



MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2023

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

ÍNDICE

I. Identificación.	Pg. 3
II. Marco legal.	Pg. 3
II.I. Marco legal internacional.	Pg. 4
II.II. Marco legal europeo.	Pg. 6
II.III. Marco legal estatal.	Pg. 6
II.IV. Marco legal autonómico.	Pg. 8
II.V. Marco legal municipal.	Pg. 10
III. Desarrollo temporal previsto.	Pg. 10
IV. Análisis de la situación y justificación de las actividades.	Pg. 11
V. Objetivos.	Pg. 13
V.I. Objetivo general.	Pg. 13
V.II. Objetivos específicos.	Pg. 13
VI. Sector de la población.	Pg. 14
VI.I. Población beneficiaria directa.	Pg. 14
VI.II. Población beneficiaria indirecta.	Pg. 14
VII. Proyectos y actividades.	Pg. 14
VIII. Metodología.	Pg. 24
IX. Recursos para el proyecto.	Pg. 35
X. Evaluación y metodologías de seguimiento.	Pg. 36
XI. Optimización de recursos empleados.	Pg. 36
XII. Nuevos tiempos, nuevas políticas.	Pg. 38
XII. Cronograma.	Pg. 44



I. IDENTIFICACIÓN

ASOCIACIÓN GAEN (Grupo de Afectados de Enfermedades Neurodegenerativas), es una asociación sin ánimo de lucro, fundada en marzo de 2005, por un grupo de enfermos y enfermas por enfermedades neurodegenerativas y/o afines, familiares de éstos y amistades, con el objetivo de crear un centro propio de rehabilitación. Está registrada por la Consejería de Justicia y Administración Pública de la Junta de Andalucía, Delegación Provincial de Granada, desde el 24 de abril del 2005, con el número 5669 sección primera, CIF G18719302. Así mismo, está declarada de Utilidad Pública desde 2018. Se encuentra en C/Reñidero, 6 (esquina Plaza General Emilio Herrera), 18005 (Granada). El número de teléfono es el 958 53 69 72, la página web es www.gaen.es y el correo electrónico gaengranada@yahoo.es.

En cuanto a la composición de personal se refiere, la Junta Directiva está formada por las siguientes personas con los cargos correspondientes:

- 1. PRESIDENTE.** D. José Antonio Calvo Morales. DNI 24215418-Y
- 2. VICEPRESIDENTA.** Dña. Ana Pilar Bueno Casado. 26048486-C
- 3. SECRETARIO.** D. Antonio García Román. DNI 24068980-V
- 4. TESORERO.** D. Juan Cuéllar Moreno. DNI 75547054-Y
- 5. VOCAL.** Dña. Inmaculada Calvo Rodríguez. DNI 75573835-K
- 6. VOCAL.** Dña. Sara Gómez Barroso. DNI 74744163-M

Y, respecto al Equipo Multidisciplinar, lo componen:

- 1. TRABAJADORA SOCIAL.** Valentina Serrano Muñoz
- 2. FISITOTERAPEUTA.** Sara Barroso Gómez.
- 3. LOGOPEDA.** Cristina López Jiménez.
- 4. PSICÓLOGO.** Joaquín Banqueri Ruiz.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

II. MARCO LEGAL

II.I. Marco legal internacional

1. Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer, de 21 de junio de 1946.

Es un órgano intergubernamental dependiente del Consejo Económico y Social, que pone voz y representa a todas las mujeres del mundo en cuestiones de igualdad y empoderamiento. Desde éste, se elabora normativa y legislación que proteja y defienda los derechos de las mujeres, en base a las valoraciones y análisis de las múltiples discriminaciones y vulneraciones de los derechos y libertades femeninos en todo el mundo, así como de las desigualdades y brechas en el acceso a recursos en el ámbito social, económico, educativo, de salud, etc.

2. Primera Conferencia Mundial sobre la Mujer de México de 1975. La primera conferencia mundial celebrada en México, coincidió con el Año Internacional de la Mujer, con lo que, 133 representantes de gobiernos y 6000 de diversas ONG, pusieron de manifiesto las diversas desigualdades que había a nivel mundial para, a partir de ahí, esbozar un plan a nivel internacional que pusiera fin a las mismas, mediante la consecución de una serie de objetivos comunes.

3. Convenio de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, de 18 de diciembre de 1979. Llegó a convertirse como un Tratado Internacional el 3 de diciembre de 1981. Sus máximas eran las siguientes: *reafirmar la fe en los derechos humanos fundamentales, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres.* Sin duda, un referente a nivel mundial, símbolo del obligado cumplimiento de ubicar a la mujer en posición de igualdad y poder, en todos los ámbitos.

4. Segunda Conferencia Mundial sobre la Mujer de Copenhague de 1980.

Coincidiendo con la celebración de la Conferencia Mundial del Decenio de las Naciones Unidas para la Mujer, se hizo una revisión para saber si se habían cumplido los objetivos propuesto en la primera conferencia relacionada con la salud, el empleo y la educación. Así mismo, se instaba a todos los gobiernos miembro, endurecer la protección de los derechos y garantizar aún más, los relativos a la custodia de los/as menores, la nacionalidad y la apropiación de herencias.

5. Tercera Conferencia Mundial sobre la Mujer de Nairobi de 1985.

Conocida como la “Conferencia Mundial para el Examen y la Evaluación de los Logros del Decenio de las Naciones Unidas para la Mujer”, tuvo una amplísima participación; 1900 delegadas/os de 157 Estados miembro, y 12000 participantes de distintas ONG. A parte de pedir reforzar los objetivos de conferencias anteriores, fomentaban la participación femenina en áreas como la paz y el desarrollo.

6. Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing de 1995.

Con una asistencia de público histórica, -concretamente un total de 47.000 participantes- supone un punto de inflexión, un antes y un después. Tal es así que, 26 años después, aún sigue siendo el referente. Fue una conferencia muy ambiciosa, en la que se pretendía vivir en una sociedad libre de desigualdades pero desgraciadamente, a día de hoy, no es así. No obstante, sí consiguió que todos los Estados parte, reforzaran en sus legislaciones la protección y garantía de derechos y libertades de las mujeres.

II.II. Marco legal europeo

7. Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Título III *Igualdad* y IV *Solidaridad*. En el Título III, se contempla la igualdad entre personas sin distinción alguna y concretamente, en el artículo 23, hace hincapié en la igualdad entre mujeres y hombres en todos los niveles –económico, laboral, educativo, personal, etc.- y denuncia el uso de ventajas y favoritismos en un sexo frente al otro. En el Título IV, se recogen los artículos que hacen referencia a los derechos relacionados con el mundo laboral.

II.III. Marco legal estatal

8. Constitución Española. Arts 9, 14 y 49. En el art. 9 se contempla la obligatoriedad de los poderes públicos de promover y defender los derechos y libertades de cualquier persona así como al acceso al uso y disfrute de cualquier recurso. El art.14 defiende la igualdad entre personas sin tener en cuenta nacionalidad, sexo, orientación sexual, creencias políticas y religiosas, así como en la aplicación de la ley y ante la misma.

El artículo 49 determina que los poderes públicos de cualquier nivel, están obligados a asegurar y velar por los derechos de toda la ciudadanía, incluyendo, con especial protección, a la población con discapacidad física, psíquica, orgánica o sensorial.

9. Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. En ella se recogen todas las medidas y acciones a ejecutar en las administraciones tanto públicas como privadas, para garantizar derechos, libertades y oportunidades entre sexos, así como el acceso, uso y disfrute de todos los servicios y recursos (educación, empleo, sanidad, medios de comunicación, etc.) en igualdad de condiciones y oportunidades.



10. Ley 30/2003 de 13 Octubre, sobre medidas para incorporar la valoración del impacto de género en las disposiciones normativas que elabore el Gobierno. Ley de ámbito y aplicación estatales, de toda la normativa internacional y europea en defensa de los derechos de las mujeres y de la igualdad entre sexos.

11. Ley Orgánica 3/2007 de 22 de Marzo, para la Igualdad efectiva de mujeres y hombres. En ella se recogen todas las medidas y acciones a ejecutar en las administraciones tanto públicas como privadas, para garantizar derechos, libertades y oportunidades entre sexos, así como el acceso, uso y disfrute de todos los servicios y recursos (educación, empleo, sanidad, medios de comunicación, etc.) en igualdad de condiciones y oportunidades.

12. III Plan para la Igualdad de Oportunidades de las Mujeres 1997-2000. Su objetivo principal se basa en la promoción de la participación de las mujeres en todas las esferas de la vida social.

13. IV Plan para la Igualdad de Oportunidades de las Mujeres 2003-2006. Potencia políticas específicas de igualdad de oportunidades a través de acciones positivas para evitar la desigualdad entre sexos.

14. Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades 2014-2016. Se basa en 7 ejes que son: Igualdad entre mujeres y hombres en el ámbito laboral y lucha contra la discriminación salarial; Conciliación de la vida personal, familiar y laboral y corresponsabilidad en la asunción de responsabilidades familiares; Erradicación de la violencia contra la mujer; Participación de las mujeres en los ámbitos político, económico y social; Educación; Desarrollo de acciones en el marco de otras políticas sectoriales e Instrumentos para integrar el principio de igualdad en las distintas políticas y acciones del Gobierno.



15. RDL 1/2013 de 29 de Noviembre, Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social. Este real decreto obliga a instituciones y ciudadanía, a ser conscientes de la realidad que viven las personas con discapacidad y pretende a su vez, crear e impulsar medidas y acciones que garanticen los mismos derechos que las personas que no tienen discapacidad, en todos los ámbitos – social, laboral, económico, educativo, etc.-

II.IV. Marco legal autonómico

16. Estatuto de Autonomía de Andalucía 19 de marzo de 2007. Contempla en su artículo 24, el derecho a las personas con discapacidad y en situación de dependencia a acceder a aquellas ayudas y prestaciones necesarias para su desarrollo personal y social, así como para el ejercicio de todos sus derechos.

17. Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. Pensada para realizar actuaciones dirigidas a la atención y promoción del bienestar de las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial mediante rehabilitación e integración sociales que tengan como resultado, hacer efectiva la igualdad real de derechos y oportunidades en el acceso y uso de los recursos, al igual que cualquier otra persona. Para ello, deben ser las administraciones de cualquier nivel, las que se encarguen del cumplimiento del mismo, puesto que quedan sometidas a lo establecido en el art. 9.2 de la Constitución Española de 1978.

18. II Plan de Acción Integral para las personas con discapacidad en Andalucía aprobado en Consejo de Gobierno el 10 de mayo de 2011. Busca eliminar toda barrera y discriminación hacia el colectivo con discapacidad, con el propósito de conseguir una sociedad más justa e inclusiva.



19. IV Plan Andaluz de Salud (2013-2020). Su principal objetivo es promover la salud y bienestar en las personas mediante las cuales se busca alargar su esperanza de vida y aportarle a la misma, calidad. Entre algunas de las metas se encuentran fomentar el deporte con especial incidencia en la población mayor, aumentar la autonomía en personas con discapacidad, fomentar hábitos de vida y alimentación saludables, etc.

20. I Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras (2008-2012). Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía. En base a la recopilación de toda la información acerca de las enfermedades raras y la variedad de las mismas, se pensó en elaborar dicho plan, con el objetivo de marcar unas directrices para darles la importancia que merecen y no dejarlas en el olvido.

21. I Plan andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020). Basado en normativa estatal y autonómica, supone un marco de acción coordinada, en el que se comprometen tanto instituciones y entidades público-privadas y ciudadanía, a garantizar una sociedad igualitaria e inclusiva, en la que el colectivo poblacional con discapacidad, no quede relegado a un segundo plano; más bien lo contrario, tenga el mismo derecho al acceso y uso de todos los recursos y servicios disponibles a su alcance, y, al mismo tiempo, hagan uso y disfrute de su derecho a voz y voto. No obstante, todas aquellas personas que tengan una discapacidad que le haga ser especialmente vulnerable por las características de ésta, quedarán protegidas y amparadas por los mecanismos legales e institucionales dispuestos a tal fin.

II.V. Marco legal municipal

22. V Plan Municipal de Igualdad entre Mujeres y Hombres. Ayuntamiento de Granada (2018-2022). Encaminado a erradicar la desigualdad y discriminación entre sexos, el Ayuntamiento de Granada se comprometió a ello mediante la elaboración e implementación de 4 ejes estratégicos:

- 1. Institucional, la Transversalidad de Género en el Ayuntamiento.** Aplicar la transversalidad de género en todas las áreas y sectores del Ayuntamiento.
- 2. Socializador en valores igualitarios.** Eliminar la visión y trato heteropatriarcales.
- 3. Contra la violencia de género.** No ignorarla.
- 4. Participación y empoderamiento de las mujeres.** Garantizar y fomentar la participación de las mujeres en todos los ámbitos, incluidos los de poder.

3. DESARROLLO TEMPORAL PREVISTO

Las actividades que se realizan en la Asociación, tienen un largo recorrido. Desde 2005 buscamos ofrecer una atención y rehabilitación integrales a las personas que presentan una enfermedad neurodegenerativa como a sus familias y personas cuidadoras, a los niveles físico, psicológico y social, por parte de un equipo multidisciplinar descrito anteriormente. Las evaluaciones de las mismas se realizan con carácter anual para poder asegurar de que la atención prestada es la correcta mediante los cambios/modificaciones o incluso eliminaciones que deban hacerse.



4. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES

Las enfermedades neurodegenerativas son de carácter crónico, progresivo y discapacitante, cuyos tratamientos no son cubiertos por el Sistema Nacional de Salud. Así mismo, son en su mayoría desconocidas por la población pero peor aún, son grandes olvidadas. Muchas son de origen desconocido, todo y ser algunas hereditarias y la investigación en las mismas es práctica, por no decir totalmente insuficiente.

Al tener una enfermedad neurodegenerativa que les provoca perder su autonomía progresivamente y volverles totalmente dependientes, forman parte del colectivo poblacional con discapacidad, definida por la Organización Mundial de la Salud como la *restricción o ausencia de capacidad para desplegar una actividad de la manera normal o dentro de los límites considerados normales para un ser humano* y se estima que alrededor del 15% de la población mundial padece alguna tipología. Pero, hay que tener en cuenta que la discapacidad, no es sólo física y/u orgánica, sino que también es social.

La falta de financiación es evidente, lo que trae en consecuencia casi en la totalidad de las enfermedades neurodegenerativas, no sólo el desconocimiento de su origen, sino también y no menos importante, el del tratamiento para frenar su evolución, o incluso el inhibidor que evite por lo tanto, el desarrollo de la misma.

Y, como ello no tiene lugar, trae en consecuencia, la falta y evidente dotación del Sistema Nacional de Salud Pública, de los medios adecuados para poder atender a la población diagnosticada de una de estas múltiples enfermedades. Es por ello que somos muchas las organizaciones -fundaciones, ONG's, asociaciones- alrededor del ámbito estatal, las que ofrecemos servicios y atenciones especializadas en el tratamiento de cada de estas enfermedades.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



Por ello, la Asociación GAEN se ofrece a prestar servicios de tratamiento rehabilitador integral a los niveles físico, psicológico y social, adaptados a cada persona, puesto que las enfermedades son distintas en cada una en cuanto a síntomas, afectaciones, curso evolutivo, etc.

Nuestra entidad cuenta con un equipo técnico con conocimiento y experiencia acreditados con el colectivo objeto de nuestra atención, y especializado en la atención de personas con enfermedades neurodegenerativas así como de sus familias. Las actividades que se realizan pretenden continuar mejorando la calidad de vida y bienestar social de la población usuaria afectada por enfermedades neurodegenerativas y familias, incidiendo en la mejora de la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria.

El 15 de marzo de 2016 se presentaron en el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad de Madrid, y avalados por el mismo, los resultados del estudio “*Las enfermedades Neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*”, realizado por Neuroalianza y la Universidad Complutense de Madrid, con la colaboración de NOVARTIS.

El estudio sitúa la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en el 2,08% de la población española, lo que supone un total de 988.000 personas afectadas por patologías como el Alzheimer y otras demencias, el Parkinson, la esclerosis múltiple, las enfermedades neuromusculares o ELA (esclerosis lateral amiotrófica). Los resultados obtenidos son:

- La prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en España se sitúa en el 2,08% de la población, lo que supone un total de 988.000 personas afectadas.
- El coste medio anual directamente soportado por las personas afectadas de alguna enfermedad neurodegenerativa y sus familias en España fue de 23.354€ por afectado en 2015.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

- El 72% de las personas afectadas que forman parte de la población ocupada han estado de baja laboral debido a su enfermedad y un 58% han tenido problemas para rendir adecuadamente en el desempeño de su ocupación.
- El 40% de los cuidadores admite tener problemas económicos derivados de su labor como cuidador y el 27% ha visto resentida su vida laboral.

5. OBJETIVOS Y METAS

5.1. Objetivo General.

Mejorar la calidad de vida y bienestar social de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas y sus familias, incidiendo en la mejora de la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria por parte de las personas afectadas.

5.2. Objetivos Específicos

- Ofrecer un servicio continuado de fisioterapia que contribuya a mejorar las condiciones físicas de las personas beneficiarias.
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas en sus A.V.D.
- Mejorar la independencia y la autonomía de la persona enferma.
- Reducir el dolor crónico y la incapacidad que provoca la enfermedad.
- Mejorar las relaciones interpersonales de la población afectada.
- Ofrecer un servicio de orientación social a cargo de una trabajadora social que ofrezca información y asesoramiento a las personas usuarias.
- Informar y asesorar sobre los recursos sociales existentes tanto a personas afectadas como a sus familiares.
- Atender el 100% de la demanda existente.
- Potenciar las habilidades sociales y recursos personales de la población usuaria.
- Implicar a las familias de las personas afectadas en las actividades de la asociación.

6. SECTOR DE POBLACIÓN

6.1. Población beneficiaria directa

El grupo de población al que va dirigido el proyecto es el colectivo de personas con enfermedad neurodegenerativa y/o patologías afines así como sus familiares, sea cual sea su estado, pero que precisan de ayuda profesional que no está cubierta por ningún otro ámbito. El porcentaje de personas de sexo femenino que se beneficia del proyecto es del 60 %, resultando el porcentaje masculino un 40 %.

6.2. Población beneficiaria indirecta

- **Familiares:** precisan ayuda porque son los/as principales cuidadores/as. En este caso, el género femenino representa el 85%.
- **Personas cuidadoras:** no sólo es físicamente extenuante cuidar de una persona con una enfermedad neurodegenerativa, sino que también y más importante –y más invisible, lo es a nivel psicológico. Dado que cada enfermedad afecta de forma distinta según la persona, los cuidados y atenciones varían, de tla manera que la persona cuidadora debe adaptarse continua y constantemente a los cambios, sin formación ni ayuda alguna. Es por ello que también pueden formar parte de los proyectos y actividades que realizamos en la asociación, con el objetivo de ofrecerles una mano cuando más lo necesitan.

7. PROYECTOS Y ACTIVIDADES

Todos los proyectos y actividades que realizamos, están dirigidos a atender las demandas y necesidades de la población afectada por una enfermedad neurodegenerativa y/o afín, como también a sus familias y personas cuidadoras. A continuación se hace un listado de todos ellos.



1. Proyecto “Avanza 2023. Una sonrisa, una nueva terapia”. Es el desarrollo y continuación de un Proyecto que llevamos implantando desde 2005, en el que se instaura un procedimiento multidisciplinar a fin de conseguir una atención integral que va desde Rehabilitación en sala y domiciliaria, logopeda y atención social. Se trata de un programa innovador, ya que no se realiza rehabilitación a domicilio desde ninguna de las asociaciones, y se pretende ampliar el ámbito de actuación a las personas que padecen alguna enfermedad neurodegenerativa, y/o afín, y no tienen posibilidad de acudir al centro, por escasez de ingresos o movilidad reducida, evitando así la marginación por discapacidad.

Las enfermedades neurodegenerativas y/o afines, provocan un deterioro esencialmente físico, que exige de un tratamiento continuo. En estas dolencias los síntomas se manifiestan como problemas de equilibrio, fatiga, paresia o parálisis, déficit de coordinación, inestabilidades, problemas respiratorios, etc. Debido a la variedad de síntomas que pueden aparecer y a la combinación de ellos, no habrá dos personas enfermas iguales con la misma afectación. Por ello creemos en la importancia de un trabajo individualizado y específico para cada paciente.

De ahí, que la actividad de Rehabilitación física tenga tanta relevancia para nuestra Asociación, porque es el primer paso para conseguir nuestro objetivo: mejorar la calidad de vida. Contamos, además, con la especialización de nuestra Fisioterapeuta en este tipo de afectaciones, tras más de 3 años trabajando en nuestra asociación y realizando cursos formativos en esta materia de forma continuada.

2. Proyecto Digitalmove. Este proyecto integra tecnologías innovadoras como videojuegos, gamificación y realidad virtual en la rehabilitación integral de personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los y las pacientes y facilitar su proceso de recuperación mediante el uso de estas herramientas tecnológicas. El proyecto ha sido galardonado en la sexta edición de los Premios "Social-Dipgra" a las buenas prácticas en servicios sociales, por su impacto y contribución significativa en el campo de los servicios sociales.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



Dentro de este proyecto realizamos actividades para concienciar y sensibilizar a través de campañas, jornadas, talleres TIC para seguir mejorando la calidad de vida y bienestar social de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, o afines, y sus familias con la finalidad de poder proporcionar una atención adecuada a las personas beneficiarias de nuestra entidad. Es por ello, que desde este año contamos en nuestro programa con innovaciones tecnológicas a través de videojuegos y realidad virtual para el servicio de rehabilitación, siendo de las únicas entidades sin ánimo de lucro en implementar esta tecnología innovadora para las personas mayores con discapacidad.

