

MEMORIA 2024

ASSOCIACIÓ CATALANA LA
LLAR DE L'AFECTAT
D'ESCLEROSI MÚLTIPLE

INDEX

QUÈ ES L'ESCLEROSI MÚLTIPLE?

SITUACIÓ ACTUAL DE LES PERSONES AMB EM I

MALALTIES NEURODEGENERATIVES

PRESENTACIÓ DE L'ENTITAT

PLA ESTRATÈGIC

MISIÓ I VISIÓ

VALORS

LÍNIES ESTRATÈGIQUES

OBJECTIUS GENERALS I ESPECÍFICS

ACTUACIONS REALITZADES PER OBTENIR ELS OBJECTIUS

ESTABLERTS

SERVEIS PORTATS A TERME

QUÈ ÉS L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

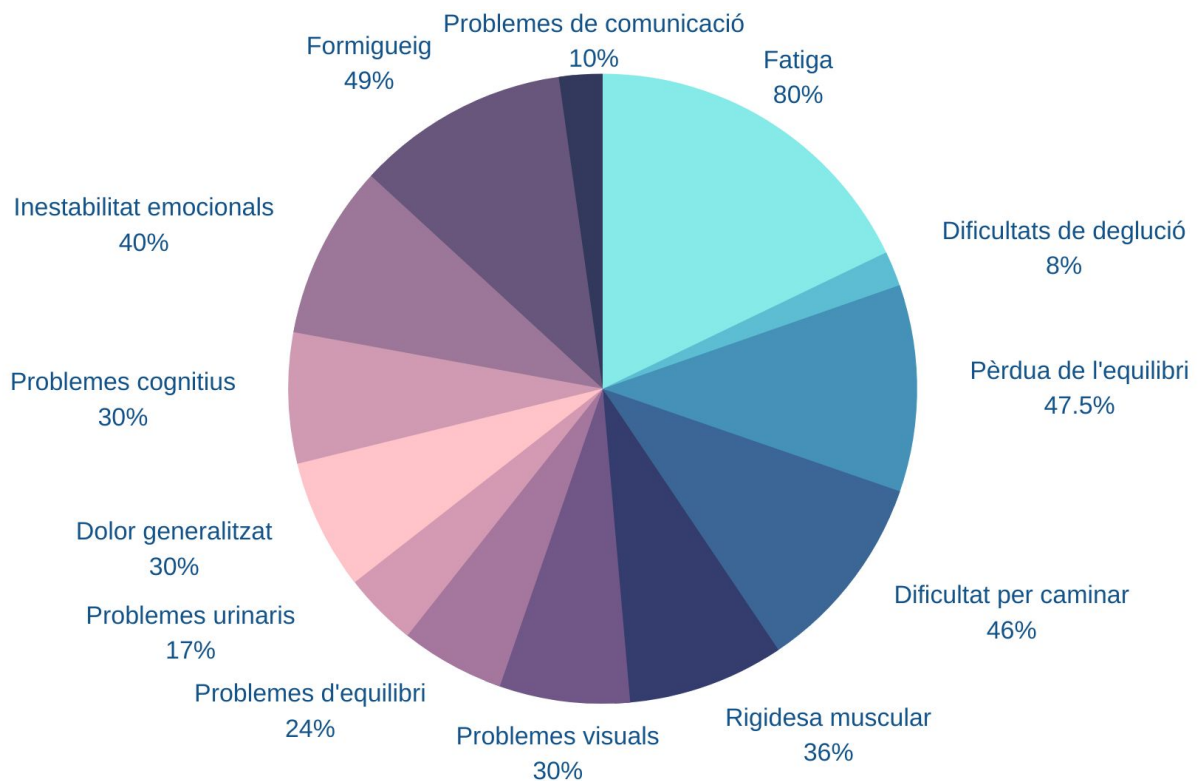
L'EM és una malaltia neurològica que afecta al Sistema Nerviós Central (cervell i medul·la espinal) que controla totes les funcions del cos. El sistema immunològic ataca la mielina, substància que aïlla els nervis, de manera que impedeix la transmissió dels impulsos elèctrics.

No es coneix la causa, encara que s'estan estudiant els condicionants genètics i els factors ambientals. Actualment no hi ha tractament per la seva cura però existeixen tractaments que poden reduir la freqüència dels brots i la seva gravetat, de manera que es pot alentir l'aparició de noves afectacions. El tractament consisteix per un costat en

l'administració de fàrmacs i per un altre en la rehabilitació des de un punt de vista holístic. En aquest sentit, s'ha demostrat que la rehabilitació multidisciplinària redueix l'impacte de la infermetat i permet la participació social de les persones afectades, millorant així la seva qualitat de vida.

L'etiologia de la EM és desconeguda i presenta una simptomatologia molt diversa: les persones diagnosticades pateixen afectacions sensorials, motores, cognitives i d'altres. Aquests símptomes poden variar molt d'una persona a una altra i, per tant, cada cas és únic i evolucionarà me manera diferent.

Els estudis ens revelen les següents dades estadístiques sobre les diverses afectacions:



A nivell global l'EM està augmentant i s'estima que hi ha més de 2,8 milions de persones al món que viuen amb aquesta malaltia, segons les dades [de l'estudi 'Atlas de la EM 2020' de la Federación Internacional de EM](#) i a Espanya s'han diagnosticat més de 45.000 casos. Segons les últimes estadístiques de l'IDESCAT (2020) a Catalunya hi ha 616.052 persones amb reconeixement legal de discapacitat, 9.000 de les quals tenen EM, segons la Fundació Esclerosi Múltiple FEM. Aquestes dades demostren que la prevalença de la malaltia està augmentant en Catalunya.

L'esclerosi múltiple és una malaltia neurològica degenerativa i es considera la segona causa de discapacitat, després dels accidents de tràfic, entre adults joves. S'acostuma a diagnosticar entre els 20 i 40 anys, amb una mitjana de 32 anys, és a dir, en plena etapa de desenvolupament tant personal com a professional i que els obliga a replantejar-se el seu futur. L'evolució de la malaltia és impredecible i té un gran impacte en la qualitat de vida de les persones afectades, provoca dubtes, pors i afecta l'autoestima i l'autonomia personal. L'EM es converteix en la seva companya al llarg de la vida i condiona també la seva família i el seu entorn.

El nombre de dones afectades és molt superior al dels homes (69% de dones davant el 31% d'homes que viuen amb EM). Les dades actualitzades i facilitats pel Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España ens indiquen que per cada 4 persones amb EM, 3 són dones. Mostra d'això és que el percentatge d'usuàries que actualment formen part de la nostra associació és major que el d'usuaris. Les dones amb discapacitat pateixen una doble discriminació, primer pel fet de ser dones i segon per tenir una discapacitat. Això fa que hi hagi un grau de desigualtat encara més gran i que augmenti la vulnerabilitat de les dones amb discapacitat.

SITUACIÓ ACTUAL DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE I ALTRES MALALTIES NEURODEGENERATIVES

L'EM és una malaltia neurològica que afecta al Sistema Nerviós Central (cervell i medulla espinal) que controla totes les funcions del cos. El sistema immunològic ataca la mielina, substància que aïlla els nervis, de manera que impedeix la transmissió dels impulsos elèctrics.

No es coneix la causa, encara que s'estan estudiant els condicionants genètics i els factors ambientals. Actualment no hi ha tractament per la seva cura però existeixen tractaments que poden reduir la freqüència dels brots i la seva gravetat, de manera que es pot alentir l'aparició de noves afectacions. El tractament consisteix per un costat en l'administració de fàrmacs i per un altre en la rehabilitació des d'un punt de vista holístic. En aquest sentit, s'ha demostrat que la rehabilitació multidisciplinària redueix l'impacte de la malaltia i permet la participació social de les persones afectades, millorant així la seva qualitat de vida.

L'etiologia de la EM és desconeguda i presenta una simptomatologia molt diversa: les persones diagnosticades pateixen afectacions sensorials, motrius, cognitives i d'altres. Aquests símptomes poden variar molt d'una persona a una altra i, per tant, cada cas és únic i evolucionarà de manera diferent.

Els estudis ens revelen les següents dades estadístiques sobre les diverses afectacions:

Fatiga: 80%

Formigueig: 42%

Pèrdua d'equilibri: 47%

Dificultat per caminar: 46%

Rigidesa muscular: 36%

Problemes visuals: 3%

Problemes d'equilibri: 24%

Problemes urinaris: 17%

Dolor generalitzat: 3%

Problemes cognitius: 30%

Inestabilitat emocional: 40%

Dificultats en la parla: 10%

A nivell global l'EM està augmentant i s'estima que hi ha més de 2,8 milions de persones al món que viuen amb aquesta malaltia, segons les dades de l'estudi 'Atlas de la EM 2020' de la Federació Internacional de EM i a Espanya s'han diagnosticat més de 45.000 casos.

