

## *PLAN DE ACTIVIDADES 2020*

ASEMCAN se dedica a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, sus familias y su entorno social.

No es fácil conseguir los objetivos que palien en alguna medida todas las carencias que tienen las personas con una Enfermedad Neuromuscular y sus familias, pero sí, y en líneas generales, se percibe un avance significativo que vamos a tratar de consolidar, además de reivindicar aquello que aún no se consiguió poner en marcha. Para este año 2020 nuestra propuesta de actuación es:

- La continuidad del servicio de Trabajo Social.
- Continuidad del Servicio De Fisioterapia a Domicilio.
- Continuidad del Servicio de Grupo de Ayuda Mutua.
- Servicio de Psicoterapia individual a domicilio para afectados por una enfermedad neuromuscular y familiares.
- Programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente).
- Organización de encuentros entre asociados.
- Promover participación infantil.
- Promover campañas de difusión de la entidad.
- Promover campañas de sensibilización para con las enfermedades neuromusculares.
- Participación en diferentes campañas, comisiones y proyectos, juntas, asambleas, etc. organizada por COCEMFE-Cantabria y Federación ASEM.
- Lotería de navidad en beneficio de ASEM CAN.

## **TRABAJO SOCIAL**

Es la puerta de entrada a la asociación y a los servicios de los que disponemos. Pretendemos ofrecer una atención integral a la persona afectada de una enfermedad neuromuscular y a la familia de ésta. Esta atención integral abarca las necesidades físicas, mentales y sociales de la persona (naturaleza bio-psico-social), ofreciendo información, asesoramiento y apoyo a todas las personas afectadas de una enfermedad neuromuscular y a sus familiares.

Es necesario que las personas sepan que existe una asociación que agrupa estas enfermedades y que cuando llamen encuentren en la asociación a un profesional cualificado (en este caso una trabajadora social) que ofrezca información y asesoramiento y que sepa qué son las enfermedades neuromusculares.

La trabajadora Social informa y orienta sobre los recursos (sanitarios y sociales) a los que la persona usuaria y su familia puede acceder. En definitiva, este servicio de atención a la persona afectada y a su familia es un servicio imprescindible porque evita el vacío en el que a menudo se encuentran este colectivo afectado.

En el último año este servicio también se ha dedicado a orientar a centros escolares, fisioterapeutas, personal de enfermería, etc., en general, a personas que en algún momento de su carrera profesional se pueden cruzar con una persona afectada de una enfermedad neuromuscular.

### **Objetivo general:**

Mejorar el nivel de vida de todas las personas que padecen una enfermedad neuromuscular y de sus familias.

### **Objetivos específicos:**

- Recibir, acoger y atender las demandas directas de la población.
- Realizar un estudio de la situación para elaborar el diagnóstico social de cada caso, que permita planificar el proceso de intervención.
- Informar y orientar el acceso a los recursos sociales a individuos, familias, grupos, asociaciones y a la comunidad en general.

- Gestionar y tramitar recursos del Sistema Público de Servicios Sociales y de otros sistemas de Protección Social.
- Detectar necesidades del colectivo de personas con una enfermedad neuromuscular, y elevar propuestas de intervención a los organismos competentes.
- Poner en contacto a personas que entre ellas estén pasando por la misma situación.
- Consolidar la asociación como un referente para todo el colectivo afectado
- Elaborar programas y proyectos en función de las necesidades de la entidad y de sus asociados.

### **SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO**

Para el año 2020 pretendemos mantener este servicio gracias al Convenio de Colaboración que mantenemos con el Instituto Cántabro de Servicios Sociales. Se nos ha concedido una subvención otorgada por Obra Social la Caixa de 22.170€, el cual irá destinado en alta proporcionalidad a cubrir este servicio. Por otra parte, se nos ha concedido una subvención presentada a Bankia con un importe de 2.000€ para fisioterapia infantil.

