ASS. CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



Àmbit geogràfic: Autonòmic
Seu Social: Barcelona
Forma jurídica: Associació sense ànim de lucre

- **5 persones treballadores**
- **1 persones treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social**
- **16 persones voluntàries**
- **300 persones sòcies**

NOMBRE ACTUAL DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS A LES PERSONES:

- 97 a serveis a la infància i la joventut
- 250 a serveis a persones dependents o amb discapacitat
- 30 a serveis a persones amb problemàtica de salut mental
- -1 a serveis a persones amb drogodependències
- 50 a serveis a d'altres col·lectius en situació d'exclusió social

www.asemcatalunya.com

Breu història de l'organització

ASEM Catalunya es va constituir com a entitat amb personalitat jurídica pròpia l'any 2003, després d'una llarga vida com Associació Estatal i després d'haver impulsat la creació de delegacions d'ASEM a nombroses autonomies fins a la constitució de la Federación ASEM.

Aquesta es va constituir en el marc del XX Congrés d'ASEM, celebrat a Barcelona els dies 27 i 28 de juny de 2003 i organitzat, ja, per ASEM Catalunya.

L'any 2009 ASEM Catalunya va ser declarada Entitat d'Utilitat Pública (DOGC 353/ 2009 de 9 de desembre).

L'any 2014 ASEM Catalunya va ser reconeguda com a Centre d'Atenció Psicosocial per a persones amb malalties neuromusculars i altres minoritàries amb número de registre S05927. Obtenint així el reconeixement de la necessitat de la seva tasca i el benefici del col·lectiu amb el qual treballem.

ASEM Catalunya compta amb més de trenta-nou anys experiència en l'atenció a famílies de persones afectades per una malaltia neuromuscular i altres minoritàries.

Missió

Millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular i altres malalties minoritàries i la dels seus familiars. Són malalties hereditàries, genètiques, progressives, no tenen tractament i provoquen grans discapacitats físiques.

Descripció de l'activitat

ASEM Catalunya aspira a millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars i altres minoritàries a través de l'atenció psicosocial com a base de l'acció, juntament amb la defensa dels nostres drets, activitats, sensibilització, informació, treball en xarxa, etc.

Treballem conjuntament amb i per a persones amb malalties neuromusculars, les seves famílies, professionals que els acompanyen, administració, serveis, entitats, i població en general.

ASEM Catalunya, entitat Declarada d'Utilitat Pública des de 2009, està formada per les persones sòcies, la Junta Directiva, l'equip tècnic, col·laboradors i voluntaris.

El nostre model d'intervenció és integral des del Centre d'Atenció Psicosocial per persones amb malalties neuromusculars i altres minoritàries exercint com a gestors socials de casos, posant la persona com a centre d'atenció, tenim cura dels aspectes psi-

cosocials interrelacionant recursos per donar resposta a totes les demandes, peticions, consultes, propostes, etc. El centre s'articula a través de diferents serveis i programes que donen resposta a les necessitats de les persones ateses.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

SOM COMUNITAT: CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL

Breu descripció

SERVEI D'INFORMACIÓ I ORIENTACIÓ L'atenció social és l'eix central de la nostra activitat, i implica oferir tot el nostre coneixement i experiència al voltant de les necessitats socials i emocionals a les persones que arriben a l'entitat. Aquesta es realitza de manera individual, familiar, grupal i comunitària. SERVEI DE SUPORT I ACOMPANYAMENT Ofereix acompanyament i atenció psicosocial a les persones i al seu entorn, per atendre i contenir i superar situacions difícils i prevenir i apaivagar el patiment. Aquests espais són lliures, oberts i permanents i promouen l'atenció personal, social, emocional i el suport mutu. DIJOUS FEM SALUT - Grup de joves, primer dijous de mes a les 18h. - Grup d'adults, segon dijous de mes a les 18h. - Grup de familiars, tercer dijous de mes a les 18h. - Grup de Distròfia Miotònica de Steinert, últim dijous de mes a les 18h. SERVEI D'ATENCIÓ PSICOLÒGICA Sessions d'atenció individual i familiar amb la psicòloga per gestionar emocionalment els processos de canvi.

Gratuïtes pels socis/es i amb format online o presencial. PROG. SOCIOSANITARI Inclou el treball en xarxa creant sinergies entre professionals i referents en salut. PROG. D'OCI TERAPÈUTIC El programa inclou projectes destinats al benestar i foment d'activitats comunitàries. PROG. D'ENSENYAMENT Inclou projectes com "Som així" per assessorar, acompanyar, orientar i reflexionar amb la comunitat educativa per l'escolarització normalitzada dels infants amb malalties neuromusculars. I també "Coneixem-nos" per sensibilitzar als alumnes. PROG. DE DIFUSIÓ I COMUNICACIÓ Pretén arribar a totes les persones afectades i les seves famílies per informar dels elements i eines que els ajudaran en el seu desenvolupament. El Lligam és la revista de l'entitat. Web, programa de radio: ARRASEM. PROG. DE PARTICIPACIÓ I SOLIDARITAT Premis Fem Pinya, reconeixement a entitats o persones que s'han implicat durant l'any amb l'entitat. PROG. JOVE Per a fomentar i treballar l'emancipació, inserció laboral.

