



PREMIOS PATRONA A LAS ASOCIACIONES

2020

Selección proyectos asociaciones

ÍNDICE

Introducción	3
APNAV	4
Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo.	
ADEC	25
Asociación de Esclerodermia de Castellón.	
VIKTOR E. FRANKL	38

El MICOF reconoce anualmente la labor que realizan las asociaciones de pacientes y ONG valencianas con las que colabora habitualmente.

En este sentido, las tres asociaciones cuyos proyectos han sido seleccionados en 2020 son:

- **Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo (APNAV)**, por su proyecto “Unidad TEA, un puente a la vida adulta”. A través de esta iniciativa se ofrece un servicio terapéutico temporal a aquellas personas con TEA que se encuentran en lista de espera en un centro diurno adecuado para mantener y mejorar su autonomía personal así como su calidad de vida.
- **Asociación de Esclerodermia de Castellón**, por su proyecto “Participación social y asociacionismo de las mujeres y los hombres de ADEC en igual de oportunidades y trato en el ámbito sanitario”. Mediante este proyecto se realizan funciones de información, orientación y asesoramiento enfocado a igualdad de trato para hombres y mujeres en los protocolos sanitarios ajustados a la diferenciación de hombres y mujeres por sus peculiaridades biológicas, hormonales, anatómicas y metabólicas.
- **Asociación Viktor E. Frankl**, por su proyecto anual “Ayuda en el sufrimiento, en la enfermedad y ante la muerte”. A través del mismo se acompaña a la persona para que pueda vivir la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento, de la muerte y el duelo, como oportunidades para su crecimiento personal.

A través de estos galardones el Colegio pone en valor el trabajo que realizan diariamente las organizaciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

2020

Unidad TEA: un puente a la vida Adulta



PROPUESTA PARA PREMIOS
DÍA DE LA PATRONA

MICOF

INDICE

INTRODUCCIÓN	3
JUSTIFICACIÓN	4
PERSONAS BENEFICIARIAS	10
OBJETIVO GENERAL	10
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
RESULTADOS ESPERADOS	11
INDICADORES	12
FUENTES DE VERIFICACIÓN	13
METODOLOGÍA	13
ACTIVIDADES	14
TEMPORALIZACIÓN	16
EVALUACIÓN	17
RECURSOS NECESARIOS	17
ANEXO 1: Matriz planificación	19
ANEXO 2: Horario	21

INTRODUCCIÓN

El Proyecto se enmarca dentro del Servicio a Familias que ofrece APNAV, se trata de dar respuesta urgente y "temporal" a las personas con TEA que se encuentran sin recurso adecuado para jóvenes, después de finalizar la etapa de escolarización.

Tiene como objetivo principal: DAR UNA ALTERNATIVA ADECUADA, A LAS PERSONAS CON TEA, MIENTRAS ESTÁN EN LISTA DE ESPERA EN CENTRO ADECUADO, MANTENIENDO Y MEJORANDO ASÍ SU AUTONOMÍA PERSONAL Y CALIDAD DE VIDA, ASÍ COMO LA CALIDAD DE VIDA DE SUS FAMILIARES.

Tras varios años encontrándonos con familias que se encuentran desamparadas al finalizar la etapa escolar de sus familiares con TEA, debido a que no tienen plaza adecuada a sus necesidades de personas con TEA adultas, APNAV se ha puesto en marcha para dar un servicio terapéutico "TEMPORAL" hasta tener plaza en centros diurnos adecuados para personas con TEA adultas, a la cual tienen derecho.

El servicio, se presta, como en años anteriores, en horario de mañana, de Enero a Diciembre. Realizando actividades ocupacionales, deportivas, culturales, etc., en las que las personas con TEA puedan mantener y/o aumentar su autonomía personal, potenciando sus capacidades, continuar con rutinas estructuradas, con actividades, hábitos y horarios, tan importantes para aumentar su autonomía, sentirse seguros, menos estresados y seguir avanzando.

Mientras sigamos teniendo que mantener distancias de seguridad y no haya tratamiento seguro para el COVID-19, lo más seguro y apropiado en nuestro caso, es realizar los servicios de manera individual (ya sea en domicilio o en el local) durante el tiempo que haga falta, hasta tener tratamiento o vacuna.

De este modo las personas con TEA continúan trabajando su autonomía y seguiremos evitando que las familias deban reestructurar, de nuevo, la organización familiar, renunciar a la vida laboral, a tiempo de descanso, Situaciones que hacen que las familias cuidadoras tengan aún más estrés y problemas de salud, si cabe.

JUSTIFICACIÓN

APNAV es una asociación de padres y madres de personas con autismo con una larga trayectoria (desde 1978), en la que ha ido adaptando los servicios que ofrece a sus socios y socias a las necesidades que en cada momento han resultado ser más urgentes y/o demandadas, dependiendo siempre de las necesidades de los usuarios y usuarias y sus familias. Desde el año 1996, hasta la actualidad, una de las mayores demandas que han solicitado los familiares de nuestros usuarios/as y los propios usuarios/as, además de actividades de ocio para las personas con Trastorno del Espectro Autista (en adelante, TEA), cada familia ha tenido unos motivos diferentes, para realizar la demanda, desde por una necesidad de descanso para los y las cuidadores, hasta una petición de los propios usuarios/as, los cuales demandan hacer actividades de su agrado, con sus iguales y en entornos naturales, como cualquier otra persona; ha sido la creación plazas de centro diurno adecuadas para personas con TEA.

A estas demandas, APNAV ha dado respuesta, organizando poco a poco actividades los fines de semana, natación varios días por la tarde, campamentos en verano y pascua, hasta llegar a realizar un campamento, prácticamente, todos los meses. Por otro lado, también creó en 2006 un centro de día específico para personas con TEA, con 20 plazas, el Centro de Día Ángel Riviere, el cual tiene una larga lista de espera.

En los últimos años, además de mantenerse una alta demanda de las actividades de Ocio y Tiempo Libre y de Respiro familiar, se ha **sumado otra gran demanda, la de las familias que tienen a su familiar con TEA en casa TODOS los DÍAS, SIN PLAZA en Centro Adecuado** y ya han finalizado la Etapa Escolar.

Las personas con Diversidad Funcional, colectivo en el que se incluye a las personas con TEA, que llegada la finalización de la etapa escolar necesitan continuar trabajando en centros específicos y/o adecuados a su diversidad, lugares en los que se les de apoyo para fomentar su autonomía, mejorando así su calidad de vida y llevar una vida digna, a la que tiene derecho, tal y como se recoge en Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social (R. D.

Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre), según el artículo 11.1, tienen derecho a la prevención de deficiencias e intensificación de discapacidades, dándoles un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona; en el artículo 48 y 49 del Capítulo VII: Derecho a la Protección Social, explícitamente dice que las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías sus necesidades, dirigidos al desarrollo de la persona, incrementando su calidad de vida y bienestar social. Prestados por la administración pública o por entidades sin ánimo de lucro a través de los cauces y mediante los recursos Humanos, Financieros y Técnicos NECESARIOS; Y, en artículo 57.1 (Prestación de servicios) del Capítulo IX: Obligaciones de los Poderes Públicos, deben garantizar la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, los apoyos adecuados, y en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en el artículo 3, Principios de la Ley, en concreto en los apartados f, g, h y j, recoge: Personalización de la Atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción, por tener un mayor grado de discriminación; establecimiento de medidas adecuadas de prevención, rehabilitación,...; promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible; **Necesitan tener plaza inmediatamente después de finalizar su etapa escolar y evitar el tener que permanecer en el domicilio familiar, además de que ser un derecho, la falta de actividades orientadas a la adquisición de autonomía y/ o mantenimiento de esta tiene unas consecuencias terribles para las personas con diversidad funcional, ya que perderían autonomía, algo básico para su desarrollo e integración como ciudadanía de pleno derecho en nuestra sociedad.**

Desafortunadamente la mayoría de las personas con TEA no accede al mundo laboral al finalizar su educación, como el resto de las personas adultas, debido a que una gran parte de estas personas afrontan muchas dificultades para incorporarse a las diversas opciones del mercado laboral. Ello obedece a factores diversos: la dificultad para acceder al mercado laboral de las personas con discapacidad, el necesitar más tiempo para seguir aprendiendo y preparándose o, en otros casos, el tener limitaciones que generan una alta dependencia de los demás. Con el fin de abordar las necesidades

de estas personas y poder facilitarles los apoyos que les ayuden a integrarse en los diferentes aspectos relacionados con la vida adulta, se ofrecen alternativas a través de centros diurnos (página web de GAUTENA, 2018).

Lo que las administraciones públicas no han tenido en cuenta es que la demanda de este tipo de centros especializados, es mayor que las plazas ofertadas, llegando a tener a personas con TEA, como es el caso de personas asociadas de APNAV, hasta 24 meses sin recurso adecuado.

Por último, destacar **las consecuencias que tiene para las familias no contar con un centro adecuado para su familiar con TEA. Los últimos estudios realizados sobre las consecuencias que tienen en los cuidadores/as de personas con TEA, muestran que hay una correlación entre la gravedad de los problemas de conducta asociados al trastorno y la salud del cuidador/a (Robledillo et al., 2012). Dichas alteraciones y/o sintomatología provocan una grave desestructuración de la vida familiar y los obliga a readaptarse continuamente (Senel y Hakkok, 1996).**

En un estudio realizado en España por Pozo et al. en 2006, dieron a conocer que las madres con TEA tenían niveles de estrés clínicamente más significativos (Seguí, Ortiz, De Diego, 2008).

Los cuidadores/as de personas con autismo que tienen una mayor sobrecarga, presentan mayor afectación psicológica y física, así que necesitan de un mayor número de dispositivos atencionales de salud y sociales, con programas específicos de atención a dichas familias (Seguí, Ortiz y De Diego, 2008).

En la Línea 14: Apoyo a las Familias, de la Estrategia Española en TEA, aprobada y publicada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2015, deja constancia que las últimas investigaciones apuntan que las familias que tienen hijos/as con discapacidad son especialmente vulnerables a algunas situaciones que tienen un impacto negativo en la calidad de vida familiar, como el estrés o el aislamiento social. Este impacto es significativamente más alto en el caso de padres y madres de las personas con TEA. Así pues es imprescindible que las familias de personas con TEA cuenten con fuentes formales e informales de apoyo social, medidas que les permitan

conciliar la vida familiar, laboral y social que evite la sobrecarga e incorpore sistemas integrales de apoyo.

Todos estos aspectos, tanto en las familias, como en la personas con TEA se están viendo agravados significativamente, debido a la situación en la que nos encontramos de alarma sanitaria, por el COVID-19, por dos aspectos fundamentales, la falta de actividades fuera del domicilio (centros de atención cerrados, actividades lúdicas y extraescolares suspendidas, parques cerrados y paseos cortos y limitados) y bajada de ingresos económicos en muchas unidades familiares, afectadas por el desempleo.

El 18 de Marzo de 2020 la directora técnica de Autismo España, Ruth Vidriales, publicó en la página web de la Confereración un artículo que explica **cómo puede afectar la actual situación de confinamiento como consecuencia de la pandemia en España del coronavirus a las personas con TEA:**

“Las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA), al igual que el resto de la ciudadanía, se ven significativamente afectadas por las medidas establecidas en el RD463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. No obstante, en su caso concreto el impacto es significativamente mayor. Las razones para ello son:

- *Implican cambios sustanciales en la vida cotidiana y la necesidad de adaptarse rápidamente a una nueva realidad. Esto es especialmente difícil para las personas con TEA, que requieren rutinas estables y predecibles, y presentan dificultades significativas para adaptarse a los cambios en su contexto, aunque sean mínimos.*

- *Requieren la capacidad de dar sentido a la situación social vigente, comprenderla y actuar de manera ajustada a la gravedad de la misma. Esto es complejo para muchas personas con TEA, que pueden presentar dificultades importantes para flexibilizar su comportamiento y pensamiento, y adoptar las medidas establecidas, aunque comprendan su necesidad.*

En estas circunstancias, las personas con TEA pueden:

- *Experimentar altos niveles de estrés y ansiedad.*
- *Manifestar un incremento de conductas negativistas y desafiantes, que lleven a contravenir las medidas establecidas (por ejemplo, insistir en salir de casa para acudir con normalidad a su centro educativo o servicio de atención diurna, aunque sepan que está cerrado).*
 - *Presentar dificultades significativas de auto-regulación, que provoquen un incremento o intensificación de auto y/o heteroagresiones a familiares o figuras principales de apoyo.*
 - *Experimentar un agravamiento de condiciones comórbidas de salud mental (ansiedad, depresión, pensamientos suicidas...), que puedan poner en riesgo la integridad física de las personas, especialmente de aquellas que vivan solas o tengan un círculo de apoyo reducido.*

Es importante señalar que esta situación afecta no sólo a las propias personas con TEA sino también a sus familiares y personas cercanas con las que puedan convivir:

- *Experimentar altos niveles de estrés, angustia y ansiedad.*
- *Presentar sentimientos de desesperanza y falta de control de la situación.*
 - *Experimentar dificultades significativas para manejar la situación familiar y el comportamiento de su familiar con TEA.*
 - *Presentar dificultades importantes para conciliar la situación de permanencia en el domicilio con su actividad laboral, incluyendo el teletrabajo.”(Ruth Vidriales, 2020)*

En un artículo de la Revista Voces de Plena Inclusión, del mes de Abril del 2020, Nº 447, publican una entrevista, en estos tiempos de confinamiento, a **Ángels Ponce, Terapeuta Familiar, especialista en Familias con hijos/as con discapacidad intelectual y del desarrollo, con más de 30 años de experiencia, en el que afirma que, estar asumiendo el cuidado de su familiar con discapacidad, durante 24 horas al día y 7 días a la semana, puede generar una importante sobrecarga, además de otras preocupaciones, como la salud, la situación laboral y económica e incluso el dolor de haber perdido a alguien durante el confinamiento, así que hay que reconocer que es difícil para ellas, para sí poder actuar en consecuencia. Ser conscientes de sus limitaciones y cansancio, no pueden ser además, logopedas, terapeutas, etc. y cuidarse para poder cuidar, necesitan tiempo para ellos mismos. También afirma que tener a las entidades apoyándoles es un factor clave para que no se sientas solas y aisladas**

En el **Objetivo 1 de la Línea 14: Apoyo a las Familias, de la Estrategia Española en TEA (2015)** dice: ***“Facilitar apoyos especializados a las familias de las personas con TEA, de manera que disfruten de una calidad de vida satisfactoria a través del desarrollo de programas integrales y especializados de apoyo (respiro familiar, apoyo emocional, apoyo mutuo, etc.)”***

Es por todas estas razones, APNAV ha decidido a través de esta Unidad, ofrecer a las familias una alternativa de calidad, hasta la llegada de plaza en centro diurno adecuado, a la cual tienen derecho, y tanta falta les hace, tal y como se reconoce en toda la legislación vigente al respecto. Y además mejorar la calidad de vida de la unidad familiar de convivencia, evitar la reestructuración familiar, en la que la mayoría de las mujeres, las madres, son las que renuncian a su realización profesional/laboral, para quedarse al cuidado de los/as menores y jóvenes con TEA, evitar la sobrecarga, emocional y física, el estrés, el abandono de aficiones o compartir momentos con otras personas de la unidad familiar,....

