

PROJECTE:

CENTRE DE LLEURE I RESPIR PER A PERSONES AMB AUTISME :

“OBRIR-SE AL MÓN”

➤ Lleure entre setmana

- **Activitats extraescolars**
- **Casals de vacances (estiu i nadal i setmana santa)**
-

➤ Respirs de cap de setmana

Associació Obrir-se al Món

www.obrirsealmon.org

obrirsealmon@gmail.com

<https://www.facebook.com/OBRIR-SE-AL-MON-119527288083044/>

President: Francesc Pellicer Capel

1.-PRESENTACIÓ DE L'ENTITAT

Nom: ASSOCIACIÓ OBRIR-SE AL MÓN

Adreça: C/Turina 11

C.P.: 08206 Sabadell

Telf: 649969641

e-mail: obrirsealmon@gmail.com

web: www.obrirsealmon.org

President: Francesc Pellicer Capel

Obrir-se al món és una associació sense ànim de lucre, de pares i mares de persones amb autisme de Catalunya.

La nostra entitat es va constituir a principis de 2010, però els seus membres fundadors portem més de 20 anys treballant com a col·lectiu per millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme i de les seves famílies.

Davant de la necessitat d'oferir activitats de lleure i serveis de respir a les famílies que es troben en la nostra mateixa situació, neix l'associació, amb la finalitat de proporcionar una atenció i un tractament Integrals a les persones amb autisme durant tot el cicle vital, promovent la seva inclusió social a la comunitat , així com proporcionar orientació i suport a les seves famílies.

Històric d'Activitats realitzades:

- Casal d'estiu 2011/2012/2013/2014/2015 i 2016
- Casal de Nadal 2011/2012/2013/2014/2015 i 2016
- Casal de Setmana Santa 2013/2014/2015 i 2016
- Respirs de cap de setmana 2011/2012/2013/2014/2015/2016 i 2017

- Activitats lúdiques entre setmana (coincidint amb el calendari escolar) 2011/2012/2013/2014/2015/2016 i 2017

2.-DESCRIPCIÓ DEL PROJECTE

TÍTOL DEL PROJECTE

**CENTRE PILOT DE LLEURE I RESPIR PER PERSONES AMB AUTISME:
"OBRIR-SE AL MÓN"**

Un projecte innovador:

El nostre projecte és innovador perquè parteix de del coneixement de les característiques específiques de la persona amb autisme d'acord amb les evidències científiques del moment, el que ens permet oferir un àmbit lúdic i d'oci amb un disseny i aplicació de programes i activitats específiques per a les persones amb autisme i en un entorn permanentment protegit i controlat ja que les rutines quotidianes tenen una importància vital en la vida de les persones afectades.

Ahora vol reduir el desgast físic i emocional científicament provat, que suposa tenir cura de manera permanent d'una persona amb autisme i especialment aquelles que tenen greus afectacions, o bé, trastorns de conducta que afecten a la dinàmica familiar.

UBICACIÓ

- El Centre de lleure i respir està ubicat al C/Turina, 11 de Sabadell, en un local cedit per l'Ajuntament de Sabadell.
- Té una superfície construïda d' aproximadament de 150m² i un pati d'uns 300m²

DETECCIÓ DE NECESSITATS I ESTUDI DE LA REALITAT

- El nombre de persones diagnosticades d'autisme va en augment. A l'any 1981 la incidència del trastorn era de 1:10.000 i en l'actualitat és entre 1:150 fins 1:80 segons les dades de les darreres dades publicades.

- Només a la ciutat de Sabadell estan comptabilitzats 120 persones amb autisme, en edats entre 3 i 18 anys. (segons fonts de l'Ajuntament de Sabadell)
- A la comunitat no hi ha serveis ni professionals especialitzats que puguin atendre fora de l'horari escolar, a les persones amb autisme per tal d'afavorir el desenvolupament de les seves capacitats i facilitar la seva inclusió social i millorar la seva qualitat de vida
- El diagnòstic d'autisme produeix un alt nivell d'estrès, ansietat, frustració, etc. a les famílies. Tenir cura i conviure de, manera continuada amb persones afectades d'autisme, generen un acusat desgast físic i psíquic que s'incrementa proporcionalment amb el transcurs del temps produint importants patologies, especialment a les mares.

JUSTIFICACIÓ DEL PROJECTE

CAL CUIDAR ALS QUE CUIDEN

(deteriorament de la salut dels pares que tenen fills amb autisme)

Què és l'autisme?

L'autisme és un trastorn neuro-biològic del desenvolupament molt complex que persisteix al llarg de tota la vida.

Les persones amb autisme sembla que processen la informació de forma qualitativament diferent als subjectes no autistes.

Un símptoma associat de primer ordre el constitueix la discapacitat intel·lectual, que afecta més del 50% dels casos.

En les persones amb autisme, conjuntament amb la deficiència mental, es donen altres símptomes secundaris com: Hiperactivitat (a la infància), baixa tolerància a la frustració, crisis d'agitació (amb o sense causa aparent), impulsivitat, auto agressivitat, agressivitat cap a altres persones (menys freqüent que l'auto agressivitat), alteracions del son, crisis epilèptiques, etc.

Hi ha molt poques persones amb autisme que tinguin capacitats suficients per viure amb un grau important d'autonomia, la majoria requereixen una gran ajuda durant tota la vida, que fins ara ha recaigut exclusivament en les famílies ja que les administracions públiques no han dotat de cap recurs ni ajuda per atendre aquests nens, excepte l'escolarització. Però cal tenir en compte que un nen amb autisme escolaritzat passa a l'aula al voltant de 1.500 hores l'any, però queden més de 4.000 hores en les que conviu amb la seva família.

Característiques de l'autisme

Els nens amb autisme tenen dificultats per interactuar socialment, tenen problemes per a la comunicació verbal i no verbal i mostren comportaments reiteratius i interessos limitats i obsessius.

Molts nens amb autisme no mostren cap reciprocitat social o emocional i tampoc comparteixen de manera espontània plaers i interessos amb els seus pares ni busquen consol en ells. Els nens amb autisme no sempre s'interessen per altres nens de la seva edat i quan ho fan els sol resultar difícil fer amics i conservar-los.

Solen fer moviments repetitius tals com, gronxar-se o retorçar, o cauen en conductes autodestructives com mossegar-se o donar-se cops al cap. No saben jugar en forma interactiva amb altres nens.

També són freqüents les fixacions amb diferents objectes o amb determinades costums i rutines, de vegades molt complicades, que han de repetir exactament de la mateixa manera en cada ocasió. Apartar-se de tals rutines o rituals pot provocar un esclat de desesperació o de fúria. Les variacions en el grau de gravetat de les expressions conductuals de l'autisme són significatives i depenen, entre altres factors, de la personalitat de l'individu, de la seva edat i del seu grau de desenvolupament.

L'autisme és un dels trastorns del desenvolupament més misteriosos. No se sap amb seguretat què el causa i tampoc se sap molt bé què fer amb ell.

Encara que l'autisme no es pot curar, de qualsevol manera hi ha molt que es pot fer per entendre i proveir tractaments apropiats i millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen aquest trastorn i el de les seves famílies, tenint en compte que perquè pugui proporcionar una millor qualitat de vida a les persones afectades, és imprescindible una decidida i clara millora en la prestació de serveis i programes per part de les administracions públiques.

Les persones amb autisme tenen una mitjana de vida igual al de la població general pel que és inadequat pensar únicament en "nens amb autisme", ja que aquests són després adolescents, adults i ancians amb autisme, amb una greu problemàtica personal i social que no pot ser desatesa.

Impacte emocional de l'autisme a la família

L'autisme, més que un problema que afecta una persona, és un trastorn que afecta tota la família. Quan els pares tracten de descriure què és viure amb un fill amb autisme, fan servir molt diferents termes i gairebé sempre de caràcter negatiu: dolorós, difícil, complicat, dur, traumàtic....

L'efecte de l'autisme pot semblar des de fora semblant al que produeix qualsevol altra discapacitat en un membre de la família, però és molt més distorsionant per a la vida familiar.

