

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



Seu social: Barcelona

Àmbit geogràfic: provincial

Forma jurídica: associació sense ànim de lucre

3 persones treballadores

15 persones voluntàries

420 persones sòcies

Persones ateses

- 420 a usuàries a altres col·lectius (famílies afectades per una malaltia neuromuscular)

www.asemcatalunya.com

Breu història de l'organització

L'Associació Catalana de persones amb Malalties Neuromusculars, com a delegació de Catalunya, va néixer l'any 1984, per donar resposta a les persones amb una malaltia neuromuscular i a les seves famílies. L'any 2003 l'associació adquireix personalitat jurídica pròpia, continuant amb la tasca de millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular.

Missió

Millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular i altres malalties minoritàries i la dels seus familiars. Són malalties hereditàries, genètiques, progressives, no tenen tractament i provoquen grans discapacitats físiques.

Descripció activitat

La missió de l'entitat és la millora de la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies. El programa global de l'entitat es basa en l'atenció psicossocial; aquesta atenció ha estat i està sent vital en temps de COVID-19, ja que aquest projecte persegueix arribar d'una manera més efectiva a l'objectiu final, adaptant l'acció de l'entitat a la realitat actual.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

Atenció psicossocial en temps de COVID-19

Breu descripció

Les activitats emmarcades en el projecte són:

Atenció psicossocial individual, familiar i grupal.

- “Dijous Fem Salut” Grups Socioterapèutics en línia: el primer dijous de cada mes, grup de pares amb infants afectats per una malaltia neuromuscular; el segon, grup d'adults afectats per una malaltia neuromuscular; el tercer, grup de familiars; i l'últim, grup mixt de Distròfia Miotònica d'Steinert.
- Espais de reflexió i debat amb els socis mitjançant trucades telefòniques, entrevistes individuals, familiars, grupals com a mètode d'acompanyament durant la pandèmia.
- Recull de sentiments, vivències i neguits durant la pandèmia sorgits dels espais de debat amb els socis en una publicació anomenada “Reflexions durant la pandèmia de la COVID-19” (www.asemcatalunya.com) com una manera d'evitar l'aïllament del col·lectiu.

Aportació de valor de la iniciativa

Des de l'entitat s'ofereix atenció psicosocial individual, familiar i grupal (molt necessària per combatre l'aïllament a causa de la COVID-19) i comunitària (treballant en xarxa) amb el col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies, així com amb la societat en general; generant un fort impacte en aquesta amb tasques de participació, solidaritat, comunicació i activitats d'autoapoderament.

Principals objectius assolits

- Col·laboració amb la consecució de majors quotes de benestar de les famílies afectades per una malaltia neuromuscular provocada per la pandèmia de la COVID-19.
- Proporcionar atenció, suport, contenció i acompanyament a través de l'atenció individual i familiar presencial, online i telemàtica.
- Actuació com a gestor de casos per a les famílies amb malalties neuromusculars potenciant el treball en xarxa.
- Facilitar informació, orientació i assessorament relatiu a la situació de les persones afectades i els seus familiars en especial en el marc de la pandèmia.
- Reconeixement i atenció a les necessitats psicosocials del col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars derivades de la pandèmia de la COVID-19.
- Increment d'un 30% l'espai de suport psicosocial individual i familiar per a les persones i famílies afectades per una malaltia neuromuscular arran de la pandèmia i posteriorment.
- Intercanvi de relats, pensaments i vivències com a expressió de solidaritat arran de la pandèmia.

Principals resultats obtinguts

Resultats qualitius:

- Valoració qualitativa de la millora perceptiva de l'espai de suport per part de les famílies i persones ateses.
- Valoració qualitativa positiva dels professionals implicats.
- Valoració qualitativa positiva dels participants en les sessions grupals i de la millora del grau de benestar.

Resultats quantitius:

- Augment d'un 15% del nombre de demandes de suport psicosocial individual i familiar respecte l'any 2019.
- Augment d'un 20% en el nombre de participants en cada sessió respecte a l'any anterior.
- Augment del 15% del grau de participació i intervencions realitzades durant la sessió grupal respecte l'any anterior.

Abast de l'experiència

S'adreça a les famílies en tot el seu context, considerant que quan hi ha un diagnòstic de malaltia neuromuscular en un nucli familiar, les conseqüències psicosocials afecten a tots els membres. També s'adreça a tota la societat en general amb un missatge reivindicatiu sobre la realitat d'aquest col·lectiu i les necessitats i problemàtiques que plantegen.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 3

Membres equips directius: 6

Sòcies: 420

Ateses: 630

Voluntàries: 15



Principals factors clau d'èxit

L'aprenentatge adquirit al llarg del desenvolupament del projecte permet assolir l'excel·lència en la consecució d'aquest, sent reconegut per a les famílies ateses, responsables públics, entitats i serveis. La informació resultant permetrà fer palès l'impacte i la necessitat de continuïtat de les accions proposades.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

Les dificultats i reptes superats fan referència al context de pandèmia de la COVID-19, ja que les persones amb malalties neuromusculars són d'altíssim risc enfront del virus. Combatre l'aïllament amb les connexions virtuals, tenint en compte una possible bretxa digital, ha estat un dels reptes superats. ASEM Catalunya ha intensificat la seva atenció a través de tots els mitjans.

Elements innovadors que aporta l'experiència

La innovació rau en l'essència de l'atenció, la qual és de gestor de casos. ASEM Catalunya és l'única entitat del territori que treballa pel benestar del col·lectiu. La coordinació entre els serveis, i el suport psicosocial com a base de la intervenció, permeten una millora de les quotes de benestar.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

És un projecte on les persones destinatàries participen activament, incloent-hi l'avaluació d'aquest. És per aquest fet que la finalitat és comptar amb una atenció continua i de qualitat. Mitjançant el projecte, que inclou la dotació d'eines per fer front a la situació i la coordinació amb altres serveis, les persones destinatàries compten i comptaran amb una xarxa d'atenció òptima.