

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
2012**

**Asociación Valenciana de
Esclerosis Lateral Amiotrófica**

ADELA C.V.

Proyecto: Grupos de ayuda mutua

Durante el año 2012 se han desarrollado catorce sesiones de grupos de ayuda mutua en total en las provincias de Valencia, Castellón y Elche.

Este año se planteó el objetivo de conformar un grupo estable de afectados y familiares en la provincia de Castellón, en la que la Asociación carece de Delegación, y se han desarrollado cuatro reuniones en la sede de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón y en la Residencia La Saleta Magdalena.

La media de asistentes a estas reuniones de grupo de ayuda mutua ha sido de siete personas entre afectados y familiares.

El objetivo que nos planteábamos de favorecer la cohesión del grupo de participantes para favorecer la autoayuda a través del trabajo en equipo se ha alcanzado en cierta medida puesto que los participantes han compartido sus vivencias y se ha tratado de aprovechar los aspectos favorables expuestos para que los participantes tuvieran otras referencias más allá de su caso particular, otros modos de afrontar la enfermedad y de experimentar la vida con las nuevas limitaciones físicas que la ELA les está produciendo.

Cabe destacar lo extremadamente costoso que es desarrollar esta actividad con este colectivo por las grandes variaciones en el estado de salud y en las condiciones de vida en cortos espacios de tiempo, que impide una asistencia regular a las reuniones.

Por ello, la participación de los miembros ha fluctuado mucho, y pese a que se ha tratado de incentivar esta participación con llamadas telefónicas periódicas invitando a la participación, las dificultades objetivas de mayor dependencia, necesidad de mayor asistencia, agravamiento del estado de salud, ha provocado que el grupo de participantes no fuera muy estable.

No obstante, se ha observado de estos encuentros que los asistentes obtenían una mayor información sintiéndose comprendidos y mitigando en cierta medida esa sensación de soledad. De hecho algunos participantes han establecido lazos de amistad e intercambiaron teléfonos y contactaban más allá de las propias reuniones.

Respecto al objetivo de incentivar la participación para la resolución de los problemas derivados de la enfermedad se ha conseguido en parte porque los miembros de los Grupos de ayuda mutua, han experimentado la utilidad de estos encuentros aunque el grupo no haya dado el salto de “pensar en colectivo” y proponer medidas de mejora más allá de sus “casos” individuales; esto es, proponer acciones de mejora de la calidad de vida, y con ayuda del grupo y de la organización poner en práctica esas iniciativas.

Como se apuntaba, esto es debido a la asistencia irregular de los participantes que asistían a algunas sesiones y a otras no podían ir.

No obstante, el hecho de que las reuniones se realicen de forma regular supone una estabilidad en las alternativas que tienen a su alcance las familias afectadas por la ELA, un medio para interactuar con otros afectados más allá de su entorno familiar y esto es siempre favorable para crear conciencia de grupo y sentimiento de pertenencia.

Respecto al objetivo de proporcionar contención emocional y herramientas con las que enfrentarse a los problemas sociales derivados de la enfermedad, esto se ha cumplido en las reuniones de los grupos de ayuda mutua bajo la supervisión de los psicólogos que han facilitado la expresión de emociones, y han promovido la reformulación de los aspectos negativos centrandolo en los aspectos más favorables de sus situaciones, ayudando a reflexionar respecto a los aspectos positivos de su situación,

dando un paso más allá de la experiencia de amargura y desesperación ante la previsión de lo inevitable: pérdida de espacios de autonomía, incapacidad para desarrollar actividades cotidianas, crisis del estado de salud por problemas en la comunicación, la alimentación, insuficiencia respiratoria, etc.

Programa de Intervención para la prevención e inserción social

Proyecto: Orientación y apoyo a familias afectadas por la ELA

Este proyecto desarrollado en la provincia de Valencia durante el año 2012 ha tenido 120 usuarios: 120 afectados de esclerosis lateral amiotrófica, más los familiares que también se han beneficiado de las intervenciones realizadas.

El Servicio ha recibido 358 demandas diferenciadas, de las cuales, 180 peticiones correspondían básicamente a información y 178 intervenciones en las que se solicitaba apoyo al Servicio para la resolución de sus necesidades.

Las demandas han sido registradas en la base de datos, así como las intervenciones realizadas con el fin de realizar un seguimiento de las situaciones problemáticas que presentan las familias y evaluar los resultados de este proyecto.

En cuanto al modo en que han sido detectadas las necesidades, 263 demandas ha sido detectadas o resueltas telefónicamente, 58 mediante entrevistas en el local de la Asociación y 37 demandas ha sido atendidas mediante visitas domiciliarias u hospitalarias. Conviene aclarar que en esta cuantificación se recoge las necesidades diferenciadas; algunas necesidades han requerido varias intervenciones telefónicas y visitas domiciliarias, por lo que las actividades realizadas para atender estas necesidades han sido un número mayor.

Si analizamos el tipo de necesidades que ha sido planteadas al proyecto durante el año 2012 encontramos que, pese a gran parte de las intervenciones contienen un componente de información, las demandas exclusivamente de información han sido: 66, entre las que se encuentran solicitudes de información sobre aspectos relacionados con la enfermedad, con prestaciones sociales, recursos institucionales, eliminación de barreras arquitectónicas y ayudas técnicas.

Para resolver las necesidades de información se ha utilizado la guía de recursos de la Asociación, se ha contactado con Asociaciones y organismos públicos, Generalitat, Ayuntamientos, se ha facilitado información que se halla disponible en internet de fuentes oficiales y se ha consultado con profesionales expertos en la materia respecto a la que se requería información.