PERSONAS BENEFICIARIAS

Las personas **beneficiarias directas** del proyecto son las personas con TEA de la entidad que se encuentran sin recurso adecuado a sus necesidades y su unidad familiar de convivencia (madres, padres, herman@s), es decir, alrededor de **33 personas beneficiarias**, personas de 10 unidades familiares de convivencia diferentes.

Serán **personas beneficiarias indirectas** las personas personas de la comunidad de los lugares en los que se realizan actividades inclusivas, ya sean deportivas, culturales o recreativas, dado que al compartir la comunidad y las personas con TEA tiempo y espacio, se sensibilizan de una realidad poco conocida, como es el autismo. Calculamos que alrededor de **100 personas** pueden ser beneficiarias indirectas.

Las personas **beneficiarias potenciales, unas 500**, todas las personas de la sociedad que, a través de los diferentes eventos de sensibilización que se realizan en lugares comunitarios, se acerquen a nosotros y conozcan qué es el autismo, mejorando así su conocimiento, su sensibilización hacía las personas con autismo, que tendrá como resultado una mayor integración de las personas con TEA y sus familias, sintiéndose entendidas y menos estresadas ya que la sociedad conocerá su realidad diaria.

OBJETIVO GENERAL

DAR UNA ALTERNATIVA ADECUADA, A LAS PERSONAS CON TEA, MIENTRAS ESTÁN EN LISTA DE ESPERA, DESDE QUE FINALIZAN LA ETAPA ESCOLAR, HASTA CONSEGUIR RECURSO/CENTRO ADECUADO, MANTENIENDO Y MEJORANDO ASÍ SU AUTONOMÍA PERSONAL Y CALIDAD DE VIDA, ASÍ COMO LA CALIDAD DE VIDA DE SUS FAMILIARES.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS/OPERATIVOS:

1. Mantener hábitos y rutinas de las personas con TEA
2. Mantener y aumentar la autonomía personal de las personas con TEA
3. Disminuir la ansiedad de las personas con TEA.

4. Aumentar su seguridad y bienestar de las personas con TEA.
5. Disminuir la sobrecarga física, psíquica y emocional (estrés) de los cuidadores/as, real y percibida.
6. Favorecer y mejorar las relaciones familiares y sociales.
7. Proporcionar a la familia la posibilidad de continuar/reanudar su desarrollo personal, social, laboral,...
8. Favorecer el cambio de actitud de la sociedad en general hacia las personas con TEA.

RESULTADOS ESPERADOS

R.O.1 Las personas beneficiarias con TEA tendrán un 80% de asistencia al servicio.

R.O.2. Un 85% de participación en las actividades individuales, grupales y comunitarias de las personas beneficiarias con TEA.

R.O.2. El 70 % de las personas con TEA beneficiarias harán aumentado su autonomía en actividades básicas de la vida diaria.

R.O. 3 y 4 Las personas beneficiarias con TEA habrán tenido una media de un 60% menos de conductas disruptivas.

R.O. 1, 2, 3 y 4 El 90% de las personas con TEA beneficiarias estarán satisfechas con el servicio de las personas beneficiarias con TEA (de las que puedan dar su opinión directamente)

R.O.5. El 90% de las familias beneficiarias harán mejorado la sobrecarga percibida que tienen como cuidadores/as las personas beneficiarias familiares.

R.O.6. El 90% de las familias beneficiarias habrán mejorado, en sus relaciones sociales y familiares

R.O.7. El 95% de las familias de nuestra entidad que se encuentran sin plaza en centro adecuado tendrán acceso a al servicio expresan que han podido continuar o reanudar su desarrollo personal, social, laboral,...

R.O.5,6 y 7 El 90% de las familias beneficiarias estarán satisfechas con el servicio recibido.

R.O.8. Participación del 80% de las personas con TEA beneficiarias en las actividades de sensibilización en las que asistimos. Y asistencia de la entidad al 100% de las actividades a las que se proponen.

R.O.8. Participación en todas las actividades comunitarias que realizan para las personas con TEA en el servicio y asistencia de un 80% de las personas con TEA beneficiarias.

INDICADORES

I.O.1 Grado de asistencia de las personas beneficiarias con TEA.

I.O.2. Grado de participación en las actividades individuales, grupales y comunitarias de las personas beneficiarias con TEA.

I.O.2. Grado de aumento de autonomía en actividades básicas de la vida diaria de las personas beneficiarias con TEA.

I.O. 3 y 4 Grado de mejora en el comportamiento de las personas beneficiarias con TEA.

I.O. 1,2,3 y 4 Grado de satisfacción con el servicio de las personas beneficiarias con TEA

I.O.5. Grado de mejora en la sobrecarga percibida que tienen como cuidadores/as las personas beneficiarias familiares.

I.O.6. Grado de mejora de las personas beneficiarias familiares, en sus relaciones sociales y familiares

I.O.7. Número de familias que han tenido el servicio, que expresan que han podido continuar o reanudar su desarrollo personal, social, laboral,...

I.O.5,6 y 7 Grado de satisfacción con el servicio de las personas beneficiarias, familiares.

I.O.8. Número de actividades de sensibilización en las que participan las personas beneficiarias con TEA.

I.O.8. Número de actividades comunitarias que realizan las personas con TEA.

FUENTES DE VERIFICACIÓN

- ✚ REGISTRO DE ALTAS Y BAJAS EN EL SERVICIO.
- ✚ SOLICITUDES DE NECESIDAD DEL SERVICIO.
- ✚ REGISTRO DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS
- ✚ REGISTRO DE SEGUIMIENTO DE EVOLUCIÓN DE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DIRECTAS
- ✚ INFORMES DE EVALUCIÓN DE L@S PROFESIONALES
- ✚ MATERIAL GRÁFICO
- ✚ ENCUESTA DE SATÍSFACCIÓN ESPECÍFICA DEL PROGRAMA PARA LAS FAMILIAS
- ✚ MEMORIA TÉCNICA FINAL

METODOLOGÍA:

Nuestro Modelo de Referencia es el de la Calidad de Vida. Utilizaremos el Enfoque de **planificación Centrado en la Familia** (Verdugo et. al, 2012). Una de las herramientas más poderosas para satisfacer las necesidades de las personas con diversidad funcional, es conseguir una relación de colaboración entre los profesionales y las familias (Arellano y Peralta, 2015).

Con una Modelo de Intervención basado en **el Apoyo Conductual Positivo**, modelo de intervención en el que el respeto a la persona es primordial, creando ambientes en los que se sientan bien, en el que puedan comunicarse y relacionarse de forma positiva y con los apoyos necesarios. Grupal participativa, en la que todos los actores implicados en el proyecto participen, de forma activa (personas con TEA beneficiarias, sus familiares, profesionales directos, personal de instalaciones utilizadas, como piscina y polideportivos). Y muy individualizada (que tenga en cuenta las características intrínsecas que manifiestan las personas con autismo) e integradora, razón por la que también se utilizarán recursos comunitarios, compartiendo los espacios con el resto de la población.

Para la organización y ejecución de las actividades a realizar por las personas con TEA, se realizarán desde el **modelo de Atención Centrada en la Persona**, con el cual se pretende realizar una intervención individualizada, adaptada a las necesidades de la persona con TEA atendida, dándole los apoyos necesarios y potenciando al máximo sus capacidades. Teniendo en cuenta las características, opiniones y gustos de cada participante, y así facilitar el acceso de todos y todas los usuarios y usuarias a los servicios que posibilita el entorno. **Esta metodología grupal, participativa, centrada en los intereses de las personas con TEA y sus familias, contribuye plenamente a alcanzar la calidad de vida de toda la unidad familiar.**

Se trabajará de forma transversal, en todas las actividades que se realicen, la adquisición de autonomía personal, ya sea básica o instrumental. Se aprovechan actividades deportivas y recreativas, los trayectos a las diferentes actividades, ... para trabajarlas en entornos naturales, además de los talleres específicos.

Toda la metodología se mantendría de necesitar dar el servicio a domicilio e individualmente, si la situación sanitaria por el COVID-19, así lo necesitara.

ACTIVIDADES

ACTIV. OCUPACIONALES/TERAPEUTICAS:

1. Natación.
2. Ruta Urbana.
3. Huerto urbano (taller de agricultura, jardinería, etc)
4. Taller de Actividades básicas de la Vida Diaria.
5. Taller de Música.
6. Taller de Yoga.
7. Taller de Psicomotricidad fina y gruesa (circo)
8. Salidas a almorzar por el barrio.
9. Salidas a realizar compras por el barrio.

ACTIV. CULTURALES:

10. Visitas a Centros Culturales

11. Visionado de películas

ACTIV. DE SENSIBILIZACIÓN:

12. Participación en Jornadas Deportivas Inclusivas

13. Participación en la celebración del Día Mundial del Autismo de APNAV, en el río, junto otras entidades de autismo

14. Participación en la celebración del día Mundial de la Diversidad Funcional de APNAV, en el río, junto otras entidades del sector

15. Participación en Mercadillos Solidarios

(Se adjunta matriz de planificación, en el anexo 1)

ACTIVIDADES En caso de no poder iniciar y/o continuar con las actividades anteriores, debido al COVID-19:

ACTIV. OCUPACIONALES/TERAPEUTICAS:

1. Natación: Se sustituye, dependiendo de la persona en:

- actividades en Tablet: coordinación óculo manual, atención y motricidad
- Redacción e ilustración de cuentos infantiles
- Se realiza de nuevo la actividad de circo

2. Ruta Urbana: SE cancelaría.

3. Huerto urbano (taller de agricultura, jardinería, etc): se mantendría yendo de uno en uno y en los casos que tiene terreno en sus domicilios, se realizaría allí.

De no poder ir con alguien se sustituye por otra sesión del taller de música.

4. Taller de Actividades básicas de la Vida Diaria: se mantendría.

5. Taller de Música: se mantendría en sede a turnos y en domicilio con ejercicios en Tablet relacionadas con instrumentos musicales: piano online, asociación de instrumentos, etc.

6. Taller de Yoga: Se mantendría de forma individual.

7. Taller de Psicomotricidad fina y gruesa (circo): se mantiene de forma individual o en casos puntuales, se sustituiría por juegos con pelota de pilates y pelotas pequeñas.
8. Salidas a almorzar por el barrio: se cancelaría.
9. Salidas a realizar compras por el barrio: se cancelaría
10. Únicamente lo mantiene una persona que acude al local de la unidad tea.
Otra persona lo sustituye con la preparación de su almuerzo y aperitivo diario.
Otra persona lo sustituye por visionado de películas, escuchar música y juegos de palabras.

ACTIV. CULTURALES:

1. Visitas a Centros Culturales: se mantendrían individualmente y de no ser posible se cancelaría.
2. Visionado de películas: se mantendría individualmente.

ACTIV. DE SENSIBILIZACIÓN:

Se suspenderían.

TEMPORALIZACIÓN

El proyecto se inicia el martes 7 de Enero de 2020 y finalizará el miércoles 23 de Diciembre de 2020. El servicio se presta siguiendo el calendario escolar del curso, es decir, no habrá servicio en ni en Fallas, ni Semana Santa, ni Navidad, ni los meses de Julio y Agosto.

El servicio se da de lunes a viernes en horario de mañana, de 9:00h a 15:30h, (ampliamos así, una hora más de servicio, con respecto al año pasado) salvo los festivos y fiestas correspondientes en el calendario escolar, tal y como apuntábamos anteriormente.

(Se adjunta Calendario semanal orientativo de actividades, en el anexo 2)

EVALUACIÓN

Las evaluaciones serán tanto cuantitativas, como cualitativas, centradas en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos con los participantes y sus familias y participativa.

Se realizará una evaluación inicial para detectar las necesidades específicas de cada participante antes de iniciar las actividades y en los primeros días de la actividad, a través de la observación participante, para plantear los objetivos individuales.

La evaluación continua se realizará, a través de un registro individual y por actividad trimestral. En el que anotaremos, dónde estamos trabajando, qué días de la semana vamos a intervenir y cuánto tiempo, con cada uno de los participantes y la evolución e incidencias.

En base a estos datos anteriores las evaluaciones de seguimiento, que se llevan a cabo al final de cada trimestre en equipo (profesionales, personas con TEA y familias), para modificar todo aquello que se considere e ir mejorando la actividad de cada participante.

La evaluación final, que tiene lugar al terminar el año y determinar si se han conseguido los objetivos marcados al inicio, se realizará a través de la Memoria.

Por otro lado, se pasará un cuestionario de satisfacción, elaborado para tal fin, a los familiares de los participantes sobre el estado del participante y si notan la mejoría en sus hijos e hijas.

RECURSOS NECESARIOS

Los recursos necesarios serán los siguientes:

- **Materiales:**

Local para realización de las actividades no comunitarias

Suministros del local (luz, agua, teléfono y comunidad)

Material fungible (Folios, cartulinas, papel plastificar, velcro, pinturas, lápices, tijeras...)