Segons les últimes estadístiques de l'IDESCAT (2020) a Catalunya hi ha 616.052 persones amb reconeixement legal de discapacitat, 9.000 de les quals tenen EM, segons la Fundació Esclerosi Múltiple FEM. Aquestes dades demostren que la prevalença de la malaltia està augmentant en Catalunya.

Les dades actualitzades i facilitats pel Comitè Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España ens indiquen que per cada 4 persones amb EM, 3 són dones i aquestes pateixen una doble discriminació, primer pel fet de ser dones i segon per tenir una discapacitat. Això fa que hi hagi un grau de desigualtat encara més gran i que augmenti la vulnerabilitat de les dones amb discapacitat.

L'esclerosi múltiple és una malaltia neurològica degenerativa i es considera la segona causa de discapacitat, després dels accidents de tràfic, entre adults joves. S'acostuma a diagnosticar entre els 20 i 40 anys, amb una mitjana de 32 anys, és a dir, en plena etapa de desenvolupament tant personal com a professional i que els obliga a replantejar-se el seu futur. L'evolució de la malaltia és impredecible i té un gran impacte en la qualitat de vida de les persones afectades, provoca dubtes, por i afecta l'autoestima i l'autonomia personal. L'EM es converteix en la seva companya al llarg de la vida i condiona també la seva família i el seu entorn.

SITUACIÓ ACTUAL DE LES PERSONES AMB ESCLEROSI MÚLTIPLE I ALTRES MALALTIES NEURODEGENERATIVES

Les persones amb E. M presenten una sèrie de necessitats específiques a tots nivells que han de ser cobertes per mitigar els símptomes de la malaltia. Aquests poden variar d'una persona a una altra i no afecten igual a les persones que els pateixen. Quan l'afectació és important les conseqüències que produeix la malaltia provoca un canvi important a la vida de les persones i les seves famílies. En moltes ocasions deriven cap a un alt grau de dependència i discapacitat, amb el conseqüent sentiment de pèrdua de rol social de les persones afectades per la malaltia.

Malgrat el nombre tan elevat de persones amb la malaltia diagnosticada, les persones amb EM són un col·lectiu segregat ja que se'ls discrimina en molts aspectes. Aquests presenten:

- MANCA DE PERSONAL QUALIFICAT I ESPECIALITZAT en malalties neurodegeneratives. Cada cop són més les persones amb E. M, persones usuàries de l'entitat que denuncien la manca de professionalitat i coneixement que presenten les persones professionals que els atenen (Xarxa hospitalària, serveis socials)

Segons la Convenció de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad. A l'article 25. Salut. Els estats han d'exigir als professionals de la salut que prestin a les persones amb discapacitat atenció de la mateixa qualitat que a les altres persones, basant-se en un consentiment lliure i informat, entre altres formes mitjançant la sensibilització sobre els drets humans, la dignitat, l'autonomia i les necessitats de les persones amb discapacitat a través de la captació i la promulgació de normes ètiques per a l'atenció de la salut en els àmbits públic i privat.

- MANCA D'INFORMACIÓ sobre la malaltia, creant desconeixement d'aspectes relacionats amb aquesta. Tenint en compte que la coneixem com "la malaltia de les mil cares" per les múltiples i variables afectacions que provoca, tenir a l'abast informació continuada dels canvis que es van produint, no només en el seu propi cos sinó també en altres aspectes generals del seu dia a dia, és bàsic per fer-hi front d'una manera més positiva.

- MANCA DE RECURSOS ESPECIALITZATS on puguin cobrir les seves necessitats.

Parlem d'una malaltia neurodegenerativa que la seva evolució és desconeguda i els seus símptomes son diferents entre les persones que la pateixen; per aquesta raó la persona ha de rebre un servei individualitzat i continuat i no genèric i temporal, com ofereixen la resta de recursos existents a Catalunya.

Segons la Convenció de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad. A l'article 25. Salut: Els estats han d'oferir els serveis que necessitin les persones amb discapacitat específicament a conseqüència de la seva discapacitat, incloses la seva ràpida detecció i intervenció quan escaigui, i també serveis destinats a

prevenir i reduir al màxim l'aparició de noves discapacitats.

L'atenció realitzada ha de ser de manera descentralitzada a les persones, amb demandes clares i especialitzades.

•MANCA DE LA DEFENSA DELS DRETS de les persones amb discapacitat

Malgrat la Llei 13/2014, de 30 d'octubre, d'accessibilitat de Catalunya va incloure en el marc legal les condicions d'accessibilitat que varen entrar en vigor el 2008 amb la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides per garantir l'autonomia, la igualtat d'oportunitats i la no discriminació a que insta a promoure, protegir i assegurar tots els drets humans i llibertats fonamentals per a totes les persones amb discapacitat i en condicions d'igualtat, encara queda molt camí per recorre.

L'exercici de la igualtat d'oportunitats comporta facilitar les mesures necessàries per que les persones amb discapacitat pugin accedir, en condicions de no discriminació, a productes, bens, entorns i serveis en base al paradigma del disseny universal, que per altra banda beneficia al conjunt de la població, independentment de la seva edat i capacitats. D'aquesta manera es garanteix l'accés als serveis i productes necessaris per promoure la seva autonomia personal o conservar la que ja tenen, en tot el seu cicle vital.

•MANCA PARTICIPACIÓ de les persones amb discapacitat i MANCA D'INCLUSIÓ PLENA I EFECTIVA A LA SOCIETAT.

Les persones amb discapacitat, no tenen les mateixes oportunitats d'inclusió/ participació en el seu entorn proper, encara que la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat, a l'article 26 insta als estats que en formen part a donar "suport a la participació i inclusió en la comunitat i en tots els aspectes de la societat" a les persones amb discapacitat.

Com a societat inclusiva, és necessari que la població en general tingui consciència i sensibilitat sobre el que significa tenir una discapacitat i valorar les capacitats inherents de cada persona, independentment de la discapacitat que presenti. És necessari sensibilitzar la ciutadania sobre la discapacitat per aconseguir una societat integradora que lluiti contra els estigmes.

•PRECARIA O NUL•LA ACCESSIBILITAT universal.

La Llei 51/2003, d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat van definir l'accessibilitat universal com la condició que han de complir els entorns, processos, béns, productes i serveis, així com els objectes o instruments, eines i dispositius, per ser comprensibles, utilitzables i practicables per totes les persones en condicions de seguretat i comoditat i de la forma més autònoma i natural possible

Un dels motius que impedeixen la participació de les persones amb discapacitat, entre d'altres, són els obstacles arquitectònics que actualment existeixen i que impedeixen l'entrada a espais públics i privats de participació ciutadana, oci, treball... Segons l'Observatori de Discapacitat Física 3 de cada 4 persones amb discapacitats els hi resulta difícil o molt difícil l'accés.

•NECESSITAT EN L'ÀMBIT RELACIONAL

L'EM és una malaltia que provoca aïllament social per la manca d'autonomia personal de les persones afectades per la malaltia s'han convertit en un col·lectiu vulnerable i en risc d'exclusió social. Ens trobem amb una població jove que pateix una ruptura amb els seus vincles socials i com a conseqüència la seva xarxa social es veu molt reduïda o fins i tot no existeix. Tot això condiona la seva participació activa a la societat. Aquest fet impedeix la visibilitat del col·lectiu i la no normalització de les persones amb discapacitat a la societat.

•MANCA DE SENSIBILITZACIÓ de la societat en general i MANCA D'APODERAMENT de les persones amb discapacitat.

Hi ha una escassa participació de les persones amb discapacitat i falta d'inclusió plena i efectiva en la societat. Com anteriorment hem citat, no tenen les mateixes oportunitats, encara que la Convenció de Nacions Unides dels drets de les persones amb discapacitat, al seu article 26, insta als estats que en formen part a "donar suport a la participació i inclusió a la comunitat i a tots els aspectes de la societat" a les persones amb discapacitat.

Com a societat inclusiva, cal que la població general tingui consciència i sensibilitat vers el que significa tenir una discapacitat i valorar les capacitats inherents de cada persona, independentment de la discapacitat que tingui. És necessari sensibilitzar la ciutadania sobre la discapacitat per ser una societat integradora que lluita contra els estigmes.