Durante el pasado año 2012 se ha dado acogida a 45 nuevos afectados de ELA.

Respecto al apoyo psicológico prestado por el proyecto, se han recogido e intervenido sobre 83 demandas de apoyo psicológico: entre las que se encuentran:

- terapias individuales.
- Consejo sobre el manejo de la información

- Toma de decisiones vitales.
- Manejo de los problemas en las relaciones interpersonales
- Seguimiento de la evolución de depresión y ansiedad.

En cuanto a las demandas de ayuda domiciliaria, se han producido 21 demandas. Dentro de éstas se ha detectado la necesidad de una ayuda domiciliaria externa al entorno familiar, puesto que se observaba que los medios familiares para hacer frente a la necesidad eran insuficientes; para ello se ha contactado con los servicios sociales municipales para informar a éstos de dicha necesidad y solicitar valoración de Servicio de Ayuda a Domicilio.

También se ha solicitado apoyo para contactar con auxiliares domésticos, asistentes personales o empresas de ayuda domicilio. Se ha utilizado como herramienta la base de datos de cuidadores y asistentes personales de la Asociación. Se ha puesto en contacto a las familias con los auxiliares y se ha informado de los cambios legislativos del Régimen de empleados domésticos.

Durante el año 2012 se ha actualizado la base de cuidadores y asistentes con 41 miembros.

Del total de afectados, 27 usuarios han solicitado intervención del proyecto para alguno de los aspectos de su solicitud de valoración de dependencia: conocer situación del expediente, reclamar resolución de grado y PIA por agotamiento de los plazos, recursos de alzada, aclaración de las prestaciones del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia, y de la normativa, apoyo para la gestión de prestaciones (asistente personal) y percepción de las prestaciones, apoyo para la tramitación de solicitudes, etc.

En cuanto al depósito de ayudas técnicas, 40 afectados han solicitado materiales del depósito de ayudas técnicas de la Asociación. En diciembre de 2012 se hallaban cedidas 118 ayudas técnicas. Este depósito cuenta con 262 ayudas técnicas entre sillas de ruedas, andadores, muletas, cojines y colchones antiescaras, grúas, camas, sillas subescaleras, comunicadores, dispositivos de acceso al ordenador y control de entorno. Generalmente los afectados se han encargado de la recogida y devolución de los materiales prestados. En los casos en que les era imposible el traslado, el proyecto apoyado por profesionales y voluntarios ha facilitado su traslado.

Con el fin de mantener los materiales y retrasar su deterioro, los beneficiarios de ayudas técnicas eléctricas o electrónicas han realizado una aportación de 10 a 20 € al mes por los dispositivos prestados, encargándose el proyecto del coste de las reparaciones cuando se deterioraban por el uso.

Durante el año 2012 se han recogido 10 nuevas ayudas técnicas que han pasado a formar parte de este depósito de materiales.

En cuanto a las demandas de asesoramiento psicosocial y mediación en las relaciones con los sistemas de protección social, se han atendido 61 demandas. Dentro de este grupo de necesidades quedan excluidas las intervenciones descritas anteriormente y éstas han consistido en actuaciones para la gestión y agilización de, entre otras, solicitud y revisiones del grado de discapacidad, de invalidez permanente, programas de vacaciones para personas con discapacidad, derivación a SEAFI, apoyo para prestaciones individualizadas de desarrollo personal, ayudas para el acceso a las tecnologías de la información y comunicación para personas con discapacidad, solicitud del programa de fomento de la autonomía personal de COCEMFE Valencia, tramitación de solicitudes de sillas de ruedas a motor, derivaciones médicas, voluntades anticipadas, etc.

Además del seguimiento de las demandas planteadas, se ha desarrollado 56 intervenciones de seguimiento de los afectados para detectar posibles necesidades que no hubieran planteado o detectados en otras de las intervenciones.

En cuanto a la actividad de rehabilitación prestada por la Asociación, se han realizado 35 días de sesiones de rehabilitación, con 46 horas de servicio y han sido atendidos 13 afectados de Ela de la provincia de Valencia.. La frecuencia de esta sesiones ha sido semanal.

La valoración de los asistentes a la rehabilitación ha sido favorable puesto que les ha facilitado mantener las capacidades para actividades de la vida diaria y ser conscientes de éstas, con lo que han intentado mantener toda la autonomía posible según su grado de afectación. Por otro lado, ha permitido mitigar molestias como consecuencia de la debilidad muscular, y con ello, proporcionarles mayor calidad de vida. Esta actividad ha sido desarrollada por el fisioterapeuta Carlos Villarón contratado por la Asociación para la prestación de este servicio, como fisioterapeuta experto en enfermedades neurodegenerativas.. Con el fin de colaborar con el mantenimiento de esta actividad, los asistentes han contribuido económicamente con 5 € por sesión

En cuanto a la actividad de logopedia, ésta ha sido quincenal, han asistido 7 afectados de ELA a un total de 14 sesiones. Esta actividad ha sido desarrollada por la logopeda Mariola Ramírez, que posee una experiencia en el proyecto con afectados de ELA desde hace más de cinco años

Proyecto: Respiro familiar.

El programa de respiro familiar se ha desarrollado a lo largo de los meses de enero a junio de 2012. Se ha desarrollado mediante el apoyo de voluntarios, y la asistencia de trabajador social y psicólogas que se desplazaban para asistir al afectado en aquellas actividades de la vida diaria que precisara apoyo. En algunos casos, los voluntarios han sustituido al cuidador principal, en otras, ha complementado su acción (apoyo para desplazamientos a hospitales, dentista, compras) Su función ha sido promover que el afectado de ELA siga manteniéndose activo y participando en las decisiones y en la resolución de sus necesidades.

