

MEMORIA ANUAL

2017



ÍNDICE

ÍNDICE	2
1.- INTRODUCCIÓN: INFORMACIÓN SOBRE LA ESPINA BÍFIDA	3
¿Qué es la Espina Bífida?.....	3
Causas	3
Secuelas más importantes	3
<i>Médicas</i>	3
<i>Psicológicas y/o sociales</i>	4
<i>Prevención</i>	4
2. - PERSONAS AFECTADAS POR ESPINA BÍFIDA	5
2.1 - Nacimientos espina bífida- décadas de los 50,60 y 70	5
2.2 -Nacimientos década de los 80	6
2.3 -Nacimientos espina bífida- década de los 90	6
2.4 -Nacimientos espina bífida años del 2000 hasta la actualidad	7
2.5 -Nacimientos otras discapacidades	7
2.6 -Distribución territorial de la población en la provincia de alicante..	8
2.7 -Distribución de la población por género.....	9
2.8 -Distribución de la población por grupos de edad	10
3. - LA ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE	11
3.1. - Ficha identificativa de AEBHA	11
3.2. - Trayectoria	11
3.3. - Objetivos y Finalidades de AEBHA. Misión, Visión y Valores.	12
3.4. - Estructura y Organización	14
3.5. - Premios.....	14
3.6. - Fuentes de financiación.....	15
3.7. - Federaciones, Plataformas o Redes a las que pertenece AEBHA..	15
4. - PROYECTOS Y ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEBHA	16
4.1. - ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL	16
4.2. - ÁREA DE FISIOTERAPIA	17
4.3. - ÁREA DE COOPERACION Y DIFUSIÓN	18
4.4. - ÁREA DE OCIO Y CONVIVENCIA	19
4.5. - ÁREA DE INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO.....	20
5. - OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR AEBHA.....	21
6. – FINANCIACIÓN DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES	22

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:

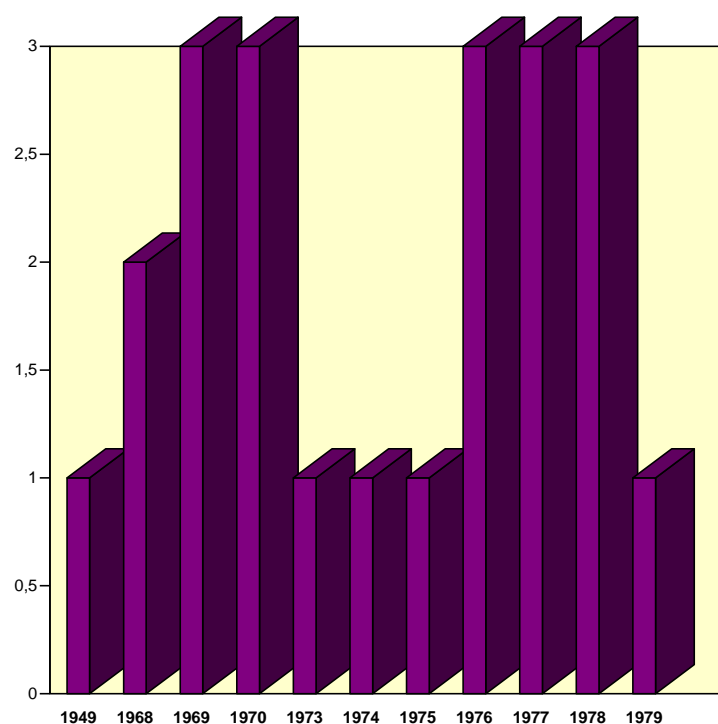
- **PLANIFICACIÓN DEL EMBARAZO:** es necesario visitar al ginecólogo al menos 6 meses antes de pensar en tener un hijo y comenzar a ingerir ácido fólico, además de realizar una correcta dieta acompañada de ejercicio moderado.