Per a aconseguir-ho és necessari l'apoderament de les persones amb discapacitat i la seva plena i efectiva inclusió a la societat. Encara que ens trobem amb un índex elevat de persones amb discapacitat física (a Catalunya, segons dades del 2017 de l'IDESCAT, amb 188.861 persones amb discapacitat motora), la falta d'accessibilitat, d'oportunitats i d'apoderament fan que no participin ni de manera assídua ni en les mateixes condicions.

Un dels motius que impedeixen aquesta participació ciutadana activa és la precària o nul·la accessibilitat en transports (segons estudis de l'IDESCAT a 3 de 4 persones amb discapacitat els hi resulta difícil o molt difícil l'accés al transport públic), espais públics i privats, i les barreres físiques, socials, econòmiques i comunicatives a les que s'han d'enfrontar al seu dia a dia.

L'EM, com altres malalties neurodegeneratives, provoca aïllament social ja que per la seva situació de discapacitat i la seva falta d'autonomia redueixen les seves relacions socials i no participen de manera activa a la societat.

•DISCRIMINACIÓ PER RAONS ECONÒMIQUES

Les persones amb discapacitat pateixen perjudicis econòmics ja que el fet de tenir una discapacitat comporta una sèrie de despeses addicionals que les impedeix viure en igualtat de condicions. Segons l'estudi realitzat per l'IMPDP al 2017 (conclusions fetes al 2019) el greuge comparatiu total de les persones amb discapacitat menors de 64 anys a Barcelona és de 53.886,52 euros. A això li hem d'afegir que les persones amb EM són beneficiàries en la seva majoria de pensions mínimes ja que el període de cotització ha estat insuficient i no poden assumir totes es despeses a les quals han de fer front. Aquestes despeses poden ser:

- Directes: despeses econòmiques en atenció, serveis o elements de suport que necessita la persona com a conseqüència de la seva situació de discapacitat i que són fonamentals per a mantenir un nivell adequat de qualitat de vida, per a millorar el seu estat de salut i evitar un possible empitjorament.
- Indirectes: augment del cost de tot allò que te a veure amb l'accessibilitat de l'habitatge i les despeses derivades per l'ús de bens i serveis específics relacionats amb la discapacitat.

•DISCRIMINACIÓ PER RAÓ DE GÈNERE I DISCAPACITAT

Hi ha discriminació per raó de gènere i discapacitat. Les dones amb discapacitat pateixen una doble discriminació, primer pel fet de ser dona i segon per la pròpia discapacitat. Això fa que augmenti el grau de desigualtat vers les dones i que es consideri un col·lectiu vulnerable i en risc d'exclusió social. Existeixen més dones amb discapacitat que homes, no sols per la seva esperança de vida sinó perquè tenen més exposició a la exclusió social i la pobresa, a la violència..... Per acabar amb aquesta situació les polítiques públiques haurien de tenir una doble perspectiva de gènere i de discapacitat.

La discriminació és palesa en la majoria dels àmbits segons dades extretes del monogràfic "Dones amb discapacitat" publicat per l'ODF:

- Augmenta el risc de patir maltractament, fins a 8 punts superior que les dones sense discapacitat, i estan més exposades a la victimització secundària i als danys addicionals provocats pel fet de ser víctima de violència de gènere.
- Pateixen sobreprotecció
- Es consideren persones asexuals i són exemptes del seu rol de mare.
- Només un 36 % de les dones amb discapacitat accedeix al mercat laboral malgrat tenir un nivell formatiu superior als homes.

El nombre de dones afectades per EM és molt superior al dels homes (69% de dones i 31% d'homes) Les dades actualitzades i facilitades pel Comitè Mèdic Assessor d'Esclerosi Múltiple d'Espanya ens indica que per cada 4 persones amb EM, 3 són dones. Un fidel reflex del que diem és que el percentatge d'usuàries que formen part de la nostra entitat és major que el dels homes. Encara que la prevalença en dones sempre ha estat més alta, la Societat Espanyola de Neurologia (SEN) adverteix que hi ha un fort increment dels casos en dones joves i la probabilitat de les dones de patir EM és el doble que la dels homes.

•MANCA EL DRET D'AUTONOMIA PERSONAL I AUTODETERMINACIÓ

L'autonomia personal es defineix com la manera de pensar per si mateix, de prendre una decisió. Quan parlem d'autonomia personal entrem en grans debats i diverses opinions que en moltes ocasions són contradictòries. La persona pot presentar limitacions funcionals que li impedeixen executar determinades accions, però aquests no tenen limitada la capacitat de decidir, cosa que en moltes ocasions els mateixos familiars i professionals són els que generen distància i creuen que aquesta no existeix. L'autodeterminació de la persona amb discapacitat és clau per garantir una millora de qualitat de vida, és el seu dret a escollir, a decidir per sí mateixa com ha de ser la seva vida i com la vol viure. La persona amb discapacitat té el dret de prendre el control de la seva vida i prendre les decisions que cregui convenientes en totes les esferes de la vida.

L'autonomia personal és un dret irrenunciable que garanteix la igualtat d'oportunitats de totes les persones, i les administracions tenen el deure de salvaguardar-lo. Cada persona té dret a desenvolupar el seu projecte vital com a membre de ple dret de la societat.

•Necessitat d'una TERCERA PERSONA per poder portar a terme les activitats de la vida diària

L'Esclerosi múltiple desencadena sobre un percentatge elevat dels afectats un grau elevat de discapacitat. La persona presenta una restricció o absència de capacitat que tot ésser humà té per fer activitats de forma independent o dins del marge que es considera normal, d'acord amb la definició de la OMS. Ens trobem amb un col·lectiu en situació de dependència que té una sèrie de limitacions físiques que els impedeix que siguin persones autònomes. Per superar aquest dèficit d'autonomia o retardar en el que sigui possible la seva aparició necessiten imprescindiblement la figura de la tercera persona en el seu dia a dia, per desenvolupar les activitats de la seva vida diària i així evitar el risc d'exclusió social que poden patir si aquestes necessitats no són cobertes. Quan més elevat sigui el grau de dependència menys autonomia i més necessària serà la figura de la tercera persona.

Majoritàriament, són els/les familiars, les persones encarregades d'oferir aquest suport. La manca de recursos econòmics en el nucli familiar i el grau tant elevat de suport que necessiten per la discapacitat que presenten, impossibilita fer-se efectiva una contractació externa.

•Hi ha necessitat de com fer front A LA EVOLUCIÓ DE LA MALALTIA I L'AUGMENT DE LA DISCAPACITAT.

És necessari que les persones que tenen diagnosticada la malaltia puguin rebre tota una sèrie de serveis que tinguin com objectiu potenciar les capacitats i habilitats que s'han vist minvades per l'evolució de la malaltia. És necessari potenciar al màxim l'autonomia de la persona, empoderant-la. S'utilitzen les capacitats de la persona per a que pugui realitzar diferents activitats de forma autònoma, reeducant i proporcionant estratègies per la execució i oferint eines que poden ser útils en moments determinats.

.Necessitat de rebre SUPORT PSICOLÒGIC per gaudir d'una bona salut emocional i psicològica. Un 40% de les persones amb E.M presenten inestabilitat emocional moltes vegades provocat per la incertesa de l'evolució i les limitacions amb les que es van trobant. És necessari rebre aquest tipus de suport i contribuir al seu benestar psicològic i emocional

.Necessitat de poder COMUNICAR-SE . Ens trobem amb que l'E.M pot impedir que la persona es pugui comunicar, durant l'evolució de la malaltia es poden produir una reducció dels moviments de la musculatura encarregada de controlar la fonació (veu),l'articulació... és per aquesta raó que és molt important treballar les habilitats de comunicació per potenciar-la i frenar la seva degeneració.

-Necessitats dels FAMILIARS CUIDADORS (persones beneficiaries indirectes)

Conviure amb una persona que pateix una malaltia d'aquestes característiques comporta la cura d'aquesta persona les 24 hores del dia, els 365 dies a l'any. És important tenir en compte que no només es produeixen canvis en la

vida de la persona afectada per la malaltia sinó que també canvia la vida de les persones del seu entorn i sobretot la del familiar cuidador/a principal, qui serà la persona responsable de les tasques de cures (la cura personal, ajut físic motriu, cura de la llar, acompanyament, gestió de la salut i de l'economia domèstica)

La figura del cuidador- familiar és de gran importància en persones que tenen diagnosticada una malaltia com és l'esclerosi múltiple. El treball de cures és un treball molt exigent que té un impacte negatiu tant a nivell físic com emocional sobre la persona. Aquests presenten:

- Deteriorament de la salut en general, amb un major impacte en l'aspecte psicològic, amb l'aparició de símptomes relacionats amb la depressió
- Abandonament de forma temporal o definitiu de la seva feina o professió, amb el conseqüent impacte pel que fa al suport social i a l'autonomia econòmica.
- Empitjorament de la qualitat de vida i sentiment de càrrega percebuda (falta de temps per a elles mateixes, esgotament físic i emocional, estrès i angoixa)
- Existeixen factors que fomenten que sigui un col·lectiu vulnerable.

