

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



Seu social: Barcelona

Àmbit geogràfic: Autonòmic

Forma jurídica: Associació sense ànim de lucre

- 5 persones treballadores
- 1 persona treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social
- 16 persones voluntàries
- 300 persones sòcies

Nombre actual de persones ateses

- 100 a serveis a la infància i la joventut
- 250 a serveis a persones dependents o amb discapacitat
- 50 a serveis a d'altres col·lectius en situació d'exclusió social

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, el programa global de l'entitat es basa en l'atenció psicosocial; 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 LA INICIATIVA PROPOSADA

SOM COMUNITAT: CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL

Breu descripció

SERVEI D'INFORMACIÓ I ORIENTACIÓ L'atenció social és l'eix central de la nostra activitat, i implica oferir tot el nostre coneixement i experiència al voltant de les necessitats socials i emocionals a les persones que arriben a l'entitat. Aquesta es realitza de manera individual, familiar, grupal i comunitària. **SERVEI DE SUPORT I ACOMPANYAMENT** Ofereix acompanyament i atenció psicosocial a les persones 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. **DIJOURS FEM SALUT** - Grup de joves, primer dijous de mes a les 18h. - Grup d'adults, segon dijous de mes a les 18h. - Grup de familiars, tercer dijous de mes a les 18h. - Grup de Distròfia Miotònica de Steinert, últim dijous de mes a les 18h.

SERVEI D'ATENCIÓ PSICOLÒGICA Sessions d'atenció individual i familiar amb la psicòloga per gestionar emocionalment els processos de canvi. Gratuïtes pels socis/es i amb format en línia o presencial. PROG. SOCIOSANITARI Inclou el treball en xarxa creant sinergies entre professionals i referents en salut. PROG. D'OCI TERAPÈUTIC El programa inclou projectes destinats al benestar i foment d'activitats comunitàries. PROG. D'EN-SENYAMENT Inclou projectes com "Som així" per assessorar, acompanyar, orientar i reflexionar amb la comunitat educativa per l'escolarització normalitzada dels infants amb malalties neuromusculars. I també "Coneixem-nos" per sensibilitzar als alumnes. PROG. DE 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. El Lligam és la revista de l'entitat. Web, programa de ràdio: ARRASEM. PROG. DE PARTICIPACIÓ I SOLIDARITAT Premis Fem Pinya, reconeixement a entitats o persones que s'han implicat durant l'any amb l'entitat. PROG. JOVE Per a fomentar i treballar l'emancipació, inserció laboral.

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 partir 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.

Necessitat a la que respon

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, en línia 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

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 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

Ens adrecem 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: 8

Sòcies: 300

Ateses: 450

Voluntàries: 16



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.

Per tota la tasca duta a terme la Generalitat de Catalunya, ens va reconèixer l'any 2014 com a "Centre d'atenció psicosocial de les persones amb Malalties Minoritàries" amb número de registre E03846.

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 la iniciativa

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.

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.