

ASSOCIACIÓ ASPASIM



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

- 94 persones treballadores
- 55 persones voluntàries
- 75 persones sòcies
- 20 persones ateses en serveis a la infància i la joventut
- 256 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència o discapacitat

www.aspasim.es

Breu història de l'organització

ASPASIM, amb més 80 anys de presència en la nostra societat. El primer centre fou fundat l'any 1938 per Maria Mullerat que, junt a la Pedagoga Vicenta Verdú, impartien classes de rehabilitació a un grup de nens i nenes amb dificultats d'aprenentatge, per a poder-los integrar posteriorment a les escoles ordinàries.

L'any 1970 es creà l'Associació de famílies amb el nom d'ASPASIM i en 1985, conscients de les importants limitacions al nostre projecte de futur, vam traslladar els serveis, els centres diürns i sobretot les il·lusions a l'actual finca de Vallvidrera.

L'Any 1995 es creà la Fundació ASPASIM-VICENTA VERDÚ, per tal de tutelar i donar suport a través dels diferents donatius i llegats rebuts als centres i serveis de l'associació.

Missió

A) La normalització i la inclusió social de les persones amb discapacitat psíquica greu en tots els àmbits de la vida (pedagògic i educatiu, assistencials, ocupacional, laboral lleure, residencial, familiar i d'esports). Entenen dins d'un esquema de respecte a la diversitat, que la discapacitat intel·lectual i els trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD) no són una característica individual, sinó una expressió de la interacció entre la persona i el seu entorn. Els objectius essencials són potenciar, donar suport i ajudar amb més o menys intensitat la persona perquè es pugui desenvolupar en les diferents àrees de desenvolupament: ensenyament i educació; vida a la comunitat i a la llar; treball, salut i seguretat; competències conductual i social; protecció i defensa.

B) La defensa de les persones amb discapacitat i la sensibilització de la societat i de l'administració pública envers aquest col·lectiu; també la formació.

Descripció de l'activitat

Aspasim, entitat sense ànim de lucre i d'interès general, de servei a persones amb discapacitats intel·lectuals i del desenvolupament greus, ha assolit el compromís d'implementar i garantir un model de gestió de la qualitat en tots els àmbits de l'organització, orientat a la satisfacció, des d'una dimensió biopsicosocial, de les seves necessitats, facilitant-los els suports que possibilitin el màxim nivell de participació i creixement en totes les activitats educatives, de treball, de consum, de lleure, comunitàries i de tipus domèstic que tipifiquen un model de vida socialment valorat.

El nostre model d'habitatge s'emmarca en un desig de normalitzar i integrar la persona amb discapacitat intel·lectual greu en un context social i de vida adient, potenciant la seva inclusió social i educativa, les relacions amb l'entorn comunitari, creant un munt de possibilitats de desenvolupament de les persones ateses a nivell vivencial, emocional, autònom, etc.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA**LLAR EXPERIMENTAL DE LA XINXETA****Breu descripció**

La Xinxeta és un centre amb places concertades amb l'administració pública i està dirigit a nadons i a infants amb greus afectacions a nivell psíquic/ físic o plurisensorial, que també presenten greus problemàtiques a nivell de salut. ASPASIM vetlla per la seva guarda i els ofereix un entorn de seguretat i benestar on poder créixer feliços.

La Xinxeta està catalogada com a centre experimental des de fa més de 15 anys, donades les particulars característiques del projecte, que es va plantejar com una alternativa a l'entorn hospitalari per infants greument afectats que no disposaven d'un recurs adient on poder tenir cobertes les seves particulars necessitats de salut i suport, alhora que les seves necessitats educatives, afectives, rutines d'una llar, etc.

S'adreça a nadons i infants amb un grau de discapacitat superior al 85% i amb una gran intensitat de suport. Alguns d'aquests infants requereixen d'alimentació per sonda de gastrostomia, oxigenteràpia, diversos infants a equips de pal·liatius, etc. I tot això, garantint la seva salut, però també un ambient familiar, de llar, amb referents i relacions amb el barri i la comunitat que garanteix el seu benestar emocional i les seves necessitats relacionals: la majoria assisteix a escoles bressols municipals de barri i escoles ordinàries del barri en règim d'educació inclusiva.

La intervenció educativa inclourà l'aprenentatge de les pròpies habilitats de l'infant i la relació que s'estableix entre ell i l'entorn natural més proper, és a dir, la comunitat on viu i tots els factors socials i culturals que condicionen la seva vida quotidiana. Els factors personals, però particularment els contextuals i els ambientals juguen un paper cabdal a l'hora de ressituar fins i tot, els drets de l'ésser humà, independentment de les seves característiques o condicions de salut.