Ens trobem amb que, majoritàriament els familiars cuidadors/es no són capaços de processar el dolor associat a aquestes situacions, provocant ansietats, esgotament físic i psíquic, emocions depressives, tensions... En moltes ocasions les persones cuidadores principals en l'àmbit familiar no estan en les condicions idònies per suportar la situació. Ens trobem que la majoria de les/els cuidadores no són capaces de processar el dolor associat a aquestes situacions. En el moment en el qual assumeixen aquesta responsabilitat, deixen de banda les seves necessitats i experimenten un procés d'anul·lació personal on la participació en espais socials passa a un segon pla i es restringeix el temps dedicat a activitats de temps d'oci i lleure i de relació social. Podem afirmar que, si la el/la familiar cuidador no té les seves necessitats personals cobertes, l'atenció que oferirà no serà la més adequada, cosa que pot afectar negativament al malalt/a i a ell/a mateix, i el manteniment de la qualitat de vida de la unitat de convivència serà complicat.

Quan parlem de "familiars cuidadors" la primera imatge que ens ve al cap és la d'una dona (rol de dona cuidadora): una de cada 4 dones s'ocupa de forma no remunerada o informal del treball de cures d'un familiar. S'ha d'assenyalar el patró social i els comportaments associats al rol de gènere, ja que s'ha naturalitzat la construcció social segons la qual les dones estan més capacitades per realitzar i assumir les responsabilitats de les tasques de cura. En aquest sentit ens trobem amb la feminització del treball de cures ja que el percentatge de dones que se'n fan càrrec en solitari (8,6 de les dones barcelonines) és superior al dels homes. Les dones són les que assumeixen el paper de cuidadores principals en l'àmbit familiar de les persones dependents i segons diferents enquestes, aquesta situació les provoca problemes de salut i tenen un sentiment d'incomprensió, de falta de suport i de reconeixement social (Dades extretes de l'Informe final Salut i qualitat de vida de les dones cuidadores de familiars de l'Ajuntament de Barcelona)

És important tenir present que ens trobem amb un percentatge elevat de familiars-cuidadors no han tingut la llibertat per decidir si volen realitzar aquesta tasca, s'han vist obligats i majoritàriament les situacions amb les que es veuen immerses són complexes.

Les persones amb esclerosi múltiple:

- Son persones amb discapacitat en situació de dependència.
- un col·lectiu vulnerable, segregat i complex, amb un nombre elevat de persones afectades
- que poden tenir una simptomatologia diversa, afectacions sensorials, motores, cognitives, relacionals...
- que presenten tota una sèrie de necessitats que han de ser cobertes (anteriorment descrites) per poder millorar la seva qualitat de vida
- en un territori on no hi han recursos especialitzats, continuistes i de qualitat per poder cobrir aquestes necessitats

Els familiars cuidadors és:

- un col·lectiu vulnerable que presenta diferents necessitats relacionals, d'empoderament que han de ser cobertes per millorar la seva qualitat de vida i poder oferir una atenció de qualitat
- Familiars de persones que presenten una malaltia neurodegenerativa (persones amb discapacitat i en situació de dependència.

Societat (entorn) :

- Existeix una manca de sensibilització per part de la societat
- Existeix una manca de drets reconeguts
- Existeix una manca de recursos que contemplin perspectiva una perspectiva global d'inclusió i accessibilitat universal
- Existeix una manca de recursos on acudir per millorar la qualitat de vida de les persones amb E.M

L'Administració Pública és conscient de la situació actual en la qual es troba el col·lectiu de persones amb discapacitat i els seus familiars . La cobertura que aquesta a ofereix és insuficient ja que son serveis intermitents i s'interrompen després d'un temps amb l'objectiu de fer arribar aquests al màxim nombre de persones. Si a les llargues llistes d'espera per accedir-hi li sumem que les persones afectades no poden rebre un servei de manteniment continuat i individualitzat, constatem que els recursos que s'oferten no responen a les necessitats que la malaltia requereix.

Ens trobem en un territori on :

- no existeixen recursos públics especialitzats amb continuïtat en el temps per fer front a les necessitats de les persones amb EM (anteriorment descrites) . Degut a la tipologia i particularitats de les persones amb E.M , és fonamental la creació de serveis especialitzats i adequats a les característiques individuals de cadascun per tal que puguin conviure amb una malaltia que provoca una sèrie de conseqüències devastadores.
- no existeixen recursos públics especialitzats amb continuïtat en el temps per fer front a les necessitats dels familiars anteriorment descrites (anteriorment descrites).
- I els recursos privats existents no són accessibles econòmicament per a la majoria de persones amb EM i familiars, i a més a més no són especialitzats, aspecte indispensable per oferir un servei de qualitat adaptat a les necessitats de cada persona.

La Llar és un centre de referència per a les persones amb EM ja que és l'únic recurs especialitzat que ofereix una prestació adaptada a les necessitats individuals de cadascú de forma especialitzada i de continuïtat en el temps. **Les nostres actuacions en matèria de serveis socials són complementaries** i no substitutives de la cartera de serveis de l'administració, **de tal manera que contribuïm a la millora de la qualitat i equitat en l'atenció de les persones afectades.** D'altra banda, amb la nostra tasca **contribuïm a la cohesió de la societat catalana a través de l'atenció d'un col·lectiu que es troba en situació de vulnerabilitat i en risc d'exclusió social** fruit de la manca autonomia personal derivada de la discapacitat que presenten.

La discapacitat ha d'estar en una posició, personal i col·lectiva, no de demanar, sinó de contribuir, intensament, en la millora col·lectiva, a una vida en comunitat més decent, de la que volen ser corresponsals. La discapacitat com diversitat humana enriqueix a la comunitat

L'Associació Catalana “**LA LLAR**” de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple és una entitat sense ànim de lucre que va néixer en 1992 a les mans d'un grup de persones afectats d'esclerosi múltiple i els seus familiars. Les persones fundadores de l'associació van passar a ser els membres de la junta de l'entitat fent un procés de planificació racional, creatiu, intuïtiu i de lideratge on van reflexionar i van decidir quin seria el seu futur i quins serien les accions que es durien a terme.

La Llar va ser declarada Entitat d'Utilitat Pública pel treball realitzat i el desenvolupament de programes adequats a les necessitats específiques de les persones amb esclerosi múltiple i va ser reconeguda amb la Medalla d'Honor de la Ciutat de Barcelona al novembre del 2007. L'entitat dedica els seus esforços a garantir els drets que assisteixen a les persones amb discapacitat. Aquests drets es concreten en la plena integració social i la llibertat per compartir espais, àmbits i mentalitats sense barreres, per això l'associació treballa per aportar a la societat tot del que som capaços.

A l'any 2021 La LLAR es va crear el Centre d'atenció diürn per a persones amb E.M. amb el suport econòmic del Consorci de persones amb discapacitat de Barcelona. Des deleshores l'entitat, ofereix serveis mitjançant l'associació i serveis mitjançant el centre de atenció diürna. El Centre d'atenció diürn per a persones amb E.M ofereix a 48 persones de manera simultània un recolzament integral a través d'un servei diürn i d'assistència a les activitats de la vida diària, oferint un entorn compensatori e la seva pròpia llar i alternatiu l'internament , prevenint i mantenint les seves capacitats que s'han



vist minvades a conseqüència de l'evolució de la malaltia i el grau de discapacitat i dependència que presenten.

El marc legal sobre el qual descansa la missió del Centre d'Atenció Diürn és la convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, aprovada per les nacions unides al desembre del 2006. És l'únic centre de dia per a persones amb E.M que es troba actiu en el territori català, és un projecte pilot adaptat a les necessitats que presenten les persones amb E.M i no un centre de dia convencional per a persones amb discapacitat

L'organigrama de l'Associació està basat en la participació de totes persones que formem La Llar. Com a associació, l'òrgan màxim de decisió és l'Assemblea de Socis, representada en una Junta Directiva electa democràticament cada 4 anys, i la Junta Directiva està composta per president, tresorer, secretari i 2 vocals, representant les àrees de comunicació, participació, recursos humans, finançament i projectes.

