

# Memoria 2016



Proyecto de información, formación y acompañamiento a Jóvenes con Esclerosis Múltiple

# Índice

- 1. La Esclerosis Múltiple**
- 2. ¿Qué es Activa-T?**
- 3. Memoria Actividades**
- 4. Activa-T en cifras**
- 5. Reconocimientos obtenidos por Activa-T 2016**
- 6. Retos para el 2017**
- 7. Colaboraciones Institucionales**

## 1 LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central, invalidante y generalmente progresiva, que puede causar trastornos físicos, mentales y emocionales. Esclerosis significa endurecimiento, y hace referencia a las placas o lesiones que se producen en el cerebro y en la médula espinal. Se denomina Múltiple porque varias áreas del cerebro y de la médula están afectadas.

La Esclerosis Múltiple constituye la primera causa de discapacidad en adultos jóvenes y la segunda en consecuencias neurológicas. Normalmente se diagnostica entre los 15 y 40 años. En base a la opinión de los neurólogos expertos afecta a 100 de cada 100.000 habitantes. En España hay aproximadamente 47.000 personas con Esclerosis Múltiple.

La Esclerosis Múltiple aún no tiene curación. Los brotes y remisiones, con la que normalmente se manifiesta, aparecen y desaparecen sin avisar, creando un estado de confusión entre las personas afectadas y sus familias. El grado de discapacidad que produce es muy variable, tanto en la evolución en una misma persona afectada, como al comparar varias personas afectadas entre ellas.

Entre los síntomas más comunes podemos destacar la fatiga, problemas de sensibilidad, pérdida de coordinación y de la movilidad, problemas cognitivos, que en los casos más graves, conduce a una dependencia total para la realización de cualquier tipo de actividad.

## 2 ¿QUÉ ES ACTIVA-T?

Es el servicio de información, formación y acompañamiento a jóvenes con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. También ofrecemos apoyo a sus familias y amigos. Nuestro objetivo es ayudar a los jóvenes con Esclerosis Múltiple a mejorar sus competencias en la autogestión de la enfermedad y promover estilos de vida activos y saludables.

Este servicio inició su labor en el año 2014, desde entonces, todos los profesionales sanitarios que intervienen en Esclerosis Múltiple conocen nuestra tarea. Hemos trabajado en red intensamente, promoviendo y fomentando cambios en la atención que se daba a la persona con Esclerosis Múltiple. Por primera vez, podemos hablar de una intervención integral en la que no dejamos de lado ningún aspecto asociado a la enfermedad.

Hemos sido la primera comunidad que ha implantado este servicio, que va más allá de la asistencia y rehabilitación. Desde el momento del diagnóstico, la persona con Esclerosis Múltiple, requiere una atención más allá de la estrictamente sanitaria. Cuanto más informada y formada esté una persona con Esclerosis Múltiple, mejor podrá gestionar su enfermedad.

Las personas con Esclerosis Múltiple se enfrentan en muchas ocasiones a situaciones difíciles. El factor de la progresión de la enfermedad fácilmente desborda sus recursos personales y familiares, y es la causa de conductas desadaptativas que en numerosas ocasiones llevan a descuidar la salud, aislarse socialmente, cursar procesos depresivos y a padecer un grado elevado de estrés, elementos todos ellos que pueden agravar el curso de la enfermedad.

Esta situación se complica aún más en el caso de los jóvenes, que se encuentran un momento complicado de su ciclo vital caracterizado por la transición a la vida adulta, dificultando su proceso de independencia, afectando a la construcción de su autoimagen (que es la base de la autoestima) y de la imagen del cuerpo (disfunciones sexuales), a la construcción de relaciones íntimas, a los estudios y al desarrollo de una carrera profesional, a la creación y mantenimiento de una familia, etc.

Por este motivo trabajamos para capacitar a estos jóvenes, que ahora cuentan con más recursos para manejar mejor todos los aspectos relacionados con la enfermedad. A través de nuestra metodología, siempre participativa y democrática, ofrecemos información, orientación, actividades formativas y de apoyo psicosocial que contribuyen a mejorar sus competencias de autogestión de la enfermedad, de integración sociolaboral y promueven estilos de vida activos y saludables.