Hasta el momento se desconoce la existencia de implementación de este tipo de proyectos innovadores de TIC aplicados a personas mayores en Asociaciones u otras entidades sin ánimo de lucro de Granada. Seríamos de las pocas entidades que puedan beneficiarse de ello en la provincia. A su vez, daríamos a conocer los beneficios de la rehabilitación digital que supone al resto de las asociaciones granadinas, a las personas mayores y a la sociedad en general. Además, nos coordinaríamos con entidades públicas y privadas para dar una mayor visibilidad, sensibilización y concienciación de una ciudad más inteligente que avanza en esta línea de progresión digital con las personas mayores con la finalidad de conseguir apoyo e inversión social en temas de exclusión digital en la provincia de Granada.

3. Partenariado. Realizamos un Acuerdo de colaboración, cooperación y apoyo mutuo con las Asociaciones de Espina Bífida de Granada y Asociación Crohn y Colitis Ulcerosa de Granada, a fin de atender y rehabilitar íntegramente a todas las personas afectadas tanto de Espina Bífida como de Enfermedad de Crohn y/o Colitis Ulcerosa, y por supuesto, de las personas con una Enfermedad Neurodegenerativa y/o afín, tanto en sala como en domicilio. De esta manera, cada Asociación se centra en la prestación de un servicio: Asoc. GAEN de Rehabilitación y Logopedia, Asoc. AEB Granada de Atención Social y Asoc. ACCU Granada de Ayuda Psicológica. Esta relación continúa a lo largo de este año con proyectos en común y bajo la efectividad de sus resultados.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



4. Actividades lúdicas y divulgativas. Participamos en talleres de sensibilización con FEGRADI, Feria de asociaciones, Día de la Discapacidad del Ayuntamiento de Granada, Feria del Voluntariado con Granada Social, Jornadas y actividades en Hospital Virgen de las Nieves y PTS, Charlas y talleres a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Granada, jornadas que organiza el Colegio de médicos y enfermería, conciertos solidarios y teatros, comida solidaria de nuestra asociación entre otras.

5. Actividades. Hemos continuado realizando actividades. A continuación las exponemos:

14 de febrero de 2023. Este día tuvimos una reunión con D. Indalecio Sánchez-Montesinos, Delegado Territorial de Salud y D^a Matilde Ortiz Arca, Delegada Territorial de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad para tratar los temas que más nos preocupan en salud e igualdad de la Junta de Andalucía junto al resto de asociaciones.

22 de febrero de 2023. Este día tuvieron lugar las Jornadas de Pacientes y Médicos en el auditorio del Colegio de Médicos para tratar.

16 marzo de 2023. Reunión de todas las asociaciones de la Plataforma de Asociaciones de pacientes para tratar diversos temas.

- 1.-Utilidad y/o posibilidad de constitución de manera formal de la Plataforma.
- 2.- Dar cuenta de las reuniones mantenidas con diversas administraciones. Pasos a seguir tras esas reuniones.
- 3.-Realización de una jornada monográfica sobre la nueva baremación y también sobre el centro de valoración
- 4.- Propuestas de las distintas asociaciones sobre problemas que se han encontrado con los distintos organismos y/o propuestas a llevar a cabo.

17 de marzo de 2023. Encuentro con Conchi Insua Diputada, junto a las asociaciones

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



de Granada, en el que conocimos la labor de asociaciones de Granada.

21 de marzo de 2023. Acto de celebración del Día Mundial del Síndrome de Down en Puerta Real, donde asistimos numerosas asociaciones.

29 de marzo de 2023. Asistimos a las Jornadas de Enfermedades Raras celebradas en el salón de actos del Hospital Virgen de la Nieves organizada por la Junta de Andalucía, Plataforma de Asociaciones de Pacientes, este hospital y grupo de trabajo de enfermedades raras.

11 de mayo de 2023. II Congreso de Enfermedades Neurodegenerativas organizado por la Revista electrónica en psicogerontología denominada Neurama y Asociación Parkinson de Granada. Donde fuimos como ponentes en nuestro Proyecto DigitalMove para la promoción de la autonomía personal desde una intervención multidisciplinar y Digital, a través de las tecnologías inteligentes de gamificación para las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas y/o afines.

16 mayo de 2023. Asistimos a unas jornadas en la Universidad de Granada, para conocer el programa de mayores Siempre Acompañados de Fundación La Caixa.

16 de junio de 2023. Gracias a Fundación La Caixa y Fundación Caja Granada, a través de la campaña publicitaria “Ayudamos a los que ayudan-Cesión de espacios”, nos hemos podido beneficiar de publicitar nuestra Asociación junto a Asociación Espina Bífida con “TÚ PUEDES. JUNTOS SOMOS INVENCIBLES”, por un periodo de 14 días; desde el 16 de junio hasta el 30 del mismo mes, brindándonos así la oportunidad de darnos a conocer ante la población para que ésta pueda acudir a nuestra sede en caso de que requieran de nuestros servicios.

20 de junio de 2023. Asistimos a la feria de asociaciones del Ayuntamiento de Granada. Donde se visibilizó la labor de nuestra asociación.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



4 de julio de 2023. Este día tuvieron lugar las Jornadas de Conocimiento entre algunas de las más de 30 asociaciones que forman parte del Consejo Municipal de Discapacidad del Excmo. Ayuntamiento de Granada.

Ello nos supuso poder darnos a conocer mediante una presentación en Power Point de los servicios que venimos ofreciendo nuevos desde que se fundara en 2005, así como de las dificultades/necesidades generadas a raíz de la crisis sanitaria.

6 de octubre de 2023. Tuvimos la oportunidad de asistir a la III Feria de Voluntariado en el pabellón Inacua Antonio Prieto. Fue iniciativa de Granada Social, cuya finalidad era que el alumnado del Centro de Formación Internacional Reina Isabel, tuviera una toma de contacto con el asociacionismo de Granada, así como la oportunidad de realizar un voluntariado para poder forjar los valores de la ayuda y la empatía entre otros.

3 de diciembre de 2023. Día Internacional de las personas con Discapacidad. Este día acudimos al acto de manifiesto y marcha por la ciudad y a su vez asistimos a los premios FEGRADI por la discapacidad donde asistimos todas las asociaciones y personas galardonadas.

4 de diciembre de 2023. Celebramos nuestra comida solidaria, donde pudimos tener un encuentro entre usuarios/as, familiares y amigos/as.

11 de diciembre de 2023. Este día asistimos a unas Jornadas de investigaciones y pacientes en el hospital virgen de las nieves.

14 de diciembre de 2023. Asistimos al concierto de la Orquesta Ciudad de Granada del Mesías Participativo que tuvo lugar en el auditorio Manuel de Falla.

8. METODOLOGÍA.

En cuanto al procedimiento para llevar a cabo las actividades principales de la asociación -fisioterapia, logopedia, trabajo social y psicología- se realiza de la siguiente

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



forma:

1. Planificación y organización:

- Detección de casos.
- Diagnóstico y evaluación de las personas usuarias.
- Difusión y sensibilización.
- Elaboración de material.

2. Ejecución:

Intervención sociosanitaria por parte de la fisioterapeuta, trabajadora social y logopeda en sus distintos aspectos.

3. Seguimiento:

Cada profesional realizará en su ámbito, durante el desarrollo de las actividades programadas, un seguimiento y valoración de las mismas por si fuera necesario una readaptación de las actuaciones, las cuales se pondrán en común en las reuniones del Equipo Multidisciplinar de forma mensual.

