

Atenció i suport a les persones amb SWP i els seus familiars

Red adscrita  CAT

Temas

Infancia, Juventud, Mujeres, Hombres, Personas mayores, Personas en riesgo de exclusión, Escuela de salud.

Descripción

Aquesta activitat té com a finalitat acompanyar les persones amb la Síndrome Prader-Willi (SPW) i les seves famílies, cobrint les seves necessitats i millorant la seva qualitat de vida, sobretot en el moment del diagnòstic. Oferim a les famílies informació especialitzada sobre la SPW, així com els recursos que tenen a la seva disposició entorn a la síndrome i la discapacitat. A través d'aquesta atenció, canalitzem les seves inquietuds, sol·licituds d'informació i reivindicacions. A més, els oferim un espai per compartir amb d'altres famílies i disminuir el sentiment de soledat provocat per conviure amb una malaltia minoritària. D'aquesta manera, promovem la inclusió social, compensem els dèficits de suport social i de situacions de vulnerabilitat i promovem les actituds i capacitats de les persones amb la SPW i als seus familiars.

A través d'aquest projecte, es busca:

- **Aconseguir la participació activa** dels i les afectades i les seves famílies en activitats que reverteixin favorablement en la millora de la qualitat de vida. Organitzem tallers regulars de musicoteràpia i zooteràpia, creant així un espai per a infants i joves afectats on milloren les seves habilitats socials, motrius i d'autoestima. D'altra banda, se celebren anualment dues trobades familiars, una a la primavera i una altra a la tardor.
- **Millorar el benestar de les famílies mitjançant l'assessorament.** En tractar-se d'una malaltia tan poc freqüent, hi ha poca informació especialitzada. En aquest sentit, l'orientació individualitzada realitzada per l'Associació és clau per a la tranquil·litat de les famílies.
- **Sensibilitzar** la ciutadania entorn a les malalties minoritàries i la discapacitat per tal de disminuir l'aïllament social que comporta aquesta síndrome.

Población

Población General - Cualquiera (.)

Persona de contacto

Assumpta Mas Margarit (646 055 545) (info@praderwillicat.org)

Entidad participante/colaboradora/promotora

.

Fecha de última actualización de la actividad

06/06/2023

Situación actual de la actividad

Histórica

Gratuita

NS/NC

Localización

Calle Cardenal Vidal i Barraquer 30 08035 Barcelona Associació Catalana per a la Síndrome de Prader Willi Barcelona Barcelona Cataluña España



Página web del proyecto

<http://www.praderwillicat.org>