Material para talleres de psicomotricidad fina y gruesa (cuentas, hilos, cordones, puzles, juegos de mesa,...): 725,00€

Instalaciones Huerto Urbano (Asociación Cabanyal L’Horta)

Alquiler material y compra productos para el Huerto Urbano

Material reciclado para actividades

Instrumentos musicales

Alquiler 2 calles de Piscina Municipal de Marxalenes

- **Humanos:**

1 Trabajadora Social

1 Integrador Social a jornada completa

3 Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes

3 Personas voluntarias de Apoyo

PROYECTO: "UNIDAD TEA UN PUENTE A LA VIDA ADULTA"

ANEXO1: MATRIZ DE PLANIFICACIÓN	LÓGICA DE LA INTERVENCIÓN	INDICADORES VERIFICABLES	FUENTES VERIFICACIÓN
Objetivo General	DAR UNA ALTERNATIVA ADECUADA, A LAS PERSONAS CON TEA ADULTAS, MIENTRAS ESTÁN EN LISTA DE ESPERA, DESDE QUE FINALIZAN LA ETAPA ESCOLAR, HASTA CONSEGUIR RECURSO/CENTRO ADECUADO, MANTENIENDO Y MEJORANDO ASÍ SU AUTONOMÍA PERSONAL Y CALIDAD DE VIDA, ASÍ COMO LA DE SUS FAMILIARES.	Utilizan el servicio el 100% de las personas con TEA que no cuentan con centro para adultos adecuado.	REGISTROS DE ALTAS Y BAJAS EN EL SERVICIO. LISTADO DE PERSONAS SIN CENTRO, REALIZADO EN NUESTRA ENTIDAD
Objetivos Específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mantener hábitos y rutinas de las personas con TEA 2. Mantener y aumentar la autonomía personal de las personas con TEA 3. Disminuir la ansiedad de las personas con TEA, 4. Aumentar su seguridad y bienestar de las personas con TEA. 5. Disminuir la sobrecarga física, psíquica y emocional (estrés) de los cuidadores/as, real y percibida. 6. Favorecer y mejorar las relaciones familiares y sociales. 7. Proporcionar a la familia la posibilidad de continuar/reanudar su desarrollo personal, social, laboral,... 8. Favorecer el cambio de actitud de la sociedad en general hacia las personas con TEA. 	<p>I.O.1 Grado de asistencia de las personas beneficiarias con TEA. I.O.2. Grado de participación en las actividades individuales, grupales y comunitarias de las personas beneficiarias con TEA. I.O. 3 y 4 Grado de mejora en el comportamiento de las personas beneficiarias con TEA. I.O. 1,2,3 y 4 Grado de satisfacción con el servicio de las personas beneficiarias con TEA I.O.5. Grado de mejora en la sobrecarga percibida que tienen como cuidadores/as las personas beneficiarias familiares. I.O.6. Grado de mejora de las personas beneficiarias familiares, en sus relaciones sociales y familiares I.O.7. Número de familias que han tenido el servicio, que expresan que han podido continuar o reanudar su desarrollo personal, social, laboral,...</p> <p>I.O.5,6 y 7 Grado de satisfacción con el servicio de las personas beneficiarias, familiares. I.O.8. Número de actividades de sensibilización en las que participan las personas beneficiarias con TEA. I.O.8. Número de actividades comunitarias que realizan las personas con TEA.</p>	<p>REGISTRO DE ALTAS Y BAJAS EN EL SERVICIO. SOLICITUDES DE NECESIDAD DEL SERVICIO. * REGISTRO DE LA ACTIVIDAD REALIZADA * REGISTRO DE SEGUIMIENTO DE EVOLUCIÓN DE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DIRECTAS * INFORMES DE EVALUACIÓN DE L@S PROFESIONALES DE PSICOLOGÍA * MATERIAL GRÁFICO * ENCUESTA DE SATISFACCIÓN ESPECÍFICA DEL PROGRAMA PARA LAS FAMILIAS * MEMORIA TÉCNICA FINAL -</p>

PROYECTO: "UNIDAD TEA UN PUENTE A LA VIDA ADULTA"

<p>Resultados</p>	<p>R.O.1 Las personas beneficiarias con TEA tendrán un 80% de asistencia al servicio. R.O.2. Un 85% de participación en las actividades individuales, grupales y comunitarias de las personas beneficiarias con TEA. R.O. 3 y 4 Las personas beneficiarias con TEA habrán tenido una media de un 60% menos de conductas disruptivas. R.O. 1, 2, 3 y 4 El 90% de las personas con TEA beneficiarias estarán satisfechas con el servicio de las personas beneficiarias con TEA (de las que puedan dar su opinión directamente) R.O.5. el 90% de las familias beneficiarias harán mejorado la sobrecarga percibida que tienen como cuidadores/as las personas beneficiarias familiares. R.O.6. El 90% de las familias beneficiarias habrán mejorado, en sus relaciones sociales y familiares R.O.7. El 95% de las familias de nuestra entidad que se encuentran sin plaza en centro adecuado tendrán acceso a al servicio expresan que han podido continuar o reanudar su desarrollo personal, social, laboral,.... R.O. 5,6 y 7 El 90% de las familias beneficiarias estarán satisfechas con el servicio recibido. R.O.8. Participación del 80% de las personas con TEA beneficiarias en las actividades de sensibilización en las que asistimos. Y asistencia de la entidad al 100% de las actividades a las que se proponen. R.O.8. Participación en todas las actividades comunitarias que realizan para las personas con TEA en el servicio y asistencia de un 80% de las personas con TEA beneficiarias.</p>	<p>I.O.1 Grado de asistencia de las personas beneficiarias con TEA. I.O.2. Grado de participación en las actividades individuales, grupales y comunitarias de las personas beneficiarias con TEA. I.O. 3 y 4 Grado de mejora en el comportamiento de las personas beneficiarias con TEA. I.O. 1,2,3 y 4 Grado de satisfacción con el servicio de las personas beneficiarias con TEA I.O.5. Grado de mejora en la sobrecarga percibida que tienen como cuidadores/as las personas beneficiarias familiares. I.O.6. Grado de mejora de las personas beneficiarias familiares, en sus relaciones sociales y familiares I.O.7. Número de familias que han tenido el servicio, que expresan que han podido continuar o reanudar su desarrollo personal, social, laboral,.... I.O.5,6 y 7 Grado de satisfacción con el servicio de las personas beneficiarias, familiares. I.O.8. Número de actividades de sensibilización en las que participan las personas beneficiarias con TEA. I.O.8. Número de actividades comunitarias que realizan las personas con TEA.</p>	<p>REGISTRO DE LA ACTIVIDAD REALIZADA REGISTRO DE SEGUIMIENTO DE EVOLUCIÓN DE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DIRECTAS INFORMES DE EVALUACIÓN DE L@S PROFESIONALES MATERIAL GRÁFICO CUESTA DE SATISFACCIÓN ESPECÍFICA DEL PROGRAMA PARA LAS FAMILIAS MEMORIA TÉCNICA FINAL</p>
<p>Actividades</p>	<p>ACTIV. OCUPACIONALES/TERAPEUTICAS: 1. Natación. 2. Ruta Urbana. 3. Huerto urbano (taller de agricultura, jardinería, etc) 4. Taller de Actividades básicas de la Vida Diaria. 5. Taller de Música. 6. Taller de Yoga. 7. Taller de Psicomotricidad fina y gruesa (circo) 8. Salidas a almorzar por el barrio. 9. Salidas a realizar compras por el barrio. ACTIV. CULTURALES: 10. Visitas a Centros Culturales 11. Visionado de películas ACTIV. DE SENSIBILIZACIÓN: 12. Participación en Jornadas Deportivas Inclusivas 13. Participación en la celebración del Día Mundial del Autismo de APNAV, en el río, junto otras entidades de autismo 14. Participación en la celebración del día Mundial de la Diversidad Funcional de APNAV, en el río, junto otras entidades del sector 15. Participación en Mercadillos Solidarios.</p>		

ANEXO 2: CRONOGRAMA PROVISIONAL DE ACTIVIDADES SEMANALES 2020

HORARIO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:00H A 9:30H	BUENOS DÍAS Y ANTICIPACIÓN				
9:30h a 10:00h	PASEO POR EL BARRIO	TALLER DE PSICOMOTRICIDAD	PASEO POR EL BARRIO	TALLER DE PSICOMOTRICIDAD	PREPARAMOS/ EXPLICAMOS LA SALIDA
10:00h a 10:45h	ALMUERZO	ALMUERZO	ALMUERZO	ALMUERZO	ALMUERZO
10:45h a 11:30h	PISCINA/Taller Música	COMPRAS POR EL BARRIO	PISCINA	UTILIZACIÓN TRANSPORTE URBANO	ACTIVIDADES CULTURALES
11:30h a 12:30h	PISCINA/Taller música	TALLER DE COCINA	PISCINA	HUERTO	ACTIVIDADES CULTURALES
12:30h a 13:15h	PARQUE	PASEO POR EL BARRIO	PARQUE	UTILIZACIÓN TRANSPORTE URBANO	TALLER DE YOGA
13:15h a 13:45h	Taller de autonomía personal (aseo y poner mesa)	Taller de autonomía personal (aseo y poner mesa)	Taller de autonomía personal (aseo y poner mesa)	Taller de autonomía personal (aseo y poner mesa)	Taller de autonomía personal (aseo y poner mesa)
13:30h a 14:30h	COMIDA	COMIDA	COMIDA	COMIDA	COMIDA
14:30h a 14:45h	ASEO (lavado dientes, manos y cara)				
14:45h a 15:30h	DESCANSO Y AGENDA				



“PARTICIPACIÓN SOCIAL Y ASOCIACIONISMO DE LAS MUJERES Y LOS HOMBRES de ADEC EN IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y TRATO EN EL ÁMBITO SANITARIO”.

Entidad: ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)
Teléfono: 964 25 00 48/635 985 342
E-mail: info@esclerodermia.es

1-PROYECTO

Entidad

Nombre: ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)

C/ Antiguo Cuartel Tetuán Cuadra Tercera s/n 12004 Castellón

www.esclerodermia.es

NIF: G12500534

.-Responsable del Servicio:

Dn. Juan Carlos González Coll (Presidente de ADEC).

Sole Sánchez León (Trabajadora Social)

Servicio de Información, orientación y asesoramiento

2.1.-Colectivo de atención:

Personas afectadas por esclerodermia, familiares y personas allegadas (colaboradores)

La asociación tiene ámbito estatal y el número total de personas asociadas a ADEC a fecha de hoy son:

PERSONAS ASOCIADAS	
AFECTADAS	
Mujeres afectadas	94
Hombres afectados	18
	112
COLABORADORES	
Mujeres colaboradoras	161
Hombres colaboradores	141
	302
TOTAL	414

2-FUNDAMENTACIÓN

Descripción del PROYECTO “ PARTICIPACIÓN SOCIAL Y ASOCIACIONISMO DE LAS MUJERES Y HOMBRES EN IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y TRATO EN EL ÁMBITO SANITARIO DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO”.

2-FUNDAMENTACION desde la perspectiva de la igualdad de derechos y oportunidades de mujeres y hombres

La “Asociación de Esclerodermia de Castellón” (ADEC) tiene años de experiencia en el ámbito de atención a las personas con esclerodermia y sus familiares poco a poco se introduce la perspectiva de género en todas las actuaciones pensando en la inclusión en igualdad de oportunidades para hombres y mujeres de este sector.

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 enfermedad y con la visión y misión de la Asociación. Por otro lado, han ido aumentando los servicios y prestaciones ofrecidos a este colectivo y a otras asociaciones, ya que se han mejorado y adaptado las actividades a las demandas y necesidades también de las personas externas que nos demandan atención como entidad de utilidad pública.

Ante la realidad descrita el Servicio de Información, asesoramiento y orientación a la Esclerodermia se presenta como un recurso de atención y apoyo para las personas afectadas por Esclerodermia y a toda la sociedad, a través del cual se está facilitando el proceso de comprensión y aceptación de la enfermedad en general y de otras enfermedades minoritarias, dando una respuesta a las demandas planteadas y favoreciendo el proceso de autonomía personal de las personas en el ámbito sanitario, en igualdad de oportunidades y en situación de pandemia COV-19.

A través de este proyecto se realizan funciones de información, orientación y asesoramiento enfocado a igualdad de trato para hombres y mujeres en los protocolos sanitarios ajustados a la diferenciación de hombres y mujeres por sus peculiaridades biológicas, hormonales, anatómicas y metabólicas.

Las actividades que se desarrollan dentro de este proyecto son tanto de carácter informativo, orientativo y formativo y su finalidad es mejorar la atención, el diagnóstico y tratamiento en consecuencia la salud y bienestar de la población en especial de la femenina y de las personas enfermas.

Potenciando la integración y la participación, aumentando el poder de decisión en cuanto a que medicamentos tomar y que se aprueben ensayos clínicos en mujeres igual que se han hecho durante muchos años sólo con hombres. Para este cometido se tienen que hacer cambios en las órdenes judiciales que apoyen la participación de las mujeres en el ámbito científico-sanitario.

La atención del servicio se presta desde la sede de la Entidad, situada en el Antiguo Cuartel de Tetuán en Castellon de la Plana. Para poder dar respuesta a las demandas recibidas desde otras localidades, se atiende de manera presencial, telefónicamente y a través de correo electrónico y whatsapp.

3-FINALIDAD DEL PROYECTO

Este proyecto está enfocado a que se tenga en cuenta la situación de vulnerabilidad de las mujeres y los hombres afectados por enfermedad minoritaria para que sean partícipes en talleres, terapias, charlas que les den visibilidad y voz para opinar en la situación médica en la que se encuentran cambiando o retirando tratamientos por que no asimilan un medicamento que tiene contraindicaciones diferentes en hombres y mujeres desgregando la mirada por género y sensibilizando a la sociedad sobre las brechas de género en el ámbito médico-sanitario identificando causas de desigualdad en materia de prescripciones diferentes por peculiaridades en aspectos biológicos, psicológicos, socioeconómicos y culturales.

4-OBJETIVOS CONCRETOS DEL PROYECTO Y ACTIVIDADES

- Promover en mujeres y hombres habilidades y estrategias que permitan sensibilizar a los profesionales sanitarios para una mejor atención.
- Facilitar la identificación de las diferencias de género y ver que estas diferencias son una construcción social en el ámbito científico y de investigación.
- Conseguir recursos para formar, asesorar e informar a la población sobre la dimensión de género.
- Prevenir el estrés, la desesperanza y el aislamiento por la incompreensión.
- Ofrecer apoyo emocional en las situaciones que surjan sentimientos de tristeza, ansiedad, etc
- Proveer a los profesionales de la Asociación de herramientas para poder trabajar en la perspectiva de género en el ámbito de la enfermedad, tratamientos, terapias.
- Fomentar la toma de decisiones
- Promover hábitos saludables, autoconocimiento y de autocuidado
- Sensibilizar a la población en general sobre las diferencias y violencia de género.
- Dar a conocer las necesidades diferentes de hombres y mujeres respecto a asistencia y tratamientos por su condición inherente.
- Dar a conocer a la sociedad la tardía inclusión de las mujeres en los ensayos clínicos donde sólo participaban y se tenían en cuenta a los hombres por lo que muchos medicamentos, tratamientos y terapias se ajustaron sólo a la condición masculina. Se aboga por una medicina de género.
- Potenciar el mejoramiento de la salud, vida de las mujeres y hombres y la importancia de comprender las diferencias de género en enfermedades, síntomas y resultados.
- Considerar si el paciente es hombre o mujer para mejorar los diagnósticos y tratamientos y en consecuencia mejorar la salud y bienestar de la población en especial de la femenina.
- Potenciar que sea un proyecto común con otras asociaciones de afectados por enfermedades diversas.
- Mejorar la participación, potenciando el entusiasmo, la colaboración y sinceridad del colectivo.
- Intervenir en situaciones que se detecten desigualdades por cuestión de género buscando una equidad en la sanidad.
- Colaborar con colegios, educación potenciando la formación para evitar futuros brotes de desigualdad en cualquier ámbito trabajando también con el lenguaje inclusivo en los colegios y universidades.