4. Valoración Final:

Finalizando con cada año natural, se realizará una valoración completa sobre el desarrollo, mejora y objetivos alcanzados de nuestro Programa. Las actuaciones que llevará a cabo el equipo multidisciplinar, son las detalladas a continuación.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA EN SALA Y DOMICILIO

La fisioterapeuta de la Asociación, cuenta con los conocimientos debidamente acreditados y experiencia suficientes, como para poder ofrecer una atención de calidad a las personas beneficiarias del servicio. A continuación se procede a desglosar, cuáles son las fases de trabajo a seguir.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

Fase de inicio con sintomatología leve

La metodología utilizada en esta fase se basa en grupos reducidos de trabajo. Estos grupos reúnen afectados y su familiar con sintomatologías similares para que sus ejercicios sean lo más parecidos e iguales, beneficiándose de las bondades de las actividades de trabajo en equipo.

Fase preventiva v/o de mantenimiento

En esta fase, los ejercicios que se realizan van encaminados a mantener las capacidades/habilidades, con tal de ralentizar en la medida de lo posible, la progresión degenerativa de la enfermedad. De tal manera que las actividades a realizar para tal fin son las siguientes:

1. Ejercicios globales en los que se incluyen varias cadenas musculares y articulares.
2. Ejercicios de mantenimiento de las propiedades musculares, como son los estiramientos y los ejercicios de coordinación motora.
3. Ejercicios de equilibrio.
4. Ejercicios de integración corporal.
5. Trabajos respiratorios destinados a la disminución de la fatiga, tolerando mayores esfuerzos.
6. Ejercicios de marcha.

Fase de recuperación tras empeoramientos v adaptación de sus capacidades

En esta fase se llevan a cabo ejercicios para poder recuperar los niveles anteriores al empeoramiento de la enfermedad. No obstante, dado el empeoramiento de la misma -que produce, en consecuencia, la pérdida de capacidades- los ejercicios se adaptan a las nuevas. Por lo tanto, las técnicas/ejercicios a ejecutar son los siguientes:

1. Técnicas de recuperación sensitivo-motoras.
2. Técnicas de crioterapia.
3. Técnicas de reeducación para síntomas cerebelosos.
4. Reentrenamiento de actividades funcionales (mantener posición de sentado correctamente, ponerse de pie, andar, etc.)

No obstante se usan otras técnicas como son:

1. Kabat. Pensado para mantener el equilibrio, estabilidad, coordinación, reforzamiento y relajación muscular.

2. Bobath. Facilita el movimiento normal y estimula los músculos con hipotonía.

3. Conciencia corporal. Ayuda a la persona a que sea consciente de su cuerpo y lo conozca.

4. Técnicas de masaje. Se emplea la más adecuada al caso particular y necesidades de la persona en un momento determinado.

5. Estiramientos. Usados para trabajar la musculatura.

6. Protocolo de ejercicio de fuerza y movilidad individualizado y progresivo. Se adapta a las necesidades de la persona en un momento determinado.

7. Transferencia a Actividades de la Vida Diaria. Se les proporciona las técnicas y herramientas para que sean capaces de realizar sus actividades de la vida diaria (AVD) con plena autonomía.

8. Fisioterapia respiratoria. Se proporcionan técnicas de respiración para que la persona reciba la mayor cantidad de oxígeno posible.

9. Neurodinamia. Se realiza una valoración de cuáles son las afectaciones de la persona para después trabajar en la reducción de las mismas.

10. Educación terapéutica. Se busca que tanto las personas afectadas como sus familias, reciban formación en cuanto a la enfermedad para reducir las molestias ocasionadas por la misma.

A todos estos métodos, se les suma el planteamiento de otras terapias innovadoras como la **terapia espejo** (tiene la finalidad de aumentar la actividad motora y aumenta las posibilidades de realizar más AVD) y la **neuromodulación** (aplicación de corrientes de baja frecuencia con el objetivo de reactivar las células nerviosas inactivas y mejorar el estado del sistema nervioso).

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

La Trabajadora Social estudia, diagnostica y evalúa junto con el equipo de trabajo multidisciplinar, cuáles son las posibles alternativas que tiene la persona afectada y su familia ante el diagnóstico de la enfermedad.

Así mismo, tiene la potestad de poder asesorar y gestionar acerca de las posibles ayudas a las que tienen derecho a acceder tanto la persona enferma como su familia, ofrece información de interés en relación con la discapacidad -incapacidad laboral, adaptación de vivienda y correspondientes ayudas, recursos administrativos, ayudas económicas o de prestación de servicios, actividades ofertadas que pueden resultar de interés y funcionamiento de la asociación (derechos y deberes, cuotas, etc.)

No menos importante es resolver todas las dudas y cuestiones que presente tanto la persona usuaria como su familia, en cuanto a su enfermedad, cómo hacerle frente a una nueva realidad que afecta a todos los niveles; laboral, sociolaboral, familiar, etc. y cuáles son las posibles soluciones que se derivan. En consecuencia, las tareas que realiza la profesional con tal de prestar y al mismo tiempo garantizar una adecuada atención, son las siguientes:

1. Realización de entrevistas.

- Primera entrevista de toma de contacto con la persona afectada y familia para conocer su situación.
- Consultas de asesoramiento por parte de la persona como de la familia.
- Intervenciones de apoyo a las relaciones familiares y de convivencia en el caso de que se presenten dificultades en las mismas.
- Con el personal voluntario.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

2. Tareas de participación.

- Elaboración, diseño, ejecución y evaluación de proyectos para la obtención de fondos tanto públicos como privados.
- Elaboración de las memorias de actividades y económicas anuales.
- Diseño e implantación de un Código Ético de Conducta y Guía de Lenguaje no Sexista.
- Diseño e implantación de nuevas políticas de actuación.
- Diseño e implantación de Plan de Igualdad, Plan de Conciliación y Plan de Política Medioambiental.

3. Tareas de coordinación.

- Con el resto del equipo multidisciplinar.
- Con la Junta Directiva de GAEN.
- Con el personal voluntario.
- Con otras entidades sociosanitarias.

4. Tareas de evaluación.

- De las intervenciones realizadas.
- De las iniciativas del equipo multidisciplinar.
- De los proyectos encaminados a la obtención de fondos tanto públicos como privados.
- Valoración de casos.
- Búsqueda y racionalización de recursos.



SERVICIO DE LOGOPEDIA

La logopedia es la disciplina sanitaria que diagnostica, evalúa y rehabilita los problemas, disfunciones, retrasos o trastornos que se presentan en la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz y la deglución. Para ello, se trabaja desde el campo anatómico, psicológico y fisiológico.

La manera de proceder ante una nueva visita de una persona afectada, consiste en la realización de una primera entrevista para poder conocer cuál es la necesidad y donde radican las dificultades antes descritas. A partir de aquí, se destinan una o dos sesiones, según convenga, a hacer la exploración para:

1. Evaluación del nivel de habla y lenguaje de la persona afectada y valorar las posibles causas de las dificultades.
2. Exploración de la voz y deglución para hallar las dificultades en las mismas y cómo proceder a trabajar.
3. Pacto de un horario para realizar las sesiones (1 o 2 veces en semana según necesidad). Si se presentan dificultades de habla y lenguaje, las sesiones tienen una duración de 45 minutos y bajo un clima agradable y de confianza para que la persona tratada se encuentre cómoda y sea también partícipe de su trabajo y evolución.