Además, estar en contacto con personas que de alguna forma viven situaciones parecidas, crea vínculos de autoayuda, contribuye a desdramatizar algunas cuestiones y aporta la distancia emocional necesaria para abordar con honestidad todas las cuestiones que les preocupan.

Gran parte del éxito del servicio se basa en el enfoque metodológico que guía nuestra intervención. Nuestros principios metodológicos contemplan:

- Priorizar la intervención con jóvenes con Esclerosis Múltiple recién diagnosticados y sus familias.
- Un enfoque ecológico que incluye el apoyo a la familia y a las personas significativas del entorno de los jóvenes. También la intervención en el entorno sanitario y social: visitas a personas hospitalizadas, acompañamiento a revisiones médicas y recursos sociales, intermediación con los recursos sanitarios y sociales, etc.
- Una metodología eminentemente participativa y que promueva las relaciones de autoayuda. Los jóvenes son los principales protagonistas de las actividades y tienen un importante papel a la hora de decidir los contenidos de las actividades formativas y de diseñar las actividades de ocio y promoción de la salud.
- Facilitar la accesibilidad de los jóvenes al servicio, teniendo en cuenta las restricciones a la participación propias de este colectivo. Por este motivo contamos con un despacho cedido por hospital de Son Espases, ubicado en el mismo. También utilizamos de forma intensiva las redes sociales para contactar con los jóvenes, ofrecer información sobre la enfermedad, informar de las actividades y promover la participación. El espacio virtual sirve también para canalizar la participación de los jóvenes que no quieren o no pueden participar en las actividades presenciales y para orientar hacia fuentes fiables de información en internet.
- Promover la mejora de competencias. Más allá de aspectos informativos y formativos que mejoran los conocimientos y habilidades, también se trabaja sobre las actitudes que dificultan la puesta en práctica de los conocimientos.

Este servicio está incluido en la cartera de servicios de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM), una entidad sin ánimo de lucro de ámbito autonómico, constituida en el año 1994. Reúne a 423 socios, de los que 284 son personas con Esclerosis Múltiple y el resto, familiares, amigos y personas interesadas en colaborar con nuestra tarea.

### 3 MEMORIA DE ACTIVIDADES

**Activa-T** atendió en 2016 a 102 jóvenes con Esclerosis Múltiple y 100 familiares. La gran mayoría son personas con Esclerosis Múltiple, pero también apoyamos a jóvenes con otras enfermedades de carácter neurodegenerativo.

Muchas de estas personas acuden para obtener información especializada y orientación puntual, pero otras participan de forma habitual en las actividades. Hemos atendido de forma regular una media de 35 usuarios por mes que acuden a las diferentes actividades que realizamos:

- **Información y orientación a las personas recién diagnosticadas y a sus familias:** durante todo el año 2016 el proyecto ha ofrecido información y orientación a los usuarios del Servicio. Hemos dado respuesta a todas aquellas cuestiones que se plantean las personas con Esclerosis Múltiple cuando reciben el diagnóstico de la enfermedad, todas ellas fruto del desconocimiento de lo que puede acontecer en cuestiones de salud y relacionadas también con recursos disponibles para paliar los efectos físicos y psicosociales que fruto del diagnóstico de la enfermedad así como en su proceso.

En este contexto de intervención aparecen como demandantes por primera vez en nuestra historia personas menores de 18 años, normalmente recién diagnosticadas. Las necesidades que presentan son mucho más amplias que las que atendemos en nuestro servicio, que atiende actualmente a 4 menores (entre 14 y 17 años). Por este motivo promovemos el trabajo en red con entidades especializadas en adolescentes y del ámbito educativo para dar respuesta a sus necesidades y las de sus padres.

- **Prevención y formación:** Las diferentes actividades formativas impartidas por los docentes son de naturaleza informativa y formativa sobre sintomatología que se puede manifestar como consecuencia de la enfermedad. Cuanto más sabe la persona sobre la enfermedad, le resulta más fácil actuar frente a los síntomas que se pueden manifestarse.



Hemos realizado a lo largo del año 7 sesiones formativas:

- Inteligencia emocional
- Sexualidad y Esclerosis Múltiple
- Mindfulness (20 horas, 6 sesiones)
- Formación laboral
- Nutrición y Esclerosis Múltiple
- Live stream, compartiendo experiencias con otras entidades de la Unión Europea
- El proceso de urgencias hospitalaria



- **Actividades físico-deportivas:** Todos los expertos confirman la importancia para las personas con Esclerosis Múltiple de mantener un estilo de vida saludable y activo, y como esto ocasiona importantes beneficios para su salud e integración social. El Servicio ha ofrecido diversas actividades físico-deportivas con el objetivo de promover la realización de ejercicio físico como rutina cotidiana.



- Excursión Foradada
- Grupo de fisioterapia deportiva: 25 sesiones
- Padel surf

- **Participación y ocio:** Los jóvenes con Esclerosis Múltiple en algunas ocasiones no pueden acceder a actividades de ocio normalizadas. Por ello el servicio ofrece actividades de ocio adaptadas a las necesidades de los jóvenes afectados, propiciando así el uso del tiempo de ocio de una forma productiva y creativa.

En este ámbito una innovación es la creación de una comisión de organización de actividades de ocio. Impulsamos la creación de una comisión de ocio supervisada por el servicio a nivel logístico, pero autogestionada por usuarios del servicio que planifican las actividades socio-culturales a llevar a cabo durante el año.



- 2 Asambleas de planificación de las actividades
- Lions Rugby Santa Ponça
- Cena Queen Elisabeth
- Cena show piratas
- Mójate Buñola
- Carrera nocturna Artà
- Run color
- Obra teatro instituto Guillem Sagrera
- Presentación calendario Rafa Nadal



- **Socialización:** Ponemos a los nuevos usuarios del servicio, en contacto con un grupo de iguales, estimulando las relaciones de auto-ayuda entre ellos. De esta forma, aprenden de la experiencia de sus compañeros generando así alternativas que les ayuden a afrontar las secuelas de la enfermedad.
- **Actividades con familias:** Un diagnóstico de Esclerosis Múltiple, no solo afecta a la persona que la padece. Todo su entorno cercano puede verse desbordado por la nueva situación. Desde el Servicio ofrecemos apoyo, información y orientación a los familiares que solicitan participar de forma más activa en el proceso.



**Paella familiar**

**Jornada para familiares**

Hemos llevado a cabo la 1ª Jornada para Familiares de personas con Esclerosis Múltiple., y un encuentro de familiares de jóvenes con Esclerosis Múltiple. En ambos eventos los familiares nos reclaman más actividades para incrementar sus conocimientos sobre la naturaleza de la enfermedad y los tratamientos sanitarios que se prescriben. También expresan su necesidad de adquirir habilidades comunicativas para poder ofrecer un mayor apoyo a sus familiares afectados.

- **Apoyo psicológico.** La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, caracterizada por su intermitencia, genera procesos desadaptativos y un elevado nivel de estrés. Por este motivo ampliamos el servicio poniendo en marcha un programa de psicología. Ponemos a disposición de las personas con Esclerosis Múltiple espacios individuales y grupales para trabajar la gestión emocional y las estrategias de adaptación a las secuelas de la enfermedad.

La intervención con los jóvenes ha abierto las puertas a intervenir con la misma metodología con personas más mayores, y respondiendo a las demandas, ponemos en marcha un grupo de gestión emocional para personas con Esclerosis Múltiple de más de 40 años. Se trata de personas con un alto nivel de autonomía personal, que reclaman un mayor nivel de apoyo psicosocial, especialmente en lo relacionado con el ámbito relacional y la gestión emocional.

**11 sesiones del grupo de auto-ayuda “Fighter”**

**8 sesiones del taller de gestión emocional**





- **Programa Re-Actívate de inserción laboral de jóvenes con Esclerosis Múltiple.** Más allá de las dificultades de inserción laboral de los jóvenes en general, tener Esclerosis Múltiple puede ser un elemento que complique aún más esta inserción. Algunos no pueden acceder a su primer trabajo a causa de los síntomas o de los tratamientos sanitarios que reciben. Otros trabajan, pero precisan reorientarse hacia trabajos de baja exigencia física compatibles con su enfermedad y sostenibles en el tiempo.

Las mayores preocupaciones que nos expresan los jóvenes se basan en:



- Informar o no a la empresa sobre su enfermedad por el miedo a la pérdida de su ocupación laboral.

- Destacan los asesoramientos para tramitar el reconocimiento del grado de discapacidad con el fin de obtener el 33% que facilitaría la

entrada a ocupaciones laborales más acordes a sus limitaciones.

