

MEMORIA DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL AÑO 2010



PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SOCIAL.

1. OBJETIVOS:

Cerca de un tercio de las personas que han sufrido un accidente cerebro vascular ACV presentan un trastorno del lenguaje. Se estima que hay 3000 personas con afasia por cada millón de habitantes, es decir, aproximadamente un 0,37% de la población (Elman, Ogar, & Elman, 2000; Simmons-Mackie, Code, Armstrong, Stiegler, & Elman, 2002).

Esto significa que hay entre 150.000–300.000 pacientes con afasia en países como en España

Al año del episodio, la afasia persiste entre el 40 y 60 % de los afectados. Tradicionalmente la ciencia médica ha considerado que los afásicos progresaban sólo en el primer año de la enfermedad, pasando a ser enfermos crónicos, transcurrido éste periodo.

Los afásicos que se atienden en la asociación principalmente se consideran crónicos debido a que acuden a la misma una vez que han finalizado las ayudas que ofrecen los organismos públicos.

Por otro lado hay una población importante de afásicos degenerativos primarios que pierden poco a poco la capacidad de comunicación debido a pequeños infartos. Se desconoce la causa, apenas hay datos sobre epidemiología ni evolución de la enfermedad, no hay tampoco una medicación para los síntomas, habiendo incluso discrepancias entre el colectivo de los neurólogos acerca de la bondad de medicamentos similares a los que se utilizan en la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad está catalogada dentro de las demencias y lo único que parece retrasar el avance de la misma es la estimulación cognitiva y especialmente el participar en programas de mantenimiento y rehabilitación de la comunicación.

Los afásicos pueden tener o no problemas motores asociados como son hemiparesia o hemiplejía.

En todos los casos se trata de conseguir la independencia de las personas con afasia y con daño motor.

La Asociación Ayuda Afasia es una asociación cuyos objetivos a medio y largo plazo son:

- . la mejora de la calidad de vida de los pacientes
- . mejorar sus habilidades de comunicación
- . mejorar las áreas cognitivas relacionadas con la comunicación en enfermos crónicos
- . mantener el nivel de comunicación en enfermos afásicos degenerativos.
- . ayudarles a ser independientes
- . mejorar la funcionalidad de la mano en personas afásicas con mano hemiparésica.
- . mejorar su nivel psicosocial a través de actividades relacionadas con el arte.
- . mejorar la calidad de vida de los familiares a través de un programa de apoyo al familiar.

Servicios: Información y orientación

Actividades de información sobre qué es la afasia, tipos de afasia al público en general y a las personas con afasia y sus familiares.

Información sobre habilidades básicas de interlocución de una persona con afasia dirigidas a personas con afasia y a sus familiares.

Asesoramiento especializado sobre cómo canalizar las ayudas, información sobre dónde están los distintos centros base de la Comunidad de Madrid y sobre las ayudas que dispone la Comunidad de Madrid para las personas discapacidad.

Información al familiar y participación en trabajo en grupo de familiares

Asesoramiento en terapia ocupacional y medios adaptados a personas con discapacidad.

Este servicio se realiza de forma telefónica, vía internet a través de la información que existe en la página web www.afasia.org y respondiendo a las solicitudes de información a través del correo electrónico de la asociación info@afasia.org y a través de charlas y participación en ferias.

En este sentido la asociación ha realizado las siguientes acciones en el año 2010:

- . Respuesta a todas las solicitudes de información vía telefónica.
- . Respuesta a todas las solicitudes de información vía internet.
- . Mantenimiento y actualización de contenidos de la página web www.afsaia.org

CONTINUIDAD EN PROYECTOS Y PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

GRUPOS DE AUTOAYUDA

El objetivo es conseguir que los componentes del grupo se complementen y sean capaces de buscar y aportar soluciones a los problemas a los que se enfrentan y los ejerciten en el grupo. Para ello la experiencia del co-terapeuta como persona que ha superado estos problemas es crucial.

El trabajo en grupo tiene muchas ventajas terapéuticas que pasamos a exponer con brevedad:

- **optimizar y ejercitar recursos de comunicación,**
- **expresar emociones, intercambiar y poner en común los problemas y abordar su solución,**
- **recuperar y desarrollar habilidades y capacidades.**

El trabajo en grupo y con los terapeutas permite al afásico poner en práctica conductas e intercambiar sentimientos con otras personas en un escenario de role playing, además en este escenario recibe una retroalimentación sobre la ejecución de las tareas y se le asignan una serie de objetivos y tareas a realizar en casa que serán evaluadas por el grupo y por los terapeutas.

La ejecución de las conductas adecuadas en las escenas de role playing hará que cada participante del grupo sea terapeuta del resto de los participantes, pues cada persona utilizará estrategias diferentes para la comunicación.

Se dará una retroalimentación específica a cada participante de cómo ha realizado el role playing, se enfatizará la retroalimentación positiva de se motivará para que siga mejorando poco a poco y paso a paso.

Se utilizará fundamentalmente modelaje, y actividades en grupo.

En cuanto al fomento de la participación de una persona con afasia, durante el grupo se exponen las normas de trabajo a seguir que tratan de fomentar la comunicación, así como de formar al resto de las personas que no tienen afasia en estrategias de comunicación que les hagan ser interlocutores válidos de personas con afasia. En este sentido se hace hincapié en:

- **Los Facilitadores de la comunicación**
- **Utilizar lo que ayuda a la persona con afasia a mantener una conversación**
- **Evitar lo que dificulta la comunicación**
- **Tener presente lo que más molesta a una persona con afasia**

Los pasos a seguir son:

1. **Evaluación** a través de una entrevista personal con el paciente y la familia, se analizan las estrategias que utiliza el individuo para comunicarse y evaluación de las necesidades individuales, es decir, que desea conseguir el paciente.
2. Se establecen **objetivos** concretos y realistas a corto medio y largo plazo.
3. Los **grupos** se establecen dependiendo del nivel de afasia y se tiene en cuenta la dificultad en la comprensión, en la expresión del lenguaje, si tiene agrafia, alexia, acalculia, parafasia, perseveración, anomia visual, agnosia y apraxia. La formación de los grupos también tendrá en cuenta las necesidades individuales expresadas en la entrevista en profundidad.
4. Se decide si la persona es susceptible a formar parte del grupo o si necesita terapia individual en primer lugar.
5. Se le explica al paciente los objetivos del grupo de autoayuda, integrantes del grupo y estructura de las sesiones.
6. Se decide el nivel de participación de la familia en el grupo dependiendo del nivel de la afasia del paciente, siendo las posibilidades varias desde una total participación de la familia en afasias graves, pasando por la participación sólo en una parte del proceso, hasta la no necesidad de la participación del familiar.

En el año 2010 se han formado 3 grupos de autoayuda.

Servicios especializados

Actividades de rehabilitación de la comunicación a través de programas individuales de rehabilitación de la comunicación con apoyo de las nuevas tecnologías, con programas de rehabilitación de la disartria y en programas en grupo.

a) PROGRAMA CON REHABILITACIÓN DE LA DISARTRIA.

Dirigidos a las personas con afasia con disartria, es decir problemas articulatorios, dicho programa tiene como objetivo mejorar la articulación de los fonemas dirigido por un logopeda. Se utilizarán programas como el sedea con visualización de la vocalización, ejercicios articulatorios dirigidos, masaje facial, utilización de programas miofaciales con estimulación eléctrica. Utilización en su caso de elementos restrictivos para el fortalecimiento de los músculos linguales, asimismo se hará hincapié en la coordinación de la respiración con la emisión fonética.

El programa lo realiza un logopeda. El programa se inició en abril de 2009 y se han trabajado con una media de 10 personas semanales.

b) PROGRAMA DE REHABILITACIÓN DE LA COMUNICACIÓN

La asociación ayuda afasia en España www.afasia.org ha desarrollado un sistema de reeducación de la afasia a través de un programa con soporte multimedia. Las bases metodológicas cumplen las condiciones de:

- aprendizaje progresivo.
- Frecuencia de las palabras
- Intensivo
- Utilización de la visualización de imágenes
- Utilización de la lectoescritura para mejorar la anomia, comprensión y discriminación auditiva, además de la escritura y lectura.

En la elaboración del programa hemos tenido en cuenta que:

- Las personas con afasia suelen tener más dificultad en pronunciar palabras con sílabas complejas. Esta dificultad se constata en la lectura y en la escritura.
- Por otro lado las palabras pueden ser de una, dos, tres o más sílabas. Una persona con afasia encuentra más problemas al pronunciar palabras con más de dos sílabas.
- La persona con afasia tiene preservada el reconocimiento visual y su memoria visual es normal.
- La persona con afasia suele tener afectada la memoria auditiva a corto plazo.
- La persona con afasia puede tener problemas de discriminación auditiva.

También tenemos que tener en cuenta que las palabras de la lengua española se forman al combinar sílabas, y éstas presentan la siguiente **estructura**:

- sílaba simple CV (consonante vocal) Ejemplo MA
- sílaba vocal: V (la vocal es una consonante en si). Ejemplo A
- sílaba compleja:
 - VC (vocal consonante) . Ejemplo EL
 - CVC (consonante vocal consonante). Ejemplo CAL
 - CCV (consonante consonante vocal).Ejemplo CRA
 - CCVC . Ejemplo BRAL
 - CVV (consonante vocal vocal). Ejemplo CIE
 - CVVC (consonante vocal vocal consonante. Ejemplo CIEN

Por esa razón el programa elaborado utiliza inicialmente palabras de dos o tres sílabas, las sílabas son simples del tipo CV y utilizan los fonemas M, S, R, T, L, P.

El objetivo es que a partir del aprendizaje de 40 palabras frecuentes pero con una estructura silábica simple (sílabas CV y dos o tres sílabas) la persona trabaje los siguientes aspectos:

- discriminación auditiva de la S, M, T, L, R y P
- comprensión del concepto sílaba, lectura y combinación silábica para formar palabras
- memoria auditiva
- pronunciación
- escritura
- comprensión lectora.
- Denominación.

A partir de éstas 40 palabras el programa continúa añadiendo vocabulario pero siempre atendiendo a la necesidad de ir introduciendo una sílaba o tipo de sílabas cada vez y las palabras deben ser combinación de las sílabas ya conocidas más la sílaba nueva.

Así mismo el programa va introduciendo las partículas de enlace como artículos, determinantes, formas verbales etc.. pero siempre teniendo en cuenta que las palabras deben estar formadas por sílabas conocidas para la persona y utilizar vocabulario que ya conoce.

El programa puede ser grabado en el ordenador de cada individuo, esto le permite practicar de forma intensiva cada lección.

El programa individual de rehabilitación también utiliza lecturas para el desarrollo de la expresión organizada del discurso. Dichas lecturas organizadas según dificultad creciente se aplican cuando se ha conseguido un nivel de lectura medio. El programa utiliza además diferentes ejercicios que abarcan las diferentes áreas cognitivas relacionadas con el lenguaje desde vocabulario, uso de determinantes, juegos de memoria visual y auditiva, ejercicios de comprensión lectora, sinónimos, antónimos.....

Los ejercicios se aplicarán siempre teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la evaluación de la afasia y atendiendo al tipo de afasia.

La intervención la realiza un psicólogo con especialidad en pensamiento y lenguaje y/o neuropsicólogo. También puede realizarlo un logopeda con formación postgrado en neuropsicología.

El programa lo han utilizado más de 150 usuarios a lo largo del año 2010.

REHABILITACIÓN INTENSIVA DE LA AFASIA CRÓNICA EN GRUPOS.

Actualmente se ha demostrado que es posible mejorar el uso del lenguaje más allá del primer año y que, en algunos casos, los pacientes consiguen recuperarse después de haber transcurrido varios años.

Estos resultados se han obtenido mediante la utilización de un método de rehabilitación del lenguaje, basado en la CONSTRAINT INDUCED MOVEMENT THERAPY (CIMT), un técnica desarrollada por Taub para la rehabilitación de la paresia del miembro superior por daño cerebral sobrenido.

Tal y como señalan Pulvermüller y cols. (2001), los afásicos desarrollan en muchos casos conductas compensatorias, recurriendo a formas de comunicación no verbal como mecanismos para contrarrestar la expresión hablada, como gestos, señas, modulaciones de la voz, dibujos y la escritura, en el caso de que la conserven.

Se ha señalado que el uso de estas conductas compensatorias obedece a un proceso de aprendizaje, ya que este tipo de comunicación les proporciona éxito, dando lugar a su uso aumentado. Al tiempo, como consecuencia y debido a las experiencias negativas con la comunicación verbal y/o incluso el fracaso, conduce gradualmente a un deterioro e incluso abandono del uso de la misma en su vida diaria con las personas de su entorno. El fallo de comunicación verbal puede considerarse como un aprendizaje de pérdida de funcionalidad del lenguaje. El desarrollo de la no funcionalidad de la mano dañada en personas hemiparéticas presenta similitudes conceptuales a la utilización del lenguaje verbal en personas afásicas. Esta similitud, sugiere la posibilidad potencial de aplicar las estrategias de rehabilitación de la mano hemiparética a la afasia. La rehabilitación se conoce como Constraint Induced Movement Therapy (CIMT), que fue desarrollado por Taub y cols (1999, 2002). La combinación de la restricción de formas de comunicación alternativas junto a una terapia basada en el establecimiento de conductas lingüísticamente relevantes y prácticas, da lugar a una nueva concepción de rehabilitación del lenguaje llamada Constraint-Induced Aphasia Therapy (Pulvermüller y cols., 2001; Neininger y cols., 2004, Meinzer y cols. 2007).

Los pacientes trabajan durante 10 días seguidos en grupos de tres personas en una terapia basada en juegos de lenguaje. Los pacientes trabajan al menos tres horas diarias.

El tratamiento se basa en los siguientes **principios**:

1. El material y las técnicas empleadas deben representar conductas relevantes.
2. El material utilizado para conseguir la restricción tiene que conseguir focalizar la producción verbal.

La terapia implica que el lenguaje hablado sea considerado la principal vía de comunicación (restricción del lenguaje no verbal), esto no significa que el objetivo es no permitir ningún tipo de gestos para siempre. Es bien conocido que el sistema motor y el verbal a nivel corteza cerebral son interdependientes y que el uso de gestos puede de hecho facilitar el lenguaje hablado. Por eso, el uso de la comunicación verbal es reforzado, mientras que el uso de los gestos es restringido como primera estrategia comunicativa.

Hemos indicado que para adaptar los principios básicos de la CI es fundamental aplicar estrategias de aprendizaje progresivo y que lo aprendido fuese relevante para el paciente. Es decir que el lenguaje utilizado en el entrenamiento debe ser muy parecido a el lenguaje de la vida diaria.

Los principios básicos de la terapia comunicativa de la afasia (Citada por Pulvermüller and Roth, 1991)

- El material clínico tiene que estar relacionado o ser muy parecido a la comunicación en la vida diaria.

- La secuencia comunicativa en la intervención clínica debe ser similar a la que se produce en una conversación en la vida diaria.
- El nivel de conocimientos relevante para la comunicación de los participantes debe ser congruente con el conocimiento de los participantes en una conversación natural.
- Los objetivos y estrategias comunicativas de los participantes deben ser las mismas a aquellas que serían las normales en una conversación natural.
- Es necesario que el paciente pueda poner en práctica lo aprendido de forma repetida.

Preparación cognitiva: Prestamos atención a la preparación cognitiva del paciente porque se ha demostrado que una mejor comprensión del tratamiento lleva a una mejor cooperación en la terapia obteniéndose así mejores resultados.

La preparación cognitiva consiste en:

Explicación de la teoría del CI

Fijar los objetivos conjuntamente con el paciente

Explicación a los familiares.

Evaluación pretratamiento: 2 horas

Información para familiares y preparación cognitiva: 1 hora

Composición: El programa se hace en grupos de tres personas, con una terapeuta y un co-terapeuta.

Duración: tres horas de lunes a viernes por la mañana durante dos semanas. El fin de semana que entra en el tratamiento se aprovecha para hacer ejercicios específicos de 1 y 30 minutos a 2 horas diarias.

El programa lo realiza un psicólogo con especialidad en pensamiento y lenguaje y/o neuropsicólogo, o un logopeda.

En el año 2010 se han realizado 20 intensivos.

REHABILITACIÓN INTENSIVA DE LA MANO HEMIPARÉSICA

Tras una lesión cerebral en el hemisferio izquierdo se produce una reestructuración de las áreas cerebrales dirigidas a la adaptación de las personas a la nueva situación, con lo cual la persona comienza a mejorar sus habilidades de manipulación con la mano sana. La persona empieza a utilizar el brazo y la mano sanas y el cerebro rápidamente **“aprende”** a no utilizar el miembro dañado. El profesor Taub de la Universidad de Alabama en Birmingham, EEUU ha demostrado que si se restringe el movimiento de la mano sana a la vez que se somete a la persona a un entrenamiento progresivo e intensivo de la mano dañada se consigue no solamente una mejora del movimiento y funcionalidad de la mano sino una actividad cortical diferente en las áreas adyacentes a la zona dañada. Así mismo la aplicación de los principios de restricción del lenguaje no verbal y un programa intensivo y progresivo demuestran mejora en la comunicación verbal de la persona afectada por afasia. La terapia CI (Constraint-Induced) ha probado científicamente su efectividad tanto en la modificación de conductas como en la utilización de las conductas reaprendidas en la vida diaria. El programa de condicionamiento operante ha sido desarrollado por el profesor Taub se basa en la

plasticidad del cerebro y en su capacidad de cambio y **reorganización**. Los pacientes se comprometen durante dos semanas a llevar el brazo sano con un cabestrillo para incentivar el uso del brazo afectado; con esta terapia se consigue integrar de nuevo en los patrones de movimiento de la actividad de la vida diaria el miembro afecto que ha sido inhibido su uso después del daño cerebral. Además, durante el tiempo que dura la terapia el paciente viene cada día tres horas al centro donde recibe un tratamiento para mejorar la movilidad, coordinación y sensibilidad.

La aplicación del programa tiene las siguientes fases:

Aplicación del test de Wolf

Análisis de las conductas más frecuentes y clasificación de las mismas en función de si se realizan solo con la mano derecha con ambas manos o como soporte a una conducta donde se utiliza básicamente la mano izquierda. Desglose de los movimientos o pasos para realizar dicha conducta y determinación del grado de complejidad motora para su realización.

Establecer los criterios mínimos de movilidad para la inclusión de las personas en el programa.

Elaboración del programa.

Diseño de los criterios de ejecución de una tarea para poder pasar al siguiente nivel.

Establecimiento de los feedbacks verbales que se deben dar en cada caso.

Evaluación de la movilidad y precisión de movimientos de las personas con hemiplejía.

Explicación del programa a la persona que va a participar. Evaluación de los objetivos que desean conseguir, conductas que desean hacer con la mano dañada.

Establecimiento de un contrato de aceptación de las normas y asistencia al con la persona afectada. Diseño de un programa de trabajo para casa diario.

Aplicación del programa durante dos semanas (diez días laborables) 3 horas al día.

Evaluación de resultados con el test de Wolf.

Valoración de un test utilización de la mano en la vida diaria que deben contestar los familiares.

El programa intensivo es realizado por un terapeuta ocupacional. El año 2010 se realizaron tres intensivos. El programa de terapia ocupacional se inició en octubre de 2010.

PROYECTOS Y ACTIVIDADES QUE SE HAN INICIADO EL AÑO ANTERIORES Y TIENEN CONTINUIDAD EN EL AÑO 2010

Actividades de información sobre qué es la afasia, tipos de afasia al público en general y a las personas con afasia y sus familiares.