Las principales patologías/disfunciones tratadas en el área de logopedia son:

1. Alteraciones en la respiración y coordinación fonorespiratoria. En la terapia respiratoria se enseña al/la paciente a manejar diferentes patrones respiratorios, así como preservar el máximo tiempo posible una buena calidad de la misma. La respiración se encuentra mermada en un alto porcentaje de nuestra población usuaria, por lo que la terapia respiratoria se encuentra presente en gran parte de los tratamientos de nuestro centro.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

2. Disartrias. La movilidad y el uso de los músculos implicados en la fonación presentan una alteración dificultando por lo tanto el habla que en muchas ocasiones se torna ininteligible. Para ello, desde el área de logopedia, se trabaja el tono muscular así como la correcta movilidad de dichos músculos.

3. Voz (entonación, tono). Se encuentra alterada sobretodo en enfermedades como Parkinson en el que el/la paciente tiende a usar un tono de voz muy bajo con variación en la gravedad de la voz.

4. Tono muscular de los músculos implicados en la fonación.

5. Disfagia. Es la dificultad a la hora de a deglución en la que muchos de los pacientes que cuentan con ella dejan de ir comiendo paulatinamente por el miedo a atragantarse o presentar dificultades para formar el bolo alimenticio. Es muy frecuente en todas las enfermedades neurodegenerativas, sobretodo en estadios más avanzados de las enfermedades.

6. Lenguaje (receptivo y expresivo). Las dificultades en el lenguaje suelen darse cuando el paciente presente alteraciones sobretodo a nivel cognitivo (atención, memoria) en el que pueden presentar dificultad para encontrar la palabra adecuada, comprender una orden compleja o simplemente, narrar su día a día de forma organizada.

Dicho servicio se ofrecía a través de la contratación de personal procedente de las Becas Ícaro de la Universidad de Granada pero, debido a la falta de las mismas, la Junta Directiva estimó oportuno contratar un servicio externo para garantizar la rehabilitación de logopedia a nuestra población usuaria. Con un tiempo prolongado prestando este nuevo servicio, se ha podido observar la mejoría y progresión de nuestra población usuaria. A continuación se detallan cuáles son los métodos implementados por parte de la logopeda.

Los métodos que se usan son los siguientes:

1. Método de las 4 etapas

- 1. Preparatoria.** Psicoterapia gimnasia articularia.
- 2. Instauración.** Puede ser por imitación o mecánica, respiración costodiafragmática y posición articularia.
- 3. Automatización.** Repetición del sonido en sílabas, palabras, oraciones y párrafos tanto en sílabas directas como inversas.
- 4. Diferenciación.** Discriminación del sonido en diferentes contextos.

2. Método tradicional (1988)

Su objetivo es el de formar la imagen auditiva del fonema a través de la repetición y retroalimentación sistemática lo que contribuye a la formación de nuevo estereotipo dinámico (sujeto sin dificultades en la audición física), es decir que cuando se forma la imagen auditiva del paciente estará en condiciones de lograr la emisión correcta del fono.

3. Método de entrenamiento de rasgos distintivos (1968)

Su esencia radica en el entrenamiento de un rasgo distintivo que es considerado como la unidad fónica que prevé los contrastes lingüísticos para la adquisición del fonema. El objetivo radica en establecer la pronunciación de una clase de sonidos por medio de una enseñanza de un rasgo y su generalización de forma espontánea hacia los otros miembros de la clase del fonema. (Instaurar un sonido para que salgan los demás).

4. Método de Bernthal y Bank (1981)

Se parte de la discriminación del sonido entre variantes erróneas y correctas y la producción correcta del sonido a partir de:

- Imitación (visual, auditiva y sinestésica).
- Uso de contextos (después de haber adquirido el sonido correcto).

- Instrucciones fonéticas (lograr la posición fonética de los órganos articulatorios).
- Aproximaciones sucesivas (ejecución de pequeños cambios articulatorios hasta acercarse a la emisión ideal).
- Generalización del sonido (automatización) transferencia de posición y contexto (se parte de la diferenciación, instauración y automatización.)

5. Método sensoriomotriz (1964)

Parte de la concepción de que el habla es un proceso dinámico que puede afectarse por diferentes contingencias y para su normalización debe partir de condiciones conservadas (que la persona usuaria conozca una para la instauración).

1. Establecimiento. Es el principio básico del método y se dirige a ser conscientes los patrones táctiles y cinestésicos que participan en la producción del habla. Propone iniciar la corrección del sonido a partir de sílabas en diferentes contextos aumentando la complejidad hasta llegar a la oración.

2. Facilitación o transferencia. Reforzar la pronunciación correcta eligiendo el contexto facilitador.

3. Mantenimiento del sonido. Varían sistemáticamente los contextos del fonético para sistematizar la pronunciación correcta.

6. Método de terapias de contrastes mímicos

Se basa en el criterio de que el significado que del paciente establece de su modo de pronunciación interfiere en la correcta adquisición del estereotipo dinámico (depende la posición articulatoria que tenga). Este método se dirige a disociar la asociación semántica entre el patrón referente a la emisión verbal (diferenciar lo correcto de lo incorrecto). Se realiza en dos niveles:

1. Perceptivo. Contrastar la posición correcta con la incorrecta, a través de la asociación de pares mímicos con apoyo en la esfera semántica (se sugiere que se le presenten al usuario ilustraciones, láminas, etc.)

2. Expresivo. Después de comprender el significado de los objetos se procede a la pronunciación del sonido, a través de contrastes apoyándose en procedimientos de asociación.

7. Método terapia de proceso fonológico

El objetivo se basa en eliminar los procesos fonológicos anormales que hacen del habla inteligible y propone los siguientes pasos. (Diferenciación, automatización, ampliando vocal). Se presenta a la persona una lista con 15 palabras que tengan o no el fonema objeto de normalización. Se apoyarán en las sensaciones visuales, táctiles y auditivas. Se pasa a la producción de 2 ó 5 palabras (de las 15 palabras) a partir de un modelo auditivo (diferenciación) y se repite la lista de palabras (automatizar). Por último, una vez la persona diferencia el sonido, se pasa a automatizar.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Seguimos considerando fundamental, disponer de un servicio de psicología – cuando así se considera oportuno-, con tal de ayudar a nuestra población usuaria en la afrontación del diagnóstico de la enfermedad, así como en la aceptación de la misma y de una nueva vida.

Todo ello afecta no sólo a nivel personal, sino también al entorno más cercano formado por amistades y familiares. A su vez, supone un giro importante en cuanto al nivel laboral y económico. Todo ello, son los ingredientes perfectos para que tanto la persona diagnosticada como su familia, se encuentren desbordadas y desorientadas para hacerle frente a una nueva realidad y, en caso de no disponer de herramientas suficientes para hacerle frente, se precisa de ayuda psicológica, con la finalidad de proporcionar pautas, herramientas y empoderar a las personas afectadas.



Para ello, la Junta Directiva de la Asociación, pensó en buscar y mantener, los servicios externos de un profesional que pudiera ofrecernos unos precios asequibles, sobre el cual, la Asociación subvencionará a los usuarios que quieran acudir a terapia individual, prácticamente el 27% del coste. Nuestro psicólogo ya trabajó con nuestra entidad en el año 2005 y volvimos a plantear su colaboración, tanto en el ofrecimiento de tratamientos individuales como en la elaboración de talleres grupales.