5.1-Taller de habilidades sociales. El asertividad **Naturaleza de la actividad con medidas COV-19**

La asertividad es una parte de las habilidades sociales, podemos definirla como la capacidad para defender nuestros derechos como mujeres y hombres, expresando lo que pensamos y sentimos en cualquier momento sin agresividad ni pasividad, respetando los derechos de las demás personas.

Para tener un comportamiento asertivo, previamente conoceremos nuestros derechos y aprenderemos a defenderlos de una manera adecuada ante nosotros mismos y ante los demás.

Es facilitador el conocerse bien, aceptarse de manera incondicional, saber comprender y manejar los propios sentimientos, aceptar las limitaciones, confiar en sus posibilidades, manutenerse fieles a sí mismo, respetarse y valorarse, expresar sus opiniones, deseos y sentimientos en lugar que los demás los adivinen, sin exigir las cosas que se quieren.

Como otras habilidades, se puede cambiar el comportamiento con constancia y dedicación, de manera que una manera de comportarse ineficiente se puede modificar por otra que aporte mayor bienestar y respeto hacia uno mismo y hacia los demás.

Tener un comportamiento asertivo puede facilitar que nos reafirmemos como personas, aumentando nuestra autoestima y nuestro sentimiento de bienestar.

Objetivos

- Aprender que es la asertividad.
- Aprender los tres estilos de comportamiento (pasivo, asertivo y agresivo) y cuáles son las ventajas e inconvenientes de cada uno de ellos.
- Conocer la influencia de la comunicación no verbal en la interacción con los demás.
- Aprender algunas técnicas de asertividad.

Contenidos

- Definición de Asertividad.
- Comunicación verbal y no verbal
- Estilos de comportamiento: pasivo, asertivo y agresivo.
- Ventajas e inconvenientes de cada estilo de comportamiento.
- Técnicas asertivas en igualdad de género (Hacer y recibir elogios, petición de cambios de conducta, disco rayado, banco de niebla, aserción negativa, interrogación negativa)

Metodología

La metodología será participativa y activa. Se alternarán conceptos más teóricos, con dinámicas y ejercicios que promueven la reflexión personal y que ayudan a la interiorización de nuevas ideas. Igualmente se trabajará mediante la práctica de nuevas estrategias en el periodo entre las sesiones, para ir viendo ventajas o dificultades de la nueva forma de actuar.

Número de personas a las que se dirige la actividad

Para que el taller pueda alcanzar los objetivos previstos estimamos que el grupo debe estar entre 10 y 20

personas

Perfil de las personas beneficiarias

Mujeres y hombres asociados y no asociados sensibilizados con la esclerodermia u otra enfermedad de baja incidencia.

Lugar de realización

Local que el Excmo Ayuntamiento cede a la Asociación de Esclerodermia Castellon situado en C/ Cuadra Tercera s/n (Antiguo Cuartel Tetuán).

Sala de reuniones, con sillas, mesas, proyector, pantalla y pizarra con todas las medidas sanitarias de protección contra COV-19

Duración

El taller se desarrollará en dos sesiones de 120 minutos cada una.

Recursos:

Los recursos que servirán para el desarrollo del taller serán:

Recursos materiales: ordenador, impresora, teléfono, sobres y sellos, folios, bolígrafos, proyector, pantalla y pizarra.

Recursos humanos: Técnica en Integración Social y trabajadora social con amplia experiencia en enfermedades de baja incidencia.

Medios de difusión:

La difusión del taller se llevará a cabo a través correo electrónico, correo ordinario y contacto telefónico, con carteles informativos en formato digital y en papel.

5.2 -Taller del manejo la ansiedad en nuestra vida

Naturaleza de la actividad

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.

Algunos de los síntomas físicos de la ansiedad: taquicardia, hormigueo, mareos, vértigo, inestabilidad, dificultad para respirar, dolor de cabeza, palpitaciones, sudor (no debida al calor), alteraciones gástricas, sensación de ahogo. A nivel motor, pueden aparecer temblores musculares, ceño fruncido, cansancio, incapacidad para relajarse, etc. con tendencia a la evitación, y en cuanto al área cognitiva destaca: preocupación y anticipación de desgracias, inseguridad, miedo a perder el control, terror, sensación de pánico, etc.

Gran parte de las personas diagnosticada por una enfermedad de baja incidencia, como puede ser la esclerodermia sufren, en mayor o menor medida, sintomatología ansiosa en algún momento del proceso.

Por eso consideramos de gran importancia el abordaje de esta emoción, tanto a nivel terapéutico como a nivel preventivo

Objetivos

- Aprender que es la ansiedad y sus síntomas.
- Distinguir la ansiedad adaptativa de la desadaptativa (no funcional)
- Identificar las señales físicas del cuerpo
- Conocer la importancia del pensamiento en el mantenimiento de la sintomatología ansiosa
- Conocer como modificar los pensamientos para manejar las emociones negativas
- Entrenar habilidades para afrontar la ansiedad: respiración diafragmática, etc
- Fomentar el uso de hábitos saludables: alimentación equilibrada, hacer ejercicio, relacionarse con otras personas, dormir bien, etc

Contenidos

- Definición de ansiedad y su sintomatología.
- Ansiedad adaptativa y ansiedad desadaptativa
- Relación pensamiento-emoción y conducta
- Estrategias de prevención de la ansiedad que nos pueden servir en nuestra vida cotidiana.
- Hábitos saludables

Metodología

La metodología será participativa y activa. Se alternarán conceptos más teóricos, con dinámicas y ejercicios que promueven la reflexión personal y que ayudan a la interiorización de nuevas ideas. Igualmente se trabajará mediante la práctica de nuevas estrategias en el periodo entre las sesiones, para así ir viendo ventajas o dificultades de la nueva forma de actuar.

Número de personas a las que se dirige la actividad

Para que el taller pueda alcanzar los objetivos previstos estimamos que el grupo debe estar entre 10 y 20 personas

Perfil de las personas beneficiarias

Mujeres asociadas y no asociadas sensibilizadas con la esclerodermia u otra enfermedad de baja incidencia.

Lugar de realización

Local que el Excmo Ayuntamiento cede a la Asociación de Esclerodermia Castellon situado en C/ Cuadra Tercera s/n (Antiguo Cuartel Tetuán).

Sala de reuniones, con sillas, mesas, proyector, pantalla y pizarra.

Duración

El taller se desarrollara en dos sesiones de 120 minutos cada una.

Recursos:

Los recursos que servirán para el desarrollo del taller serán:

Recursos materiales: ordenador, impresora, teléfono, sobres y sellos, folios, bolígrafos, proyector, pantalla y pizarra.

Recursos humanos: Psicóloga con amplia experiencia en enfermedades de baja incidencia y trabajadora social.

5.3 Taller de autoconocimiento y mejora de la autoestima

Naturaleza de la actividad

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.

Las creencias aprendidas acerca de cómo deben comportarse una mujer y un hombre, repercuten en el pensamiento que cada persona tiene sobre sí misma y en la valoración de todo lo que hacen, además de generar una carga adicional de ansiedad a la hora de enfrentarse a situaciones de la vida diaria, o a nuevas situaciones y/o de relación con otras personas.

La autoestima se aprende, cambia y puede mejorar. Una autoestima adecuada, vinculada a un concepto positivo de una misma, potenciará la capacidad para desarrollar habilidades y aumentará el nivel de seguridad personal.

La forma en que las personas se perciben y se sienten puede que cambiar, y este cambio afectará al resto de las áreas de la vida, aportando una sensación de bienestar.

Objetivo general:

Conocer cómo influimos en nuestra autoestima y aprender herramientas para hacerlo en positivo.

Objetivos

- Aprender que es la autoestima y conocer los mecanismos que afectan a esta.
- Descubrir qué opinión tiene cada persona participante de sí misma.
- Acercarse a los condicionantes que están influyendo en nuestro autoconcepto.
- Conocer y practicar técnicas de autoconocimiento para generar una mejora de la autoestima.

Objetivos

- Autoestima y autoconcepto: definición, naturaleza, causas y efectos.
- La crítica patológica, como desarmarla.
- Como autoevaluarme de forma precisa
- Distorsiones del pensamiento y como combatirlas.

- Técnicas para mejorar la autoestima

Metodología:

La metodología será participativa y activa. Se alternarán conceptos más teóricos, con dinámicas y ejercicios que promueven la reflexión personal y que ayudan a la interiorización de nuevas ideas. Igualmente se trabajará mediante la práctica de nuevas estrategias en el periodo entre las sesiones, para así ir viendo ventajas o dificultades de la nueva forma de actuar.

Número de personas a las que se dirige la actividad

Para que el taller pueda alcanzar los objetivos previstos estimamos que el grupo debe estar entre 10 y 20 personas

Perfil de las personas beneficiarias

Mujeres asociadas y no asociadas sensibilizadas con la esclerodermia u otra enfermedad de baja incidencia.

Lugar de realización

Local que el Excmo Ayuntamiento cede a la Asociación de Esclerodermia Castellon situado en C/ Cuadra Tercera s/n (Antiguo Cuartel Tetuán).

Sala de reuniones, con sillas, mesas, proyector, pantalla y pizarra.

Duración

El taller se desarrollara en dos sesiones de 120 minutos cada una.

Recursos:

Los recursos que servirán para el desarrollo del taller serán:

Recursos materiales: ordenador, impresora, teléfono, sobres y sellos, folios, bolígrafos, proyector, pantalla y pizarra.

Recursos humanos: Psicóloga con amplia experiencia en enfermedades de baja incidencia y trabajadora social de nuestra entidad

5.4 Grupos de ayuda mutua de mujeres y hombres con esclerodermia

Naturaleza de la actividad

Los grupos de ayuda mutua son una herramienta que crea un lugar de encuentro único para las personas que están atravesando una misma situación. Las personas afectadas por una enfermedad de baja incidencia y su entorno familiar pasan por momentos de desorientación, desesperanza y profundos sentimientos de soledad producidos por una problemática común. Entre ellas se sitúa la incomprensión social, el aislamiento, la desinformación sobre cuidados, la falta de recursos o la ausencia de ayuda práctica para la vida diaria. Sin embargo, "toda persona con sus habilidades y su experiencia personal posee una valiosa capacidad para ayudar a los demás, y por extensión, ayudarse a sí mismas",

El grupo de autoayuda mutua serán encuentros dirigidos/ coordinados por un profesional, en los que se compartirán sentimientos y experiencias y se ofrecerá y recibirá un soporte emocional, con el fin de disminuir los sentimientos de malestar, frustración, culpabilidad, discriminación, intolerancia, soledad, etc., con el fin de mejorar su salud y calidad de vida.

Objetivo general:

Ofrecer un espacio de encuentro a personas que viven con esclerodermia u otra enfermedad de baja incidencia donde poder compartir, identificarse e interrelacionarse con otras personas que experimentan situaciones similares y beneficiarse de la adquisición de habilidades, recursos y conocimientos necesarios para afrontar y

adaptase a la nueva situación.

Objetivos específicos:

- Proporcionar información y formación sobre la necesidad del cuidado personal.
- Intercambiar experiencias personales como personas afectadas por una enfermedad de baja incidencia.
- Trabajar la autoestima y las relaciones personales encaminadas a afrontar el día a día.
- Ayudar a que cada participante del grupo consiga crear y/o ampliar redes de apoyo estables en su entorno que favorezcan su bienestar.

Metodología

La metodología será participativa y activa.

Número de personas a las que se dirige la actividad

Para alcanzar los objetivos previstos estimamos que el grupo debe estar entre 10 y 15 personas

Perfil de las personas beneficiarias

Mujeres asociadas y no asociadas sensibilizadas con la esclerodermia u otra enfermedad de baja incidencia.

Lugar de realización

Local que el Excmo Ayuntamiento cede a la Asociación de Esclerodermia Castellon situado en C/ Cuadra Tercera s/n (Antiguo Cuartel Tetuán).

Sala de reuniones, con sillas, mesas, proyector, pantalla y pizarra.

Duración

Esta actividad se desarrollara desde el mes octubre de 2019 al mes de marzo de 2020. Una sesión de 90 minutos los primeros martes de cada mes

Recursos:

Los recursos que servirán para el desarrollo del taller serán:

Recursos materiales: ordenador, impresora, teléfono, sobres y sellos, folios, bolígrafos, proyector, pantalla y pizarra.

Recursos humanos: Psicóloga con amplia experiencia en enfermedades de baja incidencia y trabajadora social de nuestra entidad

4.5 Sensibilización 8 de marzo y 25 de noviembre

Naturaleza de la actividad

A través de las redes sociales de la entidad se hará visible el apoyo a la igualdad entre los géneros y a la eliminación de los actos de violencia.

Objetivo general:

Sensibilizar a la población en general sobre las diferencias y violencia de género

Número de personas a las que se dirige la actividad

Población en general

Fechas previstas

Día Internacional de la mujer, 8 de marzo

Día Internacional de la No Violencia de género, 25 de noviembre

Recursos:

Recursos materiales: ordenador, impresora, teléfono, sobres y sellos, folios, bolígrafos, proyector, pantalla y pizarra.

Recursos humanos: Trabajadora social de nuestra entidad.

Actividades y/o actuaciones que ha llevado a cabo el Servicio de Información y Orientación relativas al impacto y consecuencias socio económicas derivadas de la crisis del COVID-19

La Asociación de Esclerodermia Castellón ADEC ha realizado en el Servicio de Información y orientación asesoramiento en la nueva situación de estado de alarma que se ha sufrido por parte de los asociados, hombres y mujeres afectados de una enfermedad autoinmune cuyo contagio tendría unas consecuencias de agravamiento de su enfermedad o consecuencias mucho más graves, les ha afectado en su situación laboral, económica y en todos los ámbitos de su vida cotidiana.

