

SPEM

**Sociedade
Portuguesa de
Esclerose Múltipla
Delegação de Lisboa**



**SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

INTRODUÇÃO



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

A SPEM tem como missão contribuir para melhorar as condições de vida das pessoas com Esclerose Múltipla ou com outras doenças neurológicas, bem como das pessoas que com eles convivem, nomeadamente no que refere à integração social e comunitária.

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), criada em 1984, é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que tem como missão contribuir para a melhoria das condições de vida das pessoas com Esclerose Múltipla (EM) e outras doenças neurológicas, familiares e cuidadores. Conta atualmente com um total de 4550 associados.

A SPEM desenvolve a sua atividade em distintas, mas complementares áreas de atuação:

- Prestando apoio integrado e multidisciplinar às Pessoas com Esclerose Múltipla e seus curadores, através de respostas especializadas de intervenção social e reabilitação;
- Intervindo junto dos poderes públicos e organismos competentes, especialmente nas áreas da saúde e proteção social, para um eficiente suporte aos doentes e acesso às terapias;
- Prestando apoio integrado e multidisciplinar, através de respostas especializadas de intervenção social e reabilitação;
- Promovendo a informação, consciencialização e capacitação dos doentes, familiares, cuidadores e sociedade civil em relação à doença e aos seu impacto.

A Sociedade está presente de Norte a Sul do país, conseguindo chegar a cada vez mais pessoas afetadas pela EM.

A nível internacional, assegura a representação de Portugal na Plataforma Europeia da EM (EMSP) e na Federação Internacional da EM (MSIF) e é reconhecida como Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD) e Associação de Defesa dos Utentes de Saúde (ADUS).

DELEGAÇÃO DE LISBOA

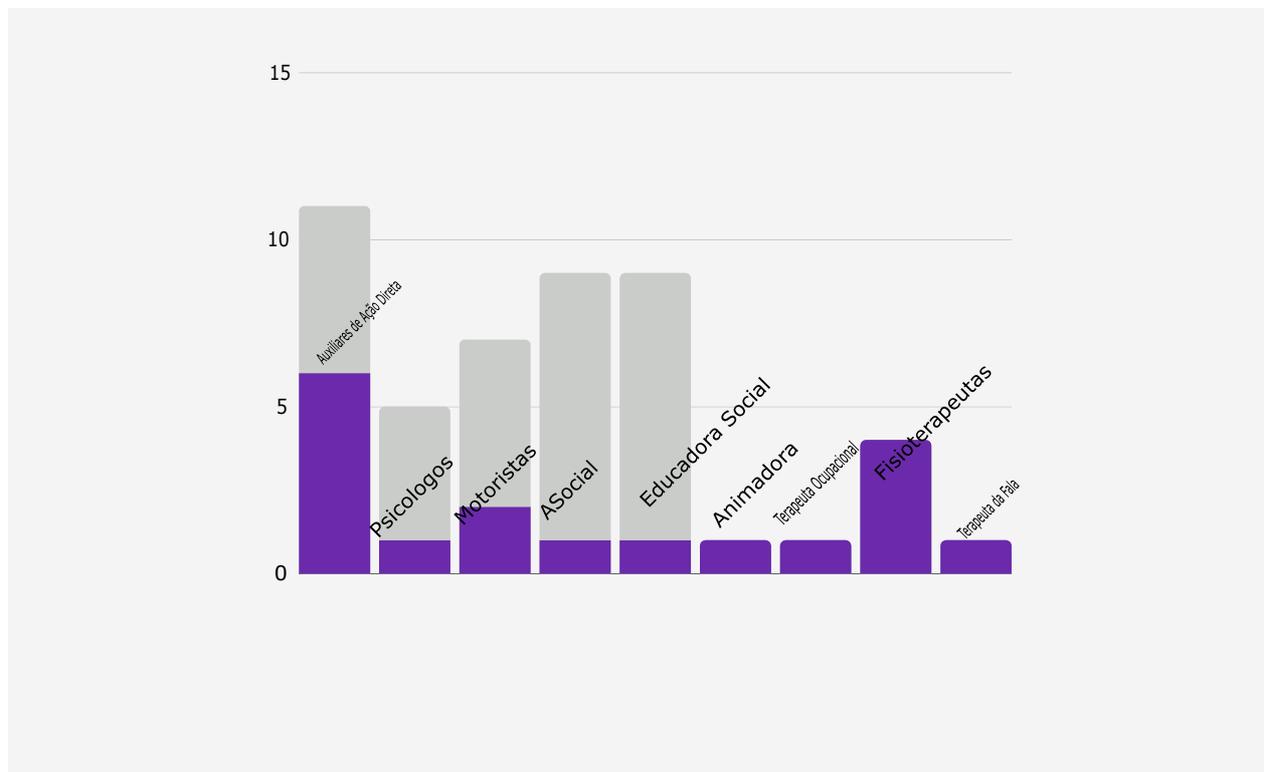
A Delegação de Lisboa da SPEM, funciona desde 4 de dezembro de 2004, na Rua Zófimo Pedroso nº 66 1950-291 Lisboa (Edifício 1) e posteriormente também na Praça Leandro David de Almeida nº 25 1950-064 (Edifício 2).

