



**ADELA Comunidad Valenciana**

Associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.

## **ACTIVIDADES ADELA C.V. 2022**

### **Programa de Intervención para la prevención e inserción social**

#### **Apoyo psicosocial a familias afectadas por la ELA**

El programa se desarrollará durante el 2022 con ámbito en las provincias de Valencia, Castellón y Alicante. Las actividades a desarrollar por el proyecto de Enero a Diciembre de 2022 son:

#### **Apoyo psicológico**

El apoyo psicológico se desarrollará también como un servicio individualizado, mediante el cual se intervendrá sobre los procesos psicológicos y emocionales de las personas afectadas y familiares para facilitar un afrontamiento saludable.

#### **Grupos de Ayuda Mutua**

Estas reuniones o grupos de autoayuda tienen dos áreas principales. El primero consiste en facilitar información a los participantes sobre otras actividades organizadas por la asociación, aspectos relacionados con ayudas sociales, útiles para intervenir sobre las causas objetivas que generan sus necesidades. El segundo objetivo es proporcionar un apoyo psicológico a los participantes para enfrentarse a la situación en la que se encuentran. Son por tanto, grupos de trabajo y grupos de expresión.

El proyecto de Grupos de Ayuda Mutua se desarrollará en las provincias de Alicante, Castellón y Valencia durante el año 2022

En las comarcas donde el número de afectados permite realizar un grupo específico, se propondrá a las personas interesadas para llevarlo a cabo. Debido a la prevención de riesgo frente a la Covid 19, los grupos se realizarán telemáticamente.

## **Información socio-sanitaria:**

En cuanto a la información socio-sanitaria, la mayor parte de las intervenciones que se realicen con las familias afectadas contemplarán la transmisión de información útil para resolver las dudas o problemas que se les presentan.

## **Asesoramiento psicosocial**

El asesoramiento psicosocial a las familias afectadas va orientado al consejo y el apoyo en la resolución de las situaciones problemáticas de las familias afectadas.

La intervención de la psicóloga/o y trabajadoras sociales promoverá la detección de los principales problemas y obstáculos y “activará” los recursos personales y del entorno para favorecer una resolución adecuada, proporcionando también algunos recursos de comunicación alternativa y aumentativa cuando se considere oportuno.

## **Comunicación, información y sensibilización**

Las actividades a desarrollar son:

a) REVISTA ADELANTE: Distribución de las diferentes ediciones de la entre más de 700 personas, entre particulares y organismos públicos y privados. Además de su distribución electrónica en redes sociales.

b) DIA MUNDIAL DE LA ELA

Celebración Día Mundial de lucha contra la ELA 21 de junio. Realización de rueda de prensa y Jornada del Día Mundial en las tres provincias. c) RED SOCIAL DE ADELA-CV

1. Página web y foro: Se incluirá material audiovisual de producción propia, formativo, manuales, etc. Además de la actualización continua del apartado de noticias, próximas actividades y reportajes de interés.

2. Canal de Youtube: Acercará a las familias la realidad de la enfermedad vista desde distintos ámbitos, que quedarán reflejados en varios subcanales:

- Canal Noticias: Reflejará la actualidad sobre la ELA, actividades de la asociación y en general, noticias de interés.

- Canal Formación: Consejos prácticos para la atención y cuidado de las personas afectadas y sus cuidadores; asesoramiento sobre tramitaciones; talleres de risoterapia; técnicas de relajación y meditación; comunicación alternativa

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. y que intervengan los usuarios a modo de chat y puedan plantear dudas y comentarios.

