

MEMORIA ANUAL

2015



ÍNDICE

1. INTRODUCCION: INFORMACIÓN SOBRE LA ESPINA BÍFIDA	4
- Qué es	4
- Causas	4
- Secuelas más importantes	4
- Prevención	5
2. PERSONAS AFECTADAS POR ESPINA BÍFIDA Y OTRAS DISCAPACIDADES EN AEBHA	6
- Nacimientos	6
- Distribución territorial de la población	9
- Distribución de la población por género y por grupos de edad.	10
3. LA ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE ..	12
3.1. Ficha identificativa de AEBHA	12
3.2.-Trayectoria	13
3.3.- Objetivos y finalidades. Misión visión y valores.....	13
3.4.- Estructura y organización	15
3.5.- Actividades que realiza	16
3.6.- Fuentes de financiación	17
3.7.- Organigrama	17
3.8.- Federaciones, Plataformas o Redes a las que pertenece	18
3.9.- Coordinación de AEBHA con otras entidades	18
4. PROYECTOS Y ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEBHA	20
4.1.-Área de Atención Social	20
- Proyecto: Información, Coordinación e Intervención Social ...	20
4.2.-Área de Fisioterapia	29
- Proyecto: Fisioterapia y Atención Temprana	29
4.5.-Área de Cooperación y Difusión	36
- Proyecto de sensibilización: “Toma ácido fólico antes del embarazo”	36

- Proyecto de sensibilización: “La espina bífida en la escuela-Tú te mueves, yo también”	39
4.6. Ocio y Convivencia	41
- Proyecto: “Participación activa de adolescentes, niños y voluntarios”	42
- Proyecto: Campamento de Verano	45
4.4.-Área de Intervención y Tratamiento	49
5. OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEBHA	50
6. FINANCIACIÓN DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES	51
7. MENCIONES ESPECIALES	51

1.- INTRODUCCIÓN: INFORMACIÓN SOBRE LA ESPINA BÍFIDA

¿Qué es la Espina Bífida?

La Espina Bífida es una malformación congénita del tubo neural, que se caracteriza porque **uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante la gestación, de manera que la médula espinal queda en ese lugar sin protección ósea.** Esto quiere decir que la Espina Bífida se produce durante la gestación, y que **consiste en que la médula espinal sale al exterior por una o varias vértebras.** Es por tanto, una lesión medular y está considerada como una de las malformaciones mas graves compatibles con la vida.

Causas

Si bien no se conocen exactamente las causas, las investigaciones sugieren que en la mayoría de los casos se debe a la existencia de un **déficit de folatos** en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores a producirse el embarazo.

También, pese a no ser una malformación hereditaria, parece apuntarse que habría **factores genéticos que predispondrían** un mayor riesgo de aparición de Espina Bífida, **aunque no la condicionarían.**

Secuelas más importantes

Médicas

Para los y las Espina Bífida las **secuelas** de índole médica dependen del nivel de la columna vertebral en que esté localizada. A mayor altura las repercusiones son mayores.

Las afectadas y afectados sufren una **pérdida de sensibilidad** por debajo del nivel de la lesión y una **debilidad muscular** que puede oscilar desde casos en los que es muy débil hasta otros con una parálisis completa. A consecuencia de esto sufren también **alteraciones ortopédicas** como la luxación de caderas, malformaciones en los pies o desviación de columna.

Son también habituales las **complicaciones urológicas** producidas por alteraciones en la nerviación de los músculos de la vejiga que provocan infecciones urinarias, reflujo, e incontinencias de esfínteres.

Por último señalar que el 70% de los niños afectados presenta **hidrocefalia**, producida por acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana. No obstante con el tratamiento precoz, actualmente la mayor parte de los niños con hidrocefalia tienen grandes posibilidades de llevar un desarrollo intelectual normal.

Psicológicas y/o sociales

Los niños con Espina Bífida desde que nacen se ven sometidos a constantes situaciones traumáticas, sufren **frecuentes intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones** que los separa de su hogar durante largas temporadas. Este hecho, que suele prolongarse a lo largo de toda su infancia, les impide asistir regularmente a la escuela, poniendo en peligro su rendimiento académico y con ello su futuro escolar y laboral. Asimismo, también puede repercutir negativamente en su desarrollo emocional y social.

La aceptación por parte de los padres de la minusvalía de su hijo es un paso fundamental para que el niño se acepte tal y como es.

Las **relaciones sociales** de estos niños suelen ser limitadas. Normalmente el niño se mueve en un mundo de adultos donde es difícil aprender habilidades sociales adecuadas a su edad. Tienden a ser niños sobreprotegidos por sus mayores, lo que les hace ser cada vez más dependientes del adulto, a la vez que les limita en el aprendizaje de responsabilizarse progresivamente de sí mismo.

Así pues, el desarrollo personal de un niño con Espina Bífida estará en función de las experiencias de frustración y satisfacción vividas anteriormente y de cómo éstas hayan sido toleradas por él.

Prevención

La prevención de malformaciones congénitas como la Espina Bífida **se puede conseguir con altas garantías de éxito** mediante:

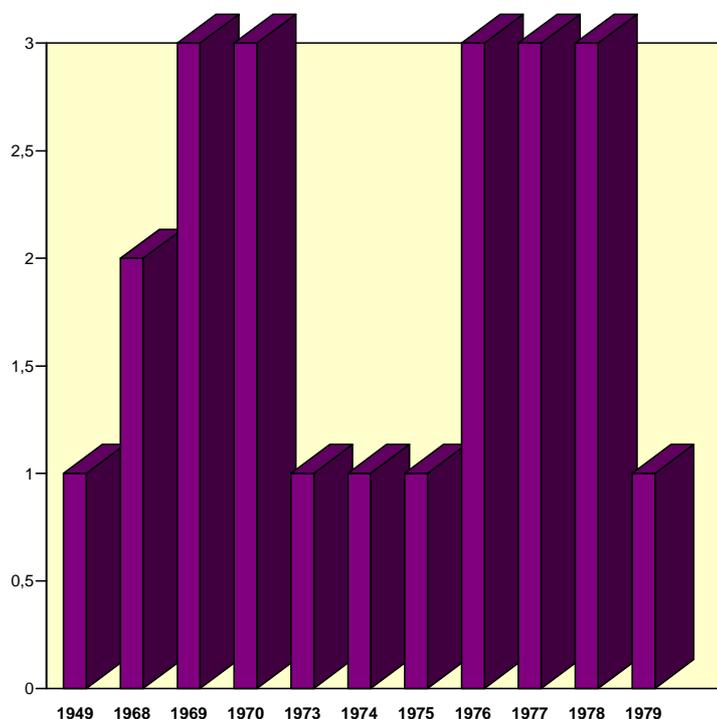
- **PLANIFICACIÓN DEL EMBARAZO:** es necesario visitar al ginecólogo al menos 6 meses antes de pensar en tener un hijo y comenzar a ingerir ácido fólico, además de realizar una correcta dieta acompañada de ejercicio moderado.

2. - PERSONAS AFECTADAS POR ESPINA BÍFIDA

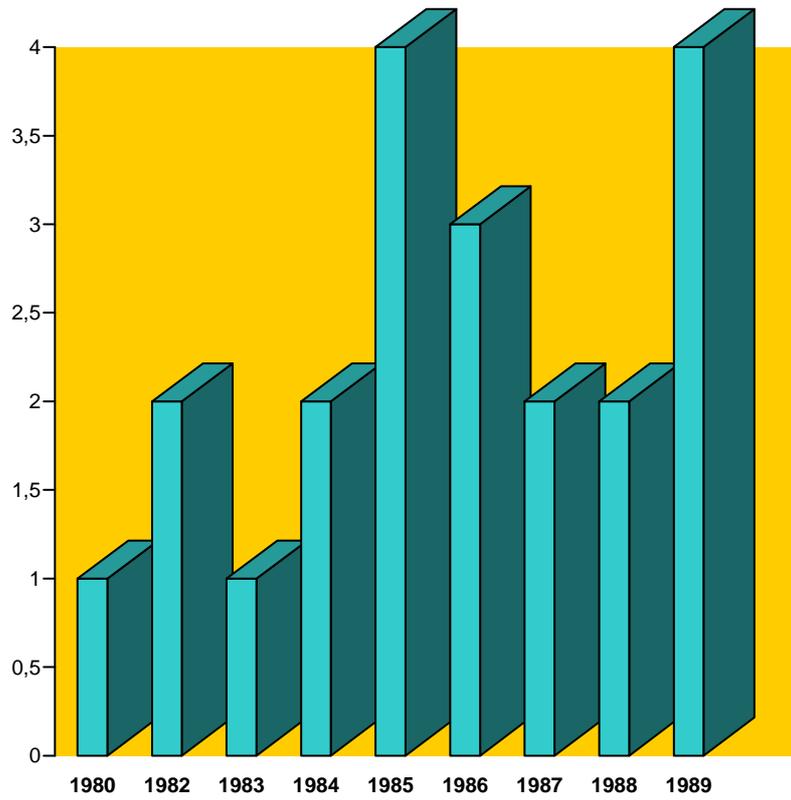
En la actualidad existen en AEBHA 201 socios, de los cuales 97 tienen Espina Bífida y/o Hidrocefalia, 37 otro tipo de discapacidad y el resto son socios colaboradores.

La evolución en el número de nacidos vivos por año ha ido variando a lo largo de las décadas, habiendo una incidencia mayor de casos que, o bien porque se interrumpe el embarazo o bien porque nacen muertos, no se contabilizan. A continuación se exponen unos gráficos en los que puede apreciarse dicha evolución en los socios de AEBHA afectados por Espina Bífida:

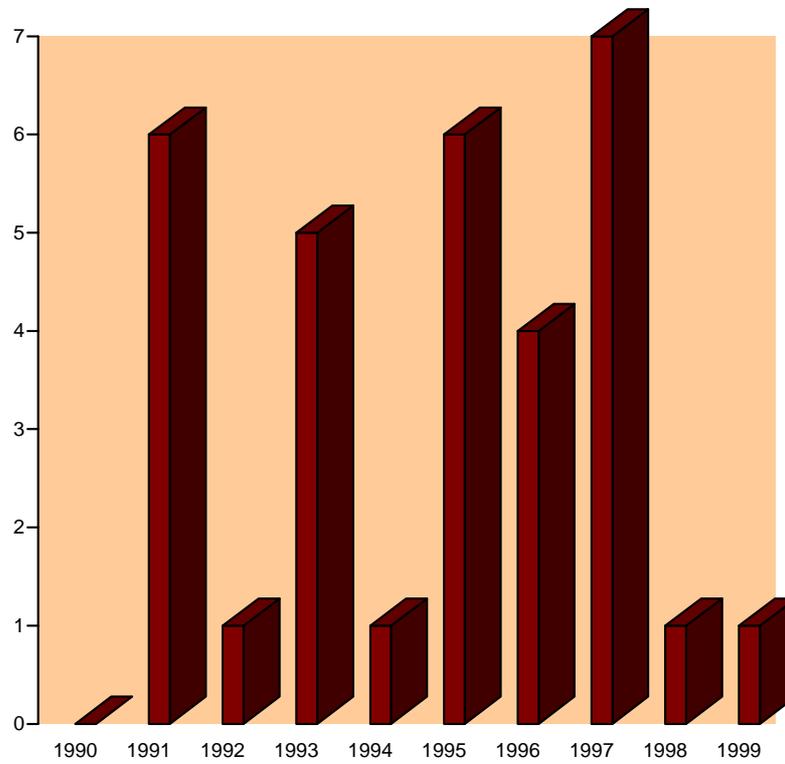
NACIMIENTOS ESPINA BÍFIDA- DÉCADAS DE LOS 50,60 Y 70