2. - PERSONAS AFECTADAS POR ESPINA BÍFIDA

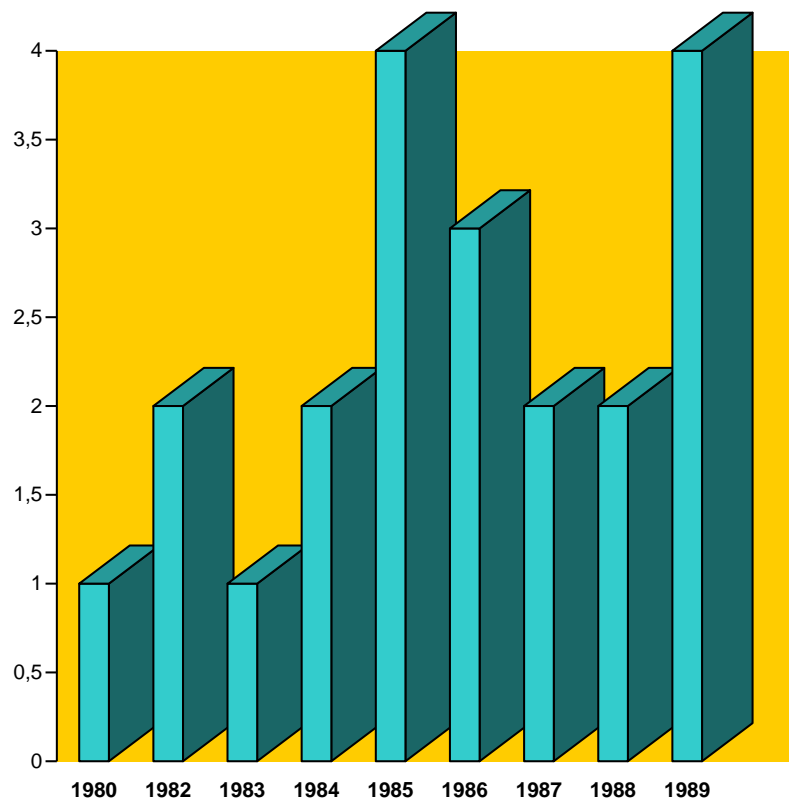
En la actualidad existen en AEBHA 196 socios, de los cuales 97 tienen Espina Bífida y/o Hidrocefalia, 37 otro tipo de discapacidad y el resto son socios colaboradores.

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:

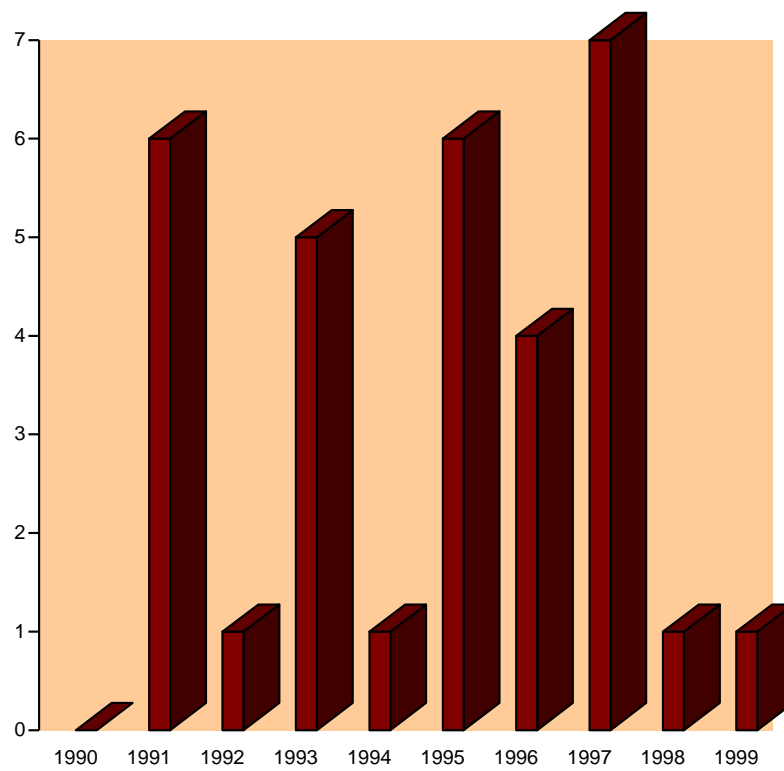
2.1 - Nacimientos espina bífida- décadas de los 50,60 y 70