- Solicitan información sobre recursos formativos que les permitan encaminar su carrera profesional hacia ocupaciones de bajo nivel de exigencia física.

Uno de los obstáculos mayores a los que nos hemos enfrentado en la ejecución de las diferentes actividades recae en la heterogeneidad de los destinatarios. El distinto nivel competencial de los usuarios ha dificultado la realización de las actividades planteadas en esta área.

La metodología en la ejecución planteaba actividades como la informática, las habilidades para la búsqueda de empleo y las habilidades sociales e imagen personal. Pero finalmente hemos tenido que variar el enfoque y replanteamos la ejecución de las actividades grupales, substituyéndolas por orientación personalizada, en la que se ha ofrecido un diagnóstico de empleabilidad individualizado y la elaboración de planes de trabajo personalizados, adaptados a la realidad de cada uno de los participantes del proyecto. En los casos que se han requerido actividades formativas dirigidas a la capacitación de los destinatarios, hemos derivado a los interesados a los talleres formativos de la Federación Predif-IB, que desarrolla una amplia gama de cursos con contenidos formativos dirigidos a facilitar la incorporación laboral.

Gracias al apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y de la Fundación ONCE, hemos podido continuar con este Servicio Laboral de Orientación, Capacitación, Reorientación y Acompañamiento al proyecto profesional. Apoyamos a los jóvenes en el acceso a un primer trabajo, en la reorientación profesional o el mantenimiento de un puesto de trabajo de calidad.

Más allá del trabajo de atención directa con los jóvenes con Esclerosis Múltiple y sus familias, a lo largo del 2016 hemos realizado acciones en el marco de la defensa de los derechos de nuestro colectivo y generado más recursos para responder a las necesidades de todo el colectivo:

- **Reivindicamos el reconocimiento de la discapacidad** de todas las personas con Esclerosis Múltiple. No disponer del certificado de discapacidad impide que los jóvenes puedan acceder a los servicios preventivos como Activa-T, y dificulta su inserción laboral. Destacamos en este apartado la aprobación, tanto por el Parlament Balear como del Consell de Mallorca, de la propuesta no de ley para impulsar que el Gobierno Estatal incluya el reconocimiento del 33% del grado de discapacidad a todas las personas con Esclerosis Múltiple.



- **Participamos en jornadas** internacionales, nacionales y autonómicas para dar a conocer este innovador servicio.

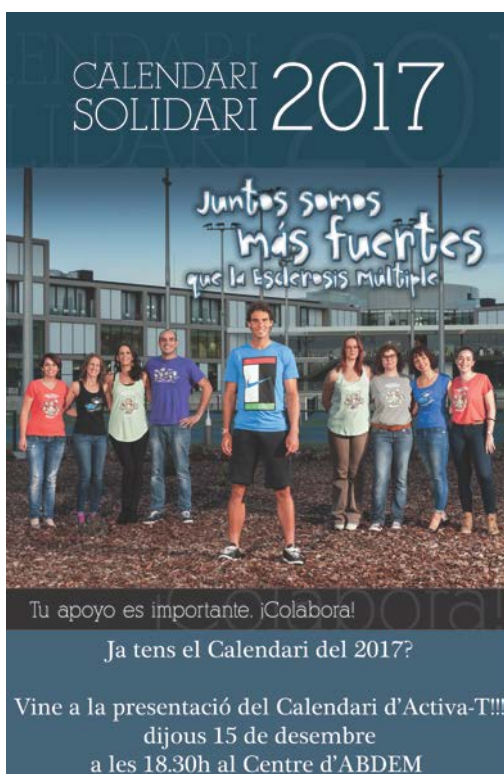
- Internacionales: Hack AMsterdam
- Nacionales: Jornada Fundación Somiadors Solidaris, Link em 2016, 2º encuentro para entidades (Novartis), Jornadas EM Lorca, Jornadas Colegio Farmacéutico Islas Baleares 2016, Networking Madrid, Jornada entrega premios Merck

- **Conseguimos la gratuidad del parking de Son Espases** para las personas que acuden al Hospital a recibir tratamiento de corticoides por brote.
- **Apoyo a la implantación de servicios Activa-T, similares al nuestro en 2 comunidades autónomas.** Nuestra metodología ha tenido una muy buena acogida entre las asociaciones que, al igual que nosotros, intervienen con Esclerosis Múltiple y han puesto en marcha servicios dirigidos a los jóvenes.
- **Impulso de la creación de una “neuroalianza” autonómica.** Siguiendo los pasos de la Federación EME a nivel nacional, hemos promovido una alianza con las asociaciones de

Parkinson, Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR), Associació de Familiars i Amics de Malalts d'Alzheimer de Pollença (AFAMA) y Asociación de Corea de Huntington. El objetivo de esta alianza es aunar fuerzas frente a la administración para conseguir dar respuesta a diferentes necesidades compartidas.

- Falta de atención a algunos colectivos como es el caso de la ELA.
- La valoración de dependencia no responde a las necesidades del colectivo de enfermedades neurodegenerativas.
- Dificultades para obtener el 33% de grado de discapacidad, el baremo se aleja y no contempla las necesidades del colectivo de enfermedades neurodegenerativas.
- falta de información sobre patologías neurodegenerativas por parte del sistema sanitario
- Dificultades para conseguir la tarjeta de acompañamiento intrahospitalario para familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas.
- falta de alternativas de ocio para el colectivo de enfermedades raras (falta de recursos de ocio al finalizar el horario escolar y durante vacaciones) y la falta de espacios para llevarlo a cabo

- **Edición del Calendario Activa-T 2017 con la colaboración de Rafel Nadal**, para dar visibilidad y sensibilizar a la comunidad sobre la situación de los jóvenes con Esclerosis Múltiple.



- **Participamos en el diseño de la futura escuela de paciente experto del IBSALUT.** Nuestra tarea es muy reconocida por la Conselleria de Salud, que nos ha invitado a participar como asesores en la planificación de acciones para la atención a la cronicidad en nuestra comunidad.
- **Reclamamos al Servicio de Salud del Gobierno Balear mejoras en la atención sanitaria** y un mayor grado de comunicación y coordinación con los técnicos de ABDEM. Destacamos las mejoras en la relación e intervención con personas con Esclerosis Múltiple en todos los hospitales de la Isla de Mallorca, especialmente con el Hospital Son Llàtzer que destaca por su implicación y cooperación con nuestro servicio.

- **Sensibilizamos a nuestra comunidad participando en acciones de sensibilización de ABDEM, en las que destacamos el Mójate por la Esclerosis Múltiple y la Cena Anual.**



**Colaboramos en el desarrollo de proyectos** junto a la Federación Española de Esclerosis Múltiple, además de participar de forma activa en todas las acciones que llevan a cabo. Cabe destacar nuestra participación en el proyecto PREM.

La disfunción cognitiva de las personas con Esclerosis Múltiple puede afectar a diversas funciones, como la memoria, la atención y concentración, el habla, los movimientos automatizados o la orientación viso-espacial.

Uno de estos factores es la denominada 'reserva cognitiva'. La reserva cognitiva es el enriquecimiento intelectual que una persona ha acumulado en su vida mediante sus estudios académicos, su profesión, su participación en actividades intelectuales y de entretenimiento, entre otras actividades.

Investigaciones recientes indican que la reserva cognitiva mitiga la expresión clínica de deterioro neuropsicológico en la Esclerosis Múltiple

Fruto de todo ello, a finales del año 2015 y durante el 2016 se ejecutó el proyecto PREM, este programa piloto tenía como objetivo empezar a trabajar de forma preventiva sobre las funciones cognitivas con el objetivo de mitigar la expresión del deterioro cognitivo. Contamos con una muestra de 18 sujetos de los cuales finalizaron el programa 13 sujetos. Los resultados de la evaluación final mostraron la mejora funcional cognitiva de las personas destinatarias de la intervención y que estas mismas habían podido introducir estas mejoras a su día a día.

El hecho de contar con unos resultados tan esperanzadores hace que este sea para nosotros un nuevo campo a explotar, ya que los estudios indican que un 70% de las personas con Esclerosis Múltiple presentan deterioro cognitivo. Programas como este ponen sobre la mesa la necesidad de poder poner en marcha servicios que combatan el deterioro cognitivo.



#### 4 ACTIVA-T EN CIFRAS

Hemos atendido a un total de 102 personas. Su perfil es el siguiente:

- 1 de cada 3 jóvenes con Esclerosis Múltiple son **mujeres**.
- El 51% **vive en Palma**, el resto se encuentra repartido por toda la Isla. También atendemos a través de las redes sociales a un 5 % de personas con Esclerosis Múltiple de otras comunidades que no cuentan con un servicio que ofrezca una atención similar a la nuestra.
- El 85 % de los usuarios del Servicio **tiene una edad comprendida entre los 20 y 35 años**, un 13% tiene una edad comprendida entre 35 y 55 años de edad, el 2% refiere a pacientes menores de 20 años con edades comprendidas entre 14 años y 20 años.
- **El 85 % no cuenta con el reconocimiento del grado de discapacidad.**
- **El 49% tienen el hospital de Son Espases de referencia.** El 32% tienen de referencia el hospital Son Llàtzer. El otro 18% se encuentra repartido entre el hospital de Manacor e Inca, siendo mayor la incidencia en el hospital de Manacor.

	2014	2015	2016
JÓVENES ATENDIDOS	42	76	105
INTERVENCIONES INDIVIDUALES	191	384	318
ACTIVIDADES GRUPALES	47	67	65

#### 5 RECONOCIMIENTOS OBTENIDOS POR ACTIVA-T EN 2016



- Premio Rotarac 2016: por nuestra dedicación al colectivo de personas con Esclerosis Múltiple el Club Rotaract concedió en su XI Edición su galardón a la Asociación de Esclerosis Múltiple de las Islas Baleares
- Premio Merck 2016: El Servicio Activa-T fue premiado en la convocatoria de Acción social donde se incluían todas aquellas acciones que hayan tratado de generar bienestar y mejorar las condiciones de vida de los pacientes de Esclerosis Múltiple y/o a familiares y cuidadores.



- Finalista de los Premios Albert Jovell: dentro del espacio dirigido a “Mejor formación dirigida a pacientes y/o familiares” desarrollada por asociaciones de pacientes, ONG o fundaciones, fuimos finalistas aunque no pudimos obtener el premio.

## **6 RETOS PARA EL AÑO 2017**

- Aumentar las acciones de colaboración y coordinación con los servicios sanitarios, especialmente mejorar la relación con Atención Primaria y con el Hospital Son Espases. Promover la firma de convenios de colaboración que formalicen y protocolicen la relación.
- Continuar luchando junta a nuestra Federación nacional para obtener el reconocimiento del 33% de grado discapacidad con el diagnóstico, para facilitar el acceso de los jóvenes a los recursos sociales y laborales.
- Continuar con la búsqueda de financiación estable que asegure la continuidad del servicio.
- Promover el servicio de inserción laboral para jóvenes con Esclerosis Múltiple, ampliando la cobertura que hemos ofrecido en 2016.
- Realizar o participar en acciones solidarias de nuestra comunidad, apoyando la resolución de las necesidades de otros colectivos.
- Promover la participación de las familias en el servicio y ampliar la cobertura que les prestamos.
- Consolidar el modelo organizativo de ActivaT, y los nuevos programas abiertos en 2016: atención psicológica, inserción laboral y atención a menores con Esclerosis Múltiple.
- Crear una bolsa de voluntariado.
- Llevar a cabo trabajo de Investigación para aportar evidencia científica a nuestra tarea.

## 7 COLABORACIONES INSTITUCIONALES

Las personas con Esclerosis Múltiple a menudo viven situaciones complejas que no podemos abordar solos. En este sentido fomentamos la colaboración con otras organizaciones para mejorar la respuesta a las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple. También colaboramos con otras entidades del ámbito social para contribuir a mejorar nuestra comunidad.

Destacamos la relación que mantenemos con:

- FEDERACIÓN PREDIF-IB DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA
- ASSOCIACIÓ DE PERSONES AMB LESIÓ MEDULAR (ASPAYM)
- HOSPITAL SON LLÀTZER
- FEDERACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME)
- PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO ISLAS BALEARES
- PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO EUROPEO
- PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA UNIVERSIDAD DE LAS ISLAS BALEARES
- FEDERACIÓ ECOM
- CONSELLERIA DE SALUD

# Memoria 2016



**Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM)**

C/Melicotoner, 4. 07008 Palma de Mallorca

609 85 62 00 [info@activatib.com](mailto:info@activatib.com)



Activatja



@Activatib