

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2024





L'Associació Tourette Catalunya és una entitat sense afany de lucre constituïda el 2015 amb l'objectiu de donar suport i assessorar les persones afectades per la Síndrome de Tourette i trastorns associats, els familiars i els professionals de l'educació, oferint-los la informació i atenció necessària i contribuint a millorar la qualitat de vida de tots els afectats.

01 L'ASSOCIACIÓ

L'Associació Tourette Catalunya és una entitat sense afany de lucre constituïda el 2015 amb l'objectiu de donar suport i assessorar les persones afectades per la Síndrome de Tourette i trastorns associats, els familiars i els professionals de l'educació, oferint-los la informació i atenció necessària i contribuint a millorar la qualitat de vida de tots els afectats.

L'Associació Tourette Catalunya té la seu a Barcelona.

La base social de l'ATC està formada per les persones sòcies, la Junta Directiva i les persones voluntàries que hi dediquen temps i coneixements.

Destaquem 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 ASSESSORAMENTS I ACOLLIDES

Els assessorament i les acollides són serveis fonamentals de l'Associació; bàsicament n'és responsable el Sr. Ramon Pujades, doctor en Pedagogia i expert en la gestió educativa de la S.T.

2.1 Assessoraments

2.1.1 Mares i Pares.

Les mares i pares (i de forma esporàdica també altres familiars) que ho han sol·licitat, han estat ateses per via telefònica i/o per correu electrònic.

S'ha vist incrementat el nombre d'assessoraments a persones adultes afectades i també el nombre d'assessoraments als seus familiars.

També ha augmentat el nombre de consultes de fora de Catalunya. Posteriorment, un nombre significatiu dels assessoraments han derivat en acollides, presencials la majoria de les vegades i en format virtual quan ha estat necessari.

Nombre d'assessoraments: quaranta-un (41)

Casuístiques de les necessitats exposades:

- Acollida emocional.
- Obtenir suport en l'escolarització dels seus fills i filles.
- Informació sobre professionals especialitzats (metges i psicòlegs).
- Informar-se sobre tractaments farmacològics i no farmacològics. Interès especial per la tècnica CBIT.
- Consulta sobre serveis jurídics.
- Interès en l'organització, serveis i activitats de l'ATC.



2.1.2 Persones afectades per la ST.

S'ha assessorat per via telefònica i per correu electrònic les persones joves i les persones adultes que ho han sol·licitat. Alguns dels assessoraments posteriorment han derivat en acollides presencials

Nombre d'assessoraments: tretze (13)

Casuístiques de les necessitats exposades:

- Necessitat d'informació sobre tractaments terapèutics.
- Consulta sobre professionals de la salut experts en la ST.
- Consulta sobre tramitació del grau de discapacitat.
- Consulta sobre serveis jurídics.
- Interès en l'organització, en els serveis i activitats de l'ATC i especialment a contactar amb altres persones afectades per la ST.



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

Els centres educatius que ho han demanat, han estat atesos mitjançant trucada telefònica i / o correu electrònic i posteriorment s'han beneficiat del servei d'assessorament en el propi centre educatiu. Un nombre limitat de centres s'ha acollit al format virtual. S'inclou l'assessorament realitzat a un grup classe de l'ESO en un Institut de secundària.

Nombre d'assessoraments: onze (11)

Casuístiques:

- Necessitat d'informació general sobre la ST.
- Necessitat d'orientació sobre les necessitats educatives de l'alumnat afectat per la ST.
- 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 d'ESO, Batxillerat i universitaris relacionades amb treballs de recerca.

Nombre d'assessoraments: dotze (12)*

Casuístiques:

- Necessitat d'informació general sobre la ST.
- Necessitat d'informació sobre els serveis que ofereix la ATC.

* Assessoraments virtuals i presencials





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: dos (2)

Casuístiques:

- Interès en l'organització, serveis i activitats de l'ATC.
- Interès perquè l'ATC atengui els familiars de pacients seus diagnosticats de la ST.

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

S'han assessorat professionals de l'àmbit del Treball Social i de l'Educació Social 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.

