aspaym
comunidad valenciana

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

MEMORIA DE ACTIVIDADES EJECUTADAS 2019

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA

La Asociación, que tiene como principal misión u objeto la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular o con discapacidades físicas gravemente afectadas, se constituyó con fines sociales, científicos, culturales, de utilidad pública y sin ánimo de lucro, y tiene como fines los siguientes, que se enumeran a titulo meramente enunciativo y no limitativo:

1. Remover todos los obstáculos que impidan la integración social de los lesionados medulares y grandes discapacitados físicos; facilitarles los conocimientos, formación y aptitudes necesarias para su plena integración socio-cultural-laboral y personal.
2. Promover la participación del colectivo representado en los planes de prevención y rehabilitación de las diferentes discapacidades, así como la participación y colaboración con las administraciones públicas locales, provinciales, autonómicas, estatales, internacionales y entidades privadas en el desarrollo de las normas, leyes, reglamentos, y demás disposiciones que afecten a los lesionados medulares y grandes discapacitados físicos.
3. La promoción y realización de actividades de carácter cultural, formativo, deportivo, lúdico, técnico, de gestión de empleo, relacionadas con los discapacitados.
4. El debido asesoramiento personal, técnico, laboral, jurídico y cualquier otro que pudiera resultar necesario al lesionado medular y gran discapacitado físico.
5. La defensa de los derechos e intereses de los asociados en todos los ámbitos.
6. La colaboración e integración en otras asociaciones y organizaciones cuyos fines sean análogos.
7. La promoción de las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas con lesión medular y personas con grandes discapacidades físicas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes.

   Estimulación, impulso y promoción de cuantas acciones se tengan por convenientes y necesarias, dirigidas a combatir todas las manifestaciones aún subsistentes de discriminación, directa o indirecta, por razón de sexo y a promover la igualdad real entre mujeres y hombres, con remoción de los obstáculos y estereotipos sociales que

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

impiden alcanzarla, procurando hacer efectivo el principio de igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres, en particular mediante la eliminación de la discriminación de la mujer con lesión medular y de la mujer con gran discapacidad física respecto al hombre y a otras mujeres sin discapacidad, sean cuales fueren sus circunstancias o condiciones, y en cualesquiera de los ámbitos de la vida y, singularmente, en las esferas políticas, civil, laboral, económica, social y cultural para, en desarrollo de los artículos 9.2 y 14 de la Constitución, alcanzar una sociedad más democrática, más justa y más solidaria.

8. La realización de forma directa, conveniada o concertada, de iniciativas, programas y acciones de inclusión social y calidad de vida, el asesoramiento, la investigación, el desarrollo, la innovación, en los ámbitos médico, biomédico, psicológico, pedagógico y social, así como la promoción de la autonomía personal y envejecimiento, el fomento de actividades lúdicas, de ocio, culturales, deportivas y cuantas actividades de igual, idéntica o similar índole se consideren convenientes, y ofrecer a la sociedad, las instituciones y los organismos públicos y privados su experiencia y conocimientos.
9. La promoción de iniciativas de inclusión social, normalización y prestaciones sociales, trabajando para la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular y personas con grandes discapacidades físicas y sus familias, con el fin de conseguir una inclusión social real, plena y efectiva, entendiendo que la calidad de vida tiene que ver con la adquisición de la autonomía, la aceptación de la discapacidad, de la diversidad y la capacidad de autogestión, en particular:
    - Promoción de medidas de mejora de las condiciones de trabajo y la estabilidad en el empleo.
    - Fomento y desarrollo de acciones educativas y de formación profesional.
    - Promoción y realización de actividades culturales, de ocio, tiempo libre y deportes.
    - Desarrollo de programas dirigidos a fomentar la vida autónoma e independiente.
    - Fomento, promoción y desarrollo de iniciativas, proyectos y programas que velen por la juventud.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

- Fomento, desarrollo y ejecución de programas de investigación y aplicación de las nuevas tecnologías al ámbito de la discapacidad.
- Fomento y promoción de la igualdad, la no discriminación y la accesibilidad universal, promoviendo y desarrollando acciones de remoción de obstáculos que impliquen barreras de género o de cualquier otra índole para las personas con discapacidad y sus familias, en especial en el medio o entorno rural.
- Cualesquiera otras actividades de acción social destinadas al cumplimiento del fin principal perseguido, de conformidad con la planificación que realice la Junta Directiva, en cumplimiento del plan de actuación aprobado por la Asamblea General.

10. Llevar a cabo toda clase de acciones, especialmente de formación y sensibilización, en materia de seguridad vial para la prevención de accidentes de tráfico.
11. Atención y asesoramiento a las víctimas de accidentes de tráfico y sus familias.
12. La promoción, colaboración, desarrollo e impulso de iniciativas, programas y proyectos de acción social, tanto europea como internacional, y de cooperación al desarrollo.
13. El fomento y promoción, de aquellos servicios que, en cada momento, se consideren necesarios y que respondan a la demanda social, personal y familiar de las personas con lesión medular y personas con grandes discapacidades físicas y sus familias.
14. La promoción e impulso del voluntariado social.
15. Impulso y potenciación de los objetivos y actividades que conduzcan al fin general, y cualesquiera otras que de modo directo o indirecto, permita el mejor cumplimiento de los fines y objetivos de la Asociación.
16. Aquellos otros que relacionados con su actividad le asigne la Asamblea General, las disposiciones vigentes y aquellas que puedan promulgarse en el futuro.

Las actividades y fines enumerados, podrán ser también desarrollados por la Asociación, total o parcialmente, de modo indirecto, mediante la participación en otras asociaciones o entidades con finalidad idéntica o análoga.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

1.- ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Se han realizado un promedio total de 485 llamadas telefónicas anuales. Así como 90 visitas en la sede social mensuales, las consultas han tratado de:

- Ayudas técnicas para el desarrollo y autonomía personal.
- Eliminación de barreras arquitectónicas en el barrio de la ciudad o pueblo donde resida.
- Obtención del carné de conducir o convalidación del mismo.
- Tarjeta de aparcamiento.
- Información acerca de las pensiones.
- Obtención de sillas de ruedas.
- Cuidados personales.
- Vacaciones.
- Transporte adaptado.
- Trabajo.
- Ayuda a domicilio.
- Tutorías.
- Trabajo Social
- Estudios en Colegios y Universidad.
- Atención psicosocial
- Ocio y tiempo libre

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

2.- REVISTA MENSUAL

Se editan 12 números de la revista ASPAYM Comunidad Valenciana, el número de volúmenes editados ha sido de 900 ejemplares por cada edición, distribuyéndose a cada uno de los socios a través de su email.

Además, en enero de 2020 saldrá la nueva revista física con todas las actividades realizadas en el 2019.

Así como a otras Asociaciones, Organismos Oficiales (Generalitat Valenciana, Diputaciones, Ayuntamiento), medios de comunicación escrita y hablada, profesionales de la salud y simpatizantes de nuestra asociación.

La revista está coordinada y maqueta por Teresa Sarti Vila, periodista y Comunity manager de ASPAYM CV.

La revista está compuesta principalmente por colaboraciones de nuestros propios socios y de artículos de profesionales interesados en esta patología, Lesión Medular.

3.- VISITAS A LA UNIDAD DE PARAPLÉJICOS DEL NUEVO HOSPITAL LA FE DE VALENCIA Y AL CENTRO INTERMUTUAL DE LEVANTE.

Se han realizado visitas trimestrales a la Unidad de Lesionados Medulares y al centro inter mutual de Levante, con la finalidad de prestarle ayuda y asesoramiento tanto al afectado como a sus familiares, ya que esta nueva situación provoca una crisis individual y familiar. Que si no se reorienta desde el primer momento se puede perpetuar, dificultando el desarrollo personal y la reinserción social del lesionado medular.

Anualmente el número de casos nuevos han sido aproximadamente unos 279.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

También se ha prestado apoyo a los reingresados, ya que las complicaciones derivadas de la lesión provocan cambios en el estado anímico del lesionado medular. Nuestra labor en estos momentos es tan importante como en el de casos nuevos.

4.- CHARLAS COLOQUIO

Se han realizado charlas – coloquio en la sede de la asociación ASPAYM CV, en el período comprendido entre Enero y Diciembre, que seguidamente se detallan, con temas directamente relacionados con la patología.

Siendo las charlas dirigidas a los propios socios, ingresados o no, así como a estudiantes de fisioterapia, enfermería, trabajo social, y a personas interesadas en la problemática.

Los temas en 2019 han sido los siguientes:

- Charla sobre nutrición. (José Mª Montesinos Ballester).
- Charlas sobre movilidad. (Antonio Espinosa).
- Charlas sobre Terapia Ocupacional. (Terapeuta Ocupacional).

5.- JORNADAS DE INFORMACIÓN

Anualmente se realizan las jornadas de formación e información de ASPAYM CV, en 2019 se han realizado las "XXXIX JORNADAS, UNA VIDA, UN RETO" el día 17 de mayo de 2019. A este acto asistieron algo más de doscientas personas entre Lesionados medulares, familiares de estos, profesionales de muy diversas especialidades directamente relacionadas con esta patología, estudiantes de muchas de estas especialidades (fisioterapia, psicología, enfermería, etc.), y otras personas interesadas en los temas tratados.

aspaym
comunidad valenciana

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

La programación de las Jornadas fue la siguiente:

1. Mesa Redonda EXPERIENCIAS VITALES, a cargo de Jesús García Bañegil y Jesús Raga Ros.
2. Mesa Redonda DEPORTE Y SUPERACIÓN, con la participación de Teresa Perales Fernández, Ruth Aguilar Fulgencio y Luis Peinado Calero.
3. Dinámica de grupo EL MIEDO, a cargo del coach ejecutivo Juan Manuel Bertomeu.

Clausuró las jornadas José Ramón del Pino, presidente de la Federación.

Clausuradas las Jornadas realizamos la Comida de Convivencia en el mismo Hotel con una asistencia de 130 comensales de 130.Además, contamos con las actuaciones de BALLANTO, grupo de baile inclusivo formado por bailarines y

PROGRAMA

VIERNES 17

9:00 h. Apertura Secretaría.

9:30 h. Inauguración a cargo de:
D. Paco Florentino Juan Presidente de ASPAYM CV.

10:00 h. Mesa Redonda: "EXPERIENCIAS VITALES".
Modera: **Dña. Yolanda Ruiz González.**
D. Jesús García Bañegil. Licenciado en informática, Director del proyecto "La diversidad en lo diverso" y practicante de yoga.
D. Jesús Raga Ros. Presidente de la Fundación Codifiva Kratos Humanitas de la CV, Presidente de la Asociación Valenciana de Fundaciones, Concejal del Ayuntamiento de Bonrepòs i Mirambell y socio de ASPAYM CV desde 1991.

11:00h. Descanso y visita a los stands.

11:30 h. Mesa Redonda: "DEPORTE Y SUPERACION".
Moderan: **Dña. Teresa Navarro Ferreros y**
D. Paco Florentino Juan. Miembros junta Aspaym CV.
Dña. Teresa Perales Fernández. Nadadora Paralímpica, ganadora de 26 medallas en los Juegos Paralímpicos.
Dña. Ruth Aguilar Fulgencio. Deportista, Trainer paralímpica, Directora del proyecto UNLIMITED WHEELS (Ciclismo adaptado) y Gestora deportiva.
D. Luis Peinado Calero. Deportista Paralímpico y monitor en deporte adaptado dentro del programa Hospi Esport (FESA) en el Hospital La Fe de Valencia.

13:30 h. Dinamica de grupo:
Conociendo a nuestro compañero de viaje "EL MIEDO".
Dirigida por: **D. Juan Manuel Bertomeu**.
Coach Ejecutivo acreditado por AECOP.

14:30 h. Clausura a cargo de:
D. Jose Ramón del Pino.
Presidente de Federación Nacional ASPAYM.
D. Paco Florentino Juan.
Presidente de Aspaym CV.
D. Pepe Balaguer Soriano.
Aspaym CV.
Dña. Chus Navarro Climent.
Tesorera de ASPAYM CV.

14:45 h. **Cocktail.**

15:15 h. **Comida de Convivencia.**

17:15 h. **Actuación grupo BallanTO.**
Terapia ocupacional a través del baile.

17:30 h. **Actuación a cargo del grupo musical:**
" LOS IMPRESCINDIBLES".
Grupo de versiones Pop Rock.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

bailarinas de ASPAYM CV, y del grupo musical LOS IMPRESCINDIBLES.

6.-ATENCIÓN PERSONAL Y VIDA AUTONOMA

Durante el año 2019, el programa de atención personal y vida autónoma ha sido ofrecido a 19 socios. En dicho programa hubo un ajuste económico a causa de algunos problemas y en el mes de febrero se despidieron a dos trabajadoras. Por lo tanto, no se pudo abarcar a tantos socios y a partir del mes de febrero atendimos a 9 personas.

Adjuntamos la explicación del contenido:
Consiste en la prestación de un servicio integral a personas discapacitadas, con un elevado nivel de dependencia, para mejorar su calidad de vida, fomentar la autonomía personal, conseguir la participación del usuario en las tareas a realizar y **evitar su institucionalización**, teniendo como base fundamental en el desarrollo del programa la participación del usuario en la realización de las tareas.
Para conseguir incrementar el nivel de autonomía personal de los usuarios, es necesario enseñarles a que sean capaces de cuidarse a sí mismos y a las personas que de ellos dependen; a que sean capaces de adquirir, prepararse y consumir una alimentación adecuada.
Realizar tareas domésticas, de mantener relaciones satisfactorias con el entorno, haciéndoles comprender que tienen capacidad de dirigir su vida. Se pretende mantener a los usuarios integrados en su medio y que sean miembros activos de su comunidad.
Este programa está dirigido por profesionales cualificados y supervisado por miembros de la Junta Directiva.
Se persigue la profesionalización del trabajador que realiza la atención personal.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

Los objetivos de este programa han sido:

GENERAL: Promover la plena integración social y laboral de las personas con discapacidad física.

ESPECIFÍCOS:

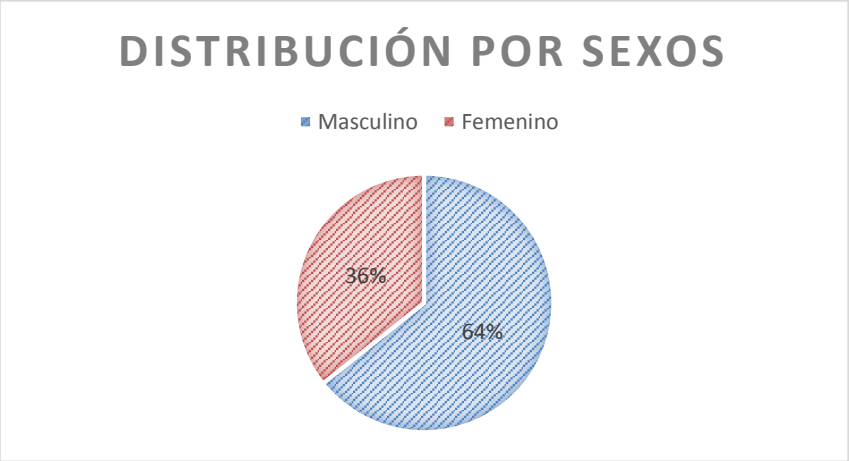
- Fomentar su autonomía personal.
  - Evitar su potencial internamiento en instituciones.
  - Fomentar el uso de ayudas técnicas.
  - Garantizar el acceso a otros recursos y prestaciones sociales.
  - Mejorar su calidad de vida.
  - Favorecer el desarrollo de sus capacidades sociales y personales.
  - Fomentar la integración laboral.
  - Potenciar el desarrollo de habilidades sociales.