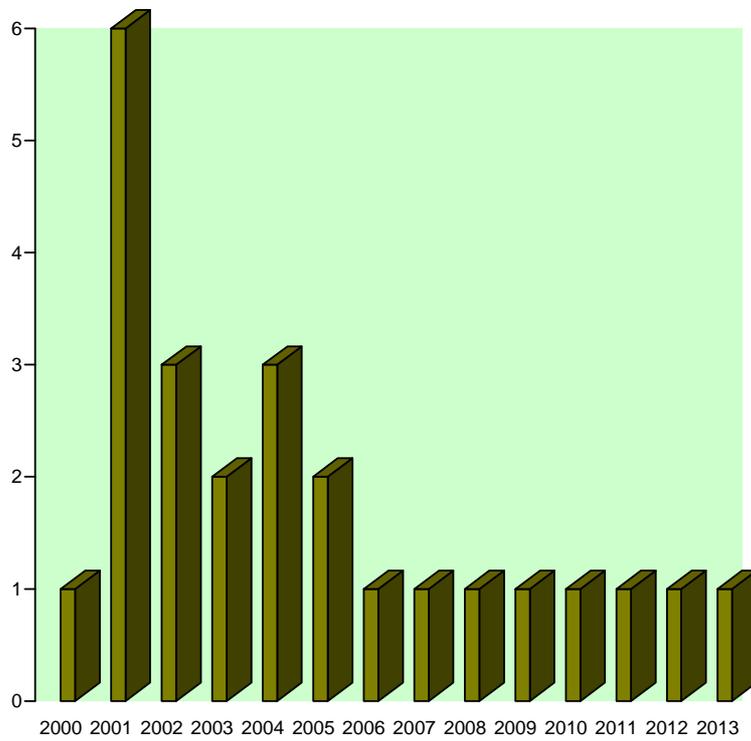
NACIMIENTOS DÉCADA DE LOS 80



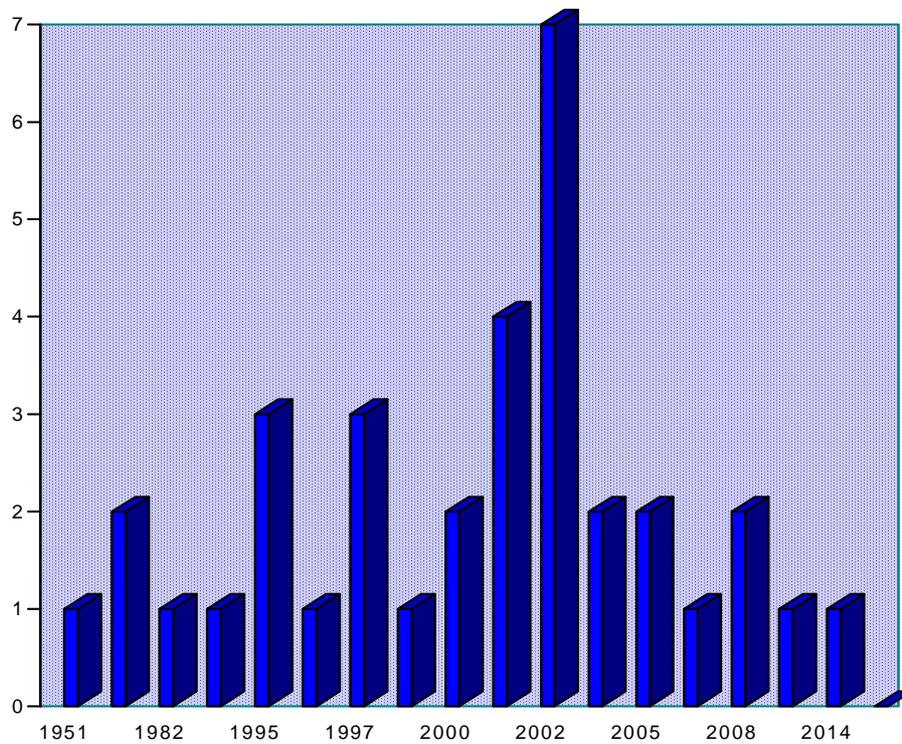
NACIMIENTOS ESPINA BÍFIDA- DÉCADA DE LOS 90



NACIMIENTOS ESPINA BÍFIDA AÑOS DEL 2000 HASTA LA ACTUALIDAD



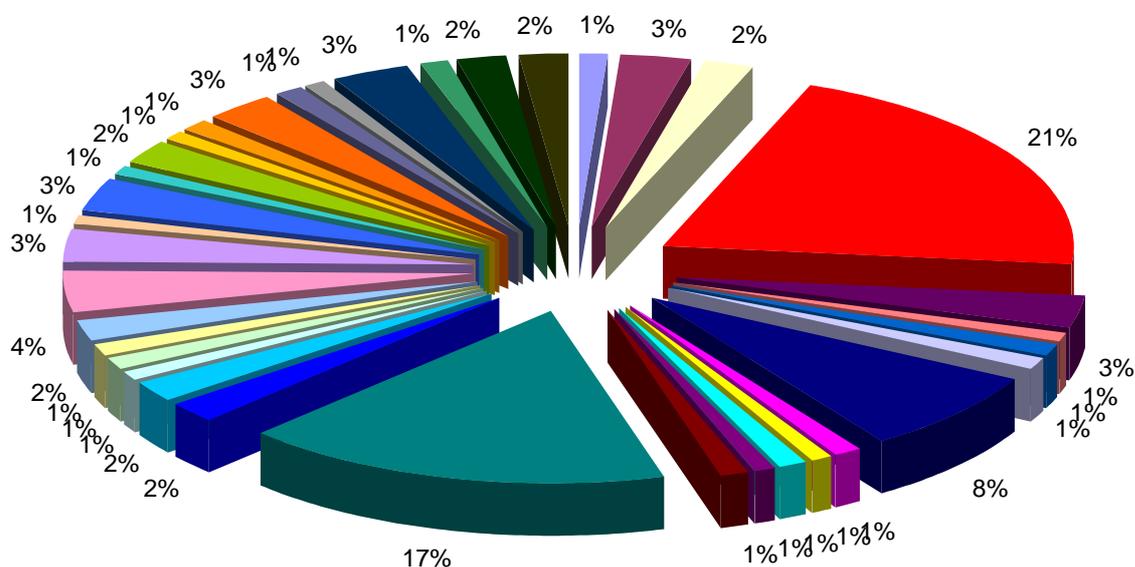
NACIMIENTOS OTRAS DISCAPACIDADES



DISTRIBUCIÓN TERRITORIAL DE LA POBLACIÓN EN LA PROVINCIA DE ALICANTE

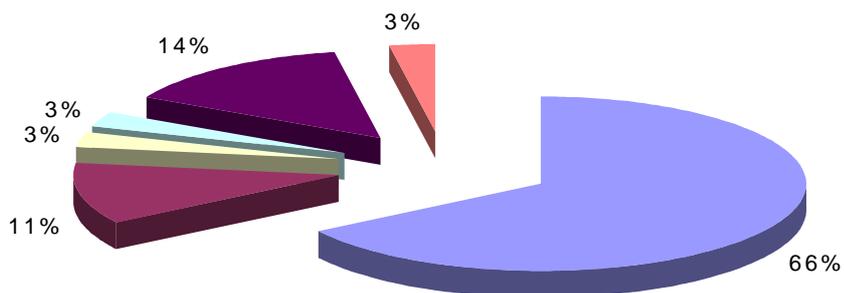
En lo que se refiere a los lugares de residencia (y muchos de ellos de nacimiento) de los socios de AEBHA con Espina Bífida, el mayor porcentaje lo representan Alicante y Elche, seguidos de Benidorm, Muchamiel, Alcoy, Almoradi, Novelda, San Vicente y Torrevieja. En muchos otros municipios de la provincia existen también socios de AEBHA.

PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA



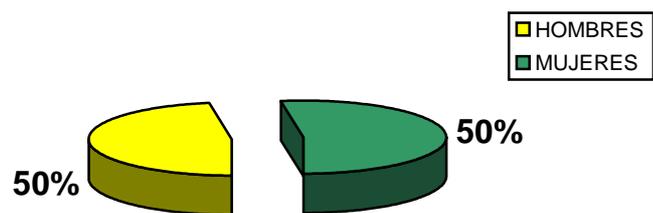
Agost	Alcoy	Algueña	Alicante
Almoradí	Altea	Benejama	Benitaxell
Benidorm	Callosa de Segura	Calpe	Denia
El Altet	El Campello	Elche	Elda
Jávea	Jijona	La Nucía	La Romana
Monóvar	Muntxamel	Novelda	Onil
Orihuela	Pego	Petrer	Pilar de la Horadada
Pinoso	San Vicente del Raspeig	Sax	Torrellano
Torrevieja	Villamuriel	Villena	Fuera de Alicante

PERSONAS CON OTRAS DISCAPACIDADES



DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN POR GÉNERO

En la población con Espina Bífida, los socios masculinos y femeninos están equiparados.

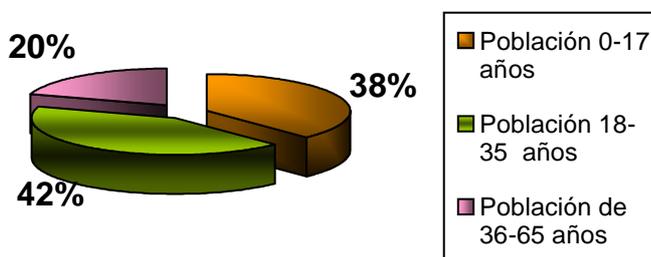


En cuanto a la población con otras discapacidades, su distribución por sexo es algo más desigual, casi duplicando los varones a las mujeres.

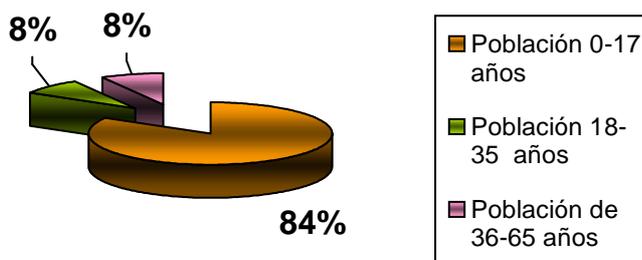


DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN POR GRUPOS DE EDAD

En cuanto a la edad, en AEBHA hay socios con Espina Bífida de edades comprendidas entre 0 y 64 años. La mayor parte la constituyen menores de edad, seguido de población entre 18 y 35 años. Los socios con edades entre 35 y 65 años son minoría, en lo cual puede influir la menor esperanza de vida para las personas con Espina Bífida en los años en los que ellos nacieron, así como el desconocimiento de la existencia de una Asociación de Espina Bífida en Alicante.



En lo que se refiere a la población con otras discapacidades, hay socios con edades entre 0 y 62 y la mayoría son menores de edad.



3. - LA ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE (AEBHA)

3.1. Ficha identificativa de AEBHA

DATOS GENERALES			
Nombre de la Entidad: ASOCIACION DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE (AEBHA)			
C.I.F.: G03159902		Provincia: ALICANTE	
Domicilio: C/ MARÍA GUERRERO Nº 2 LOCAL C			
Localidad: ALICANTE		C.P: 03008	
Teléfono: 966088259		Fax: 965105931	
E-mail: aebha@hotmail.com		Web: www.aebha.org	
Año de constitución: 1982			
Representante legal: José Infante Prieto			
Cargo: PRESIDENTE			
Personal que compone la Entidad:	Fijo o habitual	Estacional	Voluntario
	5	2	13
Base social	<u>Nº total de socios</u>	Socios que hacen aportes económicos (cuotas)	Socios beneficiarios de las actividades (afectados, enfermos, etc.)
	202	202	135
Naturaleza Jurídica de la Entidad	Asociación		

3.2. - Trayectoria

La Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA) se creó en el año 1982 por un grupo de padres de niños afectados por esta patología. Con el tiempo en la Asociación se han ido incorporando también niños y adultos con otras discapacidades. AEBHA es una entidad sin ánimo de lucro y de ámbito provincial, cuya finalidad primordial es el estudiar y proponer cuantas medidas crea necesarias para la plena integración de las personas afectadas por Espina Bífida e Hidrocefalia en la Sociedad.

Es una asociación de carácter voluntario que se rige, como tal, por unos estatutos y subsidiariamente por la legislación vigente en la materia.

Se constituyó en el mes de Noviembre de 1.982, encontrándose registrada en el Gobierno civil de Alicante, con los números 47.884 y 1.444, Nacional y Local respectivamente. También se encuentra inscrita en el Registro de la Dirección General de servicios Sociales de la Consellería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, con el número IA-.278, otorgándole la Delegación de Hacienda el Código de Identificación Fiscal G03159902.

AEBHA esta integrada en la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), que a su vez forma parte de la Federación Internacional de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (IFHSP).

El 9 de Mayo de 1.998, constituyó junto con las Asociaciones de Espina Bífida de Castellón y Valencia, la Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia-Comunidad Valenciana.

Forma parte de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física, en su delegación de Alicante (COCEMFE Alicante) y del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

Desde el año 1.982 y hasta la actualidad, AEBHA (anteriormente APHEBA) ha funcionado bajo la coordinación de distintas Juntas Directivas.

En 1.996 se constituye una nueva Junta Directiva y se contratan profesionales que trabajen para la entidad, así comienza una nueva etapa en la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

3.3. - Objetivos y Finalidades de AEBHA. Misión, Visión y Valores.

Según aparece en sus Estatutos son los siguientes:

- Estudiar y proponer cuantas medidas crea necesarias para la plena integración de los afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia en la sociedad.

- Asesorar tanto a nivel jurídico como social a todos los afectados de Espina Bífida y/o Hidrocefalia y sus familiares.
- Representar a los afectados ante la Administración Provincial.
- Relacionarse con otras asociaciones, tanto a nivel estatal como internacional.
- Representar a sus asociados en los Cursos, Jornadas y Congresos que en torno a esta problemática se organicen, con el fin de estar al día en los adelantos y descubrimientos que se pudieran producir y difundirlos.
- Promover y desarrollar Congresos, Cursos, Jornadas y todo tipo de acciones encaminadas al estudio y difusión de la problemática de la Espina Bífida y de la Hidrocefalia.
- Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de AEBHA., o redundar en beneficio de las personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia y todas aquellas personas discapacitadas o de sus familiares.

Además durante el año 2013 AEBHA ha definido la Misión, Visión y Valores de a entidad:

Misión

La Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA), es una organización sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, cuya misión es atender, ayudar y asesorar, en la provincia de Alicante, a personas con espina bífida y/o hidrocefalia, otras discapacidades y sus familiares con el objetivo de mejorar su calidad de vida y conseguir su plena integración social, sensibilizando al mismo tiempo a la sociedad en general.

Visión

- Mantener, mejorar y consolidar los servicios y las actividades que se desarrollan en beneficio de la salud y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias y por la prevención de la espina bífida.
- Ser un referente importante en la provincia de Alicante, para la población y la administración, como entidad que lucha por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, facilitando su autonomía personal, participación activa y consiguiendo su inclusión en la sociedad en igualdad de condiciones.

