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

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.

8.- 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 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

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

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.

9.- 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.

10.- 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.
- 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

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

planificación que realice la Junta Directiva, en cumplimiento del plan de actuación aprobado por la Asamblea General.

11.- Llevar a cabo toda clase de acciones, especialmente de formación y sensibilización, en materia de seguridad vial para la prevención de accidentes de tráfico.

12.- Atención y asesoramiento a las víctimas de accidentes de tráfico y sus familias.

13.- La promoción, colaboración, desarrollo e impulso de iniciativas, programas y proyectos de acción social, tanto europea como internacional, y de cooperación al desarrollo.

14.- 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.

15.- La promoción e impulso del voluntariado social.

16.- 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.

17.- 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.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

1.- ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Se han realizado un promedio total de 350 llamadas telefónicas anuales. Así como 30 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.

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

- Ayuda a domicilio.
- Tutorías.
- Trabajo Social
- Estudios en Colegios y Universidad.
- Atención psicosocial
- Ocio y tiempo libre

2.- REVISTA

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 vía mail.

La última se ha editado en papel.

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 quincenales 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 50.

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.

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

4.- CHARLAS COLOQUIO

Se han realizado charlas – coloquio en el nuevo hospital la Fe, 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 2018 han sido los siguientes:

- En febrero se realiza el siguiente taller, *Enfermería y lesión medular. Cuidados urológicos.*
- En Octubre se llevó a cabo el siguiente taller, "Intestino Neurógeno" impartido por Dña. Eva García Peña. Enfermera y colaboradora de Aspaym Comunidad Valenciana.
- "Transferencias y Ayudas Técnicas" y "Prevención de úlceras por Presión. ¿Cómo evitarlas?" realizado en octubre de 2018.

5.- JORNADAS DE INFORMACIÓN

Anualmente se realizan las jornadas de formación e información de ASPAYM CV, en 2017 se han realizado las "XXXVIII JORNADAS DE INFORMACIÓN SOBRE LESIONADOS MEDULARES", el día 29 de Junio de 2018. 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.

En la programación de las Jornadas se trataron diferentes temas tales como se ven en el programa adjunto:

Clausuradas las Jornadas realizamos la Comida de Convivencia en el mismo Hotel con una asistencia de 140 comensales de 140.

Al finalizar la comida, realizamos un homenaje a nuestro Presidente Don José Balaguer Soriano, como despedida de su cargo, después de la dedicación a nuestra Asociación desde 1982, pasamos un rato súper agradable y muy emotivo.

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

COMITE ORGANIZADOR:

D. José Balaguer Soriano
D. Carlos Sotos Portalés
D. Vicente Balaguer Sanchez
Dª Raquel Rodriguez Martínez
y Junta Directiva de Aspaym C.V.

PATROCINADORES:

AJUNTAMENT DE VALENCIA
GENERALITAT VALENCIANA
VICEPRESIDENCIA Y CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

CON LA COLABORACIÓN DE:

Coloplast
Wellspect HEALTHCARE
ORTOPRONO Especialistas en bienestar
Bienlectio CLÍNICA DENTAL
rodem Ortopedia
TALLERES C.O.D.A
Hollister
ORTOPEDIAS DEL MEDITERRANEO
YOUR MOVE TO WELL-BEING MOWOOT

XXXVIII Jornada de información para personas con lesión medular y otras discapacidades físicas

aspaym
comunidad valenciana
entidad declarada de utilidad pública

"MIRANDO HACIA EL FUTURO"

Valencia, viernes 29 de junio de 2018

SEDE DE LA JORNADA

HOTEL: Ilunion Valencia 4*
Valle de Ayora 1,
46015 Valencia

INSCRIPCIÓN:
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

PROGRAMA

VIERNES 29

9:30 horas. Apertura Secretaría.

10 Horas. **INAUGURACIÓN**

10.30-11.15 h. **1ª Ponencia "Terapia Ocupacional. Desarrollo de produtos de apoyo, férulas y prótesis mediante la impresión en 3D."**
D. Francesc Banuls Lapuerta. Coordinador del CARD Capacitas-UCV y Doctor en Terapia Ocupacional.

