

MEMORIA ANUAL

2023



AEBHA.

Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante

INDICE

1 PRESENTACIÓN.

- Información básica. PÁG 1.
- Premios PÁG 1.
- ¿Quiénes somos? PÁG 2.
- Nuestros objetivos.. PÁG 3.
- Misión, visión y valores. PÁG 4.
- Junta directiva. PÁG 5.
- Estructura y organigrama. PÁG 5.

2 PERSONAS SOCIAS. PÁG 6.

3 ESPINA BÍFIDA.

- ¿Qué es la Espina Bífida? PÁG 7.
- Causas. PÁG 7.
- Secuelas. PÁG 8.

4 PROYECTO Y ACTIVIDADES.

- Área de atención. PÁG 10.
- Área de fisioterapia. PÁG 11.
- Área de cooperación y difusión. PÁG 12.
- Área de ocio y convivencia. PÁG 13.
- Área de intervención y tratamiento. PÁG 14.

5 OTRAS ACTIVIDADES. PÁG 16.

6 FINANCIACIÓN DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES.

- Fuentes de financiación. PÁG 17.
- Federaciones, plataformas o redes a las que pertenecemos. PÁG 17.

1 PRESENTACIÓN.

INFORMACIÓN BÁSICA.

- ♦ **Denominación:** Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA)
- ♦ **CIF:** G03159902
- ♦ **Dirección:** C/ María Guerrero Nº 2, Local C.
- ♦ **Teléfonos:** 966088259
- ♦ **E-mail:** info@aebha.org
- ♦ **Web:** www.aebha.org
- ♦ **Redes sociales:**

PREMIOS

A lo largo de su trayectoria, AEBHA ha sido galardonada 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).

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA) es una entidad sin ánimo de lucro que se creó en Diciembre de 1982 por un grupo de padres y madres cuyos hijos e hijas nacieron con esta malformación congénita.

Su ámbito de actuación es toda la provincia de Alicante, teniendo su sede en Alicante ciudad y una delegación en Elche. Forman parte de AEBHA personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y también con otras discapacidades físicas, intelectuales y/o sensoriales, así como sus familiares.

AEBHA ha atravesado diferentes momentos en su historia, desde sus inicios con actividades puntuales y dirigidas, fundamentalmente, a la formación de padres y madres en temas médicos que afectaban a las personas con espina bífida (traumatología, rehabilitación, urología, neurocirugía...), hasta la actualidad, cuando AEBHA ha abierto su campo de intervención a otras discapacidades y ha diversificado sus programas para atender a la persona con un enfoque global bio-psico-social.

La trayectoria de AEBHA se ve reflejada en la actualidad en la filosofía y forma de trabajar en AEBHA: nuestra entidad es una asociación de personas con discapacidad y familiares, donde la participación y colaboración de todas las personas es fundamental para seguir creciendo y evolucionando. Todos los ámbitos son importantes y cada discapacidad tiene diferencias y similitudes con las demás, por lo que hay que ofrecer la atención específica que cada persona requiere y, a la vez, potenciar lo que de común tienen nuestros peques y personas adultas para que puedan ser fuertes como grupo y conseguir aquello que se propongan como asociación. Por ello, actualmente se ofrece una atención integral que se plasma en las diferentes actividades y servicios de AEBHA.

NUESTROS OBJETIVOS.

- ♦ 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.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.

MISIÓN



Atender, ayudar y asesorar 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 servicios y actividades en beneficio de la salud y la calidad de vida

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.



JUNTA DIRECTIVA.

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 las personas socias 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.

ESTRUCTURA Y ORGANIGRAMA.



2 PERSONAS SOCIAS

PERSONAS CON
ESPINA BÍFIDA

102

PERSONAS
COLABORADORAS

71

PERSONAS CON
OTRO TIPO DE
DISCAPACIDAD

41

NÚMERO
TOTAL

216

3 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 más 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 las personas con 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 y niñas con hidrocefalia tienen grandes posibilidades de llevar un desarrollo intelectual normal.

PSICOLÓGICAS Y/O SOCIALES.

Niños y niñas 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 discapacidad de sus hijos/as es un paso fundamental para que éstos/as se acepten tal y como son.

Las relaciones sociales de estos niños y niñas suelen ser limitadas. Normalmente se mueven en un mundo de personas adultas donde es difícil aprender habilidades sociales adecuadas a su edad. Tienden a ser menores sobreprotegidos por sus mayores, lo que les hace ser cada vez más dependientes de las personas adultas, a la vez que les limita en el aprendizaje de responsabilizarse progresivamente de sí mismos/as.

Así pues, el desarrollo personal de menores 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 bebé y comenzar a ingerir ácido fólico, además de realizar una correcta dieta acompañada de ejercicio moderado.

4. PROYECTOS Y ACTIVIDADES.

ÁREA DE ATENCIÓN.

-SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL: este servicio tiene continuidad anual, ha sido atendido por dos trabajadoras sociales y una administrativa 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/as y apoyados/as en situaciones difíciles que son compartidas por otras personas, en no sentirse tan aislados en los diferentes acontecimientos que van sucediéndose a lo largo de sus ciclos vitales (nacimiento de un hijo/a 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/a trabajador/a 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 por la saturación de servicios, y en otras ocasiones como elemento de enlace entre las personas y los recursos que desconocen existentes en sus contextos.