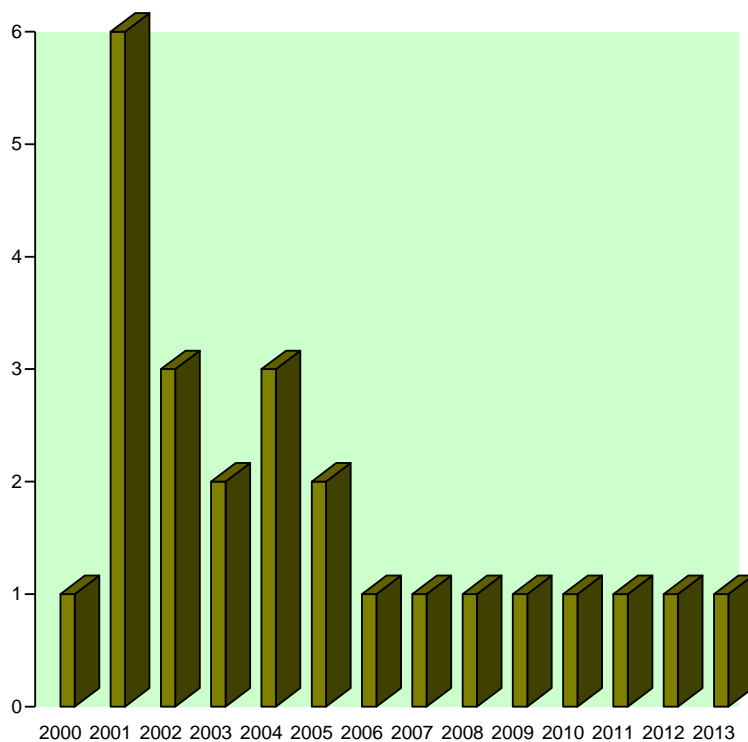
2.2 -Nacimientos década de los 80



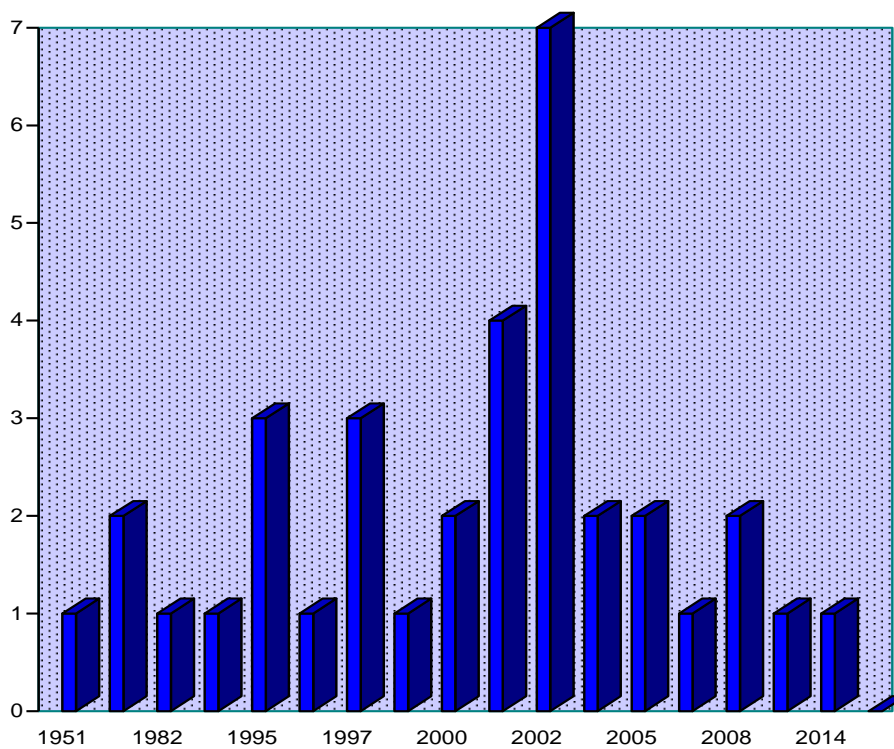
2.3 -Nacimientos espina bífida- década de los 90



