



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

MEMÒRIA 2015

ASEM CATALUNYA

MEMÒRIA 2015

L'Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars (ASEM Catalunya), és una entitat formada per a afectats, familiars, professionals i altres persones que treballen amb l'objectiu d'orientar i donar suport a aquells que conviuen amb alguna malaltia neuromuscular, d'agrupar els/les pacients que visquin a Catalunya per treballar de forma coordinada en la cerca de solucions.

Des de l'any 2014 l'entitat està inscrita al registre d'entitats de l'ICAAS (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials) com a Centre d'Atenció Psicosocial per a persones amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries (en data 7/10/2014 i amb núm. Registral S05927). Això ens obliga i motiva, encara més, a cercar l'excel·lència en l'atenció als associats, incloent-hi l'atenció personal, individualitzada, familiar, grupal i comunitària.

1. MISSIÓ I VISIÓ

Missió

Millorar la qualitat de vida de les persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries.

Visió

ASEM Catalunya vol ser viscuda com l'entitat de referència per a les persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries, perquè entenem que els handicaps quotidians són els mateixos per a totes les persones amb malalties minoritàries, així com, per als professionals que al llarg de la vida del nostre col·lectiu entraran en contacte amb nosaltres.

Per tal d'assolir la nostra missió i visió estem compromesos amb l'excel·lència en la qualitat de l'atenció que donem.

2. VALORS

Entre els valors que identifiquen la nostra Associació destaquem:

a. **Empoderament**

Conèixer i reconèixer que el poder està en la persona i identificar, potenciar i treballar sobre la base de les potencialitats, no sobre les dificultats.

b. **Salut**

Abordatge de l'atenció des de l'òptica de la salut, considerada quelcom més que l'absència de malaltia, com una manera de viure joiosa, tal com ja va definir el X Congrés de Metges i Biòlegs de Catalunya, l'any 1976.

c. **L'atenció psicosocial**

Considerada com l'atenció integral (holística) a les necessitats que presenten les persones, incloent els aspectes emocionals, socials, comunicacionals i de la vida diària.

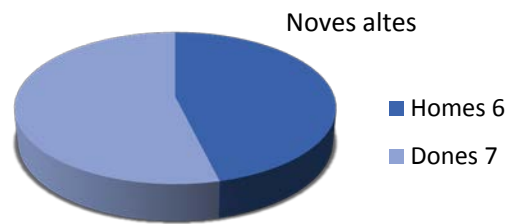
d. **El treball comunitari**

Promoure la mobilització de les organitzacions, entitats i d'altres recursos existents a la comunitat a fi que els organismes de decisió coneguin les nostres necessitats i articulin els recursos per a la seva solució. El treball comunitari de l'entitat ha de transcendir del treball individual, i donar-li una dimensió social i comunitària.

3. DESTINATARIS

Els destinataris de les nostres actuacions són els socis d'Asem Catalunya, un total de 386 persones.

A l'any 2015 vàrem incrementar el nombre de socis en 13 persones.



4. L'EQUIP

L'equip tècnic està format per:

- Treballadora Social / Coordinadora.
- Treballadora Social.
- Administrativa.
- Assistent Personal.

5. MODEL D'INTERVENCIÓ SOCIAL

Des del Centre d'Atenció Psicosocial, i a fi de donar resposta a totes les demandes, peticions, consultes, propostes, etc. que ens arriben, actuem com a Gestor de Casos. És a dir, gestionem l'atenció des dels recursos propis de l'entitat, però també, i per sobre de tot, dels recursos que hi ha a la nostra societat, ja que sovint el que es necessita és coordinar-los, promovent la col·laboració i desenvolupant sinergies envers els problemes detectats.

Per trobar la millor resposta, les nostres línies d'actuació són :

- Anàlisi polític, social i econòmic de la situació social i les seves conseqüències, amb el compromís de cercar alternatives.
- Identificació dels problemes i abordatge interdisciplinari.
- Promoció del treball interinstitucional (conèixer el funcionament de l'Administració per tal d'agilitzar-ho quant sigui necessari)
- Potenciació del desenvolupament autònom dels individus. Dret a decidir.

- Humanització de les organitzacions, reconèixer a l'altre i donar una resposta a les demandes implícites.
- Anticipació a les necessitats dels nostres associats.
- Treballar en xarxa.
- Utilització dels mitjans de comunicació per tal de sensibilitzar i difondre a la societat la situació de les persones amb malalties neuromusculars i altres malalties minoritàries.
- Ús de les xarxes socials i recursos online (Web, Facebook, Twitter, etc) com a instrument del canvi, tant de les entitats com de la societat.

Totes les proposicions ideològiques ens han de servir per donar resposta als problemes socials; és "l'art de donar la volta" o la "lleï de la inversió". Nosaltres treballem per una causa, no per una ideologia.

6. SERVEIS QUE OFERIM

6.1. ATENCIÓ SOCIAL

L'Atenció Social és l'eix central de la nostra activitat i durant aquest 2015 hem fet unes 2.915 atencions familiars (entrevistes, e-mail, telefòniques, Whatsapp, Facebook, coordinacions amb altres professionals, visites a centres, etc.)

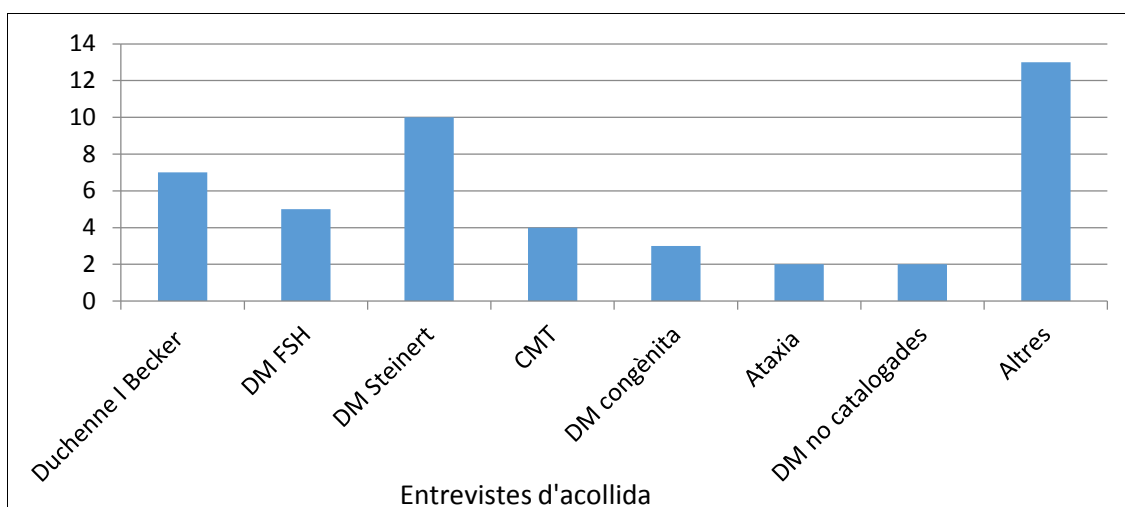


Es va obtenir l'accessit del Premi "La ciutat solidària d'Onda Radio" a la tasca social que realitza l'entitat.

Entrevistes d'acollida

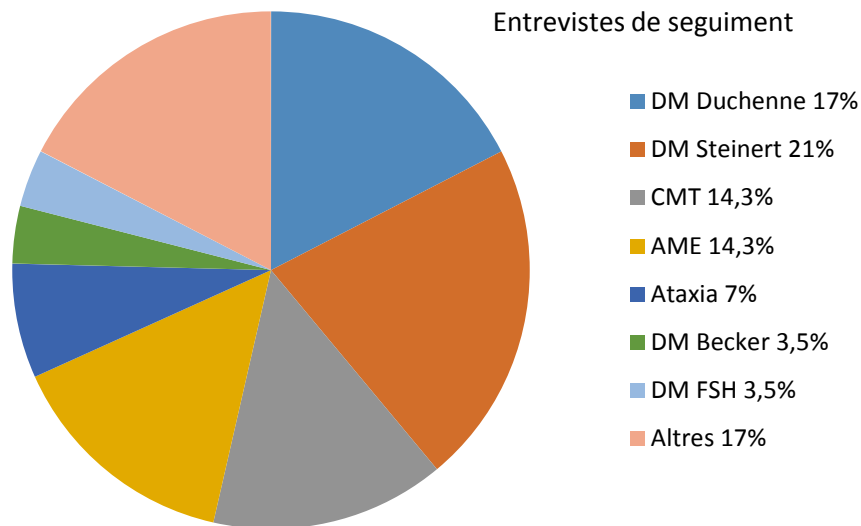
S'han tractat majoritàriament temes relacionats amb l'impacte del diagnòstic. Es treballa molt l'afectació emocional que produeixen aquests tipus de malalties en tots els membres de la família.

També amb persones que ja fa temps que tenen el diagnòstic, i que és ara, quan s'han adreçat a l'Associació cercant suport i orientació.



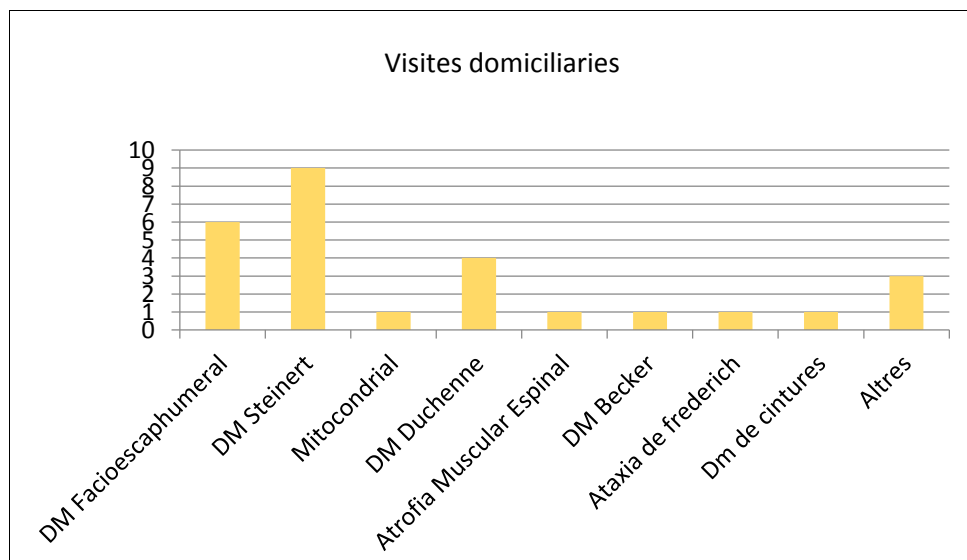
Entrevistes de seguiment

Enfocades a l'assessorament i orientació o consultes en relació als recursos de la xarxa pública de Serveis Socials, amb la targeta de la discapacitat, aplicació de la Llei de la Dependència, entre d'altres. Menció especial a les consultes en relació als centres escolars i de treball. També, i de manera molt especial, a la potenciació dels propis recursos de les persones.



Les visites domiciliàries / atenció domiciliària

Acompanyament per tal de realitzar diferents gestions sanitàries i socials i evitar l'aïllament social, oferir el suport per a la realització de les activitats de la vida diària i visites hospitalàries, entre d'altres.



Gestions diverses derivades d'aquesta atenció

De l'atenció individual i familiar, de les sessions grupals i, en general, de l'atenció que s'ha donat durant l'any 2015 se'n han derivat gestions amb Serveis Socials Municipals, Consells Comarcals, Departament de Benestar, Ensenyament, Universitats, Transports, Salut, etc.

Reunions al Vendrell, amb representats de l'Ajuntament, del Departament de Mobilitat i Transports de la Generalitat i amb responsables de Renfe, amb l'objectiu d'aconseguir l'accessibilitat per a tothom.



6.2. ATENCIÓ PSICOLÒGICA

L'atenció psicosocial dels professionals d'ASEM Catalunya, es dirigeix de manera prioritària a les persones i famílies amb malalties minoritàries, però donada la nostra orientació comunitària, aquesta atenció també es dóna a altres persones o col·lectius que s'adrecen a nosaltres.

Grups sociterapèutics:

Els espais sociterapèutics lliures, oberts i permanents conformen el nostre fet diferencial. Aquests espais tenen dues vessants, l'atenció personal i l'elaboració de textos, per donar un cos teòric al que fem i per a la seva publicació-

Durant l'any 2015 s'han realitzat els següents textos:

Febrer 2015- *Els grups socio-terapèutics*. Article del Dr. Josep M^a Recassens (Lligam n^o 38)

Febrer 2015- *¿Para qué sirven los grupos?* Article de la T. S Maria Ramos (Lligam n^a 38)

Maig 2015- *Recomencem. Els grups*. Article del Dr Josep M^a Recassens (Lligam n^o 39)

Octubre 2015- *Sobre la salut, malaltia i emmalaltir (I)* Article del Dr Josep M^a Recassens (Lligam n^o 40)

Sessions grupals:

Durant l'any 2015 s'han desenvolupat els següents sessions :

- Grup de pares amb fills menors de 18 anys afectats per una malaltia neuromuscular.
- Grup de persones afectades de Distròfia Miotònica d'Steinert, té la peculiaritat de ser l'únic en què es troben persones afectades i els seus familiars.
- Grup de Dones.
- Grup d'Adults.
- Grup de Familiars.

Tots els grups s'han realitzat amb una periodicitat mensual, excepte l' adreçat als familiars que tenen cura de les persones afectades, que s'ha realitzat cada 15 dies.

La mitjana de participació dels grups ha estat de 10 persones per sessió.

Concepte	Horari i lloc	Sessions
Grup de pares	1-1-2015 fins 31-08-2015 primer dilluns de mes a les 19:30h (Seu d'ASEM Catalunya)	Total : 11
	1-9-2015- 31-12-2015 primer dijous de mes a les 19:00h (Seu d' ASEM Catalunya)	
Grup de familiars	1-1-2015 fins 31-8-2015 tercer divendres de mes a les 18:30h (Centre de salut el Faristol)	Total: 11
	1-9-2015-31-12-2015 tercer dijous de mes a les 18:00h (Centre de salut El Faristol)	
Grup de dones	1-1-2015 al 31-8-2015 segon dijous de mes a les 18:00h (Seu d'ASEM Catalunya)	Total : 7
Grup de suport	1-9-2015 al 31-9-2015 segon dijous de mes a les 18:00h	Total : 4
Grup d'Steinert	Últim dijous de mes a les 19:00h (Seu d'ASEM Catalunya)	Total: 11

Sessions de supervisió:

Els professionals que porten els grups, fan quinzenalment sessions de supervisió, on analitzen les dificultats, les angoixes, les propostes que sorgeixen al llarg d'aquesta tasca per tal de fer una avaluació continuada i millorar l'atenció, a més de la funció de suport als mateixos professionals.

Consultories institucionals:

La professional que porta la gestió de l'entitat i a més és la coordinadora de l'equip, la que manté les relacions amb la junta, i també actua com a coterapeuta dels grups, supervisora d'atenció social, etc.

A més, realitza sessions de consultoria per tal d'ajudar-la a mantenir criteris d'equanimitat i de salut.

6.3. ATENCIÓ SANITÀRIA**6.3.1. SESSIONS D'INFORMACIÓ, SENSIBILITZACIÓ I DIVULGACIÓ CIENTÍFICA**

Sota el lema: *Avancem amb esperança*, els dies 12 y 13 de juny, vàrem celebrar les jornades anuals de l'entitat, amb un panel de professionals d'altíssim nivell i amb una participació molt important de socis en les diverses taules, per tal de donar compliment a un dels objectius com a organització: l'empoderament dels nostres socis.

Aquestes activitats promouen una participació molt entusiasta dels socis i sol ser un moment de joia, de comunicació, i d'interacció entre els socis.



6.3.2. COMITÈ D' EXPERTS

Es manté la periodicitat de les reunions del Comitè d'Experts, que són tres a l'any. Durant el 2015 hem treballat, entre d'altres, els següents temes:

- Fitxa unificada per a penjar en la web la informació sobre les principals malalties neuromusculars.
- Valoració sobre l' impacte social i mèdic del medicament Atalurem.
- Conveniència de realitzar sessions clíniques amb els professionals que intervenen en el circuit d'atenció de les persones amb malalties neuromuscular.
- Col·laboració amb els Hospitals, en l'organització de les jornades per a pacients.
- Informació general de l'entitat .



6.3.3. GRUP DE TREBALL DE REHABILITACIÓ EN MALALTIES NEUROMUSCULARS

S'han mantingut diverses reunions amb el Cat Salut per la defensa, la millora i manteniment del serveis de fisioteràpia domiciliària. Aquesta haurà de ser una de les línies estratègiques per l'any 2016, ja que aquest servei està en perill.

Aquest tema es va tractar a la revista Lligam núm 39, pàgina 6, amb el títol: *ASEM Catalunya impulsa el control de la rehabilitació domiciliària.*

6.3.4

Reunions amb el Departament de Salut, per tal de valorar un possible assaig terapèutic per a nens amb Distrofia Muscular de Duchenne, així com, diversos aspectes relacionats amb la prescripció del fàrmac Atalurem,

6.4. OCI TERAPÈUTIC

S'inclouen en aquest apartat activitats recreatives, educatives i terapèutiques, així com, tallers d'informàtica, d'activitat física, teatre, teràpia assistida amb gossos, etc., totes elles activitats adreçades a la millora del benestar de tots els participants.

6.5. COMUNICACIÓ

Si bé en la societat actual és l'eina imprescindible per difondre què som i què fem, hem de seguir millorant.

S'han publicat dos números de la revista Lligam, amb un total de 2.400 exemplars i s'ha mantingut el butlletí digital setmanal, així com, la difusió d'informació diversa a les xarxes socials, Facebook, Twitter i Paper-li.

6.6. ENSENYAMENT

Aquest és el programa més reivindicatiu, que provoca una intensa comunicació amb el Departament d'Ensenyament, degut a les múltiples queixes que hi ha sobre el servei de vetlladors. Dins d'aquest apartat s'ha de fer constar la visita a 12 centres escolars, als quals també hem assessorat en diversos aspectes.



6.7. SOLIDARITAT

Els Premis FEM PINYA tenen una fase prèvia en la que es promou la participació dels socis i amics de l'entitat per tal que proposin persones i/o institucions que, al seu parer, són candidates a rebre l'homenatge públic de l'entitat. Un jurat és qui finalment decideix els premiats. La segona fase és la posada en escena, la Gala de Premis, on els premiats reben el guardó i l'homenatge públic i en la que acostumem a acompanyar amb una actuació musical, aquest any 2015 ha estat Gwen Perry y Michele Faber Cuartet.



6.8 PROGRAMA D' OCUPACIÓ

Dins del projecte "Anem per feina" treballem aspectes de l' actualitat del món laboral, així com, cada dilluns, reenviem ofertes d'ocupació.

7. DOCÈNCIA

ASEM Catalunya valora les activitats formatives com a eina per sensibilitzar i donar a conèixer a futurs professionals la situació de les persones amb malalties neuromusculars i altres malalties minoritàries i per aquesta raó tenim convenis de col·laboració per la formació d'estudiants en pràctiques amb:

- Grau de Treball Social, Universitat de Barcelona (UB).

Aquest any hem atès a 3 estudiants.

- Cicle Formatiu d'Auxiliar Administratiu, Escola d'Educació Especial Pont del Dragó.

Aquest any hem atès a 2 estudiants.

8. FORMACIÓ

Un altre aspecte a destacar és la formació dels nostres professionals, els quals han assistit a:

- Cicle de Xerrades de Bioètica del Departament de Salut.
- Projecte Avenç. Impulsar la millora de la qualitat de gestió de les entitats de pacients a Catalunya. Consell consultor de pacients.
- Jornada Miastènia Hosp. Sant Pau.
- Jornada: Avaluació i impacte en el món no lucratiu. Palau Macaya.
- Orientació legal en l'àmbit de la dependència. Taula del tercer sector.
- Curs d'acompanyament creatiu a les pèrdues, el dol i la mort. Hosp. Sagrat Cor.
- Festa solidària de de la Recerca Vall d' Hebron.
- Jornada de Pacients Hosp. Sant Joan de Déu.
- Jornada Aspaym.
- Grup de treball sobre la discapacitat del Col·legi de Treball Social amb una periodicitat Mensual.

9. INTERVENCIIONS COMUNITÀRIES

- Dia Mundial de les Malalties Minoritàries. L'any 2015 vàrem presentar dos testimonis en aquest dia i vàrem col·laborar en el desenvolupament de l'acte central a l'Hospital de Sant Pau.
- Dia Mundial de les Persones amb Discapacitat.
- Jornada de sensibilització al districte de Sant Andreu envers les persones amb discapacitat.
- Campanya "Mou-te per les malalties minoritàries"

10. COL.LABORACIO A ALTRES ENTITAS

Com a entitat assistencial hem col·laborat amb el Baròmetre del Tercer sector, Panoràmic d'associacions de l' Ajuntament de Barcelona.

11. CONVENIS DE COL-LABORACIÓ

Per tal de millorar l'atenció als socis, hem signat convenis de col·laboració amb diferents ortopèdies i serveis. A destacar la Fundación Pequeño Deseo

12. FINANÇAMENT

El finançament de les entitats sense ànim de lucre dedicades a l'atenció social és un aspecte que ha tingut un desenvolupament molt irregular en els darrers anys. Aquesta situació ha portat a les associacions a situacions difícils per continuar prestant els seus serveis i atencions.

Al següent gràfic es poden veure les subvencions rebudes:

