

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



Seu social: Barcelona
Àmbit geogràfic: local
Forma jurídica: associació

- 4 persones treballadores
- 16 persones voluntàries
- 319 persones sòcies
- 363 persones ateses en serveis d'atenció la dependència o la discapacitat

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 de l'activitat

La missió de l'entitat és la millora de la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies i l'activitat principal es basa en l'atenció psicosocial. Evidentment, aquesta atenció ha estat i està sent primordial en el context actual de pandèmia.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

SOM COMUNITAT: CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL

Breu descripció

Tipus de programes:

- Social. L'atenció social és l'eix central de la nostra activitat i implica oferir el coneixement i experiència al voltant de les malalties neuromusculars i de les necessitats socials i emocionals a les persones que arriben a l'entitat. Aquesta atenció es realitza de manera individual, familiar, grupal i comunitària.
- Psicosocial. Ofereix acompanyament i atenció psicològica a les persones amb aquestes malalties i al seu entorn, per atendre i contenir i superar situacions difícils i prevenir i apaivagar el patiment. Aquests espais són lliures, oberts i permanents i promouen l'atenció personal, social, emocional i el suport mutu. Alguns exemples: *Dijous fem salut* - Grup de joves, grups d'adults i grup de familiars.
- Sociosanitari. Inclou el treball en xarxa creant sinergies entre professionals i referents en salut.
- Oci terapèutic. Inclou accions destinades al benestar i foment d'activitats comunitàries.
- Ensenyament. Inclou projectes com "Som així" per assessorar, acompanyar, orientar i reflexionar de forma conjunta amb la comunitat educativa per l'escolarització normalitzada dels

infants amb malalties neuromusculars. I també “Coneixem-nos” per sensibilitzar a l'alumnat en matèria de discapacitat física.

- Difusió i comunicació. Pretén arribar a totes les persones afectades i les seves famílies per informar dels elements i eines que els ajudaran en el seu desenvolupament personal i professional. El Lligam és la revista de l'entitat. Web, programa de ràdio: ARRASEM.
- Participació i solidaritat. Premis Fem Pinya, on s'atorga un reconeixement a aquelles entitats o persones que s'han implicat durant l'any en la vida de l'entitat a fi de promoure la participació.
- Ocupació. Informació per la inserció laboral.
- Joves. fomentar l'emancipació.
- Docència. Alumnes.

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'autoempoderament.

Necessitats identificades

El col·lectiu de persones amb malaltia neuromuscular no té cobertes les necessitats (sanitàries, socials, psicològiques, econòmiques, etc.) perquè la cobertura només arriba a un 50% de les seves necessitats. El projecte pretén complementar l'altre 50% a partir de l'atenció psicosocial, coordinació amb altres serveis, treball comunitari, etc.

Principals objectius assolits

- Col·laboració amb la consecució de majors quotes de benestar de les famílies afectades per una malaltia neuromuscular.
- Proporcionar atenció, suport, contenció i acompanyament a través de l'atenció individual i familiar presencial 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.
- Increment d'un 20% 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.

Principals resultats obtinguts

Qualitatius:

- 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.
- Quantitatius:
- Augment d'un 15% del nombre de demandes de suport psicosocial individual i familiar respecte a l'any 2021.
 - 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 a l'any anterior.

Abast de l'experiència

S'adrecen 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 ens adrecem 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: 4

Membres equips directius: 7

Sòcies: 319

Ateses: 250

Voluntàries: 16

Altres: 1



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 en tota la seva totalitat. 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 també 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.