Aportació de valor de la iniciativa

El projecte s'inicià l'any 1998 com un servei de caràcter experimental i d'aleshores ençà ja han pogut viure al centre més de 50 nadons/ infants, alguns dels quals han pogut retornar al nucli familiar bàsic o bé ser integrats en famílies acollidores.

Se centren en el model bio-psico-social i la visibilització d'aquests infants portant a terme una vida normalitzada al barri, a l'escola, al CAP, al parc, a espectacles infantils, etc. els obre un món de possibilitats a nivell de generació de xarxa i implica per a la comunitat un valuós aprenentatge en conviure amb la diversitat.

Com a centre residencial de caràcter experimental per a infants amb pluridiscapacitats i greus problemàtiques a nivell de salut tenim una àmplia experiència com a usuaris de la xarxa de sanitat pública a Catalunya, ja que la prevalença dels seus problemes de salut és molt superior a la de la mitjana de la població general: la coordinació amb equips mèdics especialitzats és vital.

Necessitats identificades

L'equip educatiu ha estat en diverses ocasions receptor de formació sobre qüestions sanitàries (RCP infantil amb nens amb traqueotomia, com fer un sondatge vesical, forma d'aplicar tractaments intramusculars, etc.) i altres necessitats d'aquests infants (sistemes augmentatius i alternatius de la comunicació, nocions de farmacologia, alimentació i textures, dol, etc.).

Diverses figures especialistes (fisioterapeuta, logopeda, metge, treballadora social, psicòleg, etc.) es troben integrades a la dinàmica de la llar o assessoren l'equip educatiu.

La llar disposa de totes les adaptacions tècniques necessàries per garantir un adequat suport a aquests nadons/ infants: plataforma de bany, bombes d'alimentació enteral, armlles vibratòries, aspirador de secrecions, etc.

El servei està obert les 24 h del dia, tots els dies de l'any.

Durant el 2021 es va potenciar la flexibilitat tant de l'estructura organitzativa del centre, com dels torns de treball, etc. per tal de poder donar resposta a les particulars necessitats que han anat sorgint amb motiu dels confinaments i restriccions derivats de la pandèmia per COVID-19 a Catalunya.

Principals objectius assolits

- S'ha afavorit el desenvolupament motor dels nens/es de la llar.
- S'ha atès adequadament l'àrea sanitària d'aquests infants.
- S'ha facilitat el seu desenvolupament relacional en entorns normalitzats.
- S'ha potenciat el desenvolupament cognitiu dels infants i les seves habilitats.
- S'ha fet un treball continuat en conscienciació en educació sexe- afectiva i protecció dels infants.
- S'ha integrat la utilització dels SAAC (Sistemes Alternatius i Augmentatius de la Comunicació) a la dinàmica diària de l'habitatge.
- S'ha potenciat la participació en activitats socialitzadores al barri de caràcter infantil.
- S'ha assentat el nou Sistema de Qualitat ISO 9001:2015
- S'ha renovat l'espai de joc del menjador i el terra de la llar: hem posat parquet.
- S'ha fet xerrades explicatives del projecte a centres formatius, empreses i entitats.
- S'ha aconseguit que durant el 2021 14 nadons i infants hagin pogut gaudir d'una llar i una vida normal i, principalment, hagin estat feliços.

Principals resultats obtinguts

Durant l'any 2021 es van atendre un total de 14 infants amb discapacitat física/ psíquica i/o plurisensorial a la llar, la gran majoria amb un percentatge de discapacitat per sobre del 80%. L'espectre d'edat dels infants abraçava entre els 6 mesos i els 12 anys.

Durant el 2021 es van incorporar a la llar tres infants, una nena va marxar a viure amb la seva família acollidora i dos petits van fer òbit; el comiat de tots dos van ser molt emotius.

Malgrat les importants pluridiscapacitats que presenten els nostres infants, des d'Aspasim treballem per oferir-los els suports necessaris per tal que puguin gaudir d'un desenvolupament òptim i un bon nivell de qualitat de vida, garantint els seus drets. Sempre que és possible es matriculen a escoles ordinàries del barri on viuen. Dels 14 infants que van viure a la llar tres van rebre atenció domiciliària (dos per problemes de salut i un per ser encara un nadó), tres assistiren a l'escola d'educació especial i la resta -8 infants- a escoles o escoles bressols municipals de Barcelona en règim d'educació inclusiva.

