



Memoria de actividades
2014



Convives con Espasticidad es una entidad sin ánimo de lucro que se constituyó en 2008 con el objetivo de realizar el proyecto web www.convivirconespasticidad.org, una plataforma virtual que pretende reunificar toda la información sanitaria y sociolaboral de **utilidad a todos los agentes afectados por la espasticidad**.

La **espasticidad** es un trastorno motor del sistema nervioso asociado a discapacidades como la parálisis cerebral, lesión medular o la esclerosis múltiple. Presenta diversos grados que pueden ir desde una pequeña dificultad hasta dañar los órganos internos pasando por la total dependencia para realizar cualquier actividad.

Esta Asociación tiene como fines generales los siguientes:

Ofrecer información en el sentido amplio, sobre la espasticidad y sus recursos, a todos los agentes implicados.

Colaborar para mejorar el tratamiento de la espasticidad.

Ofrecer recursos para las familias de personas con espasticidad.

Promocionar el ocio y la formación para la inclusión social de las personas con espasticidad.



www.convivirconespasticidad.org



La **espasticidad** es una alteración del sistema nervioso que produce un aumento del tono muscular, dificultando o impidiendo total o parcialmente el movimiento de los músculos afectados y /o generando otros de carácter involuntario (espasmos). En la mayoría de los casos la espasticidad provoca grandes limitaciones en la vida diaria, incluso en casos extremos daña los órganos internos.

Según datos estimados,
en España existen entre 300.000 - 400.000
personas que conviven con espasticidad

Fuente: Garreta-Figuera R, Chaler-Vilaseca J, Torrequebrada-Giménez A. Guía de práctica clínica del tratamiento de la espasticidad con toxina botulínica. Rev Neurol 2010; 50: 685-99. Estos datos sólo tienen en cuenta las 5 principales patologías el número crece exponencialmente si se suman todas las demás.



MISIÓN. La misión de nuestra Asociación es promover la autonomía personal y la integración en todos sus ámbitos de las personas que conviven con espasticidad utilizando para tal fin las nuevas tecnologías.

VISIÓN. Nuestra visión es ser una organización innovadora, que colabora activamente con otras entidades del sector que agrupen a personas con espasticidad y que ofrece una cartera de servicios acorde a su misión, utilizando para ello principalmente las nuevas tecnologías.

VALORES. INNOVACIÓN · COMPROMISO · COLABORACIÓN · PROFESIONALIDAD



www.convivirconespasticidad.org





Convives es una entidad cuyas actividades y servicios **se dirigen principalmente a la persona con espasticidad y a sus familiares**. Sin embargo, como organización representante de un colectivo de personas, trabajamos con otros organismos o agentes de interés .

Persona/ Familiar

Administración
Pública

Medios de
Comunicación



Movimiento
Asociativo

Sociedades
Científicas



Nuestro portal

Un espacio para convivir

Desde el nacimiento de la Asociación el portal Web y en general los recursos en Internet han sido el principal vehículo de comunicación e información de la Asociación. La web de **Convives** se ha basado en el cumplimiento de las Pautas de Accesibilidad al Contenido en la Web 1.0 establecidas por el W3C (Consortio de la World Wide Web). Esta web ha obtenido la máxima validación posible: AAA. Y su navegación es posible con dispositivos móviles. **Portal Web:** www.convivirconespasticidad.org



DATOS 2014

7.320 Correos

Solicitando información sobre la espasticidad, sus tratamientos, formación y otras consultas.

92.000 visitantes

La web está enlazada con webs de asociaciones españolas, entidades y portales relevantes del mundo de la discapacidad (Discapnet, SID, etc).



+2106 Seguidores

+770 Miembros en nuestro grupo de FB



+400 Seguidores



www.convivirconespasticidad.org



Servicio de asesoramiento vía Skype

Este servicio se puso en marcha en 2010 gracias a la colaboración de varios psicólogos y trabajadores sociales voluntarios. Desde entonces el número de usuarios ha ido creciendo y como resultado la entidad ha conseguido promover el uso de las nuevas tecnologías para la inclusión de las personas con espasticidad.