Valores

- **Trabajo en equipo:** en el que se escuchen y valoren las opiniones de los socios, de la junta directiva, de los trabajadores y de los voluntarios de AEBHA.
- **Empatía:** ponerse en lugar del otro para entender su situación y planificar actuaciones acordes a sus necesidades.

- **Compromiso solidario:** participación activa en las actividades y proyectos de la asociación, independientemente de la situación o necesidad personal.
- **Autonomía:** respeto a la persona en cuanto a sus opiniones y toma de decisiones.
- **Transparencia:** en la gestión, facilitando el acceso a la información interna a todos los socios.
- **Honradez:** compromiso ético y moral de actuar por el bien de las personas con discapacidad y la asociación.
- **Afán de superación**

3.4. - Estructura y Organización

La Asociación está regida por una Junta Directiva que es elegida en Asamblea General de la Asociación. El número de socios que en la actualidad componen la Asociación es de 206 (entre afectados y colaboradores).

Las funciones de ésta Junta son:

1. Ostentar y ejercitar la representación de la Asociación y llevar a término la dirección y la administración de la manera más amplia que reconozca la Ley y cumplir las decisiones tomadas por la Asamblea General, y de acuerdo con las normas, las instrucciones y las directrices generales que esta Asamblea General establezca.
2. Tomar los acuerdos necesarios para la comparecencia ante los Organismos Públicos, para el ejercicio de toda clase de acciones legales y para interponer los recursos pertinentes.
3. Proponer a la asamblea General la defensa de los intereses de la Asociación.
4. Proponer a la Asamblea General el establecimiento de las cuotas que los miembros de la Asociación tengan que satisfacer.
5. Convocar las Asambleas Generales y controlar que los acuerdos que allí se adopten, se cumplan.
6. Presentar el balance y el estado de cuentas de cada ejercicio a la Asamblea General para que los apruebe, y confeccionar los presupuestos del ejercicio siguiente.
7. Elaborar la memoria anual de actividades y someterla a la aprobación de la Asamblea General.
8. Contratar a los empleados que pueda tener la Asociación.
9. Inspeccionar la contabilidad y preocuparse de que los servicios funcionen con normalidad.
10. Establecer grupos de trabajo para conseguir, de la manera más eficaz y eficiente, los fines de la Asociación, y autorizar los actos que estos grupos proyecten realizar.

11. Nombrar el vocal de la Junta Directiva que se haya de encargar de cada grupo de trabajo, a propuesta del mismo.
12. Realizar las gestiones necesarias ante los Organismos Públicos, Entidades y otras personas, para conseguir subvenciones u otras ayudas; el uso de locales o edificios que puedan llegar a ser lugar de convivencia y comunicación y también un centro de recuperación ciudadana.
13. Abrir cuentas corrientes y libretas de ahorro en cualquier establecimiento de crédito de ahorro y disponer de los fondos que haya en estos depósitos. La disposición de fondos se determina en el Art. 34º.
14. Resolver provisionalmente cualquier caso imprevisto en los Estatutos presentes y dar cuenta de ello en la primera Asamblea General subsiguiente.
15. Cualquier otra facultad que no esté atribuida de una manera específica a algún órgano de gobierno de la Asociación o que se deleguen expresamente en la Junta Directiva.

Como principal órgano de Gobierno se establecen las Asambleas Generales, cuyos componentes son la totalidad de los socios integrantes de la propia asociación, que se reúne por lo menos una vez al año y siempre que las circunstancias lo aconsejen.

Esta Asamblea es la encargada de supervisar y aprobar los presupuestos, balances, cargos en la Junta, así como programas realizados y objetivos a realizar.

3.5. - Actividades que realiza

Las actividades son llevadas a cabo además de por los socios implicados, por una trabajadora social, dos fisioterapeutas, una psicóloga/estimuladora, una terapeuta ocupacional y una auxiliar administrativa. Para programas puntuales, se cuenta también con dos psicólogas y un médico dietista, así como monitores de tiempo libre y voluntarios de apoyo.

Los **servicios y actividades** que presta la asociación se pueden resumir en los siguientes:

- Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana.
- Servicio de Estimulación Cognitiva y Reeducción del lenguaje.
- Servicio de Atención Social.
- Atención Domiciliaria (terapeuta ocupacional)
- Programa de Autonomía y participación Activa
- Servicio de Atención Psicológica Individualizada.
- Programa de nutrición.
- Promoción laboral.
- Respiro Familiar.
- Campamento de Verano.
- Ocio para niños y jóvenes.
- Jornadas formativas.
- Campañas de sensibilización.
- Mercadillos Solidarios.
- Formación de alumnos en prácticas.

Desde el año 2003, las actividades expuestas se realizan en el nuevo local adquirido por AEBHA mediante la contratación de un préstamo hipotecario. Dicha sede cuenta con una superficie de 250 m2, en la que se encuentran ubicados: oficina, sala de fisioterapia y atención temprana, sala de estimulación y logopedia, sala administrativa, despacho de entrevistas, sala de escayolas, almacén, vestuarios, dos aseos adaptados y zona polivalente para asambleas, cursos, etc.

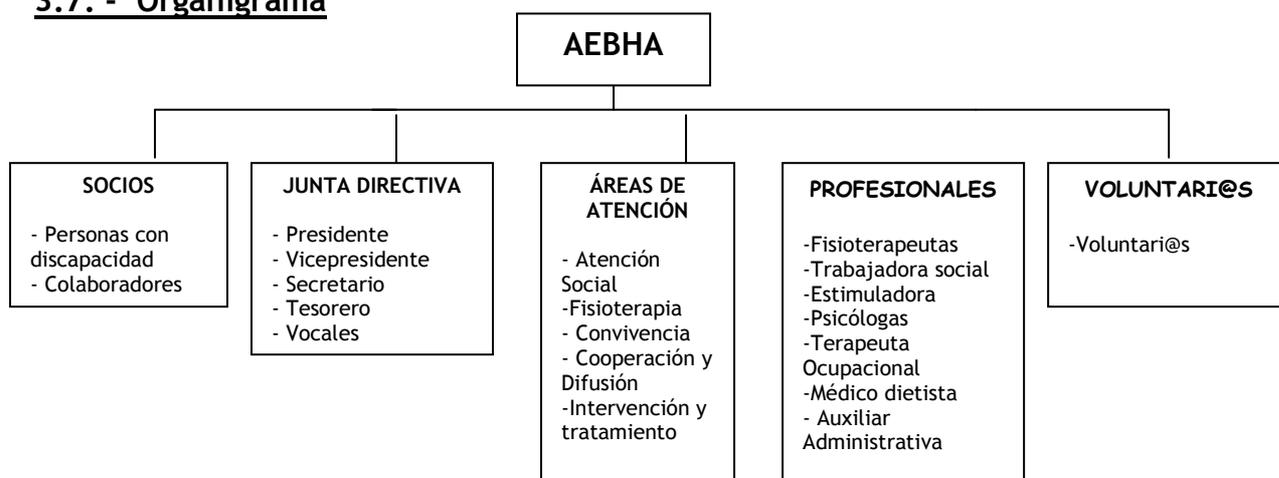
En los últimos años, AEBHA ha sido galardonado con varios premios a nivel nacional, autonómico y provincial:

- Premio Nacional a proyectos dirigidos a Infancia Desfavorecida de la Fundación Solidaridad Carrefour por el “Proyecto Integral de Atención a la Infancia” (2006).
- Premio Nacional “Superando Barreras” de la Fundación MAPFRE por el “Proyecto Integral de Atención a la Infancia” (2007).
- Premio Nacional “Premio Institucional por Proyecto Innovador” de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) por el “Proyecto Interdisciplinario de Atención Domiciliaria” (2010) y por “Camino de Santiago” (2014).
- Premio Provincial “Francisco Liberal” de la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Alicante por el proyecto “Campamento y Respiro Familiar” (2011).
- Premio Autonómico de Participación Ciudadana en la categoría de Honor de la Consellería de Solidaridad y Participación de la Generalitat Valenciana por su trayectoria de 30 años en el trabajo con la personas con discapacidad (2012).

3.6. Fuentes de financiación

AEBHA funciona económicamente por las aportaciones que diferentes organismos hacen, bien por la suscripción de convenios, bien por la presentación de proyectos o por aportaciones desinteresadas. Además AEBHA se nutre de las aportaciones de sus socios, tanto afectados como colaboradores, así como de las donaciones de empresas y las aportaciones de los usuarios de algunos servicios.

3.7. - Organigrama



3.8. - Federaciones, Plataformas o Redes a las que pertenece AEBHA

Nombre (siglas y completo)	Ámbito territorial	Sector de actuación
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	NACIONAL	AFECTADOS DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Alicante (COCEMFE ALICANTE)	ALICANTE	PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA
Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI CV)	COMUNIDAD VALENCIANA	PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Plataforma en Defensa de la Ley de Dependencia de Alicante	ALICANTE	PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3.9. Coordinación de AEBHA con otras entidades públicas y privadas

Nombre	Tipo de coordinación
Asociación Valenciana de Espina Bífida (AVEB).	Intercambio de información, orientación y asesoramiento y organización de actividades conjuntas.
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI).	Intercambio de información, orientación y asesoramiento y organización de actividades conjuntas.
COCEMFE-ALICANTE (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física de la Provincia de Alicante).	Intercambio de información, orientación y asesoramiento. Participación en actividades organizadas por la Federación. Trabajo en red para curso de voluntariado.
CERMI COMUNIDAD VALENCIANA (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).	Intercambio de información, orientación y asesoramiento.
FUNDAR. Centro de Voluntariado de Alicante.	Intercambio de información, orientación y asesoramiento.
Ayuntamiento de Elche. Concejalía de Acción Social. COMUMI (Comisión Municipal de Minusválidos)	Reuniones periódicas en la COMUMI para tratar temas relativos a las personas con discapacidad en el municipio. Subvenciones. Invitaciones a actos conmemorativos e información sobre

	jornadas informativas que se realizan desde el Ayuntamiento.
Ayuntamiento de Alicante. Concejalía de Acción Social.	Subvenciones y coordinación con centros sociales por parte del área social de AEBHA. Invitaciones a actos conmemorativos e información sobre actividades que se organizan desde la Concejalía de Acción Social.
Ayuntamiento de Alicante. Concejalía de Participación Ciudadana.	Subvenciones. Invitaciones a actos conmemorativos e información sobre jornadas informativas que se realizan desde la Concejalía de Participación Ciudadana.
Consellería de Educación, Cultura y Deportes.	Reuniones con la Dirección Territorial de Educación de Alicante para tratar los asuntos relativos a los procesos educativos de los alumnos que tienen Espina Bífida y otras discapacidades. Coordinación de las profesionales de AEBHA con los profesionales de los Centros Educativos.
Consellería de Bienestar Social.	Subvenciones e invitaciones a actos conmemorativos e información sobre actividades que se organizan desde la Consellería de Bienestar Social
Consellería de Sanidad.	Reuniones a través del Comité Asesor para la Espina Bífida al que AEBHA pertenece junto a las Asociaciones de Espina Bífida de Castellón y Valencia.
Diputación Provincial de Alicante.	Subvenciones e invitaciones a actos conmemorativos y actividades organizadas por el citado organismo.
Universidad de Alicante.	Invitaciones a actos conmemorativos e información sobre las actividades de extensión universitaria que se realizan desde la Universidad. Convenio de colaboración para que alumnos de la Diplomatura de Trabajo Social de segundo curso realicen sus prácticas en AEBHA.
Laboratorios “Lofric”	Asesoramiento y suministro de material sanitario. Charlas informativas.
Laboratorios “Coloplast”	Asesoramiento y suministro de material sanitario. Charlas informativas.
Laboratorios “Hollister”	Asesoramiento y suministro de material sanitario. Charlas informativas.
Laboratorios “Braun”	Asesoramiento y suministro de material sanitario. Charlas informativas.

4. - PROYECTOS Y ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEBHA

Los proyectos y actividades se encuentran integrados en las distintas áreas que componen la entidad:

- 4.1. -Área de Atención Social.
- 4.2. -Área de Fisioterapia.
- 4.3. -Área de Cooperación y Difusión.
- 4.4. -Área de Convivencia.
- 4.5. -Área de Intervención y Tratamiento.

4.1. - ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL

Servicio de Atención Social

Este servicio tiene continuidad anual, es atendido por una trabajadora social a jornada completa y está dirigido tanto a personas con Espina Bífida u otra discapacidad como a cualquier profesional o persona que estén interesados en conocer aspectos relacionados con la Espina Bífida y/o Hidrocefalia o la discapacidad en general.

El proyecto llevado a cabo durante el año 2015 que se desarrolla dentro de este área de nuestra entidad ha sido el siguiente:

PROYECTO: INFORMACIÓN, COORDINACIÓN E INTERVENCIÓN SOCIAL EN AEBHA

1. PRESENTACIÓN

El proyecto “Información, coordinación e intervención social en AEBHA” está atendido por la **trabajadora social** y consiste en un **servicio de atención directa** dirigido a todos los **afectados de Espina Bífida y/o Hidrocefalia** o con cualquier otro tipo de **discapacidad** y sus familiares de la provincia de Alicante. También está destinado a informar y asesorar sobre aspectos

relacionados con el colectivo de personas con discapacidad a **profesionales** de diversos ámbitos (social, educativo, psicológico, sanitario...).

