

MEMÒRIA 2014 ASEM CATALUNYA

Memòria 2014.

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

El 2014 l'entitat ha assolit una fita important: ha estat 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). Hem arribat a aquesta fita després d'un llarg procés de treball, reflexió i avaluació sobre la pràctica de l'atenció que impartim, el que ens ha permès acumular l'experiència necessària per afrontar aquest nou repte.

El nostre objectiu és continuar cercant 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 reconeguda 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. Aquest reconeixement també s'ha d'estendre 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 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 articulïn els recursos per la seva solució.

El treball comunitari de l'entitat ha de transcendir del treball individual, únicament centrat en les nostres necessitats i donar-li una dimensió social i comunitària.

3. Destinataris

L'atenció d'ASEM Catalunya, es dirigeix de manera prioritària als nostres associats, però donada la nostra orientació comunitària, aquesta atenció també es dona a altres persones o col·lectius que s'adrecen a nosaltres.

DIAGNÒSTIC	NOMBRE AFECTATS
102-Duchenne	56
103-Becker	25
105-Facio	34
106-Emery-D.	3
107-Dist. Cintures	30
108-Distrof.no catal.	39
120-Steinert	84
130-Miastenia	20
150-Miositis	3
200-Atrofia I	9
201-Atrofia II	31
202-Atrofia III	8
220-Charcot M.	32

221-Artogriposis	1
300-Ataxia	13
401-Neuropatia M.	8
440-Altres Minoritàries	104
450-Post-Polio	1
TOTAL	501

4. L'equip

L'equip tècnic està format per:

- Treballadora Social / Coordinadora
- Treballadora Social.
- Administrativa.
- Periodista / Comunicació.
- 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 actual 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.

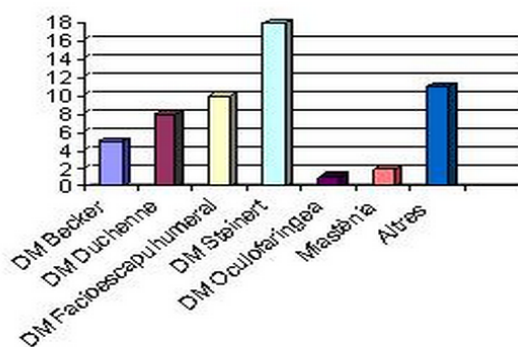
6. Serveis que oferim.

6.1. ATENCIÓ SOCIAL

L'Atenció Social és l'eix central de la nostra activitat i durant aquest 2014 hem fet unes 2.644 atencions familiars (entrevistes, e-mail, telefòniques, etc.)

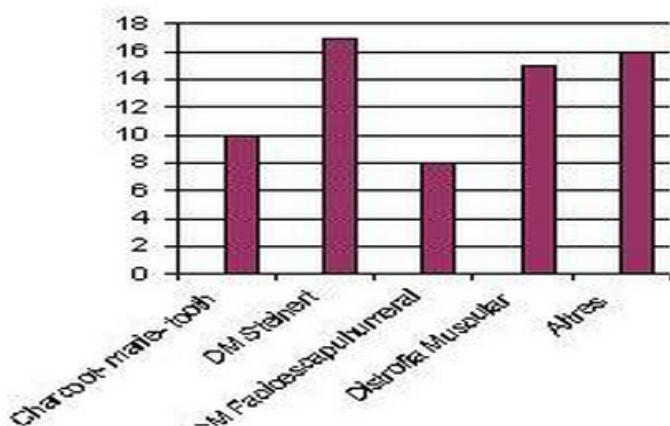
Entrevistes d'acollida

S'han tractat majoritàriament temes relacionats amb l'impacte del diagnòstic . S'ha treballat 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, però que ha estat en el moment en el qual s'han vist amb dificultats més severes quan s'han adreçat a l'Associació buscant suport i orientació.



Entrevistes de seguiment

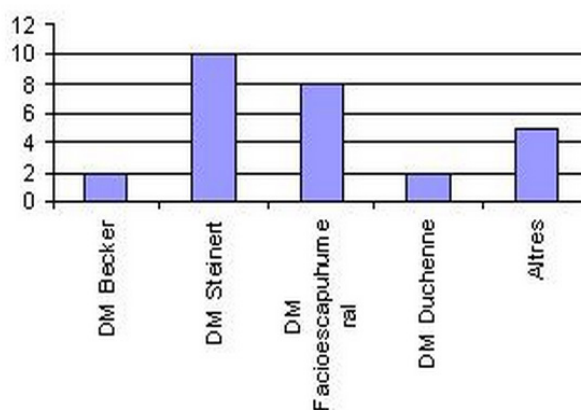
Enfocades a l'assessorament i orientació respecte els recursos de la xarxa pública de Serveis Socials, i també, i de manera molt especial ,els propis recursos de les persones, així com consultes relacionades amb la targeta de la discapacitat, aplicació de la Llei de la Dependència, entre altres aspectes.