11:15-12 h. **2ª Ponencia "Lesión medular: ¿Impedimento u oportunidad para ampliar tu sexualidad?".**
Dna Charo Ricart Miguel, Médica y Sexóloga, Directora de Sexualidad Funcional.
D. Dimitri Zorzos, Terapeuta Corporal, asistente íntimo, Cofundador de Sexualidad Funcional.

12- 12:30 h. **Descanso, coffee break y visita a los Stands**

12:30-13:30 h. **3ª Ponencia "Método Foren: Neuronas Espejo al servicio del movimiento. "**
Dna. Charo Ortín Ramón. Terapeuta Ocupacional, Máster en patologia neurológica, Doctora en Neuro Control motor por la URJC.
Dna. Alicia Blazquez Pinan, Fisioterapeuta experta en patologia neurológica por la UCM.
Dna. Patricia Alonso Leon, Fisioterapeuta experta en patologia neurológica por la UCM.

13.30-14:15 h. **Mesa Redonda. Actividades de ASPAYM CV. "Disfrutamos contigo".**
Moderada por *D. Miguel Blasco Giménez,* Terapeuta Ocupacional de ASPAYM CV, Máster en Terapia Ocupacional y Experto en Rehabilitación de la mano.

- **Yoga Adaptado.**
  D. Julio Beltrán Garcés, Socio y coordinador de Yoga.
- **Ballanto, Terapia ocupacional a través del baile.**
  Dna. Silvia Martínez Monzonís, Terapeuta ocupacional y Coordinadora de Ballanto.
- **Club 3 Rodes, Cicloturismo adaptado.**
  D. Antonio Espinosa Monzón, Vicepresidente del Club Tres Rodes ASPAYM CV.
- **Programa de Radio.**
  D. Miguel Blasco Giménez, Terapeuta Ocupacional de ASPAYM CV.

14.30 h. **CLAUSURA**

15.00 h. **Comida de Convivencia**
Hotel Ilunion Valencia 4 *
(Valle de Ayora 1, 46015 Valencia) **963 99 74 00**

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

6.-ATENCIÓN PERSONAL Y VIDA AUTONOMA

Durante el año 2018, el programa de atención personal y vida autónoma ha sido ofrecido a 17 socios. Semanalmente se han prestado 43 servicios llevados a cabo por tres auxiliares.

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.

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

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

7.-ATENCIÓN INTEGRAL A LOS LESIONADOS MEDULARES

Informe sobre el taller de autonomía del departamento de Terapia ocupacional.

El departamento de Terapia Ocupacional (en adelante TO), ha atendido en el transcurso del uno de Septiembre hasta el treinta y uno de Diciembre, a un número superior a veinte personas que han solicitado los diferentes recursos del servicio.

Las intervenciones de TO han sido de diversa índole, que trascurren desde el tratamiento al dolor al asesoramiento de modificación del entorno y supresión de barreras arquitectónicas, así como diversas técnicas para incrementar la autonomía de las actividades de la vida diaria de los usuarios interesados en el servicio.

CATEGORIAS	DOMINIO	FIM TOTAL
Autocuidado 1. Alimentación 2. Arreglo personal 3. Baño 4. Vestido hemicuerpo superior 5. Vestido hemicuerpo inferior 6. Aseo perineal	**Motor** *91 puntos*	*126 puntos*
Control de esfínteres 7. Control de la vejiga 8. Control del intestino		
Movilidad 9. Traslado de la cama a silla o silla de ruedas 10. Traslado en baño 11. Traslado en bañera o ducha		
Ambulación 12. Caminar/desplazarse en silla de ruedas 13. Subir y bajar escaleras		
Comunicación 14. Comprensión 15. Expresión	**Cognitivo** *35 puntos*	
Conocimiento social 16. Interacción social 17. Solución de problemas 18. Memoria		

Con el fin de mejorar las políticas de la asociación, respecto al nivel de independencia funcional de los socios de la entidad, los usuarios del servicio de TO han sido evaluados con la escala Medición de la Independencia Funcional (en adelante FIM, Funcional Independence Measure). Los datos registrados han sido utilizados para realizar un estudio trasversal sobre la independencia. El objetivo del mismo es orientarnos sobre las necesidades reales que presentan las personas que forman parte de la entidad.