2.4 -Nacimientos espina bífida años del 2000 hasta la actualidad



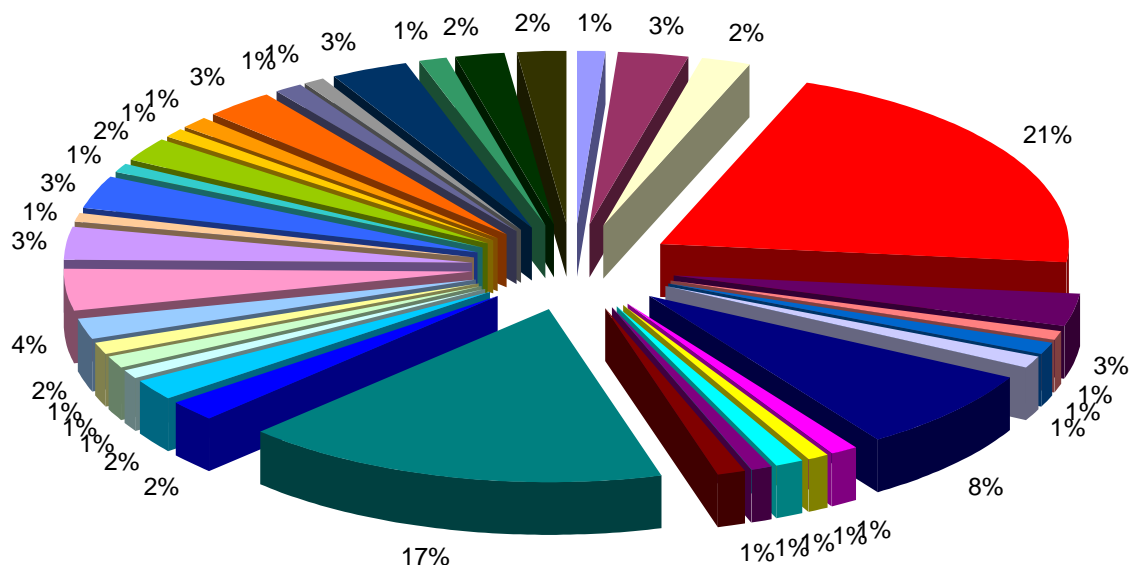
2.5 -Nacimientos otras discapacidades



2.6 -Distribución territorial de la población en la provincia de alicante

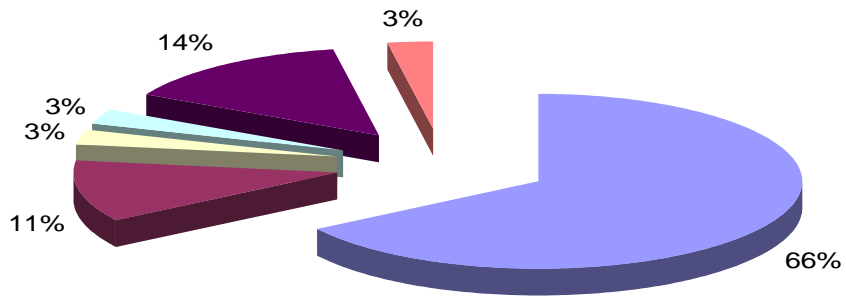
En lo que se refiere a los lugares de residencia (y muchos de ellos de nacimiento) de los socios de AEBHA con Espina Bífida, el mayor porcentaje lo representan Alicante y Elche, seguidos de Benidorm, Muchamiel, Alcoy, Almoradi, Novelda, San Vicente y Torrevieja. En muchos otros municipios de la provincia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

PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA



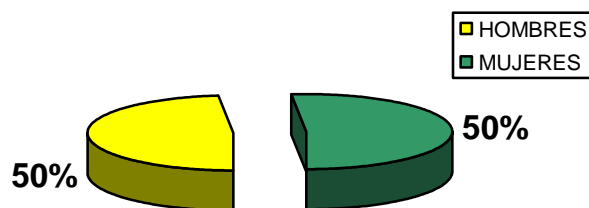
Agost	Alcoy	Algueña	Alicante
Almoradí	Altea	Benejama	Benitaxell
Benidorm	Callosa de Segura	Calpe	Denia
El Altet	El Campello	Elche	Elda
Jávea	Jijona	La Nucía	La Romana
Monóvar	Muntxamel	Novelda	Onil
Orihuela	Pego	Petrer	Pilar de la Horadada
Pinoso	San Vicente del Raspeig	Sax	Torrellano
Torrevieja	Villamuriel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