9. RECURSOS PARA EL PROYECTO

Humanos

- 1 Graduada en Trabajo Social
- 1 Graduada en Fisioterapia
- 1 Diplomada en Logopedia, a través de contrato autónomo.
- 1 Diplomada en Psicología, a través de contrato autónomo.

Materiales

1. Servicio de Fisioterapia

1. Camilla Bobath grande eléctrica (2 x 1,20).
2. 1 Paralelas.
3. 1 espejo.

10. EVALUACIÓN Y METODOLOGÍAS DE SEGUIMIENTO.

Entendemos el proceso de evaluación como un factor transversal y continuado al que hay que tener presente en todo el proceso de desarrollo del proyecto. Descripción breve de los métodos de evaluación utilizados. Para realizar la evaluación de las actividades se ha tenido en cuenta:

1. Valoración inicial del Equipo Multidisciplinar a través de sus distintos Informes Clínicos.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es

2. Hoja de seguimiento, evaluación y participación.
3. Seguimiento del tratamiento mediante una Encuesta de Satisfacción.
4. Informe semestral del Equipo Multidisciplinar donde se valorará el nivel de participación, asistencia y la implicación en el tratamiento.

1. Valoración de conjunto del proyecto

Entendemos que este tipo de programa debe de tener una continuidad en tiempo y forma, por el bien de todos ellos, siempre orientado a cubrir las necesidades del colectivo objeto de nuestra atención, modificando cualitativamente la calidad de vida de los afectados y su familia.

2. Objetivos Indicadores Fuentes de Verificación

Valores cuantitativos

- Número de personas socias mediante la “ficha de socio de GAEN”.
- Nivel de participación y asistencia.
- Nivel de satisfacción de las personas usuarias.

Valores cualitativos

- Aumento del número de actividades/servicios por persona usuaria.
- Participación de personas socias y familiares, a través de la observación directa e indirecta.
- Valoración inicial y final de la fisioterapeuta.
- Seguimiento del tratamiento por parte de las personas usuarias.
- Implicación en el tratamiento.
- Media mensual de asistencia.
- Cuestionarios y seguimiento.
- Test de conformidad y asistencia.
- Observación directa e indirecta de cada actividad por el responsable de ésta que realizará informe al principio y final del programa.
- Listado de asistencia a las distintas actividades que serán todas ellas coordinadas por la responsable del equipo multidisciplinar con nivel trimestral de seguimiento y evaluación.

Así mismo, el seguimiento se realizará mediante diversos **instrumentos de recogida** de información que serán utilizados por todo el equipo profesional:

- Cuestionarios/encuestas.
- Entrevistas.
- Material gráfico.
- Fichas de demanda.
- Fichas de inscripción.
- Control Asistencias.
- Hoja de Seguimiento, Evolución y Participación.
- Informes del Equipo Multidisciplinar.

11. OPTIMIZACIÓN DE RECURSOS EMPLEADOS

Todo lo expuesto anteriormente, expresa un plan estratégico que parte del Diseño de un Programa que ejecuta una serie de proyectos/actividades, en consecuencia, con unos Procedimientos preestablecidos que se ajustan a los presupuestos aprobados en cada ejercicio con un cronograma bien definido. La planificación es un instrumento eficaz de gestión y que se ve sometido a sus evaluaciones para verificar la consecución de los objetivos y si los medios empleados para ellos (humanos, materiales, técnicos y económicos) son los adecuados.

Para ello, en cada reunión mensual del Equipo multidisciplinar se hace una valoración sobre la aplicación de esta metodología y su efectividad. Así mismo, se realizan autoevaluaciones individuales de cada profesional, que indican si el objetivo de optimización en cuanto a recursos humanos se está alcanzado adecuadamente. Por otro lado, la valoración del cierre de cada ejercicio en cada Junta ordinaria, expone la adecuación o no en la ejecución de los presupuestos aprobados anualmente.



12. NUEVOS TIEMPOS, NUEVAS POLÍTICAS

1. Impacto de género

Como Asociación comprometida con la igualdad real y efectiva entre sexos, sin discriminación por lo tanto, entre éstos, nuestras acciones se basan en el **Objetivo 5 por La Igualdad de Género de la Agenda 2030**. Concretamente, en los puntos de la *Participación Plena de la Mujer e Igualdad de Oportunidades* (aseguramos que las mujeres y familiares/cuidadoras de la participen en nuestras actividades y en la representación de la asociación), en el *Uso de la Tecnología y Acceso a Tecnologías de la Información y la Comunicación* (uso de teléfonos y de medios de comunicación y redes sociales).

Por último, con las *Políticas y Leyes para la Igualdad y el Empoderamiento* (aseguramos que tengan voz y voto, que participen en todo lo que atañe a la asociación y nos comprometemos a apoyar toda iniciativa enfocada a terminar con la violencia de género y desigualdad/discriminación entre sexos).

La atención informal de las personas discapacitadas se define claramente por el factor género del cuidador, de manera que, como se pone de manifiesto en muchos estudios realizados, las tareas del cuidado recaen mayoritariamente sobre las mujeres. El hecho de que las mujeres atiendan a personas con niveles altos de dependencia, genera situaciones estresantes que, a su vez, favorecen la aparición de problemas emocionales.

La igualdad no implica igual tratamiento, sino **igual acceso a los recursos y beneficios que se ofrecen**. Por lo tanto, cuando un colectivo está en situación de desventaja inicial, es necesario realizar un trato diferente a favor del colectivo discriminado. Para ello, se implantan estrategias que persigan con su objetivo reducir o eliminar las desigualdades. Como acciones positivas en nuestra Asociación, distinguimos nuevamente las aplicadas en años anteriores:

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



- Incluir en igual proporción de representación a Mujeres en la Junta Directiva, dándoles influencia en la toma de decisiones.
- Cursos Formativos y de Sensibilización al equipo profesional sobre Igualdad de Género.
- Contratación de profesionales de género femenino.
- Representación mayoritaria en la Asociación de mujeres afectadas por enfermedades neurodegenerativas.
- Atención a la mujer cuidadora favoreciendo su participación en actividades lúdicas y culturales, así como la mejora de las relaciones sociales al no aislarse en su papel tradicional.
- Asesoramiento personal al acceso de recursos personales y materiales que pone a disposición nuestro Sistema de Bienestar Social, a fin de que dichos recursos mejoren la calidad de vida tanto de nuestras usuarios y usuarias como de sus cuidadores y cuidadoras.
- Promoción de la autonomía de nuestros socios y socias a través de Cuestionarios de Satisfacción y mejora de los Servicios que se ofrecen en nuestra Asociación.
- Evaluación por parte del Equipo Multidisciplinar sobre el seguimiento de implantación de las acciones positivas en relación con la igualdad de género.
- Asociación inscrita en la RED ANDALUZA DE EMPRESAS CONCILIADORAS del Instituto de la Mujer Andaluza desde el 29 de septiembre de 2020.
- Participación en el vídeo para la campaña del Consejo Municipal de la Mujer del Excmo. Ayuntamiento de la Ciudad de Granada, “Contra la Violencia de Género, Tu Palabra Leída” con motivo de 25 de Noviembre, Día Internacional Contra la Violencia de Género.
- Promover las buenas prácticas entre nuestros proveedores con respecto al reciclaje y al consumo óptimo de recursos.
- Concienciar e implicar a todos nuestros trabajadores en el respeto hacia el medio ambiente, hacia el consumo racional de recursos naturales.

