

Fundación ASAM Familia

Memoria de actividades 2016



Fundación
ASAM
Familia
Salud y Ayuda Mutua

1. INTRODUCCIÓN

2. EQUIPO

3. ACTIVIDADES Y PROGRAMAS

3.1 DESARROLLO DE LAS APLICACIONES TECNOLÓGICAS

3.2 SERVICIO DE AYUDA EN DOMICILIO: ATENCIÓN PERSONAL

3.3 SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

3.3.1 ACTIVIDADES DEL AULA PERMANENTE

3.3.2 GRUPOS DE AUTOAYUDA

3.3.3 JORNADAS INFORMATIVAS Y DIVULGATIVAS

3.3.4 FUTUROS PROYECTOS

4. DATOS ECONÓMICOS

1.- INTRODUCCIÓN

La Fundación ASAM Familia Salud y Ayuda Mutua es una entidad fundada a mediados del año 2011 por la Asociación Salud y Ayuda Mutua (ASAM), que a su vez fue creada en marzo de 1991.

A finales de los años 80 y principios de los 90, las familias de las personas con enfermedad mental grave (PEMG) toman un protagonismo para el que en muchas ocasiones no estaban preparados. Son años en los que se produce el cierre sistemático de centros manicomiales y se produce la denominada “desinstitucionalización” de estos enfermos, que en la mayoría de los casos pasan a vivir con sus familias. Esta situación provoca que los familiares tengan necesidades comunes a la hora de abordar estos hechos y es en 1991 cuando un grupo de personas de los distritos madrileños de Latina y Carabanchel, todos ellos con algún hijo/a con enfermedad grave, normalmente esquizofrenia, deciden crear la Asociación Salud y Ayuda Mutua (ASAM) y comienzan a realizar “grupos de autoayuda” entre ellos, sin apoyo de profesionales, con el fin de poder cuidar mejor a su familiar enfermo en un entorno, primero familiar, y después incorporándole al entorno socio-comunitario. Y descubren que la familia será siempre la primera red de apoyo y que, en estos grupos, han de aprender a conocer la enfermedad pero también a “cuidar al cuidador” para poder atender mejor a su familiar enfermo.

ASAM, con 25 años de existencia, cuenta con amplia experiencia tanto en el trato a personas con enfermedad mental como en el trato y apoyo integral a sus familiares. Sin embargo, al tiempo que se han ido creando nuevos servicios y recursos específicos para las PEMG, se han ido olvidando de la asistencia a los familiares y de sus necesidades. Cuando irrumpe la enfermedad mental en una familia, cuando el hijo/a, hermano/a... sufren un brote psicótico o se le diagnostica esquizofrenia, la necesidad de información y apoyo, sobre todo en los primeros momentos, es una necesidad muy importante. La situación inicial para cualquier familia es de desesperanza. Ante esta situación, que además es igual en todo el mundo, ASAM creó la Fundación ASAM FAMILIA con un fin último de traspasar su experiencia acumulada durante estos 25 años para compartirla con otras familias en cualquier lugar del mundo.

En estos momentos, la Asociación ASAM y la Fundación ASAM FAMILIA son dos entidades complementarias. La Asociación se ocupa prioritariamente, desde hace más de 25 años, de facilitar intervenciones de rehabilitación y actividades de socialización a las personas con enfermedad mental grave (PEMG) para evitar su exclusión y aislamiento social. La Fundación desea ofrecer soporte integral a los familiares de las PEMG ofreciéndoles acompañamiento y

apoyo integral con información, asesoramiento y orientación desde el inicio de la enfermedad mental y durante el transcurso de la misma. Ambas entidades tienen un fin común: Conseguir mejorar la calidad de vida de las familias en cuyo seno existe uno o más miembros afectados por una enfermedad mental grave y duradera.

Los fines con los que se crea la Fundación Asam Familia, según su artículo 5 de los estatutos, son:

- a) Reconocimiento y apoyo integral a las familias en su tarea de cuidadores principales de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera (PEMGD).
- b) Defender los derechos de las familias de las PEMGD y, en consecuencia, los derechos de las propias personas con enfermedad mental.
- c) Atención específica a las necesidades de las mujeres, tanto si son cuidadoras como si son PEMDG.
- d) Promoción y gestión de recursos de atención sanitaria, psicosocial, residencial, de ocio y tiempo libre que mejoren la calidad de vida tanto de los familiares como de las PEMGD, en todas las fases de su vida.
- e) Ejercer de entidad tutelar de PEMGD al amparo de la Convención de la ONU.
- f) La promoción y desarrollo de estudios e investigaciones sobre la enfermedad mental.
- g) Cualquier otra finalidad requerida por las familias de las PEMGD con relación a sus necesidades como primera red de apoyo.



2.- EQUIPO

Somos un equipo multidisciplinar formado por profesionales, colaboradores y voluntarios, abarcando entre todos, un amplio espectro sobre las necesidades de las personas con enfermedad mental.

En este momento, la Fundación cuenta con 3 personas contratadas a tiempo parcial y un equipo de 24 voluntarios de profesionales de diferentes áreas: doctores, enfermeras, abogados, técnicos de medios audiovisuales y familiares.

PROGRAMA DE VOLUNTARIOS Y COLABORADORES

- **Equipo de doctores-psiquiatras que colaboraron con nosotros en 2016 (11):**

- D^a Marina Díaz Marsá
- D. Antonio Peláz Antolín
- D^a Mercedes Navío Acosta
- D. Javier Rodríguez Torresano
- D. Alberto Rodríguez Quiroga
- D. Rafael Fernández García Andrade
- D^a Cristina Pérez Sobrino
- D^a Ana Carabias
- D. Iñigo Alberdi Páramo
- D. Germán Strada Herrera
- D. Rafael Baena Mures

- **Comisión de familiares:**

- Carmina Gómez Lora
- Javier Fernández Fernández
- M^a Paz García Alonso
- Mariano Gonzáles Pardo
- Ángel Sánchez-Álamo Morales
- Tomás Hernán Cuesta

3.- ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL EJERCICIO 2016

3.1 DESARROLLO DE LAS APLICACIONES TECNOLÓGICAS

Continuamos trabajando el portal web de la Fundación dotándolo de mayor contenido informativo con la incorporación de nuevos contenidos, sobre todo audiovisuales, para orientar de forma permanente sobre las cuestiones más relevantes de la enfermedad mental.

La página web (<http://fundacionasamfamilia.org/>), con la colaboración del equipo de voluntarios y familiares, se actualiza constantemente con contenidos propios elaborados por el equipo de expertos voluntarios de la Fundación con temas relativos a las enfermedades, con vídeos sobre charlas, conversaciones grabadas a psiquiatras, vídeos realizados por la entidad sobre las dificultades cotidianas de la enfermedad, vídeos de sensibilización y lucha contra el estigma... se incluye información relevante sobre recursos, investigaciones y otras actividades divulgativas.

La Fundación posee un desarrollo tecnológico de aplicaciones y sistemas de última generación para facilitar y mejorar el cumplimiento de objetivos y el apoyo a las familias, estén donde estén ubicadas.

Disponemos de una cámara de video profesional con la que podemos grabar conferencias, actos, entrevista y poder comunicarnos con personas que están fuera de la sede en tiempo real y realizar un grupo de autoayuda entre los padres que están presentes en la sede y los que están fuera, fundamentalmente con personas de otras ciudades españolas y otros países como Ecuador, Colombia, Perú.

Por otro lado, Fundación ASAM Familia, consciente de que a través de internet ampliamos inmensamente los cauces de divulgación y comunicación de la labor de nuestra entidad, ofrece información de nuestras actividades a través de diversas redes sociales:

YouTube: https://www.youtube.com/channel/UCGQry3pafvcllWyua_ozSlw

SlideShare: slide@asam.es (es la comunidad más grande de Internet para compartir documentos y vídeo)

Twitter: @FundacionASAM

Facebook: <https://www.facebook.com/fundacionasam/>

LA HISTORIA DE BRUNO. NUEVO VÍDEO: “SÍNTOMAS DE LA ESQUIZOFRENIA”

La Fundación ASAM Familia, en estrecha colaboración con Asociación ASAM, conectora de que había que poner cara a la enfermedad mental a pesar del estigma que sufren las PEMG, creó un personaje llamado Bruno, que representa a un chico de 27 años que un día sufre un brote psicótico. El ilustrador de Bruno es Jorge Ayllón López, colaborador voluntario de la Fundación. A él y a su pasión por el dibujo, y sobre todo a su implicación con nuestros afectados, es a quien tenemos que agradecer esta colección de vídeos que ya ha comenzado a ser muy popular.

Así, Bruno nos va contando en primera persona algunos hechos y circunstancias que rodean a esta enfermedad y las dificultades que surgen en los tratamientos, en la convivencia familiar, a la hora de la integración y participación social, en la inserción laboral...

El primer vídeo de la colección tiene más de 70.000 visitas en YouTube, todo un orgullo para nuestra entidad. En 2016 estrenamos la tercera entrega, titulada “**Síntomas de la Esquizofrenia.**” Se puede visualizar en el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=fRnebVCqL4s>

Junto a Jorge Ayllón López y sus colaboradores, tenemos también que agradecer la implicación en el proyecto a la Fundación Montemadrid y Bankia, que siempre han creído en nuestro trabajo y, sobre todo, en Bruno.



3.2 SERVICIO DE AYUDA EN DOMICILIO: ATENCIÓN PERSONAL

Contrato menor con la Agencia de Tutela

- La Agencia Madrileña de Tutela de Adultos de la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid ha firmado con esta Fundación un Contrato Menor para:
- La realización de vistas e intervenciones en el domicilio de los familiares de las PEMGyD, que sean mayores de 65 años, para analizar cómo se está diseñando el futuro de las PEMGyD que tiene a su cargo, evitando incapacitaciones innecesarias y apoyando aquellas que lo sean.
- Acompañamientos varios: de familiares a los Juzgados de lo Social de la Comunidad de Madrid, a hospitales y otros acompañamientos clínicos, a realizar gestiones administrativas y bancarias, a distintos organismos de la administración etc.

3.3 SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

3.3.1 ACTIVIDADES DEL AULA PERMANENTE

- Conferencia a cargo del AMTA. Participó D.^a Carolina García (directora) y D. Alberto Gutiérrez (coordinador Área Social Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos).
- Conferencia D. José Luis Pérez Iñigo sobre “nuevos medicamentos en el Tratamiento de la enfermedad mental.

3.3.2 GRUPOS DE AUTOAYUDA

Los grupos de autoayuda constituyen uno de los pilares de orientación fundamentales de la Fundación ASAM Familia. Son grupos de ayuda mutua dirigidos a todos aquellos familiares que conviven con una persona afectada por una enfermedad mental y necesitan expresar y

canalizar sus emociones, experiencias, miedos, logros, desconcierto e impotencia y sus enormes ganas de mejorar las condiciones familiares y de convivencia con su enfermo.

La Fundación ASAM FAMILIA tiene dos grupos de autoayuda, que se reúnen semanalmente. Han participado 52 familias durante el año 2016 y se han dedicado a los grupos un total de 172 horas. Se gestionan por los propios familiares de manera voluntaria. En estos grupos, el lema a cumplir, es “aprender a equivocarnos cada vez menos.” Las reuniones de los grupos de autoayuda se celebran:

Los martes de 18 a 20 horas en la sede de la entidad, calle Los Yébenes 241

Los martes de 18:30 a 20 horas en Orcasitas (sesiones quincenales).

En estos grupos han participado por *streaming* otros familiares de otras zonas de España y de otros países del mundo, porque este tipo de enfermedades plantea las mismas dificultades en todos los lugares.

3.3.3 JORNADAS INFORMATIVAS Y DIVULGATIVAS

- Jornada organizada por ASAM en Latinarte “La inserción laboral: un paso más hacia la integración social” para la presentación del video La Historia de Bruno: La reincorporación de Bruno al Trabajo.

- Taller interactivo “Buscar un espacio” (Focusing) a cargo de D^a Victoria Altaba Berberena, enfermera del Hospital Gómez Ulla.

- Reuniones entre el personal técnico de ASAM y los tres Centros de Servicios Sociales de la Junta Municipal Latina.

- Varias sesiones de psicoeducación para nuestros usuarios, impartido por el psiquiatra Alberto Rodríguez.

- Presentación de los videos de Bruno a alumnos de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid.

👍 Todos los Médicos psiquiatras y abogados que han participado en estas actividades son colaboradores voluntarios, de la Fundación ASAM FAMILIA

3.3.4 FUTUROS PROYECTOS

A finales del ejercicio 2016 la Fundación recibió peticiones expresas de atender a población más joven, es decir menores de 18 años, con el fin de abordar el tema de la prevención de los trastornos mentales para evitar la cronificación de este tipo de enfermedades por medio de la detección precoz, con programas como los desarrollados Patrick McGory (Australia). Tra los primeros análisis realizados, en el 2017, se comenzará por actividades de ocio y tiempo libre para colaborar con los tratamientos y recursos sociosanitarios existentes y se continuará de inmediato con las actividades relativas a la inserción laboral, esto es al apoyo en la elección y desarrollo de los itinerarios laborales en las primeras etapas de la búsqueda de empleo.

Las primeras peticiones de programas de este tipo surgen de los socios de la Asociación Salud y Ayuda Mutua (ASAM), creadora de esta fundación. Así mismo, nos llegan este tipo de necesidades de los tres centros de servicios sociales de la Junta Municipal Latina, lugar en el que se sitúa nuestra sede, y de los hospitales con los que tenemos una estrecha relación: 12 de Octubre, Gregorio Marañón, Gómez Ulla, Clínico San Carlos y Fundación Jiménez Díaz.

Para conseguir esto, es preciso comunicar la apertura de dos servicios: Convivencia Familiar y Social y el de Recuperación profesional, ambos de la Consejería de Políticas Sociales y Familia.

Para este servicio, el nombre elegido es el de PRIMER PASO.

4.- DATOS ECONÓMICOS

Las cuentas anuales aprobadas en reunión ordinaria de la las Junta del Patronato de la entidad se presentan al Protectorado de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, para su inscripción y registro. Al efecto se elabora la Memoria económica de la entidad que, junto a esta memoria se hace pública en la WEB de la Fundación ASAM Familia.