El impacto de la crisis del COV-19 en la economía de los afectados por esclerodermia, a los allegados y sus familiares ha sido importante, con ERTES, teletrabajo con ansiedad, sobrecarga de trabajo en el domicilio, situaciones de violencia de género y estrés añadido sobre todo a las mujeres trabajadoras ya que el hecho de pensar en la incertidumbre de que pasaría después ha provocado episodios de miedo a tener que coger medios de transporte para acudir al puesto de trabajo quien afortunadamente podía seguir trabajando.

Una consulta muy común era la solicitud de adaptación del puesto de trabajo ya que se veían incapaces de exponerse a la misma situación laboral que antes de la pandemia, también consultas relacionadas con el rechazo a ciertos medicamentos muy fuertes y no poder comunicarlo y tener respuesta a corto plazo por parte de los equipos sanitarios por la prioridad que ha generado la atención a afectados por el virus COV-19.

Se ha realizado por parte de la Asociación una masiva información por todos los medios de comunicación y tecnológicos para tranquilizar y apoyar a la población que no se sintiesen solos en una situación tan extraordinaria.

La situación económica en algunos casos no ha variado ya que cobraban pensiones de jubilación, prestaciones por Incapacidad Laboral en otros casos no ha sido así y se han visto en la situación desesperada de pedir ayuda a los Servicios Sociales.

Se han propuesto charlas vía zoom realizadas por equipos médicos y ponentes cualificados que han tenido muy buena acogida dándose el caso de no tener posibilidad de participar por demasiada demanda convocándose para próximas ocasiones.

Se ha hecho un seguimiento progresivo de todos los asociados para saber y registrar como se ha afrontado la situación de pandemia COV-19, como han llevado la enfermedad, medicación, visitas médicas, contagios, realizar actividades de la vida diaria como comprar, medicación, relacionarse con otros familiares.

6.- PREVISIÓN DEL SISTEMA DE SEGUIMIENTO Y DISEÑO DE LOS MECANISMOS DE EVALUACION DEL PROYECTO:

A lo largo del desarrollo del programa se llevará a cabo un proceso de seguimiento y evaluación continua, que permita conocer y mejorar aquellos elementos que precisen de adaptación durante el desarrollo del mismo. También se evaluará el resultado del propio programa atendiendo a la percepción de las personas participantes en cada una de las actividades desarrolladas.

Por tanto, se realizará una evaluación sumativa que valorará los resultados de las actividades realizadas, y una evaluación formativa que valorará el desarrollo propio del programa a fin de realizar mejoras.

La evaluación tiene como finalidad la valoración del impacto y la eficacia de las actividades realizadas por la asociación respecto a los objetivos planteados del programa. Y por otro lado, conocer los aspectos que precisan de un cambio que mejore la prestación de servicios desde la entidad. De este modo la evaluación cumple los siguientes objetivos:

- Determinar la calidad del diseño y planificación de las actuaciones realizadas.
- Determinar el grado de cumplimiento y adecuación con respecto a la planificación.
- Determinar la calidad y la utilidad de los resultados e impacto generado por el programa.

Los instrumentos que se van a emplear para la recogida de datos serán tanto cualitativos como cuantitativos. Los instrumentos cualitativos evaluarán el desarrollo de las actividades desarrolladas, realizando para ello un plan de seguimiento psicosocial de las personas participantes, así como se realizarán varias reuniones entre el personal técnico y la estructura directiva de la entidad con el fin de valorar la evolución del programa y de las relaciones establecidas con profesionales y entidades del ámbito de la promoción de la salud.

Mientras que, como instrumentos cuantitativos se emplearán cuestionarios de satisfacción de las personas participantes de las actividades, así como hojas de registro que recojan los datos sobre la participación en el programa.

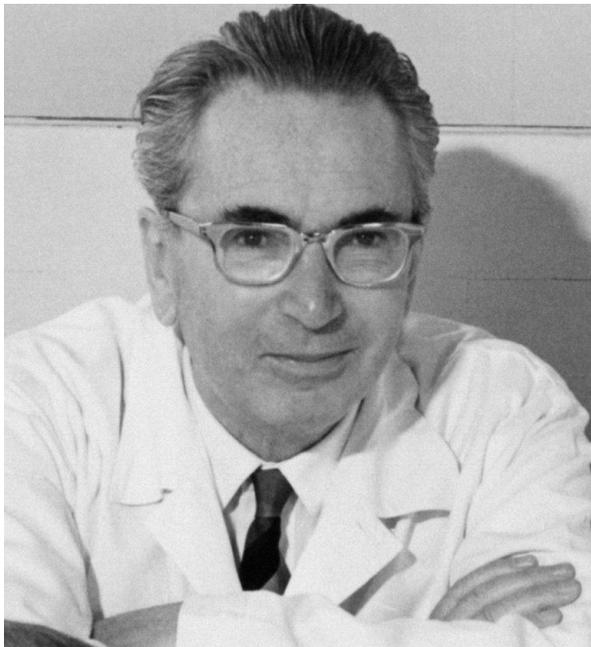
Todos los resultados obtenidos de la evaluación se presentarán en formato de Memoria, donde se plasmarán la eficacia de las actividades y las conclusiones que permitan mejorar el programa.

Don JUAN CARLOS GONZÁLEZ COLL ,representante legal de la entidad solicitante, certifica la veracidad de todos los datos obrantes en el presente Anexo.

Castellón a 17 de noviembre de 2020

Firmado:.....

Sello de la entidad:



**PLAN DE PROYECTO ANNUAL
“AYUDA EN EL SUFRIMIENTO, EN LA
ENFERMEDAD Y ANTE LA MUERTE”**



Asociación Viktor E. Frankl
Declarada de Utilidad Pública

Instituto miembro acreditado de la
Asociación Internacional de Logoterapia y
Análisis Existencial en el Instituto Viktor
Frankl de Viena

Accredited Member of the
Internationale Vereinigung für Logotherapie und Existenzanalyse
International Association of Logotherapy and Existential Analysis
Asociación Internacional de Logoterapia y Análisis Existencial



Calle de Don Juan de Austria 34, pta 4.
46002 VALENCIA. ESPAÑA.
correo@asociacionviktorfrankl.org

 963.510.113

www.asociacionviktorfrankl.es

ÍNDICE

Actividades y Objetivos.....	4
Sede	5
Organigrama.....	6
Área Asistencial	7
Servicio de Orientación	8
Grupos, Talleres y Encuentros de Ayuda mutua	9
Punto de encuentro y escucha	12
Voluntariado.....	12
Área Formativa	15
Actividades de divulgación y sensibilización	15
Formación del voluntariado	17
Área de Investigación	19
Observatorio del Duelo	19
Área de Divulgación.....	20
Área de Difusión de Actividades	20
ANEXO I.....	24
PROGRAMAS ESPECÍFICOS	24
EQUIPO PROFESIONAL.....	25





LA ASOCIACIÓN VIKTOR E. FRANKL ofrece desde 2001 una ayuda gratuita en la **pérdida**:

- **De un ser querido** (“No entiendo el suicidio de mi hijo. Mi madre ha fallecido y estoy perdida. Un accidente se ha llevado nuestro hijo y estamos desesperados”.)
- **De la salud** (“Mi enfermedad me está superando. Sufro de dolor crónico y no lo acepto. Mi familiar está enfermo y quiero ayudarlo”.)
- **Hechos vitales traumáticos** (“He sufrido un despido. Me han desahuciado. Recibo malos tratos. Siento desarraigo, soy migrante. Me acabo de jubilar y lo llevo mal”.)
- **Vacío existencial** (“Mi vida carece de sentido. He perdido la ilusión de vivir. Todo me sale mal por culpa de los demás”.)

VISIÓN

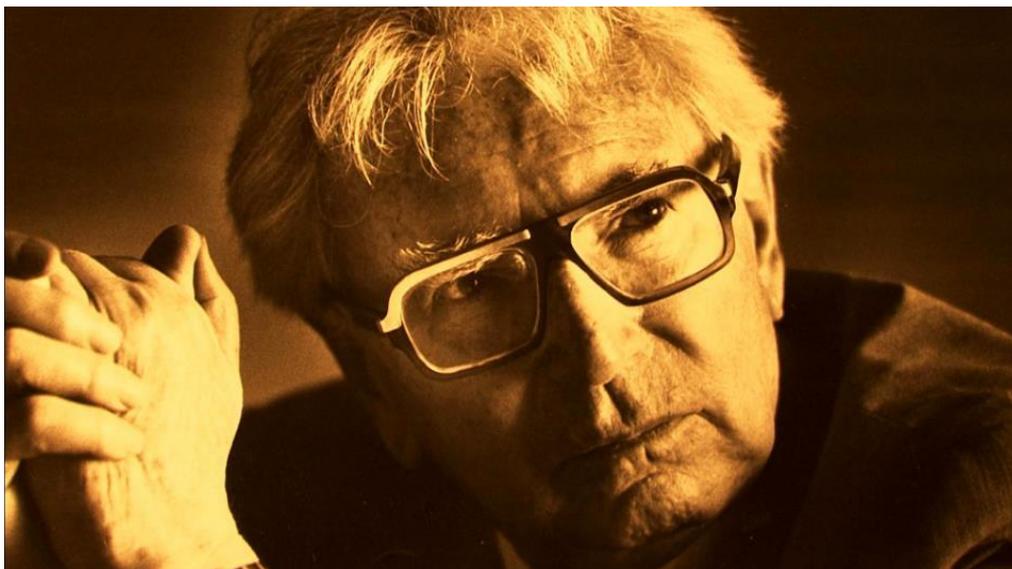
Aplicación de la logoterapia en la ayuda y el acompañamiento, según su fundador Viktor E. Frankl, reconocido mundialmente por su libro *El hombre en busca de sentido*, escrito tras vivir en 4 campos de concentración durante la 2ª guerra mundial. Viktor Frankl dio el nombre de Logoterapia por la unión de estas dos palabras: Logos, palabra griega que equivale a “sentido” y terapia que significa “tratamiento”. La Logoterapia centra su atención en el significado de la existencia humana, así como en la búsqueda de dicho sentido por parte de cada ser humano, además de la búsqueda del sentido en la vida cotidiana.

OBJETIVOS

Nuestro objetivo principal es acompañar a la persona para que pueda vivir la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento, de la muerte y el duelo, como oportunidades para su crecimiento personal.

En 2019 hemos atendido a 1610 personas dentro del Área Asistencial.





Viktor Emil Frankl nació en Viena (Austria), el 26 de marzo de 1905, en el seno de una familia judía que siempre recordaría su cariño y calidez. Médico de formación, obtuvo el grado de Doctor en Medicina en 1930; fue Catedrático de neurología y psiquiatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Viena; ocupó varias cátedras en otras universidades, como Stanford, Dallas, Harvard y Pittsburg; fue presidente de la Sociedad Médica de Psicoterapia de Austria, y director del Departamento de Neurología del Policlínico de Viena; recibió varios doctorados Honoris Causa; impartió conferencias y cursos alrededor de todo el mundo; escribió más de dos decenas de libros, que han sido traducidos a varios idiomas, además de una gran cantidad de artículos; obtuvo el grado de Doctor en Filosofía, en 1949, con una tesis doctoral que, en su traducción al castellano, es conocida con el título de "La presencia ignorada de Dios".

Manifestó desde muy joven una gran talla intelectual y, siendo todavía un adolescente, entabló relación epistolar con Sigmund Freud, quien le invitó a colaborar con una importante revista psicoanalítica de la época. Del mismo modo, mantuvo una estrecha relación con Alfred Adler, del cual fue discípulo. Estos dos pioneros de la psicoterapia fundaron en Viena el Psicoanálisis y la Psicología Individual, respectivamente. Por su parte, Frankl fundó la Logoterapia, la cual ha venido a conocerse como la "Tercera Escuela Vienesa de Psicoterapia".

En el año 1942, ya casado con la que fue su primera esposa, Tilly Grossner, y estando ésta embarazada de su primer hijo, fue hecho prisionero por los nazis. A lo largo de los tres años siguientes, pasaría por cuatro campos de concentración: Theresienstadt, Kaufering, Turkheim y Auschwitz. Su número de prisionero fue el 119104. En los campos de concentración murieron Tilly y su hijo, sus padres y su hermano. Su hermana pudo escapar del holocausto nazi, trasladándose a Australia. El mismo Frankl pudo haberse librado de tal horror, ya que obtuvo un visado para viajar a Estados Unidos, que rehusó de manera admirable con el fin de compartir la suerte de su familia. Él mismo nos relata en su obra **El hombre en busca de sentido** qué acontecimiento le llevó a tomar esta decisión, que iba a ser clave en el curso posterior de toda su existencia.

En abril de 1945 es liberado de su cautiverio, finalizando lo que él mismo llamó su "*experimentum crucis*", lo que le supuso tener que re-aprender, de una manera radical, a ser persona de nuevo. Un tiempo después de su liberación contrajo matrimonio con una enfermera católica, que trabajaba en el Policlínico de Viena, Eleonore Katharina Schawindt. Frankl falleció el 2 de septiembre de 1997 en Viena, su ciudad de toda la vida, tras una intensa y prolífica vida, tanto en lo estrictamente personal, como en lo académico y lo profesional.



Actividades y Objetivos

Objetivos generales.

Activar modelos de intervención, considerando la concepción antropológica de Viktor E. Frankl, para el apoyo en el sufrimiento, en la enfermedad y ante la muerte.

Fomentar, a través de la investigación y la ayuda mutua, el progreso y el desarrollo de nuevos modelos que aporten actitudes y técnicas que activen la competencia relacional, ética y espiritual para el **encuentro con la vulnerabilidad**.

Subrayar y dinamizar la relación de ayuda interpersonal generadora de salud individual y colectiva.

Desarrollo.

Las actividades se desarrollan en **cuatro niveles de intervención**: asistencia, formación, divulgación e investigación. Las principales áreas de intervención del programa general "Ayuda en el sufrimiento, en la enfermedad y ante la muerte" se desarrollan mediante **PROGRAMAS ESPECÍFICOS** (ver Anexo I).

Plazo de ejecución.

Annual

Necesidades profesionales.

Un **Jefe de proyecto**, como coordinador general contratado laboralmente por la asociación, **una veintena de profesionales voluntarios**, y la contratación de **profesionales especializados** para la adecuada gestión de los voluntarios y la gestión fiscal y contable. Para más detalle, ver Anexo II.

