

2022

INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA EN LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD



ASOCIACIÓN ALDIS PARA PREVENIR Y
SANAR ENFERMEDADES INFANTILES
2022

**Convocatoria FEP
COFARTE 2022**



A. L. D. I. S.

ASOCIACIÓN A. L. D. I. S. PARA PREVENIR Y SANAR ENFERMEDADES INFANTILES

1). INFORMACIÓN SOBRE LA ENTIDAD.

- Nombre de la entidad y fecha de creación:

Asociación Aldis para prevenir y sanar enfermedades infantiles.

Fecha de creación: 19/11/2006.

-Finalidad y servicios que presta:

La Asociación ALDIS es una entidad sin ánimo de lucro promovida por padres y familiares de niños y niñas con diferentes enfermedades y síndromes, en su mayoría Autismo, Prematuros, TGD, Parálisis Cerebral y otros. Se fundó en el año 2006 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas, promover sus derechos a través de la búsqueda de tratamientos y terapias que contribuyan a prevenir y sanar este tipo de enfermedades o síndromes infantiles. Asimismo, Aldis trabaja por la defensa y promoción de los intereses de esos/as niños/as y de sus familiares o de las personas que conviven con ellos/as.

Nuestro objetivo principal es apoyar a las familias, implementándoles todas las herramientas necesarias que permitan conseguir un desarrollo neurológico, fisiológico, sensorial, intelectual y social óptimo del individuo. Nuestra labor se centra en la investigación en el campo de las nuevas terapias, para, una vez contrastada su eficacia o su conveniencia, traerlas hasta Canarias para ofrecer a nuestros niños y niñas la posibilidad de beneficiarse de ellas. Desde nuestra fundación, hemos apostado por una salud integral desarrollando unos programas que contemplan al individuo como un conjunto de dificultades, pero a su vez con un gran potencial.

Desarrollamos diferentes programas como el Programa Terapéutico, comprendido por terapias de Estimulación Sensorial y Psicomotriz, Atención Temprana, SENA, Logopedia y Pedagogía; el programa de Ocio y Autonomía, formado por actividades deportivas y de ocio que fomentan el desarrollo personal y social, Programa de Atención Social, con el que brindamos información y orientación, charlas y talleres. Por otro lado, disponemos de un programa de salud orientado al asesoramiento nutricional y la investigación y búsqueda de tratamientos y terapias novedosas.

-Tipo de colectivo de atención y edades:

El perfil del colectivo que atendemos, es de familias de menores con discapacidad derivada de enfermedades y síndromes infantiles del sistema sensitivo, cognitivo y sensorial, que además presentan trastornos de metabolismo y sistema inmunológico. La mayoría de estos son:

- Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD): Trastorno del desarrollo de las áreas de comunicación, sensorial (auditivo, táctil, visual), psicomotricidad, trastornos graves de conducta, viéndose afectadas la atención y concentración del menor en todas las áreas de su vida. Dentro de este trastorno se encuentran recogidos los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y Síndrome de Asperger.

- Retraso madurativo: Desarrollo tardío en habilidades cognitivas y sociales.

- Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): Este trastorno dificulta la capacidad de atención y concentración del menor en todas sus relaciones sociales (colegio, familia, amigos) viéndose afectado por un aumento de la actividad motora, que dificulta mantener la atención.

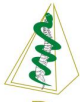
- Síndrome de Down: Es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Este material genético adicional provoca los cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el síndrome de Down

- Enfermedades Mitocondriales: Son el resultado del incorrecto en el funcionamiento de las mitocondrias, a su vez, que forman parte del organismo, cuya función es la de generar la energía necesaria para mantener la vida y para el desarrollo y correcta función de los órganos y sistemas.

- Prematuros: Menores que nacen antes de las 37 semana de gestación, viéndose afectado el correcto desarrollo de los órganos vitales.

- Enfermedades como comunes, como pueden ser Síndrome de Rett, Síndrome X Frágil, entre otros.

También nuestro colectivo está formado por familias de jóvenes con discapacidad, ya que los niños y niñas de nuestro colectivo crecen y continúan formando parte de nuestra entidad.



2) INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO PARA EL QUE SE SOLICITA LA COLABORACIÓN ECONÓMICA.

Objetivos y Descripción del proyecto

El objetivo general de este proyecto es mejorar la calidad de vida de los/as menores con discapacidad y sus familias, y favorecer su integración en la sociedad, a través de intervenciones terapéuticas de Logopedia, y asesoramiento a las familias. Con la terapia de Logopedia, se trabaja para adquirir, reforzar y/o ampliar los prerrequisitos del lenguaje, el lenguaje receptivo y expresivo, las habilidades sociales, así como los objetivos curriculares relacionados directamente con la decodificación y la comprensión de la lecto-escritura.

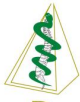
Nuestro proyecto consiste en la intervención en terapia logopédica a menores con discapacidad y/o trastornos del desarrollo, que presentan dificultades en el lenguaje, en las habilidades sociales, la comunicación y/o lecto escritura. Para realizar la intervención logopédica, utilizamos diferentes materiales que benefician la consecución de los objetivos a trabajar, las características generales de estos materiales son: apariencia atractiva y segura para los/as usuarios/as, apoyos visuales claros y facilitadores, adaptados a las diferentes edades y objetivos. Algunos de estos materiales son estandarizados, comprados directamente, y otros elaborados por los/as profesionales y adaptados y personalizados para cada usuario/a si así se requiere.

También utilizamos diferentes apoyos visuales que pueden ir desde tarjetas con imágenes reales, dibujos, pictogramas, letras. Pasando por apoyos visuales de signos: sistema onomatopéyico, sistema Schaefer, lenguaje de signos bimodal, lengua de signos española,

etc. Los/as Logopedas son graduados/as universitarios sanitarios que desarrollan las actividades de prevención, evaluación y recuperación de los trastornos de la audición, la fonación y del lenguaje, mediante técnicas terapéuticas propias de su disciplina.

La metodología que se lleva a cabo es la siguiente:

- Valoración inicial e informe de objetivos: Cuando llega un/a usuario/a a la asociación, el primer contacto se realiza mediante una entrevista inicial con la familia, donde se recoge toda la información necesaria, además en esa cita, tras la entrevista se realiza una valoración inicial del usuario, utilizando la observación del juego espontáneo o de tareas dirigidas, mediante escalas de desarrollo (guía Portage...) o pruebas estandarizadas como por ejemplo: RFI, AREAH, screening PLON, protocolo RED, PROLEC, etc. Posteriormente se diseña un informe de objetivos para de esta manera poder ir organizando las intervenciones de manera sistemática y eficaz.
- Intervención: Una vez realizada la valoración de los objetivos a trabajar, comenzamos a intervenir de forma directa y constante, diseñando los materiales y las actividades de cada sesión con los refuerzos y apoyos correspondientes, y registrando los avances y las dificultades, para de esta manera poder ofrecer una intervención lo más objetiva y efectiva posible para el beneficio del/a usuario/a.
- Coordinación y asesoramiento a los diferentes contextos: Para una correcta generalización de los objetivos trabajados en Logopedia, es necesario que participen los diferentes contextos reales del/a usuario/a, por lo que además de intervenir, realizamos reuniones periódicas con las familias y los centros educativos, así como con los diferentes profesionales que intervienen con el/la usuario/a en ese momento. En estas reuniones coordinamos objetivos y apoyos, realizamos registros de las dificultades y los avances en los diferentes contextos, damos pautas logopédicas y pedimos apoyos y pautas a los/as diferentes profesionales.
- Información y asesoramiento a las familias: Sobre ayudas, becas, recursos, cómo formar parte de Aldis, actividades de Aldis y gestiones administrativas. Se mantendrá a las familias informadas en todo momento indicándoles pautas educativas a seguir en el hogar.
- Informes de seguimiento y evaluación: Realización de informes durante la intervención, teniendo constancia de los objetivos logrados, o si, se deben adaptar y/o determinar nuevos objetivos a llevar a cabo. También, se realiza al final de la intervención para evaluar los resultados.