L'òrgan gestor en el funcionament de l'entitat recau sobre la direcció, responsable de l'equip tècnic, subministraments, gestió interna, presentació de convocatòries, presentació de memòries i en contínua comunicació amb la junta directiva. L'equip tècnic és l'encarregat de dur a terme el desenvolupament dels serveis, gestionar el voluntariat, atendre als usuaris i el manteniment del centre. A més de l'equip propi de la Llar, comptem amb professionals externs que desenvolupen diferents serveis que tenen com objectiu millorar la qualitat de vida de les persones amb E.M i els seus familiars. Per completar el personal d'atenció, comptem amb voluntaris professionals que realitzen tasques en diferents serveis, i voluntaris de suport i ajuda individual en els tallers i en activitats puntuals.

En total, un conjunt de 34 persones que desenvolupem diferents tasques en diferents moments per aconseguir que l'atenció que oferim a La Llar sigui de qualitat, aconseguixi objectius i millori la qualitat de vida de les persones afectades.

MISSIÓ DE L'ENTITAT

Totes les persones que formen part de la Llar, des de junta directiva fins a l'equip tècnic, voluntaris i associats, volem promoure, recolzar i liderar la defensa d'una societat inclusiva que prioritzi el manteniment de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat, i lluitar per un canvi de valors que promoguin la igualtat de drets de totes les persones. Ens comprometem a actuar amb integritat, responsabilitat, esperit crític i exigència. Partint d'aquest ideari, la missió de l'entitat es desenvolupa:

- Donant suport integral a les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives.
- Fent front a la falta de recursos especialitzats per a les persones amb malalties neurodegeneratives desenvolupant programes i serveis on acudir i rebre diferents prestacions que cobreixin les necessitats causades per la malaltia.
- Assumint la nostra missió amb un alt grau de compromís social i professional. El marc legal sobre el qual descansa la missió de la Llar és la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per les Nacions Unides al desembre del 2006, i que insta a les nacions signatàries al fet que aquestes assumeixin el compromís d'integració de les persones amb discapacitat. Les nostres accions tenen també com a base la Constitució Espanyola de 1978, que reconeix el Principi d'Igualtat davant la llei i de no discriminació per raó de naixement, raça, religió, opinió o qualsevol altra condició i circumstància.

VALORS DE L'ENTITAT

Solidaritat, empatia, rigor, transparència, competència professional, igualtat, qualitat, eficiència i eficàcia. Aquestes són idees que regeixen la nostra entitat i que estan orientades a les persones i a la nostra societat.

-Valors orientats a la persona:

- Reconeixement dels drets de les persones que tenen una discapacitat física.
- Valoració de les persones en el seu conjunt.
- Reconeixement de la igualtat de totes les persones.
- Foment de les capacitats individuals.

-Valors orientats a la pròpia entitat:

- Funcionament participatiu.
- Transparència i eficàcia en la gestió.
- Atenció individualitzada.
- Professionalitat per part de l'equip interdisciplinari existent.
- Predisposició per l'atenció de les persones amb discapacitat derivada per una malaltia neurodegenerativa i els seus familiars.
- Implicació de les persones voluntàries en les activitats on participin.

- Valors orientats a la societat:

- Col·lectiu reivindicatiu.
- Reconeixement en l'àmbit social, lluitador per obtenir accessibilitat universal i reconeixement de les persones amb discapacitat.
- Exigim l'accessibilitat universal a totes les àrees que afecten a les persones
- Volem una societat implicada i oberta a acceptar les diferències de manera positiva.
- Defensem un model social actiu i participatiu on les persones tinguin el dret a decidir.
- Lluitem per què la societat valori les capacitats per sobre les discapacitats.
- Detectem i denunciem actuacions que discriminin a les dones amb discapacitat.

A La Llar volem mantenir una bona qualitat dels serveis en relació als professionals, a l'atenció a les persones, etc. Per aquest motiu, des de l'any 2014 vam implantar un programa de Gestió de qualitat per valorar i avaluar totes les àrees.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES

Les línies estratègiques que estem seguint i perfilant des de el 2020 són les següents:

Línia estratègica 1: **Atenció a persones afectades i familiars.** La Llar no existiria sense la seva base social, i per tant la seva fi principal ha de ser millorar la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives, així com la dels seus familiars i entorn, proporcionant recursos rehabilitadors i espais d'interacció i millora física, psicològica, emocional i social.

Línia estratègica 2: **Viabilitat financera.** La Llar des dels seus inicis ha basat el seu finançament en les aportacions econòmiques de l'administració pública i entitats privades mitjançant subvencions. El nostre objectiu es poder continuar oferint els serveis a un preu accessible per als usuaris/es.

Línia estratègica 3: **Millora de projectes.** Per millorar la qualitat dels nostres serveis, es fa indispensable una formulació, desenvolupament i avaluació de projectes ajustada al

màxim a la nostra realitat i als aspectes canviants de l'entorn. El nostre objectiu és incorporar a la formulació de projectes a tot l'equip professional i realitzar un treball d'avaluació continuat en totes les àrees.

Línia estratègica 4: **Model de gestió.** Desenvolupar un model de gestió fonamentat en la coherència interna i la transparència en la gestió que potenciï la millora de planificació, execució i avaluació dels projectes. Tot l'equip que forma part de la Llar ha d'implicar-se en aquesta millora, i crear els mecanismes necessaris per què ella sigui possible.

Línia estratègica 5: **Comunicació.** Definir de manera conjunta una estratègia de comunicació interna i externa, validada, aprovada i respectada per tots els components de l'entitat, projectant així una imatge unitària i fort de l'associació i el llançament d'un missatge continuat i clar, que ens permeti fidelitzar als nostres socis, atreure a nous, i ser un focus d'atenció desitjable per desenvolupar col·laboracions, assimilar voluntariat, etc. És necessari crear una imatge corporativa forta i crear i utilitzar els canals de comunicació que estan a la nostra disposició per fer-la arribar al màxim nombre de persones possible.

OBJECTIUS ESTABLERTS

OBJECTIUS GENERALS

- Millorar la qualitat de vida de persones afectades d'esclerosi múltiple o malalties similars de caràcter neuro-degeneratiu i la del seu familiars.
- Desenvolupar serveis especialitzats en el tractament de les conseqüències de la malaltia incloent els aspectes físic, cognitiu, psicològic i social.
- Generar un canvi de mentalitat en la societat on la discapacitat s'entengui com una circumstància de la persona i que això afavoreixi la plena inclusió.
- Garantir la cohesió social

OBJECTIUS ESPECÍFICS

1-Objectius específics orientats a les persones amb E.M i malalties similars:

1.1. Objectius establerts en el servei d'atenció social:

- Orientar i informar sobre recursos socials públics i privats
- Garantir l'accés a altres recursos i prestacions socials
- Evitar l'aïllament social que pot provocar la malaltia
- Detectar i fer front a situacions de vulnerabilitat
- Empoderar els/les usuaris/es

1.2. Objectius establerts en el servei d'atenció psicològica i emocional:

- Facilitar un espai terapèutic on l'usuari fa front als aspectes que personalment el porten a una situació personal i subjectiva negativa.
- Obtenir una estabilitat emocional de les persones que participen en aquest servei.
- Donar eines per gestionar les emocions afavorint el benestar psicològic, social i familiar.
- Dinamitzar la participació de les persones amb E.M per a que posin la seva experiència al servei d'aquells que estan vivint una situació semblant i compartir experiències i maneres d'enfrontament de situacions (pacient expert).
- Millorar l'autoestima i les expectatives d'autoeficàcia.
- Conduir les emocions d'angoixa i de depressió al procés d'adaptació.
- Reduir la tensió emocional.
- Augmentar la implicació de la persona en espais de participació.
- Afavorir vinculacions entre els usuaris i els recursos existents en les comunitats com a subjecte autònom.
- Afavorir la motivació i interès de la persones després de la pèrdua de funcionalitat
- Detectar i fer front a situacions de vulnerabilitat
- Millorar la qualitat de vida de la persona

1.3 Objectius establerts en els serveis de rehabilitació física:

- Mantenir/ potenciar la màxima autonomia/ independència de la persona.
- Potenciar les relacions socials de les persones amb discapacitat.
- Empoderar als participants promocionant la seva implicació en espais de participació.
- Promoure el desenvolupament de les habilitats socials per tal de prevenir situacions de risc social.
- Promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat en el seu entorn social/ societat.
- Reduir l'estigma de les persones amb discapacitat.

