



NUMERO 33
AÑO 2014

BOLETIN INFORMATIVO ACVEM

SUMARIO BOLETIN 33.

- | | |
|--------------------|----|
| 1. PRESENTACION | 2 |
| 2. LA ASOCIACIÓN | 3 |
| 3. NOTICIAS | 5 |
| 4. A FONDO | 6 |
| 5. RECOMENDACIONES | 11 |
| 6. PASATIEMPOS | 13 |

Edita y Redacta:
5 Mujeres. ACVEM
Supervisión:
Junta Directiva
Impresión:
*Colegio de
Farmacéuticos*

Aquí tenéis el Boletín nº 33, comentaros que la Asociación está pasando un momento delicado, la crisis cada vez presiona más y más; aunque se dice: “Dios aprieta pero no ahoga” a nosotros, ahora mismo, toda ayuda es importante y por ello os pedimos que colaboréis el Día Nacional participando, con vuestra presencia, en las mesas petitorias e informativas, ya que cuantos más seamos más mesas podremos instalar y por lo tanto más podremos recaudar, lo cual nos permitirá seguir con nuestra actividad y terapias razón de nuestra existencia.

Igualmente comprando y vendiendo la Lotería de Navidad y por primera vez, este año, la lotería del Niño, lo cual incrementará los ingresos económicos, por lo cual os pedimos, vuestra implicación y la de vuestros familiares, siendo en ambos sorteos el número de siempre **37932**, así que os pedimos, por favor, vuestra implicación y la de vuestros familiares.

Las mesas estarán instaladas en:

- 1) Plaza los Pinazos
- 2) Centro Comercial el Saler
- 3) Centro Comercia Aqua
- 4) Paseo Ruzafa

- 5) Corte Inglés Pintor Sorolla
- 6) Corte Inglés Avenida de Francia
- 7) Estamos gestionando El Corte Inglés de Nuevo Centro (pendiente en este momento de confirmación).

Necesitamos que, con anticipación, nos llaméis y nos confirméis si vais por la mañana o por la tarde o todo el día, en un horario comprendido entre las 10 horas y las 18 horas aproximadamente, y en la mesa en que participareis, aunque el día Nacional es el 18 de Diciembre las mesas las instalaremos y celebraremos el día Nacional el 20 de Diciembre por ser sábado.

El día 18 de Diciembre día Nacional pondremos una mesa en el mercado del Cabañal, por ser el día de mercado, para darnos a conocer en el barrio e intentar recaudar más fondos para la Asociación.

Esperamos vuestra llamada al teléfono de la Asociación 963562820 , recordaros que las horas de contacto con la oficina es de 9.30 a 14.30 horas, para citas con las profesionales, recoger la lotería o cualquier otra necesidad. Y que por culpa de la crisis y hasta nueva orden los **LUNES y VIERNES** la asociación permanecerá cerrada.

LA ASOCIACIÓN

En este apartado encontraréis información a cerca de las actividades que se organizan desde ACVEM.

QUÉ HICIMOS

- El 10 de julio como todos los años nos fuimos de excursión a la playa de la Malvarrosa a bañarnos con la silla anfibia.
- El 28 de junio concierto benéfico de flautas traveseras en el auditorio de Carcaixent a beneficio de ACVEM. **Gracias a nuestra querida socia M^a Carmen Fabuel Guijarro, que como siempre nos ayuda en todo lo que puede, muchas gracias M^a Carmen.**
- El 4 de Octubre, a beneficio de ACVEM, concierto de 4 grupos de rock (KAI MARS, SIDNEY, GRAVITY'S y NOAH HISTERIA) en la discoteca STANBY, patrocinado por XTI.
- 19 de Octubre, a beneficio de ACVEM, concierto de la **Sociedad Musical del Ateneo del Puerto de Valencia , en el Palau de la Música**, que entre sus variadas interpretaciones una de ellas fue un riguroso estreno, con la presencia de la Directora general de Discapacidad y Dependencia Sra. Pilar Collado Capilla.
- A la difusión de ambos eventos y conocimiento de ACVEM y la Esclerosis Múltiple colaboró RADIO SPORT en su programa RADIO ESCENARIO.
- El 30 de octubre taller de psicomotricidad, donde se realizaron cosas muy bonitas para estas Navidades.