Duración del proyecto

La duración de este proyecto es anual. La financiación presentada a la convocatoria de Cofarte 2022, corresponde a tres meses de este año. Para el resto de meses de realización del proyecto, se adquieren otras fuentes de financiación para la ejecución del mismo.

Ámbito de actuación del proyecto

Nuestra entidad tiene familias socias en todas las islas, aunque su desarrollo se realiza en la isla de Tenerife. Nuestro centro de atención se encuentra en el municipio de Santa Cruz de Tenerife.

Número de beneficiarios directos e indirectos del mismo

Directos: 15 Niños/as con discapacidad, y/o trastornos con desarrollo.

Indirectos: Familiares de los niños/as con discapacidad, y/o trastornos con desarrollo y las diferentes personas que componen el entorno directo del/la menor (terapeutas externos, personal centros educativos...).



Cuantía económica que se solicita

2000 euros para cubrir tres meses de los costes de personal de una Logopeda contratada 15 horas semanales y encargada de realizar este proyecto, calculados según el XV Convenio General de Centros y Servicios de Atención a personas con Discapacidad:

	COSTE TOTAL	LÍQUIDO A PERCIBIR	SEG.SOCIAL EMPRESA	SEG. SOCIAL TRABAJADOR	RETENCIÓN IRPF
OCTUBRE	764,56€	533,28€	182,69€	36,95€	11,64€
NOVIEMBRE	764,56€	533,28€	182,69€	36,95€	11,64€
DICIEMBRE	764,56€	533,28€	182,69€	36,95€	11,64€
COSTE TOTAL:	2.293,68€				

*Los 293,68 euros de diferencia los asume nuestra entidad.

Cuantía económica total del proyecto

Costes totales de gastos de personal de una Logopeda encargada de realizar este proyecto, durante 12 meses:

COSTE TOTAL	LÍQUIDO A PERCIBIR	SEG.SOCIAL EMPRESA	SEG. SOCIAL TRABAJADOR	RETENCIÓN IRPF
9.174,72 €	6.399,36€	2.192,28€	443,40€	139,68€

Información adicional (si se desea)

En la mayoría de las familias que llegan a nuestra entidad, se produce un diagnóstico tardío de las necesidades de los/as menores. Esto tiene consecuencias importantes en el desarrollo, pues debido a la plasticidad cerebral, cuanto más tarde se interviene con el/la menor, más difícil resulta lograr un desarrollo óptimo. En las edades más tempranas, se tiene más plasticidad cerebral, por lo que el sistema nervioso está más capacitado para cambiar su estructura y su funcionamiento, como reacción a la diversidad del entorno. A esto sumamos que los procedimientos para que las familias obtengan ayudas para llevar a sus hijos/as a terapias, son muy largos, y las familias con pocos recursos no pueden asumir sus costes, por lo que tardan más en recibir las terapias que necesitan.

Queremos destacar que las necesidades y problemáticas que presentan las familias que atendemos, van más allá de la discapacidad y los trastornos del desarrollo. Son familias



que, además, presentan varios factores de riesgo sociales, económicos, de salud y educativos, que en la mayoría de los casos presentan exclusión social, y otras tienen un alto riesgo de sufrirla en un corto período de tiempo. Esto se ha visto agravado en los últimos años debido a los cambios producidos en nuestra sociedad. Estas situaciones son:

- Ausencia de los pilares de integración: familia, falta de relaciones sociales estables y solidarias, y la ruptura de lazos y vínculos familiares; vivienda, falta de vivienda digna o de acceso a la misma.

- Familias monoparentales: Un gran porcentaje de las familias de nuestra entidad, son familias formadas por madres solteras y/o separadas de sus parejas, en las que asumen toda la responsabilidad de los/as hijos/as (educación, guarda y custodia, alimentación, vestimenta, material educativo, etc.).

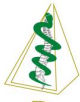
- En cuanto a la esfera económica, nos encontramos con familias con pocos recursos, o en situación de precariedad laboral, carencia de empleo, empleos en economía sumergida y escasa formación. Esto les está llevando a la necesidad de acudir a recursos que proporcionan productos de primera necesidad. Hay familias en las que solo tenía empleo uno de sus miembros, y que ahora se encuentra sin trabajo o en situación de ERTE o ERE.