Las enfermedades neuromusculares, a día de hoy, no tienen curación posible. No existe tratamiento curativo para estas enfermedades degenerativas que provocan la pérdida progresiva de la fuerza muscular. El agarrotamiento de los músculos, además de causar dolor por la inmovilidad, llega a dificultar seriamente el proceso respiratorio. Además, hay que tener en cuenta, que los beneficios de la fisioterapia de mantenimiento y respiratoria están reconocidos y aceptados plenamente por la ciencia médica y que la Ley de Integración Social de los Minusválidos y el Real Decreto 383/1984 establece el derecho de estos enfermos, con graves minusvalías, a recibir estos tratamientos. Los especialistas prescriben siempre fisioterapia (al menos, dos sesiones por semana) para mantener la funcionalidad muscular el máximo tiempo posible y mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Dado que la movilidad de estos enfermos es prácticamente inexistente o muy limitada, en la mayoría de los casos necesitan la fisioterapia para mantenerse en el mejor estado posible y evitar contracturas, dolores posturales, malformaciones, etc.

Cabe destacar que la fisioterapia es, en estos pacientes, un tratamiento que se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control estricto de su evolución desde el punto de vista de la rehabilitación con la finalidad de retardar las complicaciones derivadas de su progresión, pues esta característica produce una pérdida progresiva de fuerza que incapacita al paciente tanto por la debilidad muscular como por las deformaciones y contracturas que se derivan. Esto quiere decir que un enfermo neuromuscular necesita sesiones continuadas de rehabilitación realizadas por un fisioterapeuta.

## OBJETIVOS

- Mejorar / mantener / retardar la pérdida de fuerza muscular.
- Evitar / reducir contracturas y deformaciones.
- Promover / estimular / prolongar la deambulación.
- Mantener / mejorar la función respiratoria.
- Estimular la independencia y las funciones físicas.
- Promover la educación padres-niño.
- Mejorar la calidad de vida social, fomentando una plena participación en actividades de esparcimiento.

Las enfermedades neuromusculares siguen un patrón predecible y conocido de progresión o regresión y las varias etapas o fases de la enfermedad pueden ser anticipadas de forma que se puede planear la conducta a seguir. Sin embargo, debemos recordar que las diferencias individuales en el curso de la enfermedad, pueden ser grandes; cada paciente es un caso individual y para planificar su tratamiento se debe tener en consideración lo siguiente: La debilidad muscular, la presencia de contracturas, la eficacia y comodidad de aparatos, férulas o corsés indicados, el grado de progresión, la motivación para llevar a cabo todo tipo de actividades, la aceptación de la incapacidad y sus consecuencias psicosociales. Hay que tener en cuenta, que la

fisioterapia retrasa las contracturas, pero no siempre las previene. Debe adaptarse constantemente al estado evolutivo de la enfermedad, evitando siempre desencadenar fatiga, ya que agrava el proceso evolutivo, por ello se deben establecer pausas de descanso durante las sesiones, contraindicándose la cinesiterapia resistida y teniendo especial precaución con la cinesiterapia activa. El ejercicio físico excesivo puede acelerar el proceso de degeneración de las fibras musculares, siendo preferible la movilización activa en el agua o mediante suspensiones.

Los criterios de inclusión en el servicio serán: Padecer una enfermedad neuromuscular, prescripción médica del tratamiento fisioterapéutico, acudir de forma voluntaria, existir un compromiso de trabajo personal y pertenecer a ASEM CAN. El servicio se prestará diariamente durante el año 2020. La periodicidad será establecida por el profesional que valorará las necesidades de los usuarios. El lugar de trabajo será el domicilio de la persona afectada por una Enfermedad Neuromuscular, perteneciente a la Comunidad de Cantabria.