Esta actividad se ha desarrollado durante 72 días, y han sido atendidos 21 usuarios de las provincias de Valencia. Respecto a la realización de los respiros, éstos han sido acordados previamente por los usuarios y los responsables con una semana de antelación generalmente. No obstante se han producido ajustes para mejorar el servicio. A estos usuarios se han proporcionado un total de 124 servicios.

Respecto a los servicios realizados, los más comunes han sido apoyo para ayudas a vestido y aseo personal, acompañamiento a hospitales o actividades de ocio, para asistir a rehabilitación o gestiones en organismos, acompañamiento en hospitales, con lo cual en los resultados esperados no sólo se ha facilitado descanso al cuidador principal, sino que también se le ha apoyado en aquellas actividades que necesitaba ayuda, esta actividad ha permitido también a algunos usuarios tener mayor autonomía para desarrollar actividades de ocio, que de otro modo no hubieran podido realizar.

Con el desarrollo de este programa se ha conseguido proporcionar asistencia personal a los afectados y su familia así como facilitar descanso al cuidador principal y paliar la necesidad de asistencia ante imprevistos de las familias.

Respecto al programa durante el año 2012, se ha tenido que reducir las horas de atención y número de usuarios puesto que no se han contado con todos los medios previstos para llevarlo a cabo. No obstante, se ha tratado de suplir con el apoyo del voluntariado.

Talleres de Formación

Taller Magic Eye

Los miembros de ADELA-CV pudieron probar el sistema MAGIC EYE que permite controlar el ratón del ordenador con sólo la dirección de la mirada. La demostración se realizó en la sede que la asociación tiene en Valencia el 18 de enero de 2012.

Este sistema forma parte de las ayudas de acceso al ordenador por la mirada y facilita la autonomía de las personas con discapacidad para el manejo del ordenador, así como sistema para comunicarse. Durante toda la mañana fueron pasando afectados y familiares para comprobar su manejo.

Taller Cuidador al cuidador

ADELA-CV realizó el taller "¿Quién cuida al cuidador?" el 1 de febrero en la sede de la asociación en Valencia, dirigido a cuidadores de afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica. El taller tuvo mucho éxito y fue impartido por Pilar Navarro, psicóloga y voluntaria de la asociación.

En primer lugar se pasó un cuestionario de auto evaluación e impartió consejos para velar por la salud y bienestar del cuidador y la persona atendida.

Se planteó la necesidad de introducir técnicas de organización del trabajo, técnicas de resolución de conflictos, técnicas de relajación, técnicas para incremento de la autoestima. Estas estrategias benefician al cuidador porque se va a sentir mejor y más satisfecho con su labor y beneficia directamente a la persona cuidada

Taller Baile adaptado

El lunes 12 de marzo se realizó una sesión gratuita de baile adaptado y percusión, en el que los asistentes pudieron experimentar tanto el movimiento como la propia música y beneficiarse de sus efectos positivos.

La participación en clase se desarrolló en formato dúo y en formato combi (un miembro de la pareja en silla y el otro de pie). Este último es muy enriquecedor puesto que algunos familiares y amigos pudieron colaborar y compartir estos momentos de ocio y diversión.

El taller se desarrollo en las instalaciones de el Centro Municipal Virgen de los Desamparados, del Ayuntamiento de Valencia

Taller de movilizaciones

El siguiente de los talleres de formación que realizó ADELA-CV se centró en la movilización de las personas afectadas por la ELA. Carlos Villarón, fisioterapeuta especialista en esta patología y colaborador habitual de la asociación, impartió este taller el martes 24 de abril de 18 a 20 horas.

Carlos explicó técnicas básicas y sencillas para poder movilizar correctamente a la persona afectada por la ELA, que pueden también aplicarse a personas con otro tipo de discapacidad, pero teniendo en cuenta las particularidades de esta enfermedad. La importancia de que estas movilizaciones se realicen correctamente, tanto por la seguridad de la persona con discapacidad como del cuidador, evitando posibles lesiones para ambos.

Taller Introductorio al manejo de las TIC

ADELA-CV en colaboración con los voluntarios de cibervoluntarios.org, organizó una serie de talleres de formación sobre el uso de las tecnologías de la Información y la comunicación. Estos talleres estaban dirigidos a todos los socios, personas afectadas y familiares interesados en introducirse en el manejo de éstos.

Se realizaron en la sede de la asociación en Valencia, en horario de 18 a 20h, con la siguiente programación:

1. Taller de correo electrónico: 8, 10 Mayo (Martes-Jueves)
2. Taller de Ocio en Red: 15 y 17 de Mayo (Martes-Jueves)
3. Taller de Redes sociales: 29 y 31 de Mayo (Martes-Jueves)

Los asistentes fueron afectados y familiares con conocimientos muy elementales en informática y se les proporcionó nociones para abrir una cuenta en redes sociales, cómo se maneja un chat, apertura de cuentas de correo, navegación por la red con una utilidad lúdica.

Curso “Abordaje psicosocial de las enfermedades neurodegenerativas: Esclerosis Lateral Amiotrófica”.

Este curso estaba dirigido a personal sanitario en general, familiares y cuidadores de afectados.

Se realizó en la sede de la EVES, ubicada en la calle Juan de Garay nº 21 de Valencia, del 7 al 10 de mayo, con una duración total de 20 horas

El desarrollo de la programación de curso fue:

Lunes 7-05-2012

16-19h Dr. Jerónimo Sancho Rieger, Neurólogo Hospital General de Valencia
19-21h Bárbara Chiralt Bailach, Trabajadora Social de ADELA-CV

Martes 8-05-2012

16-18h Lorena Curiel Vergara. Enfermera. Cuidados de enfermería en pacientes con E.L.A.