7.-ATENCIÓN INTEGRAL A LOS LESIONADOS MEDULARES

El departamento de TO, ha atendido desde el transcurso del 1 de enero del 2019 al 31 de diciembre del mismo año, alrededor de 28 personas semanales, con un número de 380 consultas efectivas.
Se han suspendido o aplazado un total de 150 visitas por diferentes motivos como, enfermedad del usuario o del terapeuta, causas meteorológicas, celebración de Congresos, Jornadas o Formación. Cabe recalcar que el terapeuta estuvo 2 meses de baja sin sustitución.
Durante el periodo en los meses citados anteriormente, han asistido al servicio de TO un total de 28 personas. La asistencia a las sesiones se compone por 18 hombres, que asisten a estas de manera regular, y 10 mujeres. Al servicio como se aprecia en el Gráfico, acuden más hombres que mujeres. En la ilustración 1 podemos observar la distribución por sexos.

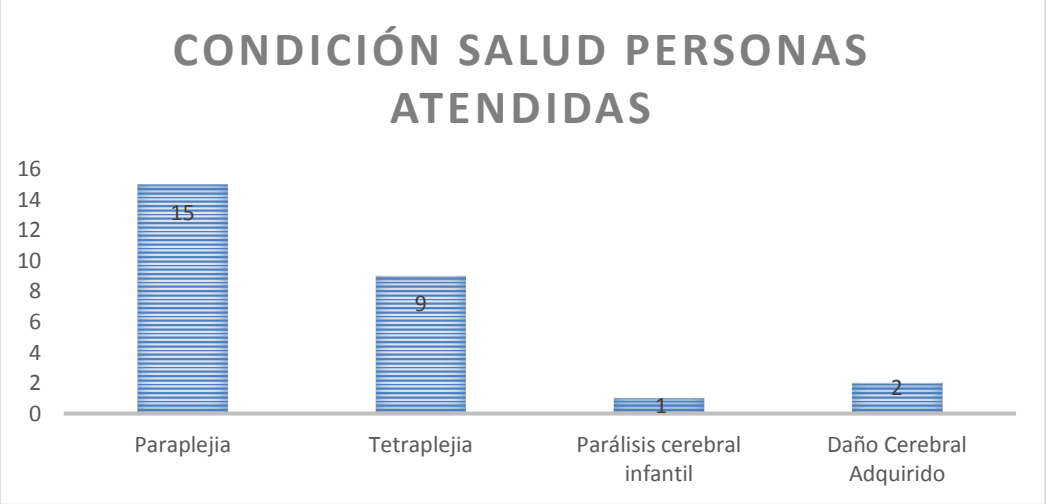
ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

Ilustración 1. Gráfico distribución por sexos.



ASPAYM CV es una asociación centrada en las personas con lesión medular, aunque también acuden a terapia ocupacional personas con otras grandes discapacidades físicas. En el gráfico 2 observamos la distribución por condición de salud.

Ilustración 2. Gráfico distribución por condición de salud.



Los objetivos del departamento de terapia ocupacional se centran en mejorar o mantener la autonomía e independencia de los usuarios. Con el fin de determinar objetivos y evaluar los resultados, utilizamos el índice de Barthel, que es un a escala específica para determinar el nivel de dependencia. Dicha escala evalúa actividades de la vida diaria y otorga una puntuación en relación del nivel de desempeño del usuario/a, los diferentes ítems varían desde los 5 puntos a los 15.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