PERSONAS CON OTRAS DISCAPACIDADES

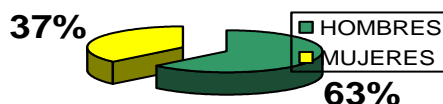


2.7 -Distribución de la población por género

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

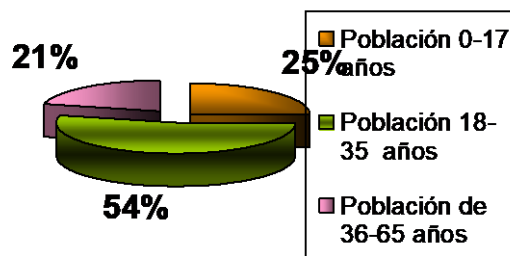


En cuanto a la población con otras discapacidades, su distribución por sexo es algo más desigual, casi duplicando los varones a las mujeres.



2.8 -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	Nº total de socios	Socios beneficiarios de las actividades (afectados, enfermos, etc.)	
	199	133	
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 numero 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.

Por otra parte, a continuación se exponen la Misión, Visión y Valores de la 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.

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. - Premios

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 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 las personas con discapacidad (2012).
- Premios “Francisco Liberal” de la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Alicante por el proyecto “Campamento y Respiro Familiar” (2011) y por el proyecto “Mercadillos Solidarios” (2017).

3.6. - Fuentes de financiación

AEBHA funciona económicamente con las ayudas de diferentes organismos tanto públicos como privados, mediante la suscripción de convenios o mediante la concesión de subvenciones por la presentación de proyectos y/o actividades. Además, AEBHA se nutre de las aportaciones de sus socios, tanto afectados como colaboradores, de las aportaciones de los usuarios de algunos servicios, así como de las donaciones de empresas y particulares de forma espontánea o mediante la colaboración en actos y actividades benéficas.

3.7. - 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)	PROVINCIA DE ALICANTE	PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA
Fundación Activa Espina Bífida Comunidad Valenciana	COMUNIDAD VALENCIANA	AFECTADOS DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Plataforma Provincial de voluntariado	PROVINCIA DE ALICANTE	VOLUNTARIADO

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 Ocio y Convivencia.
- 4.5. -Área de Intervención y Tratamiento.

4.1. - ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL

-SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL: este servicio tiene continuidad anual, ha sido atendido por dos trabajadoras sociales y dos administrativos 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...). Desde esta área se coordina toda la actividad de la entidad.

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.

Los beneficiarios de atención directa por parte de la trabajadora social desde Enero hasta Diciembre de 2017 han sido 120 usuarios reales, algunos de los cuales han realizado más de una demanda o se ha mantenido con ellos diversas intervenciones a lo largo de los meses. 79 personas han sido socios de AEBHA y 41 personas han sido profesionales de diversos ámbitos, estudiantes o personas con discapacidad que no son socias de AEBHA pero a las que igualmente se les ha prestado atención.

4.2. - *ÁREA DE FISIOTERAPIA*

-SERVICIO DE FISIOTERAPIA Y ATENCIÓN TEMPRANA: este servicio tiene continuidad anual, incluyendo sesiones individualizadas y grupales, así como valoraciones iniciales y de seguimiento, realización de material ortoprotésico (férulas, asientos...), contactos con otros profesionales y entidades, planes individualizados para realizar en el domicilio, asesoramiento familiar, tratamiento con kinesiotaping, etc. Los profesionales responsables de este servicio son dos fisioterapeutas y llevan a cabo los tratamientos en la sala de fisioterapia de AEBHA. Aunque AEBHA tiene una población mayoritaria de afectados de Espina Bífida, también se contempla la participación de personas con cualquier tipo de discapacidad.

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 discapacidad 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.

A lo largo del año 2017 en el Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana han sido atendidas 22 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 han realizado en 2017 las siguientes actividades:

-DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ALICANTE Y ELCHE (3 DE DICIEMBRE): AEBHA participó en la organización de actividades tanto en Elche como en Alicante.