18-21h Carlos Villarón Casales, Fisioterapeuta especialista en enfermedades neurodegenerativas

Miércoles 9-05-2012

16-19h Dr. Francisco Sanz, Neumólogo Hospital General de Valencia
19-21h Mariola Ramírez Llopis. Logopeda de ADELA – CV y Ainara Yera Sabater Psicóloga de ADELA – CV

Jueves 10-05-2012

16-21h Belén Cámara Reche, Psicóloga de ADELA – CV

A este curso asistieron profesionales del campo de la Salud interesados en obtener una visión del conjunto de la atención de la enfermedad, y también asistieron algunos estudiantes y familiares de afectados de ELA.

Cada profesional proporcionó sus conocimientos en la atención de la enfermedad y resolvió las dudas de los asistentes (entorno a 30 personas)

Charla sobre Sexualidad

El pasado 7 de junio en ADELA-CV bajo el título “Sexualidad y ELA”. María José Fuster Almarche, psicóloga clínica especialista en terapia sexual, impartió un taller sobre sexualidad en las instalaciones de la Asociación en la Avenida del Cid nº41, de Valencia.

Esta actividad se desarrolló con la colaboración de COCEMFE C.V.

En este taller se trató las secuelas emocionales, en las relaciones interpersonales, y en la sexualidad del afectado de ELA y se abordaron técnicas para resolver las dificultades de relación y en la sexualidad: escuchar el propio cuerpo, facilitar la comunicación sincera, recuperar momentos de intimidad, respetar los ritmos de cada uno, zonas erógenas y la importancia de vivir la sexualidad con todo el cuerpo.

DÍA 21 JUNIO. Mesa redonda en el EVES de Valencia “20 Años en el abordaje de la E.L.A.”

Con motivo del Día Mundial de lucha contra la ELA y la conmemoración de los 20 años de existencia de la Asociación, ADELA C.V. organizó el 21 de junio una mesa redonda en las instalaciones de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud de la Conselleria de Sanitat.

D. Ignacio Ferrer Cervera, Director General de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente inauguró estas jornadas. La mesa redonda fue moderada por Bárbara Chiralt. Trabajadora Social ADELA-CV.

Los ponentes que participaron en la mesa redonda fueron:

Dr. D. Emilio Servera Pieras. Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia

D. Javier Ruiz Giménez . Afectado de ELA y fundador de ADELA-CV.

D. Carlos Villarón Casales. Fisioterapeuta ADELA-CV

D. José Luis Diaz Cordobés. Psicólogo Hospital Clínico Universitario de Valencia

Dr. Jose Miguel Santonja. Neurologo Hospital Clinico de Valencia 20 Horas: Clausura de la Jornada. Nieves M^a García Berenguer. Presidenta Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En estas Jornadas los asistentes pudieron conocer la evolución en estos años de la atención de la enfermedad y los tratamientos que en la actualidad se están proporcionando para los diferentes problemas que conlleva la enfermedad: sistemas de ventilación y de tratamiento de los problemas respiratorios, la atención psicológica, problemas de salivación, espasticidad, fármacos ensayados en estos años y los resultados y ensayos actuales.

Al final del acto, Gasmedi patrocinó un Vino de Honor y los asistentes pudieron intercambiar experiencias y charlar en un ambiente distendido.

Proyecto: EnREDate con la ELA

En cuanto al proyecto "EnRedate con la ELA", se ha desarrollado las siguientes actividades

a) REVISTA ADELANTE:

Se han distribuido 2 ediciones de la Revista ADELANTE, circulares y boletines, con el fin de informar a los afectados y profesionales de las actividades que desarrolla la asociación y las novedades de interés e relación con la enfermedad y el ámbito social.

b) DIA MUNDIAL DE LA ELA

La jornada con motivo del Día Mundial se ha desarrollado en el apartado de talleres de formación.

c) PREMIOS ADELANTE:

Este año debido a los cambios organizativos y problemas económicos de la Asociación no se ha podido celebrar la edición de los Premios ADELANTE.

d) RED SOCIAL DE ADELA-CV

1. Página web y foro:

Durante el año 2012 se siguió con la confección de la nueva página web para darle una nueva imagen y más contenidos, y a finales de año ya se puso en marcha. Puesto que esta web ha sido desarrollada con la colaboración de voluntarios aun quedan algunos ajustes a relajar. no obstante se está actualizando la información de las actividades y novedades. Incluye material audiovisual de producción propia, formativo, manuales, etc. Además de la actualización continua de el apartado de noticias, próximas actividades, reportajes de interés.

2. Canal de Youtube:

Pese a que se ha querido continuar con el canal Youtube, esta actividad no se ha seguido desarrollando. No obstante, es una actividad que ha quedado aplazada para la continuación de este proyecto en próximas ediciones.

3. Facebook: Es la red más utilizada por los asociados, característica que se aprovecha para acercar las últimas novedades relativas a la asociación. Se publican enlaces con el resto de redes sociales como la del canal youtube, sirviendo también como mecanismo de difusión y visibilidad de la enfermedad. Se publican y comparten también las imágenes de las actividades que se realizan en la asociación. El facebook potencia las relaciones sociales entre los usuarios, creándose vínculos de amistad que van más allá de la enfermedad.