- Cuidadoras de personas dependientes: Hay familias en las que uno de los miembros, la mayoría de los casos la madre; que no pueden trabajar debido a la atención de necesidades especiales que tienen los/as menores con discapacidad, siendo éstas sus cuidadoras.

- Precarias condiciones de salud: En la mayoría de estas familias, existe una situación muy grave: menores y progenitores con problemas de salud, los cuales no son abordados de forma positiva. Los menores presentan problemáticas infantiles relacionadas con trastornos del desarrollo, enfermedades o síndromes infantiles, que suponen una situación de estrés para la familia, que no dispone de medios para afrontar positivamente estos problemas. Los progenitores presentan cuadros de depresión, estrés, enfermedades como fibromialgia, migrañas, etc., derivados de problemáticas sociales y agravados por la situación de los/as menores, lo que supone un empeoramiento de la situación familiar.

- Situación emocional deteriorada. Carecen de herramientas emocionales para afrontar la situación que sufren, es por ello que los/as profesionales médicos les recetan tratamientos farmacológicos antidepresivos y ansiolíticos, que ponen “un parche” a su situación, pero en la mayoría de los casos, los efectos secundarios de dichos fármacos generan más inconvenientes en su día a día.

- Desconocimiento de los recursos sociales a los que pueden acudir, así como de prestaciones, ayudas, becas y demás trámites.



-Menores con déficits educativos: Muchas de las familias que acuden a nuestra entidad, vienen derivados por los centros educativos, ya que los menores presentan casos de Trastornos por Déficit de Atención, TDAH; que no disponen en sus familias de recursos de apoyo ni de gestión adecuada de este problema, ya que los progenitores carecen de formación reglada, y desconocen pautas educativas.

-Brecha digital, digitalización de procesos administrativos. En los últimos años la mayoría de los procedimientos se realizan de forma telemática, viéndose aumentados tras los protocolos de prevención del Covid-19. Las familias que acuden a nuestra entidad carecen de conocimientos y recursos informáticos, viéndose imposibilitados a poder acceder a realizar gestiones como el pago de impuestos, gestiones del Servicio Canario de Empleo, becas del Ministerio de Educación, etc.

- Familias emigrantes, que se encuentran con un choque cultural y social, además del idioma que dificultan su integración en nuestra comunidad.

3) ¿EL PROYECTO FACILITA LA PARTICIPACIÓN DE TRABAJADORES/AS DE COFARTE COMO VOLUNTARIOS/AS?

Los/as trabajadores/as de Cofarte pueden realizar participaciones de forma voluntaria en actividades desarrolladas por nuestra entidad como en encuentros de familias, charlas y talleres, que realizamos de forma periódica en nuestro centro.

4) ¿POR QUÉ CREE QUE DEBERÍA DE SER SU ORGANIZACIÓN Y NO OTRA LA QUE RECIBA ESTE IMPORTE ECONÓMICO PARA EL DESARROLLO DE SU PROYECTO?

En el último año, las ayudas a entidades sin ánimo de lucro se han priorizado a otros colectivos distintos del nuestro, resultando más difícil obtenerlas a entidades como la nuestra, por lo que hemos sufrido una desventaja en relación a otros años.

Del mismo modo, en el último año, se ha incrementado el número de familias que han acudido a nuestra entidad buscando ayuda para sus hijos/as, lo que ha supuesto que se duplique el número de menores que atendemos en nuestro centro. La mayoría de estas familias carecen de recursos económicos, que unido a que los trámites de prestaciones



económicas para costearse las terapias son muy largos, tiene como resultado que nuestra entidad tenga que asumir todos los costes del personal que realiza las terapias, ya que las ayudas cubren una parte del coste, pero no su totalidad (personal, materiales, etc.). Esto sumado a disminución de ayudas recibidas, ha supuesto un desfase en el presupuesto que teníamos previsto.

Si obtenemos financiación para este proyecto, podremos tener un mayor alcance de usuarios/as, y permitirá que este proyecto continúe, atendiendo así las necesidades de los/as menores y sus familias.