El Servicio de Fisioterapia será evaluado continuamente por diferentes sistemas. La duración en el tiempo, es decir, su mantenimiento, será indicativo de que funciona. El cumplimiento de los objetivos se evaluará en función del grado de satisfacción de la persona, la adquisición de nuevas habilidades, la mejora en la calidad de vida, el aumento de la adhesión a los tratamientos, la mejora de la comunicación en todos los contextos, el incremento en las prácticas preventivas, etc.

### **GRUPO DE AYUDA MUTUA (adultos)**

A lo largo de este año 2020 se continuará con el servicio de ayuda mutua de los grupos. Contar con un espacio de estas características nos parece realmente importante sobre todo allí donde no abundan los espacios sociales en los que podamos acudir para la obtención de apoyo, orientación y/o contactos interpersonales.

Por todo ello se mantiene el Grupo de Ayuda Mutua ASEM CAN creado el año 2.004, formado por personas que tienen un problema común y en el que, a base de compartir,

de empatía, de identificación, de confrontarse y mirarse en el espejo de otras personas, cada uno de sus miembros tiene la posibilidad de aprender a conocerse y de esta forma mejorar su situación psicológica y social.

### **Objetivos generales**

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares.
- Fomentar la integración familiar y social de los/as enfermos/as.
- Favorecer el proceso de adaptación a las diferentes situaciones generadas por los diagnósticos relacionados con la enfermedad.
- Adquirir y reforzar actitudes positivas hacia la integración social.

### **Objetivos específicos**

- Crear un marco de autoayuda entre personas afectadas.
- Potenciar la autoestima.
- Prevención y tratamiento de trastornos afectivos asociados.
- Análisis, identificación y manejo de alteraciones psíquicas (efectos colaterales y fármacos).
- Mejora de la autonomía personal y su proyección familiar.
- Adaptación a las limitaciones de una enfermedad crónica y aceptación de la nueva realidad.
- Modificar las conductas negativas, promoviendo conductas nuevas positivas favorables a la promoción y restauración de la salud.
- Favorecer el conocimiento y la movilización de recursos personales.
- Mejorar la comunicación en los contextos familiar, laboral, sanitario y social.
- Conocer las posibles opciones de cada persona en la resolución de los problemas y conflictos relacionados con la enfermedad.

La metodología que se emplea es dinámica, activa y vivencial basada en dos aspectos: comunicación y escucha de experiencias y vivencias basadas en la enfermedad. La expresión y puesta en común de ansiedades, sentimientos y emociones es vital. Así como promover el sentir y el pensar que las dificultades que se tienen son comunes.

En relación con los contenidos de las sesiones estos no son estáticos y dependen de los intereses del Grupo. Los criterios de inclusión son: Padecer una enfermedad

neuromuscular, acudir de forma voluntaria, existir un compromiso de trabajo personal, tener una motivación clara para participar en el grupo y pertenecer a ASEM CAN.

Los asistentes al grupo deben comprometerse a cumplir una serie de normas básicas:

- Respeto a la confidencialidad
- Principio de escucha activa (no juzgar, no interrumpir, no interpretar,...)
- Asistencia regular y justificación de la falta de asistencia.

Las funciones del psicoterapeuta conductor del GAM serán:

- Entrevistar a nuevos miembros, indicándoles las características del Grupo y las normas y valorando sus expectativas y miedos.
- Velará por la integridad individual y facilitará el clima grupal de seguridad y confianza.
- Incentivará la dinámica grupal y la participación.
- Identificará los problemas a tratar en las sesiones según las necesidades de cada participante.
- Creará una atmósfera agradable tanto de trabajo como de relación entre sus integrantes, favoreciendo la continuidad del grupo.
- Dejará que el Grupo se desarrolle según las necesidades de sus miembros evitando toda conducta autoritaria.
- La persona facilitadora tendrá disponibilidad fuera del grupo para realizar seguimientos individuales y personalizados ante problemas puntuales y a petición de los miembros del grupo.