2. JUSTIFICACIÓN

La importancia de una Asociación de personas con Espina Bífida radica en el **apoyo mutuo** de sus miembros, en sentirse comprendidos y apoyados en situaciones difíciles que son compartidas por otros, en no sentirse tan aislados en los diferentes acontecimientos que van sucediéndose a lo largo de sus ciclos vitales (nacimiento de un hijo con Espina Bífida, necesidad de rehabilitación que deja de prestarse por la Administración Pública a partir de los 3 años normalmente, escolarización en centros educativos que en algunos casos no cuentan con los recursos de apoyo necesarios para atender sus necesidades, escasez de redes sociales en la adolescencia, acceso a un primer empleo con las dificultades añadidas de tener una discapacidad, baja autoestima y habilidades sociales insuficientes en la etapa de adultos debido a diversas circunstancias acontecidas en las etapas precedentes, etc.).

La existencia de un **área social** en una Asociación de Espina Bífida supone el elemento de coordinación necesario del resto de áreas de la misma, el **punto de referencia** para los socios y otras personas o profesionales que lo necesiten, es el punto de entrada de las demandas, desde donde se canaliza la información. Al mismo tiempo, la figura de un trabajador social es esencial para apoyar a las personas en esas situaciones por las que van atravesando, muchas veces sin la respuesta adecuada por parte de los poderes públicos, y en otras ocasiones como elemento de enlace entre las personas y los recursos que desconocen existentes en sus contextos.

3. FINALIDAD Y OBJETIVOS

Finalidad:

- Contribuir a mejorar el bienestar integral y la calidad de vida de las familias con personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante.

Objetivos Generales:

OBJETIVO 1

- Proporcionar información sobre aspectos relacionados con la patología de la Espina Bífida, específicamente, y la discapacidad, en general, a afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante, familiares y profesionales de diferentes ámbitos (social, educativo, psicológico, sanitario...).

OBJETIVO 2

- Sensibilizar a la población sobre las situaciones personales, educativas, sanitarias y sociales a las que se enfrentan las personas con

discapacidad, a través de la experiencia de los afectados de Espina Bífida.

OBJETIVO 3

- Conocer la realidad de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia de la provincia de Alicante para elaborar proyectos acordes con sus necesidades.

OBJETIVO 4

- Realizar una intervención social individual, grupal y/o familiar con los afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante y/o sus familiares para ayudarles a afrontar aquellas situaciones personales o familiares que puedan afectar a su adecuado desarrollo e integración en la sociedad.

OBJETIVO 5

- Facilitar la comunicación entre las diversas áreas profesionales de AEBHA y de éstos con los afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante.

OBJETIVO 6

- Actuar en representación de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante ante las diferentes Administraciones Públicas y otras entidades, para conseguir la igualdad de oportunidades y derechos.

Objetivos Específicos:

OBJETIVO 1

- **Informar sobre las patologías de Espina Bífida e Hidrocefalia**, tanto a afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia y otras discapacidades de la provincia de Alicante, como a la población en general y profesionales interesados.

- **Asesorar sobre recursos generales y específicos y derechos fundamentales** para la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad tanto a afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia y otras discapacidades de la provincia de Alicante, como a la población en general y profesionales interesados.

- **Prestar ayuda** a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y otras discapacidades de la provincia de Alicante **en la tramitación y gestión de prestaciones y recursos sociales, y derivar a otras entidades** o servicios en los casos pertinentes.

OBJETIVO 2

- **Realizar actividades divulgativas** sobre la patología de la Espina Bífida y sus consecuencias en diferentes áreas (sanitaria, educativa, personal, social...) dirigidas principalmente a los colectivos infantiles y juveniles.

- **Organizar eventos formativos** (congresos, jornadas, conferencias, etc.) sobre diversos aspectos relacionados con la Espina

Bífida que contribuyan a mejorar la calidad de vida, dirigidos a afectados de esta patología, familiares y profesionales interesados.

OBJETIVO 3

- **Mantener un contacto periódico con las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y otras discapacidades de Alicante**, con el fin de conocer las diferentes situaciones a las que van enfrentándose a lo largo de su ciclo vital.
- **Planificar, ejecutar y evaluar proyectos** dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia de la provincia de Alicante.

OBJETIVO 4

- **Fortalecer las potencialidades de los afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante** para lograr su plena integración social.
- **Detectar e intervenir en aquellas situaciones que pueden suponer un obstáculo en el desarrollo de las diferentes etapas del ciclo vital** de las personas con Espina Bífida u otras discapacidades de la provincia de Alicante o sus familias.

OBJETIVO 5

- **Coordinar las distintas actividades que se realizan en AEBHA**, potenciando la comunicación e intervención interdisciplinar del equipo profesional de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.
- **Fomentar la comunicación entre los profesionales de AEBHA y las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades** de la provincia de Alicante, atendiendo inicialmente las demandas de éstos tanto individuales como familiares.

OBJETIVO 6

- **Establecer relaciones de coordinación con distintas entidades públicas y privadas** de diferentes áreas: social, sanitaria, educativa...
- **Intermediar con diversas entidades públicas y privadas** para apoyar a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades en las situaciones que lo requieran.

4. PLANIFICACIÓN DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO

4.1. Actividades:

OBJETIVO 1

- ✦ **Investigación sobre las patologías de la Espina Bífida y la Hidrocefalia y otras discapacidades**, así como de las consecuencias físicas, psicológicas, sociales, educativas etc., que pueden derivarse de ella.
- ✦ **Estudio de la legislación y los recursos y prestaciones existentes** en Alicante con relación a las personas con discapacidad.

- ✦ **Información y asesoramiento personalizado** a personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, otras discapacidades, familiares, población en general y profesionales sobre la Espina Bífida y/o recursos y prestaciones para personas con discapacidad.
- ✦ **Elaboración del boletín “AEBHA INFORMA”** dirigido a los socios de AEBHA, que contiene información sobre recursos sociales, legislación general y específica de discapacidad, actividades que se realizan en AEBHA y toda información que pueda ser relevante para las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y otras discapacidades de la provincia de Alicante.
- ✦ **Participación en la edición de la revista informativa “E.B.”** que edita la Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia Comunidad Valenciana a la que AEBHA pertenece, mediante la elaboración de artículos, principalmente.
- ✦ **Asistencia a jornadas formativas** (cursos, jornadas, congresos, talleres, etc.) sobre discapacidad y trabajo social.

OBJETIVO 2

- ✦ Planificación, ejecución y evaluación de campañas de sensibilización sobre cómo afecta a las personas tener una discapacidad como la Espina Bífida en diferentes ámbitos.
- ✦ Planificación, ejecución y evaluación de jornadas formativas dirigidas a afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, familiares y profesionales.
- ✦ Difusión de la patología de la Espina Bífida y la Hidrocefalia, así como de AEBHA, su funcionamiento y los servicios que ofrece.

OBJETIVO 3

- ✦ Contactos directos y periódicos con los socios de AEBHA afectados de Espina Bífida y/o Hidrocefalia u otra discapacidad y sus familiares.
- ✦ Estudio y diagnóstico de las situaciones que viven los socios afectados de AEBHA y sus familiares.
- ✦ Planificación, ejecución y evaluación de proyectos que respondan a las necesidades reales de los socios de AEBHA.

OBJETIVO 4

- ✦ Intervención social. Aplicación de técnicas propias del Trabajo Social individualizado, de grupos y/o con familias.
- ✦ Elaboración de informes sociales, documentos de seguimiento de casos, ficha social, historia social, genograma, ecomapa, etc.
- ✦ Formación continua en trabajo social y en discapacidad.

OBJETIVO 5

- ✦ Coordinación, supervisión y difusión de las actividades y servicios de AEBHA en sus distintas áreas (rehabilitación, psicología, orientación sanitaria, social, ocio y convivencia, cooperación difusión...).
- ✦ Reuniones periódicas con los diversos profesionales de AEBHA.
- ✦ Reuniones y comunicación permanentes con la Junta Directiva de AEBHA.

OBJETIVO 6

- ✦ Establecimiento y mantenimiento de contactos con profesionales y entidades tanto públicas como privadas en diferentes áreas.
- ✦ Elaboración de instancias, solicitudes y otros escritos dirigidos a entidades públicas y privadas de diferentes ámbitos.

4.2. Temporalización:

El servicio “Información, atención e intervención social en AEBHA” tiene **continuidad anual** por lo que todas sus actividades se desarrollan a lo largo del año, aunque en el caso de determinados proyectos sí es posible establecer una temporalización más concreta.

NOTA: durante el mes de Agosto AEBHA permanece cerrada por descanso vacacional de sus profesionales.

5. METODOLOGÍA

La metodología que se utiliza en este proyecto se corresponde con el **método propio del trabajo social**, que es aplicable tanto a la intervención directa con los usuarios (individual, grupal, familiar y comunitaria) como en cuanto a la elaboración de proyectos sociales y resto de acciones que se emprenden desde el área social de AEBHA. Este método tiene **varias fases: estudio, diagnóstico, planificación, intervención-ejecución y evaluación**. Dichas fases se suceden cronológicamente aunque en todas ellas hay elementos del resto, es decir, debido a que la realidad social es dinámica y cambiante, es fundamental la **flexibilidad** que debe tener el método en todas sus etapas para adecuarse a ella y que las intervenciones sean eficaces.

Estas **fases** consisten, básicamente, en lo siguiente:

- **Estudio:** esta fase consiste en el establecimiento de la relación con las personas y recogida de información sobre ellas y las situaciones que constituyen sus vidas.
- **Diagnóstico:** es un juicio comparativo de una situación dada con otra situación dada: entre la situación actual que hay que transformar, y la que hay que alcanzar, que sirve de norma, pauta o modelo. El diagnóstico es un proceso complejo de comparación y valoración que trata de establecer relaciones entre los hechos, comprender la naturaleza de las situaciones y sus causas dentro del contexto global de la problemática social.
El diagnóstico es una formulación aproximativa que se modifica, durante el proceso de intervención, a causa de las variables de cambio que se introducen con la intervención-influencia sobre las personas, grupos, familias y el contexto.
- **Planificación:** se trata de establecer objetivos y tareas (a corto, medio y largo plazo) junto con las personas, grupos y familias con las que se

interviene, tendentes a conseguir el cambio en las situaciones, así como de diseñar estrategias para modificar estas situaciones. Una vez determinadas y valoradas las naturalezas de las situaciones, los recursos externos e internos, las expectativas y posibilidades de cambio, la planificación incluirá tanto las actividades directas como indirectas que habrá que desarrollar e impulsar para alcanzar los objetivos propuestos. La planificación constituye la reflexión ya iniciada en el diagnóstico acerca de qué es posible hacer y qué se va a hacer. Parte del conocimiento y el análisis de los problemas para determinar:

- **Intervención-ejecución:** incluye todas las actividades y técnicas que se desarrollan a lo largo de todo el proceso de intervención o proyecto específico, desde el inicio hasta su finalización. En líneas generales la intervención con personas, grupos o familias es combinada: de acción sobre el medio, o social; y de apoyo directo, o psicosocial.
- **Evaluación:** la evaluación es un trabajo continuo de revisión del trabajo junto con las personas. La evaluación debe responder a un trabajo permanente de análisis de la intervención y/o los proyectos en todas sus dimensiones: el asesoramiento, la información, las relaciones, las técnicas, las gestiones, los recursos utilizados, las actividades realizadas, el grado de satisfacción de las personas, los cambios producidos en las situaciones... se trata de evaluar el grado de respuesta satisfactoria alcanzada, según objetivos y metas concretas.

En la metodología a utilizar en este proyecto se utilizarán elementos de **diversos modelos de intervención** propios del trabajo social:

- Modelo de crisis.
- Modelo psicosocial.
- Modelo sistémico.
- Modelo de redes sociales.

La metodología en trabajo social relaciona íntimamente la teoría y la práctica, de modo que la experiencia teórica se va complementando con las intervenciones prácticas que se realizan, mediante la sistematización de la práctica y la reflexión en torno a ella. De esta manera se incorpora la experiencia a las sucesivas intervenciones que se van realizando con posterioridad.

Algunas **características de esta metodología** a aplicar en el servicio “Información, atención e intervención social en AEBHA”, son las siguientes:

- **El papel básico que juega la práctica en toda acción social:** la participación debe ser una constante en todo el proceso metodológico, ya que sus diferentes etapas deben realizarse con la participación del colectivo o los grupos con los que se está trabajando.

- El carácter de interdependencia de las situaciones sociales: una necesidad social nunca se presenta sola, sino estrechamente interrelacionada con otras, de modo que es necesario un abordaje integral de las situaciones.
- La multiplicidad de variables: al analizar una situación social es necesario considerar que hay en ella tanto variables internas como externas que condicionan la forma en que esta situación se desarrolla en un momento determinado.
- Especial atención a la prevención: es necesario intervenir en aquellas situaciones en que se produzcan obstáculos en un adecuado desarrollo psicosocial de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y/o sus familias, pero es más importante desarrollar estrategias y proyectos encaminados a la prevención de la aparición de estas situaciones negativas, fomentando sus habilidades y su autonomía personal.
- Atención personalizada: independientemente de actuaciones de carácter grupal o comunitario, se desarrollará una metodología de atención personalizada, atendiendo cada caso de manera específica, teniendo en cuenta sus características tanto comunes a otras situaciones, como propias.
- Metodología inductiva: debido a la amplia trayectoria de AEBHA y las múltiples situaciones que han atendido sus profesionales a lo largo del tiempo, se partirá prioritariamente de las experiencias personales de afectados de Espina Bífida de AEBHA, de modo que se fomenta también en estas personas la participación e implicación en las situaciones de otras personas que comparten sus mismas situaciones, de manera que no se sienten tan aislados en su problemática individual.
- El objetivo fundamental del trabajo social es el cambio: por ello, todas las intervenciones y proyectos están encaminados a introducir cambios positivos en las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante y sus familiares.
- Potenciadora de las relaciones: se fomenta el contacto con otras entidades públicas y privadas, con otras asociaciones que, aunque dirigidas a otros colectivos, comparten intereses con AEBHA, intercambiando información. También mediante la participación de los socios de AEBHA en la planificación y organización de sus actividades, se potencian las relaciones internas entre éstos, favoreciendo el apoyo entre los padres y afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades de la provincia de Alicante.
- Modelo de “respuesta rápida” en demandas de información: cuando se atiendan demandas de información con las personas usuarias del área de atención social de AEBHA, se proporcionará una respuesta en un plazo no superior a una semana, de modo que la relación de ayuda no se vea afectada por una demora excesiva en la atención a demandas concretas de información.

Técnicas:

Dentro del conjunto de técnicas, procedimientos e instrumentos que se utilizan en trabajo social, las más importantes que se aplicarán en este proyecto de “Información, atención e intervención social en AEBHA” son:

- Técnicas de relación:
 - Estructuración y uso de la relación interpersonal. Tiempo, espacio, objetivos.
- Técnicas de asesoramiento:
 - Clarificación.
 - Apoyo.
 - Reflexión.
 - Comprensión.
 - Información.
 - Influencia-persuasión.
- Técnicas de entrevista:
 - Dinámica, proceso, registro, evaluación.
- Técnicas y procedimientos para el diagnóstico, la planificación y evaluación:
 - Historia social, genograma y ecomapa, planes, programas, proyectos.
- Técnicas de dinámicas de grupo:
 - Role-playing, gabinete de discusión, lluvia de ideas, etc.
- Técnicas auxiliares de registro y documentación:
 - Historia social, informe social, expediente de seguimiento de caso, registro de entrevista, ficheros, agendas, bases de datos.
- Otras actividades:
 - Entrevistas colaterales, colaboración con otros profesionales, trabajo en equipo, supervisión, gestión, intervención en el entorno, intervención institucional, etc.

6. EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN 2015

Los beneficiarios directos han sido 115 usuarios (75 socios de AEBHA y 40 personas externas: profesionales, estudiantes, personas con discapacidad...), algunos de los cuales 48 han realizado más de una demanda o se ha mantenido con ellos diversas intervenciones a lo largo de los meses. El número total de demandas a lo largo del año 2015 ha sido de 302. Los familiares de los beneficiarios directos se configuran como beneficiarios indirectos, ya que las repercusiones de la información, tramitación o intervención redundan en toda la unidad familiar.

4.2. - ÁREA DE FISIOTERAPIA

Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana

La actividad física, la motricidad y el deporte son parte integrante de las fases educativas y terapéuticas en el niño con discapacidades; del mismo modo la actividad física es utilizada como método de mantenimiento de las condiciones óptimas de recuperación, ya que juega un triple papel: **fisiológico, psicológico y preventivo**. Es un medio destinado a desarrollar, restaurar o mantener las funciones restringidas o lesionadas y una técnica terapéutica funcional destinada a favorecer la integración social.

La fisioterapia, es por tanto una actividad **necesaria e incluso vital** para las personas con minusvalía física y la cobertura que otorga la Seguridad Social no alcanza a cubrir la necesidad de recibir una recuperación regular, de 3 veces como mínimo a la semana.

Este servicio, de continuidad anual, está atendido en la actualidad por dos fisioterapeutas. Está dirigido tanto a socios como no socios de AEBHA, que presenten algún trastorno neurológico, sea cual sea su origen, tales como:

- Espina Bífida.
- Hidrocefalia.
- Parálisis cerebral.
- Lesiones medulares.
- Enfermedades Neuromusculares.
- Síndromes congénitos.
- Prematuros.
- Trastornos perinatales.
- Niños con signos de sufrimiento fetal.

Dentro de esta área se ha desarrollado el proyecto: “Fisioterapia y Atención Temprana en AEBHA”, que se expone a continuación.

PROYECTO: FISIOTERAPIA Y ATENCIÓN TEMPRANA EN AEBHA

1. PRESENTACIÓN

Este proyecto consiste en dar continuidad al servicio de Fisioterapia y Atención Temprana que se inició en el año 2003 y para el cual ha ido aumentando la demanda y participación durante los años posteriores, con el objetivo de proporcionar un tratamiento más global a las personas con discapacidad.

El objetivo de este proyecto es que las personas con discapacidad adquieran y mantengan el máximo grado de autonomía personal, englobando acciones que les permitan su mejor desarrollo en actividades de la vida diaria que redunden a su vez en su inserción socio-laboral, y su mayor calidad de vida.

La fisioterapia y atención temprana se llevarán a cabo en el local social de AEBHA, en Alicante, incluyendo sesiones individualizadas, así como valoraciones iniciales y de seguimiento, realización de material ortoprotésico (férulas, asientos...), contactos con otros profesionales y entidades, etc. Las profesionales responsables de este servicio son dos fisioterapeutas de AEBHA.

No obstante, aunque AEBHA tiene una población mayoritaria de afectados de Espina Bífida, también se contempla la participación de personas con cualquier tipo de discapacidad.

2. IDENTIFICACIÓN: DESCRIPCIÓN DE LA PROBLEMÁTICA DEL COLECTIVO Y CUANTIFICACIÓN DE BENEFICIARIOS DIRECTOS

La problemática del colectivo en general es la de ser un discapacitado físico, asociado o no a otra discapacidad (pudiendo sufrir desde problemas de deambulación, control de tronco, deformidades ortopédicas de extremidades o de columna a problemas de tono muscular...).

Los beneficiarios del Proyecto son **todas aquellas personas discapacitadas** que deseen mejorar su calidad de vida a través de la Fisioterapia y la Atención Temprana. Personas que sufran un trastorno del movimiento, sea el origen genético, metabólico, medular, cerebral, neuromuscular, sensorial, músculo-esquelético, etc.

Podemos citar ciertas patologías sobre las que se está interviniendo como: Espina Bífida e Hidrocefalia, parálisis cerebral, enfermedades neuromusculares, síndromes congénitos, prematuros, hiperecplexia, retraso psicomotor, etc.

Los beneficiarios potenciales de este programa son los 133 afectados de Espina Bífida y/o Hidrocefalia de AEBHA y de otras discapacidades que se muestren interesadas en este proyecto. El proyecto va dirigido a todos los beneficiarios con los que usualmente trabaja nuestra Asociación. Los usuarios del Servicio de Fisioterapia suelen ser los mismos durante todo el año, si bien es usual que se produzcan nuevas incorporaciones a lo largo de los meses.

En el caso de los afectados de Espina Bífida y usuarios con otro tipo de enfermedades crónicas, la fisioterapia y atención temprana tienen objetivos de mantenimiento, es decir, la van a necesitar siempre aunque a partir de un determinado potencial que se pueda alcanzar, se dirige a mantenerlo. El tratamiento de fisioterapia y atención temprana puede terminar en el caso de

usuario que tienen retrasos psicomotores cuando normalizan su desarrollo con respecto a niños de su misma edad.

En cuanto a los criterios de selección de los beneficiarios, el proyecto va dirigido a niños de 0-6 años (atención temprana) y usuarios de 6 años en adelante (fisioterapia); deben tener un retraso en el desarrollo psicomotor o trastornos sensoriomotores (síndromes congénitos, enfermedades neuromusculares, hiperecplexia...). Los canales de llegada al servicio más habituales son: derivación de otros profesionales (fisioterapeutas, médicos, etc.), por medio de conocidos (usuarios que ya utilizan los servicios de AEBHA), publicidad (folletos divulgativos y otras asociaciones).

3. JUSTIFICACIÓN

Las causas que justifican el Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana en AEBHA son las siguientes:

- Debido a la saturación, en muchos casos, de los servicios de rehabilitación de los centros públicos sanitarios, algunos usuarios de estos servicios han de acudir a ellos en horario escolar o laboral, con lo que esto supone en cuanto a pérdida de horas lectivas y laborales.
- Como consecuencia de lo anterior, ocurre que algunos niños y/o personas adultas, cuya rehabilitación ha sido prescrita por el facultativo, acuden a centros privados cuyos horarios sí se ajustan, evitando la pérdida de clases.
- También se da el caso de personas a los que se les ha dejado de prescribir la rehabilitación, pero que debido a los efectos ventajosos que su práctica les aporta, deciden seguir realizándola acudiendo a centros privados.
- En ambos casos supone un alto coste económico para el usuario, que unido al gasto mensual que ocasiona un afectado de Espina Bífida, (ortopedia, fisioterapia, desplazamientos para acudir a consultas médicas...), supone un sacrificio difícil de asumir por las economías familiares.
- En cuanto a la **Atención Temprana**, un aspecto primordial que justifica su implantación, es el referido a las ventajas probadas de la misma en niños de 0 a 3 años denominados de “alto riesgo”, entre los que se encuentran los niños afectados de Espina Bífida, ya que presentan diferentes secuelas derivadas de ella. Una de las cuales es la afectación a nivel motor o que la mayoría tengan implantada una válvula de derivación y/o problemas neurológicos, lo que afecta y retrasa la escala madurativa del niño en toda su globalidad.

En toda la provincia de Alicante existen escasos centros públicos de atención temprana, y a nivel de la fisioterapia, el servicio se ofrece a nivel público en los hospitales y centros de salud. Se tiene constancia que tanto en unos como en otros hay saturación de los servicios.

En la provincia de Alicante existen centros privados de fisioterapia pero muy pocos de ellos están especializados en niños, y menos aún en niños con

Espina Bífida. El coste medio de cada sesión en este tipo de centros privados es de 20 a 30€.

AEBHA dispone en la actualidad de una sede de 250m², la Sala de Fisioterapia es adecuada para dar atención a este colectivo y cuenta además con vestuario y una sala para la realización de ayudas externas (asientos moldeados, férulas de bipedestación, férulas pédicas, etc.). El centro está totalmente adaptado y tiene también dos aseos y zona para sala de espera, todo ello según la normativa vigente para el funcionamiento de este tipo de centros.

Por otro lado, estamos observando que se están obteniendo los beneficios previstos tanto a nivel perceptivo-motor: reducción de la espasticidad, mejoría en la coordinación y equilibrio, mejoría en la movilidad articular, movilidad más normalizada, mejoría en la espacialización y en la estructuración temporoespacial, mejoría en la direccionalidad y sentido del movimiento..., a nivel psico-afectivo: mejoría en la autoestima, autoconfianza y autopercepción, reducción de la ansiedad y depresión..., como a nivel lúdico-social, obteniéndose como fin último una mayor calidad de vida de nuestros usuarios.

4. OBJETIVOS

- Mejorar de manera global la condición física de la persona, para mejorar su salud y la calidad de vida de él mismo, de la familia y del entorno socio-laboral.
- Extrapolar todo aquello que se realiza en las sesiones de Fisioterapia a su vida cotidiana, es decir, que el tratamiento sea funcional.

En cuanto a la Atención Temprana:

- Lograr que el desarrollo psicomotor se acerque lo máximo posible a la normalidad.

Resultados Esperados:

R1.- Educar y enseñar aquellos movimientos que por su patología, la persona no puede realizar sin adiestramiento, siempre siendo realistas con las posibilidades de cada uno.

R2.-Reeducar aquellos gestos motores que se han aprendido de manera incorrecta, porque la patología perturbaba la realización normal.

R3.-Acompañar a la familia en la educación y manejo de la persona con discapacidad.

R4.-Evitar gestos viciados que conlleven a deformidades ortopédicas.

5. ACTIVIDADES

-Estudio de campo en la asociación:

Cuando se realizó por primera vez el proyecto de Fisioterapia y Atención Temprana en AEBHA, se realizó un estudio en el que se valoraban diferentes aspectos: afectados de Espina Bífida que realizaban fisioterapia y que no la realizaban y centros donde sí la realizaban. Este estudio se actualiza al inicio y en la finalización del proyecto. Esta actividad la realizan las fisioterapeutas de AEBHA.

- Difusión del proyecto:

El proyecto se difunde a todos los socios de AEBHA mediante una carta que informe de los elementos esenciales del mismo. Esta información se difunde además a través de la entidad COCEMFE-ALICANTE y los servicios municipales de Alicante. Esta actividad la realiza la trabajadora social de AEBHA.

- Reuniones de equipo para organizar el servicio:

Las fisioterapeutas de AEBHA se reúnen para organizar las sesiones de los usuarios. Se intenta adecuar los horarios tanto a las necesidades de los usuarios como de las profesionales de AEBHA. Estas reuniones se llevan a cabo a medida que se van incorporando nuevos usuarios al servicio.

- Estructuración del Servicio de Fisioterapia:

Las sesiones tanto de fisioterapia como de atención temprana son individuales, con una duración de 45 minutos cada una de ellas. También se realizan sesiones grupales de 60 minutos con usuarios con características similares valorados por las fisioterapeutas.

En un principio, cuando el paciente viene al servicio, se hace una anamnesis, es decir, una recogida de datos del paciente (historial médico, evolución de la patología, tratamientos que ha recibido, situación familiar, situación social, etc.).

En un segundo momento, se valora al interesado; en primer lugar mediante la observación, para saber que es lo que puede hacer, y cómo lo hace; y también observar qué no puede hacer y por qué. Para hacernos una idea de por dónde, y cómo hay que actuar en el tratamiento.