5. Elaboración de un boletín informativo mensual de ADELA-CV que se envía por email a todos los contactos de la Asociación

# Programa de Respiro

## Respiro familiar para afectados de ELA

El programa de respiro familiar se desarrollará la Comunidad Valenciana durante todo el año 2022

Las actividades que se desarrollarán son:

- Difusión del programa entre las personas beneficiarias.
- Recepción de demandas y valoración de grado de necesidad.
- Establecimiento de propuesta de mejoras del entorno de la persona afectada acordado entre técnicas/os del proyecto y personas beneficiarias
- Realización de los servicios de Respiro mediante personal cualificado durante el periodo pre-establecido, tanto en domicilio como en el hospital. Los cuidadores velarán porque la persona con ELA tenga cubiertas sus necesidades básicas, higiene, vestido, movilizaciones, apoyo a transferencias, alimentación, cuidados propios de sonda gástrica y prevención de úlceras por presión, apoyo para la comunicación alternativa.

El apoyo se ofrecerá también para aquellas actividades de la vida diaria que la persona afectada desarrolle habitualmente: actividades de ocio, rehabilitación, asistencia a consultas médicas, actividades de la Asociación u otras que deseara realizar.

- Evaluación del servicio por parte del usuario y del personal del proyecto.

## Programa de Autonomía personal y RHB

### Servicio de Terapia ocupacional / depósito de ayudas técnicas.

Respecto al depósito de ayudas técnicas para afectados de ELA éste consistirá en la cesión de ayudas técnicas que administra el programa, en función de las necesidades y demandas de las personas afectadas con el fin de aprovechar los recursos, dada la evolución progresiva de la enfermedad.

### Servicio de Rehabilitación.

Servicio de rehabilitación concertado con la Asociación a aquellas personas afectadas que no poseen acceso a los servicios públicos o es insuficiente. Valoración del tratamiento a realizar. Realización de sesiones de fisioterapia, tanto en clínica como en domicilio según el caso.

## Programa de Formación

### Cursos de formación y talleres

Este programa se lleva a cabo a través de cursos y talleres específicos para formar en el manejo adecuado de la enfermedad tanto a la persona con ELA como a los familiares y cuidadoras/es, dado que la enfermedad obliga al aprendizaje de una serie de habilidades de cuidado. Desarrollaremos talleres monográficos y cursos específicos para atención de la ELA contando para ello con profesionales especializados, estos talleres sirven también para implementar nuestra bolsa de cuidadores/as.

# **Celebración día mundial de lucha contra la ELA**

## **Jornadas**

Con motivo del día mundial celebraremos unas Jornada informativas, se realizarán virtualmente por motivo de prevención de riesgo de contagio frente a la COVID-19

## **III Reto con el corazón se corre y se vuela**

Tercera edición de esta carrera virtual para dar visibilidad a la enfermedad y recaudar fondos

## **30 Aniversario de ADELA CV**

Se realizarán varias actividades para la celebración del 30 aniversario de la entidad, como conciertos, cenas benéficas.....

## **Luz por la ELA**

Otro año más se pedirá a los Ayuntamientos de los municipios de la C.Valenciana que la noche del 21 de Junio enciendan las fachadas de sus consistorios de verde, para conmemorar el día mundial de Lucha contra la ELA, esta actividad se realiza en toda España.

## **Creación de una vivienda tutelada para personas afectadas de ELA**

Desde ADELA-CV se está trabajando en la creación de la primera vivienda tutelada para pacientes de ELA de España. Este proyecto comenzó en Abril de 2019, se han mantenido ya, y se siguen manteniendo, diferentes entrevistas tanto con la Administración Pública como con entidades privadas para que este proyecto sea una realidad, lo antes posible.

## **Actividades de recaudación y visibilidad de la enfermedad**

Durante todo el año la asociación realiza diferentes actividades para recaudar fondos para los distintos programas que se llevan a cabo y para dar mayor visibilidad a la ELA.

## **Programa de Voluntariado**

El objetivo del proyecto es promover el voluntariado a medio y largo plazo en ADELA-CV, dando a conocer a los alumnos de los centros educativos de la Comunidad Valenciana, mediante charlas, tanto la enfermedad como el trabajo que se realiza en la asociación con las familias afectadas de ELA.