4. Twitter: Canal de difusión de contenidos y las noticias de última hora.

5. Blog: Incluye reportajes diversos vinculados con la enfermedad, enlaces a otros contenidos, y artículos de opinión

Por último, no se ha podido desarrollar el anuncio publicitario y el libro de relatos que se tenía previsto por no poder contar con la colaboración de las personas que se esperaba que participaran en estas actividades,

Memoria Técnica COMUNICA

Convocatoria de ayuda a proyectos solidarios "Ayudamos para transformar"

El proyecto que presentamos en esta memoria es un proyecto que viene desarrollando la Asociación ADELA C.V. desde hace más de 10 años y cuyo principal objetivo es facilitar la comunicación de afectados de Esclerosis lateral amiotrófica.

Como proyecto de intervención que se ha venido construyendo a lo largo del tiempo, éste ha sufrido cambios y se ha ido adaptando a las circunstancias de los usuarios y de los medios con los que se ha contado.

Como gran parte de las actividades que se desarrollan en la Asociación, además de una inquietud por la necesidad de facilitar la comunicación alternativa a los afectados, se ha tratado de aprovechar las oportunidades que las organizaciones nos vamos encontrando en nuestro camino, así como las oportunidades gracias al trabajo y trayectoria de la organización.

En esta memoria técnica explicamos cómo hemos *transformado* la vida de los afectados de ELA que han participado en el proyecto y las estrategias que se han empleado, desde septiembre de 2012 a marzo de 2013, periodo de duración del convenio firmado con la Fundación Telefónica, con motivo de la convocatoria de ayudas a proyectos solidarios "Ayudamos a transformar".

Más que empezar a hablar de sistemas, preferimos hablar de personas que utilizan o han utilizado sistemas de comunicación alternativa, porque en sí sólo son válidos si son utilizados. En ocasiones hemos partido de la premisa de que un determinado sistema era la mejor solución, pero después la práctica nos ha enseñado que quizá podría serlo, pero en otras condiciones o con otras necesidades.

No obstante, para mejorar la comprensión del problema de la comunicación en afectados de ELA, explicaremos las características de esta enfermedad.

La ELA es la más grave de las enfermedades de motoneurona. Las motoneuronas son las neuronas que se encargan de la conexión entre el cerebro y la médula y la médula y los músculos encargados de los movimientos voluntarios. Es por tanto una enfermedad que produce una discapacidad física. No afecta a los sentidos y generalmente, no afecta a la capacidad intelectual.

Es una enfermedad degenerativa de evolución variable. Puede debutar con síntomas de debilidad en extremidades, con lo que se presentan dificultades en la movilidad: desplazamientos, o la capacidad manipulativa. En algunas personas sus síntomas empiezan por una afonía, o dificultades para respirar, son las denominadas ELAs Bulbares se ven debilitado los músculos que facilitan la articulación de las palabras (movilidad en labios, lengua....), disminuye el volumen de la voz habitual, y la deglución también puede verse afectada, limitándola capacidad para tragar, inicialmente líquidos; se producen atragantamientos por pasar parte de estos a las vías respiratorias.

Afecta a personas adultas, de ambos sexos. Suele iniciarse entre los 40 y 60 años, pero existen personas de 20 y 30 años y personas en las que empiezan los síntomas a partir de los 70 años

Tanto los afectados que presentan inicialmente síntomas espinales, como lo que empiezan con problemas bulbares suelen acabar presentando también síntomas del otro tipo, por lo que en el proceso degenerativo de la enfermedad acaban presentando una debilidad de la fuerza de los músculos y progresivamente una pérdida de la movilidad de los músculos voluntarios.

Es por tanto una enfermedad grave, que produce una gran discapacidad física, repercutiendo en la autonomía personal y la capacidad para las actividades de la vida diaria, manteniendo intacta la capacidad intelectual.

Las consecuencias personales, familiares, emocionales y relacionales de este proceso degenerativo van a ser graves.

Dado que por el momento se desconocen las causas y un remedio curativo para la enfermedad, entendemos que van a ser fundamental todas aquellas acciones que faciliten la autonomía personal, y que faciliten la realización de las actividades de la vida diaria, necesariamente acompañadas de un apoyo personal y humano o soporte técnico que les permita seguir controlando y decidiendo sobre las diferentes facetas de su vida.

Evidentemente hay tantas formas de ELA y tantas formas de vivir la enfermedad como personas, pero para ser un poco analíticos podemos observar el modo de algunas personas viven la enfermedad con una actitud pasiva, relegando la decisión de facetas de su vida y son otras personas de su entorno los que deciden o desde una actitud activa, queriendo mantener la decisión de los aspectos esenciales de su vida y de su estilo de vida

El **proyecto Comunica** desarrollado por la Asociación ADELA ha acercado a los usuarios las tecnologías de la Información y Comunicación con el fin de incrementar su autonomía personal, y por otro lado, ha difundido y motivado a los afectados de ELA para su manejo, dado que cuentan con pocas herramientas tan versátiles y que pueden adaptarse a las diferentes limitaciones que sobrevienen con la evolución de la enfermedad.

Los **objetivos específicos** que perseguía el proyecto contemplaban tanto objetivos de formación en el manejo del ordenador a nivel usuario, como asesoramiento y apoyo para la adecuación de dispositivos y aplicaciones para personas con discapacidad.

Dado que el proyecto no ha podido contar con toda la financiación y los recursos necesarios, la actividad de formación teórico práctica de introducción a la informática se ha desestimado, puesto que ésta podía ser facilitada por personas de su entorno y el proyecto se ha centrado más en el asesoramiento de dispositivos especiales adecuados a su movilidad.

El número de **usuarios** atendidos por el proyecto ha sido de 23 personas. Dado el efecto multiplicador, se estima que indirectamente se han beneficiado al menos 75 personas. No obstante, los resultados de las intervenciones tendrán que analizarse en el tiempo puesto que, al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa, éstas irán cambiando y se necesitarán nuevos elementos que se adapten a su nueva movilidad

Descripción de las actividades

La difusión del proyecto se ha realizado desde la página web de la Asociación (<http://www.adela-cv.org>), así como en los boletines y circulares a los afectados de ELA.

<http://issuu.com/adelacv/docs/adelantefeb13>

Por otro lado, se ha detectado nuevos afectados con necesidades comunicativas gracias a las derivaciones realizadas desde el Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia, donde son atendidos gran número de afectados con afectación bulbar.

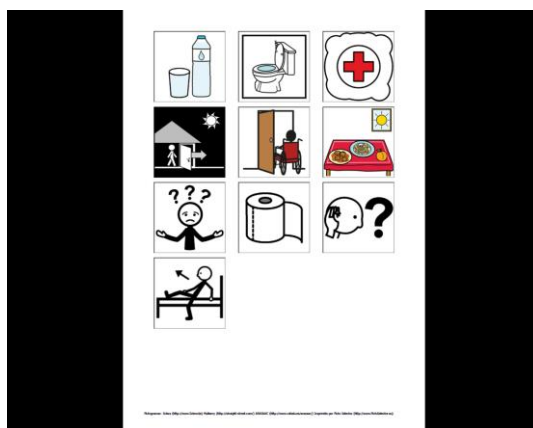
Por otro lado, desde los diferentes servicios y proyectos de la Asociación (respiro familiar, orientación y apoyo, etc.), cuando son detectadas necesidades comunicativas, éstas son trasladadas para su derivación.

La valoración de las necesidades de acceso a las tecnologías de la información y comunicación (TIC) ha consistido en entrevistas en las instalaciones de la Asociación y en domicilio con el fin de conocer en qué ámbitos existen principalmente carencias, así como la función que esta tecnología desempeñará en su vida: interacción en el domicilio principalmente, en actividades sociales, ocupación del ocio y tiempo libre, control del entorno, etc.

La valoración contempla una segunda fase que consiste en comprobar el manejo de las TIC y ajustar las deficiencias iniciales para asegurar la usabilidad y éxito en los objetivos de comunicación individuales.

Por ejemplo, hay usuarios con cierto grado de movilidad que requieren equipos ligeros portátiles y con síntesis de voz para sus interacciones sociales; otros, en cambio, permanecen la mayor parte del tiempo en su casa y prefieren la adaptación de sus equipos convencionales para escribir, leer, hacer compras por internet, controlar equipos por infrarrojos desde el ordenador personal... etc.

En algún caso nos hemos encontrado con demencias asociadas (frontotemporal) y el sistema ha tenido que ser sencillo, gráfico y entrenar a los familiares para estimular la comunicación de manera cotidiana.

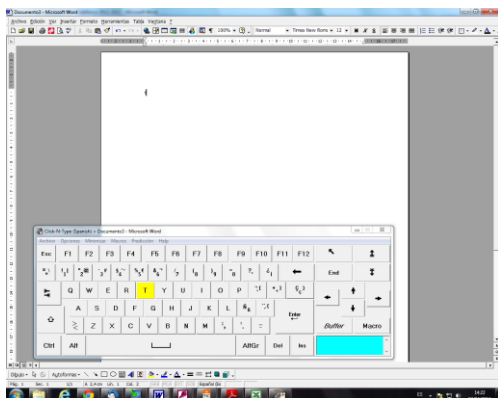


Panel elaborado para afectado con demencia frontotemporal, para entrenar hábitos en comunicación alternativa

La configuración de las aplicaciones ha permitido ajustar la sensibilidad y suavidad en el manejo de cursores y el tiempo de los barridos, en el caso de manejo mediante conmutadores.

En general, se ha conseguido incrementar las opciones de comunicación además del uso de los paneles alfabéticos, y para algunos afectados, se ha abierto un abanico de posibilidades, al poder interactuar con otras personas a distancia, a pesar de su movilidad.

Los dispositivos empleados han sido tanto adquiridos por el afectado como cedido por la Asociación. Se han cedido, tablets, y UMPCs, cámaras para simular el manejo del ratón (smartnav e iriscom), conmutadores para manejo de las aplicaciones por "barrido", y mandos para manejar infrarrojos desde un pulsador o desde el ordenador (para manejar mando a distancia de TV, Aire acondicionado, equipo de música, TDT)



Emulador de teclado en pantalla, incorporado a los Accesorios de accesibilidad de Windows 7 (configurable en tamaño y con autoclick programable, sólo es necesario mover el ratón).



Ejemplo de aplicación Perseo. Fuente: <http://www.bj-adaptaciones.com/articulo/fue-noticia/baj-perseo-disponible-de-forma-gratuita>

Se ha procedido a la evaluación de las intervenciones mediante el seguimiento en el manejo de las TIC, asegurando que cumplieran su finalidad y respondían a las expectativas de los usuarios.

Se ha detectado que los factores emocionales inciden directamente en este aspecto como en otras facetas de la vida de los afectados. Las necesidades psicológicas y problemas emocionales detectados como consecuencia de sus vivencias han sido trasladados a la psicóloga del programa de orientación y apoyo con el fin de solicitar su intervención, consensuándolo previamente con los usuarios o familiares.