Forma de evaluación.

La evaluación se enfoca en el **número de personas atendidas**, especialmente en lo que se refiere al área asistencial de la asociación. Además, se valora la satisfacción personal y se evalúan los cambios habidos en la experiencia de sentido y la calidad de vida de los usuarios antes y después de acudir a la Asociación.



Sede

Todos los niveles de actuación se dinamizarán desde la Sede social de la Asociación.

Ubicación.

Calle de Don Juan de Austria 34, pta 4.

Valencia. España.

☎ 963.510.113

Horario de Secretaría y de atención.

Horario de mañanas: De lunes a viernes de 10:00 a 13:00.

Horario de tardes: De lunes a jueves de 17:00 a 20:00.

Web.

www.asociacionviktorfrankl.es

En nuestra página podrán consultar los boletines del año 2017 donde se explican las actividades realizadas por la Asociación.

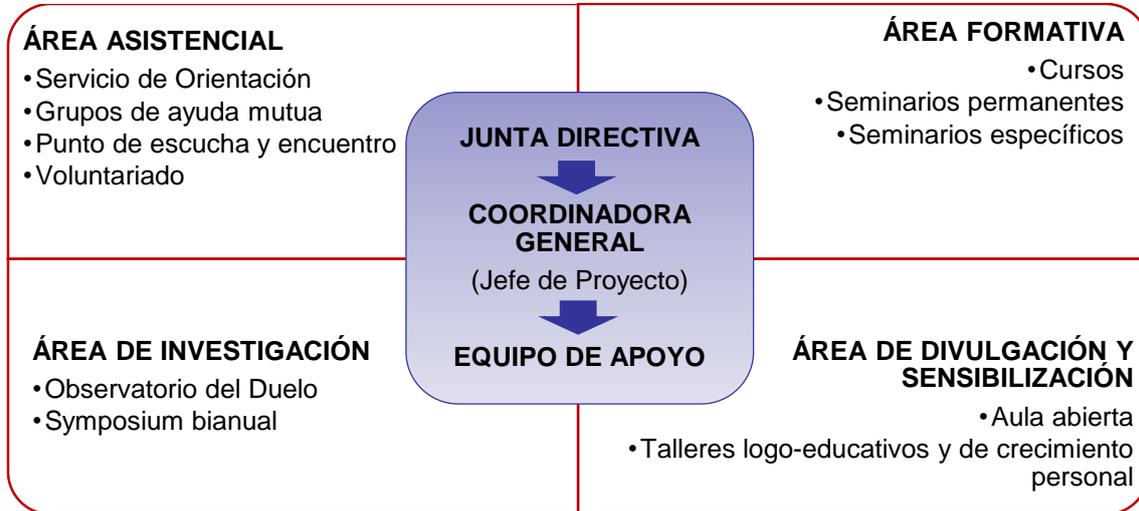
Recursos materiales e instalaciones

La sede tiene una superficie aproximada de 135 m², con una distribución de un despacho, una sala de espera, una sala para la atención personal y en pequeño grupo; una sala para reuniones y trabajo grupal y un aula con una capacidad para 40 asistentes.



Organigrama

Las actividades se desarrollan en **cuatro niveles de intervención**: asistencia, formación, divulgación e investigación.



Responsables

- **Presidente de la Junta Directiva:** José Luis Guinot Rodríguez.
- **Coordinadora General:** Fanny Ollivier.

Equipo de apoyo

- **Voluntarios sede:** Carmen Zamora, Daniel Calvé, Amparo Saez, Silvia Ballesteros, María Jesús Llopis, Mercedes Tormo Santonja, Concha Tamarit, Begoña Soto, Rosario Mena, Conchin Dolz Ferrer, Francisco Iranzo Pontes, Emilio Simó, Pablo Planet Gil, Virginia Colvee



Área Asistencial

Objetivos

Organizar y dinamizar los recursos profesionales y humanos de la Asociación para **orientar, acompañar y escuchar a las personas** que necesitan ser apoyadas en el afrontamiento de las dificultades por las que atraviesan relacionadas con la pérdida de sentido en la vida:

- ante una enfermedad grave, crónica o en proceso al final de la vida,
- por la cercanía de la muerte propia o de un ser querido,
- o por la vivencia de un duelo o cualquier otra pérdida vital significativa.

Fundamentos

El Área Asistencial se fundamenta en el Análisis Existencial y la Logoterapia de Viktor E. Frankl.

Responsables

José Luis Guinot Rodríguez. Médico. Jefe clínico de Oncología Radioterápica del Instituto Valenciano de Oncología (IVO).

Santiago Muñoz Guillén. Médico. Licenciado en Psicología.

Niveles de actuación

Todas las actividades desarrolladas por el Área Asistencial son **GRATUITAS**. Son las siguientes:

- Servicio de Orientación
- Grupos, Talleres y Encuentros de Ayuda Mutua
 - Talleres “para entender y atender al paciente con cáncer”
 - Grupo de ayuda mutua en el duelo
 - Encuentros de Ayuda Mutua: “Es Navidad... y en casa hay una silla vacía” y otros.
- Punto de Encuentro y Escucha
- Voluntariado
 - En la sede
 - Hospitalario



Servicio de Orientación

¿Qué tipo de servicios se ofrecen?

Orientación, presencial o telefónica, realizada por profesionales VOLUNTARIOS miembros de la Asociación sobre:

- Procesos de pérdida y duelo.
- La enfermedad y el proceso de final de vida.
- Crisis existencial y sufrimiento.
- Prevención en la pérdida.
- Resiliencia.

Toda esta labor se enmarca en un proceso **PREVENTIVO** con la finalidad de ayudar a las personas a responder **saludablemente** a las pérdidas que la vida les plantea.

¿Quiénes pueden acceder a la orientación?

Cualquier persona que lo desee. No es necesario tener vinculación alguna con la Asociación, ya que es un **servicio abierto y gratuito**.

Equipo de Orientación

Ana Canet. Terapeuta Gestalt.

Valeria Farriol Baroni. Psicóloga.

Victoria González. Psicóloga.

Xavi González. Terapeuta Gestalt

José Luis Guinot Rodríguez. Médico.

Alberto Jarabo. Psiquiatra.

José Ortiz. Médico.

Elisa Maravillas Puertas Montes. Enfermera y Psicóloga.

Lourdes Martínez Pérez. Pedagoga y orientadora familiar.

Santiago Muñoz Guillén. Médico.

Carmen Pallarés Gregori. Médico.

Marisa Perez. Formada en logoterapia

Zoubaida Foughali. Psicóloga.



Grupos, Talleres y Encuentros de Ayuda mutua**Taller para entender y atender al paciente con cáncer.**

Coordinador: Dr. José Luis Guinot Rodríguez. Jefe clínico del Instituto Valenciano de Oncología

Dirigidos por: equipo multidisciplinar (médico, psicóloga y enfermero/a).

Dirigidos a: Familiares y amigos de enfermos de cáncer.

Objetivos:

- Ofrecer apoyo emocional al paciente con cáncer y a sus familiares
- Facilitar el proceso de adaptación a la nueva situación de enfermedad

Contenidos generales:

- Protocolo de ayuda tras el diagnóstico (actitudes ante el diagnóstico) y durante el tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía, secuelas).
- El miedo a la recaída (vivir tras el cáncer).
- Cuando la enfermedad se convierte en crónica (progresión del cáncer).
- Qué hacer cuando “no hay nada que hacer” (el enfermo terminal).

Metodología: Introducción por parte del equipo facilitador. El grupo de asistentes compartirá vivencias, sentimientos y pensamientos.

Grupo de ayuda mutua “Afrontar el duelo”.

Coordinadora: Valeria Farriol Baroni, Psicóloga y Carmen Pallarés Gregori, Médico

Dirigidos a: personas que estén atravesando el duelo por la muerte de un ser querido durante el primer año por enfermedad, accidente o suicidio, siempre que hayan transcurrido más de 3 meses desde la pérdida.

Duración: siete sesiones de dos horas.

Objetivos:

- gestionar el dolor activamente,
- transformar el duelo es un proceso de autoconocimiento y crecimiento personal,
- ayudar a otros con la propia vivencia del duelo vivencia.

Contenidos generales:

- Identificar y normalizar reacciones de duelo
- Manejar las vivencias de pérdida
- Activar recursos personales para afrontar la pérdida

Metodología: El grupo compartirá vivencias, sentimientos y pensamientos, integrándolos con nueva información aportada por los asistentes.



Grupo “Ayuda mutua Renacer”.

Dirigidos a: padres que enfrentan la muerte de un hijo.

Duración: segundo y cuarto martes de cada mes durante dos horas.

Objetivos:

- Gestionar el dolor activamente.
- Transformar el duelo es un proceso de autoconocimiento y crecimiento personal.
- Ayudar a otros con la propia vivencia del duelo, ayudando a otro padre o madre que está pasando por la misma vivencia.
- Trabajar actitudes como no juzgar, el perdón y la apertura a una nueva manera de vivir creando nuevos vínculos con el ser querido, reduciendo el estrés y la ansiedad presentes en el proceso de duelo.
- Que los padres y madres se puedan acompañar en el camino de buscar sentido a este sufrimiento y así poder encontrar libre y responsablemente un nuevo significado a la vida.

Contenidos generales:

- Identificar y normalizar reacciones de duelo.
- Manejar las vivencias de pérdida.
- Activar recursos personales para afrontar la pérdida.

Grupo de ayuda mutua “en la perdida a través del silencio y de la meditación”.

Coordinador: Alberto Jarabo.

Dirigidos a: Personas en duelo.

Duración: seis sesiones de dos horas.

Objetivos:

- Informar sobre las etapas en el proceso de duelo.

Contenidos generales:

- Identificar y normalizar reacciones de duelo.
- Manejar las vivencias de pérdida.
- Activar recursos personales para afrontar la pérdida, descubriendo nuevas posibilidades y abriéndose a la vida.

Metodología: desde el potencial de apoyo del grupo y desde las técnicas meditativas de la conciencia plena (*mindfulness*), el estar en el momento presente. A través de la quietud, el silencio, y el trabajo con el cuerpo.



Grupo de ayuda mutua “conviviendo con el dolor crónico”.

Coordinador: **Mónica Perdomo.** Doctora en Ciencias de la salud.

Dirigidos a: Personas con dolor o enfermedad crónica, cuidadores familiares y cualquier persona interesada en el tema.

Duración: seis sesiones de dos horas.

Objetivos:

- Facilitar una orientación en la búsqueda de sentido cuando se tiene dolor crónico.

Contenidos generales:

- Identificar y normalizar reacciones de duelo.
- Manejar las vivencias de pérdida.
- Activar recursos personales para afrontar la pérdida, descubriendo nuevas posibilidades y abriéndose a la vida.

Metodología: El grupo compartirá vivencias, sentimientos y pensamientos, integrándolos con nueva información aportada por los asistentes.

Taller “Mayores y sentido”.

Coordinador: **Carmen Zamora**

Dirigidos a: personas mayores de 65 años que deseen afrontar positivamente el proceso de envejecer.

Objetivos:

- Informar, formar, acompañar y escuchar a las personas mayores que necesitan ser apoyadas en el afrontamiento de las dificultades propias de su etapa vital.
- Favorecer el aprendizaje de nuevas habilidades de afrontamiento.

Contenidos:

- Identificar dificultades en la vejez y erradicar mitos sobre la mima.
- Desarrollar sus fortalezas para vivir con sentido y plenitud la vejez.
- Reflexionar sobre la vivencia de la vejez y la muerte como un proceso natural.
- Redescubrir sus intereses personales y proyectos vitales.
- Apoyar la independencia personal dándoles a conocer recursos a su disposición.
- Conocer hábitos saludables.

Metodología: Se tratarán los contenidos mencionados a través de diferentes actividades, que potencian la **ayuda mutua** entre los participantes:

- Exposiciones teóricas y debates en grupo sobre los temas mencionados.
- Reflexión individual sobre los temas mencionados.
- Lectura y reflexión de textos.
- Dinámicas y otras actividades que llevan a la reflexión personal y en grupo.



Equipo de los Grupos, Talleres y Encuentros de Ayuda Mutua.

Zoubaida Foughali. Psicóloga.
Encarna Chisbert. Enfermera.
Manuela Cuesta Alcañiz. Psicóloga.
Valeria Farriol Baroni.
Salvador Fons. Médico.
Vicente García Fons. Médico.
Ana Belén García-Gascó Rodríguez. Psicóloga.
José Luis Guinot Rodríguez. Médico.
Alberto Jarabo. Psiquiatra.
Cristina Pelacho López.
Amparo Quilis Gimeno. Enfermera.
Mónica Perdomo. Doctora en Ciencias de la salud.
Carmen Pallarés Gregori. Médico

Punto de encuentro y escucha

La Asociación en su sede ofrece un Punto de Encuentro y Escucha donde, de modo presencial o telefónico, pueden ser informadas y acogidas las personas inmersas en las problemáticas objeto de su ámbito de actuación.

Voluntariado

Voluntariado en la sede.

Las labores básicas de acogida, información y escucha son realizadas por voluntarios en la sede, **complementando las labores prestadas por PROFESIONALES VOLUNTARIOS en los servicios de orientación y grupos de ayuda mutua.**

Voluntariado hospitalario.

El Proyecto de Voluntariado “**ELLY FRANKL**” toma el nombre de la mujer de Viktor E. Frankl, enfermera y colaboradora imprescindible en toda su actividad.

Está constituido por un grupo de personas voluntarias para el acompañamiento de personas en situación de enfermedad grave, con riesgo de muerte, o en fase avanzada, y de sus familias.



Objetivos:

Llegar, en el ámbito hospitalario, a **personas en situación de vulnerabilidad que no tienen la posibilidad de acercarse a la sede asociación**, y crear espacios de crecimiento personal, tanto para el que recibe como para el que da la atención.

Desde la visión del ser humano de Viktor Frankl, se trata de aportar algo peculiar que puede ayudar a estas personas a elegir una actitud positiva, que les permita vivir con más serenidad su situación, y llegar a una aceptación de lo inevitable.

Las funciones de los voluntarios son:

- Realizar un acompañamiento a la persona que tiene la enfermedad y a sus familiares, ofreciendo **soporte emocional**, evitando situaciones de soledad con una comunicación y una actitud comprensiva.
- Fomentar la **autonomía y la calidad de vida** del paciente y reforzar su sentido de valía personal y búsqueda de sentido ante la adversidad.
- Proporcionar una **vía de expresión** de sentimientos, recuerdos, ideas.
- Colaborar, proponer y facilitar **actividades lúdicas** y de entretenimiento (paseos, juegos, lecturas, etc...), así como realizar pequeñas tareas o encargos.
- Dar **soporte a los familiares**, para que puedan tener espacios de descanso y respiro.
- Ofrecer **soporte emocional a los familiares**, estableciendo una relación comprensiva.