La escala FIM ha sido modificada y se han suprimido los ítems de las áreas de Comunicación y Conocimiento Social, puesto que los socios de ASPAYM raramente tienen limitaciones en estas áreas. Por lo tanto, las evaluaciones se centran en 13 preguntas relacionadas con las áreas de ***autocuidado, control de esfínteres, movilidad y ambulación***. Cada ítem (o pregunta de la escala) puede ser puntuado en un rango del 1 al 7, valorando el grado de dependencia y funcionamiento, como se muestra en la tabla siguiente:

Grado de dependencia	Nivel de funcionalidad
Sin ayuda	7 Independencia completa 6 Independencia modificada
Dependencia modificada	5 Supervisión 4 Asistencia mínima (mayor del 75% de independencia) 3 Asistencia moderada (mayor del 50% de independencia)
Dependencia completa	2 Asistencia máxima (mayor del 25% de independencia) 1 Asistencia total (menor del 25% de independencia)

Tabla 2, sistema de puntuación y correspondencia del grado de dependencia de los items de la escala FIM

la FIM, la cual ha sido utilizada para el udio

El número maestral total del estudio han sido 15 personas (n=15), con una edad media de 53.8 años. La distribución según sexos ha sido de 6 hombres y 9 mujeres. La tabla

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

número 3 presenta un gráfico con la distribución de los usuarios respecto a su género. El género femenino representa el 60% por ciento de las personas atendidas.