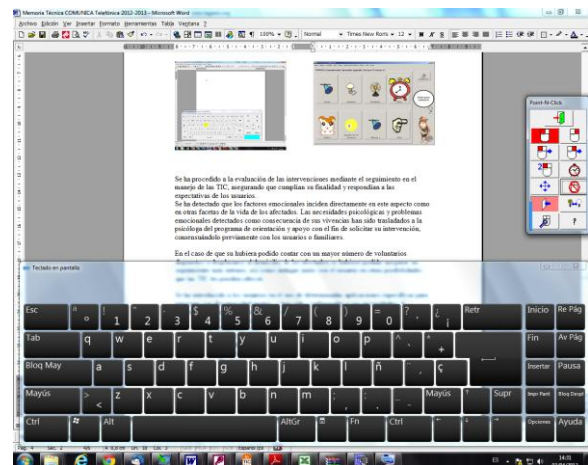
En el caso de que su hubiera podido contar con un mayor número de voluntarios dispuestos a desplazarse al domicilio de los afectados se hubiese podido asegurar un seguimiento más intenso, así como indagar junto con el usuario en otras posibilidades que las TIC les pueden ofrecer.

Se ha introducido a los usuarios en el uso de determinadas aplicaciones específicas para personas con discapacidad motriz, y han sido configuradas a sus necesidades. A continuación exponemos algunas de ellas (otras aplicaciones han sido probadas, pero finalmente se ajustaban a lo que el usuario esperaba de la aplicación):

- ❑ Click and type,
- ❑ Point and click
- ❑ In -TIC movil
- ❑ VirtualKeyboard
- ❑ The Grid 2
- ❑ Plaphoons
- ❑ Speak it
- ❑ Predwin
- ❑ Picto Selector
- ❑ E-Mintza



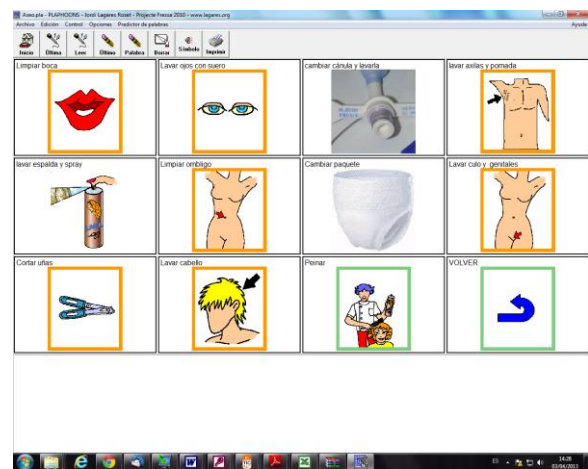
In Tic permite configurar comunicador desde Pc y pasarlo a una tableta.



Ejemplo de emulador de teclado en pantalla y Point and Click, que emula las funciones del ratón



Algunos de los paneles configurados a las necesidades comunicativas de los afectados, con la aplicación gratuita Plaphoons.



En este caso, varios paneles se hallan enlazados y sintetizan voz con MS Agent. Fuente de la aplicación:

<http://www.xtec.cat/~jlagares/f2kesp.htm>

No obstante, estamos satisfechos con la labor realizada, lo cual nos da ánimos para seguir mejorando en el proyecto.

Conclusiones

Este proyecto ha facilitado el acceso a los afectados de ELA a la comunicación alternativa y con ello, se han conseguido los objetivos que perseguía.

Quedaría extender a un mayor número de usuarios este servicio que permitiría mejorar sus capacidades comunicativas y de autonomía personal en general, y que por falta de medios ha sido limitada a los usuarios antes indicados.

Esperamos poder seguir desarrollándolo en nuevas ediciones y que el gran avance que se está produciendo en este sector haga más accesible los equipos y las aplicaciones especiales, así como el apoyo de voluntariado que incentive la motivación de los usuarios y proporcione constancia al trabajo de valoración, instalación y configuración individualizada.

Aun con limitaciones, podemos afirmar que nuestro trabajo y el apoyo de la Fundación Telefónica ha "ayudado a transformar" una realidad de aislamiento y limitaciones, y ha proporcionado una mayor esperanza a los afectados de ELA.

Otras actividades desarrolladas

ACTIVIDADES DE OCIO

Musical Besos Teatre Musical (05/05/2012)

El Teatre El Musical y Albena Teatre pusieron en escena el espectáculo musical "Besos" el sábado 5 de mayo. Los beneficios íntegros de esta función se destinaron a ADELA-CV y ASLEUVAL, que lucha contra la leucemia.

XXI Regatas ADELA-CV. Club Náutico Gandía

En el Real Club Náutico de Gandía, varios patrones de barco pusieron a nuestra disposición sus embarcaciones, como en ediciones anteriores, para que todos aquellos que deseemos (incluidos los que vamos en silla de ruedas) pudieran navegar. Esta actividad se celebró el domingo 8 de julio.

Convivencia Bioparc, Valencia

Un año más, celebramos un día de convivencia con los voluntarios de la [Fundación Telefónica](#), en el que pudimos compartir **momentos de diversión, ocio y solidaridad** con las familias afectadas por la ELA. En esta ocasión, la jornada se realizó el **5 de octubre en Valencia** y consistió en una visita al [Bioparc](#)

Convivencia con AFELX

La Asociación de Artes Audiovisuales y Fotográficas de Elche ([AFELX](#)) nos propuso colaborar en un proyecto llamado *Help-Portrait*, que pretende dar visibilidad a colectivos especialmente vulnerables, en nuestro caso por la ELA, a través de fotografías realizadas por profesionales. Se trata de una iniciativa norteamericana que en Europa sólo se realiza en Elche.

La actividad consiste en día de convivencia, reivindicación y protesta, en el que podemos participar con familiares, cuidadores y cualquier persona que sea importante para nosotros en el proceso de la enfermedad.

A la llegada a Elche, hubo una sesión fotográfica y entrevistas para su publicación en medios de comunicación locales, autonómicos y nacionales; se desarrollaron actividades de ocio y al finalizar el día, regalaron a los asistentes las fotos impresas.