2. Política medioambiental

Siendo una Entidad sin ánimo de lucro y cuyas actividades se dirigen hacia la rehabilitación integral de nuestra población afectada, nuestra política medioambiental es reducida. Aun así, aplicamos una serie de parámetros que nos guían hacia el respeto en nuestras actividades diarias por el medio ambiente, siguiendo el **Objetivo 13 de Acción por el Clima de la Agenda 2030**.

- Cumplir con la legislación vigente en materia Medio ambiental.
- Reducir la generación de residuos y favorecer el reciclado.
- Utilizar y optimizar en el consumo de agua, papel y energía.

3. Valoración del impacto en la salud de la población destinataria

Siguiendo el **Objetivo 3 Salud y Bienestar de la Agenda 2030**, buscamos proporcionar el máximo bienestar y calidad de vida posibles tanto a la población que atendemos en primer lugar, como a sus familiares y personas cuidadoras, mediante la atención y rehabilitación integral a los niveles físico y psicosocial, de manera que el impacto que genera la enfermedad en estos 3 niveles, se reduzca al máximo posible.

La implantación de la herramienta de Evaluación del Impacto en Salud (EIS) nos lleva a realizar un breve repaso de cómo ha evolucionado históricamente el concepto de “Salud” y como éste demanda una necesidad creciente de reorientar las políticas llevadas a cabo por las distintas organizaciones sanitarias.

En 1946 el concepto de SALUD pasa de ser entendido como ausencia de enfermedad a relacionarse con el Bienestar Físico, Mental y Social. El estado de salud pasa a depender de distintos factores interrelacionados entre sí, unos inherentes a la condición de ser humano (edad, sexo, estilo de vida) y otras condicionadas por decisiones individuales (educación, vivienda, empleo, transporte...). Por tanto, la reducción de las desigualdades y las diferencias sociales mejora la salud y el bienestar de todos.



La EIS se entiende como un conjunto de procedimientos, métodos y herramientas con las que puede ser evaluado un Programa en relación a sus efectos potenciales en salud y a su distribución en la población. Dentro de su metodología, fomenta la participación de nuestros socios y socias, permitiendo que los proyectos se adapten a las necesidades expresadas por las personas a las que va dirigida.

El Impacto en la Salud consiste en valorar el cambio que nuestras actividades provocan en el estado de salud de nuestros asociados y asociadas o, en los factores del medio social y económico que constituyen los elementos de la salud. Estos efectos sobre la salud pueden surgir de manera inmediata o a largo plazo.

Nuestro Programa se dirige a la rehabilitación integral de la persona afectada por una enfermedad Neurodegenerativa y/o afin, dando igual importancia a la parte física, como a la social y a las relaciones sociales; promoviendo con nuestras actuaciones la mejora en la calidad de vida, en el crecimiento de la autonomía y en evitar el aislamiento social que provoca una discapacidad al perder poder adquisitivo tras la pérdida de trabajos, estado de ánimo alterado o la incapacidad de poder moverse sin ayuda. Aplicamos una metodología donde una herramienta principal es la participación de nuestro socio/a y sus familiares en el diseño de nuestros programas, al expresar sus necesidades y sus efectos inmediatos en su salud. Para ello las Encuestas de Satisfacción, Hojas de seguimiento e Informes del E.M son importantes.

Como efectos previsibles, identificamos una mejora directa en el estado de salud de nuestros afectados/as al tratar directamente los síntomas de la enfermedad, al reeducar en la adquisición de nuevas capacidades y mantener las ya aprendidas, así como a informar sobre el acceso a recursos socioeconómicos. Aunque como efecto negativo probable, está la no participación en el proceso de rehabilitación por estados de ánimo adversos, con la consecuente no progresión en su estado de salud. Para ello, la aplicación de herramientas como las encuestas u hojas de seguimiento son imprescindibles para evaluar la evolución y complicidad en el diseño de actividades.

GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



4. Compromiso con el respeto a la diversidad

El contexto social en el que se convive a diario está compuesto por una alta heterogeneidad poblacional, diferencias que radican en la edad, género, etnia, raza, ideología política, creencia religiosa, orientación sexual, discapacidad física/mental, etc. Cada uno de estos aspectos, crea una identidad en la persona, que es lo que permite distinguirla de las demás. Una sociedad inclusiva, es aquella que valora la diversidad humana y fortalece las diferencias individuales. Enseña a convivir y construir en conjunto, oportunidades para todo el mundo.

Siguiendo el **Objetivo 10 de Reducción de las Desigualdades de la Agenda 2030**, buscamos una inclusión real y efectiva de la población con discapacidad, de manera que no se perciba ni se trate como un colectivo a apartar, puesto que forman parte de la sociedad y, ante todo, son personas.

Es por eso que venimos participando cada 3 de diciembre, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, en la marcha y lectura del manifiesto. Este año, con motivo de la pandemia, no fue posible realizar la marcha pero sí cada representante de cada una de las entidades de Granada capital, fue a mostrar su apoyo en la lectura del manifiesto que pone en valor, la importancia y reconocimiento que se merece el colectivo con discapacidad.

Las actividades que desarrollamos, están sujetas a lo dispuesto en el art. 32.1b de la *Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo*, de modo que no están restringidas exclusivamente a beneficiar a los asociados y asociadas, así como a lo dispuesto en el art. 3 apartados 3º y 4º de la *Ley 49/2002 de 23 de diciembre de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos* y normas que las desarrollen o sustituyan, servicios de asistencia social y deportivos.



Con este artículo nos aseguramos el acceso y participación de todas las personas sin ningún tipo de discriminación. Nuestro compromiso se materializa en las siguientes medidas:

- Respetamos a todas las personas independientemente de su sexo, raza, edad, ideología, orientación sexual o discapacidad física/mental, tal y como recoge nuestro Código Ético.
- Fomentamos la participación de nuestras personas socias, así como de sus familiares, en el diseño de actividades porque cada opinión cuenta.
- Promovemos la sensibilización social hacia el colectivo con discapacidad.
- Impulsamos la igualdad de género con políticas específicas.
- Inspiramos entre el equipo profesional un lenguaje no discriminatorio ni ofensivo hacia minorías étnicas, religiosas, etc.
- Orientamos e informamos sobre el acceso a recursos sociales y económicos a toda nuestra población usuaria y sus familias.
- Apoyamos a las distintas entidades públicas y privadas que desarrollan programas de integración y/o sensibilización hacia colectivos susceptibles de discriminación con la participación en actividades, cursos, campañas informativas, etc.
- Diseñamos programas específicos para el apoyo de la integración social de la persona con discapacidad y sus familiares.
- Favorecemos la contratación de profesionales con discapacidad.
- Reconocemos el beneficio que brinda la diversidad cultural, demográfica y social.

5. Declaración de Utilidad Pública

A fecha de 12 marzo de 2018 fuimos declarados ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA. Un reconocimiento a nuestro trabajo, nuestro compromiso con la

C/Reñidero, 6, 18005

GAEN

958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es



transparencia y la eficacia de nuestro proyecto. A fecha de hoy, mantenemos esta declaración aportando las Memorias Económicas que se nos exigen a través de la Consejería de Justicia.

13. CRONOGRAMA

La presente memoria de actividades tiene una duración estipulada desde el 1 de enero de 2023 hasta el 31 de diciembre de 2023 que será presentada en Junta General en abril de 2024.



Fdo.: Jose Antonio Calvo Morales
Presidente Asociación GAEN

C/Reñidero, 6, 18005
GAEN | 958 53 69 72
www.gaen.es
gaengranada@yahoo.es