Menció especial a les consultes relacionades amb las dificultats en els centres escolars i de treball.

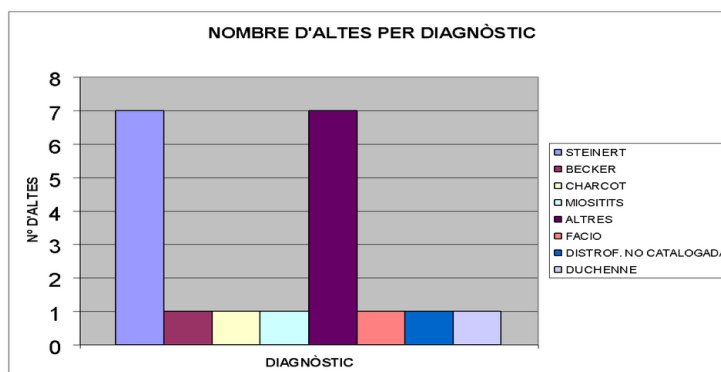
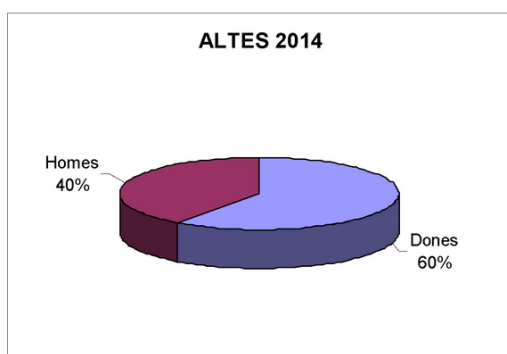
Les visites domiciliàries / atenció domiciliària

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 les entrevistes individuals i familiars, de les sessions grupals i en general de l'atenció que s'ha donat durant l'any 2014 se'n han derivat gestions amb Serveis Socials Municipals, Consells Comarcals, Departaments de Benestar, Ensenyament i Salut.



6.2. ATENCIÓ PSICOLÒGICA

Els espais socioterapèutics lliures, oberts i permanents conformen el nostre fet diferencial. Durant l'any 2014 s'han realitzat:

Grups socioterapèutics:

aquests han estat el Grup de pares amb fills menors de 18 anys afectats per una malaltia neuromuscular; el Grup de persones afectades de Distrofia Miotònica d'Steinert, té la peculiaritat de ser l'únic en què es troben persones afectades i els seus familiars; el Grup de Dones; i el Grup d'Adults. Tots els grups s'han realitzat amb una periodicitat mensual. El Grup de Familiars adreçat als familiars que tenen cura de les persones afectades, s'ha realitzat cada 15 dies. La mitjana de participació dels grups ha estat de 10 persones per sessió.

Sessions de supervisió:

Els professionals que porten els grups, fan quinzenalment sessions de supervisió, on analitzen les dificultats, les angoixes, les propostes que surgen al llarg d'aquesta tasca per tal de fer una evaluació continuada i millorar l'atenció

Grup	Dia	Hora	Lloc
Distròfia miotònica d'Steinert Mitjana de participants per sessió 15	Últim dijous de mes	19,00h	SEU D'ASEM CATALUNYA
Adults Mitjana de participants per sessió 8	Primer divendres de mes	16,30h	SEU D'ASEM CATALUNYA
Pares amb nens/es petits Mitjana de participants per sessió 6	Primer dilluns de mes	19,30h	SEU D'ASEM CATALUNYA
Familiars Mitjana de participants per sessió 8	Divendres cada 15 dies	18,30h	Centre de salut El Faristol
Dones Mitjana de participants per sessió 8	Segon dijous de mes	18,00h	SEU D'ASEM CATALUNYA
Joves Mitjana de participants per sessió 6	Últim divendres de mes	12,00h	SEU D'ASEM CATALUNYA
Sessions de supervisió dels professionals	Cada 15 dies	16,00h	Centre de salut El Faristol

6.3. ATENCIÓ SANITÀRIA

6.3.1. SESSIONS D'INFORMACIÓ, SENSIBILITZACIÓ I DIVULGACIÓ CIENTÍFICA

Xerrada informativa sobre les pensions contributives i no contributives

Amb la finalitat de donar resposta a les sugerències i peticions que hem anat rebent a l'entitat, el passat 13 de juny va tenir lloc al Casal de Barri (c/ Sant Adrià 20 de Barcelona) una xerrada informativa sobre les prestacions contributives i no contributives, de la mà de les advocades Sra. Mònica Cantó i Sra. Raquel Lafuente del Col·lectiu Ronda.