La evaluación se realizará en todos los niveles del proceso y su forma más sencilla puede referirse simplemente al número de reuniones, a la asistencia y a las mejoras que puedan realizarse en el grupo.

## **SERVICIO DE PSICOTERAPIA INDIVIDUAL A DOMICILIO PARA AFECTADOS POR UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR Y A SUS FAMILIARES**

A partir de Septiembre de 2020 se contratará un Psicólogo en régimen general gracias a la subvención otorgada por la Obra Social la Caixa.

Con la atención psicológica se quiere conseguir que las personas cuenten con ayuda de un profesional para saber gestionar todos aquellos sentimientos derivados de padecer una enfermedad neuromuscular o de tener un familiar a su cuidado con esa discapacidad. Además de ofrecer ese servicio a domicilio para las personas imposibilitadas.

Las funciones principales del Psicólogo será realizar intervenciones individuales de atención psicológica tanto en el centro como en el domicilio de los afectados, dando atención a los propios afectados como a los familiares que lo requieran

### **Objetivos generales**

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familiares.
- Fomentar la integración familiar y social de los/as enfermos/as.
- Favorecer el proceso de adaptación a las diferentes situaciones generadas por los diagnósticos relacionados con la enfermedad.
- Adquirir y reforzar actitudes positivas hacia la integración social.

### **Objetivos específicos**

- Potenciar la autoestima.
- Prevención y tratamiento de trastornos afectivos asociados.
- Análisis, identificación y manejo de alteraciones psíquicas (efectos colaterales y fármacos).
- Mejora de la autonomía personal y su proyección familiar.
- Adaptación a las limitaciones de una enfermedad crónica y aceptación de la nueva realidad.
- Modificar las conductas negativas, promoviendo conductas nuevas positivas favorables a la promoción y restauración de la salud.



- Favorecer el conocimiento y la movilización de recursos personales.
- Conocer las posibles opciones de cada persona en la resolución de los problemas y conflictos relacionados con la enfermedad.
- Ofrecer herramientas a los propios afectados y a sus familiares (cuidadores principales) en la gestión de emociones derivadas de la enfermedad.

### **V.A.V.I. (Vida Autónoma, Vida Independiente)**

Este servicio va dirigido a personas con una enfermedad neuromuscular que, en un momento del desarrollo de su enfermedad, necesitan del apoyo y ayuda de una persona para poder realizar las actividades que desean. Se trabaja para que las personas afectadas sean más independientes e indirectamente, se realice un apoyo a la familia. Con este proyecto se quiere potenciar que la persona afectada sea libre para poder decidir lo que desea hacer con su vida y potenciar aquellas habilidades y/o recursos que lo permitan.

Desde Federación ASEM se financia durante todo el año 2020 el programa V.A.V.I. programa de Vida Autónoma Vida Independiente.

ASEMCAN aporta la cantidad resultante de multiplicar el número de horas de atención por 1,5€ para el mantenimiento del proyecto en concepto de donativo, aportación que se hará trimestralmente mediante transferencia bancaria.

### **OTRAS ACTUACIONES**

La estructura organizativa de ASEMCAN es la siguiente: La asociación ASEMCAM está federada en la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y en la Federación Cantabra de personas con discapacidad física y orgánica (COCEMFE-Cantabria).

A lo largo del 2020 un representante de ASEMCAN o varios en función de los requisitos de las reuniones asistirán a todas aquellas juntas, asambleas, congresos, etc. que sean organizados por ambas federaciones. En estas reuniones es donde se tratan: líneas de actuación, funcionamiento de programas y análisis de actividades. Ahí se

establecen líneas comunes que se pueden seguir. El movimiento asociativo debe estar presente en todas las estructuras, y ASEM CAN pretende incluirse en todos los niveles participativos, tanto a nivel nacional como en la Comunidad Autónoma de Cantabria. Evaluaremos todas aquellas iniciativas de captación de fondos propuestas por los socios.