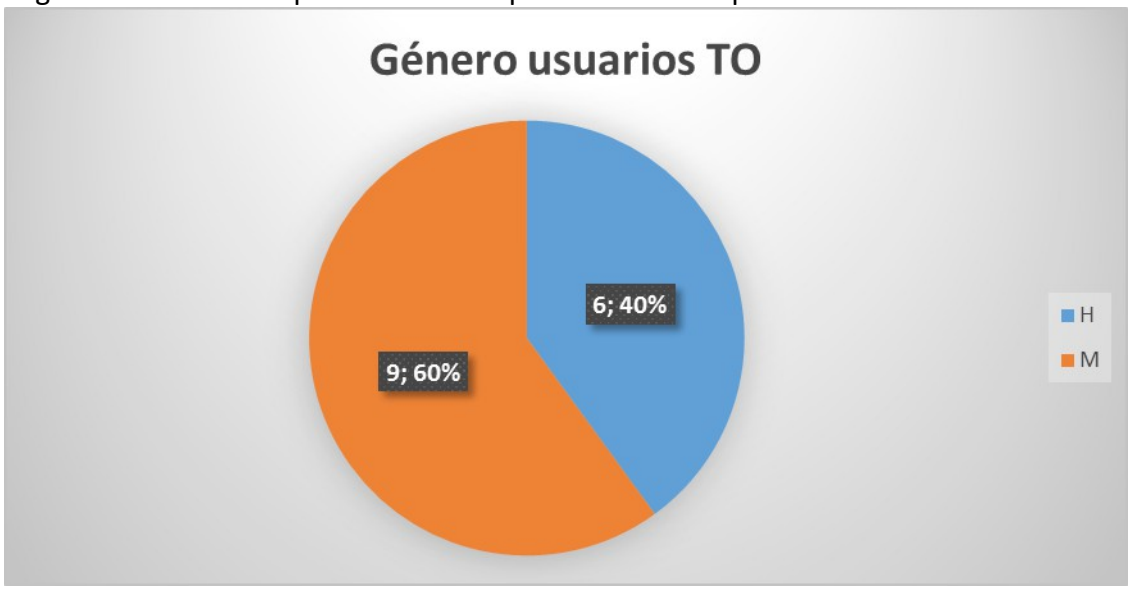


Tabla 3, genero usuarios del servicio de TO ASPAYM CV

ASPAYM CV atiende a personas con una grave disfunción física, por ello el servicio de TO a atendido diferentes perfiles de personas con discapacidad, que comprende desde la paraplejia o tetraplejia con lesión medular, personas con secuelas de accidente cerebro-vascular, degenerativo como paraparesia-espástica, secuelas de poliomielitis o adultos con parálisis cerebral infantil. La distribución de los usuarios se representa en el gráfico número 2.

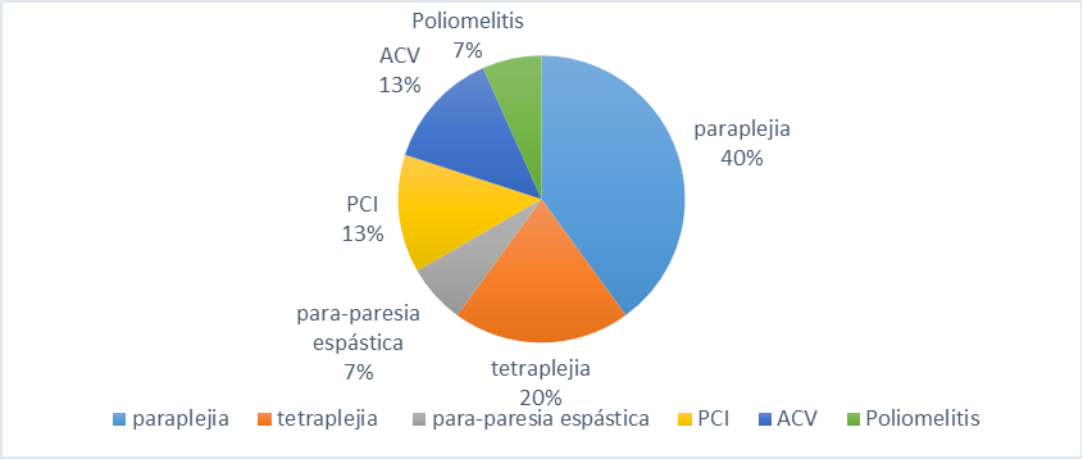


Tabla 4, distribución de las diferentes patologías que generan disfunción física, usuarios del servicio de TO.

La puntuación máxima de la escala modificada es de 91 puntos, que significa un grado de independencia donde los usuarios se encuentran Sin *ayuda* para las diferentes áreas. El promedio de los usuarios de TO ha sido de 52,66 puntos. Cuando dicha puntuación es dividida por los 13 ítems de la escala, obtenemos una puntuación de 4

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

puntos, correspondiéndose esto a una *Dependencia modificada* y un apoyo medio de *Asistencia mínima (mayor del 75% de independencia).* Aunque dicho promedio no se ajunta para comprobar las limitaciones reales de nuestros usuarios, es necesario observar cada ítem de la escala para observar en qué áreas presentan mayores capacidades y cuales ofrecen una mayor dificultad de desempeño.
A continuación detallamos los promedios de cada ítem, con el fin de extrapolar alguna conclusión:

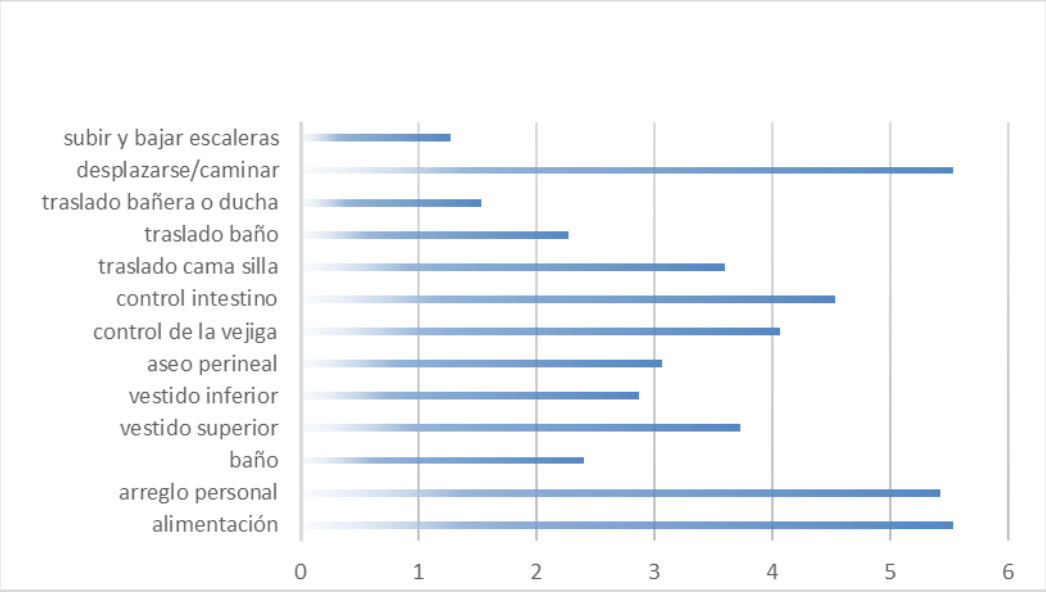


Tabla 5, gráfico de los promedios sobre las actividades de la escala FIM

En la tabla podemos observar que los ítems de alimentación, ***arreglo personal y desplazarse (en silla de ruedas) o caminar,*** obtienen puntuaciones medias superiores a 5. Esto nos indica que poseen un grado de *independencia modificada*, es decir, que para actividades como desplazarse necesitan de supervisión. En el área de ***control de esfínteres***, la puntuación media se encuentra por encima de los cuatro puntos, correspondiéndose esto a una ***independencia modificada*** necesitando una ***asistencia mínima*** con un nivel de ***independencia superior*** al 75%.
Respecto a las actividades de traslado de la cama a la silla de ruedas y el vestido de la parte superior, obtenemos puntuaciones promedios por encima de tres puntos. Indicando que pese a poder desempeñar estas actividades con una ***asistencia mínima*** con un nivel de ***independencia del 50%***, los usuarios poseen una ***dependencia modificada***.

Las puntuaciones por debajo de 3 puntos, reflejan una ***dependencia completa***. Encontramos que los promedios de las actividades de vestido de la parte inferior, la actividad realizada durante el baño (enjabonarse y secarse las diferentes partes del cuerpo) y la trasferencia al inodoro, se encuentran entre los dos y tres puntos.

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

Por lo tanto estas actividades de la vida diaria suponen un reto para nuestros usuarios, ya que necesitan una ***asistencia máxima***, aunque pueden realizar un ***25% de la tarea de forma independiente***.

Por último, son dos las actividades que han puntuado por debajo de un 2, considerándose esto como ***dependencia completa*** y una ***asistencia total***. Cabe recordar que numeraciones por debajo de 1 no son posibles, ya que el 1 es la puntuación mínima de la escala. Los resultados reflejan dos de los grandes problemas a los que se enfrentan los usuarios de servicio, por un lado subir y bajar escaleras, lo cual concuerda con la lógica debido al perfil de los socios de ASPAYM, y por el otro la trasferencia a la ducha. Con lo cual, podemos afirmar que los usuarios del departamento de TO presentan las mismas dificultades para subir un tramo de escaleras que para transferirse de forma autónoma dentro de la ducha o bañera.

Esta información es sumamente interesante, puesto que podemos entender que para personas con lesión medular la actividad de subir y bajar escaleras sea un problema de la mayor envergadura, pero no debería serlo el hecho de transferirse a la ducha. Por otra parte debemos contemplar las limitaciones para realizar las actividades del baño como enjabonarse y secarse, ya que es complementaria a la anterior y las dos juntas la situamos dentro de la dependencia completa. Además, la actividad de bañarse es básica para el mantenimiento de la salud y el confort, ya que una mala higiene personal pude ocasionar una gran cantidad de infecciones.

Respecto a las soluciones que se plantean para mejorar el desempeño de estas dos actividades, las dos pasan inevitablemente por una modificación del entorno y la supresión de barreras arquitectónicas. Pero además la ***transferencia a la bañera/ducha*** de forma autónoma exige un entrenamiento por parte del usuario y el uso correcto de productos de apoyo como barras, asientos, tablas de deslizamiento, etc.

Por otra parte, el cuarto baño ofrece unos retos constantes para nuestros usuarios, puesto que las transferencias al ***inodoro*** se registran con una cantidad de apoyo alto, pudiendo realizar las personas el 25% de la actividad de forma autónoma. Esta actividad suele ir acompañada del desvestido y ***vestido de la parte inferior***, que pese a puntuar cerca de tres puntos, no consigue alcanzarlos situándose en una ***dependencia completa***. La siguiente actividad que se suele relacionar con el lugar es el ***aseo de la zona perineal***, que pese a superar los tres puntos y situarse en ***dependencia moderada***, el estudio refleja que presenta un apoyo superior al 50% para poderse desempeñar.

Dentro del rango situado entre 3 y 4 puntos, se sitúan las tareas de vestido de la parte superior, y la ***trasferencia de la cama a la silla de ruedas*** y viceversa. Obteniendo una independencia media para realizar la actividad de un 50%.

El área de ***control de esfínteres***, muestra una media situada entre 4 y 5 puntos, estableciendo un nivel de independencia para la actividad y el uso de dispositivos de un 75%.

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

Las actividades más autónomas registradas han sido*; **alimentación, arreglo personal y la movilidad***. Estas actividades solo necesitan ser supervisadas exclusivamente, para poder ser desarrolladas.

Pese a las limitaciones que conllevan las diferentes patologías que afectan a los socios de ASPAYM CV, sobre todo a la capacidad de bipedestar y marchar, el área de movilidad es una con menor dependencia. Ello es debido a los productos de apoyo a los que tienen acceso los usuarios, como las sillas de ruedas ultra ligeras, eléctricas, hand bikes, disminuyen de manera considerable la discapacidad de nuestros usuarios.
Pese a que el objetivo de mejorar las destrezas en el manejo de la SR, es demandado por los usuarios del departamento de TO, estos no son fundamentales para disminuir el nivel de dependencia.
Ello es debido a la cantidad de productos de apoyo y su subvención por parte de la seguridad social o mutas, y por otra parte la inversión social para eliminar las barreras arquitectónicas por parte de las instituciones.

8.- VISITAS DOMICILIARIAS

Se mantienen anualmente 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.

Se atienden 50 casos con 15 visitas a cada uno de ellos aproximadamente al año.

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

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

Desde la plataforma PREDIF (Plataforma Representativa de Discapacitados Físicos), formada por dos Federaciones de Discapacitados Físicos de carácter Nacional, una de ellas es la Federación Aspaym, hemos realizado programas de VACACIONES para aquellos socios que lo solicitan. Este año se han realizado vacaciones en las islas Lanzarote (Canarias), Murcia, Benidorm y Almuñécar (Granada).

Este programa es muy interesante y está muy solicitado por nuestros asociados.

El programa de vacaciones de Predif se realiza con subvenciones del IMSERSO y la aportación de los socios que lo disfrutan.

11. – PROGRAMA DE SEXUALIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

El programa de educación sexual, que promueven las citadas entidades, está especialmente dirigido a personas con discapacidad física afectadas por lesiones medulares, espina bífida, esclerosis múltiple y cualquier otra patología causante de discapacidad física que provoque restricción de movimientos o impida la movilidad física.

Tiene como fines: educar, orientar y ayudar a las relaciones sexuales y personales de las personas con discapacidad que soliciten la inclusión o participación en este programa.

El programa objeto del presente convenio se estructura a través de un conjunto de acciones y líneas de actuación:

A) Difusión del programa, a través de cualquier medio, para llegar al mayor número de personas.

B) Desarrollo de talleres educativos y Ciclos de educación sexual, especialmente dirigidos a jóvenes y personas con discapacidad física afectados por lesiones medulares, espina bífida , esclerosis múltiples y cualquier otra patología causante de discapacidad física, así como a sus padres y parejas.

C) Realización de Jornadas Informativas, Charlas específicas y Tertulias abiertas sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad, mejora de la

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

comunicación interpersonal y orientación, en caso de problemáticas concretas.

D) Evaluación y atención individualizada para varones con incontinencia y/o disfunción eréctil y mujeres con problemas de incontinencia y falta de sensibilidad, así como sobre aspectos clínicos, psicológicos y de calidad de vida.

E) Mantenimiento de un espacio interactivo y página Web dirigida a las personas con necesidades físicas especiales, ofreciendo gratuitamente los servicios de un equipo especializado para atender los aspectos afectivos, cognitivos y problemas sexuales de estas personas.

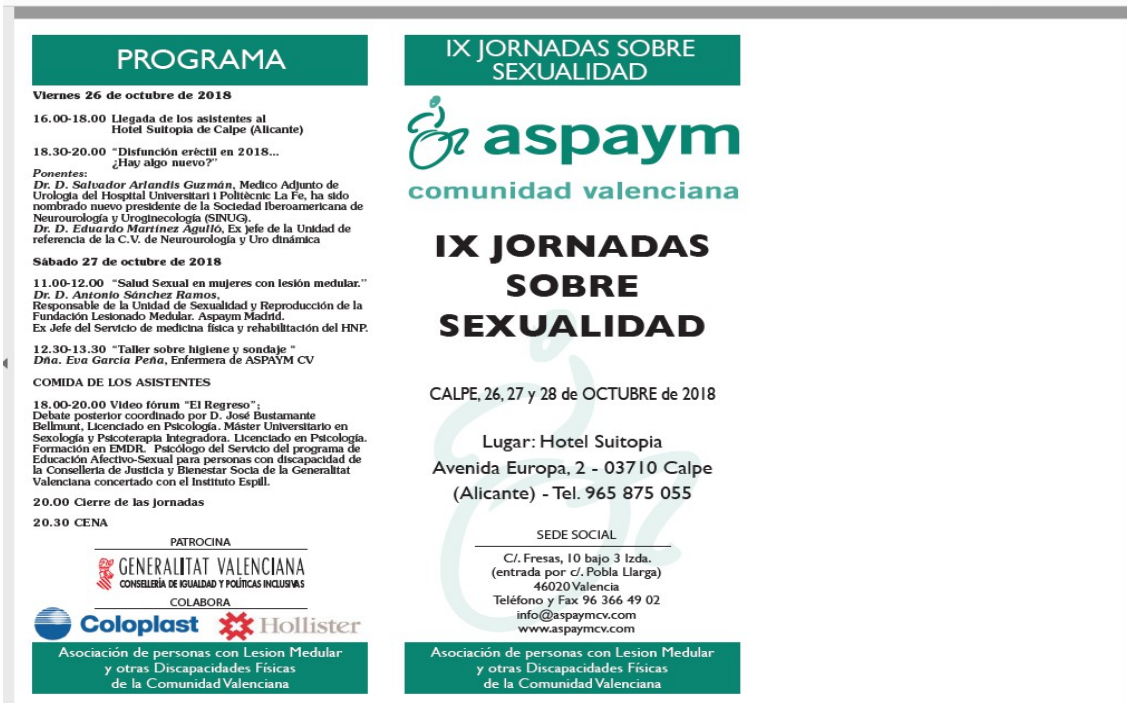
F) Mantenimiento y difusión del teléfono de asistencia para la atención personal y resolución de problemáticas concretas.

En este sentido, la finalidad del programa de educación sexual dirigido a personas con discapacidad física es la promoción de la autonomía personal para el pleno desarrollo humano y en igualdad de condiciones, que incluye una diversidad de acciones, que tienen como denominador común:

- Contribuir a la normalización de la sexualidad como elemento inherente a la condición humana.
- Facilitar el acceso a la información en relación con la incidencia de aspectos orgánicos (pérdida de sensibilidad y falta de movilidad) y ayudas técnicas para cada tipo de lesión o afectación.
- Coadyuvar a la promoción de hábitos saludables, prevención de conductas de riesgo y orientaciones a problemáticas concretas sobre la vida sexual.

Adjuntamos el programa de las jornadas realizadas en materia de sexualidad durante el 2018.

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



PROGRAMA

Viernes 26 de octubre de 2018

16.00-18.00 Llegada de los asistentes al Hotel Suitopia de Calpe (Alicante)

18.30-20.00 "Disfunción eréctil en 2018... ¿Hay algo nuevo?"
Ponentes:
Dr. D. Salvador Arlandis Guzmán, Medico Adjunto de Urología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, ha sido nombrado nuevo presidente de la Sociedad Iberoamericana de Neurourología y Uroginecología (SINUG).
Dr. D. Eduardo Martínez Agullo, Ex jefe de la Unidad de referencia de la C.V. de Neurourología y Uro dinámica

Sábado 27 de octubre de 2018

11.00-12.00 "Salud Sexual en mujeres con lesión medular."
Dr. D. Antonio Sánchez Ramos, Responsable de la Unidad de Sexualidad y Reproducción de la Fundación Lesionado Medular. Aspaym Madrid.
Ex Jefe del Servicio de medicina física y rehabilitación del HNP.

12.30-13.30 "Taller sobre higiene y sondaje "
Dña. Eva García Peña, Enfermera de ASPAYM CV

COMIDA DE LOS ASISTENTES

18.00-20.00 Video fórum "El Regreso":
Debate posterior coordinado por D. José Bustamante Bellmunt, Licenciado en Psicología. Máster Universitario en Sexología y Psicoterapia Integradora. Licenciado en Psicología. Formación en EMDR. Psicólogo del Servicio del programa de Educación Afectivo-Sexual para personas con discapacidad de la Conselleria de Justicia y Bienestar Socia de la Generalitat Valenciana concertado con el Instituto Espill.

20.00 Cierre de las jornadas

20.30 CENA

PATROCINA
GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

COLABORA
Coloplast Hollister

Asociación de personas con Lesion Medular y otras Discapacidades Físicas de la Comunidad Valenciana

IX JORNADAS SOBRE SEXUALIDAD

aspaym
comunidad valenciana

IX JORNADAS SOBRE SEXUALIDAD

CALPE, 26, 27 y 28 de OCTUBRE de 2018

Lugar: Hotel Suitopia
Avenida Europa, 2 - 03710 Calpe
(Alicante) - Tel. 965 875 055

SEDE SOCIAL
C/. Fresas, 10 bajo 3 Izda.
(entrada por c/. Pobla Llarga)
46020 Valencia
Teléfono y Fax 96 366 49 02
info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

Asociación de personas con Lesion Medular y otras Discapacidades Físicas de la Comunidad Valenciana

12. – 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

ORGANIGRAMA

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

⇩

JUNTA DIRECTIVA:

PRESIDENTE:
José Balaguer

VICEPRESIDENTE:
Carlos Sotos

VICEPRESIDENTA:
Yolanda Ruiz González

TESORERA:
Maria Navasquillo

SECRETARIA:
Chus Navarro Climent

VOCALES:
José Enrique Cezon, Rafa Sanz, Mª Carmen Polo

⇩

TRABAJADORES

GERENTE Y ADMINISTRATIVO:
Vicente Balaguer

TRABAJADORA SOCIAL:
Raquel Rodríguez

AUXILIARES:
Mónica García
Marisa Ripoll
Wendy Escarfullery

ENFERMERA:
Eva Mª García

TERAPEUTA OCUPACIONAL:
Miguel Blasco

COMUNITY MANAGER:
Teresa Sarti