Aportació de valor de la iniciativa

Des de l'entitat s'ofereix atenció psicosocial individual, familiar i grupal i comunitària (treballant en xarxa) amb el col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies, així com, amb la societat en general; generant un fort impacte en aquesta amb tasques de participació, solidaritat, comunicació i activitats d'autoempoderament. Les persones amb malalties neuromusculars no tenen reconeixement com a col·lectiu específic, i tenint en compte que aquestes són malalties minoritàries, sovint les seves necessitats i demandes no queden cobertes pel sistema públic. Per la qual cosa, ASEM Catalunya cobreix aquestes necessitats socials, de salut emocional, oci, ensenyament, etc. complementant els serveis públics i evitant duplicitats. Per les famílies, les accions tenen un alt valor qualitatiu.

Necessitat a la que respon

El col·lectiu de persones amb malaltia neuromuscular no té cobertes les necessitats (sanitàries, socials, psicològiques, econòmiques, etc.) perquè la cobertura només arriba a un 50% de les seves necessitats. El projecte pretén complementar l'altre 50% a partir de l'atenció psicosocial, coordinació amb altres serveis, treball comunitari, etc.

Principals objectius assolits

- Col·laboració amb la consecució de majors quotes de benestar de les famílies afectades per una malaltia neuromuscular.
- Proporcionar atenció, suport, contenció i acompanyament a través de l'atenció individual i familiar presencial, online i telemàtica.
- Actuació com a gestor de casos per a les famílies amb malalties neuromusculars potenciant el treball en xarxa.
- Facilitar informació, orientació i assessorament relatiu a la situació de les persones afectades i els seus familiars
- Reconeixement i atenció a les necessitats psicosocials del col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars.
- Increment d'un 20% l'espai de suport psicosocial individual i familiar per a les persones i famílies afectades per una malaltia neuromuscular

Principals resultats obtinguts

- Resultats qualitatius:
  - Valoració qualitativa de la millora perceptiva de l'espai de suport per part de les famílies i persones ateses.
  - Valoració qualitativa positiva dels professionals implicats.
  - Valoració qualitativa positiva dels participants en les sessions grupals i de la millora del grau de benestar.
- Resultats quantitatius:
  - Augment d'un 15% del número de demandes de suport psicosocial individual i familiar respecte a l'any 2025.
  - Augment d'un 20% en el nombre de participants a cada sessió respecte a l'any anterior.
  - Augment del 15% del grau de participació i intervencions realitzades durant la sessió grupal respecte a l'any anterior.

Abast de l'experiència

Ens adrecem a les famílies en tot el seu context, considerant que quan hi ha un diagnòstic de malaltia neuromuscular en un nucli familiar, les conseqüències psicosocials afecten a tots els membres. També ens adrecem a tota la societat en general amb un missatge reivindicatiu sobre la realitat d'aquest col·lectiu i les necessitats i problemàtiques que plantegen.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 5
Membres equips directius: 7
Sòcies: 299
Ateses: 450
Voluntàries: 16



Principals factors clau d'èxit

L'aprenentatge adquirit al llarg del desenvolupament del projecte permet assolir l'excel·lència en la consecució d'aquest, sent reconegut per a les famílies ateses, responsables públics, entitats i serveis. La informació resultant permetrà fer palès l'impacte i la necessitat de continuïtat de les accions proposades.

Dificultats i reptes superats

Les dificultats i reptes superats fan referència a l'adaptació a la nova realitat i context de cada persona, tenint en compte també els canvis socials i visió col·lectiva de totes les persones afectades arreu de Catalunya. El repte superat és comptar amb projectes grupals que responguin també a les necessitats individuals i a cada realitat. Incorporar l'acció mitjançant eines online permet combatre la dispersió geogràfica i les dificultats de mobilitat de les persones amb malalties neuromusculars arreu de Catalunya. ASEM Catalunya ha intensificat la seva atenció a través de tots els mitjans.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

La innovació rau en l'essència de l'atenció, la qual és de gestor de casos. ASEM Catalunya és l'única entitat del territori que treballa pel benestar del col·lectiu en tota la seva totalitat. La coordinació entre els serveis, i el suport psicosocial com a base de la intervenció, permeten una millora de les quotes de benestar. La combinació de metodologies depenent de les necessitats de cada cas, permet un abordatge integral (atenció centrada en la persona en el cas de les persones amb discapacitat que volen incorporar canvis en el seu dia a dia; model sistèmic en el cas de les famílies amb situació greu d'impacte, garantint la intervenció en crisis en cas de les situacions greus de salut, etc.). Les professionals coneixen les realitats de les persones ateses i s'adapten a les seves necessitats, sempre posant a la persona al centre.

Descripció dels principals factors que permeten la transferència i replicabilitat :

És un projecte on les persones destinatàries hi participen activament, incloent també l'avaluació d'aquest. És per aquest fet, que la finalitat és comptar amb una atenció continua i de qualitat. Mitjançant el projecte , que inclou la dotació d'eines per fer front a la situació i la coordinació amb altres serveis, les persones destinatàries compten i comptaran amb una xarxa d'atenció òptima.