

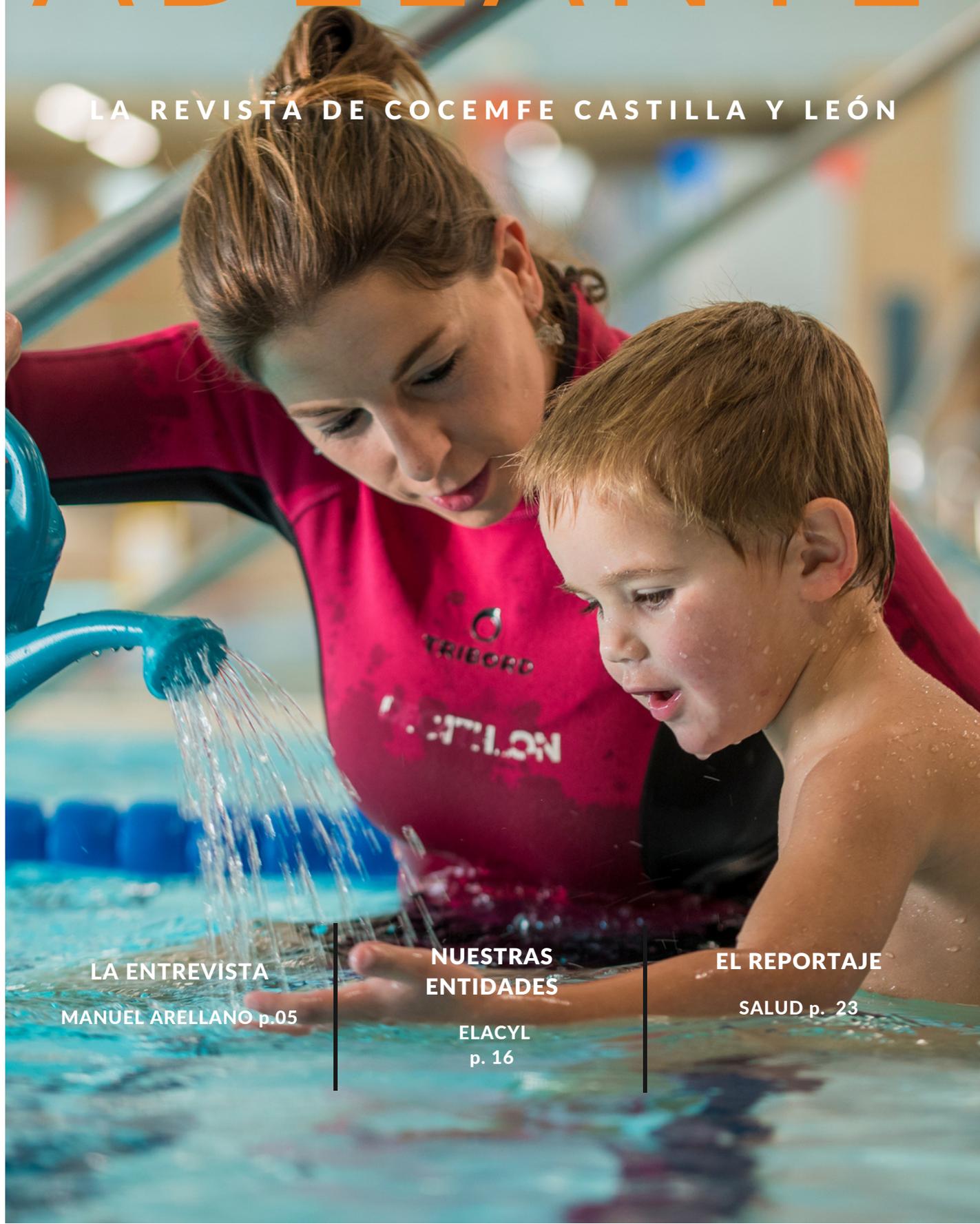
NOVIEMBRE 2023
Nº 6



COCEMFE
Castilla y León

ADELANTE

LA REVISTA DE COCEMFE CASTILLA Y LEÓN



LA ENTREVISTA
MANUEL ARELLANO p.05

NUESTRAS
ENTIDADES
ELACYL
p. 16

EL REPORTAJE
SALUD p. 23

ÍNDICE

02 EDITORIAL. MIRIAM AGUILAR AGUADO.

PRESIDENTA COCEMFE CYL

05 ENTREVISTA.

MANUEL ARELLANO. Vicepresidente

Plataforma de Organizaciones de

Pacientes.

16 NUESTRAS ENTIDADES.

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL

AMIOTRÓFICA DE CASTILLA Y LEÓN.

23 EL REPORTAJE. SALUD:

Psicología Clínica.

Logopedia

Fisioterapia

Terapia ocupacional.

47 CONTRAPORTADA. LA IMAGEN



EDITORIAL



Miriam Aguilar Aguado

Presidenta de COCEMFE CASTILLA Y LEÓN

Os presentamos el sexto número de la revista "ADELANTE" editada por COCEMFE CASTILLA Y LEÓN.

En esta sexta entrega se incluye como entrevista central una amplia conversación con Manuel Arellano, Vicepresidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, una organización que agrupa a organizaciones de pacientes de ámbito estatal, con el objetivo de unir sus voces y ejercer una representación efectiva de los derechos y necesidades sanitarias y sociosanitarias que comparten las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronificados, ante los principales agentes del sector de la salud en nuestro país.

Dentro del apartado "Nuestras entidades" nos centramos en conocer el importante trabajo que se desarrolla desde Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León, ELACyL. Su Presidenta Rosa M^a Gómez nos habla además sobre la ELA y también sobre la importancia de la investigación y las principales reivindicaciones de esta entidad.



"Conoceremos la POP cuyo objetivo es unir las voces de los pacientes y ejercer una representación efectiva de los derechos y necesidades sanitarias de las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronificados."

Y, como habréis intuido, el reportaje central de este sexto número se centra en el tema "salud", en el que os presentaremos a algunas de las profesionales de COCEMFE CASTILLA y LEÓN que nos hablarán sobre algunos de los servicios que se prestan desde la entidad: psicología, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional. Cuando hablamos de "salud" hablamos de la atención a un aspecto esencial para todas las personas, pero de forma aún más importante, si cabe, cuando hablamos de personas con discapacidad física y orgánica. La salud es lo que primero que se necesita para poder llevar a cabo nuestro proyecto de vida independiente. Sin salud, será muy difícil conseguir el resto de objetivos.

"Escuchar la voz de las personas con discapacidad física y orgánica, hacerlas partícipes de la toma de decisiones, conseguir una necesaria y urgente coordinación entre lo sanitario y lo sociosanitario son objetivos básicos para COCEMFE CASTILLA y LEÓN."

Escuchar la voz de las personas con discapacidad física y orgánica, hacerlas partícipes de la toma de decisiones, conseguir una necesaria y urgente coordinación entre lo sanitario y lo sociosanitario son objetivos básicos para COCEMFE CASTILLA y LEÓN.

Objetivos en los que trabajamos cada día conscientes de su importancia para lograr la defensa de nuestros derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y orgánica y de su entorno.

Son solo algunas cuestiones y datos que nos sirven de punto de partido para esta sexta entrega de nuestra revista que, espero, resulte de vuestro interés.

Gracias.

LA ENTREVISTA



"EL PACIENTE DEBE PARTICIPAR EN LAS DECISIONES DE SALUD QUE AFECTAN A SU VIDA"

Manuel Arellano cuenta con una amplia trayectoria dentro del asociacionismo de pacientes. Y es que, además de paciente renal trasplantado y vicepresidente de la Federación Nacional de Asociaciones Alcer (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón), está vinculado al ámbito de la discapacidad como vicepresidente del Comité de Entidades de Personas con Discapacidad de Navarra (CERMI-Navarra).