Las técnicas que se utilizan son:

-**Tratamiento según el concepto Bobath**, para los trastornos sensoriomotores en general, basándose en normalizar tono muscular, al mismo tiempo que inhibe una movilidad llamada “patológica” y facilita una movilidad más “normal”. Da una visión muy global del discapacitado.

-**Tratamiento para el desarrollo del niño, según M. Le Metayer**. Es analítico a la vez que global. Interesa sobre todo para los discapacitados que realmente hay que fabricar medidas de contención externas (asientos

moldeados, férulas, moldes para bipedestación, asientos en gomaespuma, etc...), además de extrapolar la sesión a su vida cotidiana.

-También se utilizarán diferentes técnicas asociadas a la fisioterapia, tales como la hipoterapia y la hidroterapia, dónde el objetivo final es ayudar a conseguir a través del trabajo físico en el caballo y en el agua, los resultados esperados en el proyecto, beneficiándose a su vez, de los efectos positivos de cada terapia.

- Prestación de información y asesoramiento en el tratamiento y cuidados del afectado, mediante su valoración y revisiones periódicas.

Se realiza una evaluación continua de los usuarios del servicio, prestándoles en todo momento información y asesoramiento sobre su evolución. También se efectúan valoraciones iniciales y periódicas de los socios afectados de Espina Bífida y usuarios con otro tipo de discapacidades. Esta actividad la realizan las fisioterapeutas de AEBHA.

- Reuniones de equipo para valorar conjuntamente los casos.

Se realizan reuniones de equipo entre las fisioterapeutas para tratar aquellos casos en los que sea precisa una coordinación entre las mismas. También se llevan a cabo reuniones con el resto de profesionales de AEBHA (como Trabajadora Social y Terapeuta Ocupacional) cuando se estima necesaria una intervención interdisciplinar.

- Reuniones con la Junta Directiva, para comentar la marcha del proyecto.

Una vez al mes se realizan reuniones entre las fisioterapeutas de AEBHA y la Junta Directiva de la Asociación, para comentar cómo se está llevando a cabo el proyecto y si es necesario introducir modificaciones en el mismo.

- Control de asistencia.

Se controla la asistencia de los usuarios a sus citas, recuperándose las sesiones a las que no hayan podido acudir por causas justificadas. Esta actividad la realizan las fisioterapeutas de AEBHA.

- Elaboración de ayudas externas (férulas, asientos moldeados, plantillas, moldes de bipedestación...) para prevenir deformidades ortopédicas.

Las fisioterapeutas de AEBHA realizan ayudas externas para aquellos usuarios que lo necesitan, con el fin de prevenir deformidades ortopédicas producto de posturas inadecuadas.

- Visitas y contactos con hospitales, colegios e institutos, ortopedias...

Las fisioterapeutas de AEBHA mantienen una coordinación continua con los profesionales (fisioterapeutas, educadores, ortopedas, médicos, enfermeras...) de distintas entidades y organismos a los que acuden usuarios del Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana, con el fin de asesorar y conocer la situación de los usuarios en diferentes ámbitos.

6. METODOLOGÍA

Métodos de registro:

-**Ficha de identificación inicial:** esta ficha se realiza en el momento de la incorporación del usuario a alguno de las actividades del proyecto; también se efectúa una ficha de identificación para los usuarios que ya están realizando alguna de las terapias. Esta ficha contiene datos relativos a: apellidos y nombre, fecha de nacimiento, diagnóstico, terapias que realiza, frecuencia y teléfonos de contacto.

-**Base de datos:** todos los usuarios del proyecto “Fisioterapia y Atención Temprana en AEBHA” están registrados en la base de datos informática de AEBHA. Dicha base de datos contiene información relativa a datos de identificación personal, datos familiares, datos sanitarios y datos bancarios.

- **Registro de ayudas externas realizadas:** se contabilizan y registran todas las ayudas externas (férulas, asientos moldeados, plantillas...) realizadas por las fisioterapeutas de AEBHA.

Métodos de seguimiento:

-**Test GMFM.** El cual es cuantitativo, mide la evolución del desarrollo psicomotor, especialmente el apartado de motricidad gruesa.

-**Mediciones de amplitudes articulares.**

-**Grabación de videos en la sesión,** para observar la calidad de los movimientos.

- **Actas de reuniones del equipo profesional.**

- **Actas de reuniones entre el equipo profesional y la Junta Directiva de AEBHA.**

-**Partes Asistencia** para controlar las ausencias de los usuarios y sus causas.

-**Fichas de seguimiento de casos.**

-**Fichas de valoraciones iniciales.**

- **Informes** para diversos profesionales y entidades externas (médicos rehabilitadores, traumatólogos, neuropediatras, Consellería de Bienestar Social, ONCE, etc.).

- **Entrevistas individuales y/o grupales** con los usuarios del servicio y sus familiares.

- **Entrevistas con los profesionales de los centros externos** en los que se realizarán las actividades de hidroterapia e hipoterapia.

7. EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN 2015

A lo largo del año 2015 en el Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana han sido atendidas 23 personas, realizando la mayoría de ellos más de una sesión semanal de fisioterapia.

4.3. - ÁREA DE COOPERACION Y DIFUSIÓN

Este área de nuestra entidad tiene como objetivo dar a conocer la problemática de los afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia y otras discapacidades con el fin de fomentar la iniciativa social, el asociacionismo y el voluntariado, favoreciendo así la aceptación de la diversidad y la tolerancia. Otro de sus objetivos es que los familiares de afectados, población en general y futuros profesionales, dispongan de información y formación sobre esta patología y los servicios que ofrecemos en AEBHA. Además, desde esta área se fomentan las relaciones interinstitucionales con entidades públicas y privadas y la participación de AEBHA en eventos sociales de diversa índole.

Dentro de este área, se ha realizado en 2015 una campaña de sensibilización sobre la prevención de la Espina Bífida institutos denominada “Toma ácido fólico antes del embarazo”.

PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN: “TOMA ÁCIDO FÓLICO ANTES DEL EMBARAZO”

1. FUNDAMENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD

La Espina Bífida es una malformación congénita que se manifiesta por una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores con o sin protusión meníngea medular. Esto quiere decir que la Espina Bífida se produce durante la gestación, y que consiste en que la médula espinal sale al exterior por una o varias vértebras.

Entre las causas de esta grave patología se encuentran factores genéticos (son predisponentes pero no hereditarios), factores ambientales, ciertos medicamentos antiepilépticos, la psoriasis o e acné, padecer diabetes... pero sobre todo está comprobado por numerosos estudios que se produce en un 90 % de los casos por déficit de ácido fólico (vitamina B9) en las madres.

Las personas generalmente tienen una dieta pobre en folatos y en las mujeres que quieren quedarse embarazadas esto suele derivar en que sus cuerpos tienen déficit de ácido fólico de forma natural y esto puede producir malformaciones cuando se forma el sistema nervioso central del feto (entre la 3ª y la 4ª semana de gestación). El sistema nervioso central está formado por el encéfalo y la médula espinal.

Las mujeres (y la población en general) desconocen que planificando el embarazo y tomando ácido fólico de 3 a 6 meses antes de querer quedarse

embarazada fortalecen de esta vitamina sus organismos y cuando se forma el sistema nervioso central del feto puede nutrirse del ácido fólico de la madre para reducir las posibilidades de que se produzca la espina bífida, cuyas consecuencias son irreversibles (pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión, debilidad muscular que puede oscilar entre una afectación muy leve hasta parálisis completa, alteraciones ortopédicas, complicaciones urológicas, etc).

Cuando una mujer que desconoce esta información se queda embarazada, normalmente se da cuenta de ello cuando nota la primera falta de la menstruación (4 semanas desde la formación del feto) y se realiza una prueba de embarazo y/o acude a su médico. En ese momento el facultativo le recetará ácido fólico porque es recomendable tomarlo también hasta la semana 12 del embarazo. Sin embargo, si la espina bífida se ha producido durante la formación del sistema nervioso central (entre la 3ª y la 4ª), por mucho ácido fólico que tome la madre ya no se podrá solucionar la espina bífida (aunque sí otras posibles malformaciones en el feto).

Por ello es tremendamente importante sensibilizar a la población en general, y especialmente a las mujeres de la importancia de tomar ácido fólico antes de que se produzca el embarazo.

2. OBJETIVOS

Objetivos General:

- Informar sobre la posibilidad de prevenir el nacimiento de niños con espina bífida, mediante la planificación del embarazo al colectivo de mujeres en edad fértil.

Objetivos Específicos:

- Ofrecer información sobre cómo la ingesta de ácido fólico de tres a seis meses antes de quedarse embarazada una mujer, puede prevenir que su bebé nazca con una malformación congénita del tubo neural.
- Facilitar información sobre qué es la espina bífida, qué consecuencias tiene y las principales dificultades a las que se enfrenta el colectivo en diferentes ámbitos (social, educativo, laboral...).
- Fomentar el conocimiento de la situación especialmente vulnerable de la mujer con algún tipo de discapacidad dentro del propio colectivo de personas con discapacidad.
- Informar sobre el funcionamiento de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante y la atención que dedica al colectivo de personas con discapacidad en la provincia de Alicante.

3. ACTIVIDADES

- Difusión del proyecto entre los socios de AEBHA.
- Captación de socios y voluntarios de la Asociación interesados en participar en el proyecto.
- Divulgación del proyecto en centros educativos y elección de aquellos donde se realizarán las sesiones de sensibilización.
- Búsqueda bibliográfica.
- Elaboración de materiales.
- Diseño de la parte práctica de las sesiones.
- Realización de las charlas en los centros.
- Evaluación del proyecto.

4. EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN 2015

El proyecto ha ido dirigido a alumnos de Bachillerato y Formación Profesional, ya que al ser el objetivo principal difundir la información de que tomando ácido fólico antes del embarazo se pueden prevenir malformaciones del tubo neural durante la gestación del bebé y esta es una población en edad fértil. Se han realizado varios tipos de actividades para llevar a cabo el proyecto:

- **COLOCACIÓN DE CARTELES EN LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE:** se colocaron carteles en diferentes edificios y facultades de la Universidad de Alicante para hacer llegar la información y sensibilizar a la población universitaria.
- **REPARTO DE FOLLETOS INFORMATIVOS:** Se realizó una jornada de reparto de folletos en unas jornadas solidarias en el Colegio “El Valle” de San Juan en Junio. También se realizó una jornada de reparto de folletos el 21 de Noviembre aprovechando el Día Nacional de la Espina Bífida. Además, se repartieron folletos en la Universidad de Alicante.
- **COLOCACIÓN DE CARTELES Y REPARTO DE FOLLETOS EN CENTROS DE SALUD DE LOS MUNICIPIOS DE ALICANTE Y ELCHE:** se solicitó permiso a los departamentos sanitarios correspondientes y se llevaron carteles y folletos a todos los Centros de Salud de Alicante y Elche, para informar sobre cómo prevenir el nacimiento de niños con espina bífida tomando ácido fólico al menos tres meses antes del embarazo.
- **DIRIGIDAS A ALUMNOS DE BACHILLERATO Y CICLOS FORMATIVOS:** se ha utilizado material divulgativo consistente en folletos informativos (anexo). Las charlas fueron impartidas por la trabajadora social que suscribe la presente memoria técnica con la ayuda de una proyección en power point (anexo) donde se explicaba qué es la espina bífida, causas, consecuencias, forma de prevención mediante la ingesta de ácido fólico antes del embarazo, alimentos ricos en ácido fólico, servicios de AEBHA y situación que viven las mujeres con discapacidad en la actualidad. Dentro del proyecto se han realizado 16 sesiones de sensibilización en 5 centros educativos.

PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN: “LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA-TÚ TE MUEVES, YO TAMBIÉN”.

1. FUNDAMENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD

Desde AEBHA se vienen impartiendo charlas de sensibilización en centros educativos desde el año 2005 de forma continuada ya que se considera muy importante que los niños y jóvenes en edad escolar estén concienciados con el problema que las barreras arquitectónicas y otros aspectos de diferentes ámbitos de las personas con discapacidad.

Por ello, se realizó este proyecto pensando en dos realidades: la actual y la del mañana. En la realidad actual porque hay actitudes que se pueden cambiar en el día a día que suponen favorecer la independencia de la persona con movilidad reducida en el ámbito urbano y social (no aparcar en los aparcamientos reservados y en las rampas, ayudar a una persona con discapacidad si lo requiere...). En la realidad futura porque las generaciones actuales en edad escolar son las creadoras de las sociedades del mañana, y una mayor conciencia sobre el tema permitirá nuevas soluciones para los problemas a los que se enfrentan las personas con movilidad reducida (realización de obras públicas y edificios sin barreras arquitectónicas, diseño universal para todo tipo de personas...).

Se ha pretendido concienciar a los grupos más jóvenes para que lleguen a ver a las personas con discapacidad como personas válidas que, pese a su discapacidad, puede desempeñar distintas funciones y actividades. Se ha querido de esta forma acabar con las ideas preconcebidas de los más jóvenes para así poder alcanzar un mayor grado de sensibilización y tolerancia de los mismos.

2. OBJETIVOS

Objetivos Generales:

- Sensibilizar a los niños y adolescentes con edades comprendidas entre 3 y 18 años, con respecto al tema de las dificultades de accesibilidad y desplazamiento de las personas con discapacidad, que afectan a su autonomía en la vida diaria.
- Impulsar la participación de los socios de AEBHA en actividades de sensibilización de las problemáticas de las personas con discapacidad y difusión de su propia patología.

Objetivos Específicos:

- Trazar y obtener un conjunto de materiales visuales que despierten el interés general de los participantes.
- Diseñar un conjunto de actividades dinámicas que se complementen con la información teórica de la charla.

- Promover la participación de los niños y jóvenes en las tareas realizadas, tanto en la charla como en la ejecución de otras actividades.
- Aportar a los niños y jóvenes implicados en este programa unos conocimientos básicos sobre la problemática que vamos a tratar, para que posteriormente, éstos también puedan difundir esta información, de un modo correcto a otras personas de su entorno social.
- Promover el interés de los miembros del cuerpo docente.
- Favorecer un acercamiento entre las personas con discapacidad y los alumnos de los centros educativos que participen en el proyecto, promoviendo el espíritu crítico, el respeto a las diferencias y la solidaridad entre las personas.
- Lograr que los socios de AEBHA intervengan tanto en la recopilación del material que se va a utilizar, como en la participación activa de las charlas informativas.

3. ACTIVIDADES

- Difusión del proyecto entre los socios de AEBHA.
- Captación de socios y voluntarios de la Asociación interesados en participar en el proyecto.
- Divulgación del proyecto en centros educativos y elección de aquellos donde se realizarán las sesiones de sensibilización.
- Búsqueda bibliográfica.
- Elaboración de materiales.
- Diseño de la parte práctica de las sesiones.
- Realización de las charlas en los centros.
- Evaluación del proyecto.

4. EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN 2015

Estas charlas están dirigidas a alumnos de Infantil, Primaria y ESO: las charlas comenzaron con una proyección de un corto, después un power point (anexo) donde se explicaba qué es la espina bífida y otros tipos de discapacidad, los programas que se desarrollan en AEBHA y a continuación se definían diferentes tipos de barreras arquitectónicas que dificultan la vida de las personas con discapacidad pero también las grandes potencialidades que poseen para llevar una vida independiente. Por último, se utilizaban dos sillas de ruedas para realizar un circuito salvando obstáculos en el propio centro educativo.

En total se han realizado las 18 charlas previstas en el proyecto de solicitud, con la participación de 10 centros. De estas charlas, 9 se han realizado en colegios de la Zona Norte de Alicante, dentro de un proyecto enmarcado en el Plan Barrios Zona Norte subvencionado a AEBHA.

4.4. - ÁREA DE OCIO Y CONVIVENCIA

Tiene como objetivo favorecer la integración comunitaria de nuestros afectados, propiciando la convivencia a través del uso de medios normalizados. También se pretende, fomentar la relación entre los socios mediante la realización de actividades lúdicas y culturales.

Se realiza el proyecto “Participación activa de adolescentes, niños y voluntarios en AEBHA” y las siguientes actividades:

Fiesta Anual de AEBHA

En Enero se celebró la fiesta anual de AEBHA. A esta fiesta acuden cada año socios que residen en diferentes municipios de la provincia, por lo que se constituye en un excelente punto de encuentro para ellos. Para la fiesta se contó con un grupo de voluntarios que se encargaron de maquillar a los niños y organizar la entrega de regalos. También contamos con la actuación de un mago. Para la **merienda** se contó una vez más con la implicación de la empresa “Mc DONALD’S LEVANTE. Más adelante se entregaron a los niños y jóvenes regalos.

Comida de convivencia en Elche

En Junio se realizó una comida en el chalet de unos socios de AEBHA a la que acudieron numerosos miembros de AEBHA de diferentes edades y puntos de la provincia.

Día Nacional de la Espina Bífida

Se conmemora el 21 de Noviembre. En Alicante lo celebramos con una mesa informativa y de mercadillo y una concentración de socios en la Plaza de las Flores de Alicante.

Mercadillos Solidarios

De manera quincenal se instala un puesto ambulante en el Paseo de La Explanada donde se venden artículos nuevos y de segunda mano donados. Con la recaudación obtenida con las ventas se financian los programas y actividades de la entidad. Los mercadillos son atendidos por los socios de AEBHA en tres turnos (mañana, mediodía y tarde) y de esta manera, además de contribuir a la captación de fondos propios para la entidad, se genera un espacio de participación y encuentro entre los socios.

PROYECTO “PARTICIPACIÓN ACTIVA DE ADOLESCENTES, NIÑOS Y VOLUNTARIOS EN AEBHA”

1. PRESENTACIÓN

Este proyecto consiste en la realización de actividades mensuales que potencien la autonomía y las habilidades sociales del grupo de menores de 3 a 18 años con Espina Bífida y otras discapacidades, facilitando espacios en los que los menores puedan relacionarse con su grupo de iguales (tanto con discapacidad como sin ella) y donde puedan practicar habilidades sociales y de autonomía sin la presencia constante y sobreprotectora de sus padres. Sólo así serán en el futuro ciudadanos plenamente capaces de integrarse en la sociedad y ofrecerle a la misma sus grandes potencialidades. Estas actividades son llevadas a cabo por voluntarios con el apoyo de la trabajadora social de AEBHA.

2. FUNDAMENTACIÓN

Los niños y jóvenes con Espina Bífida y/o Hidrocefalia desde que nacen se ven sometidos a situaciones traumáticas, sufren frecuentes intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones provocando una atención mucho más prolongada y constante por parte de los padres. Las **relaciones sociales** de estos niños suelen ser limitadas. Normalmente el niño se mueve en un mundo de adultos donde es difícil aprender habilidades sociales adecuadas a su edad. Tienden a ser niños sobreprotegidos por sus mayores, lo que les hace ser cada vez más dependientes del adulto, a la vez que les limita en el aprendizaje de responsabilizarse progresivamente de sí mismos.

En el trabajo realizado desde la Asociación en los últimos años con la población adulta con discapacidad física, se viene observando un aislamiento social grave en numerosos casos. Adultos que no salen de casa, sin amigos, cuyas relaciones sociales se circunscriben al ámbito estrictamente familiar. Personas que tienen un rol social no valioso, que no saben desenvolverse en la sociedad, carentes de las habilidades sociales para relacionarse con el resto de ciudadanos en condiciones de igualdad. Personas con discapacidad física dependientes de sus familiares tanto para Actividades Básicas de la Vida Diaria (vestido, aseo personal, calzado, cambio de pañal...) como Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (desplazamientos fuera del hogar, uso de transportes públicos, desenvolverse en situaciones cotidianas como compras, actividades lúdicas...). El objetivo de este proyecto es prevenir este tipo de situaciones en la población menor de edad con discapacidad física.

En la actualidad, en la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante existe un grupo muy numeroso de menores con esta patología y otras discapacidades con edades comprendidas entre los 13 y los 22 años, Desde AEBHA se tiene el convencimiento de que es absolutamente necesario

comenzar a trabajar la autonomía y las habilidades sociales de estos niños desde edades muy tempranas.

Por ello, con la realización de este proyecto se tiene la finalidad de favorecer que la generación de menores de 13 a 22 años no llegue a convertirse en una generación de personas dependientes y puedan integrarse plenamente en la sociedad con el entrenamiento en habilidades sociales y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria desde edades tempranas.

Este proyecto se puso en marcha en 2006 porque se detectó que los chavales tenían ciertas dificultades de relación con sus grupos de iguales (escuela, barrio...) porque sus limitaciones de movilidad les estaban afectando a la hora de integrarse en actividades propias de su edad (jugar al fútbol, quedar con los amigos en el barrio después de clase y moverse por él, quedar para ir al cine los fines de semana...). Se llegó a la conclusión de que necesitaban poner en práctica habilidades de autonomía sin la presencia de sus padres (los padres tienden a la sobreprotección en muchas ocasiones; por ejemplo, es frecuente que cuando los chavales van por la calle con sus padres éstos les empujen la silla de ruedas aunque pueden hacerlo solos o les salven los obstáculos como escalones o desniveles). Con el paso del tiempo se ha visto la necesidad de replantear este proyecto para implicar a los chavales en el proceso de toma de decisiones de todo aquello que les concierne como parte de su asociación, fomentando así su sentimiento de pertenencia hacia la entidad y su propio proceso madurativo. En esta edición del proyecto se está fomentando la participación activa de estos jóvenes en la planificación de las actividades que se realizan de promoción de la autonomía, de ocio y participación activa, tanto en la sede de la Asociación como fuera de ella (centros comerciales, restaurantes, parques...), que lleva a cabo la trabajadora social con un grupo de voluntarios.

En la misma línea, con las actividades de este proyecto se persigue fortalecer las relaciones entre los socios de AEBHA, que encuentren espacios comunes donde compartir sus circunstancias diarias, de modo que puedan convertirse en fuentes de apoyo mutuo y no se sientan tan aislados en sus problemáticas individuales.

3. OBJETIVOS

Objetivos generales

- Fomentar la autonomía personal e integración social del grupo de menores de 13 a 22 años con discapacidad de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.
- Potenciar que la Asociación sirva de punto de referencia y encuentro para los afectados y sus familiares.

Objetivos específicos

- Ofrecer espacios al grupo de menores con discapacidad en los que puedan practicar estrategias de autonomía personal en el medio externo.
- Conseguir que las personas afectadas de Espina Bífida u otras discapacidades se relacionen constructivamente con los iguales, relacionándose entre sí con actitudes positivas de cooperación y desarrollando sus habilidades sociales.
- Llevar a cabo actividades periódicas en la sede de AEBHA con el grupo de menores con edades entre 14 y 20 años.

4. ACTIVIDADES

- **Difusión e información del proyecto a los socios de AEBHA.** Se difundirá la existencia del proyecto así como su contenido mediante carta, teléfono y correo electrónico y artículos en revistas especializadas. Este trabajo se llevará a cabo dentro del horario de atención directa de la trabajadora social de AEBHA.

- **Difusión e información a otras asociaciones de personas con discapacidad.** Se difundirá la existencia del proyecto a otras asociaciones de personas con discapacidad pertenecientes a COCEMFE-ALICANTE (Confederación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad).

- **Constitución de los grupos de afectados que van a participar.** Antes de cada actividad se contactará con los potenciales participantes vía telefónica o por redes sociales para concretar los grupos.

- **Planificación de las actividades.** Antes de cada actividad, la trabajadora social y los voluntarios concretarán la duración, contenido y grupo que participará.

- **Ejecución de las actividades:** se llevarán a cabo en las fechas acordadas en los términos señalados en la planificación.

- **Evaluación continua del proyecto.** Después de cada reunión se realizará una reunión entre la trabajadora social de AEBHA y los voluntarios que hayan participado para evaluar la marcha de la actividad y el grado de participación de cada uno de los niños y jóvenes participantes.

- **Evaluación final.** En el mes de Diciembre se llevará a cabo una evaluación final de la globalidad del proyecto para determinar aspectos tales como calidad de las tareas de motivación, grado de cumplimiento de las tareas organizativas en los plazos previstos, disponibilidad de los recursos, propiedad, idoneidad, efectividad o eficiencia del proyecto.

5. EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN 2015

En las actividades de Autonomía, habilidades sociales, ocio y participación activa con Espina bífida y otras discapacidades se trabajan los siguientes aspectos con los participantes:

- **Actividades en medio externo:** adquisición de autonomía en desplazamientos en medio externo (cine, bolera, parques...), petición autónoma de entradas, palomitas, merienda (habilidades para transportar la bandeja, palomitas y refresco en la silla de ruedas y habilidades sociales con las personas que tengan con las que tengan que interrelacionarse en la transacción, manejo autónomo de dinero), transferencia silla de ruedas-butaca de cine-asientos-silla de ruedas y desarrollo de habilidades sociales con grupo de iguales con discapacidad y con otras personas con las que se interaccione en los diferentes espacios donde se desarrolla el proyecto.

En cuanto a los participantes y las actividades realizadas, han sido las siguientes:

Grupo de 13 a 22 años: en estas actividades han participado un total de 19 chavales con discapacidad y amigos. Entre las actividades que han realizado se encuentran conciertos, cenas, salidas a tomar algo y bolera.

PROYECTO: CAMPAMENTO DE VERANO.

1. PRESENTACIÓN

Consiste en una estancia de una semana de duración en un albergue de niños con espina bífida y otras discapacidades y monitores. Durante el campamento los menores han tenido muchos días para compartir, conocerse, disfrutar y poner en práctica sus habilidades de autonomía personal (vestido, transferencias, sondaje, pañal, ducha, desplazamientos, tareas domésticas...) en un contexto diferente a sus domicilios y compartieron espacios de ocio con chavales con las mismas necesidades y potencialidades.

2. FUNDAMENTACION

En 2003 se puso en marcha por primera vez la actividad Respiro Familiar. Los padres confiaban a sus hijos a las profesionales y voluntarios de AEBHA durante el día y la noche y se alojaban en el mismo complejo hotelero pero en habitaciones separadas. Los niños que empezaron viniendo al Respiro Familiar con 2, 3 y 4 años ya han crecido y tienen 9, 10, 11 años y son ellos mismos los que han pedido un “Respiro más largo y sin padres”, reclaman su propio espacio.

Por otro lado, los niños que han querido ir de campamento han tenido que hacerlo a través de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Valencia (AVEB) porque AEBHA nunca había podido desarrollar el suyo propio de al menos una semana de duración. Padres y niños han venido pidiendo desde hace 1 año esta actividad porque no quieren irse a la Asociación de Valencia sino hacer el campamento en su Asociación, con sus amigos que ven en fisioterapia, en las actividades mensuales de ocio... Estas son las principales razones por las que ha nacido nuestro primer Campamento de Verano.

Por todo ello, en la Asamblea celebrada el 3 de Marzo de 2010 se aprobó por los socios asistentes la realización del Primer Campamento de Verano de AEBHA y se dio continuidad al proyecto en los años siguientes por su gran demanda y aceptación.

Las actividades mensuales de encuentro que realizan los adolescentes y que culminan en este campamento, aportan un recurso reclamado por familiares de chavales con discapacidad física: tanto los afectados de espina bífida como de otras discapacidades físicas (artrogriposis, osteogénesis imperfecta, parálisis cerebral...) encuentran muchas dificultades para encontrar otros niños y jóvenes de su edad con características similares a las suyas (movilidad reducida sin afectación intelectual) lo que hace que tengan dificultades en sus relaciones sociales en sus colegios e institutos y sobre todo en los espacios de ocio que los adolescentes suelen compartir fuera de los centros educativos (ir a la plaza del barrio, fiestas de cumpleaños, quedar los fines de semana para ir al cine...). Están llegando en los últimos tiempos adolescentes buscando este tipo de actividades con gente con discapacidad física. Esto no quiere decir que se excluya a los chavales con discapacidad intelectual, en absoluto, de hecho en las dos actividades del proyecto han participado también estos niños sino que es un grupo mayoritariamente formado por niños con discapacidad física que integran a niños con discapacidad intelectual, lo que constituye un recurso innovador para la ciudad de Alicante y el resto de municipios de la provincia (aunque la mayoría de niños son de la ciudad de Alicante, también acuden de San Vicente del Raspeig, San Juan de Alicante, Elche, Tibi, Elda, Petrer, etc) ya que habitualmente sucede al revés: niños con discapacidad física que acaban uniéndose a grupos con mayoría de niños con discapacidad intelectual y que no terminan de integrarse tampoco en ellos porque sus intereses son muy diferentes.

El objetivo del proyecto no es fomentar un grupo ni una asociación cerrada, sólo de personas con discapacidad sino la normalización y la integración social. Por ello, este tipo de actividades de convivencia se abren a personas sin discapacidad también y los hermanos, primos o amigos pueden acudir en igualdad de condiciones.

Con el proyecto “Campamento de Verano” se fomenta la participación ciudadana interviniendo en los ámbitos donde se suelen encontrar las causas

por las que las personas con discapacidad tienen dificultades en su integración social, no participando con un rol social valioso en la sociedad:

- **Relaciones entre iguales:** se potencia que los chavales se conozcan entre sí, que sepan que hay otros chicos como ellos, con sus dificultades y sus potencialidades, comparten estrategias de afrontamiento de situaciones que otros niños sin discapacidad no viven (operaciones, rehabilitación...). No se sienten diferentes y eso incrementa la seguridad en sí mismos que luego extrapolan a la relación con otras personas sin discapacidad de su entorno. Con respecto a los padres, les gusta compartir tiempo juntos, hablar de sus ilusiones y sus decepciones y planificar aspectos que como grupo les afectan y que pueden desarrollar mediante su Asociación. Los padres se conocen y saben a quién pueden acudir cuando necesitan ayuda, fomentando así un sentimiento de grupo y ayuda mutua. Una vez consolidado el sentimiento de grupo, como colectivo participan en actividades reivindicativas, de difusión, formativas, tanto recibiendo los servicios de la ciudad de Alicante como ofreciendo los suyos propios como representantes del colectivo de personas con discapacidad. Sin estas actividades de convivencia estas familias estarían aisladas en sus problemáticas específicas, les costaría cambiar el enfoque de sus situaciones individuales a situaciones grupales. Por otra parte, los chavales también comienzan a entrar en situaciones de riesgo de aislamiento social y actividades como las del proyecto contribuyen a que no se acomoden en casa y les apetezca relacionarse con otras personas.

- **Fomento del asociacionismo en los menores:** En AEBHA un 59 % de los socios son menores de edad; por tanto se tienen muy en cuenta a los más pequeños de AEBHA en este proyecto de fomento del asociacionismo porque estos niños y jóvenes son el presente pero también el futuro de la Asociación y con actividades como las planteadas en este proyecto ellos también tienen un papel activo en su Asociación y no sólo sus padres, de modo que cuando se hagan mayores ya se sentirán partícipes de AEBHA porque la han vivido desde pequeños y tomarán el relevo de sus padres en la Junta Directiva y en la supervisión del trabajo que realizan las profesionales en las distintas áreas.

- **Autonomía personal:** la mayoría tienen debilidad o parálisis en extremidades inferiores, por lo que caminan cojeando o utilizan para los desplazamientos bastones, andador o silla de ruedas. Además tienen incontinencia urinaria y fecal por lo que precisan sondarse y cambiarse el pañal. Su movilidad reducida también provoca que tengan dificultades para ducharse solos, vestirse... estas carencias en las actividades diarias de autocuidado repercuten directamente en actividades en la sociedad como estudiar, trabajar, salir con los amigos, etc. Si un niño no sabe cambiarse solo el pañal, no podrá ir a las fiestas del pijama organizadas por sus amigos porque por la noche necesitará que alguien le ayude y tendrá que quedarse en su casa. Si un chaval no sabe sondarse y sus amigos quedan para ir al cine y a merendar y le toca un sondaje mientras está fuera de casa, no podrá ir... los ejemplos pueden ser muchos. Fomentando con este proyecto la autonomía personal se genera que estos niños sean independientes de mayores y puedan trabajar, estudiar y disfrutar de su tiempo de ocio como cualquier otro ciudadano.

3. OBJETIVOS

Objetivo general.

- Incrementar el sentimiento de pertenencia a su Asociación de los propios niños y jóvenes con discapacidad y sus familiares mediante actividades de convivencia.

Objetivos específicos.

- Favorecer el conocimiento mutuo de los socios de AEBHA, de modo que puedan compartir experiencias y consejos que sólo personas con una situación similar pueden comprender.
- Promover que los socios identifiquen sus necesidades como grupo y utilicen su Asociación para conseguir satisfacerlas.
- Conseguir que los niños y adolescentes de la Asociación comiencen a verse como miembros activos de AEBHA, aportando sus opiniones y tomando decisiones sobre las actividades en las que participan.
- Ofrecer espacios donde los niños y jóvenes puedan poner en práctica sus habilidades sociales y estrategias de autonomía personal, demostrándose a sí mismos sus grandes capacidades para ser personas plenamente integradas en la sociedad.

4. ACTIVIDADES

Para llevar a cabo este proyecto, se siguieron los siguientes pasos:

1. Difusión e información del proyecto a los padres de hijos con Espina Bífida.
2. Difusión e información a otras asociaciones de personas con discapacidad.
3. Captación de voluntarios para llevar a cabo el proyecto.
4. Constitución de grupos de socios que van a participar.
5. Organización del campamento.
6. Preparación de las actividades para los afectados y ejecución de las mismas.
7. Evaluación final sobre el conjunto del proyecto y propuesta de modificaciones con vistas a ediciones posteriores.

5. EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN 2015

El Campamento se ha podido llevar a cabo mediante fondos propios y aportaciones de los participantes. Se realizó del 13 al 20 de Agosto en el albergue Maristas de Guardamar (Alicante).

En total acudieron 13 jóvenes con edades entre 13 y 22 años con diferentes discapacidades físicas e intelectuales, hermanos, primos y amigos, con 1 coordinadora y 4 voluntarios de AEBHA.

4.5. - ÁREA DE INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO.

Es en este área donde se planifican, ejecutan y evalúan actividades concretas destinadas a favorecer el tratamiento y autonomía personal de las personas con discapacidad de diferentes edades, para incidir positivamente en la mejora de su calidad de vida.

Durante el año 2015 se han llevado a cabo las siguientes actividades:

Atención Psicológica Individualizada

Dos psicólogas realizan intervención con personas con discapacidad y con cualquier miembro de la familia que resida con ellos (padres, hermanos...). La terapia cognitivo-conductual que se utiliza en las intervenciones, permite conseguir resultados positivos en pocas sesiones de tratamiento. Las técnicas aprendidas y aplicadas en las situaciones de la vida diaria del usuario son fácilmente generalizables y tienen la ventaja que una vez aprendidas se mantienen en el tiempo, evitando, en la mayoría de los casos, las apariciones de recaídas. Se han atendido un total de 4 casos.

Servicio de Estimulación Cognitiva y Reeducción del Lenguaje

Desde que se empezó con el servicio en 2010, se ha ido aumentando el número de las sesiones. En este servicio, atendido por una psicóloga se ofrecen sesiones individualizadas de 45 minutos, una atención integral al desarrollo del niño (área motora, social, perceptivo-cognoscitiva y lenguaje), asesoramiento y orientación psico-pedagógica, valoraciones diagnósticas y tratamiento del niño, familia y entorno. En 2015 se ha atendido a 6 usuarios.

Terapia ocupacional a domicilio

Una terapeuta ocupacional que colabora en AEBHA como voluntaria, trabaja con los usuarios en el domicilio aspectos de autonomía personal: Actividades Básicas de la Vida Diaria (cambio de pañal, higiene diaria, ducha, transferencias, vestido, ponerse y quitarse aparatos y férulas...) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (desplazamientos por la calle, uso de transporte público, tareas domésticas...). Además ofrece asesoramiento sobre ayudas técnicas y disposición de objetos dentro de la vivienda (reforma de baños, compra de utensilios para comer, calzadores...). En 2013, han participado en esta actividad 3 personas.

5. - OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEBHA

Servicio de préstamo de sillas de ruedas y otros materiales ortoprotésicos

Se prestan gratuitamente sillas de ruedas, andadores y/o muletas en función de su disponibilidad en la Asociación. Este material es donado por los socios y amigos que ya no los necesitan y resultan de gran utilidad para utilizar en casos de operaciones, reparaciones del material propio u otras situaciones en que son necesarios.

Servicio de préstamo de bicicletas adaptadas

Se dispone para préstamo gratuito de dos bicicletas de mano (hand-bike) que se acoplan a las sillas de ruedas y un triciclo. Hay diferentes tamaños para niños y adultos. Estas bicicletas han sido donadas por la Fundación Solidaridad Carrefour y la Fundación Disney.

Reuniones de la Junta Directiva de AEBHA.

Los miembros que componen la Junta Directiva, se han reunido a lo largo del año 2015 mensualmente, (excepto en los periodos vacacionales), con el fin de estudiar y debatir diferentes temas relacionados con la organización y gestión de AEBHA, como contactos con la Administración Pública, proyectos, actividades realizadas, situación financiera, etc. Además, se han mantenido contactos periódicos y fluidos con los diversos profesionales de AEBHA estableciendo un trabajo conjunto que incrementa la calidad de los servicios y actividades que se ofrecen desde la entidad.

Asambleas de Socios

Se realizaron 2 Asambleas Generales Ordinarias de socios y 1 Extraordinaria durante el año 2015.

5. - FINANCIACIÓN DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES

AEBHA ha contado durante el año 2015 con la financiación de diferentes entidades públicas y privadas para el desarrollo de sus proyectos y actividades:

- Ayuntamiento de Alicante (Concejalía de Acción Social, Concejalía de Participación Ciudadana y Concejalía de Coordinación de Proyectos)
- Ayuntamiento de Elche (Área de Acción Social)
- Diputación Provincial de Alicante (Área de Bienestar Social)
- Generalitat Valenciana (Consellería de Bienestar Social)
- Obra Social “la Caixa”
- Fundación Juan Perán-Pikolinos
- Fundación Activa Espina Bífida Comunidad Valenciana
- Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

Además ha contado con las aportaciones de las cuotas de sus socios, aportaciones de los usuarios de algunos de sus servicios y con donaciones tanto de empresas como de particulares a través de aportaciones directas o enmarcadas dentro de las diferentes actividades de carácter benéfico (venta de loterías, rifas, mercadillos solidarios, etc.)

MENCIONES ESPECIALES

Campaña de Recogida de Alimentos para familias de AEBHA con necesidades básicas.

Ante la grave situación económica que estaban atravesando algunas familias el año pasado, AEBHA realizó una campaña de recogida de alimentos para apoyar a estas familias. Además, la Asociación de Vecinos del barrio “San Gabriel” también realizó otra campaña de recogida de alimentos entre los participantes en sus actividades que donaron a AEBHA para repartir entre sus familias con mayores necesidades de apoyo.

Actuación benéfica de “Zumba con Mili”

“Zumba con Mili” realizó una actuación en Abril a beneficio de AEBHA en la que alrededor de 200 participantes disfrutaron de una hora de zumba acompañadas por varias familias de AEBHA.

Festival benéfico “Susurros de Al Andalus”

En el mes de Mayo contamos con una actuación benéfica consistente en un musical teatralizado compuesto de literatura, música, canto, danzas y poemas “Susurros de Al-Andalus”, a cargo del artista José Alberto Escolar Escolar.

Almuerzo Solidario con Hoguera Sagrada Familia de Alicante

En Abril se celebró un almuerzo solidario en la Plaza Manila del barrio “El Pla” de Alicante, organizado por la Hoguera “Sagrada Familia” de Alicante, en la que AEBHA participó con un mercadillo y una rifa solidaria y a la que acudieron numerosas personas tanto de la Hoguera, de AEBHA y del Barrio el Pla de Alicante.

Alicante, a 31 Diciembre de 2015.