Presentación del Estudio "La Liberación de la respiración"

El pasado 14 de diciembre se celebró en el Club Diario Levante la presentación de la obra *La liberación de la respiración*, un estudio de investigación sobre los efectos del Pranayama en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de Silvia de Soria. El acto fue organizado por Azul Libros.

En el acto participaron Francisco Flor, afectado de ELA e integrante del estudio de investigación, Inma Fabra, esposa de Hilari Asensio, y Amparo Castellanos, esposa de Jacinto Lorite, integrantes del estudio, Mari Carmen Gigante, secretaria de la Junta directiva de ADELA C.V.. Presentó Ana Muñoz, profesora de la Universitat Jaume I de Castelló

El yoga terapéutico o yogaterapia proporciona un amplio marco para extender los beneficios del yoga a una población que, por circunstancias personales o de salud, le habían sido vetados hasta ahora. Son ya muchos los estudios impulsados en este sentido desde Krishnamacharya Healing & Yoga Foundation (Chennai, India) con la finalidad de dar solidez a la actuación terapéutica desde el yoga, basada en la inspiración del propio profesor T.Krishnamacharya. En este sentido, nace el estudio de investigación

que realizó la autora en personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y que ha culminado con la publicación del libro *La liberación de la respiración*. Estudio de investigación sobre los efectos del pranayama en la ELA y en donde ha recogido diferentes aspectos de la investigación llevada a cabo desde el marco teórico a los resultados y hallazgos obtenidos.

ASISTENCIA JORNADAS DE FORMACIÓN

Jornadas de Tecnología de Apoyo BJ. Alicante (25/04/2012)

La primera parte de la jornada se centró básicamente en adaptaciones y elementos centrados en “Aulas inclusivas” para niños con necesidades educativas especiales y con discapacidades físicas y psíquicas.

La segunda parte fue más de nuestro interés se trataron temas de control del entorno. Con un simple mando las personas con discapacidad pueden controlar la televisión, pueden abrir puertas, encender y apagar luces pero además e incluso más importante pueden tener el control de los movimientos de la cama y de la grúa. Además para su uso en caso de personas con ELA en el que no existe ya movilidad en las extremidades superiores pueden adaptarse conmutadores muy sensibles para que con el movimiento de otra parte del cuerpo se pueda acceder a todo lo que hemos comentado anteriormente.

Participación en comisiones de sanidad COCEMFE

Taller de dinamización de voluntariado universitario: atención a personas dependientes (24/03/2012)

Entrevista Radio Luz (30/01/2012)

ACTOS INSTITUCIONALES JUNTA ADELA-CV

Reunión con **Concejalía de Bienestar Social** e Integración del **Ayuntamiento de Valencia** (21/06/2012)

Presentación nueva junta directiva

Subvención pendiente de cobro de 2011 y si sacaran 2012

El SAD, opción de mantenerlo aunque se haya pedido dependencia

Reunión con la **Directora General de Personas con Discapacidad y Dependencia** (29/06/2012)

Presentación nueva junta directiva

Situación actual de la ley, plazos de repuesta. Nos informa que deben estar resueltos solicitudes hasta 2010. En ese momento notificamos tres casos que tenemos constancia que son de 2010 y no están resueltos

Reunión con el **Director General de Calidad y Atención al Paciente** (21/02/2012 y 22/06/2012)

Temas tratados

Presentación nueva junta directiva

Subvenciones pendiente de cobro desde 2010

Situación de los afectados atendidos en Hospital General Alicante
Que los enfermos de ELA continuemos exentos pago medicamentos y ortopedia
Las UHD, su funcionamiento

Reunión con la **Concejalía de Acción Social del Ayuntamiento de Elche**

Temas tratados:

Presentación nueva junta directiva

Subvención 2012

El SAD, opción de mantenerlo aunque se hayan pedido dependencia

Reunión con el **Director Gerente Hospital General Alicante.**

Temas tratados:

Presentación nueva junta directiva

Situación de los afectados atendidos en Hospital General Alicante tras marcha del Dr. Carlos Martín. Como reorganizar servicio y recuperar el papel de la gestora de casos

Firma **convenio con Arquitectura Adaptada Siglo XXI**

Grupo INDITEX

El pasado jueves 14 de junio mantuvimos una entrevista con Francisco González, Director del Departamento de responsabilidad social corporativa de TEMPE España en Elche (grupo INDITEX). A la reunión acudieron en representación de ADELA-CV, Mari Carmen Gigante, secretaria, Javier Ruiz, vicepresidente y Nieves García, presidenta. Presentaron la asociación, el trabajo que realizamos, así como nuestras necesidades.

Fundación Juan Perán -Pikolinos

ADELA-CV firmó el miércoles 13 de junio un convenio de colaboración **con la** Fundación Juan Perán-Pikolinos. Esta entidad se mostró involucrada y sensibilizada con los problemas que tienen que hacer frente las familias con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Juan Perán representante fundación y Nieves García presidenta de ADELA-CV, firmaron el convenio que en esta ocasión servirá para ayudar en la financiación de los autobuses adaptados para que las familias puedan acudir a las próximas Regatas Adelante de Gandía desde distintos puntos de la Comunidad Valenciana.

Fundación Pascual Ros Aguilar (Mustang) (25/05/2012)

El viernes 25 de mayo se realizó la firma del convenio de colaboración con la Fundación Pascual Ros Aguilar (FUNDACIÓN MUSTANG). Esta entidad ha realizado una donación de 1.500€ para poder llevar a cabo el programa de Respiro Familiar en ADELA-CV.