Manuel Arellano es actualmente Vicepresidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes



Manuel, usted representa desde hace ya muchos años y en diferentes ámbitos la "voz" de los pacientes crónicos y de las personas con discapacidad en diversos foros, pero de forma concreta en relación al ámbito de la salud y el reconocimiento de sus derechos y de su protección social. Cuando y por qué da este paso, o dicho de otro modo, ¿qué le lleva a asumir esta responsabilidad en diferentes asociaciones y organizaciones de pacientes?

Mi vida está vinculada desde muy pequeño a los problemas de salud. Desde los 4 años hasta los 16 años, cuando recibí el

diagnóstico definitivo de una enfermedad renal, mi familia y yo vivimos muchos años de incertidumbre. Las diálisis y el primer trasplante renal corrieron en paralelo con los estudios en Derecho en la Universidad de Navarra. Trabajando como consultor de empresas, mi salud se complicó en 2008 con varios procesos oncológicos que derivaron a una incapacidad absoluta.. Esta nueva situación me animó a tratar de ayudar a la asociación ALCER en Navarra donde empecé en 2010, una vez me recompuse de las complicaciones derivadas de los tratamientos oncológicos.

Tiempo y ganas de devolver a la sociedad lo que me había aportado tratando de ayudar a los demás. Fueron los que me animaron a implicarme primero en ALCER Navarra, luego en COCEMFE Navarra, más tarde en CERMI Navarra, en Federación Nacional de Asociaciones ALCER, en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y en el Foro Europeo de Pacientes.

Si hablamos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, ¿por qué se crea y con qué objetivos?

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), nace con la finalidad de trabajar en la mejora de la atención a la personas con patologías crónicas. Desde el comienzo la POP defiende la equidad, la cohesión territorial, la atención socio sanitaria, la continuidad asistencial y la creación de una ley de cronicidad, todo ello basado en un cambio de paradigma, la participación del paciente en todas aquellas decisiones de salud que afectan a su vida diaria, como protagonista de su vida y el mayor experto en su enfermedad.

Hay un claro impacto económico de la cronicidad tanto en el sistema sanitario, social y el empleo y la calidad de vida tanto en las personas diagnosticadas de alguna enfermedad crónica, como en sus familias, un impacto que además crea diversas desigualdades en función de la comunidad autónoma en la que se reside... ¿Desde su criterio, cómo debieran solventarse estas diferencias?



La cronicidad no solo afecta a la persona que tiene la patología, sino que es extensible a todo su entorno en todas las facetas de su vida. Es decir que, por una parte, cuando una enfermedad así entra en una familia, la salud y la calidad de vida parece que salen por la ventana. En un primer momento, la mayor afectación está en la parte emocional, viéndose después como afecta a las relaciones familiares, sociales, laboral, económicas.

"Todo lo que defendemos está basado en un cambio de paradigma: la participación del paciente en todas aquellas decisiones de salud que afectan a su vida."

Por otro lado, esta afectación de la cronicidad tiene una repercusión importante en el sistema sanitario, ya que suponen el 80% del gasto total sanitario, además de consumir el 80% de las consultas de atención primaria y el 60% de la hospitalaria.

Al impacto en la persona y en gasto sanitario, hay que añadir que la salud es una competencia transferida a cada una de las comunidades autónomas y, dentro de estas, su aplicación en los hospitales, dependa de los recursos humanos y materiales de los que disponga, lo que hace que la variabilidad de la atención y de los recursos existentes a disposición de las personas sea muy diferente.

Frente a estos retos, la Plataforma, propone que la atención sea multidisciplinar, colaborativa, desde una perspectiva holística, centrando la atención en las necesidades de la persona individual y contando con la persona como una parte más de la cadena de toma de decisiones. Para conseguir esto, entendemos que hace falta una transformación del sistema sanitario, con un nuevo enfoque para la nueva realidad a la que hay que hacer frente, amparado por un pacto de estado por la sanidad y con mayor protagonismo de los pacientes y las organizaciones de pacientes, siendo considerados como unos agentes sociales y sanitarios más del Sistema Nacional de Salud.

"La Plataforma propone que la atención sea multidisciplinar, colaborativa, desde una perspectiva holística, centrando la atención en las necesidades de la persona individual y contando con ella como parte de la cadena de toma de decisiones".

No podemos olvidar que el reconocimiento de la discapacidad para muchas personas con enfermedades crónicas es problemático porque su discapacidad es invisible en muchas ocasiones y no siempre es correctamente valorada y, sin embargo sin éste, no pueden acceder a las medidas de protección asociadas como una plaza reservada de empleo, la adaptación del puesto de trabajo etc. ¿Cómo limita esta situación el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad física y/o orgánica y cuáles podrían ser, a su juicio las medidas a poner en marcha para superar esta situación?

Muchas patologías crónicas en la evolución de la enfermedad, terminan viendo afectadas las actividades de la



vida diaria de la persona, por lo que necesitan de una protección social que, a día de hoy, se consigue a través del reconocimiento de la discapacidad o de la dependencia.

La barrera más importante para personas con discapacidades invisibles, habitualmente orgánicas, para acceder a esta protección, está en los criterios que se utilizan en el baremo de discapacidad. Los nuevos criterios que han entrado en aplicación hace pocos meses, después de más de 20 años solicitando una actualización, no recogen las necesidades de muchas de las personas que tienen estas discapacidades invisibles.

Son muchas las entidades que conforman la Plataforma de Organizaciones de Pacientes que han presentado alegaciones, incluso avaladas por sociedades científicas y con el apoyo de plataformas de la discapacidad, pero son mínimas las que se han incluido en esta actualización. Esto nos obliga a todas las entidades a seguir trabajando por una flexibilización de los criterios y una adaptación real y personalizada a las necesidades de cada persona contando con las organizaciones de pacientes y de la discapacidad como agentes válidos para colaborar con el sistema y dar soporte sin dejar a nadie atrás.

A su juicio ¿Cuáles son los mayores retos sociosanitarios actuales para garantizar la calidad de la atención a las personas con enfermedades crónicas en nuestro país?

Son muchos los retos que hay que afrontar para garantizar no solo la calidad e la atención sino la calidad de vida de las personas. La participación real y efectiva de los pacientes de una manera formal, en todos los niveles, en la toma de decisiones de las cuestiones que afectan a nuestra salud. La transformación del sistema en búsqueda de la sostenibilidad del mismo. La financiación, la humanización de la atención, la seguridad del paciente, la mejora de la comunicación medico-pacientes que pasa irremediamente por la formación de profesionales en la carrera y de los pacientes desde el ámbito micro de la consulta, accesible y preventiva y sin paternalismos –contando con la colaboración de las asociaciones-, el acceso a la información tanto de los pacientes como de los cuidadores para evitar crear situaciones de discriminación. Necesitamos abordar la transformación digital como una herramienta complementaria y no sustitutiva de la atención sanitaria presencial, protegiendo los datos de los pacientes pero facilitando el acceso para personas con atención domiciliaria o en zonas rurales. Para una adecuada atención debemos realizar una estratificación de pacientes para identifica la vulnerabilidad y la manera de interactuar con ellos en función del punto en el que se encuentren.

"Necesitamos abordar la transformación digital como una herramienta complementaria y no sustitutiva de la atención sanitaria presencial .

Y ¿cuáles son las propuestas que reivindican desde la plataforma de organizaciones de pacientes para avanzar hacia la consecución de esos retos?