Las personas usuarias de atención directa desde Enero hasta Diciembre de **2023** han sido 100 personas atendidas reales; como viene siendo habitual año tras año, algunas de estas personas han realizado más de una demanda o se han mantenido con ellos diversas intervenciones a lo largo de los meses. 83 personas han sido socias de AEBHA y 17 personas han sido profesionales de diversos ámbitos, estudiantes o personas con discapacidad que no son socias de AEBHA.

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/as 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 personas con 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 las personas con discapacidad; 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.

En 2023 han sido atendidas en el servicio 27 personas, oscilando el número de sesiones semanales entre una y tres. Además, se han realizado 11 valoraciones de fisioterapia en la sala de fisioterapia de la sede de AEBHA y/o en domicilio.

ÁREA DE COOPERACIÓN Y DIFUSIÓN.

Dentro de esta área, se han realizado en y 2023 las siguientes actividades:

-DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ALICANTE

Y ELCHE (3 DE DICIEMBRE): En 2023 AEBHA participó en las actividades de difusión organizadas en el municipio de Alicante y Elche.

-CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN EN COLEGIOS E INSTITUTOS:

en 20223 se han realizado charlas dirigidas a alumnado de talleres pre-laborales, ciclos formativos 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 sillas de ruedas para realizar un circuito salvando obstáculos en el propio centro educativo.

También se han realizado charlas más enfocadas a informar sobre la espina bífida, su prevención tomando ácido fólico antes del embarazo y el funcionamiento de AEBHA. Se han realizado 9 charlas y han participado 268 personas.

-CAMPAÑA DE PREVENCIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA: En 2023 se ha llevado a cabo una campaña de reparto de 780 folletos en 6 centros de salud dependientes del Hospital del Vinalopó de Elche, y en el propio hospital, y en 16 clínicas ginecológicas de Elche y Alicante. El objetivo es que la población fértil conozca la información de que se puede prevenir la espina bífida mediante la ingesta de ácido fólico al menos tres meses antes del embarazo.

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 las personas socias mediante la realización de actividades lúdicas y culturales.

-SERVICIO DE OCIO Y CONVIVENCIA: En 2023 se han realizado 15 actividades presenciales. Han participado 24 personas a partir de 18 años.

-DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA: se conmemora el 21 de Noviembre. Se realizó una campaña de difusión en redes sociales siguiendo las directrices de la Federación de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), cuyo tema este año era la reivindicación de la necesidad de jubilación anticipada del colectivo. También se llevó a cabo de forma presencial en la Universidad de Alicante una campaña de prevención de la espina bífida entre la comunidad universitaria y un concurso en redes sociales. Se participó en diferentes programas de radio y televisión aludiendo al tema de la jubilación anticipada y otras necesidades de las personas con espina bífida e hidrocefalia en la etapa adulta. Además se realizó una comida de convivencia en la asociación a la que acudieron 45 personas con un concurso de postres.

ÁREA DE INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO.

Es en esta 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.

-TERAPIA OCUPACIONAL A DOMICILIO: una terapeuta ocupacional con las personas usuarias 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, cocina y otras 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 2023, han participado en esta actividad 17 personas.

-TALLERES DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA: terapeuta ocupacional y trabajadoras sociales han trabajado individualmente, en parejas o grupos, actividades de transición a la vida adulta. AEBHA cuenta con una cocina adaptada a personas con discapacidad física y en ella se han trabajado diferentes técnicas culinarias con los participantes. Además de cocina se ha trabajado compras presenciales y por internet, fregar los platos y poner la lavadora, principalmente, así como habilidades sociales y alfabetización digital. Han participado 10 personas.

5. OTRAS ACTIVIDADES.

-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 personas socias y amigas 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 (handbike) que se acoplan a las sillas de ruedas y dos triciclos. Hay diferentes tamaños para menores y personas adultas. Estas bicicletas han sido donadas por la Fundación Solidaridad Carrefour y la Fundación Disney.

-REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE AEBHA: las personas que componen la Junta Directiva, se han reunido a lo largo del año 2023 (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 las diversas 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/AS: se ha realizado una Asamblea General Ordinaria de socios/as.

6 FINANCIACIÓN DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES.

AEBHA ha contado durante el año 2023 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 y Concejalía de Participación Ciudadana)
- 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)
- Fundación La Caixa (local).
- Fundación Bancaja-Bankia (8ª Convocatoria Capaces)
- Fundación Activa Espina Bífida Comunidad Valenciana.

Además, ha contado con las aportaciones de las cuotas de las personas socias y de las personas usuarias de algunos de los servicios y con donaciones tanto de empresas como de particulares a través de colaboraciones directas o enmarcadas dentro de las diferentes actividades de carácter benéfico (venta de loterías, rifa solidaria, etc.)

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 las personas socias, tanto con discapacidad como colaboradoras, de las aportaciones de quienes participan en algunos servicios, así como de las donaciones de empresas y particulares de forma espontánea o mediante la colaboración en actos y actividades benéficas.

FEDERACIONES, PLATAFORMAS O REDES A LAS QUE PERTENECEMOS.

Nombre (siglas y completo)	Ámbito territorial	Sector de actuación
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia(FEBHI)	NACIONAL	PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica Físicos de la Provincia de Alicante(COCEMFE ALICANTE)	PROVINCIA DE ALICANTE	PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA
Fundación Activa Espina Bífida Comunidad Valenciana	COMUNIDAD VALENCIANA	PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Plataforma Provincial devoluntariado	PROVINCIA DE ALICANTE	VOLUNTARIADO