-ACTOS REIVINDICATIVO SOBRE BARRERAS ARQUITECTÓNICAS: en colaboración con COCEMFE ALICANTE varios jóvenes de AEBHA han participado en una campaña de concienciación sobre barreras arquitectónicas, específicamente con la población y comerciantes de la Plaza Séneca de Alicante y también en una concentración para evidenciar el incumplimiento de la ley que establece que todos los bienes, entornos, servicios y productos tienen que ser accesibles.

-CURSO DE INICIACIÓN AL VOLUNTARIADO: en Junio se realizó un curso donde se informó a los participantes sobre qué es la espina bífida, funcionamiento de AEBHA y participación de voluntarios en la entidad y derechos y deberes de los voluntarios. Esta información teórica se complementó con la participación en actividades prácticas de la entidad en los meses siguientes.

-CURSO ESPECÍFICO DE VOLUNTARIADO: en Julio se llevó a cabo un curso específico dirigido a los voluntarios que iban a participar en la actividad de campamento, para formarlos sobre cómo utilizar una grúa y movilizar a personas con discapacidad, además de otras necesidades de este colectivo en actividades de ocio.

-CAMPAÑA DE PREVENCIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA: contando con la colaboración activa de los socios de AEBHA, en el año 2017 se ha llevado a cabo una campaña de prevención consistente en llevar carteles y folletos

sobre la espina bífida y cómo prevenirla, a centros sanitarios de 12 municipios de la provincia de Alicante. Se han repartido 2900 folletos y 36 carteles. Los municipios participantes han sido Alicante, Elche, Novelda, Mutxamel, Pego, Jávea, Crevillente, Agost, Monforte del Cid, Aspe, Santa Pola y San Vicente del Raspeig.

-CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN EN COLEGIOS E INSTITUTOS: se han realizado charlas dirigidas a alumnos de Infantil, Primaria y ESO. Las charlas comienzan con una proyección de un corto, después un power point donde se explica qué es la espina bífida y otros tipos de discapacidad, los programas que se desarrollan en AEBHA y a continuación se definen 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 utilizan dos sillas de ruedas para realizar un circuito salvando obstáculos en el propio centro educativo. También se han realizado charlas en Bachillerato y Formación Profesional, más enfocadas a informar sobre la espina bífida, su prevención tomando ácido fólico antes del embarazo y el funcionamiento de AEBHA. En 2017 se han realizado 20 charlas y han participado 845 alumnos.

4.4. - ÁREA DE OCIO Y CONVIVENCIA

Tiene como objetivo favorecer la integración comunitaria de nuestros socios, 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.

-SERVICIO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL, AUTONOMÍA Y OCIO: se han realizado 6 actividades de ocio con 22 personas con espina bífida y otras discapacidades, fomentando las relaciones entre iguales y la autonomía personal fuera del hogar.

-DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA: se conmemora el 21 de Noviembre. En Alicante lo celebramos el domingo 26 de Noviembre con una mesa informativa y un mercadillo solidario en Paseo de la Explanada. Después se realizó una comida de convivencia gratuita en la sede de AEBHA para socios, voluntarios y profesionales en la que participaron 54 personas.

-CAMPAMENTO DE VERANO: la actividad ha consistido en un campamento de verano de 7 días duración, concretamente, del 6 al 12 de Agosto. El albergue elegido fue el albergue “Maristas” de Guardamar del Segura (Alicante). Se realizaron actividades de ocio y tiempo libre como visitas a los municipios de Guardamar y Torrevieja. Se visitó la playa, en

los que se contó con el apoyo del equipo de baño adaptado, que ayudó a los participantes a meterse en el agua mediante silla anfibia. Además, se realizaron actividades de baño, deportivas y de ocio en el propio albergue. Participaron 13 jóvenes con espina bífida y otras discapacidades acompañados de una coordinadora y 6 voluntarios y voluntarias.

