

# PLAN DE ACTIVIDADES 2021

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 Psicoterapia.
- Programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) con un tiempo adecuado a las necesidades de la patología.
- 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.
- Organizar el VXI Campeonato De Ajedrez ASEM CAN.
- Organizar la V SAN SILVESTRE SOLIDARIA DE EL ASTILLERO a favor 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 2021 pretendemos mantener este servicio gracias al Convenio de Colaboración que mantenemos con el Gobierno de Cantabria junto con la subvención de la convocatoria de IRPF para este proyecto.

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 deambulaci3n.
- Mantener / mejorar la funci3n respiratoria.
- Estimular la independencia y las funciones f3sicas.
- Promover la educaci3n padres-niño.
- Mejorar la calidad de vida social, fomentando una plena participaci3n en actividades de esparcimiento.

Las enfermedades neuromusculares siguen un patr3n predecible y conocido de progresi3n o regi3si3n 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 consideraci3n lo siguiente: La debilidad muscular, la presencia de contracturas, la eficacia y comodidad de aparatos, férulas o corsés indicados, el grado de progresi3n, la motivaci3n para llevar a cabo todo tipo de actividades, la aceptaci3n 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 precauci3n 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.

### **PSICOTERAPIA A LAS PERSONAS CON E.N Y SUS FAMILIAS**

Uno de los servicios que recientemente hemos incorporado es el Servicio de Psicoterapia a domicilio. Para desarrollar este servicio hemos obtenido financiación mediante la subvención de la Obra Social la Caixa 2020, así como de la subvención La Once.

La aparición de una enfermedad neuromuscular conlleva fuertes cambios emocionales desde la comunicación del diagnóstico. Para lidiar con las consecuencias de la enfermedad en el día a día y conseguir, poco a poco, un nuevo equilibrio vital, es necesario movilizar los recursos personales y, muy a menudo, buscar apoyo alrededor de uno mismo: en la familia, en los amigos, en asociaciones, etc. Recurrir a un psicólogo es otra forma de apoyo. La terapia psicológica ofrece un lugar en el que descargar el sufrimiento, las emociones y las dudas y esperanzas, un lugar en el que se escucha y se comprende a los enfermos. El psicólogo es un profesional de la escucha

que ofrece un espacio que acoge a la persona, a su sufrimiento y a sus preguntas. Al no estar implicado a nivel personal (no hay lazos afectivos, familiares ni es el cuidador, etc.), la escucha que ofrece es diferente a la de los seres queridos. Es importante destacar que el profesional en este ámbito no emite juicios de valor sobre lo que los usuarios dicen, algo muy importante para los afectados.

Tanto para la persona con una enfermedad neuromuscular como para su entorno, existen numerosas situaciones de estrés. Algunas están relacionadas con la propia enfermedad, con momentos delicados derivados de su evolución, con la organización diaria impuesta por el cuidado, etc. La enfermedad neuromuscular obliga a replantearse el modo de vida, a tomar decisiones que pueden ser difíciles en muchas áreas (seguimiento médico y cuidado, acondicionamiento del hogar, escolarización, etc.) Las personas afectadas también pueden tener la impresión de no saber cómo actuar o de verse desbordadas frente al cúmulo de dificultades, lo que puede provocar una gran angustia. Con este tipo de terapia psicológica a domicilio, el profesional se desplaza hasta el hogar del paciente para realizar la terapia correspondiente en el entorno de éste. Al tratarse de enfermedades crónicas y degenerativas genera en los usuarios una gran incapacidad a la hora de poder desplazarse hasta una consulta donde poder obtener el servicio, por ello de la importancia de fomentar este servicio en la entidad para los afectados por enfermedad neuromuscular, para ofrecer una mayor calidad de vida en este colectivo. Además el hecho de encontrarse en un entorno conocido aporta al paciente un confort y una confianza que puede contribuir en gran medida a la eficacia de su tratamiento. Ahí, reside la gran importancia de la existencia del servicio de psicólogos a domicilio.

### **Beneficios de la psicoterapia a domicilio:**

- Para el psicólogo, intervenir directamente en el domicilio conlleva obtener una gran cantidad de información y, además, mucho más objetiva de la que obtendría en consulta y para su utilización a posterior de la elaboración de los planes de actuación individualizados.

- Para la persona demandante y su familia, el acercamiento a la terapia resulta más cálido y cercano, al estar en un entorno conocido y elegido por ellos mismos. A su vez, para estas personas que se encuentran muchas de ellas con grandes dificultades de movilidad debido a su patología y al momento de su evolución, supone la obtención del servicio en igualdad de condiciones de aquellas personas que si cuentan con la autonomía para poder acudir a consulta.

### **Objetivos generales:**

- Proporcionar mayor bienestar a todas las personas que padecen una enfermedad neuromuscular y de sus familias.
- 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.

### **Objetivos específicos:**

- Mejorar el equilibrio emocional, la cohesión interna y la fortaleza de la persona.
- Potenciar en la persona la búsqueda de sus propios recursos para su mejora emocional.
- Mejorar la autoestima de la persona afectada por enfermedad neuromuscular.

### **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.

## **XVI CAMPEONATO DE AJEDREZ ASEMCAN**

Siempre y cuando las condiciones sanitarias lo permitan, volveremos a celebrar el XVI campeonato de Ajedrez, ya que por primera vez desde que se puso en marcha, tuvo que ser suspendido en el año 2020 por motivos de seguridad.

El gran éxito conseguido con el Campeonato celebrado en años anteriores hace que nos volquemos en la continuación de este deporte. Trataremos de aumentar la participación y la repercusión. La experiencia ha demostrado que es el medio, en gran parte, el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de una persona. El individuo se ve abocado a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone la comunidad, las cuales son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, destacando en este caso la participación en actividades deportivas y culturales.

El principio de igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Entendiendo todo lo anterior como cierto, y siendo de sobra conocidas por todos las limitaciones que tanto en el ocio, deporte y vida laboral soportan las personas con discapacidad pretendemos paliar esta deficiencia con la organización de este **16º CAMPEONATO DE AJEDREZ ASEMCAN**.

El objetivo primordial de este Campeonato es el de crear un espacio donde todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de los beneficios que el deporte y el ocio proporcionan. Y todo ello con el fin de:

- Conseguir interrelación social.
- Normalizar relación con el entorno social.
- Fomentar la autonomía personal.
- Conseguir la adquisición de nuevas habilidades.
- Desarrollar la autoestima personal.
- Trabajar el desarrollo integral de la personalidad.

Y en consecuencia producir LA INTEGRACIÓN SOCIAL.

Este **16º CAMPEONATO DE AJEDREZ ASEM CAN** está dirigido a todas aquellas personas que lo deseen.

Se jugará en los locales cedidos a tal fin por el Ayuntamiento de Liendo, ubicados en la Sala polivalente de este municipio. El sistema de juego se determinará en orden a la participación, siendo con toda probabilidad el sistema Suizo.

- El ritmo de juego será de 25 minutos de juego a finish.
- Los desempates serán los propios de la modalidad de juego.
- Los emparejamientos podrán ser realizados con un programa informático.
- No se admitirán reclamaciones salvo que sean por la introducción de resultados erróneos.

La participación en el torneo supone la aceptación de las bases. Las partidas se jugarán en fecha a determinar.

### **V SAN SILVESTRE SOLIDARIA DE EL ASTILLERO A FAVOR DE ASEM CAN**

El Club deportivo Guaramako, en colaboración la Concejalía de Deporte del Ayuntamiento de El Astillero, organiza la San Silvestre Solidaria Ayuntamiento de El Astillero y en beneficio de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN). Esta carrera se encuentra avalada por la Federación Cántabra de Atletismo (quien proporcionará los jueces, seguros, etc.)

Se trata de un anillo por el casco urbano de El Astillero, un recorrido 1.440m (por vuelta) que consta de 3 vueltas para las categorías masculinas y femeninas desde 14 años en adelante. Una vez finalizada la carrera de adultos tiene lugar la de benjamines, alevines e infantiles (890m) y los últimos los pitufos que realizan un recorrido de 200 a 400m.

El objetivo de esta carrera es ayudar a las familias con niños que padecen enfermedades neuromusculares, dado que el gasto que supone la atención a los mismos es un esfuerzo añadido a la economía familiar. Aunque bajo ese nombre se agrupan dolencias distintas y en ocasiones casi únicas y propias de cada paciente, de ahí también la calificación de "raras", tienen en común su origen genético, generalmente hereditario, y el deterioro progresivo de los músculos o de los nervios destinados a ellos, lo que supone que las personas con estas enfermedades dependan de la ayuda de otros para su día a día.

Al ser consideradas crónicas, es decir, que persisten a lo largo del tiempo, sus efectos determinan la vida diaria no solo de aquellos que las padecen sino de su entorno más cercano. De ahí la necesidad de dotar de más recursos tanto económicos como asistenciales a las familias que conviven con una enfermedad de este tipo. Con esta actividad obtenemos recursos económicos para seguir ofreciendo el servicio de fisioterapia a estas personas que padecen enfermedad neuromuscular.

Fdo.: Gisela Saiz Burgaleta  
Presidenta ASEM CAN



Asociación Cantabra de enfermedades neuromusculares  
C/ Cardenal Herrera Oria, 63 Int. 39011  
Santander (Cantabria)  
Teléfono: 942 320 579