Gracias a este servicio nuestros usuarios han podido tener asistencia psicológica y social desde su casa, ya que tratándose del colectivo de personas espásticas, el acudir a una consulta a veces resulta imposible. En concreto **recibieron seguimiento continuado en 2014 un total de 59 personas.**

Servicio de consultas médicas online

Coordinado por el **Doctor Antonio Yusta**, Jefe del Servicio de Neurología del hospital de Guadalajara. En 2012 Convives con Espasticidad puso a disposición de sus usuarios este servicio para ofrecer una primera orientación sobre sus dudas en relación espasticidad. Durante la duración de este servicio en 2014 **se han atendido las consultas de 892 personas.**



Bio-OM life Coaching

Gracias a un convenio firmado con “**Bio-OM life Coaching**” desde 2013, se ofrece este servicio de coaching que puede ser a través de internet (vía Skype) o de modo presencial a sus asociados a un precio muy asequible.

En el coaching se acompaña a la persona a buscar los recursos propios y poder alcanzar un punto de vista más amplio o diferente, que permite obtener una perspectiva más amplia posibilitando así un proceso de cambio global y aumentando la capacidad de reflexión, de forma que la persona que recibe coaching va optimizando su funcionamiento general.

Para las personas con discapacidad y sus familiares, al igual que en cualquier otra persona, este proceso de “entrenamiento” le ayuda a potenciar sus capacidades al máximo.



Guía para las personas que conviven con la espasticidad

Gracias al patrocinio de **MDT Foundation y MDT** , el 18 de Junio de 2014 se presentó en una jornada celebrada en el Centro Asociado de la UNED “Escuelas Pías” la “**Guía para personas que conviven con la Espasticidad**” que en noviembre de 2015 **ha superado las 50.000 descargas** desde nuestra web (desconocemos los datos de otros portales desde dónde también se puede descargar). Cuenta con la colaboración de entidades tan importantes como la **UNED**, su Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad (**UNIDIS**), y el Comité Español de Representantes a Personas con Discapacidad (**Cermi**).

En ella participaron profesionales de distintos campos de la medicina, trabajo social, derecho, psicología etc. y personas que conviven con la espasticidad en su día a día. Esta guía ha sido la primera guía de recursos completa para personas que conviven con la espasticidad del país y ha sido difundida en numerosos medios de comunicación.



En **2014** se ha compartido más de **3000 veces** en redes sociales.



Ejemplares en papel de la “Guía para las personas que conviven con la espasticidad”

Gracias al patrocinio de la **Fundación Ipsen Pharma** en navidad se imprimieron y repartieron **1000 ejemplares** de nuestra guía entre los principales hospitales de España. Han sido cientos los profesionales que nos han felicitado y agradecido su realización que encuentran muy útil para su trabajo en el día a día.

El newsletter de la espasticidad

Gracias al Patrocinio de la **Ramon Molinas Foundation** el 15 de Octubre de 2014 se lanzaba el primer Newsletter sobre la espasticidad. En él se ofrece un artículo sobre salud y calidad de vida, un artículo de carácter social a cargo de Jesús Muyor, trabajador social del equipo de Convives, un artículo médico escrito por alguno de nuestros miembros del equipo multidisciplinar, un evento de interés y una noticia destacada.



La iniciativa del **Newsletter de la Espasticidad** tuvo una gran acogida y al mes de su lanzamiento se superaron los **500 suscriptores**.



Charla en el Hospital la Fe de Valencia

En abril de 2014 **Claudia Tecglen**, presidenta de Convives con Espasticidad, fue invitada como ponente al **Hospital la Fe de Valencia** para hablar de la labor de Convives con Espasticidad y de la importancia de la neurorrehabilitación para convivir mejor con la espasticidad.

Cursos de Verano UNED

En 2014, **Claudia Tecglen** presidenta de **Convives con Espasticidad**, participó en 2 cursos de verano de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED): 1. **“Emprender es posible”** organizado por el Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED (UNIDIS). En él Claudia contó como la discapacidad no es un impedimento para ser una emprendedora social y ´ dio a conocer la labor de la entidad a los asistentes.

2. **“La convivencia como clave para acabar con el estigma”** organizado por el profesor **Fernando Molero** del Dpto. de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED. Claudia ofreció a los asistentes una visión de como se veía la discapacidad tradicionalmente (a causa del estigma que sufren las personas con diversas discapacidades) y proponía la convivencia y la información como claves para acabar con la estigmatización.



Congreso SPRM en Marsella

En Mayo de 2014 **Claudia Tecglen**, presidenta de **Convives con Espasticidad** y **Alejandra Pereira**, Secretaria de la entidad fueron invitadas por laboratorios **Merz Pharma** a este congreso que se celebra cada dos años, siendo uno de los más destacados a nivel europeo en el campo de la neurorrehabilitación. Durante el mismo ambas pudieron informarse de los últimos avances que se habían realizado en esta especialidad para mejorar la funcionalidad de las personas con espasticidad.

