

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2022





01

Presentació

L'Associació Tourette Catalunya durant l'any 2022 tot i ressentint-se encara de les dificultats originades per la pandèmia del COVID-19, ha desenvolupat les seves activitats essencials aconseguint les finalitats que li són pròpies:

- Atendre des d'una perspectiva psicosocial les persones afectades per la Síndrome de Tourette i trastorns associats i les famílies.
- Fer difusió del coneixement de la Síndrome de Gilles de la Tourette (ST) en la societat.
- Acollir i informar les persones afectades per la ST per tal de millorar la seva qualitat de vida i la de les seves famílies.
- Realitzar activitats en l'àmbit educatiu, formatiu, laboral i economicosocial adreçades a la protecció de les persones afectades per la ST.



02.1

Assessoraments i acollides

Els assessorament i les acollides són serveis essencials que s'identifiquen plenament amb les finalitats i els valors de l'ATC.

Durant l'any 2022 hi ha hagut un increment de peticions rebudes de fora de Catalunya.

2.1.1 Mares i Pares

Les mares i pares (i de forma esporàdica també avis i àvies) que han sol·licitat assessorament, l'han rebut per via telefònica i per correu electrònic. Posteriorment, alguns assessoraments han derivat en acollides presencials.

Nombre d'assessoraments: quaranta-nou (49)
Casuístiques:

- Necessitat d'acollida (emocional)
- Necessitat d'obtenir suport en l'escolarització dels seus fills i filles.
- Necessitat d'informació sobre professionals especialitzats (metges i psicòlegs)
- Necessitat d'informar-se sobre tractaments farmacològics i no farmacològics
- Interès en l'organització, serveis i activitats de l'ATC

2.1.2 Persones afectades per S.T.

L'assessorament a les persones joves i a les persones adultes que l'han sol·licitat s'ha dut a terme per via telefònica i per correu electrònic.

Alguns dels assessoraments posteriorment han derivat en acollides presencials.

Nombre d'assessoraments: vuit (8)

Casuístiques:

- Necessitat d'informació sobre tractaments terapèutics
- Consulta sobre professionals de la salut experts en la S.T.
- Consulta sobre tramitació del grau de discapacitat.
- Interès en l'organització, en els serveis i activitats de l'ATC i especialment en saber si a l'Associació existeix algun grup de persones afectades per S.T.

2.1.3. Centres educatius (escoles, instituts, ...)

Els centres educatius amb alumnat diagnosticat amb la S.T. que ho han demanat, han rebut una primera informació mitjançant trucada telefònica i / o correu electrònic i posteriorment s'han beneficiat d'assessorament en el propi centre educatiu o bé de forma virtual.

Nombre d'assessoraments no presencials: set (7).

Nombre d'assessoraments presencials: dos (2)

Casuístiques:

- Necessitat d'informació general sobre la S.T.
- Necessitat d'orientació sobre les necessitats educatives de l'alumnat afectat per la S.T.
- Necessitat d'orientació sobre adaptacions en l'àmbit educatiu per superar les dificultats d'aprenentatge i de socialització.



2.1.4 Estudiants.

S'han atès peticions d'estudiants relacionades amb treballs de recerca mitjançant el correu electrònic i posteriorment en el local de l'ATC o bé de forma virtual.

Nombre d'assessoraments
(virtuals i presencials): sis (6).

Casuístiques:

- Necessitat d'informació general sobre la S.T.
- Necessitat d'informació sobre els serveis que ofereix la ATC.

2.1.5 Professionals de la salut.

Professionals de la Neurologia, Psiquiatria i Psicologia han rebut assessorament per correu electrònic i per telèfon.

Nombre d'assessoraments: cinc (5)

Casuístiques:

- Interès en l'organització, serveis i activitats de l'ATC.
- Interès perquè l'ATC atengui els familiars de pacients seus diagnosticats de S.T.