1.4 Objectius establerts en els serveis de desenvolupament personal

- Mantenir/ potenciar la màxima autonomia/ independència de la persona.
- Potenciar les relacions socials de les persones amb discapacitat.
- Empoderar als participants promocionant la seva implicació en espais de participació.
- Promoure el desenvolupament de les habilitats socials per tal de prevenir situacions de risc social.
- Promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat en el seu entorn social/ societat.
- Reduir l'estigma de les persones amb discapacitat.
- Gestionar emocions.
- Adaptació funcional de l'entorn
- Fer un bon ús d'ajudes tècniques
- Millorar la capacitat de la parla. Potenciar les habilitats comunicatives
- Donar tècniques per evitar ofegaments
- Millorar la qualitat de vida de les persones

2-Objectius específics orientats a la societat:

- Conscienciar a la societat del poder de les capacitats per sobre les discapacitats.
- Donar eines a la ciutadania per a reflexionar sobre la discapacitat.
- Generar coneixement i reflexió en relació a la discapacitat.
- Treballar l'acceptació dels drets de les persones amb discapacitat.
- Apropar el nostre recurs a persones que pateixen la malaltia.
- Reduir l'estigma de les persones amb discapacitat.
- Normalitzar la presència de persones amb discapacitat en espais de participació.
- Fomentar la igualtat d'oportunitats en diferents àmbits (participació, taules de decisió,...).
- Sensibilitzar a la societat sobre les situacions de discriminació i desigualtat que les persones amb discapacitat pateixen cada dia

Ens els objectius citats es contempla de manera transversal diferents ODS que planteja l'Agenda 2030

ODS 1 : Fi de la pobresa: Implementar a nivell nacional sistemes i mesures apropiades de protecció social per a tots, inclosos nivells mínims i , d'aquí a 2030 aconseguir una ampla cobertura de persones pobres i vulnerables, en el nostre cas les persones amb discapacitat

ODS 3: Salut i benestar: D'aquí a 2030 s'implementaran mesures que promoguin el benestar en totes les edats.

ODS 5: Igualtat de gènere: D'aquí a 2030, es posarà a totes les formes de discriminació contra les dones. Des de LA LLAR oferim serveis i realitzem accions que tenen com a finalitat potenciar l'apoderament de les dones amb discapacitat. Les dones amb discapacitat pateixen doble discriminació per ser dona i per tenir una discapacitat.

ODS10: Inclusió i igualtat d'oportunitats: D'aquí a 2030, potenciar i promoure la inclusió social, econòmica i política de totes les persones, independentment de la seva edat, sexe, discapacitat, raça, ètnia, origen, religió o situació econòmica o una altra condició. La EM és una malaltia que afecta en la seva majoria a dones, els qui, igual que altres dones amb discapacitat, sofreixen una doble discriminació . Des de LA LLAR oferim diferents serveis que contribueixen al seu empoderament i a fer front a les diverses situacions de discriminació a les quals s'han d'enfrontar en el seu dia a dia. Així mateix,

les nostres actuacions contribueixen a promoure la inclusió de la persona afectada en el seu entorn.

ODS11:Ciutats sostenibles, accessibles i inclusives:

11.2 D'aquí a 2030, proporcionar accés a sistemes segurs, accessibles i sostenibles per a tots i millorar la seguretat viària, en particular mitjançant l'ampliació del transport públic, prestant especial atenció a les necessitats de les persones en situació de vulnerabilitat, les dones, els nens, les persones amb discapacitat i les persones grans

11.7 : D'aquí al 2030, proporcionar accés universal a zones verdes i espais públics segurs, inclusivament i accessibles, en particular per a les dones i les nens, les persones grans i les persones amb discapacitat



ACTUACIONS REALITZADES PER PORTAR A TERME ELS OBJECTIUS ESTABLERTS

A la nostra entitat es desenvolupen serveis que tenen com a finalitat facilitar la igualtat d'oportunitats, millorar la qualitat de vida i disminuir la càrrega familiar de les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives.

Treballem d'una manera integral amb l'engegada de projectes d'acció positiva que donin respostes globals a les necessitats de les persones afectades, atenent a la seva problemàtica i arribant als màxims nivells d'igualtat d'oportunitats de tots els ciutadans amb independència de la seva condició personal, potenciant les seves capacitats, proporcionant suport, a ells i al seu entorn, al llarg de la seva vida.

Per aconseguir els nostres objectius desenvolupem el "Pla d'atenció integral per a persones amb esclerosi múltiple" que avarca diferents àrees d'intervenció:

- 1: Àrea d'atenció social.
- 2: Àrea d'atenció psicològica i emocional.
- 3: Àrea d'atenció física.
- 4: Àrea de desenvolupament personal.
- 5: Àrea de sensibilització social

SERVEIS PORTATS A TERME EN EL 2024

Els serveis duts a terme s'han caracteritzat per:

- facilitar la plena inclusió de les persones beneficiàries en el seu entorn i societat, fomentant la igualtat d'oportunitats.
- potenciar les capacitats i habilitats personals que s'han vist minvades amb la malaltia.
- promocionar la salut i la gestió emocional d'aquests
- oferir suport per a l'entorn
- estant desenvolupats per professionals especialitzats per a oferir el suport necessari a cada persona i situació.

Hem treballat de manera integral les situacions i necessitats de les persones a les quals hem atès, adequant-nos a les mancances individuals de cada persona beneficiària, perseguint el màxim nivell d'igualtat d'oportunitats amb independència de la condició personal de cadascun.

Parlem de serveis que han tingut com a finalitat facilitar la igualtat d'oportunitats, millorar la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives, disminuint la càrrega de les famílies de les persones afectades

1-ÀREA D'ATENCIÓ SOCIAL

Orientació, assessorament i ajuda en l'àmbit social

A través d'aquest servei s'ha ofert un assessorament orientat en la millora de l'autonomia personal i inclusió social de l'entorn de les persones beneficiàries (persones amb E.M i familiars) . Servei necessari per a oferir una atenció integral.

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

- Orientar i informar sobre l'esclerosi múltiple, discapacitat i dependència
- Orientar i informar sobre els possibles recursos socials existents
- Prevenir situacions de risc social
- Evitar l'aïllament social que pot provocar la malaltia
- Detectar i fer front a situacions de vulnerabilitat que pateix les persones amb discapacitat
- Detectar i fer front a situacions de vulnerabilitat de les dones amb discapacitat

Servei: Individualitzat

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de l'1 de gener al 31 de desembre del 2024, amb una periodicitat de 50 hores setmanals

Persones beneficiàries: Un total de 320 persones beneficiàries.

Els resultats obtinguts són:

- El 100% de les persones beneficiàries del servei que l'han sol·licitat han obtingut informació especialitzada amb la discapacitat i la malaltia.
- El 100% de les persones beneficiàries del servei que l'han sol·licitat han obtingut informació dels possibles recursos socials públics i privats als quals poden accedeix
- El 100% de les persones beneficiàries del servei que l'han sol·licitat han obtingut informació i assessorament



en matèria d'ajudes i prestacions econòmiques a les persones amb discapacitat i a les seves familiars

-Detecció i denúncia de les situacions de discriminació de les dones amb discapacitat. Es considera necessari que la societat faci un canvi de mentalitat, mentre continuem en una societat de patriarcat les dones continuessin sofrint situacions discriminatòries (Nivell mitjà de denúncies i deteccions)

-Prevenició de situacions de risc social i exclusió

2- ÀREA D'ATENCIÓ PSICOLÒGICA. SERVEIS D'ATENCIÓ PSICOLÒGICA I EMOCIONAL, centrat en oferir atenció i assessorament psicològic tant a les persones amb EM com a les seves respectives famílies i persones cuidadores. Trobem:

Atenció psicològica:

Servei centrat en oferir atenció i assessorament psicològic punts a persones amb E.M com als seus familiars. S'ha realitzat una teràpia basada a escoltar la persona beneficiària, focalitzada en la malaltia i en les seves conseqüències, facilitant l'acceptació de la malaltia, la nova realitat i les possibles complicacions amb la finalitat d'oferir una estabilitat emocional

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

-Facilitar un espai terapèutic on la persona beneficiària fes front als aspectes que personalment li porten a una situació personal i subjectiva negativa.

-Obtenir una estabilitat emocional.

-Millorar l'autoestima i les expectatives d'autoeficàcia.

-Reduir la tensió emocional.

-Donar eines per a gestionar les emocions afavorint el benestar psicològic, social i familiar.

-Creació de mecanismes d'acceptació a la malaltia.

-Augmentar la implicació de la persona en espais de participació.

-Afavorir vinculacions entre les persones beneficiàries i els recursos existents en les comunitats com a subjecte autònom.