Destaquem la petició rebuda per l'EAP (Equip de Atenció Pedagògica) B-47 de l'Eixample de Barcelona.

2.2 Acollides.

Durant l'any 2024 les acollides han sigut majoritàriament presencials i han permès poder tractar extensament i amb profunditat la casuística pròpia de cada persona acollida.

Les acollides, com en anys anteriors, han estat precedides pels corresponents assessoraments efectuats per via telefònica o bé per correu electrònic.

2.2.1 Mares i pares.

Nombre d'acollides: disset (17)

2.2.2 Persones afectades per S.T.

Nombre d'acollides: cinc (5)



03

CONTACTE AMB PROFESSIONALS DE LA SALUT

(metges especialistes, neuropsicòlegs, etc.)

A petició de familiars i de persones afectades amb la ST. s'han fet consultes als especialistes de la salut.

Nombre de consultes: set (7).

Casuístiques de les consultes:

- Tractaments terapèutics farmacològics i alternatius.
- Existència d'especialistes en determinades zones geogràfiques.
- Especialistes que atenguin en línia.

04

GRUP DE MARES I PARES D'AJUDA MÚTUA

S'han fet **quatre reunions**, totes elles virtuals, els dies: 27 de febrer, 12 de juny, 17 de setembre i 18 de desembre del 2024.

Un any més ha servit de fil conductor el lema "Intercanvi d'experiències en la gestió familiar dels nostres fills i filles afectades amb la Síndrome de Tourette".

Es conclou que l'activitat és de gran ajut i de nou es planteja la conveniència d'incrementar el nombre de reunions.

05

CONFERÈNCIES, XERRADES I FORMACIÓ

05.11.2024

Conferència de Ramon Pujades
Tourette i Educació escolar a RELLA
(Associació de Mestres i Professorat Jubilats).

06

PROJECTE UNIVERSITAT I TOURETTE

Formació del professorat i coneixement sobre la S.T.

Durant l'any 2024 han continuat les actuacions amb les universitats per tal que aquestes incloguin coneixements sobre la ST en els seus currículums obligatoris. El Sr. Ramon Pujades, President de l'ATC, de nou ha assumit personalment dur a terme les gestions pertinents:

26.04.2024

Petició conjunta amb UNIDISCAT a la Directora General d'Universitats demanant la implantació d'hores de formació sobre condicions conductuals poc freqüents per al futur professorat de primària i secundària.

06.07.2024

Contacte amb professorat de la UAB.



07

RELACIÓ AMB ENTITATS AFINS I AMB INSTITUCIONS PÚBLIQUES

En aquest apartat s'esmenten les organitzacions i institucions amb les quals s'ha mantingut una relació estable. [S'exclouen les universitats per ser objecte de menció específica a l'apartat 6: Projecte Universitat i Tourette...].

7.1 Col·lectiu Ronda.

El Col·lectiu Ronda és una cooperativa d'advocats i advocades i d'altres professionals que es dediquem a l'assessoria jurídica, laboral, fiscal a persones i l'acompanyament d'entitats de l'economia social, oferint un servei de qualitat reconeguda al llarg dels anys.

Recordem que el Col·lectiu Ronda és sensible a les problemàtiques que viu el col·lectiu de persones afectades per la Síndrome de Tourette i les seves famílies; mostra el seu compromís oferint un tracte preferencial per a les persones sòcies de l'Associació Tourette.

El conveni d'assessorament de l'Associació Tourette Catalunya amb el Col·lectiu Ronda <https://www.cronda.coop/>, que entrà en vigor el 15 de setembre de 2023, es manté vigent durant un any més, segons l'acord pres per ambdues parts.

7.2 Federació ECOM.

<https://www.ecom.cat/ca/entitats/federacio-ecom>

Durant l'any 2024 l'ATC ha continuat la col·laboració amb la Federació ECOM, destacant:

07.06.2024

Assistència a la **XXXIV Assemblea General Ordinària de la Federació ECOM**, celebrada a la Sala d'actes del Hub Social (c/ Girona 34. Barcelona).

23.07.2024

Assistència a l'**acte de presentació del "Radar Ecom 2023"**, informe de vulneracions de drets de les persones amb discapacitat física i/o orgànica de Catalunya. L'acte se celebra a la Sala d'actes del Hub Social (c/ Girona, 34. Barcelona)

16.09.2024

Entrevista al local de l'ATC amb una tècnica d'ECOM per respondre l'enquesta "Diagnosi de l'estat de les entitats federades a ECOM" sobre els seus serveis a les entitats.

7.3 Generalitat de Catalunya.

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Durant el 2024 l'ATC ha mantingut la seva participació en el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya amb l'objectiu d'aconseguir un treball conjunt amb les Conselleries d'Educació i de Salut.

S'ha participat en dues (2) reunions telemàtiques.

7.4 Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació.

22.10.2024

Entrevista amb la Sra. Susanna Trapiella, Directora general d'Escola Inclusiva per presentar l'ATC. Se li fa arribar la Memòria del 2023 i documents relacionats amb l'educació escolar i la S.T.



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

Els centres educatius que ho han demanat, han estat atesos mitjançant trucada telefònica i / o correu electrònic i posteriorment s'han beneficiat del servei d'assessorament en el propi centre educatiu. Un nombre limitat de centres s'ha acollit al format virtual. S'inclou l'assessorament realitzat a un grup classe de l'ESO en un Institut de secundària.

Nombre d'assessoraments: onze (11)

Casuístiques:

- Necessitat d'informació general sobre la ST.
- Necessitat d'orientació sobre les necessitats educatives de l'alumnat afectat per la ST.
- 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 d'ESO, Batxillerat i universitaris relacionades amb treballs de recerca.

Nombre d'assessoraments: dotze (12)*

Casuístiques:

- Necessitat d'informació general sobre la ST.
- 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: dos (2)

Casuístiques:

- Interès en l'organització, serveis i activitats de l'ATC.
- Interès perquè l'ATC atengui els familiars de pacients seus diagnosticats de la ST.

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

S'han assessorat professionals de l'àmbit del Treball Social i de l'Educació Social 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.

Destaquem la petició rebuda per l'EAP (Equip de Atenció Pedagògica) B-47 de l'Eixample de Barcelona.

* Assessoraments virtuals i presencials





08 DIFUSIÓ I COMUNICACIÓ

Destaquem la realització del VÍDEO informatiu “Tourette i jo” sobre la Síndrome de Tourette i l'Associació Tourette Catalunya, amb l'objectiu de comptar amb un recurs propi.

Període d'elaboració: abril - maig del 2024.
Realització a càrrec de CàmeresiAcció.
El vídeo es basa amb els testimonis de persones afectades (Daniel Villena, Marta Sala i Estefania Marin), familiars (Judith Fernández i Melodie Suárez), especialistes en l'àmbit de la salut (Àngels Bayés i Estela López) i de l'educació (Ramon Pujades) i amb la presència de l'Associació (Mireia Català).

El vídeo es publica al Web de l'ATC el 7 de juny de 2024 amb motiu del Dia Mundial de Conscienciació sobre la Síndrome de Tourette. També es difon per YouTube i per Facebook. Posteriorment, (novembre – desembre del 2024) a partir del vídeo s'elaboren càpsules per poder-les anar publicant convenientment.

Cal destacar la bona feina realitzada per Pablo Rogero de Càmeres i Acció i la seva disponibilitat vers l'ATC i les persones que són gravades.

[Enllaç al vídeo “Tourette i jo”](#)



8.1. Premsa escrita. Articles.

07.06.2024

Lois Balado. "Vivir con Síndrome de Tourette y TOC asociado". La Voz De Galicia. [Inclou entrevistes persones afectades vinculades a l'ATC.]. <https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/lavozdelasalud/salud-mental/2024/06/06/cincovidas-tourette-cuestion-tics-imposible-separar-sindrome-trastorno-obsesivocompulsivo/00031717668520189194580.htm>

01.10.2024

Ramon Pujades. "La Síndrome de Gilles de la Tourette". Diari de l'Educació. <https://diarieducacio.cat/la-sindrome-de-gilles-de-la-tourette/>

8.2. Ràdio i Televisió.

22.09.2024

Barcelona. Parc de la Ciutadella. Entrevista en directe de Radio El Clot a Ramon Pujades i a Rosa Seguí, en el context d'"Associa't a la Festa".

05.11.2024

BTV. Programa "15 Via". Entrevista des del local de l'ATC a Ramon Pujades sobre neurodiversitat. S'emet en directe. <https://beteve.cat/via-15/neurodiversitat/> (del minut 42'.40" al 46')

23.11.2024

Emissora COPE. Entrevista telefònica a Ramon Pujades sobre la S.T. i les activitats de l'ATC.

8.3 Web i xarxes socials.

Web

Durant el 2024 el lloc web de l'ATC (<https://www.tourettecatalunya.com/>) ha continuat essent una eina molt valuosa complint la seva funció de donar a conèixer els serveis de l'Associació i d'informar sobre la condició de Tourette i de temes afins a les persones interessades.

Destaquem la publicació del vídeo "Tourette i jo" (07.06.2024) coincidint amb el Dia Mundial de Conscienciació de la Síndrome de Tourette. (Vegeu l'inici del present apartat 9. Difusió i comunicació).

Un any més, durant el 2024 ha continuat creixent el nombre de missatges enviats al correu del web de l'ATC demanant informació i assessorament específic.

Facebook

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

YouTube

A inicis de juny del 2024 es crea un canal propi de YouTube per tal de donar visibilitat al vídeo "Tourette i jo" i els vídeos que l'ATC vagi publicant.

8.4 Fent vincles.

Es recullen les actuacions de caràcter puntual que ens permeten donar a conèixer l'ATC (especialment els seus serveis), poder conscienciar la societat de l'existència de la Síndrome de Tourette i iniciar possibles col·laboracions. El Sr. Ramon Pujades, s'ha responsabilitzat d'aquest àmbit d'actuació.

Casuístiques:

1. Assistència a conferències, jornades, etc.
2. Oferiment de serveis per part d'institucions.
3. Contactes i oferiment d'informació a organitzacions de lleure, centres educatius, etc.

31.01.2024

Contacte amb el Centre de recursos de la ONCE (seu de Barcelona) oferint informació sobre educació i escola.

13.02.2024

Contacte amb la sindicatura de Greuges per informar sobre l'ATC.

29.02.2024

Barcelona. Departament de Salut. Assistència a l'acte en commemoració del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries.

08.04.2024

Nou contacte amb professorat jubilat del col·lectiu Rella.

27.05.2024

Contacte amb David Pujol, director de Perspectiva Escolar. Es planteja la publicació d'un article sobre l'experiència de l'ATC assessorant les escoles.

29.05.2024

Barcelona. Biblioteca Jaume Fuster. Assistència a la presentació del llibre de contes Torre Amàlia de la Dra. Àngels Bayés, neuròloga i membre de la Junta de l'ATC.



01.06.2024

Contacte amb Rosa dels Vents i amb Fundesplai oferint assessorament pedagògic per a les colònies i esplais.

03.06.2024

Contacte amb Cuadernos de Pedagogía per a la possible publicació d'un article.

03.06.2024

Petició als mitjans de comunicació per tal que facin ressò el 7 de juny del Dia Mundial de Conscienciació sobre la Síndrome de Tourette.

03.06.2024

Torre Jussana. "Associa't a la Festa" Mercè 2024. inici de campanya. Se'ns convida a participar-hi.

Esdeveniment lúdic, coproduït per Torre Jussana i el Servei d'Acció Comunitària de l'Ajuntament de Barcelona durant les festes de la Mercè (21, 22 i 24 de setembre). A les entitats que formen el teixit associatiu de la ciutat se'ls faciliten diferents espais perquè organitzin activitats que apropin la seva realitat a la ciutadania."

15.06.2024

Reunió amb Lluch Ubach (psicòleg i actor) i amb Ariadna Miquel (promotora de teatre) per analitzar les possibilitats de cooperació, oferint a les persones amb la ST oportunitats d'explicar la seva situació personal.

21.06.2024

Contacte amb la revista Infància i amb la revista Guix per a la possible publicació d'un article.

28.06.2024

Contacte amb la revista El Garbell de Rosa Sensat per a la possible publicació d'un article.

29.06.2024

Contacte amb CEDID (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad) per donar a conèixer la investigació del Dr. Ramon Pujades sobre la Síndrome de Tourette i l'educació escolar.

03.08.2024

Resposta al missatge de la Tourette Association of America sobre eines per assessorar les escoles, tot informant sobre el que fem des de l'Associació Tourette Catalunya.

12.09.2024

Barcelona. Torre Jussana. Assistència a la reunió informativa adreçada a les entitats sobre qüestions organitzatives de l'"Associa't a la Festa" 2024.

26.09 i 05.10.20 24

Contactes amb el Diari de l'Educació per a la possible publicació d'uns articles.

28.09.2024

Contacte amb "Ràdio de Sants" per a una entrevista.

11.10.2024

Un any més s'envia informació sobre l'ATC al Districte Horta – Guinardó per tal de ser inclosa en la Guia d'Entitats per a persones amb discapacitat d'Horta-Guinardó.

23.10.2024

Contacte amb l'Associació de Mestres Rosa Sensat per presentar als seus professors associats les implicacions educatives escolars i la S.T.

28.10.2024

Entrevista telemàtica amb Dominique Peta Cottrell, cinemàtograf d'OTOXO Productions, de cara a fer un documental sobre la S.T. Demanen poder contactar amb famílies i persones afectades. Es fan les gestions pertinents amb els nostres contactes.

23.12.2024

A petició de la pròpia Fundació Bofill se li envia una proposta de col·laboració sobre la gestió educativa escolar de l'alumnat amb la S.T.

01.01.2024 – 31.12.2024

Contacte amb trenta-dos (32) centres educatius de Barcelona oferint informació sobre l'Associació i, també si s'escau, assessorament pedagògic.



09

CLOENDA

Durant l'any 2024 l'Associació Tourette Catalunya ha continuat desenvolupant la seva activitat responent a la triple necessitat de donar a conèixer la Síndrome de Tourette, d'informar sobre aquesta condició i d'ajudar les persones afectades i les seves famílies a gestionar el seu dia a dia.

L'Associació ha gestionat un centenar llarg de peticions referents a assessoraments, acollides, i a demandes diverses tant dels professionals de la salut com dels mitjans de comunicació i també d'entitats afins.

Copsem novament la satisfacció de les famílies pel suport rebut.

Recollim les propostes que les persones sòcies i col·laboradores ens han fet arribar per incloure-les en el Pla de Treball 2025.

Destaquem dues demandes concretes de les famílies i de les persones afectades que s'han intensificat durant el 2024: (a) obtenir informació sobre la tècnica CIBIT i (b) contactar amb altres familiars i persones afectades.

Ens satisfà especialment el conveni establert amb el Col·lectiu Ronda atès que ens permet facilitar als nostres socis i sòcies un servei jurídic de qualitat.

Valorem positivament la bona acollida que ha tingut la publicació del vídeo "Tourette i jo" al web i a les xarxes socials de l'ATC.

Agraïm a les famílies i a les persones afectades la confiança dipositada en l'Associació, essent totes elles la nostra raó de ser.

Finalment, fem arribar el nostre reconeixement als professionals de la salut que han respost amb puntualitat les consultes que els hem fet, als centres educatius i als docents amb alumnes afectats per la ST que els acompanyen, a les administracions i organitzacions que ens han atès, als periodistes que han difós l'existència de l'Associació i als nostres benefactors.

A tots, GRÀCIES!



Rambla de Volart, 83, bxs. 1^a
08041 | Barcelona



Tel 666 09 38 25



tourettecatalunya@gmail.com



www.tourettecatalunya.com
www.facebook.com/tourettecatalunya

ToUReTtE

ASSOCIACIÓ CATALUNYA

Associació Tourette Catalunya
Memòria d'activitats
2024