

PROYECTO PILOTO ASISTENTE PERSONAL PARA PERSONAS CON ELA

Liderado por la Asociación ELA Andalucía, y promovido por la **Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación** de la Junta de Andalucía y financiado con Fondos Europeos Next Generation, procedentes del Mecanismo para la Recuperación y Resiliencia.

OBJETIVOS

1. Mejorar la calidad de vida y autonomía de las personas con ELA mediante un servicio personalizado que aborde las necesidades físicas, emocionales y sociales.
2. Reducir la carga emocional y física de los cuidadores y familiares.
3. Asegurar un cuidado especializado mediante la formación de asistentes personales.
4. Promover la integración y la participación en actividades comunitarias.

DURACIÓN

Se desarrollará entre el mes de marzo de 2025 y el 30 octubre 2025

ACCESO AL PROYECTO PILOTO

- A través de la Asociación ELA Andalucía (sean socios/as o no) y/o del enlace habilitado en la página web: <https://www.elaandalucia.es/>.
- Por mensaje de WhatsApp al número: 663 47 12 18
- Mediante la derivación desde las Unidades de ELA hospitalarias, UTS, Servicios Sociales Comunitarios, Centros de Salud, y otras entidades donde las personas usuarias reciban atención y apoyo.

Las solicitudes de inclusión pasarán una valoración previa y se hará de forma escalonada.

Criterios de exclusión: Demencia frontotemporal (DFT), deterioro cognitivo, trastornos del comportamiento o encontrarse en una fase de la enfermedad incompatible con los objetivos del estudio al no poder colaborar activamente (encamamiento, traqueotomía/dependencia de ventilación mecánica).

No serán criterios de exclusión la dificultad para comunicarse (ELA Bulbar).

*NOTA: Conoce nuestra Asociación y sus servicios. ¡Podemos ayudarte!

ASISTENTE/A PERSONAL (A.P.)

- Tendrá un horario de mañana comprendido por 7 horas diarias de lunes a viernes, con cierto grado de flexibilidad en turno de tarde.
- Atención personalizada en las actividades diarias: higiene, alimentación y movilidad.
- Apoyo emocional y social, fomentando la autonomía del paciente.
- Asistencia en la comunicación, utilizando tecnologías asistidas y sistemas alternativos.
- Formación especializada en las diferentes fases de la enfermedad.

COORDINACIÓN REGIONAL Y TÉCNIC@S PROVINCIALES

La supervisión se llevará a cabo por parte de una coordinadora regional que, junto al personal profesional técnico de cada provincia, supervisarán el trabajo diario de los/as Asistentes Personales con las personas afectadas de ELA.

PERSONAS BENEFICIARIAS DIRECTAS:

Alrededor de 50 personas con ELA en Andalucía diagnosticada por un especialista en Neurología. Los criterios de selección:

- Tienen prioridad los que NO tienen aprobada aun la Ley de Dependencia
- Sin cuidador principal o apoyo familiar.
- Patologías del cuidador/a, especialmente personas mayores de 70 años.
- Aislamiento social.
- Estado económico.
- Otras patologías personales.

NOTA: Es importante el compromiso de participar en los distintos cuestionarios o encuestas continuas de calidad con el fin de evaluar el servicio.

- Personas beneficiadas directamente con este proyecto será la familia y/o el cuidador/a principal.
- Beneficiados/as Indirectos/as: Otros cuidadores y profesionales de la salud, mejorando el alivio de las tareas de cuidados y fomentando la

colaboración y coordinación entre instituciones públicas y privadas para garantizar su sostenibilidad.

Además, permitirá junto con el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), dar una mejor cobertura de las prestaciones del Sistema de Dependencia, así como un adecuado aprovechamiento de los recursos

EVALUACIÓN

Evaluación continua mediante indicadores cualitativos y cuantitativos:

- Satisfacción de las personas beneficiarias directas.
- Efectividad en la mejora de la autonomía y calidad de vida de los beneficiarios/as directas.

CONCLUSIÓN

- Poner en valor la figura del A.P. en Andalucía que contempla la ley de la dependencia.
- Oportunidad de transformar la atención a las personas con ELA en Andalucía, garantizando un apoyo integral y especializado.
- Su éxito podría establecer un modelo replicable en otras regiones.
- Sería un precedente valioso en la forma de abordar las enfermedades neurodegenerativas, demostrando que una atención especializada y empática, puede marcar la diferencia en contextos de alta complejidad.
- Poner el foco en la promoción de la investigación y en la sensibilización de la sociedad en general.

Texto elaborado por Mar Repiso López, coordinadora del proyecto