Servei: Individualitzat

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de l'1 de gener al 31 de desembre de 2024, amb una periodicitat de 20 hores setmanals

Persones beneficiàries: Un total de 65 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

-S'ha creat un espai on fer front als aspectes que els porten a una situació negativa. Un espai segur, agradable on poder expressar-se i elaborar temes difícils d'articular i afrontar

-El 100% de les persones beneficiàries del servei ha comptat amb diferents estratègies, pautes de conducta i habilitats socials per a afrontar situacions derivades de la malaltia i la discapacitat.

-El 90% de les persones beneficiàries del servei (persones amb E.M) han millorat la seva salut psicològica i emocional

-El 90% de les persones beneficiàries del servei (familiars) han millorat la seva salut psicològica i emocional

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei han gestionat i comunicat els seus sentiments, necessitats i emocions

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei han interactuat en espais de participació

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei s'han empoderat



Grup de suport social de la persona afectada:

Servei guiat per dues persones expertes que porten temps convivint amb la malaltia, on han explicat la seva experiència, el seu procés ajudant a la resta de persones que han format part del grup. La dinàmica del grup ha permès ajudar a cada persona a partir de les circumstàncies i característiques personals.

A través de les diferents sessions les persones beneficiàries han après a gestionar els seus sentiments, emocions i dubtes que la malaltia els ha generat, adquirint tècniques que han millorat la seva comunicació, transmissió dels sentiments, capacitats i habilitats fomentant la seva participació social

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

-Facilitar un espai terapèutic on la persona beneficiària fa front als aspectes que personalment li porten una situació personal i subjectiva negativa

-Afavorir el manteniment psicològic i emocional de les persones beneficiàries

-Disposar d'estratègies, pautes de conducta i habilitats socials per a afrontar situacions derivades de la malaltia i de la discapacitat

-Potenciar i descobrir habilitats socials i comunicatives, augmentant la participació activa

-Dinamitzar la participació de les persones amb E.M perquè posin la seva experiència al servei d'aquells que estan vivint una situació similar i compartir experiències i modes d'enfrontament de situacions

-Acceptar la malaltia

-Afavorir vinculacions entre les persones beneficiàries i els recursos existents en les comunitats com a subjecte autònom

-Empoderar a la persona beneficiària

Servei: Grupal

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de l'1 de gener al 31 de desembre de 2024, amb una periodicitat d'1 hora setmanal per grup

Persones beneficiàries: 24 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

-S'ha creat un espai on fer front als aspectes que els porten a una situació negativa. Un espai segur, agradable on poder expressar-se i elaborar temes difícils d'articular i afrontar

-El 100% de les persones beneficiàries del servei ha comptat amb diferents estratègies, pautes de conducta i habilitats socials per a afrontar situacions derivades de la malaltia i la discapacitat.

-El 90% de les persones beneficiàries del servei (persones amb E.M) han millorat la seva salut psicològica i emocional

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei han gestionat i comunicat els seus sentiments, necessitats i emocions

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei han potenciat les seves capacitats i habilitats

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei han compartit les seves experiències

-El 90% de les persones beneficiàries d'aquest servei han acceptat la perduda de la funcionalitat i les dificultats diàries)

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei han interactuat en espais de participació

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en el servei s'han empoderat



Grup de suport social familiar. Coaching per a familiars

Servei que ha proporcionat espais de trobada i aprenentatge on s'ha donat resposta a les necessitats emocionals, de la cura i de l'apoderament que provoca la cuida de les persones amb E.M.

Aquest servei s'ha centrat en oferir sessions de grup de suport setmanals, sessions de coaching grupals mensuals i activitats d'oci trimestral.

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

-Facilitar un espai terapèutic on la persona beneficiària fa front als aspectes que personalment li porten a una situació personal i subjectiva negativa

-Reconèixer i identificar el rol de familiar cuidador

-Afavorir el manteniment psicològic i emocional

-Millorar la vida quotidiana de la persona cuidadora. Aprenere a cobrir aquelles necessitats que s'han descobert

-Promocionar als familiars- cuidadors espais de suport

-Establir processos d'adaptació familiar al procés de la malaltia. Rebre acompanyament i orientació en el procés de la malaltia.

-Disposar d'estratègies, pautes de conducta i habilitats socials per a afrontar situacions derivades de la malaltia i de la discapacitat

-Potenciar i descobrir habilitats socials augmentant la participació de les persones beneficiàries.

-Dinamitzar la participació de les persones beneficiàries en el seu entorn.

-Crear una xarxa secundo. Disminuir l'aïllament social i la solitud.

-Millorar l'atenció oferta respecte als seus familiars amb E.M

-Proporcionar als familiars cuidadors temps de respir per a cobrir necessitats

-Empoderar a les persones beneficiàries. Descobrir les capacitats.

Servei: Grupal

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de l'1 de gener al 31 de desembre de 2024

Persones beneficiàries: 24 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

-S'ha creat un espai on fer front als aspectes que els porten a una situació negativa. Un espai segur, agradable on poder expressar-se i elaborar temes difícils d'articular i afrontar

-El 100% de les persones beneficiàries del servei han acceptat les funcions que realitzen enfront de les cures

-El 90% de les persones beneficiàries del servei han millorat la seva salut psicològica i emocional.

-El 100% de les persones beneficiàries del servei han millorat la seva vida quotidiana

-Promoció de diferents espais de suport on fer ús.

-El 100% de les persones beneficiàries del projecte han rebut suport / orientació, acompanyament en el procés de la malaltia

-El 100% de les persones beneficiàries del servei han comptat amb diferents estratègies, pautes de conducta i habilitats socials per a afrontar situacions derivades de la malaltia i la discapacitat.

-El 90% de les persones beneficiàries del servei, han realitzat una participació, descobrint i potenciant les seves capacitats i habilitats

-El 90% de les persones beneficiàries del servei han participat en els seus entorns

-El 90% de les persones beneficiàries que han participat en aquest servei han creat una xarxa de suport al seu voltant, evitant l'aïllament social i solitud

-El 90% de les persones beneficiàries del servei han ofert una millor atenció als seus familiars

- El 90% de les persones beneficiàries del servei s'han empoderat

-El 90% de les persones beneficiàries d'aquest servei han disposat de temps de respir per a cobrir les seves necessitats



-Grup d'empoderament per a dones amb discapacitat:

Servei on les dones amb discapacitat beneficiàries d'aquest han realitzat un procés d'aprenentatge on han descobert i potenciat les seves capacitats, introduint canvis i millores positives en el seu dia a dia, prevenint i detectant les situacions de risc social o exclusió que diàriament pateixen

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

-Facilitar un espai terapèutic i d'apoderament

-Aprendre a cobrir aquelles necessitats que presenten

-Millorar l'autoestima les expectatives d'autoeficàcia

-Afavorir el manteniment psicològic i emocional

-Dinamitzar la participació de les persones beneficiàries en el seu entorn

-Empoderar a les persones beneficiàries

-Millores positives de les usuàries en el seu dia a dia. Prevenir situacions de vulnerabilitat i risc d'exclusió social

Servei: Grupal

Persones beneficiàries: 40 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

- S'ha creat un espai on fer front als aspectes que els porten a una negativa. Un espai segur, agradable on poder expressar-se i elaborar temes difícils d'articular i afrontar
- El 100% de les persones usuàries d'aquest servei han cobert les seves necessitats en diferents àmbits de la seva vida quotidiana
- El 90% de les usuàries d'aquest servei han millorat les seves capacitats
- El 90% de les usuàries d'aquest servei han millorat a nivell psicològic i emocional
- El 100% de les usuàries del servei han creat vinculacions amb els recursos existents en la comunitat com a subjectes autònoms
- El 100% de les usuàries d'aquest servei s'han empoderat
- El 100% de les usuàries d'aquest servei han introduït millores positives en el seu dia a dia

3.SERVEIS DE DESENVOLUPAMENT PERSONAL

Serveis centrats en oferir una atenció integral i individual contemplant la realització d'activitats que permetin que puguin desenvolupar-se d'una manera completa i establir relacions amb l'entorn. Els serveis que s'han realitzat són:

-Tallers ocupacionals

Servei on les persones beneficiàries han treballat la motivació i potenciat les habilitats físiques, cognitives i relacionals a través de tècniques i recursos didàctics. S'han fomentat les capacitats i la millora de l'autonomia de cada persona beneficiària

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

- Millorar les seves capacitats funcionals, ensenyant a compensar funcions perdudes
- Mantenir/potenciar la màxima autonomia de la persona
- Evitar l'aïllament i continuar en el seu entorn social
- Implicació en espais de participació
- Empoderar a la persona
- Promoure el desenvolupament de les habilitats socials per a prevenir situacions de risc social
- Promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat en el seu entorn social i societat en general

Servei: Grupal

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme durant tres dies setmanals 2 hores de l'1 de gener al 31 de desembre de 2024.

