

**PROGRAMA DE ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ESCLERODERMIA Y SUS FAMILIARES**

**ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA
CASTELLÓN**



1.- DENOMINACIÓN DEL PROGRAMA Y TIPOLOGÍA:

DENOMINACIÓN DEL PROGRAMA "Atención integral a personas con esclerodermia y sus familiares".

TIPOLOGÍA: Programa de apoyo y atención socio-sanitaria.

2.- ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE SU NECESIDAD

La esclerodermia es una enfermedad rara, auto-inmune, crónica, degenerativa y discapacitante. Una de sus principales características es el endurecimiento de la piel y los órganos de todo el cuerpo incluido internos. En cada persona se manifiesta de manera diferente. Puede presentar afectación externa, tejidos subyacentes, piel denominada Esclerodermia lineal provocando deformaciones de las extremidades (piernas, cara, brazos) y también afectación en órganos internos vitales (corazón, pulmones, estómago, etc) llamada Esclerodermia sistémica.

La Asociación de Esclerodermia de Castellón tiene una trayectoria de más de 24 años de experiencia en el ámbito de atención a las personas con esclerodermia, otras personas con enfermedades raras, personas sensibilizadas y sus familiares. A lo largo de estos años la Asociación ha ido creciendo tanto a nivel cuantitativo como cualitativo, aumentando por un lado las personas afectadas que forman parte de esta entidad, así como las personas sensibilizadas con la misma que colaboraran de forma activa con la Asociación. Por otro lado, han ido aumentando los servicios y prestaciones de la Asociación ofrecidos a este colectivo y a sus familiares, ya que se han mejorado y adaptado las actividades a las demandas y necesidades de las personas asociadas y la ciudadanía.

Pertenecen a la Asociación personas de diferentes edades, aunque el mayor volumen de personas con esclerodermia se sitúa en el rango de mediana edad, siendo además la edad media de las personas afectadas de 47,2 años. Más del 50% de las personas afectadas son mayores de 45 años, por lo que el perfil de las personas que acceden y participan en la Asociación tiene unas características propias. Si bien también es de señalar el bajo índice (14%) de personas menores de 30 años, así como el de 70 años y más (5,9%).



Por otro lado, existe un mayor índice de mujeres afectadas por la enfermedad, concretamente el 77,7% de las personas afectadas asociadas son mujeres, frente al 22,3% de hombres.

Desde ADEC se detecta que las personas afectadas por la Esclerodermia presentan la siguiente realidad: Desde la Asociación de Esclerodermia se vive el día a día de las personas que padecen ésta enfermedad. Siendo una enfermedad rara, crónica y discapacitante las personas afectadas presentan desajustes emocionales e incertidumbre de las consecuencias que esta enfermedad puede acarrearle en su estado de salud, por ello a través del presente programa se promueve la mejora de la salud y de la calidad de vida de éstas y su bienestar.

4.- NUMERO y PERFIL DE PERSONAS BENEFICIARIAS PREVISTO:

El programa se dirige a personas con esclerodermia y familiares, así como a aquellas personas interesadas en la enfermedad.

Personas destinatarias:

- Personas asociadas con Esclerodermia. 118
- Personas asociadas a ADEC. 440
- Otras entidades que quieran realizar consultas.
- Ciudadanía interesada.

5.-FINALIDAD Y OBJETIVOS :

La finalidad del presente programa es promover la autonomía personal y mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia, prestando para ello atención socio-sanitaria y psicológica integral para éstas y sus familias. El programa incluye estas tres áreas de actuación transversales a través de la cuales se promueve el conocimiento de la enfermedad, se ayuda a reducir el dolor y la fatiga, a aliviar el malestar emocional, a mejorar el bienestar, a elevar el estado de ánimo (tan afectado en situación de pandemia), a aumentar la autonomía personal y a mejorar el proceso de integración social y laboral.

OBJETIVO GENERAL 1

Promover la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas con Esclerodermia y de sus familiares.

Objetivos específicos:



- Acoger y acompañar a la persona afectada y a su familia en la aparición y el desarrollo de la enfermedad.
- Recoger las demandas expresadas por la persona afectada y por su familia.
- Elaborar una evaluación social de cada caso atendido y planificar la intervención conjuntamente con la persona afectada y familiares.
- Realizar una intervención social individual y un seguimiento de la evolución.
- Prestar atención a las necesidades y demandas psicosociales expresadas.
- Ofrecer atención psicológica individual y grupal para una atención integral.
- Favorecer espacios de encuentro e intercambio siempre con las debidas medidas de protección que mejoren las relaciones sociales, la autoestima y comunicación entre las personas afectadas y su entorno.

OBJETIVO GENERAL 2

Prevenir el agravamiento de las consecuencias de la enfermedad desarrollando actividades que mejoren la autonomía personal de la persona afectada por esclerodermia.

Objetivos específicos:

- Favorecer la adquisición de hábitos saludables y de autocuidado.
- Ofrecer atención psicológica a las personas afectadas que lo requieran.

6.-DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES A DESARROLLAR

El Programa de "Atención integral a personas con esclerodermia y sus familiares" contempla la atención social, psicológica y sanitaria de la enfermedad, su desarrollo se realiza en a través de las siguientes actividades:

6.1.-SERVICIO DE INFORMACIÓN, GESTIÓN Y ORIENTACIÓN SOCIAL

Son diferentes las vías por las que una persona afectada se acerca a la Asociación, realizando este primer contacto con la Trabajadora Social quién ofrece a través del Servicio de Información y Orientación información acerca de la enfermedad y de la Asociación, así como de sus objetivos, servicios, actividades, horarios y como ser socio. Una vez la persona contacta con la asociación se inicia el proceso de acogida y registro de los datos de ésta. Se realiza una primera entrevista de acogida en la que se recoge información referente a la historia sanitaria, situación familiar y social de la persona afectada, así como de las necesidades y demandas planteadas por la afectada, con el



fin de poder valorar su caso y elaborar un diagnóstico sobre el que orientar adecuadamente el plan de intervención.

Desde esta área se realiza un plan de seguimiento de la situación de la persona afectada, mediante entrevistas directas o telefónicas incorporando nuevos datos de su evolución. Asimismo se atienden las diferentes demandas sociales que presenta la persona, gestionado o derivando éstas al recurso adecuado.

Desde este servicio se realizan las siguientes acciones:

Con la persona afectada y familiares:

- Acogida y presentación de la Asociación a las personas que lleguen por primera vez.
- Información del funcionamiento, actividades, servicios, ocio y tiempo libre, normas y horarios de la Asociación.
- Información, orientación y asesoramiento de los recursos socio-sanitarios, ayudas técnicas, recursos económicos y de empleo a los que pueden acceder.
- Realización de la primera entrevista a la persona afectada y familiares.
- Análisis individual de las necesidades.
- Apoyo y seguimiento de los diferentes casos individuales.
- Intervención social de los casos.
- Derivación a servicios externos según características del caso.
- Actualización de la información en el tablón de anuncios.
- Preparar a la familia para la realidad de vivir con una persona con esclerodermia, enfermedad crónica y discapacitante, mejorando la comprensión y aceptación de la discapacidad y sus consecuencias.
- Prestar formación-información sobre la enfermedad y consecuencias, para optimizar la integración, la autonomía y el desarrollo personal de la persona afectada.

Nivel comunitario

- Coordinación con los diferentes recursos sociales con los que se comparten objetivos y recursos.
- Información y presentación de la asociación a las diferentes instituciones públicas y privadas.
- Información y difusión de la Asociación a través de charlas, zooms, google meet, multi-conferencias, radio, TV, correo, folletos informativos, carteles, redes sociales.
- Realización de visitas a centros públicos y privados para que conozcan la Asociación.

Personas destinatarias:

- Personas asociadas afectadas de Esclerodermia.



- Personas asociadas a ADEC colaboradoras (familias).
- Otras entidades públicas o privadas que quieran realizar consultas, derivaciones.
- Ciudadanía interesada sensibilizada o con otra enfermedad rara.

El horario de atención en el SIO es:

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
8:00h- 14:00h	8:00h- 14:00h	8:00h- 14:00h	8:00h- 14:00h	8:00h- 14:00h

6.2.-SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL

Es especialmente importante apoyar psicológicamente a aquellas personas que presentan una baja expresión emocional, puesto que la ansiedad puede haber pasado desapercibida. Por ello se presta atención psicológica, con la finalidad de ofrecer orientación y apoyo psicológico básico sobre los muchos aspectos que pueden surgir y preocupar, así como apoyar en la búsqueda de recursos personales para enfrentarlos y gestionarlos de forma autónoma.

6.3.-SERVICIO DE ATENCIÓN PODOLOGICA PARA LA PERSONA CON ESCLERODERMIA

Dentro de ésta área se ofrecen servicios de atención sanitaria a través del servicio de podología a las personas afectadas de Esclerodermia, ya que las zonas externas más afectadas de los afectados son los pies y las manos. Pacientes que necesitan una atención podológica mensualmente y esto es un gasto más añadido a los que conlleva la enfermedad, siendo un incremento de gastos que no todas las personas pueden costear y resulta ser una atención necesaria para mejorar la calidad de vida de la persona con esclerodermia.

6.4.-PSICOEDUCACIÓN: TALLERES INFORMATIVOS Y FORMATIVOS

Dentro de las acciones que se desarrollan en la entidad se realizan acciones informativas y formativas que tienen como finalidad acercar la información sobre la esclerodermia a las personas afectadas y contribuir al entendimiento de cómo afecta la esclerodermia en la vida de la persona afectada, la sintomatología más frecuente y que se puede hacer para mejorar su calidad de vida creando hábitos de mejora de su

atención integral ya que la enfermedad puede evolucionar de diferentes formas deben estar informados de los avances en las investigaciones y conocimiento de la enfermedad rara esclerodermia para en la medida de lo posible prevenir y crear un aumento de la autonomía.

Concretamente se desarrollaran:

4. 1. Taller musicoterapia

La musicoterapia es una disciplina científica basada en el uso de los elementos musicales. A través de estos se busca el bienestar del paciente, tanto emocional como físico. En el sector de la psicología y la educación, existen una serie de actividades de musicoterapia para trabajar ciertos aspectos, como las emociones o la psicomotricidad.

Las herramientas que utilizan los musicoterapeutas están basadas en las melodías, timbres, armonías o ritmos de la música. Emplearán, según cada caso, unos u otros recursos, ya que adaptan siempre cada terapia a la persona en cuestión. Desde sonoridades muy simples hasta otras mucho más elaboradas, todo dependerá de las necesidades concretas y lo que considere oportuno el profesional.

4.2. Taller del manejo de la ansiedad en nuestra vida.

La ansiedad tiene una función importante que tiene que ver con la supervivencia de la persona y de la especie.

En una situación de alerta, el organismo pone en marcha todos sus recursos para dar respuesta a la emergencia. En un momento como este la ansiedad es útil porque permite resolver situaciones de peligro. Es una respuesta puntual, con intensidad leve y con una duración determinada.

Aunque la ansiedad deja de tener su función adaptativa cuando los episodios son repetitivos, de alta intensidad y duración. En estos casos suelen ser desproporcionados respecto de la amenaza. Es en estas situaciones cuando provoca sufrimiento e interferencias importantes en la vida cotidiana de una persona.

4.3. Taller de autoconocimiento y mejora de la autoestima.

Podemos definir la autoestima como el conjunto de percepciones, pensamientos, evaluaciones, sentimiento y tendencias de comportamiento. Es la percepción evaluativa que cada persona tenemos de nosotras mismas.



La autoestima es el sentimiento valorativo de nuestro ser, de nuestra manera de ser, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que forman nuestra personalidad.

4.4. Formación en Mindfulness

El Mindfulness es la focalización de la atención en el momento presente, es un método para conseguir la atención plena, centrándonos en lo que está sucediendo “*aquí y ahora*”, aceptándolo sin más, sin intentar cambiar, ni juzgar nada. Su significado es plena consciencia. Concentrarse en lo que sucede en nosotros y en nuestro alrededor y saber renunciar al ruido y a las distracciones.

El Mindfulness es la reducción del estrés basada en la atención plena, orientado a aliviar el dolor y mejorar el bienestar social de la persona afectada y sus familiares.

4.5. Formación en habilidades sociales y técnicas de comunicación:

La formación en habilidades sociales y en técnicas de comunicación permite a las personas con esclerodermia y sus familiares interactuar y relacionarse con los demás de forma efectiva y mutuamente satisfactoria.

Los seres humanos somos seres sociales y, por tanto, debemos adquirir una serie de habilidades sociales que nos permitan vivir en armonía con los que nos rodean, puesto que necesitamos a los demás para sobrevivir y para disfrutar de una vida emocionalmente sana. No poseer ciertas habilidades sociales determina cómo nos comportamos cuando estamos con otras personas y nuestra manera actuar puede, en algunas ocasiones, ser mal interpretada por los demás, lo que puede resultar en un conflicto que podría haberse evitado.

Las habilidades sociales son el conjunto de estrategias de conducta y las capacidades para aplicar dichas conductas que nos ayudan a resolver una situación social de manera efectiva, es decir, aceptable para el propio sujeto y para el contexto social en el que está.

4.6. Formación en nuevas masculinidades:

Las nuevas masculinidades buscan cuestionar las formas de sentir, pensar, sentir y actuar, que son propias de los varones, y que han sido impuestas desde afuera, a través de construcciones sociales.



Las nuevas masculinidades o masculinidades alternativas proponen replantear la idea de masculinidad y desaprender los roles de género adquiridos durante toda la vida y perpetuados a lo largo del tiempo.

Para romper con las actitudes de violencia es importante trabajar primero en la empatía, así como en la corresponsabilidad personal, familiar y laboral, los cuales implican involucrarse en los espacios de cuidado, de limpieza y de atención a otras personas.

4.7. Formación en educación ambiental: la industria del textil

El consumo y la producción sostenibles consisten en hacer más y mejor con menos. También se trata de desvincular el crecimiento económico de la degradación medioambiental, aumentar la eficiencia de recursos y promover estilos de vida sostenibles.

El consumo y la producción sostenibles también pueden contribuir de manera sustancial a la mitigación de la pobreza y a la transición hacia economías verdes y con bajas emisiones de carbono.

La formación está orientada a concienciar sobre el consumo compulsivo del textil y los daños que ocasiona al medioambiente y a las propias personas.

8.-COMPLEMENTARIEDAD CON OTROS RECURSOS Y RESULTADOS

También entendemos que es fundamental el estar presentes en entidades locales, autonómicas, nacionales e internacionales. ADEC es miembro de pleno derecho de FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras, representa a 343 Asociaciones; EURORDIS "Rare Diseases Europe": Es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes. Representa a 606 organizaciones de pacientes de EE RR. Su misión es construir una comunidad pan-Europea de organizaciones de pacientes y personas que viven con enfermedades raras, para ser portavoz de su palabra a nivel Europeo, y para directa o indirectamente, luchar contra el impacto de las E.R.,s en sus vidas.; LIRE: Liga Reumatológica Española; COCEMFE-CS: Federación Provincial de Discapacitados Físicos y Orgánicos-Castellón; CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.