

APRENEM AUTISME ASSOCIACIÓ



Seu social: Barcelona
Àmbit geogràfic: autonòmic
Forma jurídica: associació

- 5 persones treballadores
- 7 persones voluntàries
- 704 persones sòcies
- 304 persones ateses en serveis a la infància i la joventut
- 500 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència i la discapacitat
- 250 a usuàries a altres col·lectius (discapacitat intel·lectual i salut mental)

www.aprenemautisme.org

Breu història de l'organització

Aprenem Autisme Associació neix l'any 2006 per iniciativa d'un col·lectiu de famílies, actualment 704 persones sòcies, amb la idea de defensar els drets dels seus fills/es amb autisme, i de sensibilitzar al conjunt de la societat catalana sobre la realitat d'aquesta condició.

Durant aquests anys, hem desenvolupat un conjunt d'iniciatives, projectes i serveis per a la inclusió de les persones amb autisme i les seves famílies a través d'un model innovador que parteix d'un concepte global de família entenant a la persona amb autisme com un membre més de la mateixa i què, en ambdós casos, requereixen una sèrie de suports i serveis específics addicionals que garanteixin la qualitat de vida personal i la familiar.

Considerem que com a col·lectiu tenim la capacitat transformadora per aconseguir canvis de la realitat social, cultural i cívica vers l'autisme i donar respostes positives i compromeses per assolir una societat més justa i cohesionada davant dels nous reptes tant polítics com socials.

Missió

Ser l'entitat de l'autisme de referència a Catalunya que doni una resposta integral a totes les persones amb autisme i a les seves famílies durant tot el seu cicle vital per a que tinguin vides dignes, plenes i se sentin acompanyades i incloses en la societat com la resta de ciutadanes.

Descripció de l'activitat

Comunicació i sensibilització. Sensibilitzar i difondre informació sobre les característiques de l'autisme és essencial per a transformar les mirades sobre les persones amb autisme i facilitar la seva inclusió com a ciutadans/es de ple dret. Portem a terme campanyes de sensibilització com Connecta't a l'Autisme i la Cursa del Correllau.

Relacions institucionals i incidència política (defensa de drets). Promovem un treball en xarxa amb diferents agents socials per donar a conèixer les necessitats de les persones autistes i les seves famílies: comissions de treball, plataformes, federacions, etc. Ens reunim amb les administracions públiques per donar a conèixer la realitat del col·lectiu.

També establim aliances de col·laboració amb altres entitats d'autisme per sumar esforços tant en l'impuls de projectes com en la visualització del col·lectiu.

Programa de suport a les famílies. Les famílies de persones amb autisme hem de fer front a una sèrie de situacions extraordinàries que generen necessitats en la vida familiar diferents de la resta de famílies.

Oferim informació universal i gratuïta i organitzem diferents accions orientades a acompanyar a les famílies.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

#CAPACITA. ACOMPANYAMENT I SUPORT EMOCIONAL ENTRE FAMÍLIES

Breu descripció

Projectes d'acompanyament i suport emocional entre iguals contribueixen a millorar l'autoestima, el sentiment de pertinença i el benestar personal i emocional.

El projecte Capacita s'orienta a fomentar espais i activitats de suport social i emocional entre famílies cuidadores de familiars amb autisme que es troben en una situació similar i, així, obtenir informació i orientació sobre com afrontar determinades situacions del dia a dia i rebre retroacció d'altres famílies veteranes.

Detallem les accions que engloben aquest projecte:

- TEA Time "Moment del te, moment del TEA (Trastorn de l'Espectre Autista)" es proporciona un acompanyament i suport emocional, "un a un" a famílies que acaben de conèixer el diagnòstic d'autisme del seu fill/a o que es troben en una situació de transició evolutiva del seu familiar que requereix el suport d'un igual (família).
- Grups d'Ajuda Mútua que es divideixen en funció del cicle vital en què es troben les participants (infància, adolescència, etc.) on es comparteixen situacions similars, vivències, experiències, es resolen dubtes i es rep informació sobre l'autisme.
Actualment, comptem amb 5 grups amb una mitja de 100 participants i són dinamitzats per les famílies veteranes de l'entitat amb el suport professional.
- Tallers específics dirigits a familiars que parteixen de les necessitats i inquietuds que poden tenir altres membres de la família, són de caràcter preventiu, pretén apropar a l'autisme i orientar a les famílies.
- Trobades telemàtiques i càpsules informatives amb l'objectiu de compartir inquietuds, dubtes i informació sobre temàtiques i recursos relacionats amb la convivència de l'autisme.
- Activitats en família. Espais de descans, de convivència i d'intercanvi on es comparteixen espais comuns on es promouen respostes positives, integradores i respectuoses amb la diversitat, fomentant la cohesió social.
- Pla d'acollida i cohesió. S'acompanya a les noves famílies per tal que es vinculin a l'entitat.