Atualmente a Delegação de Lisboa, conta com cerca de 800 associados no distrito de Lisboa, e tem em funcionamento diferentes serviços prestados por uma equipe multidisciplinar, altamente especializada pela experiência adquirida ao longo de décadas:

..

- Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI);
- Serviço de Apoio Domiciliário (SAD);
- Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação das Pessoas com Deficiência (CAARPD);
- Unidade de Neuro reabilitação;
- Psicologia;
- Serviço Social;
- Aconselhamento Jurídico;
- Transportes.

Funciona com a colaboração de uma equipa multidisciplinar, com uma extensa experiência na intervenção e acompanhamento das pessoas e familiares e/ou Cuidadores de pessoas com Esclerose Múltipla.





CENTRO DE ATIVIDADES E CAPACITAÇÃO PARA A INCLUSÃO

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) é uma resposta social, criada em 2004, com um acordo de Cooperação com o Instituto de Segurança Social IP/ Centro Distrital de Lisboa.

Este acordo, está enquadrado nos fins estatutários da SPEM, pelo que pretende prestar serviços e desenvolver atividades visando especialmente:

- Estimular e facilitar o desenvolvimento possível das capacidades remanescentes das pessoas com deficiência grave;

- Facilitar a sua integração social

- Facilitar o encaminhamento da pessoa com deficiência, sempre que possível, para programas adequados de integração socioprofissional.

Esta resposta tem um acordo, para 19 utentes e uma capacidade de 20 utentes, onde se pretende:

- ✓ Promover o desenvolvimento e manutenção de competências, bem a integração social, através de atividades artesanais, aquisição e treino de competências, sessões de movimento/relaxamento, atividades lúdicas e lúdico-terapêuticas.

E assim contribuir para a autonomia da pessoa com Esclerose Múltipla nas atividades do seu dia-a-dia e aumentar, dentro do possível, a sua qualidade de vida, sendo assim um facilitador da integração social.

O nosso objetivo enquanto equipa do CACI é promover a saúde, o bem-estar e a participação na vida através do envolvimento em atividades e ocupações que promovam um bem-estar geral nos nossos clientes, partindo do pressuposto de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida diária e contribui para a saúde e bem-estar.

EQUIPA:

- Terapeuta Ocupacional e Diretora Técnica do CACI (Lisboa): Carla Venenno
- Assistente Social: Ana Sofia Fonseca
- Animadora Sociocultural: Andreia Fernandes
- Psicóloga: Carolina Trindade
- Motorista: Moacyr Júnior
- Ajudantes de ação direta: Conceição Braga e Marta Cabral

Contacto:

Carla Venenno -

932 003 478

carla.venenno@spem.pt



EQUIPA:

- Diretora Técnica: Ana Sofia Fonseca
- Auxiliares de ação direta: Conceição Braga , Leontina Tomaz , Ana Isabel Freitas, Clisleine, Marisa Ferreira.
- Psicólogo: Carolina Trindade
- Motorista: Moacyr Júnior

SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO

Esta resposta social possui um acordo de cooperação, celebrado com o Instituto da Solidariedade e Segurança Social para 9 utentes, tendo uma capacidade de 24, dentro da área da Grande Lisboa.

O Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) é estruturado de forma a dar resposta às necessidades dos utentes ao nível das suas atividades de vida diária (avd's), contribuindo para o seu bem-estar, qualidade de vida e autoestima, prevenindo as situações de dependência e estimulando a autonomia e participação do utente na definição do seu plano de desenvolvimento individual.

Os objetivos de intervenção estendem-se, naturalmente, à família do utente, numa relação que se pretende de comunicação sistémica.

Assim sendo, é possível estruturar os objetivos do SAD em três eixos:

1. Assegurar a satisfação das necessidades básicas e atividades da vida diária dos utentes e famílias, através da prestação de cuidados de ordem física e apoio psicossocial, contribuindo assim para o seu equilíbrio e bem-estar;
2. Prevenir situações de dependência, promovendo a autonomia e participação dos utentes;
3. Colaborar e/ou assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde e à defesa dos direitos da pessoa portadora de deficiência.