Persones beneficiàries: 45 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

- El 100% de les persones beneficiàries han potenciat les seves capacitats. Han millorat la seva autonomia i funcionalitat
- El 90% de les persones beneficiàries han evitat l'aïllament social que la discapacitat provoca, s'han empoderat participant en diferents espais
- El 100% de les persones beneficiàries han evitat situacions de risc d'exclusió social.
- El 100% de les persones beneficiàries han augmentat les seves habilitats socials
- El 100% de les persones beneficiàries dels diferents serveis de desenvolupament personal han romàs en el seu domicili
- El 100% de les persones beneficiàries dels tallers de suport han adaptat funcionalment el seu entorn



-Activitats d'oci i culturals:

S'han realitzat una sèrie d'activitats on les persones beneficiàries han pogut gaudir de diferents experiències d'oci.

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

- Practicar i millorar les capacitats de les persones beneficiàries
- Mantenir/ potenciar la màxima autonomia/ independència de la persona
- Potenciar les relacions socials de les persones amb discapacitat
- Implicació en espais de participació
- Empoderar a la persona beneficiària
- Promoure el desenvolupament de les habilitats socials per a prevenir situacions de risc social
- Promoure la inclusió social de les persones amb discapacitat en el seu entorn social i societat en general

Servei: Grupal

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de manera quinzenal, de l'1 de gener al 31 de desembre de 2024.

Persones beneficiàries: 120 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts:

- El 100% de les persones beneficiàries han potenciat les seves capacitats. Han millorat la seva autonomia i funcionalitat
- El 90% de les persones beneficiàries han evitat l'aïllament social que la discapacitat provoca, s'han empoderat participant en diferents espais
- El 100% de les persones beneficiàries han evitat situacions de risc d'exclusió social.
- El 100% de les persones beneficiàries han augmentat les seves habilitats socials
- El 100% de les persones beneficiàries dels diferents serveis de desenvolupament personal han romàs en el seu domicili



Tallers de suport:

S'han dut a terme diferents tallers de suport (taller de mobilitzacions, taller de productes existents) tant a les persones afectades amb E.M com als seus familiars per a facilitar el seu dia a dia

Servei: Grupal

Persones beneficiàries: 30

Els resultats obtinguts:

- El 100% de les persones beneficiàries han potenciat les seves capacitats. Han millorat la seva autonomia i funcionalitat
- El 100% de les persones beneficiàries han evitat situacions de risc d'exclusió social.
- El 100% de les persones beneficiàries dels diferents serveis de desenvolupament personal han romàs en el seu domicili
- El 100% de les persones beneficiàries dels tallers de suport han adaptat funcionalment el seu entorn



4.SERVEIS DE MANTENIMENT FÍSIC

Serveis que han tingut amb l'objectiu de potenciar l'autonomia personal de les persones beneficiàries, realitzant diferents tècniques, mètodes i actuacions per a així prevenir l'augment de la discapacitat.

-Manteniment físic:

A través del servei s'ha potenciat l'autonomia personal de les persones beneficiàries evitant la institucionalització de la persona en un recurs assistencial no adequat a les seves necessitats.

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

- Conservar les habilitats físiques de les persones beneficiàries
- Potenciar les relacions socials i habilitats emocionals de les persones beneficiàries
- Obtenir el major grau d'autonomia/ independència de les persones amb E.M
- Evitar la institucionalització de les persones beneficiàries
- Evitar la segregació de les persones beneficiàries
- Afavorir la motivació i l'interès després de la pèrdua de funcionalitat
- Obtenir el major grau d'autonomia/ independència de les persones amb E.M

Servei: Grupal i individualitzat

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de l'1 de gener fins al 31 de desembre de 2024, 20 hores setmanals

Persones beneficiàries: 65 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

- El 80% de les persones beneficiàries del servei de fisioteràpia han mantingut les seves habilitats físiques
- El 100% de les persones beneficiàries del servei de fisioteràpia han potenciat les seves relacions socials i habilitats emocionals, activant-se un rol actiu
- El 90% de les persones beneficiàries del servei de fisioteràpia han obtingut una vida satisfactòria
- El 53% de les persones beneficiàries incrementaran la seva autonomia personal
- El 100% dels familiars cuidadors de les persones beneficiàries d'aquest servei disposaran de temps de respir per a cobrir les seves necessitats
- El 100% de les persones beneficiàries evitaran la institucionalització en un recurs assistencial.
- El 100% de les persones beneficiàries potenciessin la seva participació en la societat



-Logopèdia:

Servei que s'ha centrat en informar, orientar, prevenir i mantenir diferents aspectes relacionats amb els trastorns de la comunicació, la parla i la deglució

Objectius específics duts a terme satisfactòriament:

- Mantenir les habilitats de la parla
- Aprendre a utilitzar la respiració de manera correcta
- Potenciar la participació de la persona beneficiària en una conversa
- Millorar l'estat físic, emocional i psicològic dels familiars proporcionant-los temps de lliure disposició.
- Potenciar les habilitats comunicatives
- Evitar la segregació de les persones beneficiàries

Servei: Grupal

Calendarització: Aquest servei s'ha dut a terme de l'1 de gener fins al 31 de desembre de 2024, 3 hores setmanals

Persones beneficiàries: 16 persones beneficiàries

Els resultats obtinguts són:

- El 90% de les persones beneficiàries del servei de logopèdia han millorat la seva capacitat per a comunicar-se
- El 90% de les persones beneficiàries del servei han millorat la coordinació, deglució i fonètica
- El 90% de les persones beneficiàries del servei no han presentat problemes per a participar en una conversa
- El 90% de les persones beneficiàries potenciat la seva participació en la societat



5.ÀREA DE SENSIBILITACIÓ. ACCIONS DE DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ A LA COMUNITAT EN L'ÀMBIT DE LA DISCAPACITAT

S'han realitzat diferents activitats/actes de sensibilització, informació i defensa de les persones amb E.M, amb la finalitat de portar a terme la promoció de les persones amb discapacitat. Aquestes accions s'han dividit en tres blocs:

1 BLOC: s'ha centrat en donar visibilitat de les persones amb EM a la societat, normalitzant la seva presència

- Beneficiaris/es : Societat en general i persones que han participat en els actes
- Dies de realització: dia de la dona, dia internacional de les persones amb discapacitat, dia mundial de la E.M i dia nacional de la E.M

2 BLOC: S'ha centrat en oferir una atenció informativa tants els afectats d'E.M com als seus familiars.

Beneficiaris/es : Persones amb E.M i familiars

3 BLOC: S'ha centrat en oferir diferents ponències de caràcter informatiu, relacionades amb diferents aspectes de la malaltia i la discapacitat

Beneficiaris/es : Societat en general

Els resultats obtinguts han estat els següents:

-Mitjançant les diferents activitats/ accions de sensibilització, la població general ha conegut de més a prop què és la E.M i què suposa tenir una discapacitat i s'ha mostrat que les capacitats estan per sobre la discapacitat.

-Mitjançant les diferents activitats/ accions de sensibilització, la població general ha conegut de més a prop què és la E.M i què suposa tenir una discapacitat i s'ha mostrat que les capacitats estan per sobre la discapacitat.

-Mitjançant les diferents activitats/ accions de sensibilització, la població general ha conegut de més a prop què és la E.M i què suposa tenir una discapacitat.

-Acceptació dels drets de les persones amb discapacitat: Hem participat en diferents actes de defensa de drets (autonomia, barreres arquitectòniques, barreres comunicatives i aspectes socials).

-El 100% dels actes de difusió i conscienciació han aprofitat el nostre recurs, a més de la utilització de les xarxes socials.

-Totes les persones que s'han aprofitat a les nostres activitats i han vist als participants, han vist i conegut que els estigmes no corresponen a la realitat de les persones amb discapacitat.

-Normalització de la presència de persones amb discapacitat en espais de participació: En el transcurs del projecte hem aconseguit que les persones amb discapacitat hagin participat i sensibilitzat vers la discapacitat a les diferents activitats, sortides i trobades que hem portat a terme.

-Tant les accions de sensibilització com l'accessibilitat dels espais, com l'assessorament realitzat, han fomentat les relacions i la participació de les persones amb l'entorn social.