Por enumerar algunas de las necesidades que las propias personas nos indican a través de nuestras encuestas, barómetros e investigaciones, está la coordinación sanitaria y social, la continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales, el diagnóstico precoz, la atención sanitaria multidisciplinar, el acceso a la innovación terapéutica, la importantísima y necesaria innovación en procesos de atención, la prevención secundaria, la información (como formación y capacitación) la corresponsabilidad de los pacientes y la participación efectiva de los pacientes desde el diseño de las acciones, planes, estrategias y proyectos, hasta el seguimiento, control y evaluación de los mismos. La medición de los resultados en salud reportados por los pacientes (PREM y PROM) son otro grandes retos.



COCEMFE

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

#Accesibilidad
#Independiente

FE



COCEMFE



COCEMFE



COCEMFE



COCEMFE



COCEMFE
Castilla y León

En su trayectoria como Vicepresidente de la Plataforma de Organizaciones de pacientes, ¿cuáles han sido los principales avances conseguidos? y su principal reto pendiente?

Son casi 10 desde la creación de la POP y creo que empezamos a ser un agente escuchado por las administraciones públicas, las sociedades científicas y los decisores sanitarios. El principal avance es comenzar a trabajar en el ámbito de la salud en diferentes ámbitos siendo considerados un interlocutor válido y propositivo en la cronicidad. Colaboramos con Salud pública en el

diseño de planes y estrategias aportando nuestra visión, con la dirección general de farmacia en la estrategia CART y medicamentos genéricos y biosimilares, con la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) con la valoración de informes de posicionamiento terapéutico (IPT) o en el PRAM (Plan de resistencia antimicrobiana), con el Instituto Carlos III, en la evaluación de tecnologías sanitarias... El gran reto pendiente, es la materialización de la transformación del sistema para la atención a la cronicidad y la cronicidad compleja, aunque estoy convencido que cada día esta más cerca.



**Hablemos de coordinación
sociosanitaria, algo que sigue sin ser una
realidad tangible y generalizada más de
una década después de la publicación
del Libro Blanco en España. ¿Qué mejora
sería necesaria conseguir para abordar
de una forma más eficaz esta
coordinación?**

La coordinación sociosanitaria lleva descrita en algunas CCAA desde principios de los 2000, pero aun nadie le ha puesto el cascabel al gato. Tenemos que ser conscientes que pese a ser una coordinación necesaria y de planificación urgente, tiene grandes dificultades. La parte sanitaria y la social son dos superestructuras con dos culturas diferentes y dos inercias diferentes.

La parte sanitaria dispone de una macro estructura de profesionales, edificios, infraestructuras y recursos económicos que van dirigidos, fundamentalmente, a la parte interna, es decir, a sufragar los costes de la atención sanitaria y de los profesionales. Por otro lado, la parte social, tiene una estructura mucho menor en dotación económica y personal, pero parte de los recursos los destina a la atención de personas y entidades para el desarrollo de sus actividades. La conciliación de estos dos universos de tamaños y funcionamiento tan dispares es compleja pero con voluntad política, y con la colaboración de las organizaciones del tercer sector, estamos convencidos que se puede llegar a desarrollar.

Existen proyectos pilotos de coordinación en áreas pequeñas que han dado unos resultados extraordinarios, con gran satisfacción tanto de usuarios como de profesionales, viendo además reducción de la utilización de recursos públicos, lo que hace más eficiente y sostenible el sistema. Esta legislatura, es un gran momento para empezar desde las CCAA y con el apoyo de los ministerios y la comisión interministerial de sanidad, de darle el apoyo, ser generosos y valientes y empezar a diseñar con el tercer sector las primeras propuestas de creación de este espacio.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes es una organización de pacientes, creada y dirigida por pacientes, que hace paraguas de 36 federaciones nacionales que aglutinan a casi 1.800 asociaciones provinciales en España con casi 1.000.000 de personas asociadas, que trabaja en los temas transversales de la cronicidad a través de la incidencia política, la investigación, la formación y la divulgación de las necesidades de las entidades que la confirman con estudios, seminarios, congresos y jornadas.





MUY PERSONAL

Fecha de nacimiento: **23 de diciembre de 1973**

Lugar: **Pamplona**

Un libro: **El sanador de caballos, Gonzalo Giner**

Una película: **El exorcista**

Una serie: **La vida es así**

Su lugar favorito para pasar una noche de sábado: **Cualquiera donde esté mi familia**

Un lugar pendiente de visitar: **Muchas cimas del mundo**

Una ciudad a la que volver: **Roma**

Un reto cumplido: **Descubrir que si quieres, puedes.**

Una palabra: **Optimismo**

Un sueño: **Saber disfrutar de lo que la vida nos da mientras llega el tratamiento o la curación"**





NUESTRAS ENTIDADES



ELACYL

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León

¿Qué es la ELA?

La ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) es una enfermedad neurológica progresiva debida a una degeneración de las motoneuronas superiores e inferiores, ambas encargadas de controlar los movimientos voluntarios, produciendo como resultado una debilidad muscular progresiva.

Las motoneuronas superiores se localizan en el cerebro y ejercen un control sobre las inferiores, que están situadas en el tronco cerebral y en la médula, y son las encargadas de transmitir las órdenes a los músculos para que funcionen. La alteración de estas células nerviosas motoras puede evolucionar hacia la rigidez y la atrofia gradual de los músculos.

La enfermedad no afecta a las facultades intelectuales ni los órganos de los sentidos, el/la afectado/a mantiene su función cognitiva y es consciente en todo momento del proceso de la enfermedad.

Es una enfermedad que se desarrolla de 3 a 5 años y que provoca un cambio



ROSA Mª GÓMEZ ORTEGA
PRESIDENTA ELACYL

brutal en la vida de la persona, genera gran dependencia y sufrimiento además de suponer un coste económico añadido de alrededor de 40.000€ anuales a las familias que lo padecen.

El 90% de los casos son esporádicos y sólo un 10% de los mismos son hereditarios, nos puede tocar a todos.



Importancia de la investigación en la ELA

La investigación es esencial. Las enfermedades raras suponen un importante problema socio-sanitario que requiere de respuestas muy específicas.

Conocer el origen, causa y desarrollo de éstas ayuda a disminuir los niveles de incertidumbre y sufrimiento que genera llegar hasta el diagnóstico. Lograr una detección temprana para poner en marcha el tratamiento más adecuado mejora la calidad de vida de las personas y por supuesto, lograr una cura que permita superar la enfermedad.

Nada de esto sería posible sin la investigación y la inversión económica necesaria desde todos los ámbitos de la sociedad para su desarrollo. Contamos con grandes profesionales en el ámbito que

quieren poner a disposición de las personas enfermas todo su conocimiento y experiencia para mejorar este mundo. En la parte que nos toca como asociación y con el objetivo claro de promover la investigación, ELACyL beca a sus afectados/as socios/as que participen en ensayos actuales, dando apoyo económico directo cubriendo gastos de desplazamiento y alojamiento.

¿Cuándo y por qué surge ELACyL?

ELACyL nace el 19 de marzo de 2018, por un grupo de afectados y familias encabezado por el afectado y fundador Jesús Gómez (fallecido en agosto de 2019), Pedro Benítez (fallecido en abril de 2020), María Luisa Domínguez (fallecida en mayo de 2020), Vicente Santaolalla (fallecido en abril de 2020).