Aportació de valor de la iniciativa

A través d'aquest projecte, des d'Aprenem Autisme contribuïm a apoderar a les famílies de persones amb autisme perquè, primerament, tinguin sentiment de control de les seves vides -cura del seu benestar emocional, de la seva salut, disposin d'estratègies i recursos per la cura del seu familiar, de la resta dels membres de la família, entre d'altres- i, posteriorment, esdevinguin agents actius en la defensa dels drets del seu familiar amb autisme.

Contribuïm a fer que prenguin consciència de la importància del poder que tenen les famílies per a canviar el món, canviar les normes, les mirades, els serveis i, en síntesi, el seu entorn més proper. Treballem perquè es creguin que són agents de transformació social, necessaris per construir un món més just, respectuós i solidari amb la neurodiversitat.

Enfortim des de dins per mirar en fora i transformar la societat en què vivim.

Necessitats identificades

Les famílies de persones amb autisme han d'afrontar tota una sèrie de situacions extraordinàries derivades de tenir un fill/a amb autisme, que els fan susceptibles de requerir una sèrie de suports i recursos addicionals i especialitzats que satisfaci les seves inquietuds i necessitats del dia a dia.

- Manca d'informació i formació específica en autisme dels professionals de les xarxes dels serveis socials, salut i ensenyament.
- Inexistència d'una resposta coordinada entre els serveis i absència d'un protocol que reculli els recursos disponibles a la xarxa pública.
- Desconeixement sobre les diferents orientacions terapèutiques per a l'infant amb autisme, fet que produeix que les famílies sovint han de recórrer a una intervenció professional privada.
- Desconeixement de les ajudes disponibles.
- Necessitat d'acompanyament i suport emocional.
- Situacions de sobrecàrrega i estrès familiar.
- Dificultats per conciliar la vida familiar i laboral.

Capacita s'orienta a posar en valor i se centra en el desenvolupament d'accions que promouen el suport social entre famílies i generar el sentit de pertinença en un espai comú perquè formin part de la comunitat.

Establir unions o lligams entre les persones, l'entitat i la societat, en el context de la diversitat com és la condició de l'autisme, és un dels pilars fonamentals per crear cohesió social, perquè es produeix un augment de l'autocura, dels patrons de comportament saludables i dels índexs de qualitat de vida.



Principals objectius assolits

El Capacita promou la relació entre iguals com a estratègia essencial per:

- Millorar el benestar emocional i l'apoderament de les famílies que tenen fills/es amb autisme perquè esdevinguin agents actius i de transformació social.
- Reforçar el suport emocional a les persones cuidadores.
- Compartir vivències, experiències, resoldre dubtes o rebre informació sobre l'autisme.
- Ampliar i millorar els recursos de suport pràctic i de respir.
- Trobar suport i consell sobre recursos i serveis i com tractar amb els professionals corresponents en les necessitats de suport del seu fill/a.
- Apropar la informació, orientació i formació que les persones cuidadores necessiten.
- Millorar el benestar emocional a llarg termini, derivat dels suports socials.
- Promoure la capacitació de les famílies per afrontar la nova situació i millorar la seva qualitat de vida familiar.
- Crear una xarxa de relacions socials entre les famílies de l'associació per tal de poder afrontar els diferents reptes que suposa tenir un fill/a amb autisme.
- Fomentar el sentiment de pertinença entre les famílies que conformen l'associació.
- Trencar mites i estereotips de l'autisme.
- Promoure un rol actiu perquè les famílies siguin les que lideren la defensa de drets de les persones amb autisme.

Principals resultats obtinguts

- Impacte XXSS
- Famílies sòcies Aprenem Autisme
- [La Sexta](#)
- [Rtve](#)
- [Beteve](#)
- Resultats GAM. 100 participants
- El 100% de les famílies van valorar que estaven satisfetes amb els GAMS.
- El 86,4% de les famílies van valorar que s'havien sentit satisfetes i escoltats durant les sessions del GAM.
- El 81,8% de les famílies van valorar que repetirien l'activitat per el següent curs.
- El 100% de les famílies recomanarien l'activitat a altres famílies.
- Activitats en família. 300 participants
- El 93,8% se senten satisfetes amb l'activitat de cap de setmana.
- El 94% de les famílies considera que aquestes activitats els hi ha permès conèixer a noves famílies.
- El 95% estan molt satisfetes amb les activitats que s'ofereixen.

Abast de l'experiència

Considerem que l'abast és autonòmic.