Jornades d'atenció a les persones amb malalties neuromusculars

Aquestes jornades són una cita anual ineludible, per la participació, trobada i informació als socis, professionals i a tots aquells interessats. Aquest any varem tractar sobre: el cuidar i cuidar-se, la recerca clínica, la necessitat de disposar d'un diagnòstic i sobre el finançament de la recerca.

Varem posar un accent especial en l'abordatge integral de l'atenció de les persones amb malalties neuromusculars, tractant temes com la cardiologia, la recomanació de revisar anualment el sistema respiratori, la ventilació mecànica, la nutrició i la deglució, els aliments amb espessants o la rehabilitació. Totes aquestes ponències es poden consultar al web www.asemcatalunya.com.

Amb molt bona acollida, es van fer col·loquis amb especialistes d'Steinert, distrofinopaties infantils i neuropaties. Així com els tallers de fisioteràpia respiratòria, terapia ocupacional y shiatsu. La cloenda, una vegada més, va ser una col·laboració de l'escola d'art dramàtic Eòlia.

6.3.2. COMITÈ D' EXPERTS

Es manté la periodicitat de les reunions del Comitè d'Experts, que són tres l'any. Durant el 2014 hem treballat, entre d'altres, els següents temes:

- Criteris per a publicar informacions mèdiques.
- Fitxa per divulgar las peticions per a participar a assaigs clínics.
- Conveniència de treballar des de l'atenció sanitària amb un abordatge multidisciplinari.
- Creació d'una beca per donar suport a grups d'investigadors emergents.
- Mecenatge.



6.3.3. GRUP DE TREBALL DE REHABILITACIÓ EN MALALTIES NEUROMUSCULARS

Reunions amb el Cat Salut per la millora i manteniment del serveis de fisioteràpia. Hem aconseguit que es crei un grup de treball al Cat Salut per tal d'analitzar i supervisar l'atenció domiciliària de rehabilitació.

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.

Teràpia assistida amb gossos

Activitats lúdiques/terapèutiques i de sensibilització amb el suport de gossos ensinistrats, que ens ajuden a gaudir i millorar el nostre benestar.

Les activitats es realitzen al Casal de Barri
(c/ Sant Adrià 20 de Barcelona),
situat al Recinte de la Fabra i Coats

Hipoteràpia

La hipoteràpia, és un mètode terapèutic que utilitza el cavall, les tècniques de l'equitació i les pràctiques eqüestres dins un abordatge interdisciplinari en les àrees d'equitació, la salut i l'educació, amb l'objectiu de trobar en aquestes la rehabilitació, la integració i el desenvolupament físic, psíquic i social de la persona amb diferents capacitats. Aquestes activitats van tenir lloc a l'Escola Pony Club de Sant Miquel d'Olèrdola.

6.5. COMUNICACIÓ

Si bé en la societat actual es l'eina imprescindible per comunicar 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 bulletí 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

La Gala dels Premis FEM PINYA té 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. La segona fase és la posada en escena, la Gala de Premis, on els premiats reben el guardó i l'homenatge públic.



Jurat dels Premis Fem Pinya

7. Intervencions comunitàries

- Dia Mundial de les Malalties Minoritàries. L'any 2014 vàrem ser l'entitat central de les activitats d'aquest dia.



Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

- Jornada de portes obertes, per tal de donar a conèixer l'entitat. Aquesta Jornada va tenir una alta participació.
- 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".
- Xarxa de famílies cuidadores
- Marato de TV3

8. Assessorament a altres entitats.

Com a entitat assistencial hem donat suport a altres entitats en temes com:

El mes de març del 2014, vàrem rebre la visita dels estudiants de l'escola Chalandri-Atenas, estudiants d'infermeria i van quedar fascinats al veure l'organització i tasca que s'hi desenvolupa.