Información sobre habilidades básicas de interlocución de una persona con afasia dirigidas a personas con afasia y a sus familiares.

Asesoramiento especializado sobre cómo canalizar las ayudas, información sobre dónde están los distintos centros base de la Comunidad de Madrid y sobre las ayudas que dispone la Comunidad de Madrid para las personas discapacidad.

Asesoramiento en temas de terapia ocupacional, medios técnicos y consejos para mejorar la independencia en las tareas de la vida diaria en los casos en que exista daño motor asociado.

Información y orientación sobre ayudas a personas con afasia en resto Comunidades Autónomas

Este servicio se realiza de forma telefónica, vía internet a través de la información que existe en la página web www.afasia.org y respondiendo a las solicitudes de información a través del correo electrónico de la asociación info@afasia.org y a través de charlas y participación en ferias.

En este sentido la asociación ha realizado las siguientes acciones:

- Respuesta a todas las solicitudes de información vía telefónica. Media: 25 llamadas semanales
- Respuesta a todas las solicitudes de información vía internet. Media diaria: 10. El último trimestre ha aumentado a 15 solicitudes de información diariamente.
- Evaluación de la afasia a todas las personas que lo soliciten. Aproximadamente 2-3 evaluaciones semanales. Señalamos que los meses de octubre, noviembre y diciembre ha aumentado llegando a realizarse entre 3 y 4 valoraciones a la semana.
- Elaboración de un protocolo de atención telefónica.
- Elaboración de una encuesta de calidad de atención telefónica.
- Mantenimiento y actualización de contenidos de la página web www.afasia.org.

GRUPOS DE AUTOAYUDA: en grupos de 3-4 personas una vez a la semana 2 horas diarias.

3 grupos de autoayuda.

El trabajo en grupo permite al afásico poner en práctica conductas e intercambiar sentimientos con otras personas en un escenario de role playing, además en este escenario recibe una retroalimentación sobre la ejecución de las tareas y se le asignan una serie de objetivos y tareas a realizar en casa que serán evaluadas por el grupo y el terapeuta.

En las reuniones cada persona utiliza estrategias diferentes para la comunicación. Las escenas escogidas serán las más cercanas a los problemas con los que se enfrentan día a día las personas que han sufrido un ictus y padecen algún tipo de afasia.

Se hace participe a la familia de esta forma la familia aprenderá como puede mejorar la comunicación con el paciente y se facilitará el cumplimiento del objetivo de la semana.

Fomento de actividades culturales y sociales:

TALLER DE ARTE:

Se han realizado cuatro talleres de arte, se trabaja comprensión, denominación y memoria visual y auditiva a través de la obra y vida de pintores de las principales pinacotecas. Una vez estudiada la obra a través de diapositivas y textos se organiza la visita al museo.

Esta actividad permite hablar a través de una actividad cultural. Además evita el aislamiento social. Se ha trabajado en la asociación sobre el impresionismo.

PARTICIPACIÓN CON EL PROGRAMA EDUCATHYSSEN “ARTE PARA TODOS” Este año dos usuarios de la asociación han participado en el proyecto arte para todos, exponiendo cuadros al público en general el día de puertas abiertas.

Visitas organizadas

Museo Thyssen participando en tres visitas guiada y activamente en una exposición abierta explicando cuadros

En las visitas al museo se invita a todos los miembros de la asociación y familiares, acudiendo entre 15 y 25 personas en cada una de ellas.

Visita a la Exposición de Barceló en Caixa Forum.

PROGRAMA DE APOYO AL FAMILIAR

El programa de apoyo al familiar se desarrolla en grupo, trabajando aspectos relacionados con los problemas a los que se enfrentan día a día, trabajar el autocuidado, manejo del estrés, evitar la victimización por parte del afectado, manejo de la culpabilidad, etc.... En casos en que la persona esté en una situación depresiva o en una fase de no aceptación del problema se trabajará de forma individual.

El programa de apoyo al familiar está dirigido por un psicólogo.

Actualmente se llevan a cabo un grupo de apoyo .

Dentro de este programa, la asociación ayuda afasia ha realizado dos **JORNADAS INFORMATIVAS SOBRE LA AFASIA**, que es la afasia, impacto en el individuo y la familia, fases de un enfermo afásico y sobre qué se puede hacer para mejorar la calidad de vida de las afasias. Dichas jornadas celebradas en abril y en octubre de 2010 han tenido muy buena acogida porque tanto afectados como familiares han podido preguntar y compartir sus experiencias y realizar todo tipo de preguntas sobre la afasia y sus efectos a nivel médico, familiar y social. En dichas jornadas informativas ha participado el médico de la asociación, la presidenta, la psicóloga que dirige el grupo de apoyo al familiar y terapeutas, pero lo más importante es que dos personas con afasia han explicado su enfermedad, su evolución y sus estrategias para mejorar su comunicación. Estas jornadas que son de libre acceso han tenido una gran acogida siendo el número de personas que han asistido a las mismas superior a 35 en ambas ocasiones.