QUE ESTAMOS HACIENDO.

- Estamos vendiendo la lotería de navidad y este año también tenemos del niño, el número el de siempre **37932**, a 3 euros la papeleta.
- Estamos preparando el Día Nacional. El día 18 pondremos mesa de postulación e información en el mercado del cabañal, y el día 20, sábado, pondremos las mesas de siempre.
- Estamos preparando el taller de psicomotricidad de motivos navideños.
- Seguimos buscando local, cualquier ayuda por vuestra parte sería bien recibida.

QUÉ VAMOS A HACER.

- El 18 de diciembre Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Pondremos mesa en el mercado de El Cabanyal.
- El 20 de diciembre saldremos a la calle para darnos a conocer con las mesas y las huchas. Como siempre necesitamos de vuestra colaboración. Cuantos más seamos mejor.
- El 25 de Noviembre a las 16:30 horas en nuestro local vamos a hacer una charla sobre sexualidad a cargo de la sexóloga Pepa Fuster, la charla será de aproximadamente una hora y media y podréis venir acompañados de vuestras parejas.
- El 31 de enero La Asociación Cultural “La Carraspera” ofrecerá una gala benéfica en el auditorio de la casa de la cultura de Mislata, a beneficio de ACVEM.

NOTICIAS

1. SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Os recordamos que en la asociación contamos con una bolsa de **VOLUNTARIOS/AS** con personas que ofrecen parte de su tiempo para realizar actividades de forma altruista.

En la mayoría de las ocasiones estas actividades han consistido en **acompañamiento a socios/as** que lo han demandado: acompañamiento en domicilio, para salidas de ocio, para realización de gestiones, para ayudarles en los traslados para acudir a la piscina, a la asociación, etc.

En estos momentos contamos **con varias personas que se han ofrecido** por lo que si alguno de vosotros está **interesado** en contar con su ayuda, tanto para actividades puntuales como de forma continuada, podéis **solicitarlo pidiendo cita con la trabajadora social** de ACVEM (Beatriz Monteagudo)

Además, otra voluntaria está organizando actividades de ocio para salir en grupo: visitas a museos, exposiciones, teatro,... También podéis contactar con la trabajadora social si estáis interesados en formar parte de este grupo.

CHARLAS-COLOQUIO INFORMATIVAS SOBRE LA LEY DE DEPENDENCIA

La Plataforma en defensa de la Ley de Dependencia de Valencia organiza todos los **últimos jueves de mes**, una charla-coloquio de información jurídica a cargo de la abogada **SANDRA CASAS**, dirigida a personas en situación de dependencia y/o familiares.

Lugar: Centro Cultura Octubre, C/ San fernando, 12. VALENCIA.

Horario: 17:30 a 19.30 horas

A FONDO.

NECESIDADES PSICOSOCIALES DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO RECIENTE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La mayoría de las investigaciones coinciden en señalar un impacto de la enfermedad no limitado al área físico-biológica, sino extendido al área emocional, familiar, profesional y social. A pesar de ello, los únicos recursos que, desde el ámbito público, se articulan para la atención de las personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple (al menos en Valencia), son los servicios sanitarios, centrados en la atención de la enfermedad, control de los brotes y retraso de la progresión o déficit.

Es desde el ámbito privado, en concreto, desde el ámbito asociativo, como es el caso de nuestra asociación, desde donde se presta atención a los aspectos psicológicos y sociales.

Sin embargo, existe un elevado número de pacientes que no llegan a contactar con ninguna asociación, surgiéndonos los siguientes interrogantes: ¿es que no tienen necesidades psicosociales? o, si las tienen, ¿a dónde o a quién acuden para resolverlas?