Coordinadora : Manuela Cuesta. Psicóloga clínica.

Desarrollo: El Voluntariado Hospitalario desarrolla su labor en.

- el Instituto Valenciano de Oncología.
- y, en base al Acuerdo de Cooperación suscrito el 21 de octubre de 2014 entre la CONSELLERIA DE SANITAT y la Asociación Viktor E. Frankl, en los hospitales La Fe, Arnau de Vilanova y Padre Jofré de Valencia en sus unidades de hospitalización, hospitalización domiciliaria y/o cuidados paliativos.



Proyecto COVID-19 con el Ayuntamiento de Valencia.

Además de las actividades mencionadas, en el contexto de la COVID-19 hemos querido dedicar un acompañamiento a los profesionales sanitarios sufriendo de agotamiento emocional:

Espacio de escucha para profesionales sanitarios:

Creación de un servicio específico para los profesionales sanitarios cuyo objetivo sea la prevención del desgaste profesional, el acompañamiento en situaciones de agotamiento emocional, el afrontamiento de situaciones traumáticas y la promoción de la salud personal y profesional.

El objetivo último de este proyecto es contribuir a que la pieza más valiosa de sistema sanitario, el profesional, esté bien cuidado para poder cuidar, se sienta apoyado para poder apoyar, se sienta consolado para poder consolar; como sus pacientes lo necesitan y como él mismo necesita para realizar con excelencia y humanidad su vocación sanitaria.

Como su nombre indica: "Espacio de escucha", la idea no es una consulta para resolver problemas, ni una consulta psicológica, sino crear un lugar de acogida y escucha para todas aquellas personas que sufren agotamiento emocional relacionado con su trabajo sanitario. Este espacio implicaría dos metodologías complementarias:

Entrevistas de acompañamiento individual, que podrían realizarse cada 15 días. El procedimiento es que el profesional sanitario sea acompañado por otro profesional sanitario y formado en counselling y logoterapia, de manera que la persona que solicita el acompañamiento se sienta acogida, bien comprendida y en sintonía con su interlocutor/a. Al igual que un diabético es quien mejor puede ponerse realmente en el lugar de otro diabético, en este caso, pensamos que un profesional sanitario con dilatada experiencia profesional estará mejor predispuesto a comprender y acompañar las situaciones de sufrimiento y afrontamiento que se le planteen.

Charlas o conferencias para los profesionales en torno al auto-cuidado, al bienestar emocional, y otras temáticas relacionadas:

Taller para profesionales sanitarios.

"De carne y hueso". "Afrontando el agotamiento emocional en situaciones de crisis y en concreto, en la pandemia del Covid 19"



Copyright: dolgachov/123RF

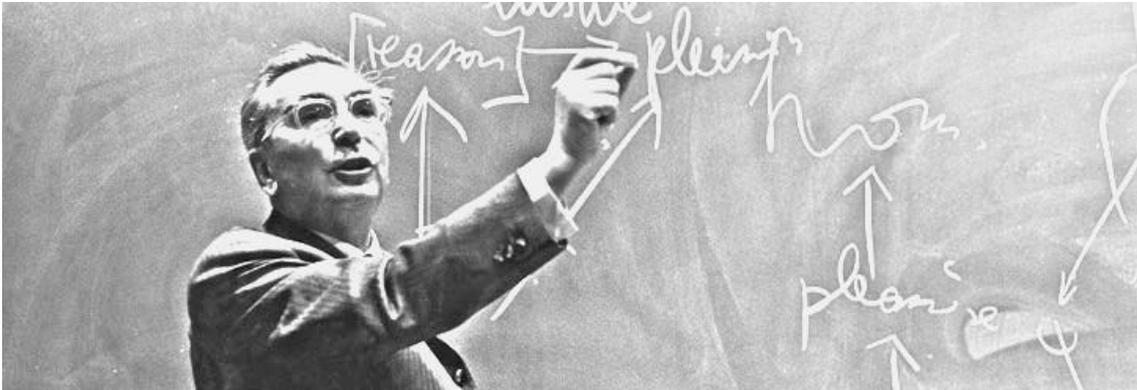
Dirigido a: Profesionales sanitarios

Dirigido por: Cristina Pelacho enfermera y Manuela Cuesta psicóloga.

Objetivo: Analizaremos las causas del agotamiento emocional de los profesionales sanitarios en la pandemia del Covid 19 y abordaremos las estrategias de afrontamiento más eficaces, facilitando un enriquecedor intercambio de experiencias entre los participantes.

Lugar: Online

Área Formativa



Objetivos.

- Estudiar y difundir el Análisis Existencial y Logoterapia de Viktor E. Frankl.
- Profundizar en el conocimiento del proceso de duelo.
- Formar al personal sanitario y docente en la relación de ayuda, en todos los niveles educativos, para la difusión de la Logoterapia.
- Desarrollar y difundir los estudios sobre "el sentido en el sufrimiento", en la enfermedad y ante la muerte.
- Promover encuentros con otras orientaciones.

Actividades de divulgación y sensibilización

Actividades destinadas a estudiantes y profesionales:

- Cuidados de enfermería en oncología.
- Jornadas de Logoterapia.
- Conferencias impartidas por expertos en logoterapia.
- Cursos dirigidos a profesores (duelo, escuela y sentido).
- Charlas dirigidas a instituciones educativas (institutos, colegios privados, y universidades).

Actividades dirigidas al público en general:

- Conferencias dirigidas a personas mayores.
- Conferencias dirigidas a familiares de personas que padecen enfermedades.
- Conferencias dirigidas a cuidadores de centros de atención socio-sanitaria.
- Entrevistas en medios de comunicación (radio y televisión).
- Campañas de sensibilización social.
- “Aula abierta”: Tertulias en la sede, cine-forum y libro-forum.
- Talleres logopeducativos y de crecimiento personal.
- Publicación del **boletín “ACOMPañAR”** con periodicidad semestral.
- Página Web y Facebook de la asociación.
- Curso de verano con la UCV
- Formación básica en logoterapia (3 meses)

Seminarios permanentes

Los seminarios permanentes son grupos de trabajo y estudio integrados **de forma estable** por miembros de la asociación sobre distintos temas de interés, constituyendo **espacios de encuentro, formación y debate**.

Actualmente existen los siguientes:

- **Análisis Existencial y Logoterapia**
 - Objetivo: el estudio del Análisis Existencial y la Logoterapia de Viktor E. Frankl y su aplicación en la relación de ayuda a la persona que sufre y en la prevención del vacío existencial.
 - Responsable: Manuel Martínez Cuesta. Licenciado en Psicología y Antropología. Master en Bioética.
- **Duelo en el adulto**
 - Objetivo: el estudio de los determinantes en la relación de ayuda a la persona adulta en duelo.
 - Responsable: Santiago Muñoz. Médico y Licenciado en Psicología.
- **Afrontamiento en el cáncer**
 - Objetivo: el estudio de los determinantes en la relación de ayuda con el enfermo de cáncer o en proceso de final de vida, así como la relación con sus seres queridos.
 - Responsable: José Luis Guinot. Médico
- **Mayores con sentido**
 - Objetivo: el estudio de los determinantes en la relación de ayuda con la persona jubilada y/o anciana.
 - Responsable: Carmen Zamora
- **Jóvenes y sentido**
 - Objetivo: el estudio de los determinantes en relación de ayuda al joven, abordando la cuestión del sentido en sus vidas.



- Responsable: Lourdes Martínez. Pedagoga y Orientadora Familiar.
- **Duelo, escuela y sentido**
 - Objetivo: el estudio de los determinantes en la relación de ayuda al niño o adolescente en duelo, así como el abordaje del duelo y la cuestión del sentido en el ámbito educativo.
 - Responsable: Lourdes Martínez. Pedagoga y Orientadora Familiar.

Seminarios Específicos

Los seminarios específicos complementan los seminarios permanentes y suponen la convocatoria, de forma esporádica y abierta a profesionales y estudiantes (aunque no formen parte de la asociación), de sesiones de encuentro, formación y debate sobre temas concretos de interés.

En particular, se da preferencia a los temas relativos:

- Al estudio de los determinantes en la relación de ayuda con el enfermo en proceso de final de vida, así como la relación con sus seres queridos.
- Al estudio de los determinantes en la relación de ayuda con la persona jubilada y/o anciana.
- Al estudio de la realidad educativa y su potencial para activar los recursos para el afrontamiento del sufrimiento y del duelo en la infancia.
- Al estudio y desarrollo de la problemática psico-bioética, el análisis fenomenológico de la muerte y su estudio desde la antropología y la cultura.

Formación del voluntariado

Formación continua de:

- Voluntariado de sede.
- Profesionales Voluntarios.
- Voluntariado hospitalario.

Formación de voluntariado de sede.

Objetivos:

Dirigida a la formación de los voluntarios o aspirantes a voluntarios que desempeñan su labor de acogida en la sede.

Dinámica:

Para participar en las actividades de "acogida", los voluntarios recibirán dos cursos: el primero, **Formación básica en logoterapia**, con la finalidad de que la apliquen tanto en su vida diaria como en su labor como voluntarios, y el segundo, "**Comunicación y escucha**", orientado a formar a los alumnos en los elementos básicos para el establecimiento de una relación de ayuda (escucha activa, habilidades de comunicación), así como en aquellos aspectos específicos de atención en momentos de crisis.



En el segundo curso se incluirá un módulo sobre información de las actividades y servicios de la asociación, sus fines, historia, objetivos, etc. Además, se pondrá en conocimiento del nuevo voluntariado un decálogo de derechos y deberes.

Responsable: Coordinación compartida entre los intervinientes.

Formación de profesionales voluntarios.

Objetivos:

Dirigida a la formación de los profesionales voluntarios que integran el servicio de orientación y dinamizan los grupos de ayuda mutua.

Dinámica:

Mediante un encuentro de formación inicial, un período de prácticas con voluntarios veteranos, y actividades de formación continuada con especialistas prestigiosos en las materias objeto de la asociación.

Formación de voluntariado hospitalario.

La formación del voluntariado hospitalario se realizará mediante un **curso de formación** para el voluntariado hospitalario en la sede de la Asociación, con siete sesiones de hora y media cada una, en las que se abordan respectivamente los siguientes temas:

1. Funciones del voluntario. Asociación Viktor E. Frankl.
2. Afrontar el cáncer y enfermedad terminal.
3. Psicología de las emociones y el sufrimiento.
4. Comunicación y Counselling.
5. Competencia emocional: Mindfulness. La dignidad al final de la vida.
6. Aspectos fundamentales del análisis existencial y la logoterapia de Viktor Frankl.
7. Cómo se hace un acompañamiento.

Posteriormente se realiza un **test psicológico** y una **entrevista** con los responsables y la coordinadora general, para considerar el lugar y forma de realizar el voluntariado más adecuado a cada persona, y comprobar que tiene una base para llevar a cabo el acompañamiento según el estilo y los principios de la Asociación.



Área de Investigación

Observatorio del Duelo

En la Junta Directiva celebrada el 25 de septiembre de 2007 se aprobó la constitución del **OBSERVATORIO DEL DUELO** de la Asociación con el fin de dar un salto cualitativo en las actividades de la asociación, fomentando su labor investigadora.

Es éste un proyecto de un gran interés social pues un simple examen de la realidad nos muestra que el duelo está presente en todos los grupos de población y que ha de valorarse como una situación vital que rompe o integra a la persona desde sus dimensiones existencial, física, psíquica y social.

Las pérdidas significativas suponen un potencial de silente deterioro en la salud física y psicológica y puede llegar a ser un grave problema de salud pública, que debe abordarse desde una perspectiva multidisciplinar.

Analizar, estudiar, debatir y reflexionar sobre el duelo, no sólo nos permitirá proponer acciones de tipo preventivo, sino que nos ayudará a mejorar la sociedad en la que vivimos.

Para nuestra Asociación es un reto conocer la naturaleza, las causas, los tipos y las consecuencias del sufrimiento por pérdidas, por vivencias traumáticas o por culpas disfuncionales; y así intervenir en sus efectos nocivos y **potenciar las aperturas existenciales para que las personas puedan realizar su sentido.**

Se potencia, por lo demás, la dimensión de ayuda mutua y autoayuda de la asociación al invitar a colaborar a las personas atendidas por la asociación, con la adecuada voluntariedad y confidencialidad, en la toma de datos mediante cuestionarios; información que, debidamente procesada, puede ayudar a otras personas. El sufrimiento de una persona puede tener un sentido si sirve para ayudar a otros.

Objetivos.

Se fijaron, con carácter provisional, un objetivo general y unos objetivos específicos a desarrollar en los próximos años:

Objetivo general

Contribuir al conocimiento y el análisis del fenómeno del duelo, de la pérdida y del trauma por abandono o por culpa, fundamentalmente en los ámbitos familiar, educativo y social, a través de estudios, investigaciones e intercambio de experiencias, así como elaborar propuestas de actuación, prevención e intervención.

Objetivos específicos

- Desarrollar proyectos de investigación que permitan elaborar estrategias de prevención, tratamiento y evaluación de la pena por duelo, de la culpa y el trauma.
- Crear un “Centro de documentación e información sobre el duelo”.
- Impulsar y organizar actividades formativas específicas en materia de duelo, pérdida, culpa y trauma, dirigidas tanto a estudiantes como a profesionales de diversos ámbitos.
- Elaborar y difundir materiales científicos y de divulgación sobre estos fenómenos de índole social y de vivencia particular.
- Organizar grupos de opinión y reflexión para analizar el duelo desde diferentes disciplinas y ámbitos de actuación.
- Promover encuentros científicos transdisciplinares.
- Realizar contribuciones en jornadas y congresos nacionales e internacionales.



Responsables (Comité Directivo).

- **Juan José Zacarés.** Profesor Titular de la Facultad de Psicología de la Universitat de Valencia.
- **Silvia Postigo.** Doctora en psicología y psicoterapeuta. Profesora de la Universidad Europea de Valencia.
- **Valeria Farriol Baroni.** Psicóloga. Profesora de la Universidad Europea de Valencia.

Actividades previstas.

- Sesiones de trabajo para la realización de artículos científicos.
- Desarrollo del centro de documentación e información sobre el duelo.
- Desarrollo del proyecto de Investigación sobre duelo y sentido: “**Estudio longitudinal sobre la eficacia del acompañamiento logoterapéutico en diferentes tipos de pérdidas**”.
- [Congreso Internacional de logoterapia 2022](#)

Área de Divulgación

Objetivos.

- **DIVULGACIÓN** del pensamiento de Viktor Frankl (Logoterapia y Análisis existencial).
- Realización de actividades de **LOGO-EDUCACIÓN** para facilitar al hombre y la mujer de hoy herramientas para dar sentido a su vida en cualquier circunstancia y especialmente en el sufrimiento y ante la pérdida.
- **SENSIBILIZACIÓN** social sobre las materias objeto de ayuda por la asociación.

Área de Difusión de Actividades

Objetivo: dar a conocer a la ciudadanía el conjunto de las actividades programadas incluidas en el presente proyecto.

- Entrevistas en medios de comunicación.
- Publicación del **boletín “ACOMPañAR”** con periodicidad semestral.
- [Página Web](#), [LinkedIn](#) y [Facebook](#) de la asociación.

Responsables.

- **Fanny Ollivier** (Boletín ACOMPañAR).
- **Carmen Pallarés Gregorí y Fanny Ollivier** (Facebook).
- **Fanny Ollivier** (Web + Redes sociales).



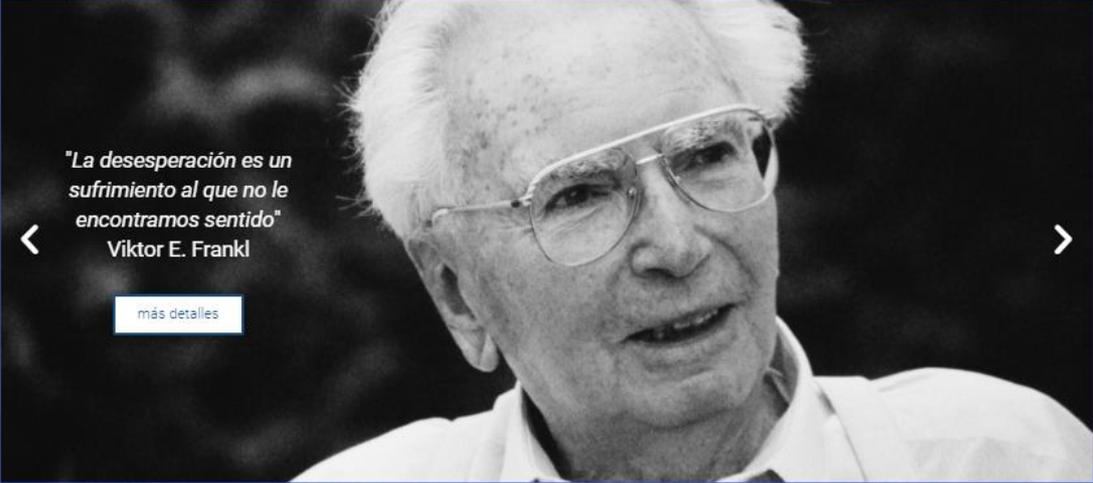
+34 96 351 0113 correo@asociacionviktorfrankl.org Lun - Jue:10-13h - 17-20h. Vie: 10-13h. f in €

Asociación Viktor E. Frankl
Instituto de utilidad pública

Acerca de Frankl Colabora Contacto Eventos

"La desesperación es un sufrimiento al que no le encontramos sentido"
Viktor E. Frankl

[más detalles](#)



AYUDA EN LA PERDIDA



PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

No entiendo el suicidio de mi hijo. Mi madre ha fallecido y estoy perdida. Un accidente se ha llevado nuestro hijo y estamos desesperados.



PÉRDIDA DE LA SALUD

Mi enfermedad me está superando. Sufro de dolor crónico y no lo acepto. Mi familiar está enfermo y quiero ayudarlo.



HECHOS VITALES TRAUMÁTICOS

He sufrido un despido. Me han desahuciado. Recibo malos tratos. Siento desarraigo, soy migrante. Me acabo de jubilar y lo llevo mal.



CRECIMIENTO PERSONAL

Mi vida carece de sentido. Me siento perdido, vacío. He perdido la ilusión de vivir. Todo me sale mal por culpa de los demás.



Dinámicas.

- Campañas de sensibilización social.
- “Aula abierta”: Tertulias en la sede, Ciclo Cine y Libro-forum.
- Conferencias.
- Talleres logoeducativos y de crecimiento personal.
- Entrevistas en medios de comunicación.
- Publicación del **boletín “ACOMPañAR”** con periodicidad semestral.
- Campañas de emailing sobre las actividades a venir de la asociación.
- [Página Web](#), [Linkedin](#) y [Facebook](#) de la asociación.

Aula Abierta

El Aula Abierta es un espacio educativo de encuentro y reflexión destinado a la realización de **charlas, coloquios, cine-fóruns y libro-fóruns**, que se realizan tanto en la propia sede de la asociación, como fuera de ella. Como principales temas abordados podemos citar:

- El afrontamiento positivo de situaciones difíciles de la vida, tales como la enfermedad, el duelo, la vejez, la proximidad de la muerte.
- El desarrollo de actitudes resilientes y de superación personal.
- Adquirir una visión más profunda y espiritual del ser humano, de la vida y de la muerte.

Objetivo: Crear un espacio abierto para la reflexión, el encuentro y la **ayuda mutua y la autoayuda** entre los socios y personas interesadas en los fines de la asociación.

Dinámica: charlas, coloquios, conferencias, ciclo-cine y libro-forums.

Charla-coloquio: “Es navidad... y en casa hay una silla vacía”.

Coordinador: Manuel Martínez Cuesta, Psicólogo y Lourdes Martínez Pérez, Pedagoga

Dirigidos a: personas que tienen que afrontar las primeras Navidades tras la pérdida de un ser querido.

Objetivos:

- Ofrecer recursos para afrontar la Navidad durante el duelo.
- Ofrecer herramientas para la celebración de la Navidad de una forma distinta.

Metodología: Conferencia-coloquio.



Evaluación de las actividades realizadas

- Se fija como forma de evaluación general del programa el número de personas atendidas por la asociación.

Personas atendidas
Servicio de orientación individual
Talleres y encuentros de grupos de ayuda mutua
Punto de escucha y encuentro personas
Voluntariado hospitalario
Total de personas atendidas:

Como un segundo aspecto de evaluación se considerará el cumplimiento de las actividades de Divulgación, Sensibilización y Formación que contribuyen al cumplimiento de los objetivos planteados, en el proyecto

Asistentes a actividades de divulgación, sensibilización y formación
Difusión y divulgación para profesionales
Actividades formativas, divulgación y sensibilización para público general
Total de asistentes:

Para determinar el nivel de satisfacción de los asistentes a los talleres se aplicará un cuestionario auto-informado que cumplimentarán los participantes de los talleres.

En este cuestionario se contemplan aspectos como el funcionamiento de los grupos, el interés del taller y adecuada resolución de dudas por parte de los profesionales, el logro de objetivos concretos, el aprendizaje de cuestiones útiles y ayuda recibida en su situación concreta, y la recomendación o no del taller a otras personas que estén atravesando una situación parecida a la suya



ANEXO I

PROGRAMAS ESPECÍFICOS

Las principales áreas de intervención del **PROGRAMA GENERAL “AYUDA EN EL SUFRIMIENTO, EN LA ENFERMEDAD Y ANTE LA MUERTE”** se desarrollan mediante **PROGRAMAS ESPECÍFICOS**. Éstos son:

PROGRAMA DE AYUDA EN EL DUELO.

Responsables: Coordinación general más equipo de orientación y formación

Actividades y servicios incluidos:

- Área asistencial:
 - Servicio de Orientación de la Asociación
 - Grupos, Talleres y Encuentros de Ayuda Mutua
 - Punto de encuentro y escucha
- Áreas de formación y divulgación
 - Cursos
 - Seminarios
 - Aula Abierta, conferencias

PROGRAMA DE AYUDA EN EL CÁNCER.

“Apoyo emocional al paciente oncológico o con enfermedad avanzada y a sus familiares.”

Coordinador: José Luis Guinot. Médico. Jefe clínico del IVO.

Actividades y servicios incluidos:

- Área asistencial:
 - Servicio de Orientación
 - Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer.
 - Punto de encuentro y escucha
 - Voluntariado
- Áreas de formación y divulgación:
 - Cursos
 - Seminarios
 - Aula Abierta, conferencias

ANEXO II



EQUIPO PROFESIONAL

COORDINACIÓN.

José Luis Guinot Rodríguez. Médico. Jefe clínico de Oncología Radioterápica del Instituto Valenciano de Oncología. Con 20 años de experiencia profesional en los servicios de Oncología del IVO, cuenta con un currículum amplio de participación en numerosos congresos para formación complementaria. Más de 12 años participando en los programas de ayuda mutua y autoayuda de la Asociación Viktor E. Frankl. Reconocido experto en cáncer y autor de varios libros divulgativos sobre el tratamiento del cáncer y cómo afrontar la enfermedad.

Santiago Muñoz Guillén. Médico y Licenciado en Psicología. Con más de 35 años de experiencia como médico de familia y 14 años participando en la Asociación Viktor E. Frankl apoyando los programas de ayuda mutua y autoayuda.

JEFE DE PROYECTO Y AUXILIAR ADMINISTRATIVO.

Como se ha indicado, el programa requiere la **contratación laboral de un-a jefe-a de proyecto**, y de un-a auxiliar administrativo-a por el ámbito de acción y el modelo de intervención con el que el programa se ejecuta.

La jefa de Proyecto actual es desde julio 2019 Fanny Ollivier. (Master en Relaciones internacionales. Actualmente coordinadora de la Asociación Viktor E. Frankl).

La actual auxiliar administrativa es Inmaculada Álvarez Dolz (licenciada en economía)



EQUIPO PROFESIONAL (VOLUNTARIOS).

- Ana Canet.** Terapeuta Gestalt. Tarea: Orientación. Horario: Lunes (de 17.00 a 20.00 horas).
- Manuela Cuesta.** Psicóloga clínica. Tarea: Coordinadora del voluntariado del hospital IVO. Taller para atender y entender al enfermo de cáncer. Horario: Según demanda.
- Valeria Farriol Baroni.** Psicóloga. Tarea: Orientación y Grupos de ayuda mutua. Horario: martes (de 17.00 a 20.00 horas). Grupos (según demanda).
- Salvador Fons.** Médico. Instituto Valenciano de Oncología. Tarea: Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer. Horario: según demanda.
- Zoubaida Foughali.** Psicóloga. Tarea: Orientación y formación. Horario: jueves (de 17.00 a 20.00 horas).
- Vicente Garrido Genovés.** Doctor en Psicología. Profesor Titular de la Universitat de València. Tarea: Orientación y grupos de ayuda mutua. Horario: según demanda
- Vicente García Fons.** Médico. Coordinador de la Unidad de Patología Mamaria del Servicio de Cirugía General del Hospital Universitario "Dr. Peset" de Valencia. Tarea: Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer. Horario: según demanda.
- Ana García Rodríguez.** Psicóloga clínica. Tarea: Coordinadora Voluntariado Hospitalario Padre Jofré. Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer. Horario: según demanda.
- Victoria González Alfonso.** Psicóloga clínica. Tarea: Orientación y Grupos de formación. Horario: lunes, de 17.00 a 20.00 h. Grupos (según demanda).
- Xavi González.** Terapeuta Gestalt. Tarea: Orientación. Horario: Lunes (de 17.00 a 20.00 horas).
- José Luis Guinot.** Médico. Jefe clínico de Oncología Radioterápica del Instituto Valenciano de Oncología. Tarea: Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer. Orientación ante enfermedad oncológica y/ o terminal. Horario: según demanda.
- Alberto Jarabo.** Psiquiatra. Tarea: Orientación. Grupos y talleres de ayuda mutua. Grupos de meditación. Horario: Orientación, martes (de 17 a 20 horas). Grupos y Talleres (según demanda).
- Sandra Luján Murciano.** Psicóloga. Tarea: Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer. Horario: Talleres (según demanda).
- Manuel Martínez Cuesta.** Psicólogo y Antropólogo. Máster en Bioética. Tarea: Cine fórum, Coloquio: Es Navidad...y en casa hay una silla vacía, equipo formación.
- Lourdes Martínez Pérez.** Pedagoga. Orientadora familiar. Tarea: Orientación y formación Talleres "Jóvenes y sentido". Horario: lunes y miércoles (de 9 a 10 horas). Grupos (según demanda).
- Santiago Muñoz Guillén.** Médico. Horario: según demanda
- Carmen Pallarés Gregori.** Médico. Tarea: Orientación y formación . Horario: miércoles (de 17.00 a 20.00 horas).
- Marisa Perez.** Tarea: Orientación Horario: martes y/o miércoles (de 10h a 13 horas).
- Silvia Postigo Zegarra.** Doctora en Psicología y Psicoterapeuta. Tarea: Gestión documental e Investigación.
- Elisa Maravillas Puertas Montes.** Enfermera y Psicóloga. Tarea: Orientación Horario: miércoles (de 10 a 13 horas).
- Amparo Quilis Gimeno.** Enfermera. Supervisora del Servicio de Oncología Radioterápica del Instituto Valenciano de Oncología (IVO). Tarea: Talleres para atender y entender al enfermo de cáncer.
- Carme Zamora :** Tarea: "Mayores con sentido". Voluntariado en sede.



CONTRATACIÓN DE PROFESIONALES EXTERNOS.

Para el cumplimiento del programa, la asociación recaba los servicios de profesionales de prestigio en las materias que constituyen el ámbito de la asociación, **para la formación continua** de los miembros de la asociación, y para los seminarios permanentes con la finalidad de garantizar una adecuada prestación de los servicios.

Asimismo, la asociación necesita de la prestación de servicios profesionales del **ámbito fiscal y contable**, para una adecuada contabilidad y cumplimiento de la normativa legal y, en particular, de las exigencias especiales que derivan de su declaración de UTILIDAD PÚBLICA, como también del tema de la protección de datos.



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
REGIDORIA DE SALUT I CONSUM



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



Asociación
Viktor E. Frankl
Declarada de utilidad pública

GRACIAS

A las entidades colaboradoras por
su apoyo



Asociación Viktor E. Frankl
Declarada de Utilidad Pública



T. 963 922 000 · Conde de Montornés 7 · 46003 Valencia

www.micof.es