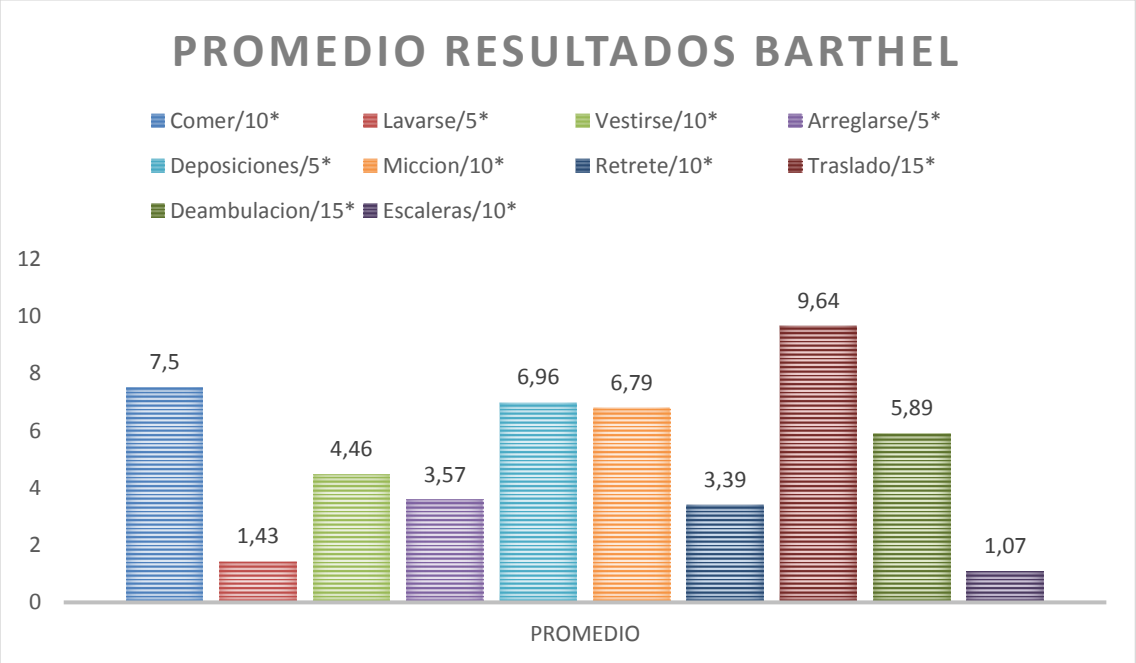
La Capacidad Funcional de cada persona se valora con los siguientes ítems:

- **Dependencia severa:** Aquellos usuarios/as que obtengan una puntuación inferior a 45 puntos.
- **Dependencia grave:** Aquellos usuarios/as que obtengan una puntuación entre 45 y 59.
- **Dependencia moderada:** Aquellos usuarios/as que obtengan una puntuación entre 60 y 80.
- **Dependencia leve:** Aquellos usuarios/as que obtengan una puntuación entre 80 y 100, siendo esta última puntuación el máximo de la escala.

Cabe resaltar que las personas con lesión medular sin marcha (no caminan) sólo pueden alcanzar un máximo de 90 puntos.

En la Ilustración número 3, podemos observar los resultados de la Escala Barthel en sus diferentes ítems durante el año 2019. Las puntuaciones más bajas se registran en las actividades de lavado (1,43 sobre 5) y subir escaleras (1.07 sobre 10). Las mayores puntuaciones, y por lo tanto mayor nivel de independencia, se registran en las actividades de comida (7.5 sobre 10) y en el traslado de la cama a la silla (9,64 sobre 15).

Ilustración 3. Gráfico promedio de los resultados de la escala Barthel.



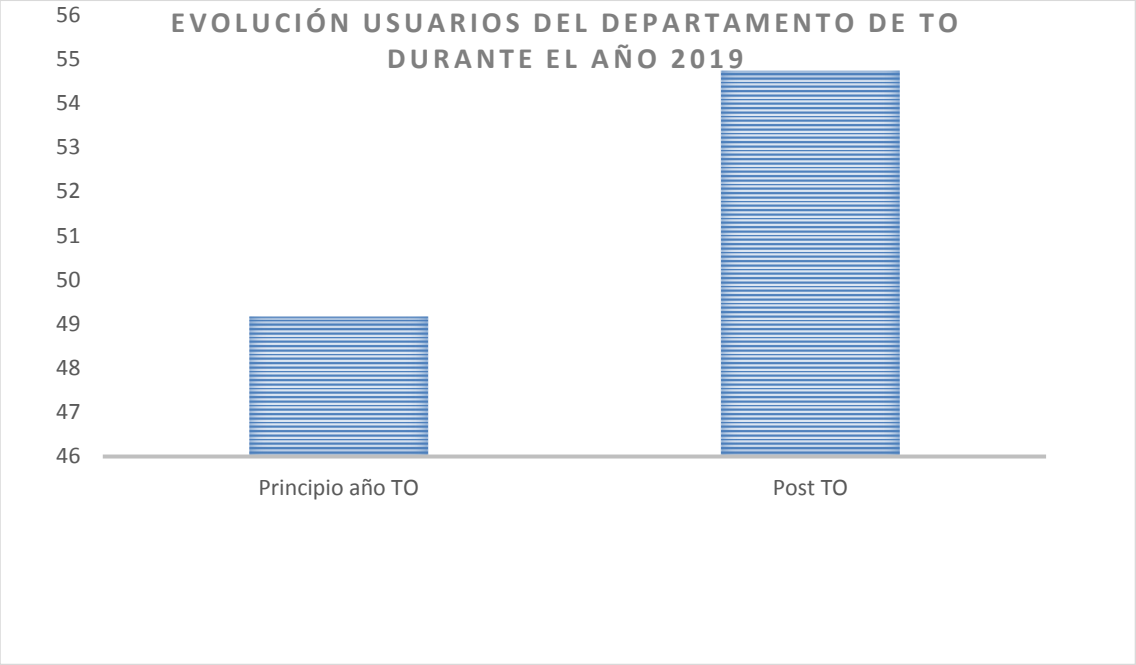
*

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

Puntuación máxima del ítem del Índice de Barthel

Gracias al registro de calidad, podemos valorar la evolución de los usuarios/as que acuden a las sesiones de TO a lo largo del año. A principio del año, los asistentes al departamento registraban un promedio de dependencia con el Índice de Barthel de 49´16 puntos, y en el mes de noviembre, se presenta un promedio de 54,72, es decir, se ha mejorado la independencia de los usuarios/as obteniendo 5,56 puntos más, que en la primera evaluación. Se considera que un cambio superior a 4 puntos en el índice de Barthel es un cambio clínicamente relevante, siendo una intervención exitosa.

Ilustración 4. *Gráfico promedio de la evolución de los usuarios/as que acuden al servicio de T.O.*



8.- VISITAS DOMICILIARIAS

Se mantienen las visitas periódicas a los domicilios de los casos más graves, para atender personalmente a los lesionados medulares ya que por su grave situación les resulta complicado desplazarse, debido a esto reciben nuestra ayuda en presentación de documentación, atención social e información acerca de las ayudas que pueden solicitar.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

9.- OCIO Y TIEMPO LIBRE

Hemos llevado a cabo el programa de ocio y tiempo libre que es muy bien recibido por parte del colectivo de lesionados medulares.

Se han programado excursiones con el club 3 Rodes, visita al Ninot, Superchef, submarinismo adaptado, comida de Fallas y Navidad, planta del pino, salida al Saler, etc.

Adjuntamos alguna imagen de las salidas a continuación.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

10 -NUESTRA ASOCIACIÓN

La Asociación forma parte de "LA FEDERACIÓN NACIONAL ASPAYM". También formamos parte de la confederación PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos), desde donde se pretende reivindicar a nivel estatal la problemática de los Grandes Discapacitados Físicos.

Una vez al trimestre, la Junta de Gobierno de la Federación se reúne en Toledo, dos componentes de la junta directiva de ASPAYM – COMUNIDAD VALENCIANA se trasladan hasta esta ciudad para participar en dicha reunión, en la que se programa y evalúa las actividades llevadas a cabo tanto por la Federación como por cada asociación perteneciente a la misma.

La Junta directiva de Aspaym Comunidad Valenciana, compuesta por ocho miembros socios de la misma, se reúne una vez al mes para programar y evaluar sus actividades.

Véase a continuación el organigrama de funcionamiento de la Asociación.

ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Tel./Fax 96 366 49 02
email: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE:
Francisco Florentino Juan

VICEPRESIDENTA:
Yolanda Ruiz González

TESORERA:
Mª Jesús Navarro Climent

SECRETARIA:
Lara Oltra Oltra

VOCALES:
Mª Teresa Navarro Ferreros, Daniel Montesinos Furió, Juan Bautista Benlloch Sanz, Fco. Javier Guardiola Monzó

TRABAJADORES

ENFERMERA:
Eva Mª García

TERAPEUTA OCUPACIONAL:
Miguel Blasco

TRABAJADORA SOCIAL:
Raquel Rodríguez

AUXILIARES:
Marisa Ripoll

COMUNITY MANAGER:
Teresa Sarti