Para intentar dar respuesta a estas preguntas realicé una investigación¹ cuyas principales conclusiones se recogen en este artículo.

Entre los meses de enero a julio del presente año pasamos un cuestionario a dos grupos de personas:

¹ Realicé esta investigación para presentarla como Trabajo de Fin de Grado del curso de adaptación al Grado de Trabajo Social de la Universidad de Valencia.

- El grupo A estuvo formado por 6 personas, socias de ACVEM
- El grupo B estuvo formado por 5 personas que no habían acudido a ninguna asociación de Esclerosis Múltiple.

En ambos casos, los integrantes habían recibido el diagnóstico en los últimos 5 años (entre el 2009 y el 2013).

Analizando de forma comparada los dos grupos pretendíamos saber:

- Si eran diferentes las necesidades psicosociales de las personas que acuden a la asociación de las que no.
- A qué fuentes de apoyo acudían unas y otras.
- Si contribuía la asociación a la satisfacción de sus necesidades.
- Si las personas que acudieron a la asociación lograron un mayor grado de satisfacción con la resolución de sus necesidades que las que no acudieron.

No pudo pasarse el cuestionario a un mayor número de personas por limitaciones de tiempo, sin embargo, las conclusiones principales del estudio coinciden con las de otros estudios similares; destacamos las siguientes:

- ✓ No existen diferencias entre las necesidades psicosociales de las personas que habían acudido a nuestra asociación y de las que no. En ambos grupos, tras el diagnóstico, surgieron necesidades en los ámbitos que estudiamos:
 - Necesidad de saber más sobre la enfermedad.
 - Necesidades del ámbito emocional.
 - Necesidad de conocer otros enfermos.
 - Necesidades del ámbito familiar.

- Necesidades del ámbito formativo-laboral.
 - Necesidades del ámbito de las relaciones sociales.
- ✓ En ambos grupos el área más afectada fue la formativo-laboral, seguida del impacto emocional y de la necesidad de saber más sobre la enfermedad.
- ✓ En ambos grupos, ante la aparición de necesidades psicosociales, las personas acudieron a fuentes de apoyo diversas, tanto formales (instituciones sanitarias, sociales,... es decir, servicios profesionales), como informales (personas del entorno: familia, amigos, compañeros, vecinos,...)
- Siendo en las necesidades formativo-laborales cuando más se recurre a los servicios profesionales (SERVEF, Seguridad Social, Servicio de discapacidad de la Universidad, COCEMFE, Sindicato,...), mientras que en las necesidades emocionales se recurre, sobre todo, a personas del entorno, en especial, a la familia.
- ✓ En la valoración global, en ambos grupos se señaló que la familia era la principal fuente de apoyo. A la vez, se reconoce que a ésta también le surgen necesidades cuando a uno de sus miembros se le diagnostica Esclerosis Múltiple, aspecto que no debemos olvidar ofreciéndole también a la familia la atención que pueda necesitar.
- ✓ Otro aspecto interesante que se puso de manifiesto en esta investigación es el elevado número de personas que manifestó haber sentido problemas de aislamiento.
- Además, casi todas las personas sintieron la necesidad de conocer otros enfermos, habiendo recurrido, en el caso del grupo A, a la asociación para satisfacer esta necesidad.

El grupo B buscó a “compañeros” del hospital o a personas enfermas conocidas por amigos.

En la asociación el contacto entre enfermos se facilita, sobre todo, mediante los grupos de autoayuda que funcionan coordinados por la psicóloga, siendo el grado de satisfacción de esta necesidad superior en el grupo A que en el B.

- ✓ Cuando a una persona se le diagnostica Esclerosis Múltiple le surge la necesidad de informarse sobre la misma, su causa, sus consecuencias, los tratamientos, el pronóstico,... la persona necesita reducir su incertidumbre y una manera de hacerlo es informándose.

En nuestra investigación se confirmaba esta necesidad: la mayoría de los entrevistados necesitaron tener más información sobre la enfermedad que la que les había sido proporcionada desde el servicio de neurología en el que le diagnosticaron.

En el grupo A, todas las personas entrevistadas consideraron que fue la asociación la que mejor respondió a su necesidad de obtener más información, por delante de internet, de otros enfermos y del propio servicio de neurología.

En el grupo B (personas que no habían acudido a ninguna asociación), fue internet su principal fuente de información y, en segundo lugar, su propio neurólogo/a.

En cualquier caso nuestra investigación corrobora la necesidad de mejorar la información que los pacientes reciben al inicio de la enfermedad que podría ser evitada mediante un trabajo conjunto entre los servicios de neurología y las asociaciones de enfermos/as.

Con los resultados de este estudio y en relación al papel de nuestra asociación podemos concluir que:

- ✓ **La asociación es una fuente de apoyo complementaria a otras fuentes**, o sea, un recurso más al que la persona a la que se le diagnostica Esclerosis Múltiple, acude en busca de ayuda.
- ✓ **Las personas que acudieron a la asociación consiguieron satisfacer mejor sus necesidades de información sobre la enfermedad y de conocer a otros enfermos**, que las personas que no acudieron a ninguna asociación.

Ya para terminar, como principal conclusión, podemos decir que **SI QUEREMOS MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES, NO PODEMOS LIMITAR NUESTRA ATENCIÓN A LOS ASPECTOS FÍSICO-BIOLÓGICOS SINO QUE LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES QUE SURGEN DESDE LOS PRIMEROS MOMENTOS REQUIEREN TAMBIÉN SER ATENDIDAS** (necesidades emocionales, familiares, formativas, laborales, sociales, de tener más información sobre la enfermedad y de conocer otros enfermos).

LA ASOCIACIÓN PUEDE CONTRIBUIR A UNA MEJOR SATISFACCIÓN DE ESTAS NECESIDADES.

Beatriz Monteagudo del Riego
Trabajadora Social de ACVEM. Colegiada nº 1505

RECOMENDACIONES.

- **“El bolígrafo de gel verde”**

Libro de Eloy Moreno

Nos presenta un peculiar punto de vista de la actual sociedad. Y es que, ¿quién no conoce a alguien hastiado de la rutina del trabajo y de tener que estar siempre en los mismos sitios? El autor nos presenta la vida de una persona capaz de realizar lo que tanto ansiaba, comenzar de cero. Pero al conseguirlo, obtuvo unas repercusiones nada deseadas. La verdadera trama del libro está basada en el tiempo, en el perdido y el aprovechado, dejando claro que, en ningún caso, podemos recuperarlo. Este libro contiene una empatía inherente para la gente que se encuentra retenida o bloqueada en esta cruel y moderna sociedad, donde el tiempo pasa inexorablemente.

- **“Como desees”**

Libro de Anabel Botella

Para Emma solo puede haber algo peor que pasar un mes junto a Niko: pasar dos. En apariencia, es el chico que todas las madres querrían para sus hijas —guapo, inteligente, cinéfilo y con sentido del humor—, pero Emma sabe que en realidad es un engreído insoportable. Además, a ella no le vale de novio... Niko es el hijo de la esposa de su