Visita estudiants Atenes

9. Formació.

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:

- Màster de Psicologia Clínica, Institut Superior d'Estudis Psicològics (ISEP).
- Grau de Treball Social, Universitat de Barcelona (UB).
- Cicle Formatiu d'Auxiliar Administratiu, Escola d'Educació Especial Pont del Dragó.

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

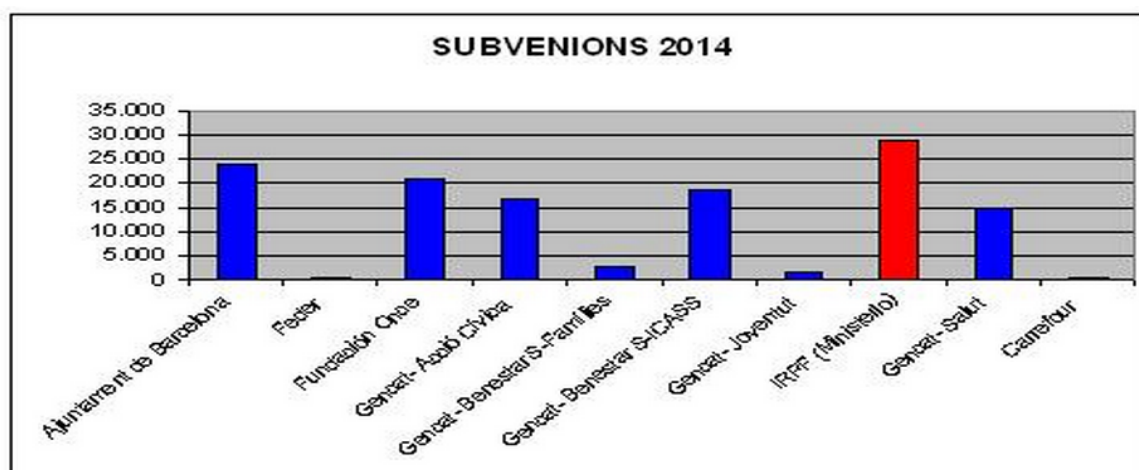
- Jornades d'Internacionalització del Tercer Sector Social (13/05/2014)
- Cicle de xerrades de Vall d'Hebron (30/04/2014)
- Cicle de Xerrades de Bioètica del Departament de Salut
- Jornada sobre Copagament, organitzada per la Federació ECOM
- Grup de treball sobre la discapacitat del Col·legi de Treball Social amb una periodicitat mensual
- Taller actualització de les pensions

10. Convenis de col·laboració

Per tal de millorar l'atenció als socis, hem signat convenis de col·laboració amb diferents ortopèdies i serveis, amb un total de 5 convenis signats amb empreses i 2 amb altres entitats.

11. 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.



CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS I D'ALTRES MINORITÀRIES

PROGRAMES

1. **de suport i promoció de la Integració**

- Projecte d'Atenció social individual i familiar
- Projecte d'Atenció Social Grupal, Grups socioterapèutics
- Projecte d'Acollida i Solidaritat
- Projecte de Cursets per a socis, afectats, familiars
- Projecte d'Atenció Domiciliària

2. **de suport psicològic**

- Projecte d'Atenció individual
- Projecte d'Atenció grupal, grups socioterapèutics
- Projecte de Suport Psicològic Transversal
- Consultories de Gerència
- Col·laboració en Jornades Científic-Informatives
- Supervisió de Professionals
- Sessions de Formació Psicosocial

3. **d'Oci Terapèutic**

- Activitats Culturals Recreaives
- Activitats Esportives
- Activitats de Formació
- Dia de les famílies

4. **Sociosanitari**

- Jornades científic-informatives
- Sessions clíniques
- Manual de Fisioteràpia Respiratòria
- Comitè d'Experts

5. **d'Ensenyament**

- Projecte Coneixem-nos
- Projecte Som així
- Projecte l'Aula es mou

6. **de Difusió i Comunicació**

- El Lligam
- Vídeo divulgatiu
- Llibre divulgatiu de les Malalties Neuromusculars
- Opúscle d'Ensenyament

7. **de Solidaritat**

10. **de Docència**

8. **Jove**

11. **de Formació**

9. **d'Ocupació**

Annex 1· Projectes de Futur

Asem Catalunya
Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars

C/ Sant Adrià, 20, 08030 Barcelona
93 346 90 59
info@asemcatalunya.com

www.asemcatalunya.com

Amb el suport de:

