La Asociación del mes

Entrevista a Victoria Vidal Muriel

Asense-A

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía

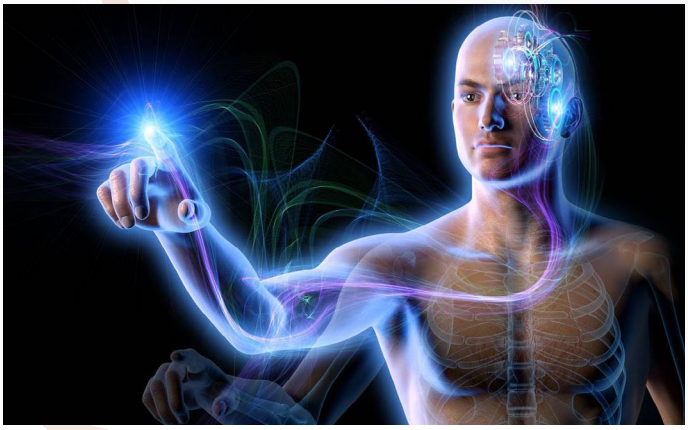


Victoria Vidal Muriel
Colegiada nº 31-2019-1037
Trabajadora Social de ASENSE-A

ASENSE-A es la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía nace en el año 2000, cuando varias familias sevillanas se unen buscando el apoyo mutuo ante una situación que ha desestabilizado su vida, el diagnóstico de una enfermedad de la que nunca habían oído hablar. Entonces se denominaron "Asociación de enfermos musculares de Sevilla"

En 2005, en Morón de la Frontera, lo retomó otro grupo de personas que incluía no solo a familiares de pacientes, sino a las propias personas afectadas por una de estas enfermedades neuromusculares. Es cuando pasan a denominarse "Asociación de enfermos neuromusculares de Sevilla: ASENSE".

La nueva Junta Directiva impulsó a la entidad a una mayor actividad. En 2011 hubo un incremento del número de personas que se asociaron y la atención de la entidad se extendió a otras provincias andaluzas que no tenían asociación de estas características. Este crecimiento hizo que ASENSE, en 2015, tuviera que modificar sus Estatutos para poder ampliar su ámbito de actuación a toda Andalucía, pasando a denominarse finalmente: "Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía, ASENSE-A".



Así ASENSE-A es una entidad sin ánimo de lucro y de ámbito regional andaluz compuesta por personas afectadas por patologías neuromusculares, familiares, personas colaboradoras y profesionales de la medicina que promociona todo tipo de acciones y actividades de divulgación, investigación, sensibilización e información destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de las personas afectadas.

¿CUÁL ES TU LABOR DENTRO DE ELLA?

Como trabajadora social de la entidad son muchas las funciones que desempeño:

Soy la primera toma de contacto con la Entidad. La escucha activa y la respuesta empática que encuentra la persona que se pone en contacto con la entidad es clave para que ésta sienta que ASENSE-A es su asociación, es con quien se identifica ante esta nueva situación compleja que le ha sobrevenido sin esperarla. En este encuentro informo y oriento sobre qué pasos puede seguir la familia, en qué otros medios puede encontrar información más específica de su enfermedad, sin olvidar que se trata de un grupo de más de 150 enfermedades distintas que a su vez están divididas en muchos otros tipos diferentes entre sí. Si es necesario derivo a otros recursos a los que pueden acceder: centros de referencia, centros de valoración de la discapacidad, servicios sociales, EGC en su centro de atención primaria, ayudas y servicios a los que pueden acceder desde las diferentes Administraciones…

Formo parte de un grupo de trabajo junto con la psicóloga de la entidad y contando con la colaboración de algunas personas voluntarias del equipo directivo. Las profesionales del equipo técnico diseñamos los proyectos que van dar respuesta a las demandas del colectivo, demandas a las que la Administración no atiende, o bien por desconocimiento de su situación concreta, por ser enfermedad rara, o bien por la lenta respuesta a su situación (valoración discapacidad, valoración dependencia, diagnóstico definitivo de su enfermedad, inca-



pacidad laboral, necesidades educativas específicas…). Es necesario, para poder poner en marcha estos proyectos, buscar financiación y posteriormente gestionar y coordinar su puesta en marcha, además de justificar la actividad realizada, demostrando la efectividad de los mismos.

Promovemos el fortalecimiento asociativo, el voluntariado y la ayuda mutua, haciendo partícipes a todas las personas miembro del colectivo, haciéndoles ver a cada una de ellas que pueden hacer una aportación muy valiosa en beneficio de todos y todas: su tiempo, su saber, su experiencia, su conocimiento… todo suma en positivo, son un valor añadido.

Trabajamos conjuntamente con las administraciones insistiendo en que se cumpla la normativa existente, que o bien se ignora o que se ejerce de manera deficiente. Solicitamos encuentros y reuniones con los distintos representantes políticos y administraciones, aportando propuestas y soluciones así como buscando acuerdos y convenios con otros colectivos que nos aportan su experiencia y profesionalidad.

Como trabajadora social, en ASENSE-A, tengo la responsabilidad de velar porque el engranaje de la Asociación: personas afectadas, familiares, voluntarias, otras profesionales, colaboradoras, etc., siga funcionando, por supuesto respetando siempre el ritmo que marca la propia Entidad, apoyando y promoviendo su actividad para que no cese.

¿CUÁL ES EL OBJETIVO ASENSE-A?

Se define en un Objetivo principal: Ser la voz de las personas afectadas por ENM y sus familiares, para conseguir una mejora en todos los ámbitos de su vida – personal, sanitario, educativo, laboral, social…- dando a conocer sus necesidades, solicitando que se respeten los derechos de estas personas especialmente vulnerables, por padecer una enfermedad rara y por derivar ésta en una discapacidad y muy probablemente en una dependencia de otras personas.

¿QUÉ SERVICIOS OFRECE LA ENTIDAD?

Podemos decir que ASENSE-A cuenta con una cartera de servicios que se divide en dos grupos:

- Una CARTERA BÁSICA cuyos servicios se han afianzado gracias al esfuerzo de la Entidad por mantenerlos. Son: Programa de Atención Social; Servicio de Atención psicológica (SAPA); Servicio de Atención a las Necesidades Educativas Especiales (SANEA); Banco de ayudas técnicas; Convivencias y encuentros de familias; Beca anual de Ayudas a tratamientos de fisioterapia “Fco. Javier Santos García” para personas afectadas por ENM; y por supuesto, Campañas y actuaciones de sensibilización y visibilidad del colectivo: talleres, charlas, mesas informativas, eventos solidarios…

- Una CARTERA SEGÚN RECURSOS. En la que destacaremos el Programa de Promoción de la Autonomía Personal: Vida Autónoma, Vida Independiente (VAVI), por el cual las personas afectadas pueden contar con un/a asistente personal que les ayude en tareas de su vida cotidiana que deseen desempeñar de manera autónoma.

También se incluye en este grupo el Asesoramiento jurídico; la celebración de Jornadas de salud, con la participación de profesionales sanitarios especializados en estas patologías, investigadores, etc.; y otras actividades como las de respiro familiar (colonias de verano), etc.

¿DE DÓNDE PROCEDEN FUNDAMENTALMENTE LOS RECURSOS QUE MANTIENEN EN MARCHA VUESTROS PROYECTOS Y SERVICIOS?

Son diferentes los medios de financiación de la entidad. El mayor porcentaje, un 63%, procede de subvenciones institucionales, un 17% de ayudas de entidades privadas y un 5,1% de las cuotas de personas asociadas y usuarias. Otros ingresos proceden de donaciones privadas o las recogidas en actividades de captación de recursos.

Parte de estas donaciones es la conseguida gracias a la distribución del "Queco solidario", un sencillo y simpático muñequito fabricado artesanalmente por personas asociadas voluntarias que se reúnen en la sede de la entidad. Estas reuniones se realizan en un taller donde se fabrican cientos de Quecos y se han convertido en un espacio que las mismas personas voluntarias consideran "terapéutico", pero que, insistimos, son además un gran apoyo económico. El Queco solidario se distribuye en mesas informativas, actividades de difusión, eventos solidarios, etc., y los fondos conseguidos, contribuyen a financiar una parte de los servicios básicos de ASENSE-A, en concreto el servicio de atención psicológica y las ayudas a los tratamientos de fisioterapia, que alivian en parte el gasto enorme al que se ven obligadas las familias por ser el único tratamiento efectivo que se conoce para las personas afectadas por ENM. Único tratamiento mientras se encuentra una cura definitiva.



PARA FINALIZAR ESTA ENTREVISTA NOS GUSTARÍA SABER DÓNDE PODEMOS ENCONTRAR A ASENSE-A Y CUÁL SERÍA SU LEMA A SEGUIR

Nuestra sede está ubicada, desde inicios de 2019, en un local decido por el Ayuntamiento de Dos Hermanas en la C/Vicente Aleixandre, nº3, local interior.

Podéis contactar con nosotros a los teléfonos: 617 217 944 //95 535 75 08 o a través de correo electrónico info@asense-a.org. Y por supuesto en nuestra web: www.asense-a.org y en redes sociales: Facebook y Twitter.

Nuestro lema: **"PROHIBIDO RENDIRSE"**