Tenir un fill amb autisme pot ser una de les experiències emocionals més devastadores per als pares en particular i també per als altres fills. Sotmet a la família a greus tensions i durant tota la vida.

Ara que es parla tant de conciliar la vida familiar amb el treball, cal preguntar com conciliar la vida familiar quan s'ha de tenir cura de manera permanent, les 24 hores del dia i els 365 dies de l'any el seu fill amb autisme?

Conviure amb una persona amb autisme significa reconèixer i acceptar per tota la vida una responsabilitat desafiant; significa treballar sense pauses durant les 24 hores al dia, no poder dormir amb tranquil·litat perquè cal vigilar totes les interrupcions nocturnes; resoldre diàriament les enrabiades imprevisibles i, en casos d'autisme sever, alimentar, vestir, netejar, assistir i ajudar quan fan les seves necessitats, fins que aprenguin a fer-se càrrec de les seves pròpies necessitats, si és que arriben a fer-ho algun dia.

El temps i energia necessària que requereix conviure amb una persona amb autisme causa molta tensió dins del nucli familiar. Els germans, al principi, no comprenen el perquè els seus pares de sobte presten tanta atenció al seu germà. Eviten convidar els seus amics a casa, per por a què es pugui enfadar, trencar les joguines i agredir, o per vergonya.

A casa, el temps i l'atenció que el nen amb autisme requereix, aclaparen a la família i pertorben les activitats familiars normals. Els efectes subjacents que aquesta especial atenció pot tenir sobre els germans passen sovint desapercebuts.

Els germans poden sentir una pèrdua perquè els pares es centren en el fill amb autisme.

El nen amb autisme causa als pares estrès, depressió, fatiga i mal humor, cosa que afecta la qualitat de relació amb els altres fills i amb la parella. Això provoca que els germans sentin ressentiment i descuit per l'atenció que se'ls dona als seus germans amb problemes.

Així com les intervencions sobre el nen milloraran el funcionament general de la família, de la mateixa manera, les intervencions sobre la família, assessorament, suport i respir familiar, milloraran el funcionament del nen amb autisme.

En la revisió de les investigacions realitzades al voltant de les famílies de persones amb autisme es demostra que aquestes famílies presenten nivells d'estrès més elevats que els pares amb fills amb altres trastorns: retard mental i síndrome de Down, o altres.

És inajornable la creació de centres de respir familiar com a suport als pares de persones amb autisme, tant en la infància com en l'adolescència i en l'edat adulta si volem salvaguardar la salut física i mental dels familiars, pares i germans.

Cal prendre consciència que les famílies amb fills amb autisme tenen necessitats especials a les quals cal donar resposta sense demora.

OBJECTIUS

Objectius generals:

- Oferir a la persona amb autisme els suports necessaris per a que pugui exercir el seu dret a tenir un lleure i oci en igualtat de condicions que la resta de la població, gràcies al suport específic que necessiten per poder-ho fer.
- Facilitar el respir per a les famílies, cansades de no trobar alternatives d'oci i recreació especialitzades on portar els seus fills, ni espais on es puguin fer càrrec de persones que pateixen d'una patologia com aquesta.

Objectius específics

1.- Respecta a la persona amb autisme

- 1.1.- Aconseguir que la persona amb autisme gaudeixi amb plenitud del seu temps lliure.
- 1.2.- Aportar a les persones amb autisme l'oportunitat d'escollir com volen gaudir d'aquest temps.
- 1.3.- Augmentar la seva qualitat de vida oferint-los activitats que els resultin estimulants i enriquidores per el seu desenvolupament psicosocial.
- 1.4.- Ajudar a desenvolupar les seves habilitats socials .
- 1.5.- Fomentar el creixement personal a partir de potenciar les seves capacitats i habilitats.
- 1.6.- Potenciar la sensació de seguretat i l'autoestima a través d'experiències d'èxit programant activitats que agradin, interessin, redueixen l'estrès, etc.

2.- Respecta a les famílies

- 2.1.- Aconseguir que la persona amb autisme continuï gaudint del seu nucli familiar durant més anys.
- 2.2.- Ajudar a les famílies a que puguin atendre millor les necessitats afectives del fill afectat i dels altres germans, quan n'hi hagi i la conciliació familiar, avui del tot impossible.

3.- Respecta al servei.

3.1.- Dotar al servei de Lleure i Respir d'estabilitat i continuat, amb personal de plantilla estable i especialitzat en autisme.

3.2.- Oferir un servei de continuïtat, amb una estructura i organització solvent, que ens permeti l'increment del coneixement i l'experiència sobre l'autisme, que faci possible oferir una atenció cada vegada més personalitzada en funció de les característiques de la persona concreta a la que estem atenent.

PLA DE COMUNICACIÓ

La difusió del projecte es realitzarà a través dels mecanismes següents:

- a) pàgina web, facebook.
- b) edició de flyers informatius
- c) notes de premsa als mitjans de comunicació
- d) correus electrònics dirigits a tots els centres d'E.E, USEE, Tallers ocupacionals, centres de dia, etc.

DESTINATARIS

EL SERVEI DE LLEURE estarà obert a totes les persones, sense diferència de sexe, amb prioritat per afectats amb edats compreses entre els 3 i 20 anys aproximadament, diagnosticades d'autisme, que vulguin gaudir del seu temps lliure, preferentment de Sabadell i comarca.

TEMPORITZACIÓ DEL PROJECTE

El servei de Respir de cap de setmana es va iniciar al març de 2011 i tindrà continuïtat indefinida.

El servei d'activitats de tardes i els casals de vacances es van iniciar a l'octubre de 2011 i tindran continuïtat indefinida.

METODOLOGIA

Les persones amb autisme necessiten, com la resta de les persones, poder gaudir del lleure de manera funcional i creativa, realitzant activitats estimulants, en entorns normalitzats, afavorint la

seva inclusió social a la comunitat. Per tal que això sigui possible, cal que aquestes activitats les realitzin acompanyats de personal especialitzat, en un entorn tranquil i amb un grup reduït.

Per això el servei es realitzarà en un entorn que esdevindrà conegut i familiar, fet indispensable perquè se sentin segurs i puguin gaudir al màxim del servei.

S'ofriran un ampli ventall d'activitats, (hort, cuina, itineraris de natura, piscina, música, psicomotricitat, taller de bicicleta etc.), de manera que es pugui fomentar la participació activa de les persones amb autisme i garantir una adequació a les seves necessitats i preferències.

Les dificultats d'autonomia, de comunicació, i de comprensió de les normes socials, que acompanyen a aquest trastorn, fan necessària una ràtio de personal molt baixa (1/2), pel que fa falta un monitor per cada dos nens, per poder oferir amb garanties d'èxit i seguretat aquest servei.

• **ORGANITZACIÓ**

En primer lloc es farà una **entrevista** a la persona amb autisme i a la seva família. Aquesta entrevista té diferents objectius:

- Veure quins són els interessos, expectatives i preferències que aquella persona vol o pot desenvolupar en el seu temps lliure.
- Esbrinar quines són les necessitats reals de descans de les famílies (gravetat de la patologia, atenció a germans....)
- Omplir una fitxa personal amb dades informatives importants de la persona amb autisme (edat, grau d'afectació ,medicació...).
- Demanar autorització a la família o tutors per la participació en les activitats.
- A partir d'aquí s'iniciarà la confecció del **Pla individual**
-

Serà l'eina que utilitzarem per tenir el màxim de coneixement de la persona que farà ús del servei i ens permetrà establir, entre d'altres qüestions, el suport necessari i valorar quina de les activitats que s'ofereixen seran les més adequades, no oblidant mai els interessos de la persona.

RECURSOS

Humans:

Els serveis del centre seran dirigits per un equip de professionals especialitzats en el tractament de l'autisme.

Equip:

1 Coordinador

3 Monitors

Materials i Infraestructura:

- Local situat al C/ Turina, 11
- Mobiliari d'oficina
- Mobiliari i estris per activitats de tallers de psicomotricitat, musicoteràpia, cuina, jardineria, hort etc.
- Telèfon, ordinadors, connexió a Internet.
- Una furgoneta Renault Traffic de 9 places i una furgoneta Peugeot Boxer de 9 places.

Fonts de finançament:

- Quotes socis.
- Quotes col·laboradors
- Quotes usuaris per la prestació de serveis
- Donacions
- Subvencions de l'administració pública i d'entitats privades

DESCRIPCIÓ DE SERVEIS

ACTIVITATS DE TARDES

Nombre d'integrants: Màxim 10 usuaris (dilluns, dimecres i divendres), grup de grans i 12 usuaris (dimarts i dijous), grup de petits.

Tipus d'activitats: Piscina Aiguajoc (Club Natació Sabadell), Taller de Bicicleta, Teràpia assistida amb gossos, sortides a parcs, excursions per les rodalies, tallers de música, manualitats, etc.

Horari: De dilluns a divendres, de 17h a 20h. (Coincidint amb el calendari escolar)

CASALS DE VACANCES

Nombre d'integrants: Màxim 18 usuaris (de 3 a 20 anys)

Tipus d'activitats: Piscina, excursions, tallers, fem esport etc.

Periodicitat: Estacional. Coincidint amb els períodes de vacances escolars.

Durada: 6 hores. De 9 a 15h.

RESPIR FAMILIAR

Nombre d'integrants: 8 usuaris (de 14 a 20 anys) , amb dret un servei mensual per usuari i 8 usuaris (de 3 a 13 anys), amb dret a un servei trimestral per usuari.

Segons la demanda s'establirà uns criteris de prioritització intentant donar més importància a aquelles situacions familiars que mereixen especial atenció.

Ubicació: Casa Rural Cal Belles, Riudarenes (Girona)

Activitats: Excursions, piscina coberta, passejades per la natura, visites d'interès per la zona, tallers, jocs, etc.

Respir de grans: De divendres a les 18h a diumenge a les 18h.

Respir de petits: De dissabte a les 11h a diumenge a les 17h. (per aquesta activitat es per la que demanem l'ajut i detallem el pressupost)



obrir-se al **MÓN**

Associació de Pares i Mares de persones amb autisme i TGD

Centre de Lleure

obrir-se al
MÓN

Presupost:

RESPIR DE CAPS DE SETMANA 2017

CONCEPTE	DETALL	IMPORT
PERSONAL	1 COORDINADORA 3 MONITORES	11200
TRANSPORT	COMBUSTIBLE FURGONETES I PEATJES AUTOPISTA	1500
DIETES	CASA RURAL I MENJAR	6750
VARIS	GESTORIA, ASSEGURANÇES, MATERIALS, EXTRAS	500
TOTAL		19950

Calculat per fer 10 respirs de cap de setmana amb el grup de petits, sortida dissabte a les 11h i tornada diumenge a les 17h, per 8 usuaris acompanyats de 4 monitors.

Els usuaris pagaran el 30% del cost aproximadament.

PRESSUPOST

RESPIRS DE CAPS DE SETMANA 2017 (GRUP PETITS)

INGRESSOS

CONCEPTE	IMPORT
DIPUTACÓ DE BARCELONA	5000
QUOTES DE LAS FAMILIAS	6000
ENTITATS PRIVADES (BANKIA, LA CAIXA, ORONA...)	3000
PETICIÓ DE SUBVENCIÓ (LA CRIDA)	5950
TOTAL	19950

DESPESES

CONCEPTE	DETALL	IMPORT
PERSONAL	1 COORDINADORA I 3 MONITORES	11200
TRANSPORT	COMBUSTIBLE I PEATJES	1500
DIETES	CASA RURAL I MENJAR	6750
VARIS	GESTORIA, ASSEGURANÇES, MATERIALS...	500
TOTAL		19950

Calculat per fer 10 respirs de cap de setmana amb el grup de petits, sortida dissabte a les 11h i tornada diumenge a les 17h, per 8 usuaris acompanyats de 4 monitors.