Persones implicades en l'experiència

Treballadores: 5

Membres equips directius: 3

Sòcies: 704

Ateses: 14.488

Voluntàries: 80



Principals factors clau d'èxit

L'èxit de la iniciativa es basa en el rol actiu que tenen les famílies vinculades a Aprenem Autisme en el lideratge d'accions comunitàries al seu territori que afavoreixen la inclusió dels seus familiars amb autisme i fomenten la cohesió social.

Així mateix, creiem que són quatre els pilars d'aquest projecte:

1. Apoderament de les famílies.
2. Acció comunitària basada en actius on les persones sòcies són coproductores que reben i ofereixen i que identifiquen oportunitats i fortaleces a nivell local.
3. Promoure que les famílies comptin amb el suport de recursos de proximitat.
4. Relació de col·laboració famílies - professionals: les persones sòcies són els experts del seu entorn i els professionals són els experts en la dinamització comunitària i en el coneixement específic del col·lectiu.

Paral·lelament, aquests pilars contribueixen a:

- Visualitzar, incorporar el reconeixement i donar conèixer la tasca i la contribució de les famílies cuidadores a la societat i també les dificultats que han d'afrontar en la seva vida quotidiana.
- Promoure marcs de relació entre persones cuidadores a través de les diferents activitats que engloba aquest projecte.
- Reforçar l'accés al suport psicològic i emocional per a persones cuidadores, especialment en els moments de transició o de més vulnerabilitat.
- Potenciar i reforçar el voluntariat i suport entre iguals.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

La principal dificultat és que tenim una base social molt àmplia i la seva gestió requereix la dedicació de més recursos humans. En aquesta línia d'aprofitar el potencial de les famílies, el principal repte és poder acompanyar-les tot facilitant eines, estratègies i recursos perquè puguin ser elles les que liderin i acompanyin a altres famílies i potenciar una xarxa de suport forta i consolidada.

En la situació actual en la qual ens trobem, on els recursos i serveis de les entitats socials com la nostra són limitats, un dels nostres valors principals i pel qual destaca Aprenem Autisme és el coneixement i l'experiència que tenen les pròpies famílies i les persones autistes que pot ser de molta utilitat per altres que es troben en una situació similar.

Un altre repte que tenim és la prevalença de l'autisme, 1 de cada 81 catalans, que ens fa plantejar com entitat com donarem resposta a les necessitats que presenten, ja que està clar que els serveis i recursos no creixent en la mateixa mesura. Per tant, l'autogestió ha de ser un dels nostres objectius.

Elements innovadors que aporta l'experiència

- Visió ecològica i sistèmica de la família, amb relació al que s'ha esmentat a l'anterior apartat de concepte de família i qualitat de vida familiar.
- Enfocament de col·laboració amb les famílies, que permet transformar els rols tradicionals de famílies i professionals en una relació que es basa en la comunicació, el respecte, el compromís, la igualtat, la confiança i la competència en espais de col·laboració on professional i família treballen junts.
- Visió de les persones sòcies com agents de transformació social. Creiem que a través de la promoció de l'autonomia, l'apoderament i l'autogestió de les famílies s'enforteix el desenvolupament d'accions i propostes, motivades per la participació i implicació de les famílies.
- Enfocament centrat en la família, amb el qual es promou l'apoderament de les famílies per un major control i competència davant de diferents situacions de la seva vida diària.

La metodologia que s'utilitza en aquest projecte és el resultat de la combinació d'aquests enfocaments.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

Pensem que aquest projecte és replicable en altres col·lectius, perquè el més important no són les activitats o accions que es facin sinó la mirada, el canvi de paradigma, promoure el paper actiu de la persona a qui acompanyem i donem suport.

Aquest projecte es basa en el model centrat en la persona/família:

- La família ha de tenir informació i estratègies per poder prendre les decisions més adequades en cada moment de manera autònoma.
- La família ha de mantenir i augmentar la seva xarxa de suport natural.
- Generar oportunitats per tal que la família aconsegueixi el que vol tot millorant el seu funcionament i percepció de control.

Aquest model posa el focus en augmentar el sentiment de capacitat o apoderament com a procés i la qualitat de vida familiar com a resultat (Turnbull, 2003).

Un altre aspecte que caracteritza a les nostres pràctiques és la promoció d'una relació de col·laboració entre famílies i professionals que s'estableix com a un element essencial a l'hora de plantejar un acompanyament.

Establir una relació de col·laboració implica promoure interaccions de suport mutu entre la família i el professional centrades en el coneixement de les seves necessitats i es caracteritzen pel sentit de competència, compromís, equitat, comunicació positiva, respecte i confiança.