PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL

Para personas afectadas de esclerosis múltiple, párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas.

acem
ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ÍNDICE

1. Presentación 3

2. Objetivos.....5

3. El Centro de Rehabilitación Integral.....6

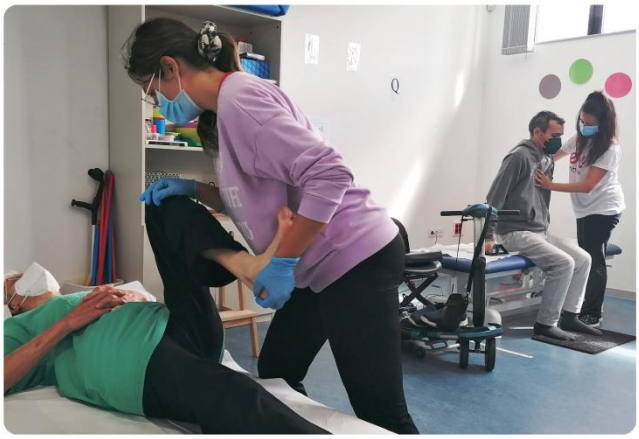
4. Actividades sociosanitarias.....9
   Servicios
   Terapias grupales

5. Actividades complementarias 13

6. La Asociación.....14

1. PRESENTACIÓN

Las personas afectadas por esclerosis múltiple, párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas necesitan un abordaje sociosanitario interdisciplinar, a partir de unos servicios que conformen un **programa de atención integral**: fisioterapia, logopedia, acompañamiento psicológico, terapia ocupacional y trabajo social.



Si bien, un programa para ser *integral* no debe ser una mera suma de servicios; necesita contener una **filosofía asistencial** en la que prime el enfoque humano y social, y que sitúe a **la *persona afectada* en el epicentro de todo**.

Con esta filosofía, y **con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas**, ACEM ha configurado un programa de atención integral con distintas **líneas de actuación:**

- Atención sociosanitaria interdisciplinar: fisioterapia, logopedia, intervención psicológica, terapia ocupacional y trabajo social.
- Actividades complementarias.
- Humanización de espacios

Un programa que:

✓ Da gran importancia a las **terapias grupales** por sus beneficios socializadores y de integración, en un colectivo que tiende al aislamiento a causa de su enfermedad.

- ✓ Diseña **actividades complementarias y alternativas de ocio** adaptadas incluso a las necesidades específicas dentro del colectivo: curso de escalada para pacientes jóvenes, golf adaptado, artes plásticas, danza,…

✓ **Humaniza los espacios**, creando un entorno cálido y acogedor para los pacientes que acuden a terapia.

- ✓ Organiza **encuentros y festividades**, que hacen de la terapia una celebración: Carnaval, Halloween, Navidad,…

Un programa en pleno desarrollo, que se enriquece cada año con nuevas iniciativas y aportaciones.

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- **Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple, párkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas semejantes.**

Objetivos particulares:

- Prestación de servicios rehabilitadores y sociosanitarios que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas y/o sus familiares.
- Informar, orientar y asesorar a las personas afectadas, a sus familiares y personas cuidadoras.
- Ser punto de apoyo para las personas afectadas y sus familias.
- Coordinar e impulsar el encuentro entre las personas afectadas y sus familias.
- Promover una forma de vida y un entorno social que garantice la vida independiente y el desarrollo autónomo de las personas afectadas.
- Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas culturales, deportivas, educativas y de ocio orientadas a las personas con esclerosis múltiple, párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas.
- Promover la plena integración de las personas afectadas.
- Promover actitudes sociales positivas hacia personas afectadas y hacia el colectivo de personas con discapacidad en general.

Golf adaptado

3. EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL

En el año 2009, el Ayuntamiento de Santiago de Compostela cede una parcela ubicada en la calle Queixume dos Pinos s/n, bajo régimen de concesión demanial, para la construcción de un Centro de Rehabilitación Integral, que el 27 de junio de 2013 fue **declarado de interés y utilidad municipal**. Es en este centro donde ACEM ofrece y desarrolla su Programa de Atención Integral.

Infraestructuras e instalaciones

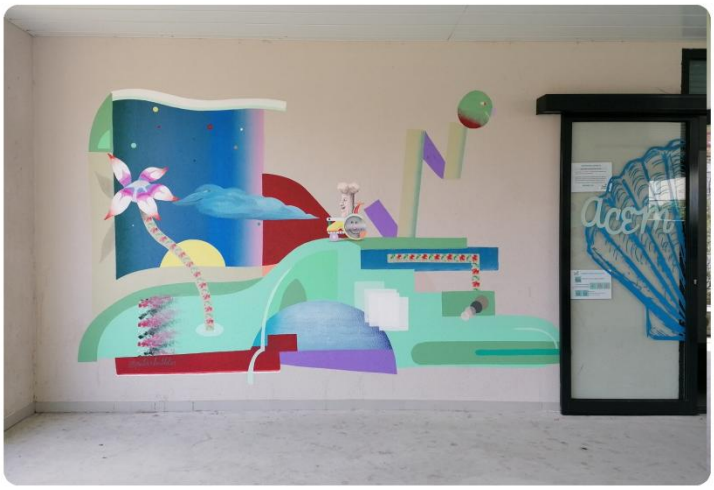
El Centro de Rehabilitación Integral de ACEM se encuentra en un edificio de tres plantas, con una media de 200 m2 por planta. En total de 650 para lo que es preciso crear entornos acogedores.

La humanización en los espacios

Hace dos años se comenzaron a realizar diferentes intervenciones sobre el espacio del centro, con la intención de **crear entornos amables y acogedores que repercutan positivamente en el bienestar de los pacientes**, favoreciendo su actitud en la recuperación.

El objetivo a medio plazo es que la propia humanización de espacios se convierta en una tarea participativa, colectiva, de socialización y de creación de comunidad.

Las primeras **acciones** que se han llevado a cabo al respecto son: La realización de de dos murales en el acceso al Centro de Rehabilitación Integral de ACEM (2020).



Además, con motivo de la campaña "Colores para la esclerosis" (2021), las paredes de ACEM han albergado durante un año 250 dibujos de alumnado de educación primaria que han querido darle color a la enfermedad. Una iniciativa que tendrá su segunda edición en 2023.

Este mismo año se ha realizado otro mural en el acceso a la planta de rehabilitación.

Además, determinadas terapias grupales se llevan a cabo **al aire libre**, aprovechando el entorno verde en el que se sitúa el Centro.

Taller de conciencia respiratoria al aire libre

4. ACTIVIDAD SOCIOSANITARIA

En el centro de Rehabilitación Integral ACEM ayuda a las personas afectadas a recuperar o a mantener, según sus necesidades, el máximo nivel de funcionalidad e independencia y a mejorar su condición física, psicológica y social. Para ello ofrece los siguientes **servicios**: fisioterapia, logopedia, acompañamiento psicológico, terapia ocupacional, trabajo social, pilates.

Fisioterapia

Hace especial hincapié en la prevención, pronóstico y tratamiento de los déficits presentadosen cada persona como resultado de su enfermedad. La intervención tiene el objetivo de ayudar a la persona enferma a recuperar y/o mantener el máximo nivel posible de funcionalidad e independencia y de mejorar su calidad de vida en general. Ofrecido por tres profesionales.

Logopedia

Aunque su intervención es extensa, destacaremos su papel rehabilitador en procesos cognitivos alterados como la percepción, la atención o la memoria, trastornos fonorrespiratorios, articulatorios, de deglución (disfagia), succión y masticación (utilizando terapia Miofuncional y Orofacial), trastornos del habla y de la voz. Incluye terapias grupales.

Atención psicológica

Intervención psicológica con personas afectadas y con la familia cuando es necesario, con el objetivo de facilitar una mayor aceptación de la enfermedad y de sus síntomas, así como de la discapacidad y dependencia vinculadas a la misma. También online.

Terapia ocupacional

Promueve la calidad de vida y bienestar a través de la ocupación. Tiene como objetivo principal capacitar a las personas a participar en las actividades de su día a día (AVD).

Trabajo Social

El servicio de trabajo social es el primer contacto para la persona enferma, cuidadora o familiar. Ofrece información de recursos sociales y sobre los distintos servicios y actividades existentes en cada momento en el centro, así como de su funcionamiento, atendiendo a los problemas, necesidades y demandas de las personas usuarias

TALLERES DE TERAPIA GRUPAL

Baile en neurorrehabilitación

Con la finalidad de mejorar la condición física y la calidad de vida de las personas afectadas con una actividad motivadora y amena. Además de mejorar el equilibrio dinámico y la estabilidad, estimular los sentidos auditivos, visuales y táctiles, mejorar el patrón de la marcha, trabajar la velocidad de movimiento, entrenar la cordinación motora, diminuir la fatiga asociada a la actividad física y mejorar el rendimiento cognitivo. Impartido por la fisioterapeuta Katiana Sánchez.

Estimulación cognitiva

Objetivos: Mantener uno en el estado físico y cognitivo, alcanzar la máxima independencia posible en las Actividades de la Vida Diaria, incrementar la motricidad fina y gruesa y promover las relaciones interpersonales. Impartido por la terapeuta ocupacional Andrea Saavedra.

Movimiento y salud

Para personas afectadas de párkinson. Con el objetivo de mantener el organismo en las mejores condiciones para minimizar las secuelas de la evolución de la enfermedad. Impartido por la fisioterapeuta Candela Alcaraz.

Escalada para personas jóvenes con esclerosis múltiple

Dirigido a personas afectadas de esclerosis múltiple que por la evolución de su enfermedad están capacitadas para llevar a cabo una actividad física como la escalada, como terapia alternativa de bienestar físico (fortaleza, agilidad, flexibilidad, agarre, movilidad) y emocional (mejora de la autoestima, concentración, combatir el estrés y la depresión).

Se concreta en un curso de escalada de dos meses con un monitor y supervisado además por una fisioterapeuta, para un correcto desarrollo de la actividad. Trata de fomentar en este perfil de pacientes la actividad física, los hábitos de vida saludables y la superación de desafíos a través del deporte: que la enfermedad no consiga que renunciemos a nuestros sueños!

Conciencia respiratoria

Con los objetivos de entrenar la expansión pulmonar, aumentar el volumen pulmonar, flexibilizar la parrilla costal, fortalecer la musculatura espiratoria y inspiratoria, tomar conciencia de la respiración, disminuir la fatiga y mejorar calidad de vida y favorecer a auto relajación. Impartido por la fisioterapeuta Katiana Sánchez.

Terapia vocal

Dirigido a mejorar la técnica vocal de manera lúdica y divertida con la realización de diferentes actividades. De marzo a junio. Grupal y online. Impartido por la logopeda Jessica Suárez.

5. ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

Pilates

Actividad dirigida a mantener el bienestar físico y mental. Con ejercicios de movimiento para fortalecer y equilibrar el cuerpo y la mente. Dos sesiones por semana.

Golf adaptado

En virtud de la colaboración con el *Real Aeroclub de Santiago* y la *Federación Gallega de Golf*, personas socias afectadas de esclerosis múltiple llevan a cabo esta actividad adaptada a personas con discapacidad una vez por semana. Objetivos: fomentar el desarrollo físico, potenciar la autonomía personal y facilitar la interacción social.

Taller de artes plásticas

Con el objetivo de ayudar a canalizar las inquietudes artísticas de las personas afectadas, éstas aprenden a crear con distintas técnicas y materiales.

Taller de creación de mandalas

Con la finalidad de favorecer la motricidad de las manos y la precisión, focalizar la atención, permitir compartir tiempo y experiencias con otras personas en una actividad grupal y disfrutar de una actividad creativa que reduce el estrés y ayuda a la relajación.

6. LA ASOCIACIÓN

La ***Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple*** (ACEM) es una entidad sin ánimo de lucro que nace en el año 1995 con el fin de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ésta y por otras enfermedades neurodegenerativas similares. En el 2007 fue reconocida como **entidad de Utilidad Pública**.

Trabajamos principalmente con el colectivo de **personas afectadas de esclerosis múltiple y de párkinson**, pero también por otras enfermedades neurogenerativas como ELA, llevando a cabo toda clase de acciones destinadas a mejorar su situación y la de sus familias, a través de la prestación de servicios sociosanitarios, de la sensibilización social y de la defensa de sus derechos.

El **equipo humano** que conforma la Asociación lo integran dos fisioterapeutas, dos trabajadoras sociales, psicóloga, logopeda, terapeuta ocupacional, preparador físico, y el personal de administración, comunicación y dirección.

El **área territorial de actuación** de ACEM son las provincias de A Coruña y Pontevedra, que son las que abarca el radio de la comarca de Santiago de Compostela, donde se sitúa el centro de ACEM.

En la actualidad ACEM cuenta con **320 personas socias**, de las cuales 220 son afectadas.

La esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad de causa desconocida que afecta al sistema nervioso central, en concreto la cubierta proteica de las células nerviosas: la mielina. La "desmielinización" puede producir síntomas muy diversos, más o menos graves y /o invalidantes, siendo la segunda causa de discapacidad en adultos nuevos (25-35 años).

La mayoría de las personas con EM experimentará un conjunto diferente de síntomas, y éstos pueden variar mismo en la misma persona. Dos de cada tres personas afectadas son mujeres.

La enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo de causa desconocida que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento. Se presenta a través de una serie de síntomas motores (temblor en reposo, rigidez, inestabilidad postural,...) y otros no motores (pérdida del olfato, trastornos del lo son,...).

No todas las personas afectadas de párkinson presentan los mismos síntomas ni su evolución sigue el mismo curso.

acem
ASOCIACIÓN COMPOSTELÁ DE
ESCLEROSE MÚLTIPLE