

PROYECTO LA VIDA ES UN JUEGO, PERO LA EM COMIENZA LA PARTIDA

1. LA ENTIDAD

1.1 DATOS DE CONTACTO

Asociación de Xàtiva contra la Esclerosis Múltiple del área 13
Correo postal: Apartar de Correus, N° 60.
Sede: Hogar Social de la Plazo Roca, n° 17. Piso 1° -Palau Bellvís
46800 Xàtiva (Valencia)
Teléfono: Fijo/Fax: 962.047.556 Móvil: 626.586.087
Correo electrónico: AXEM13@hotmail.com

1.2 PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

AXEM-area 13 es una entidad sin ánimo de lucro, constituida en el año 2004, con el firme propósito de llegar a ser un punto de referencia de la Esclerosis Múltiple en Xàtiva y su comarca. Nuestra asociación tiene como pilar que fundamenta su mantenimiento, el voluntariado social con proyectos que van enfocados a la intervención directa con nuestro colectivo. Nuestro ámbito es autonómico, aunque principalmente nos centramos en municipios como Xàtiva, Canals, L'Olleria, etc. y en general en la Comarca de la Costera. En estos 15 años de andadura en apoyo y defensa de las personas afectadas por la esclerosis múltiple, hemos llevado a cabo intervenciones dirigidas por un lado al abordaje de los problemas que esta patología Neurodegenerativa comporta en el ámbito personal, familiar, laboral y social, informando y ayudando a todas aquellas personas que se encuentran "perdidas" o "desorientadas", para con ello poder ofrecerles respuestas y soluciones, claras y concisas, a cada persona; y por otro lado incrementar la sensibilización por parte de la sociedad y de las administraciones, tanto públicas como privadas, hacia este colectivo tan olvidado.

Además como entidad local venimos reivindicando y reclamando, año tras año, temas vitales para la ciudadanía en general (no sólo para nuestros socios) tales como la accesibilidad, la sanidad, los derechos de las personas discapacitadas, la calidad de vida de los mismos, la sexualidad sin barreras, etc., así como las necesidades que en materia de Activismo social hace referencia a subvenciones, atención administrativa, etc.

2. NOMBRE DEL PROYECTO

"LA VIDA ES UN JUEGO, PERO LA EM COMIENZA LA PARTIDA"

Hacemos referencia sobre que las personas con Esclerosis Múltiple, al comienzo de la patología y concretamente en el momento del diagnóstico, es la EM quien gana las primeras partidas del juego de la vida.

3. JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL PROYECTO

El diagnóstico de una enfermedad Neurodegenerativa y crónica como la esclerosis múltiple, supone un fuerte impacto emocional, un importante cambio en las relaciones

personales, sociales, laborales y económicas de todos los miembros de la familia, y se constituye como una de las situaciones de conflicto Psico-Familiar que requiere de mayor ayuda. Dado que el apoyo social se considera un factor protector que contribuye a una mejor adaptación de los pacientes a la enfermedad según numerosos estudios, la asociación AXEM-área 13, sensible a esta necesidad creciente de apoyo y atención a las personas con esclerosis múltiple, se encuentra siempre ayudando a las personas afectadas por un lado en su domicilio (personas ya afectadas en una situación de gran dependencia) y por otro con las personas que necesitan un apoyo y acompañamientos en tareas y gestiones fuera del domicilio.

Tal y cómo lo presentamos, las personas que se beneficiarían del proyecto, serían personas afectadas por la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas, adultos/as, jóvenes con una media de edad de 20 a 40 años, mayormente mujeres que hombres y a sus familiares, cuidadores y entorno social.

4. OBJETIVOS

Los objetivos principales del proyecto son:

- Mejorar la calidad de vida y conseguir la plena inclusión en la comunidad de las personas con Esclerosis Múltiple y otras Patologías Neurológicas Similares.
- Hacerse oír y sensibilizar a la sociedad en general y a las instituciones públicas o privadas, de la realidad diaria de las personas con EM. Haciendo hincapié sobre todo, en aspectos tan diversos como la cultura, el ocio, la sexualidad, etc. Temas que en la cotidianidad, siempre se han considerado temas tabú de los que apenas se suele hablar.
- La organización de charlas informativas en Institutos, Centros sanitarios, Asociaciones Vecinales, entidades de carácter social, etc..

5. COLECTIVO AL QUE VA DIRIGIDO

Nuestro proyecto va dirigido principalmente a la sociedad en general, colectivos sociales y personas afectadas por esta patología y aquellas de similar evolución.

6. ACTIVIDADES CONTEMPLADAS EN EL PROYECTO

- **ACTIVIDAD 1: GRUPO DE AYUDA MUTUA**
Se llevará a cabo grupo de autoayuda para personas afectadas, familiares y cuidadores no profesionales, con técnicas de MINDFULNESS y COMPASIÓN (Relajación Y desconexión).
- **ACTIVIDAD 2: CHARLAS y TALLERES GRUPALES**
Se realizarán charlas con diferentes profesionales, abarcando temas considerados "tabú", tales como la sexualidad libre y sin barreras, la accesibilidad al ocio, la cultura y eventos deportivos.

Además se complementará con talleres para mejorar la calidad de vida de los afectados y su entorno, así como posibles salidas grupales donde poner en práctica todo lo aprendido en las charlas.