PROYECTO EUROPEO AEGIS DE ACCESIBILIDAD

Los colectivos de personas con discapacidad consideran muy necesario el poder disponer de ayudas técnicas asequibles para facilitar el acceso de las principales Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Los dispositivos y aplicaciones accesibles ayudan a las personas con discapacidad en Europa a mantener su autonomía, y por tanto, a conseguir una mejor calidad de vida.

Debido a esta necesidad, nace el proyecto AEGIS (Open Source-based Generalised Accessibility Support for Mainstream ICT) que, apoyado por el 7º Programa Marco y el Desarrollo Tecnológico de la Unión Europea, tiene como objetivo el desarrollo de un Framework) que cubre los aspectos de accesibilidad de las principales TIC en todas sus fases: diseño, desarrollo y despliegue. El OAF proporcionará a los desarrolladores soluciones con la accesibilidad ya incorporada, así como herramientas de desarrollo que permitan integrar la accesibilidad en productos existentes y emergentes basados en ITIC, consiguiendo una accesibilidad abierta, que sea fácil de usar (plug and play), personalizable y configurable, efectiva y aplicable en distintos contextos.

Simultáneamente, el proyecto desarrollará aplicaciones accesibles basadas en software libre a los usuarios finales (personas con discapacidad y mayores).

Este año la asociación ayuda afasia ha participado como usuario y experto en la fase de PRUEBA las diferentes aplicaciones diseñadas, exponiendo sus opiniones sobre la bondad y/o necesidad de modificación de los mismos en los tres ámbitos examinados: internet, telefonía móvil y ordenador.

Los resultados permitirán al Consorcio mejorar el desarrollo de las próximas fases del proyecto.

ESTADO DEL PROYECTO VIDEOJUEGO CON RECONOCIMIENTO DE VOZ

El proyecto videojuego con reconocimiento de voz no ha sido llevado a cabo debido a que la facultad con los nuevos planes Bolonia no ha encontrado estudiantes para su desarrollo como prácticas. Dicho proyecto se ha presentado al plan avanza para su financiación, debido al coste elevado de la parte técnica y de programación, siendo lamentablemente no aceptado por el plan avanza. El proyecto no se abandona pero está pendiente de conseguir fuentes de financiación externa para poder llevarlo a cabo.

PROYECTOS NUEVOS PUESTOS EN MARCHA EL AÑO 2010

1. VIDEO SOBRE EL PROYECTO ARTE EN LA WEB www.afasia.org Y EN YOUTUBE.

El video muestra las actividades realizadas en el proyecto arte y la participación en el programa Thyssen. El video y producción están realizados por una persona con afasia y familiares de afasia.

1. REDES SOCIALES Y SANITARIAS

La asociación ayuda afasia está presente en **FACEBOOK** y ha abierto una cuenta en **youtube** dónde se han “colgado” los videos de las actividades que realiza la asociación como un video sobre el taller de arte y entrevistas a la presidenta, al médico y a la directora de la asociación ayuda afasia y los programas de radio.

También el sitio web está presente en la red sanitaria vi.vu. <http://vi.vu/es/pro-user/home> participando activamente en la misma.

2. Participación activa en la jornada de daño cerebral adquirido celebrado el día 24 de octubre y en toda su preparación como miembro del equipo coordinador de la Plataforma del daño cerebral adquirido.

3. Participación en dos programas de “**SABER VIVIR**” para explicar lo que es un ictus y la afasia

4. Participación en radio nacional, en radio inter economía y en radio canarias, explicando lo que es la afasia.

5. Presencia en los medios de comunicación, **Telediario 1era y 2da edición y en el canal 24 horas** explicando lo que es la afasia.

6. PARTICIPACIÓN EN EL PUNTO DE ENCUENTRO DE ASOCIACIONES celebrado en Madrid el día 23 de octubre con un stand informativo sobre la afasia en la plaza de Felipe II..

7. PARTICIPACIÓN EN EL 3º CONGRESO EUROPEO DEL PACIENTE que se ha celebrado en el palacio de Congresos de Madrid los días 23, 24 y 25 de Noviembre, con un stand informativo sobre la afasia.

En la feria se ha realizado una ponencia sobre “**Plataforma multimedia para la rehabilitación de las afasias crónicas**” Se ha recibido una *mención honorífica* por dicha exposición. En la misma participaron tres personas con afasia, muy meritorio teniendo en cuenta la dificultad que entraña hablar en público.

8. INGRESO Y PARTICIPACIÓN EN LA REUNIÓN CELEBRADA POR LA AIA (ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE AFASIA) La asociación ayuda afasia ha sido admitida como miembro de la asociación internacional de afasia y participado en las reuniones de trabajo y en la asamblea anual celebradas los días 11, 12 y 13 de septiembre en Viena. Nuestra participación en dicha organización permitirá estar mejor informados sobre las diversas noticias y avances bajo terapéuticos para las personas de la asociación. En dicha organización se comparten las diferentes experiencias que sin duda mejorarán nuestra actividad como asociación siendo los beneficiarios los usuarios del centro en particular y de la asociación en general.

9. Creación y puesta en marcha del **TALLER DE RADIO**, dónde las personas con afasia preparan el guión, ensayan y graban programas de radio. Los programas de radio se dividen en tres áreas:

- a. Experiencias personales frente a la afasia.
- b. Opiniones y debate sobre acontecimientos de la vida social y política a nivel nacional e internacional
- c. Entrevistas a profesionales y expertos relacionados con la afasia y otros síntomas del daño cerebral adquirido.

Hay dos talleres de radio y los programas se han ”colgado”en youtube con un enlace desde la página web www.afasia.org. El taller mejora mucho la denominación de las personas y tienen que hacer un gran esfuerzo por tener una expresión adecuada y una fonación clara. Este taller está teniendo muy buena acogida y muy buenos resultados en la mejora de la afasia.

10. Creación y puesta en marcha del **TALLER DE ESCRITURA** en colaboración con la asociación haz. En dicho taller se enseña a plasmar ideas y sentimientos de forma escrita. La escritura es terapéuticamente hablando el proceso más complejo para un afásico. En este taller participan 9 personas con afasia moderada a leve. Ha tenido muy buena acogida y está teniendo muy buenos resultados.

11. **TALLER DE PREVENCIÓN** dirigido a usuarios y familiares que pretende informar y formar sobre hábitos de vida saludable y ayudarles en grupos de autoayuda a controlar los factores de riesgo para evitar un accidente cerebro vascular. Se ha desarrollado la actividad entre los meses de febrero y junio y ha sido dirigido por el dr. del Olmo y hemos contado con la colaboración voluntaria de la Dra. Burgueño. El taller se impartía los martes de 10 a 12 horas.

Taller 1: EL ICTUS

- . ¿Qué es un ictus?
- . ¿tipos de ictus?
- . ¿Cómo saber qué alguien está sufriendo un ictus?
- . Código de actuación en caso de emergencia

Taller 2: FACTORES DE RIESGO

- . Diabetes
- . Arterioesclerosis
- . Hipertensión arterial
- . Obesidad
- . Sedentarismo

Taller 3: HABITOS DE VIDA SALUDABLE

- . Dieta baja en sodio
- . Dieta bajo en grasa
- . Evitar el sedentarismo
- . Control de la tensión
- . Control de la diabetes

Taller 4: PREPARAR LA VISITA AL MÉDICO

Taller 5: LOS MEDICAMENTOS: CONTROL DE LA INGESTA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Taller 6: RELAJACIÓN Y ENFRENTAMIENTO AL ESTRÉS

El taller ha contado con la participación de 8 personas en hábitos de vida saludable y control de los factores de riesgo cardiovascular. Se han diseñado y creado ejercicios y escrito artículos de prevención e información sobre riesgo cardiovascular con la idea de publicarlos en la web.

Se ha atendido en consulta médica a 100 personas durante el año 2010

La asociación tiene autorización por Sanidad de consulta de médico de familia.

12. CENA BENÉFICA. **Realizada** el 14 de diciembre para divulgar la afasia y para obtener fondos para llevar a cabo los programas que tiene pensado realizar la asociación el año 2010.

13. PARTICIPACIÓN EN LOS PREMIOS FARMAINDUSTRIA. La asociación ayuda afasia ha participado en esta edición con dos proyectos “mejora de la afasia a través del arte” y “Plataforma multimedia para la rehabilitación de la afasia crónica”

COLABORACIÓN CON UNIVERSIDADES Y PROGRAMAS DE DOCTORADO

La asociación ayuda afasia tiene dos proyectos de colaboración con la universidad de psicología de Comillas (Madrid) y con la universidad de psicología de la Complutense (Madrid). En función de dichos acuerdos han realizado las prácticas universitarias obligatorias alumnos de psicología en el centro de la asociación ayuda afasia tutorizados por Doña Helena Briales, directora y psicóloga. En el año 2010 han realizado prácticas un total de cinco alumnos de psicología.

Así mismo la asociación ayuda afasia ha colaborado en la toma de datos para presentación de tesis doctorales sobre tratamientos de la afasia y estudios de la afasia con un médico y con una licenciada en lingüística.

El mes de diciembre se han iniciado reuniones con la universidad politécnica de Madrid Escuela de Ingenieros de Telecomunicación para desarrollar una investigación conjunta

sobre un sistema de síntesis de voz y su aplicación terapéutica en personas con afasia. Dicha investigación, si se llega a acuerdo comenzaría el año 2011.

HORARIO:

El horario de atención al público es:

De lunes a jueves de 09.00 a 14.00 horas y de 16.00 a 19.30 horas.

Los viernes de 09.00 a 14.00 horas.

A continuación indicamos en el plano dónde se realizan las actividades desarrolladas.

RÉGIMEN ECONÓMICO

Se trata de un sistema de participación económica del usuario, a través de aportaciones, ya que se trata de una asociación. Los usuarios del servicio son los socios. Por otro lado la asociación ofrece información de forma gratuita a todas aquellas personas deseen saber más sobre la afasia.

DESTINATARIO DEL SERVICIO

La Asociación Ayuda Afasia es una asociación sin ánimo de lucro dirigido a afectados, familiares y amigos.

Los afectados son personas adultas que por daño cerebral sobrevenido tienen afasia y sus familiares.

Por afasia se entiende una incapacidad parcial o total para usar el lenguaje. Los problemas varían desde dificultades para encontrar las palabras hasta una completa incapacidad para hablar. Algunas personas tienen problemas en comprender lo que dicen los demás, otros presentan problemas al leer, escribir o al tener que operar con números. En otros casos, las personas pueden tener problemas al querer expresar lo que quieren comunicar, aunque conservan intacta la comprensión.

La causas más comunes de la afasia son las siguientes: un daño cerebral, bien por traumatismo cráneo-encefálico, bien debido a una apoplejía o ictus o una incidencia insidiosa progresiva.

SISTEMAS DE ALTAS Y BAJAS DE LOS USUARIOS

Las altas y bajas de los socios se inscriben en el libro de socio y está regulado en los estatutos de la asociación.

DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LOS USUARIOS

Art.13 de la ley 11/2002

1. A los efectos de esta Ley, se entiende por usuario de servicios sociales a toda persona que, temporalmente o permanentemente, sea receptora de prestaciones de servicios sociales desde cualquiera de los recursos contemplados en esta Ley.
2. Reglamentariamente se determinarán los requisitos que deberán reunir cada uno de los tipos de Centros o Servicios atendiendo, entre otras, a las características específicas y necesidades de atención social de los usuarios a quienes prestan los servicios.

Art. 14 de la Ley 11/2002

1. Toda persona como usuaria de los Centros y Servicios a que hacer referencia esta Ley gozará de los derechos contenidos en el Decálogo que se recoge a continuación, sin perjuicio de cualquier otro que pueda corresponderle:
 1. A acceder a los Centros o Servicios sin discriminación por razón de sexo, raza, religión, ideología o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
 2. A acceder, permanecer y cesar en la utilización del Servicio o Centro por voluntad propia.
 3. A un programa de intervención individual definido y realizado con la participación y conocimiento del usuario.
 4. A la máxima intimidad personal y a la protección de la propia imagen. Al secreto profesional de su historia sanitaria y social y a la protección de datos personales.
 5. A participar en las actividades que se desarrollen en el centro o servicio.
 6. A asociarse al objeto de favorecer su participación en la programación y desarrollo de las actividades y para la defensa de sus derechos.
 7. A presentar reclamaciones y sugerencias.
 8. A la información contenida en su expediente personal, a conocer el precio de los servicios que recibe y en general toda aquella información que requiera como usuario.
 9. A mantener relaciones interpersonales, incluido el derecho a recibir visitas.
 10. A recibir los servicios que se presten en el Centro o Servicio de acuerdo con su programa de intervención social, así como a una adecuada coordinación con otros sistemas afines como el sociosanitario, educativo, de empleo, y aquellos otros que puedan confluir con los servicios sociales en áreas concretas de la intervención personalizada.
2. el ejercicio de los derechos señalados en los apartados 2, 5 y 9 podrán ser objeto de limitaciones en virtud de la resolución administrativa o judicial.
3. El Decálogo de Derechos del Usuario deberá estar expuesto en lugar visible en los Centros y Servicios autorizados. En el caso de los servicios prestados en el domicilio del usuario, se le facilitará a éste el Decálogo de Derechos.

Art.15 de la Ley 11/2002

Deberes del usuario de Centros de Servicios Sociales y/o Servicios de Acción Social

Son obligaciones del usuario:

1. Cumplir las normas determinadas en las condiciones generales de utilización de Centro o Servicio.
2. Observar la buena conducta basada en el mutuo respeto, tolerancia y colaboración encaminada a facilitar una mejor convivencia.

3. Abonar el precio establecido, en su caso, en el documento de admisión al Centro o Servicio.
4. Facilitar toda la información necesaria para valorar sus circunstancias y responsabilizarse de la veracidad de dicha información, así como informar de los cambios que se produzcan respecto a su situación, sin perjuicio de las obligaciones del Centro o Servicio en esta materia.

EMPRESAS Y ENTIDADES COLABORADORAS

Obra Social La Caixa colabora en el proyecto radio afasia con 700 euros

Obra Social La Caixa colabora con el proyecto de rehabilitación de la afasia a través del arte con 500 euros

La Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid subvenciona el servicio de información y orientación con una dotación de 18.000 euros

La empresa Telur S.A. bajo un convenio de colaboración nos ofrece la logística de sus oficinas (impresoras, escáner, material de oficina, mobiliario..)

PROGRAMA EDUCATHYSEN del museo Thyssen que permite la participación en el día de los museos a dos de nuestros afásicos.

Fundación “Haz” que nos proporciona la grata colaboración de Sabina en la dirección del taller de literatura.

Obra social Caja Navarra que nos ha proporcionado los salones para poder realizar las jornadas de divulgación de la afasia y la participación en el punto de encuentro de asociaciones.