

“Proyecto para la creación de vivienda tutelada para afectados de ELA en la Comunidad Valenciana”

El proyecto surge de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica **ADELA-CV** junto al **Dr. Emilio Servera, jefe de la Unidad de Cuidados Respiratorios del Hospital Clínico de Valencia** ante la necesidad detectada de un recurso socio-sanitario que responda de manera adecuada a la atención de los enfermos de ELA cuando no pueden recibir la atención en su domicilio.

Servicios que incluye la vivienda tutelada

La vivienda estará ubicada en Valencia, teniendo en cuenta las posibilidades de integración comunitaria de la zona, las condiciones de accesibilidad, disponibilidad de transporte público adaptado para sillas de ruedas y proximidad a los servicios comunitarios. La vivienda, su entorno y el edificio serán accesibles permitiendo la movilidad con silla de ruedas. Y contará con 7 habitaciones individuales que dispongan de una cama articulada, además de servicios 24 horas adaptados al enfermo:

- Servicio de atención social
- Servicio de atención socio-sanitaria: prevención, asistencial, rehabilitación, realización de actividades de la vida diaria
- Servicio de mantenimiento e higiene de la vivienda
- Atención al ocio y a la integración social
- Relación con la familia

Objetivos

- Proporcionar la asistencia personal y técnica para cubrir los cuidados personales de higiene personal, vestido, apoyo en desplazamientos, movilizaciones y cambios posturales, administración de tratamiento bajo prescripción médica (fármacos y/o ventilación asistida), administración de alimento, así como apoyo en todas las actividades de la vida diaria.
- Fomentar la relación e integración con el entorno.
- Evitar situaciones de deterioro personal y familiar
- Ofrecer apoyo en todo su proceso evolutivo de la enfermedad.

- Potenciar el desarrollo y mantenimiento de valores como la privacidad, intimidad... y actitudes como las de asumir responsabilidades, tomar decisiones... favorables para la consecución del bienestar personales
- Proporcionar los medios adecuados para minimizar los efectos que la enfermedad provoca en la autonomía personal y social del afectado

La Esclerosis Lateral Amiotrófica

Es la más importante de las degeneraciones que pueden afectar a las motoneuronas debilitando y paralizando los músculos del cuerpo. Suele iniciarse en las manos y pies ocasionando dificultades para caminar y realizar otras actividades cotidianas como vestirse, comer, lavarse, ... Como consecuencia de la inmovilidad, surgen complicaciones (atrofia en la musculatura abdominal, escaras, ...) que deben tratarse con movilizaciones, dietas adecuadas y cuidados sanitarios. Y cuando la parálisis se extiende a los músculos del cuello y tronco, se producen problemas al tragar y al respirar, lo cual requiere la aplicación de una serie de medidas específicas. Con todo esto, la persona afectada por ELA comienza a precisar la atención de una tercera persona cuyo reclamo irá aumentando en la medida en que evolucione la enfermedad. La permanencia en el propio entorno se considera la mejor opción, sin embargo no siempre resulta adecuado dependiendo de los recursos personales y económicos de los que disponga la persona afectada y la familia.

La asociación ADELA-CV ofrece respuesta a la consecución del mayor bienestar de los afectados, pero seguimos detectando demandas cuya respuesta no pasa por un recurso de atención temporal, sino que la situación familiar impone la necesidad de recurrir a un recurso de atención mucho más global y absoluta. En este sentido, el ingreso en un centro hospitalario o residencia no es lo más adecuado ya que son específicas para discapacitados físicos semi-autónomos o para otros colectivos y la intensidad y especialización en la atención no se corresponde con las necesidades de una persona con ELA. Por todo ello, planteamos la creación de una vivienda tutelada como **recurso más normalizado, integrado dentro de la comunidad, y más flexible** para responder a los proyectos vitales de las personas con ELA, recurso que debe contemplar la asistencia integral especializada y de calidad, siendo los afectados quienes autogestionen los medios de este recurso. Combina la colaboración de las personas que residen en la misma y la asistencia necesaria para mantener una autonomía personal.



Para conocer nuestro proyecto y colaborar en su consecución:

963 794 016
correo@adela-cv.org