Ante el desconcierto que crea en el entorno familiar de un enfermo de ELA cuando recibe el diagnóstico y la necesidad de ayuda, este grupo de afectados/as decide crear la asociación en Burgos, pero tras una reunión entre Jesús Gómez y Francisco Luzón (afectado de ELA y fundador en 2016 de la Fundación Luzón) en las Cortes de Castilla y León, Paco le animó a Jesús a que crear la asociación a nivel de autonómico ya que junto a La Rioja eran las dos únicas comunidades en las que no existía una entidad en la que los/as afectados/as de ELA encontraran el apoyo, respaldo, asesoramiento, etc ... y de esta forma poder cubrir necesidades tanto del afectado/a como de la familia. Así fue como ELACyL nace y empieza un recorrido de trabajo, esfuerzo y dedicación en el que gracias al impulso y al movimiento "La Marea Verde" se hace visible primero en Burgos y posteriormente en el resto de Castilla y León, España e incluso fuera de España.

¿Cuáles son sus principales objetivos?

Una vez que se establece contacto, nuestro objetivo principal es el cuidado del afectado/a y el entorno familiar en todas las necesidades de asesoramiento, orientación, guía en el proceso de la enfermedad y mejorar su calidad de vida y el de sus familias para ello nuestro personal (trabajadora /educadora social y terapeuta ocupacional) se encarga de la atención directa.

"La investigación es esencial. Las enfermedades raras suponen un importante problema socio-sanitario que requiere de respuestas muy específicas. "

Además, miembros de la Junta Directiva que hemos sido cuidadores, prestamos voluntariamente nuestra ayuda en cuestiones del día a día, la ELA es una enfermedad que transcurre muy deprisa y muchas veces el cuidado en el hogar cambia de un día para otro es por ello que el cuidador se encuentra en situaciones que los propios facultativos y personal sanitario no pueden ayudar. Los que hemos sufrido la ELA somos los que mejor sabemos cómo sobrellevar situaciones que surgen a diario. Aun así, cada enfermo tiene unas necesidades, la ELA es una enfermedad muy compleja y difícil de sobrellevar.



¿Cuántas personas están afectadas de ELA en Castilla y León?

El número concreto no lo sabemos ya que ni desde Sanidad ni Servicios Sociales tienen un registro concreto de afectados de ELA, se calcula que pudiera haber unos 200 afectados.

En la entidad atendemos en torno a los 95 afectados, este número ha subido en los últimos dos años y se mantiene e incluso aumenta de un año para otro.

¿Qué servicios se prestan desde ELACyL en nuestra comunidad autónoma?

Desde la entidad se prestan los servicios que desde el comienzo de la enfermedad requiere tanto el/la afectado/a como al entorno familiar, entre los que están:

- Asesoramiento, orientación y guía
- Servicios de terapias rehabilitadoras tanto respiratoria como muscular.
- Ayuda a domicilio
- Apoyo psicológico.
- Talleres formativos
- Becas para investigación
- Ocio y tiempo libre

A día de hoy la ELA no tiene un tratamiento curativo, por lo que hay que ir proporcionando atención y cuidados a los síntomas que van apareciendo, la asistencia que requieren las personas afectadas de ELA es muy intensa y requieren atención las 24 horas del día.

¿Cuáles han sido los principales avances en nuestra comunidad autónoma que han conseguido ustedes desde la creación de ELACyL?

Nuestro recorrido es pequeño ya que tan solo llevamos cinco años, pero desde el principio el objetivo principal fue cubrir las necesidades y el desamparo que existía en Castilla y León con los/as afectados/as de ELA. En materia de sensibilización, hacer llegar a la población en general el conocimiento de su existencia y problemática. Diversos convenios con entidades Públicas y privadas con los que nos financiamos, además de eventos y donativos. Hasta el año pasado nuestra sede estaba en un despacho cedido por el Ayuntamiento de Burgos en el Centro Graciliano Urbaneja, el material los teníamos repartido en diversos locales y trasteros prestados por miembros de la Junta Directiva y en septiembre inauguramos nuestra sede propia en Burgos, en la que se ha centralizado el personal, material, talleres, etc.

A finales del año pasado ELACyL fue declarada de Utilidad Pública. A comienzos de este año tras reunirnos con la Consejera de Servicios Sociales de Castilla y León se firmó un convenio con tres puntos importantes; atención directa y coordinada entre Servicios Sociales y ELACyL para la atención a las necesidades de nuestros/as afectados/as, implantación del Programa INTecum adaptado a la ELA y aportación económica para cubrir los gastos de servicios, personal, etc.

¿Cuáles son las principales reivindicaciones en el momento actual? ¿Y los principales retos pendientes?

La principal reivindicación actual es la Ley Ela a nivel Nacional.

A nivel de Comunidad nuestro reto pendiente es la firma de un convenio con Sanidad de Castilla y León, ya que en el mes de junio nos reunimos con el Consejero de Sanidad de Castilla y León se acordó firmar un convenio que en breve se redactará con la intención de que nuestros afectados/afectadas tengan una atención especializada y coordinada con los diferentes facultativos y personal sanitario.

Y el reto más importante es seguir prestando servicio y atención a todos/as nuestros/as guerreros/as, que son el por qué de ELACyL

¿Cómo y por qué Rosa Gómez decide convertirse en la actual presidenta de ELACyL?

A comienzos del año 2016 decido que parte de mi tiempo libre lo iba a dedicar a la acción social, aún no tenía decidida la asociación, pero la vida me puso en el camino a la ELA. Mi hermano pequeño, Jesús Gómez es diagnosticado en agosto de ese mismo año, la vida me cambia por completo y mi tiempo se lo dedique a él y su sueño, crear ELACyL. Al principio yo siempre dije que mi papel quería que fuera en la sombra como voluntaria y así fue hasta que EL JEFE nos dejó.

Posteriormente pasé a formar parte de la Junta Directiva como vicepresidenta y una vez causó baja el presidente, presenté mi candidatura con el gran equipo que en este momento forma La Junta Directiva, las trabajadoras y el voluntariado de ELACyL.

Algo de lo que sienta orgullosa en relación a ELACyL

De lo que más orgullosa me siento es de mi hermano "mi gran Guerrero", de todos/as nuestros/as guerreros/as por su valentía al afrontar esta cruel enfermedad, por todo lo que nos enseñan cada día y por su coraje. La vida, el destino o lo que sea te quita lo más preciado y a cambio aprendes que el sentido de la vida es luchar y marcarse retos, en definitiva, seguir viviendo y ser feliz porqué LA BATALLA LA PIERDE QUIEN NO LUCHA!! y UN GUERRERO JAMAS SE RINDE!!!

Orgullosa del gran equipo que forma ELACyL que día a día trabaja por el bienestar de los/las afectado/as de ELA

Cuéntanos su sueño personal más deseado relacionado con la ELA

Un tratamiento para la ralentización de la enfermedad o mejor aún, su cura

"Nuestra primera y gran reivindicación es la necesidad de la Ley ELA a nivel nacional".



EL REPORTAJE

" LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN UNA IMPORTANCIA VITAL EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD"

EL SERVICIO DE PSICOLOGÍA DE COCEMFE CASTILLA Y LEÓN TIENE COMO OBJETIVO GARANTIZAR EL BIENESTAR EMOCIONAL Y EL AJUSTE PSICOSOCIAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU ENTORNO FAMILIAR

Charlamos sobre este servicio con Asunción Elorduy, psicóloga de COCEMFE CYL



ASUNCIÓN ELORDUY
Psicóloga

Cuéntanos cuál es el propósito del servicio de psicología en COCEMFE CASTILLA Y LEÓN?

El propósito de este servicio es garantizar el bienestar emocional y el ajuste psicosocial de la persona con discapacidad y su entorno familiar.

A través del apoyo psicológico se desarrollan herramientas que favorecen el autoconocimiento y el desarrollo personal para afrontar los retos o situaciones difíciles potenciando los recursos de cada persona y aprendiendo nuevas habilidades.