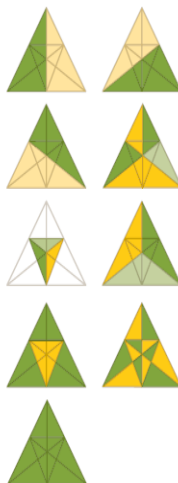
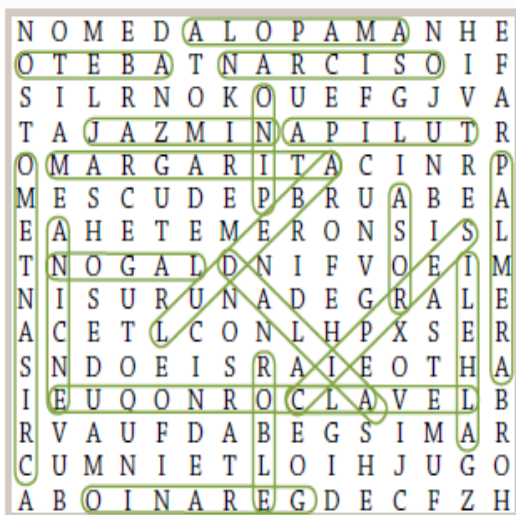
padre. A pesar de todo, este año está dispuesta a esforzarse para que las vacaciones en familia sean tranquilas y agradables: va a ser la hermanastra perfecta. Sin embargo, el pueblo levantino en el que veranean se verá sacudido por una serie de crímenes... a los que nadie puede escapar.

- **“ La isla mínima”**

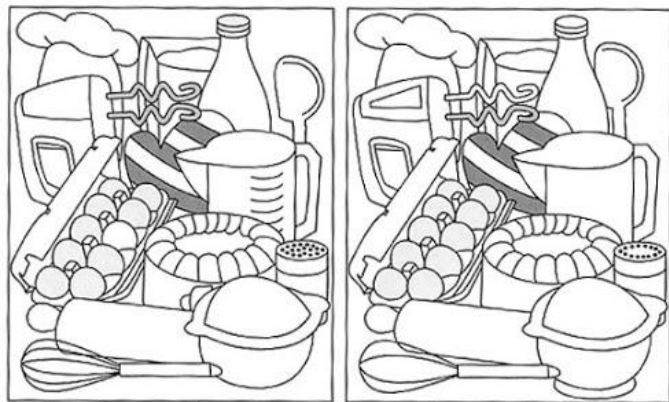
Película de género Thriller e intriga.

Sinopsis: Dos policías, ideológicamente opuestos, son expedientados. La sanción consiste en ir a un remoto pueblo de las marismas a investigar la desaparición de dos chicas adolescentes. En una comunidad anclada en el pasado, tendrán que enfrentarse a un feroz asesino.

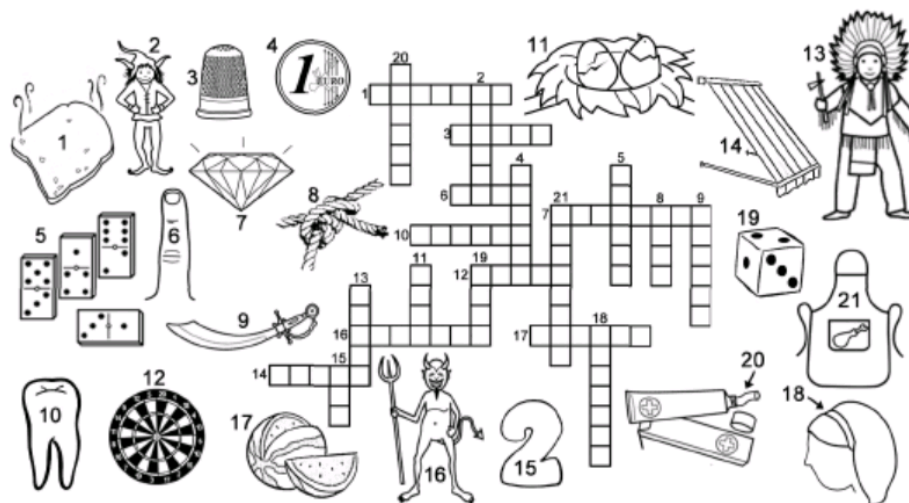
PASATIEMPOS.



Encuentra las diferencias. Señálalas en el dibujo de la derecha.



Completa el crucigrama con el nombre de los siguientes dibujos





C/ Serrería 61 Bajo 46022 Valencia.

Telf.: 963562820.

E-mail: acvem@hotmail.com

www.acvem.org

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