Durant el 2021, malgrat les restriccions per la COVID-19, s'ha efectuat l'acompanyament a més de 300 visites mèdiques i a centenars d'activitats comunitàries (passejades, compres pel barri, espectacles infantils diversos, anar al parc, participar en festes populars o esdeveniments esportius, etc.).

Abast de l'experiència

Infants que anteriorment només tenien com a opció un entorn hospitalari, poden en l'actualitat desenvolupar una vida normal a una llar.

Els controls mèdics s'efectuen a la xarxa pública de salut: CAP, hospitals de referència, etc.

La seva escolarització, sempre que és possible, es fa a escoles ordinàries del barri.

Les activitats es duen a terme a entorns comunitaris. A prop de la llar hi ha àmplies zones verdes, parcs infantils, nombrosos comerços de barri o un centre comercial, entre d'altres. Aquests recursos són àmpliament utilitzats per les nenes i nens de la llar, tant per activitats lúdiques com educatives, pel que la relació amb la comunitat és constant.

La visibilització d'aquests infants és increïblement més àmplia que la que podrien tenir a un entorn "tancat" o de tipus hospitalari i permet a la comunitat conèixer (i aprendre) amb la diversitat.

Persones implicades en l'experiència

Treballadores: 11

Membres equips directius: 1

Ateses: 11

Voluntàries: 20

Altres: 200 (Donants)



Principals factors clau d'èxit

- Planificació centrada a la persona/ infant, eix de totes les nostres intervencions. L'infant és el centre i al voltant d'ell "es mou tot". En funció de les seves necessitats adaptem, si cal, formació del personal, torns de treball, adaptacions materials de la llar, etc.
- Col·laboració de persones voluntàries i implicació de tot l'entorn a nivell d'equipaments sanitaris i educatius.
- Flexibilitat del personal, que té molt clar l'encàrrec i que està disposat a adaptar (i adaptar-se) tot el que calgui per poder ajudar als infants que hi viuen a la llar.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

- L'existència de barreres arquitectòniques.
- Primers contactes amb escoles de la zona quan no hem matriculat prèviament a cap infant (necessitat d'explicació i assessorament).
- Barreres i limitacions a nivell burocràtic per possibilitar els seus drets: al transport, a l'educació, a la sanitat, a rebre suports, beques i ajudes especials, transport adaptat, etc.
- Desconeixement per part de la comunitat de les necessitats tant globals com específiques dels infants amb pluridiscapacitats.
- Obtenció del finançament necessari per a desenvolupar aquesta iniciativa.

Fa més de 15 anys que treballen per superar aquests reptes, com queda evidenciat a l'increment d'infants matriculats a escoles ordinàries del districte als darrers anys, les coordinacions amb diferents recursos de sanitat pública, la defensa dels seus drets davant diversos estaments, la presència a esdeveniments públics de la ciutat d'aquests infants, etc.

Finalment, cal afegir que al llarg d'aquests anys han aconseguit una millor visibilització del col·lectiu, tant a nivell de mitjans de comunicació i xarxes socials especialistes, com general.

Elements innovadors que aporta l'experiència

- Apropa a la comunitat a realitats diverses que haguessin estat prèviament excloses d'aquest accés a la vida comunitària.
- Amb la Xinxeta s'ha creat un entorn natural que, garantint les necessitats sanitàries d'aquests infants, potencia i afavoreix el seu desenvolupament emocional, social, cognitiu i afectiu, de forma similar a com ho afavoreix un grup familiar.
- Implicació d'una part de la societat al funcionament diari del projecte: voluntariat per lleure, per acompanyar a un infant a l'escola, etc.
- Una de les activitats de la llar se centra en el fet que una persona adulta amb discapacitat d'una llar d'adults d'Aspa-sim col·labori com a voluntària a la llar de nadons/ infants de la Xinxeta.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

- Per replicar l'experiència s'han de buscar entorns naturals, amb adaptacions dels espais, però sempre sota el criteri de vida a la comunitat, i per això no calen entorns complexes o artificials.
- Coordinació estreta dels diferents professionals que interveuen amb els infants, tant de la pròpia entitat com de serveis públics de zona.
- Connexió i suport mutu amb la xarxa educativa per aconseguir una escolarització ordinària (escolarització inclusiva).
- Afavoreixen la visibilització sempre que comparteixen espai amb l'altre/ la comunitat.
- La difusió de les experiències en entorns tant generalistes com especialitzats.