La atención psicológica prestada permite fortalecer la salud mental y reducir el malestar emocional a corto y a largo plazo.

Desarrollando una intervención adecuada, formando un equipo con ambas partes, con las personas con discapacidad y sus familias, conseguiremos mejorar la calidad de vida de las

personas con discapacidad y sus familias y el impacto positivo sobre su salud, mejora de forma significativa la comunicación entre ambas partes, el bienestar emocional y la participación en actividades sociales y comunitarias, así como tiene un impacto muy positivo en la autonomía personal y la autoestima de la persona con discapacidad.

En el caso de las familias cuidadoras, el resultado principal de las intervenciones profesionales tiene que ver con el aumento de la satisfacción y su compromiso con su autocuidado y con su propio proyecto de vida, su motivación hacia las tareas del cuidado de la persona con discapacidad y una

función preventiva sobre los trastornos depresivos y los trastornos de ansiedad derivados del desgaste emocional por la dedicación continuada a las tareas del cuidado.

¿ Para qué usuarios está destinado este servicio y cómo se presta?

Desde COCEMFE CASTILLA y LEÓN, apoyamos proyectos de vida y facilitamos la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad en cualquier etapa de su vida.

Los servicios de apoyo psicológico que ofrece COCEMFE CASTILLA y LEÓN están destinados a las personas con discapacidad y sus familias.

Ofrecemos servicios de carácter presencial en el propio entorno en el que reside la persona, y on-line (telepsicología) realizando una intervención profesional sobre las repercusiones que tiene la discapacidad en la persona con discapacidad y en la unidad familiar. En dicho servicio, los profesionales sanitarios que trabajan en las diversas provincias, son personas muy comprometidas, con una clara vocación de servicio y atención centrada en lo importante para el proyecto vital de la persona.

Desde el año 2008 desarrollamos programas de apoyo a las familias cuidadoras que residen en el medio rural de Castilla y León, mediante formación on-line y presencial, grupos de ayuda mutua, grupos de formación y grupos

psicoeducativos para las familias cuidadoras, actividades de respiro familiar y ocio adaptado, así como atención a la sexualidad de las personas con discapacidad y de sus parejas y promoción de vida independiente y escuela de padres-madres para las familias con menores con discapacidad a su cargo.

Estamos especializados en el acompañamiento a los procesos de cambio vital ocasionados por la discapacidad sobrevenida y realizamos intervenciones individuales de tratamiento del dolor crónico desde el enfoque de la neurociencia.

"Ofrecemos servicios de carácter presencial en el propio entorno en el que reside la persona, y on-line (telepsicología) realizando una intervención profesional sobre las repercusiones que tiene la discapacidad en la persona con discapacidad y en la unidad familiar."

En el año 2024 retomaremos los grupos psicoeducativos y de tratamiento del dolor crónico para personas con discapacidad y enfermedades diversas que cursan con dolor crónico bajo una perspectiva multidisciplinar, contando con profesionales de terapia ocupacional y fisioterapia además de profesionales de la psicología.

Personalmente, invitaría a las personas con discapacidad y a sus familias a acudir a los profesionales de la psicología antes de que ese problema que presenten se agrave y genere interferencias y dificultades aún mayores en su día a día, aplicando cuanto antes estrategias de intervención que permitan resolver cuanto antes la situación objeto de consulta.

Cuéntanos tu experiencia como psicóloga dentro de la entidad.

Como psicóloga dentro de COCEMFE CASTILLA y LEÓN, he tenido la oportunidad de comprobar la vital importancia de las familias de las personas con discapacidad en el proceso de inclusión social de la discapacidad. La familia es el principal apoyo y el entorno natural para las personas con discapacidad y las personas en situación de dependencia, ofrece oportunidades para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con autonomía,



seguridad y autoestima y es un poderoso “trampolín” que facilita la inclusión social, la vida independiente, el empoderamiento y el ejercicio de la defensa de los derechos de la persona con discapacidad.

La experiencia compartida con las personas con discapacidad y sus familias desde un equipo multidisciplinar nos permite desarrollar un amplio campo de intervención profesional en la psicología, desde la evaluación, tratamiento, rehabilitación y prevención de diversos aspectos que pueden afectar negativamente a la salud mental, como la posibilidad de investigación y la función de divulgación, formación, el acompañamiento y el asesoramiento profesional a las familias cuidadoras y a las personas con discapacidad a las que prestamos servicios, así como potenciar sus recursos y dotarles de herramientas para aumentar su bienestar emocional y eliminar su sufrimiento.

“Sólo si me siento valioso por ser como soy, puedo aceptarme, puedo ser auténtico, puedo ser verdadero”.

Jorge Bucay



"LA LOGOPEDA TIENE UN ROL DECISIVO EN LA SALUD DE LA DEGLUCIÓN Y LA COMUNICACION HUMANA"

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN PRESTA SERVICIO DE LOGOPEDIA A SUS USUARI@S PERO ¿QUÉ ES EXACTAMENTE ESTE SERVICIO Y DE QUÉ FORMA SE PRESTA? .

Mónica de la Mata, logopeda de COCEMFE CYL nos lo cuenta

Antes de centrarnos en el servicio que presta COCEMFE CYL, Mónica, ¿qué es exactamente un logopeda?

El logopeda es un profesional de la salud que se especializa en el diagnóstico, tratamiento y prevención de los trastornos del habla, del lenguaje, de la comunicación, de la voz y de la deglución.

El logopeda tiene un rol decisivo en la salud de la deglución y la comunicación humana, es decir ayuda a la sociedad a conocer la diversidad de una habilidad como el lenguaje, que nos caracteriza como humanos y media nuestra actividad diaria. Pretende mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con patología del lenguaje y de la comunicación. Pero también hacen posible que las personas puedan tragar, beber o respirar de forma segura, que puedan producir sonidos con la voz o comprender el lenguaje escrito, entre otras funciones de la comunicación y deglución humana.

Los logopedas intervienen en todas las etapas de la vida en las que se presentan alteraciones de la comunicación y del lenguaje y lo hacen desde distintos ámbitos.



IMÓNICA DE LA MATA
Logopeda

Engloba desde la atención temprana en población infantil hasta la intervención en la adolescencia, edad adulta o en la tercera edad.

Un logopeda puede realizar su labor en diferentes actividades en el sector sanitario, en servicios sociales, centros educativos o de rehabilitación, en empresa de seguros y mutuas, en asistencia a domicilio, distintas clínicas, gabinetes de foniatría y psicopedagógicos, asociaciones y ONG's, escuelas de doblaje e incluso en medios de comunicación. El logopeda ejerce en tres ámbitos, sanitario, educativo y social. Además de realizar investigación relacionada con el desarrollo y trastornos de la comunicación y el lenguaje.

El logopeda puede tratar más de 20 patologías diferentes relacionadas con los procesos de la comunicación humana, el lenguaje, el habla, la voz, la audición y otras funciones orales (respiración, masticación, succión, deglución)...

¿De qué manera se presta el servicio de logopedia en COCEMFE CASTILLA Y LEÓN?

El servicio de logopedia de COCEMCE CYL está dentro del programa de promoción de autonomía personal. Las patologías logopédicas más frecuentes son las siguientes:

- **AFASIA:** es un trastorno a consecuencia de una lesión a las partes del cerebro responsables por el lenguaje, y puede causar problemas con cualquiera o todas las siguientes destrezas: la expresión, la comprensión, la lectura y la escritura.
- **DISFAGIA:** es la dificultad para tragar líquidos y/o sólidos. Cuando existe la disfagia, el proceso deglutorio se vuelve muy difícil y complicado. Esta patología tiene carácter de gran preferencia ya que si no se trata en el momento adecuado las consecuencias pueden ser mortales.
- **DISARTRIA:** es un trastorno de la ejecución motora del habla. Los músculos de la boca, la cara y el

sistema respiratorio se pueden debilitar, moverse con lentitud o no moverse en absoluto después de una lesión cerebral. El tipo y la gravedad de la disartria depende de qué parte del sistema nervioso se vea afectada. Dichas patologías logopédicas aparecen porque hay de base una enfermedad base, como la Enfermedad de Parkinson, Esclerosis múltiple, traumatismo craneoencefálico, ictus, parálisis cerebral, demencias,...

Uno de los requisitos para acceder al servicio de logopedia de COCEMFE CYL es tener reconocida la discapacidad y/o dependencia, o estar en proceso de resolución. Otro requisito es conseguir el objetivo de promoción de autonomía personal.

"El servicio de logopedia de COCEMCE CYL está dentro del programa de promoción de autonomía personal, se presta en el propio domicilio de las personas tanto en la capital como en la provincia y en el Centro Multiservicios de la Montaña Palentina de Guardo"

¿Cómo es una sesión de logopedia?

En el servicio de logopedia atendemos en el propio domicilio del usuario o de la usuaria y también atendemos en el centro multiservicios de la montaña palentina ubicado en Guardo.

Normalmente las sesiones tienen una frecuencia de una sesión semanal de 45 minutos.

Una sesión de logopedia puede variar dependiendo de las necesidades del usuario o de la usuaria, pero todas tienen en común un proceso estructurado que incluye la primera entrevista, donde se conocen las necesidades del entorno familiar, del usuario o de la usuaria. En la siguiente sesión se llevará a cabo un proceso de evaluación inicial, en el que la logopeda recopila toda la información necesaria para diseñar un tratamiento totalmente personalizado. Esto incluye la realización de pruebas de evaluación del habla, el lenguaje, la voz, la audición o la deglución, y la revisión de registros médicos si es necesario. Una vez, llevado a cabo este paso, se marcan los objetivos de tratamiento logopedia y se plasman en el contrato del servicio donde de firma por la logopeda y por el usuario o por la usuaria y por el cuidador o cuidadora principal. Los objetivos que se establecen deben de ser cuantitativos y medibles para en la evaluación final se necesita saber el resultado de manera cuantitativa.



En el tratamiento logopédico en sí mismo se llevarán a cabo técnicas específicas que se ejecutarán para evaluar la eficacia del tratamiento, y también se formará a los cuidadores principales y al propio usuario en las pautas básicas que necesitará el mismo para la consecución de los objetivos.



" LA FISIOTERAPIA ES ESENCIAL PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD"

Mar Burgos es una de las fisioterapeutas de COCEMFE CASTILLA Y LEÓN.

Nos habla de este servicio y de su experiencia vital dentro de la entidad.

¿De qué se ocupa exactamente un fisioterapeuta?

Dentro de la fisioterapia hay muchas especialidades, en nuestro caso nos encargamos de tratar y prevenir las lesiones referentes a la movilidad del cuerpo humano, mantenemos y restauramos el movimiento máximo y la capacidad funcional. También educamos para prevenir lesiones, promover el bienestar general y mejorar la calidad de vida.

¿De qué manera se presta el servicio de fisioterapia en COCEMFE CASTILLA Y LEÓN?

El servicio va dirigido a personas con discapacidad. Las sesiones se llevan a cabo en el propio domicilio del usuario, tanto en la propia capital como en el medio rural. En la zona norte, disponemos de un Centro multidisciplinar ubicado en Guardo, donde también ofrecemos el servicio de fisioterapia.



**Mar Burgos
Fisioterapeuta**

¿Cómo es una sesión de FISIOTERAPIA? Se personaliza para cada usuario o usuaria?

Las sesiones se personalizan según las necesidades de cada usuario, primero concretamos una primera visita donde realizamos una anamnesis clínica, para posteriormente poder hacer una valoración fisioterapéutica y así poder marcar los objetivos, y comenzar con el tratamiento adecuado a cada usuario. Cada sesión es diferente, y vamos adecuando el tratamiento según las necesidades y evolución del usuario.

¿Qué personas necesitan fisioterapia?

Realmente todos deberíamos acudir alguna vez al fisioterapeuta, ya que no sólo se necesita cuando tenemos algún tipo de lesión, dolor o problemas de movilidad, sino también de manera preventiva y para aumentar nuestra calidad de vida.

Cuéntanos cómo tu experiencia como fisioterapeuta dentro de esta entidad.

Mi experiencia es muy positiva, lo primero por poder trabajar en un equipo multidisciplinar, donde no sólo te enriqueces como profesional, si no que tu trabajo con los usuarios también se beneficia de ello.

El poder trabajar en el domicilio del usuario te hace poder trabajar de manera más cercana a su entorno y familia, ya que en la mayoría de los casos es un apoyo clave y necesario. Es una satisfacción tener la oportunidad de poder ayudar a los demás , mejorar su calidad de vida y compartir con ellos este camino.



"Todas las personas deberíamos acudir al fisioterapeuta con carácter preventivo y para mejorar nuestra calidad de vida"





"EL OBJETIVO DE LA TERAPIA OCUPACIONAL ES CONSEGUIR QUE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD OBTENGA LA MAYOR AUTONOMÍA FAVORECIENDO SU INDEPENDENCIA Y MEJORANDO SU CALIDAD DE VIDA"

LA TERAPIA OCUPACIONAL ES UNA PROFESIÓN RELATIVAMENTE NUEVA. ESTA DISCIPLINA SOCIOSANITARIA FORMA PARTE IMPRESCINDIBLE DE LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES DESTINADOS A POTENCIAR EL ÁMBITO DE LA SALUD.

Una de las terapeutas ocupacionales de COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, Ana Vela, nos ayuda a conocerla mejor.



ANA VELA
Terapeuta Ocupacional

¿Cuál es el papel de una Terapeuta Ocupacional?

La Terapia Ocupacional es una disciplina cuyo objetivo principal es la de ofrecer herramientas a las personas para que puedan participar en sus actividades de la vida diaria de la manera más autónoma posible. Es una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación.

Podemos encontrar la figura del terapeuta ocupacional en diferentes ámbitos como en hospitales, centros penitenciarios, centros residenciales, domicilios, centros educativos entre otros muchos.

Es una profesión relativamente nueva que ha ido evolucionando a pasos agigantados y que de un tiempo atrás gracias a la dedicación de los profesionales podemos decir que es una disciplina sociosanitaria que forma parte

imprescindible de los equipos multidisciplinares destinados a potenciar el cuidado de la Salud. Por ello, es nuestro deber como profesionales potenciar la formación y la investigación de los beneficios que aporta nuestra profesión a la sociedad y en particular a las personas con discapacidad y/o dependencia que necesitan mejorar su autonomía en sus actividades de la vida diaria.

En COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, ¿qué servicios de terapia ocupacional se ofrecen?

Cocemfe CyL es una entidad que desde el principio le ha dado un valor importante a nuestra profesión. En la

actualidad contamos con tres terapeutas desarrollando diferentes acciones dependiendo de la formación de cada uno. A parte de la terapia ocupacional estamos formados en la rehabilitación neurológica mediante el concepto Bobath, perfetti y Halliwick y los técnicos que trabajan con los más peques también tienen formación en Integración Sensorial.

Realizamos valoraciones e intervenciones domiciliarias a nivel motor, sensitivo y cognitivo, realizamos rehabilitación acuática en piscina, valoraciones y entrenamiento en productos de apoyo, colaboramos con nuestra arquitecto técnico en temas de accesibilidad en los domicilios, realizamos formación y damos asistencia en las actividades de ocio que se organizan desde nuestra entidad.

Contamos con una sala de integración sensorial en el Centro de Guardo y también con una sala Snozelen y un gimnasio donde realizamos las sesiones semanalmente. También contamos con software de rehabilitación virtual para trabajar a nivel físico como es evolrehab y a nivel cognitivo con la aplicación NeuronUp, que nos ayudan a dar ese puntito de motivación y divertimento en las actividades propuestas.

Colaboramos también con proyectos novedosos sobre realidad virtual en miembro superior aportando nuestro conocimiento y enfoque desde la Terapia Ocupacional.

" Nos apoyamos en el modelo de vida independiente centrado en la persona ayudando a que sea ella misma la que decide sobre lo que podemos aportar nosotras como profesionales y así garantizando mejores resultados en su tratamiento."

Y ¿de qué manera se desarrollan?

La intervención domiciliaria está formada por un equipo interdisciplinar de psicología, fisioterapia, logopedia, trabajo social y terapia ocupacional. Se realiza una entrevista inicial en el domicilio de la persona que demanda el servicio y se deriva a la técnico de referencia para que realice la valoración inicial. Los objetivos a trabajar siempre están consensuados con la persona con discapacidad y/o dependencia y si es preciso con sus familiares o cuidadores principales porque creemos y nos apoyamos en el modelo de vida independiente centrado en la persona ayudando que sea ella misma la que decide sobre lo que podemos aportar nosotras como profesionales y así garantizando mejores resultados en su tratamiento.

La verdad que el hecho de poder trabajar en el entorno de la propia persona nos parece algo importantísimo. Lo primero porque conoces las dificultades con las que cuenta la persona en su día a día, sin duda no es lo mismo que te lo cuenten a que lo puedas ver y sentir tú mismo, lo segundo porque en muchos casos trabajamos en el medio rural y es una verdad sabida que existe una carencia significativa entre los servicios que se ofrecen en el medio rural al que existe en la capital. Personalmente algo que me aporta este trabajo son las ganas que tienen de trabajar y de participar en su tratamiento las personas que viven en medio rural.

Es una sensación que no se puede explicar cuando te abren sus puertas por primera vez y entras en un lugar tan íntimo como es el hogar de una familia. Esta sensación hace que cruces el umbral despojada de toda vanidad y que la base de la relación terapéutica sea la humildad, como debe ser de tú a tú. Tengo el recuerdo de las primeras veces que comencé a ir a los domicilios, me encantaba el olor a leña quemada que salía de las chimeneas cuando bajaba del coche, la verdad que si lo pienso después de 12 años de trabajo sigo teniendo la misma sensación cuando llega el invierno y entro en los domicilios con la misma ilusión y motivación que el primer día.



Todos los lunes a primera hora nos reunimos el equipo y comentamos las posibles incidencias, aportaciones, derivaciones y en general toda la información relevante que considera cada técnico. También en estas reuniones nos comenta la coordinadora que actividades o servicios se van a realizar de cara a corto/medio plazo para poder organizar y gestionar cuando sea preciso.

Cuando se han cumplido los objetivos de la intervención se realiza una valoración para cuantificar el resultado y se valora un posible alta u otra valoración con nuevos objetivos. Al finalizar el año se realiza una memoria donde se vuelcan todos los datos obtenidos de cada persona con la que se ha intervenido donde se incluye los objetivos del contrato, número de sesiones realizadas, valoraciones realizadas, posibles incidencias si no se han podido cumplir dichos objetivos y necesidades detectadas de cara al siguiente año si es que procede.

Personalmente me siento afortunada por poder trabajar con un equipo como el que tenemos, donde las relaciones laborales son de calidad e intentamos en la medida de lo posible aportar nuestro granito de arena a que esto continúe siendo así. Creo que este buen clima de trabajo se siente y se transmite en las personas con las que intervenimos y hace que la red interpersonal funcione dando cobertura a las demandas y necesidades de las personas con discapacidad y/o dependencia y a sus familiares intentando que sea de forma rápida y eficaz.

¿ Qué es y por qué se crea el Banco de productos de apoyo (PPAA)?

El proyecto del banco de PPAA surge por la necesidad que observamos en los domicilios derivada de la falta de información al respecto.

La intervención consiste en realizar una valoración exhaustiva sobre la

accesibilidad del domicilio y los posibles PPAA que puede llegar a necesitar la persona. Existe una coordinación directa entre la arquitecto técnico y la terapeuta ocupacional y se realiza un informe común con las necesidades y demandas y las posibles soluciones al respecto.

Desde la entidad contamos con un banco de PPAA en el que podemos encontrar sillas de ruedas, bastones, tablas de transferencia, salvaescaleras, barras para la cama, camas articuladas, grúas, bipedestadores, handbike, scooter, entre otros productos. La finalidad de este banco es que después de la valoración se pueda realizar un préstamo y entrenamiento de cómo se usa el producto durante un periodo de tiempo para que la persona pueda valorar si lo necesita realmente, si le va bien o si es necesario cambiarlo por otro de diferentes características como puede ser tamaño o forma.

Este servicio cada vez cuenta con más demanda y nos parece fundamental ofrecer información y entrenamiento de calidad sobre PPAA, ya que un mal uso de estos productos puede llegar a ocasionar un agravamiento de la discapacidad y una falta de autonomía.

El objetivo del servicio es conseguir que la persona con discapacidad y/o dependencia obtenga la mayor autonomía favoreciendo su independencia y mejorando su calidad de vida, siempre sin olvidar que el primer paso a trabajar es la rehabilitación.

Hay una actividad muy interesante que nos gustaría que nos contaras, la rehabilitación acuática. ¿cuál es su objetivo?

Para hablar de la rehabilitación acuática hay que comenzar a hablar del Señor Ángel. El Señor Ángel era un hombre que tenía serias dificultades para caminar en seco. Un día hablando con su hija se nos ocurrió la posibilidad de llevarle al agua con la idea de que allí el cuerpo no pesara tanto. Recuerdo todavía su risa al poder caminar por el agua, realmente lo que estaba experimentando era una sensación de ingravidez que le ayudó a sentirse mejor. He de reconocer que estuvimos probando “cosas” durante un par de sesiones hasta que nos dimos cuenta de que era muy motivante para las personas con las que interveníamos y que nos gustaba esa forma de trabajo, las propiedades del agua nos facilitaban la tarea. Así que nos reunimos mi compañera y yo con la coordinadora y comenzamos con el proyecto de rehabilitación acuática. En la actualidad estamos formadas en neurología acuática dos terapeutas y dos fisioterapeutas y realizamos intervenciones en Palencia, Guardo y Burgos dando cobertura a más de 20 personas semanalmente.

Las sesiones son individualizadas quiere decir que estamos una técnico por persona y la duración es de unos 45 minutos dentro del agua.

El objetivo de la rehabilitación acuática es el aprendizaje motor por parte de la persona mejorando la destreza y el equilibrio dentro del agua. Es muy importante en cualquier

intervención, ya sea dentro del agua como en seco, hablar del razonamiento clínico que hace que cobre sentido nuestra forma de trabajo y el porqué de lo que hacemos basándonos en datos clínicos y por lo tanto en su práctica clínica.

"El objetivo de la rehabilitación acuática es el aprendizaje motor por parte de la persona mejorando la destreza y el equilibrio dentro del agua. Es muy importante en cualquier intervención ya sea dentro del agua como en seco hablar del razonamiento clínico que hace que cobre sentido nuestra forma de trabajo y el porqué de lo que hacemos basándonos en datos clínicos y por lo tanto en su práctica clínica.

El agua gracias a sus propiedades físicas y térmicas interfiere directamente en nuestro sistema neuromuscular, respiratorio, cardiovascular entre otro obteniendo

beneficios en el mismo momento en que se realiza la sesión. También hay que destacar los beneficios psicológicos que aporta esta actividad ya que las personas pueden realizar ejercicios y tareas que fuera del agua les es imposible o lo realizan con mucha dificultad por lo que el hecho de poder ejecutarlo dentro del agua les aporta un nivel de autosuperación que interfiere en su motivación y su autoestima. También gracias a la temperatura del agua podemos conseguir niveles de relajación óptimos tanto a nivel muscular como mental.

Existen contraindicaciones por las que no se puede realizar esta terapia como pueden ser heridas abiertas, tensión arterial no controlada, problemas cardiacos y respiratorios graves etc.

Pero a parte de estas contraindicaciones la terapia acuática suele estar indicada para cualquier persona que quiera participar en ella.

La verdad que en Cocemfe CyL siempre nos hemos sentido respaldadas cuando se nos ha ocurrido alguna idea a desarrollar desde nuestra profesión y nos dejan total autonomía para evolucionar y aprender como profesionales. Como ya he dicho, es un privilegio poder nutrirme de mis compañeras y mis compañeros y sobre todo de las personas con discapacidad que forman parte de la entidad y que hacen que mi



labor como terapeuta ocupacional cobro sentido desde que empecé hasta el día de hoy.

Me gustaría acabar con una frase de Lloyd Jones que resume nuestra idea de trabajo y como cuando la tarea a realizar tiene un propósito y un significado para quien la realiza el beneficio de alguna manera siempre es mayor:

“Los hombres que intentan algo y fracasan son infinitamente mejores que aquellos que intentan no hacer nada y tienen éxito”.



"A TRAVÉS DE LA TERAPIA OCUPACIONAL AYUDAMOS A L@S NIÑ@S A ADQUIRIR LAS HABILIDADES NECESARIAS PARA DESENVOLVERSE DE MANERA MÁS EFECTIVA EN TAREAS COTIDIANAS"

Dentro de COCEMFE CASTILLA Y LEÓN Elvira Hernando, es la terapeuta ocupacional que trabaja con población infantil, incluyendo bebés, niños, adolescentes y sus familias.

Hoy nos habla de su trabajo y de su impacto en la calidad de vida de los menores y su entorno.



ELVIRA HERNANDO
Terapeuta Ocupacional

¿Cuál es, Elvira, el objetivo de tu trabajo como terapeuta ocupacional dentro de COCEMFE CYL?

Mi objetivo fundamental es promover la independencia y la autonomía de los niños en las actividades de la vida diaria. Para lograr esto, me sumerjo en sus intereses y motivaciones individuales, adaptando mis intervenciones para que se ajusten a sus necesidades y para aprovechar el potencial individual de cada niño@. A través de la terapia ocupacional, ayudamos a los niños a adquirir las habilidades necesarias para desenvolverse de manera más efectiva en tareas cotidianas como vestirse, comer, jugar, escribir...

¿Cuál es el papel y la participación de las familias de los menores?

Un aspecto esencial de mi trabajo es la colaboración cercana con las familias de los niños a los que atiendo. Reconozco la

importancia de trabajar de la mano con los padres y cuidadores, ya que son un pilar fundamental en el proceso de rehabilitación y desarrollo de los pequeños. Mantener una comunicación constante con las familias nos permite asegurar que las estrategias y metas terapéuticas se integren de manera efectiva en el entorno cotidiano de los niños.

Utiliza el agua en su trabajo...¿por qué y de qué manera?

Dentro de Cocemfe CyL, aplico diversos enfoques para abordar las necesidades de los niños a quienes atendemos. Uno de estos enfoques se centra en la utilización del agua como recurso



terapéutico. Aprovechamos las características físicas y térmicas del agua para abordar los problemas sensoriomotores de los pequeños. Esta modalidad de terapia acuática nos permite trabajar en la mejora de sus habilidades y capacidades, directamente dentro del agua y en el proceso que rodea la actividad: preparación para acudir al centro, sala de vestuario, baño, etc.

Y además una sala multisensorial ubicada en la localidad palentina de Guardo, en el Centro Multiservicios de la Montaña Palentina...

En el Centro Multiservicios de la montaña palentina, contamos con una sala Snoezelen que permite mejorar la calidad de vida de los peques. La sala está diseñada para crear un entorno relajante y estimulante que ayuda a los niños a reducir el estrés y la ansiedad, lo que contribuye a una mayor relajación. Así mismo, permite a los niños explorar y experimentar en un entorno seguro y controlado, ayudándoles a desarrollar la confianza en sí mismos. Otro espacio con el que contamos es la sala de Integración sensorial.

¿De qué hablamos exactamente cuando nos referimos a la "integración sensorial"?

La integración sensorial es un concepto clave en el ámbito de la terapia ocupacional, y se refiere al proceso mediante el cual el cerebro organiza y procesa la información sensorial proveniente del entorno y del propio cuerpo. La integración sensorial

implica la coordinación y la organización de las señales sensoriales que provienen de los diferentes sistemas sensoriales, (vista, oído, tacto, el olfato, gusto, propiocepción, vestibular e interocepción). En el trabajo diario lo que intentamos es organizar esos sistemas sensoriales para que los niños tengan una respuesta adaptativa a los diferentes desafíos que se enfrentan en su día a día. Los niños con un problema de procesamiento sensorial pueden tener dificultades para organizar los pasos de cualquier tarea, dificultades para imitar los movimientos, lo que va a repercutir en problemas en alimentación, escritura, juego y a su vez en la calidad de vida de los niños y sus familias.

"Aprovechamos las características físicas y térmicas del agua para abordar los problemas sensoriomotores de los pequeños. Esta modalidad de terapia acuática nos permite trabajar en la mejora de sus habilidades y capacidades, directamente dentro del agua y en el proceso que rodea la actividad".

¿Se presta además este servicio en los domicilios?

Dentro de la Confederación también realizo intervenciones domiciliarias, un entorno natural donde puedo ver en vivo qué son capaces de hacer, cómo lo hacen y dónde podemos ofrecerles apoyo para conseguir su independencia y a la vez ofrecer estrategias a las familias para que se consiga generalizar todo el aprendizaje. Tengo la suerte de poder trabajar en un equipo multidisciplinar, el poder compartir con mis compañeras fisioterapeutas, logopedas y psicólogas todo el proceso de rehabilitación hace que podamos hacer un razonamiento clínico continuo que favorece el logro de objetivos pautados junto a los niños y sus familias.

Y además se realizan interesantes colaboraciones con otras entidades...

Si, otro de los aspectos importantes en mi día a día es la colaboración con diferentes entidades, la última colaboración ha sido con la Universidad de Burgos y la Universidad de A Coruña organizando el III Encuentro Makers, un encuentro muy especial que se realizó en la Estación de la Ciencia y la Tecnología de Burgos con ponencias muy novedosas donde pudimos dar solución a retos que se planteaban desde Nepal para ayudar a niños con discapacidad a lograr una mayor independencia en la comida elaborando con impresoras 3D cucharas para mejorar la eficacia del proceso de alimentación.





CONTRAPORTADA LA IMAGEN



Fotografía de Ismael Suárez Vian

**" Nuestros cuerpos son nuestros jardines;
nuestras decisiones, nuestros jardineros".**

William Shakespeare, escritor.





COCEMFE

Castilla y León

SERVICIOS CENTRALES

C/ Gaspar Arroyo 6

34005 Palencia

TÉLEFONOS DE CONTACTO

979 74 58 40- 691 12 88 17

www.cocemfecyl.es