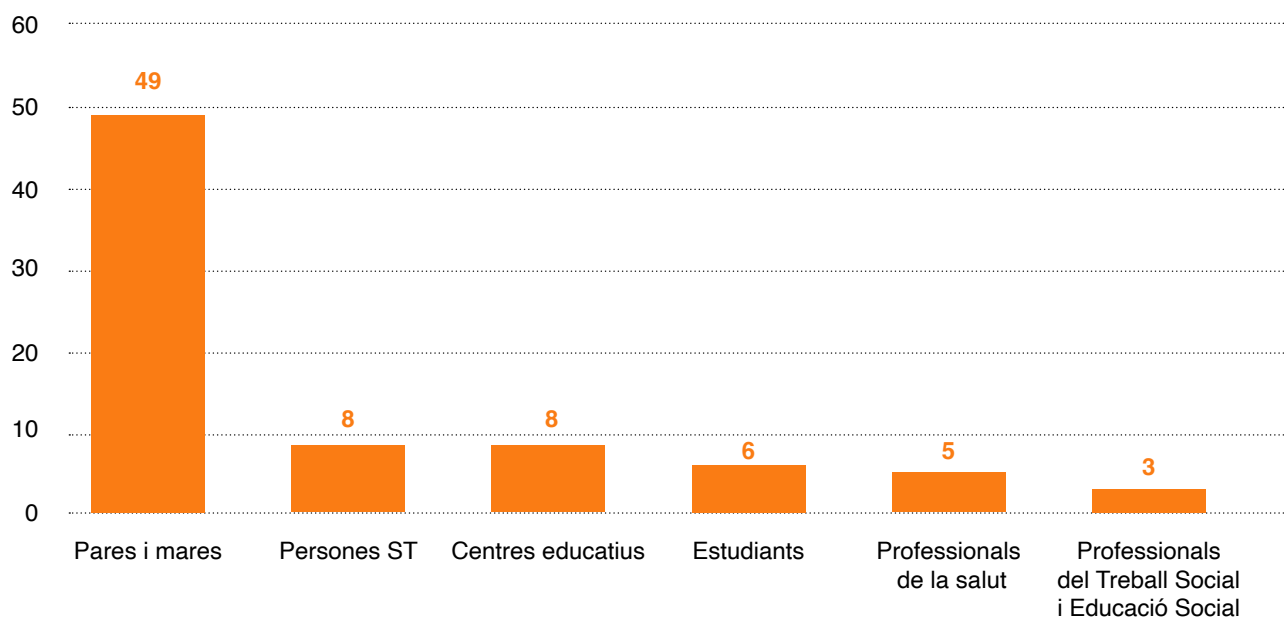
2.1.6 Professionals del Treball Social i de l'Educació Social.

Professionals de l'àmbit del Treball Social i de l'Educació Social han rebut assessorament mitjançant el correu electrònic i el telèfon.

Nombre d'assessoraments: tres (3)

Casuístiques:

- Interès en l'organització, serveis i activitats de l'ATC
- Interès perquè l'ATC assessori i faci l'acollida pertinent a pares i mares ateses per la treballadora social i / o per l'educadora social.





02.2

Acollides

Durant l'any 2022 les acollides efectuades per l'ATC han sigut majoritàriament presencials. Tal com ha anat succeint des dels inicis de l'ATC, les acollides són precedides pels corresponents assessoraments efectuats per via telefònica o bé per correu electrònic.

2.2.1 Mares i pares

L'acollida a les mares i als pares ha suposat poder tractar extensament i amb profunditat la casuística pròpia de cada cas.

Nombre d'acollides:

Virtuals: dues (1)

Presencials: tres (3)

Casuístiques: coincideixen amb les casuístiques dels assessoraments a Mares i Pares [Vegeu 2.1.1.de la Memòria].

2.2.2 Persones afectades per S.T

Les acollides a persones afectades s'han dut a terme de forma presencial.

Nombre d'acollides: dues (2).

Casuístiques: coincideixen amb les casuístiques dels assessoraments a Persones afectades per S.T. [Vegeu 2.1.2. de la Memòria]



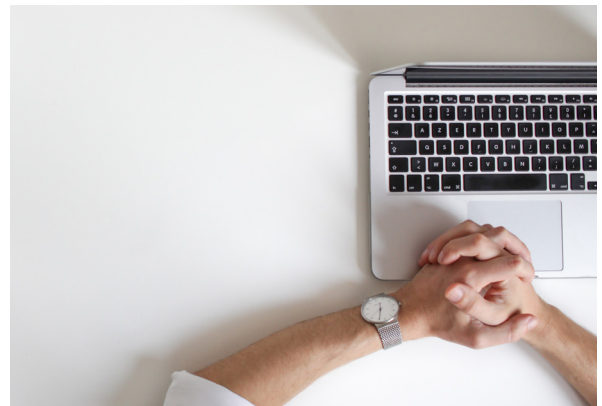


03

Consultes als professionals de la salut (metges especialistes, neuropsicòlegs, etc.)

A petició de familiars i de persones afectades amb la ST, en diverses ocasions s'han fet consultes als especialistes de la salut sobre tractaments terapèutics (1) i l'existència d'especialistes en determinades zones geogràfiques (2) .

Nombre de consultes: tres (3).



04

Grup de mares i pares d'ajuda mútua

15.09. 2022

Reunió virtual amb mares i pares d'infants i adolescents afectats per la S.T.

Tema: "Començament del curs acadèmic".
Sessió participativa.





05

Xerrades informatives i Formació

Ramon Pujades ha participat en diversos cursos i esdeveniments acadèmics universitaris impartint conferències sobre el tema Tourette:



24.03.2022

I Simposio Internacional de Enfermería y Salud Escolar & V Congreso Nacional de Enfermería y Salud Escolar.
[Modalitat virtual]. *El Síndrome de Gilles Tourette y la salud escolar.*

<https://eventos.ucam.edu/78091/detail/i-simposio-internacional-de-enfermeria-y-salud-escolar-v-congreso-nacional-de-enfermeria-y-salud-es.html>



01.06.2022

Universitat de Barcelona. ICE. Cicle de conferències en línia. *Síndrome de Gilles de la Tourette i educació escolar.*

<https://www.youtube.com/watch?v=XITU7aLTz-A>



20.07.2022

Generalitat de Catalunya.
Institut de Seguretat Pública de Catalunya.
Escola de Policia.
La Síndrome de Gilles de la Tourette i les forces d'ordre públic.
[2 sessions presencials.]



20.07.2022

Generalitat de Catalunya.
Institut de Seguretat Pública de Catalunya.
Escola de Policia.
La Síndrome de Gilles de la Tourette i les forces d'ordre públic.
[2 sessions més, també presencials.]



06.

Relació amb entitats afins i amb institucions públiques

6.1 FEDERACIÓ ECOM

<https://www.ecom.cat/ca>

Durant l'any 2022 l'ATC s'ha beneficiat de l'assessorament prestat per la Federació ECOM en qüestions organitzatives i logístiques destacant.

Les reunions s'han dut a terme majoritàriament en modalitat presencial.

19.07.2022

Assistència a la presentació / roda de premsa del "RADAR ECOM 2021" l'informe *Vulneracions de Drets i Discapacitat Física i/o orgànica*

6.2 Consell de Pacients de Catalunya

L'ATC ha continuat participant en el Consell de pacients de Catalunya amb el mateix objectiu dels anys anteriors: aconseguir treballar conjuntament amb les Conselleries d'Educació i de Salut.

L'ATC ha participat en dues (2) reunions virtuals.

6.3. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut

17.03.2022

Assistència de l'ATC a l'acte de presentació del Pla de Salut de la Generalitat de Catalunya a la sala Oval del MNAC.

6.4 Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació.

22.11.2022

Entrevista amb la Sra. Laia Asso, Directora general d'Escola Inclusiva amb l'objectiu de donar-nos a conèixer i explorar possibles línies de treball conjunt.



07.

Difusió i comunicació

7.1. Síndrome de Tourette als mitjans

09.02.2022. Cadena 0. Entrevista en directe a Ramon Pujades.

03.06.2022. Radio Ciutat de Badalona. Entrevista a Ramon Pujades.

09.11.2022. El Retrovisor. Entrevista a la Dra. Àngels Bayés.

https://www.youtube.com/watch?v=F_J2PaxV-rE

7.2 Premsa. Articles.

06.05.2022. Ramon Pujades Beneit. Reportatge "La Síndrome de Gilles de La Tourette". Perspectiva Escolar, núm. 417.

<https://www.rosasensat.org/revista/perspectiva-417-el-catala-a-lescola/reportatge-la-sindrome-de-gilles-de-la-tourette/>

7.3 Web i xarxes socials.

El lloc web de l'ATC <https://www.tourettecatalunya.com/> s'ha consolidat significativament durant l'any 2022.

El web ha permès donar a conèixer l'Associació des del vessant més institucional i alhora s'ha procurat intensificar les seves possibilitats comunicatives.

Es destaca l'increment de missatges enviats al correu del web de l'ATC demanant informació i assessorament específic.

Durant l'any 2022 també s'ha anat mantenint actiu el Facebook de l'ATC.

<https://www.facebook.com/tourettecatalunya/>

7.4 Contacte amb centres educatius, organitzacions de lleure, mitjans de comunicació, etc.

Amb l'objectiu de donar a conèixer l'ATC, especialment els seus serveis - i poder conscienciar la societat de l'existència de la Síndrome de Tourette - s'ha contactat amb premsa, organitzacions i centres educatius (aquests últims, tot aprofitant les ocasions diverses que s'han presentat de forma casual.).

En aquest apartat també s'inclouen les peticions rebudes des dels mitjans de comunicació per entrevistar a persones afectades per la S.T i a responsables de l'ATC.

02.02.2022. "Onda Cero" (Emissora de ràdio).

11.02.2022. "Associació de Mestres Rosa Sensat".

06.04.2022. "Cavall Fort" (Revista adreçada al públic infantil i juvenil).

31.05.2022. Radio Ciutat de Badalona.

14.06.2022. "Fundació Pere Tarrés".

16.06.2022. "Rosa dels Vents (Esplai).

19.06.2022. "Fundisplai".

29.09.2022. "El País" (Diari).

23.06.2022. "Ser Padres".

14.12.2022. Escola Lestonnac (Barcelona).

14.12.2022. Escola Sant Felip Neri (Barcelona).

14.12.2022. Escola Jesuïtes de Casp (Barcelona).

20.12.2022. Escola Barcelona (Les Corts)

22.12.2022. "Fundació Hospitalitat M.D.

Lourdes.". (Per tal d'explorar les possibilitats del seu programa "Lleure i respir").

ToUReTtE

ASSOCIACIÓ CATALUNYA

Associació Tourette Catalunya
Memòria d'activitats
2022