O SAD dispõe dos serviços de higiene pessoal, higiene habitacional, tratamento de roupa e distribuição de refeições, podendo ser feito outro tipo de apoio, nomeadamente na aquisição de medicação, de compras ou transporte para fisioterapia na SPEM.

Contacto:
Ana Sofia Fonseca
96 108 30 55
sofia.fonseca@spem.pt

CAARPD



CENTRO DE ATENDIMENTO ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Esta resposta social possui, atualmente, um acordo de cooperação, celebrado com o Instituto da Solidariedade e Segurança Social para 45 utentes, tendo uma capacidade para os mesmos 45.

EQUIPA:

- Diretora Técnica: Ana Sofia Fonseca
- Assistente Social: Ana Sofia Fonseca
- Psicóloga: Carolina Trindade
- Ajudante de Ação Direta: Marisa Ferreira
- Motorista: Carlos Silva

O Centro de Atendimento (CAARPD) surge do diagnóstico dos casos acompanhados, pelo Serviço Social, sentindo-se uma necessidade de dar uma resposta às necessidades sentidas pela Pessoa com Esclerose Múltipla, e suas famílias, no pós diagnóstico, ajudando-as a redefinir um projeto de vida adaptado às características da doença, capacitando-a para novos desafios, melhorando a sua qualidade de vida, como forma de promover a sua autonomia e participação sociais.

Esta resposta social é estruturada de forma a assegurar o atendimento e acompanhamento a pessoas com deficiência e incapacidade, através de serviços que possibilitam a sua capacitação e autonomia, bem como o suporte às suas famílias ou cuidadores informais.

Desta forma, são objetivos do CAARPD:

1. Informar, orientar e encaminhar pessoas com Esclerose Múltipla e suas famílias e/ou cuidadores para os serviços e equipamentos sociais adequados a cada situação;
 2. Assegurar o acompanhamento do percurso social com vista à autonomia e participação social, sempre que possível com a participação da pessoa com Esclerose Múltipla, familiares e /ou cuidador;
 3. Capacitar e apoiar as famílias, bem como os cuidadores informais.
- Assim sendo, e cumprindo os objetivos estipulados acima, pretende-se contribuir para o seu bem-estar, qualidade de vida e autoestima do paciente, prevenindo as situações de dependência e estimulando a autonomia e participação do mesmo, assim como da família, na definição do seu plano de desenvolvimento individual, numa intervenção de cariz sistémico, uma vez que envolve todos os agentes de mudança.

Contacto:

Ana Sofia

Fonseca

925 706 986

sofia.fonseca@spem.pt

UNIDADE DE NEURO REABILITAÇÃO



A Unidade de Neuro reabilitação da SPEM pretende dar uma resposta em cuidados de saúde de Reabilitação, especializados na área da Esclerose Múltipla, sendo disponibilizada a todos os sócios da SPEM, de acordo com as necessidades demonstradas e mediante uma prescrição médica e avaliação da equipa de Reabilitação. É realizado um plano individualizado que visa melhorar o estado de saúde de cada utilizador, seguindo o modelo de intervenção da Neuro reabilitação.

EQUIPA:

- Responsável Técnica: Carla Venenno
- Fisioterapeutas: Maria Carla Ribeiro, Gustavo Martins, Sofia Baptista e Alejandro Carrabs Coito
- Terapeutas Ocupacional: Carla Venenno
- Terapeuta da Fala: Maria de Fátima Ruivo

Pretende-se assim, proporcionar tratamentos individualizados de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala, de acordo com as necessidades dos utentes.

Esta pode ocorrer nas instalações da SPEM, no domicílio ou por Teleterapia de acordo com as necessidades e capacidades dos utentes que nos procuram.

A reabilitação neuropsicológica é um processo que busca capacitar pacientes com prejuízos cognitivos, oferecendo-lhes um maior ajustamento biopsicossocial, proporcionando, ao maior nível possível, a sua capacidade de autonomia e independência dos demais. Esse processo também implica orientar os familiares e/ou cuidador para que estes tenham maior habilidade em lidar com as consequências físicas e psicológicas causadas por lesão ou doença.

A reabilitação tem os seus principais enfoques na prevenção, no diagnóstico e no tratamento da incapacidade. Assim, volta-se não apenas à doença e suas causas, mas também aos efeitos e consequências da doença na vida do indivíduo .pretendendo que este atinja o máximo de seu potencial funcional, psicossocial e vocacional para retomar da melhor forma possível a sua rotina familiar e profissional.