Encuentro Aspace Mallorca

En Octubre de 2014 **Claudia Tecglen**, presidenta de **Convives con Espasticidad** fue invitada como ponente a un encuentro de familias organizado por **Aspace Mallorca** para hablar de la "Guía para personas que conviven con la Espasticidad" y compartir su testimonio. Lamentablemente no pudo asistir, por estar recuperándose de una cirugía. No obstante, quiso estar presente con un escrito que redactó para la ocasión.



Encuentro familias HEMIWEB

En diciembre de 2014 **Claudia Tecglen**, Presidenta de Convives con Espasticidad fue invitada como ponente al “I Encuentro de familias de niños y niñas con hemiparesia” organizado por **Hemiweb** y la **Fundación María de Agustí**, allí compartió su testimonio con 100 familias de niños y niñas con hemiparesia, demostrando que se puede convivir con la espasticidad y ser feliz.



Formación del voluntariado

La labor de la entidad, es posible gracias a nuestros voluntarios. La mayoría de ellos son profesionales que ejercen la misma labor que en su día a día sólo que de forma voluntaria. Desde la entidad, con el fin de facilitar su labor les ofrecemos cada año una serie de cursos de formación que tienen que ver con la tarea que realizan. Asimismo, si alguno de ellos expresa su deseo de realizar un curso de formación concreto para incrementar sus competencias profesionales, desde la entidad si nos es posible se lo financiamos.

Además, todos los que lo desean **reciben “un curso” cuya finalidad es conocer la realidad de las personas que conviven con espasticidad.** Este "curso" lo “imparten” personas con espasticidad y sus familiares bajo la supervisión y coordinación de **Claudia Tecglen.**



En **2014**, el número de voluntarios creció exponencialmente.



Convenio con el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED

Uno de los pasos que nos propusimos dar en 2014 fue **introducirnos en el mundo de la investigación psicosocial**. En este sentido, los años anteriores tuvimos la oportunidad de colaborar con el grupo de investigación liderado por el profesor **Fernando Molero**, que tiene una línea de investigación muy interesante sobre el estigma de diversas minorías.

Desde **Convives** le propusimos al Profesor Molero realizar una investigación sobre los efectos del estigma en personas con espasticidad con parte de la dotación del Premio "Bakken Invitation". El primer paso fue la firma de un convenio entre el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED y Convives con Espasticidad. Los resultados de la investigación "**Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad**", que se inicio en 2014, se presentarán a finales de 2015.



Esta investigación cuenta con el apoyo del **CERMI** y de **UNIDIS**.



Desde sus inicios la Asociación ha hecho un gran esfuerzo en comunicar y difundir el proyecto “Convivir con Espasticidad”.

En 2014 comenzamos a contar con los servicios de la agencia de comunicación “**GENTINOSINA**”. Los resultados han sido excelentes como se pueden apreciar en las siguientes memorias de comunicación :

- Memoria de Comunicación Guía (Full version)
- Memoria de Comunicación Newsletter Convives Disponibles en “Memorias Convives SD”

Disponibles en “**Memorias Convives SD**”



Convives quiere agradecer especialmente la financiación y/o colaboración de las siguientes entidades patrocinadoras, que han hecho posible la materialización de las actividades de la asociación durante el **2014**:

Medtronic
Further.Together

Fundación
Ipsen Pharma

RMF RAMON MOLINAS
FOUNDATION



www.convivirconespasticidad.org



Convives quiere agradecer especialmente la colaboración de las siguientes entidades, que han hecho posible la materialización de las actividades de la asociación durante el **2014**:



Universidad
Europea de Madrid
LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES



faam



www.convivirconespasticidad.org



¡Muchas gracias a todos!

Desde **Convives** queremos agradecer el trabajo continuo de nuestros **voluntarios**, de nuestros **socios**, nuestros **teamers** y, sobre todo, la gran implicación de nuestro equipo, de nuestro **consejo asesor** y de la **junta directiva** que hace posible nuestra **misión**.



Persona de contacto en
Asociación Convives con Espasticidad:

Claudia Tecglen

Tel. +34 691 687 351

Mail. claudiatecglen@convivirconespasticidad.org

www.convivirconespasticidad.org