-SALIDA DE FIN DE SEMANA DE NOCHEVIEJA: la actividad ha consistido en en una salida de dos días en el albergue La Escarihuela de Agramón, en Hellín (Albacete) aprovechando la Nochevieja de 2017. Concretamente se realizará el 30 y 31 de Diciembre de 2017. Han participado 17 personas, de las cuales 14 han sido con espina bífida y otras discapacidades afines, y 3 han sido personas sin discapacidad, mayores de 18 años, con la finalidad de promover la integración social, el disfrute de un entorno rural y la celebración de una fiesta que normalmente pasan con su familia, cuando sus grupos de iguales sin discapacidad la celebran con amigos. Acudieron también 4 voluntarios y voluntarias y 1 coordinadora, para ayudar a las personas con discapacidad que lo necesitaron en actividades como vestido, ducha, cambio de pañal, ponerse y quitarse aparatos ortopédicos, transferencias desde silla de ruedas y desplazamientos.

-MERCADILLOS SOLIDARIOS: de manera quincenal se ha instalado un puesto ambulante en el Paseo de La Explanada donde se venden artículos nuevos y de segunda mano donados. También se han instalado en otros puntos de la provincia de Alicante. 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, principalmente se genera un espacio de participación y encuentro entre los socios. Se han realizado 21 Mercadillos Solidarios y han participado 42 personas (socios, familiares y voluntarios). Este proyecto ha obtenido en 2017 el 2º Premio “Francisco Liberal” de la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Alicante.

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.

- SERVICIO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y DE TRASTORNOS DEL HABLA: 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 2017 se ha atendido a 3 usuarios.

-TERAPIA OCUPACIONAL A DOMICILIO: una terapeuta ocupacional 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 2017, han participado en esta actividad 16 personas.

-FORMACIÓN Y EMPLEO: ha consistido en un curso de formación teórico-práctico sobre cómo llevar un negocio de venta de artículos nuevos y de segunda mano, dirigido a 4 jóvenes con espina bífida de la provincia de Alicante con edades comprendidas entre 23 y 26 años. Se han incluido actividades de capacitación en competencias sociales, comunicacionales y profesionales, además de las propias del empleo para el que se forma: captación, limpieza y catalogación de objetos, atención al cliente, técnicas de venta, gestión administrativa básica, etc. El curso se ha enmarcado en una tienda solidaria denominada “diCapacidad” situada en las Galerías Comerciales “Plaza Argel” del barrio “Virgen del Remedio” de Alicante y en la sede de AEBHa. Los objetos que se han vendido han sido donados a la Asociación por socios, empresas, comerciantes y vecinos de diferentes barrios, mediante campañas de difusión. Tras la finalización del proyecto en Junio de 2017, de los cuatro participantes, dos han obtenido un empleo y los otros dos han comenzado cursos de formación.

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 2016 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 ha realizado una Asamblea General Ordinaria de socios en el primer trimestre de 2017, tal y como se establece en los estatutos de la entidad.

6. - FINANCIACIÓN DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES

AEBHA ha contado durante el año 2017 con la financiación y al apoyo 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 Movilidad)
- Ayuntamiento de Elche (Área de Acción Social)
- Diputación Provincial de Alicante (Área de Bienestar Social)
- Generalitat Valenciana (Vicepresidencia y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Obra Social “la Caixa”
- Fundación Juan Perán-Pikolinos
- Fundación Activa Espina Bífida Comunidad Valenciana
- Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
- Fundación ONCE con el Fondo social Europeo.

Además, ha contado con las aportaciones de las cuotas de sus socios, aportaciones de los usuarios de algunos de los 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:** la Asociación de Vecinos del barrio “San Gabriel” realizó una campaña de recogida de alimentos entre los participantes en sus actividades. Estos alimentos los donaron a AEBHA, para repartir a una familia de la Asociación.
- **FESTIVAL BENÉFICO DE LA PEÑA LÍRICA MUTXAMEL:** En Enero se llevó a cabo en Mutxamel un festival benéfico organizado por la Peña Lírica Mutxamel, que donó la recaudación íntegra a AEBHA para ayudar en la financiación de las actividades.
- **CONCIERTO BENÉFICO ALBALADRE:** en Mayo se celebró en las Cuevas de Canelobre (Busot) un concierto benéfico organizado por la Asociación Acacia y en el que actuó el grupo Albaladre. Toda la recaudación fue donada a AEBHA y además, donaron un carro de supermercado adaptado que se ha utilizado en el proyecto de Formación y Empleo y en el de Mercadillos Solidarios.

Alicante, a 31 Diciembre de 2017.