Contacto:

Carla Venenno -

932 003 478

carla.venenno@spem.pt

PSICOLOGIA



Psicologia Clínica é uma das áreas disponíveis na SPEM de Lisboa. Esta vertente da psicologia une-se numa intervenção holística que permite olhar e intervir sobre a saúde mental e física.

A Psicologia Clínica dedica-se à intervenção sobre as psicopatologias, tais como por exemplo, depressão e ansiedade, e tem por base o acompanhamento de um processo de (re)descoberta das necessidades da pessoa com Esclerose Múltipla e do seu cuidador e a procura de resposta às suas necessidades.

Este tipo de intervenção pretende:

- ✓ Realização da avaliação das diferentes alterações comportamentais, cognitivas e emocionais;
- ✓ Planeamento do tratamento/acompanhamento;
- ✓ Trabalhar as alterações emocionais e/ou cognitivas
- ✓ Redução do isolamento social
- ✓ Facilitar a adaptação à doença
- ✓ Facilitar a adesão à terapêutica
- ✓ Aumentar o autoconhecimento e desenvolvimento pessoal
- ✓ Capacitar o utente para a utilização de estratégias de coping adequadas
- ✓ Promoção da integração socioprofissional.

EQUIPA:

Psicóloga: Carolina Trindade

Contacto:

Carolina Trindade

carolina.trindade@spem.pt

SERVIÇO SOCIAL



O Serviço Social afirma-se como essencial na efetivação do cumprimento da missão da SPEM, quer em âmbito nacional quer local. Nesse sentido, cabe aos profissionais com formação na área social (Assistente Social e Educador Social) unir esforços e encontrar metodologias de intervenção que, compactuem com o modelo de intervenção (Modelo Psicossocial) adotado quotidianamente no atendimento de doentes, cuidadores e familiares.

EQUIPA:

- Assistente Social: Ana Sofia Fonseca

O Serviço Social presta informações acerca da SPEM e da EM. Faz o acolhimento ao utente na Instituição, procedendo à triagem das várias situações e consequentemente encaminhando os utentes para as respostas sociais que mais se adequam a cada caso, tentando a promoção da qualidade de vida.

O Serviço Social tem, assim, como objetivo ajudar a promover o reconhecimento dos direitos sociais e a sua participação, autodeterminação e empoderamento das pessoas com EM no seio da sociedade em que todos vivemos.

O Serviço Social da SPEM responde a sócios e não sócios em todo o território nacional, no âmbito de informações, direitos e respostas sociais articulando com as restantes respostas da comunidade de forma a dar uma resposta eficaz e satisfatória às necessidades evidenciadas.

Promove, também, a defesa dos direitos sociais das pessoas com EM e seus familiares/cuidadores, reportando e denunciando, junto da Direção da SPEM, situações de incumprimento de direitos.

No âmbito desta resposta, integra-se também o aconselhamento jurídico, feito em parceria com uma sociedade de advogados voluntária, que dá apoio nas questões de cariz técnico, após encaminhamento pela Assistente Social.

Contacto:

Ana Sofia Fonseca

96 108 30 55

sofia.fonseca@spem.pt

ACONSELHAMENTO JURÍDICO



Presta informação sobre os direitos dos portadores de EM e presta aconselhamento jurídico sobre qualquer assunto. Os casos devem ser expostos e encaminhados para o Serviço Social da SPEM, que fará o encaminhamento para o advogado voluntário. A partir desse momento, é dado um aconselhamento mais adequado a cada caso. Todos os associados podem solicitar aconselhamento jurídico. O serviço é de âmbito nacional.

Este serviço é prestado pro bono por uma Sociedade de Advogados.

Contacto:

Ana Sofia Fonseca

96 108 30 55

sofia.fonseca@spem.pt

TRANSPORTES

Neste momento a frota automóvel da SPEM conta com duas carrinhas adaptadas e três veículos ligeiros.

As carrinhas adaptadas estão alocadas ao transporte dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão e Unidade de Neuro reabilitação, para a realização de tratamentos e/ou outras rotinas diárias e/ou ligação com o domicílio.

Contudo são carrinhas com imensa utilização diária, que chegaram à SPEM em segunda mão e que representam já uma verba muito significativa gasta na sua manutenção.

Os utilizadores destas carrinhas (de 9 lugares) são 90% utentes em cadeiras de rodas e se algum destes veículos fica por algum tempo impossibilitado de ser utilizado, muitos utentes ficam impossibilitados de realizar os seus tratamentos e cumprir as suas rotinas diárias, pois os veículos ligeiros não possibilitam o transporte de pessoas em cadeira de rodas.



Contacto:

Ana Sofia Fonseca

96 108 30 55

sofia.fonseca@spem.pt

Carla Venenno -

932 003 478

carla.venenno@spem.pt