



**PROGRAMAS Y  
SERVICIOS  
CURSO 2020/2021  
ASOCIACIÓN SEVILLANA DE  
ESPINA BÍFIDA**

## 1.- LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA

La Asociación Sevillana de Espina Bífida (antigua **ASPHEBH**) surge de la necesidad de los padres y madres de dar a conocer la enfermedad de sus hijos e hijas y de conseguir “*apoyo médico, social y económico*” para poder darles una mejor calidad de vida. Hoy en día somos aquellos niños y niñas con Espina Bífida e Hidrocefalia, ya adultos, y nuestros familiares, quienes seguimos luchando por ello.

La **Espina Bífida** es una malformación congénita que ocurre cuando la columna vertebral del bebé no se forma de manera adecuada. La columna vertebral protege la médula espinal. En la espina bífida, las vértebras de la columna no se forman en su parte posterior, esto hace que la médula o los nervios que salen de la médula queden desprotegidos y muchas veces dañados.

El **mielomeningocele** es uno de los defectos de nacimiento más comunes del sistema nervioso central. Es una anomalía del tubo neural en la cual los huesos de la columna no se forman completamente, lo que da como resultado un conducto raquídeo incompleto. Esto hace que la médula espinal y las meninges (los tejidos que recubren la médula espinal) sobresalgan por la espalda del niño.

El mielomeningocele es responsable de cerca del 75% de todos los casos de espina bífida y puede llegar a afectar a 1 de cada 800 bebés. La espina bífida comprende cualquier defecto congénito que involucre el cierre insuficiente de la columna vertebral.

El resto de los casos más comunes son:

- **Espina bífida oculta**, una afección en la cual los huesos de la columna no se cierran, pero la médula espinal y las meninges permanecen en su lugar y la piel generalmente cubre el defecto.
- **Meningocele**, una afección en donde el tejido que cubre la médula espinal protruye a través del defecto de la columna, pero la médula espinal permanece en su lugar.

**¿Por qué se produce?** No se sabe bien. Intervienen factores genéticos y ambientales. Por ejemplo, los niveles bajos de ácido fólico durante el embarazo.

**¿Se puede prevenir?** Tomar suplementos de ácido fólico justo antes de quedarse embarazada reduce el riesgo de tener un bebé con espina bífida. Actualmente se recomienda a las mujeres en edad fértil y que desean quedarse embarazadas que tomen ácido fólico.

**¿Cómo se diagnostica?** Mediante una ecografía durante el embarazo. A veces se puede sospechar a partir de la semana 11 de embarazo. Lo más habitual es diagnosticarlo en la ecografía de la semana 20.

**¿Afecta a toda la columna?** Más del 50% de los casos se dan en la zona media (dorsal) o media-baja (dorsolumbar) de la columna. Y otro 25% ocurre en zona baja, lumbosacra o sacra. Sólo el 10% se da en la zona alta de la columna (cervical o dorsal)

Algunos de los **problemas médicos más comunes** son:

- **Hidrocefalia**. Es la acumulación de líquido en el cerebro y a su alrededor.
- **Malformación de Chiari tipo II**. Un cambio anormal en la posición del cerebro.

- **Médula espinal anclada.** La médula no se desliza hacia arriba y hacia abajo con el movimiento con el que debería hacerlo, porque es retenida en su lugar por el tejido que la rodea.
- **Trastornos del tracto urinario.** Debido al daño nervioso, las personas con mielomeningocele suelen tener problemas para vaciar la vejiga completamente.
- **Alergia al látex.** Muchos niños con mielomeningocele son alérgicos al látex (caucho natural).
- **Dificultades de aprendizaje.** El 80 por ciento de los niños con espina bífida posee una **inteligencia normal**, aunque suelen presentar dificultades para el aprendizaje y déficit de atención.
- **Otros trastornos.** Algunas personas con espina bífida tienen problemas físicos y psicológicos adicionales, como obesidad, trastornos del tracto digestivo, depresión y problemas sexuales.

Con el tratamiento, los niños y niñas con espina bífida por lo general pueden convertirse en personas activas. La mayoría vive una cantidad de años normal. La causa del mielomeningocele es desconocida. Sin embargo, se cree que la deficiencia de ácido fólico juega un papel importante en las anomalías del tubo neural.

## 2.- Los fines de la Asociación serán los siguientes:

- a) Promover la atención de las personas con discapacidad en especial de las afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia en el ámbito de la salud, del empleo, la educación, el ocio y las relaciones familiares y sociales.
- b) Defender la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad en especial de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia.
- c) Apoyar a los familiares de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, así como ocasionalmente a cualquier persona o familiar con otro tipo de discapacidad para mejorar sus condiciones de vida.
- d) Propiciar la investigación de los aspectos sanitarios y terapéuticos de la Espina Bífida y las complicaciones derivadas de dicha malformación.
- e) Mantener relaciones y contactos con centros e instituciones nacionales y extranjeras en todo lo relativo a avances médicos y tecnológicos, que puedan mejorar el tratamiento de la Espina Bífida e Hidrocefalia.
- f) Promocionar y mejorar la calidad de vida de los afectados y afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia, promoviendo su bienestar físico, psíquico y el mantenimiento de sus funciones sociales, laborales, educativas y familiares.
- g) Defender, asesorar, informar, orientar y representar a las personas afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia y de sus familiares en todo aquello que ayude a mejorar, resolver y/o difundir su problemática.  
Se atenderá de forma especial a los siguientes colectivos: menores, jóvenes, mujeres y personas mayores afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, así como cualquier grupo o colectivo en riesgo de exclusión social que igualmente presente dicha enfermedad.
- h) Fomentar el asociacionismo entre los miembros de la Asociación.
- i) Instar a todos los organismos públicos y/o privados de ámbito local, provincial, autonómico, estatal o internacional, ya existentes o de nueva creación, para la adopción de las medidas pertinentes, en orden a lograr la completa integración social, educativa y laboral de las personas afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia.
- j) Promover y alentar la participación de la Asociación en todos aquellos organismos públicos o privados, de ámbito local, provincial, autonómico, estatal o internacional, ya existentes o de nueva creación, que, de modo directo o indirecto, puedan contribuir a la realización de los fines de la Asociación o redundar en beneficio de las personas afectadas de Espina Bífida de la Provincia de Sevilla.

- k) Promover la eliminación de barreras sociales, en la comunicación, arquitectónicas y en el transporte que puedan afectar a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia en cualquier ámbito de la vida.
- l) Fomentar el desarrollo integral de las personas a través de actividades de ocio y tiempo libre (excursiones y convivencias), culturales, deportivas y cualquier otra que suponga un enriquecimiento humano de la persona.
- m) La creación y/o participación en entidades mercantiles y/o civiles, cualquiera que sea su naturaleza, centros de formación, de atención e integración laboral y educativos de personas con discapacidad, en especial: Centros Especiales de Empleo, unidades de Estancia Diurna, Centros de Rehabilitación, etc...
- n) La promoción del Voluntariado para la realización de las Actividades de la Asociación.
- o) Promover la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, fomentar la conciliación familiar y luchar contra la violencia de género y la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad.
- p) Promover la participación y presencia de las mujeres en la vida política, económica, cultural y social.

Y para su consecución se desarrollarán las siguientes actividades:

- a) Organizar y participar en reuniones científicas, congresos y cursos especializados.
- b) Divulgar todos los aspectos relativos a la enfermedad, como posibles soluciones terapéuticas y aspectos sociales y jurídicos.
- c) Conmemorar el Día Nacional de la Espina Bífida (21 de noviembre) a fin de informar a la ciudadanía en general sobre la enfermedad y la prevención de la misma.
- d) Promover un estado de opinión pública favorable a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, a fin de conseguir la necesaria colaboración de la sociedad para la atención integral de todas las necesidades terapéuticas, sociolaborales y económicas.
- e) Servir de interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, nacional e internacional, en los asuntos de interés común que afecten a las personas socias. También se podrán proponer a los organismos mencionados la adopción de protocolos y convenios relacionados con el fin que le es propio a la Asociación.
- f) Realización y ejecución de cuantos programas puedan beneficiar al colectivo de personas afectadas de Espina Bífida, en especial la rehabilitación física y funcional, información a las familias, a los medios de comunicación, prevención de la enfermedad y de las causas que la originan.
- g) Crear y promover reuniones, seminarios, conferencias, mesas redondas y asambleas que tengan por fin el de difundir los fines de la Asociación, así como sus necesidades y la de las personas socias.
- h) Recabar ayudas de toda clase de organismos, entidades y personas, para la consecución de los fines y del mantenimiento de la Asociación.
- i) La realización de talleres de formación, educativos, culturales, etc... para las personas afectadas de Espina Bífida y sus familiares.
- j) La realización de encuentros, excursiones y convivencias asociativas que fomenten las relaciones sociales de las personas afectadas por Espina Bífida.

## **2.- PROGRAMAS Y SERVICIOS PARA EL CURSO 2020/2021**

### **Área de Autonomía Personal y Ocio Inclusivo**

#### **Fisioterapia: CUIDAR NUESTRO CUERPO PARA MEJORAR NUESTRA CALIDAD DE VIDA**

Proponemos este proyecto con el objeto de aumentar el bienestar de las personas con espina bífida a través de la fisioterapia como vehículo para frenar el avance de las deformidades (que dependerán del nivel de la parálisis), tratar los déficits motores y sensitivos que genera la alteración neurológica que acompaña a esta enfermedad y proporcionar la mayor independencia posible a la persona que la padece.

Todo esto se hará a través de talleres grupales y consultas individuales, desarrollados en la sede de nuestra Asociación que les proporcionará a las personas con espina bífida y a sus cuidadores no profesionales las herramientas necesarias para mejorar su estado de salud además de incrementar su autoestima y por lo tanto los problemas sociales que se derivan de la espina bífida y que provocan la disminución de la actividad social de este colectivo de personas.

Las sesiones individuales se organizarán a través de un listado de personas afectadas de Espina Bífida, interesadas en el programa y se realizará una sesión gratuita de 45 minutos, por riguroso orden de inscripción. Si alguna de las personas interesadas quiere repetir las sesiones con más asiduidad tendrá un coste añadido. Para las personas cuidadoras el servicio tiene un precio módico. Este programa está financiado por la convocatoria "Sevilla Solidaria 2020" del Área de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Sevilla con un plazo de ejecución de septiembre a diciembre de 2020 y se ha solicitado en la convocatoria de 2021, estando en estos momentos a la espera de su resolución. También será financiado desde enero a junio de 2021 por la Federación Andaluza de Espina Bífida (FAEBA) a través del Plan de Prioridades de COCEMFE y la Fundación ONCE y la Subvención destinada a entidades privadas para la realización de actuaciones de interés general para atender fines sociales con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, en el ámbito de las competencias de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.

Impacto del proyecto sobre las personas usuarias:

- Disminución y tratamiento de contracturas musculares consiguiendo gran mejoría de las mismas que facilitan la vida diaria.
- Control postural y mejora en la capacidad de movimiento.
- Disminución de las algias musculares.
- Mejora de la autonomía. A través de ejercicios que impliquen marcha y equilibrio en distintas formas y estilos. Fomentando una autonomía por parte de cada uno de los pacientes y buscando que puedan realizar ellos el mayor número de actividades.
- Mejora del conocimiento del propio cuerpo y de las posibilidades del mismo.

#### **Terapia Ocupacional: AUTONOMÍA PERSONAL A TRAVÉS DEL AUTOAPREDIAJE**

El Programa que proponemos desde la Asociación Sevillana de Espina Bífida pretende ayudar a las personas afectadas por esta enfermedad y a sus familiares, a través de la orientación y asesoramiento a los familiares y/o personas que asistan a la persona afectada para fomentar la autonomía.

En este caso, una persona profesional de la terapia ocupacional, se desplazará a los domicilios de las personas afectadas por espina bífida e hidrocefalia por ser el entorno más adecuado para el aprendizaje de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Dicha persona profesional llevará a cabo las siguientes técnicas de terapia ocupacional:

- Técnicas basadas en la rehabilitación física.
- Técnicas basadas en la rehabilitación cognitiva- conductual.
- Técnicas basadas en la rehabilitación psicosocial: trabajo grupal, análisis ocupacional, entrenamiento pre-laboral, etc.
- Prescripción, diseño y asesoramiento en los productos de apoyo y nuevas tecnologías, que faciliten la función; así como realizar su entrenamiento y posterior supervisión.
- Realización de adaptaciones del hogar, del trabajo, del puesto escolar y de su entorno más inmediato, cuando sea necesario, para que el individuo logre ser autónomo.
- Prescripción e implementación de programas de terapia ocupacional que restauren la integración y competencia laboral; así como participar en programas de capacitación para la vida laboral.
- Orientar y asesorar a los familiares y/o personas que asistan al paciente para fomentar la autonomía.

Las visitas domiciliarias se organizarán a través de un listado de personas afectadas de Espina Bífida, interesadas en el programa y se realizará una sesión gratuita de dos horas por riguroso orden de inscripción. Si alguna de las personas interesadas quiere repetir las sesiones con más asiduidad tendrá un coste añadido. Las visitas se realizarán de forma presencial u online, según la evolución de la pandemia de COVID19.

Este programa está financiado por la Consejería de IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN a través de la Línea 5. Subvenciones institucionales. Personas con Discapacidad. Programas y mantenimiento y tiene una duración del 28 de diciembre de 2020 al 31 de mayo de 2021.

El impacto a conseguir con este proyecto es:

1. Estimulación de los sentidos a través de ejercicios de coordinación motriz y sensorial, así como ejercitar la memoria con ejercicios de capacidad para memorizar.
2. Dotar de mayor autonomía al usuario ofreciendo herramientas para facilitar la vida cotidiana. Los ejercicios de objetivos y realización de tareas diarias ofrecen mayor autonomía a las personas usuarias. Así como dotar a las familias de herramientas y conceptos para ayudar a la persona usuaria a realizar una vida independiente.
3. Facilitar la vida cotidiana permitiendo llevar una vida normalizada e independiente y utilizar la misma como vía en la inclusión social.

**RECONOCERSE VI Edición. Promoción de la autonomía personal y social en personas con Espina Bífida e Hidrocefalia**

El objeto del presente proyecto consiste en promover y potenciar acciones tanto de ocio y tiempo libre como de habilidades prelaborales que favorezcan el desarrollo de la autonomía personal y social de las personas con Espina Bífida con la finalidad, por una parte, de ofrecer alternativas a las limitaciones que tiene este colectivo de personas con discapacidad respecto de las actividades de ocio y tiempo libre y por otra dar respuesta a una necesidad clara de desarrollo de habilidades prelaborales y de orientación laboral para un colectivo históricamente excluido del mercado de trabajo y con especiales dificultades de inserción laboral, como son las personas con discapacidad.

El Proyecto cuenta este año con dos líneas de actuación diferenciadas, por una parte, un Programa de Ocio y Tiempo Libre desarrollado durante todo el año 2021, con el que pretendemos que las personas con espina bífida tengan la oportunidad de disfrutar de una ocupación elegida y realizada voluntariamente; disfrutar de espacios de descanso y diversión, rompiendo con la vida rutinaria y viviendo nuevas experiencias en ambientes diferentes al habitual; y, por otra parte, la impartición de un curso de Desarrollo de Habilidades Prelaborales para personas con discapacidad con el que puedan adquirir las herramientas necesarias para la consecución de un puesto de trabajo y el mantenimiento del mismo. Consideramos que la inserción laboral tiene claras repercusiones, para la persona con discapacidad, su familia y para la comunidad cercana de esa persona, y en un contexto más amplio, constituye un promotor de desarrollo social y económico de los países.

#### A.- Programa de Ocio y Tiempo Libre:

- Febrero: Celebración del Día de Andalucía. Visita a la Casa de Blas Infante (Museo de la Autonomía de Andalucía, Coria del Río). Alternativa COVID: actividades sobre Andalucía y desayuno andaluz en la sede de ASEB o en un lugar al aire libre.
- Marzo: Ruta cultural guiada por Sevilla con motivo de la Semana Santa.
- Abril: Ruta de senderismo adaptado. Lugar por determinar.
- Mayo: Jornada de convivencia familiar en el Parque del Alamillo.
- Junio: Tarde de cine y merienda.
- Julio: Campamento de verano. Actividad lúdica de ocio y tiempo libre en la que conviviremos durante 7 días en un alojamiento preferiblemente de playa y realizaremos talleres y actividades para promocionar la autonomía personal de las personas participantes.
- Septiembre: Visita al Museo de Bellas Artes de Sevilla.
- Octubre: Actividad deportiva Promoción del deporte adaptado. Organización de un partido de baloncesto en silla de ruedas.
- Noviembre: Asistencia a una obra de teatro con motivo del mes del Tenorio.
- Diciembre: Visita al Museo del Chocolate de Rute o similar, con motivo de la celebración de la Navidad.

Las actividades podrán verse afectadas según la evolución y las indicaciones de las autoridades sanitarias respecto a la pandemia de COVID19.

#### B.- Taller de Habilidades Prelaborales:

Taller compuesto por 8 sesiones de 3 horas cada uno, con el siguiente contenido:

1. Introducción al curso. Cuestiones y dudas, reflexión y debate.
2. Conceptos básicos relacionados con el empleo.
3. Concepto de discapacidad.

4. Mercado laboral y diferentes tipos de empleo.
5. Proceso de búsqueda de empleo.
6. Derechos y deberes de las personas trabajadoras.
7. Salud laboral.
8. Igualdad de género y oportunidades.

Impacto social de las actividades de ocio y tiempo libre:

- El ocio contribuye al ejercicio de una ciudadanía democrática en la medida que:
- Fortalece la integración comunitaria y favorece el entendimiento, la interrelación y la identidad cultural.
- Se ejercita y reclama como derecho personal y de todos.
- Es fuente de conocimiento que conviene aprender y difundir.
- Es ámbito de desarrollo personal y social.
- Se utiliza como medio para aumentar la calidad de vida.
- Capacita para el disfrute de los servicios de ocio.
- Promueve el aprendizaje a lo largo de la vida.
- Disminuye las barreras e impedimentos para satisfacer las necesidades de ocio de todas las personas.
- Desarrolla una comunidad inclusiva.
- Preserva los recursos naturales y culturales.

Impacto que aporta el proyecto para las personas con espina bífida:

Impacto físico/fisiológico: algunos de los principales beneficios que esperamos deriven de las actividades de ocio y tiempo libre propuestas son la mejora de la salud y de la condición física. Muchas de las dinámicas que ponemos en marcha en las actividades de ocio, campamento y encuentros tienen relación con el movimiento y la actividad, lo cual incide en el mantenimiento de la salud y la forma física de las personas afectadas de espina bífida.

Impacto psicológico: se pueden dividir en emocionales, cognitivos y conductuales:

- Emocionales: hacen referencia a sentimientos, afectos o emociones positivas que se derivan y producen a raíz de las experiencias de ocio, incluyen afectos y percepciones sobre uno mismo.
- Cognitivos: las actividades de ocio son una fuente de nuevos aprendizajes, desarrollo de destrezas, adquisición de conocimientos y dominio de habilidades.
- Conductuales: hacen referencia a los efectos positivos que la participación en experiencias de ocio tiene sobre la adquisición de habilidades manuales.

Impacto social:

- Mejoras y efectos positivos que las experiencias de ocio tienen en las relaciones interpersonales y en las habilidades sociales de las personas afectadas de espina bífida.



- Integración social de un colectivo de personas que sufren una situación de aislamiento y discriminación por su situación de discapacidad.
- Respiro familiar para los cuidadores no profesionales de personas con espina bífida que dedican gran cantidad de horas a la atención a dicho colectivo de personas.
- Cambios en las actitudes y pensamientos preconcebidos sobre la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en las personas con espina bífida y sus familiares. Empoderamiento de la mujer con discapacidad, específicamente la mujer con espina bífida, ante las diversas situaciones generadoras de desigualdad.

Respecto al Taller de Habilidades Prelaborales, el impacto que pretendemos alcanzar es que la persona con espina bífida sea consciente de sus oportunidades para elegir de acuerdo a sus capacidades y preferencias y teniendo en cuenta las consecuencias de cada una de las elecciones, ya que, es la protagonista de todo el proceso. Asimismo, trabajaremos en qué va a repercutir en su vida diaria de las personas con espina bífida el hecho de ganar un salario y qué opciones y oportunidades se abren en cuanto a la mejora de su calidad de vida y autodeterminación.

Las familias también tienen un papel determinante en todo el proceso de inserción laboral de la persona con discapacidad, por eso es muy importante mantener una comunicación constante para proponer acciones conjuntas que faciliten y mejoren el itinerario laboral. En este punto es importante recordar a la familia que las decisiones las toma la persona demandante de empleo, junto con su apoyo.

Los cambios en lo referente a formación y oportunidades de empleo que se han producido en los últimos años han tenido un efecto global positivo en las personas con discapacidad.

En las últimas décadas se ha aprendido mucho sobre las habilidades y sobre el potencial de las personas con discapacidad, y el resultado ha sido que se les han brindado nuevas oportunidades y que la sociedad se ha enriquecido con su aportación.

Durante este proceso se han puesto en cuestión muchas creencias sobre las personas con discapacidad que, aunque carentes de fundamento, eran asumidas como ciertas y estaban impidiendo que las personas con discapacidad participaran plena y activamente en nuestra sociedad. Ahora tenemos claro que, con una formación adecuada, una buena adaptación del entorno y, sobre todo, una adecuada organización social, basada en la integración y la cooperación, se puede aprovechar todo el potencial que atesoran las personas con discapacidad.

Las ventajas que para la sociedad tienen proyectos como el que aquí presentamos son notables. En términos de valores porque contribuirá a afianzar el pensamiento de que somos realmente una familia humana, lo que nos permitirá avanzar varios peldaños en la evolución hacia una sociedad mejor a la que muchas personas aspiramos.

En términos productivos, porque el modelo de integración y cooperación humana, al proveer a las personas con discapacidad que participan en el Proyecto de las oportunidades para desarrollar un trabajo digno y compatible con su limitación, que les permita gozar de mayor autonomía e independencia para sí y para su familia, con todo el bienestar psicológico y material que ello implica, significará una ganancia efectiva para toda la sociedad.

Por último, destacar respecto a la igualdad de género que el empleo sin discriminación por razón de sexo, está recogido en el artículo 14 de nuestra Constitución además de en la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para

la igualdad efectiva de mujeres y hombres que expone en su Artículo 5 “Igualdad de trato y de oportunidades en el acceso al empleo, en la formación y en la promoción profesionales, y en las condiciones de trabajo”.

En Andalucía, la Ley 12/2007, de 26 de noviembre, para la promoción de la igualdad de género en Andalucía dice en su artículo 22 que será un objetivo prioritario de la actuación de la Administración de la Junta de Andalucía la igualdad de oportunidades en el empleo. A tal efecto, se llevarán a cabo políticas de fomento del empleo y actividad empresarial que impulsen la presencia de mujeres y hombres en el mercado de trabajo con un empleo de calidad, y una mejor conciliación de la vida laboral, familiar y personal.

Por último, la Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, en su Artículo 24. Protección del derecho al trabajo dice que las Administraciones Públicas de Andalucía, en el ámbito de sus competencias, velarán por el cumplimiento de la igualdad de oportunidades y de trato en el acceso de las personas con discapacidad al empleo, la formación, cualificación y promoción profesionales, en las condiciones de trabajo, y en las condiciones de seguridad y salud laborales. A tales efectos, y conforme a la normativa estatal vigente en esta materia, llevarán a cabo políticas de formación profesional y empleo, y adoptarán medidas de acción positiva destinadas a facilitar su acceso y permanencia en el mercado laboral, incluyendo el empleo por cuenta propia y mediante empresas cooperativas. Estas medidas tendrán en cuenta la situación específica de las mujeres.

### **Taller de Competencias Digitales**

Las nuevas tecnologías forman parte de la nueva normalidad. Entre las nuevas capacidades que demanda la sociedad se encuentra la competitividad en el manejo de las Tecnologías de la Información y Comunicación, sin la cual muchas de las personas quedan atrás y en riesgo de exclusión social. El impacto que se desea obtener con este taller es el conocimiento y manejo de las TIC para conseguir una inclusión plena. Obteniendo como objetivos específicos los siguientes:

- Adquisición de habilidades para el acceso al mercado laboral.
- Conocimiento de las posibilidades de las TIC.
- Utilización de forma segura de las TIC.
- Generación de alternativas online para tramitación y ocio adaptadas a la actual situación socio sanitaria.

Este taller está dirigido tanto a las personas usuarias como a los familiares y será impartido por una educadora social en prácticas apoyada por una trabajadora social y una oficial administrativa. Los talleres se impartirán de forma online.

Consistirá de cuatro sesiones de dos horas cada una con el siguiente contenido:

- Certificado digital y correo electrónico.
- Banca electrónica y plataformas de pago seguras.
- Servicio Público de Empleo Estatal, Servicio Andaluz de Empleo y Salud Responde.
- Plataformas de videoconferencia: Zoom, Skype, Google Meet y WhatsApp.

### **Talleres de manualidades**

En ellos se enseñan diversas técnicas para de manualidades para de esta forma desarrollar las habilidades manuales y psicomotoras específicas al contacto con materiales diversos, desarrollar la creatividad y estimular

la imaginación para potenciar la autoexpresión, desarrollar actividades artísticas que favorezcan la movilidad de los dedos con diferentes materiales (Papel, cartulina, cartón, agujas dibujo y tintada), reconocimiento y uso de combinaciones de color, diferenciación de los colores, realización de tareas en grupo, trabajos de cooperación e interacción, desarrollo de la psicomotricidad y expresión corporal, alentar la propia expresividad y espontaneidad de las personas afectadas de espina bífida sin imponerles límites rígidos, asignación de roles adecuados según las posibilidades de cada persona, en un clima de seguridad y confianza, desarrollar la autonomía de las personas con discapacidad, así como proporcionarles las habilidades para que puedan participar en las diferentes actividades que se imparten. En estos momentos, esta actividad se desarrolla de forma online con motivo de la pandemia de COVID19.

### **Espacio Joven:**

Se trata de un grupo de chicas y chicos mayores de 18 años que realizan encuentros mensuales. El objetivo de este espacio es promover la autonomía de los jóvenes con Espina Bífida al mismo tiempo que se intentan potenciar las relaciones sociales entre ellos, promover su capacidad de iniciativa, la autogestión del tiempo libre... También se trabajan temas de interés para los jóvenes como la sexualidad, las habilidades sociales, la autoestima, la autonomía personal, habilidades laborales, etc...Las actividades que se realizan a parte de encuentros, talleres y charlas, son salidas de tipo lúdico.

### **Área de Información / Orientación y Educación para la salud**

#### **Servicio de información y asesoramiento:**

Se trata de un servicio de orientación y atención a las familias donde se les informa y orienta sobre recursos, tramites, legislación, normativa, etc. y se realizan las gestiones que sean oportunas. Además, se realizan seguimientos individualizados en algunos casos y se ofrece un servicio de acompañamiento cuando es necesario. Se atiende en horario de 9.30 a 13.30 horas en nuestra sede de la C/ Enrique Marco Dorta nº 7 de Sevilla y a través del teléfono: 640 11 15 82 o el mail: [asebsevilla@gmail.com](mailto:asebsevilla@gmail.com)

#### **Información sobre los recursos disponibles en materia de ocio y tiempo libre en la provincia de Sevilla**

Información sobre los recursos disponibles en materia de ocio y tiempo libre en la provincia de Sevilla y establecimiento de un protocolo de atención para fomentar la participación de las personas con discapacidad en los mismos además de realización de actividades conjuntas entre personas con espina bífida y personas sin discapacidad a servicios de ocio y entretenimiento (cine, centros culturales, salidas para jóvenes, etc..). Con esta actividad esperamos un aumento de las salidas de ocio y tiempo libre para un colectivo de personas en las que se unen diversas dificultades para disfrutar de este derecho como son las barreras arquitectónicas o la falta de redes sociales y de amigos.

#### **Charla Taller sobre prevención de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad.**

Charla Taller sobre prevención de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad (doble discriminación) y educación afectivo-sexual. Esta Charla Taller será impartida por una trabajadora social con formación en perspectiva de género. En la Charla Taller con perspectiva de género esperamos que las personas con espina bífida y sus familiares sean conscientes de la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad además de que vean incrementadas sus expectativas sobre la existencia de posibilidades de desarrollar una vida afectivo-sexual normalizada.

Se creará un video en el que participaran usuarios/as y profesionales para visibilizar este día. Estas actividades tienen como objetivos:

1. Promover el pensamiento crítico entre los usuarios/as y la implicación en temas de actualidad.
2. Comprender la situación de violencia en que aún viven muchas mujeres.
3. Dar a conocer tanto a las personas afectadas y su entorno como a la sociedad, la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad.
4. Fomentar el ocio y la participación de los usuarios/as en la asociación para paliar la actual situación de aislamiento social que se está viviendo.

### **Servicio de atención social**

Servicio de atención social prestado por una trabajadora social para las personas con espina bífida y sus familias para evaluar las situaciones de necesidad; ofrecer información y asesoramiento en relación a los derechos y los recursos sociales; diseñar programas individuales de atención para personas dependientes; prestar servicios de ayuda a domicilio, tele asistencia y apoyo, etc... Identificar las señales de alarma de sobrecarga en el cuidado al familiar dependiente para poder afrontarlas y minimizar sus consecuencias. Dotar a las personas cuidadoras de las herramientas necesarias en el afrontamiento de situaciones complejas y toma de decisiones.

### **Taller de Educación Social**

Los talleres de Educación Social se imparten semanalmente y están dirigidos por una educadora social en prácticas. Ofrecen un espacio seguro para las personas usuarias de trabajo en grupo, aprendizaje, promoción de la autonomía y ocio entre pares.

El objetivo principal e impacto que se pretende es la promoción de la autonomía y autoconocimiento de las personas con espina bífida mediante la creación de contextos educativos y acciones formativas. Los objetivos específicos que se pretenden conseguir con la consecución de los talleres son:

- Mejora de las habilidades sociales y comunicativas.
- Desarrollo del auto concepto y la autoestima.
- Adquisición de habilidades para el mercado laboral.
- Adquisición de habilidades para la vida diaria.
- Promoción de la igualdad y los derechos de las personas con discapacidad.
- Generación de redes sociales y recursos educativos.
- Conocimiento de espacios de ocio y aprendizaje.

Las temáticas que se trabajan son las siguientes:

- Autoconocimiento y autoestima.
- Trabajo en grupo.
- Habilidades comunicativas.
- Debate y pensamiento crítico.
- Miedos y situaciones retadoras.
- Habilidades prelaborales y mercado laboral.
- Creación de actividades de ocio y dinámicas de juego.

Para ello se utilizarán explicaciones magistrales para la introducción de las temáticas apoyadas en materiales visuales y documentos online, seguidas de la puesta en práctica y trabajo en grupo. Las principales técnicas de aprendizaje utilizadas constan de grupos de discusión, exposiciones orales, discusiones dirigidas, role-playing, aprendizaje vivencial, juegos didácticos, juego de roles, análisis de casos y visitas experienciales.

### **Atención y orientación psicológica: PROGRAMA SER CAPAZ ME HACE LIBRE**

Ofrece a los usuarios y sus familias atención, apoyo y formación psicológica mediante grupos de autoayuda para jóvenes y escuelas de familias. Está dirigido por una psicóloga con amplia experiencia en intervención con personas con discapacidad.

Lo que se pretende con este servicio es ofrecer las herramientas necesarias para que las personas usuarias puedan afrontar y superar las situaciones críticas que puedan darse en su desarrollo psicosocial, potenciar su desarrollo personal y participación social, además de dotar a las familias de técnicas y estrategias adecuadas para afrontar con éxito la educación de sus hijos/as.

Impacto del proyecto sobre las personas usuarias:

- Aumenta el nivel de conocimientos de los usuarios acerca de aquellos aspectos de la vida cotidiana que son fundamentales para su autonomía personal.
- Aumenta los sentimientos de seguridad, competencia y satisfacción con su aspecto físico, así como aceptar las limitaciones físicas.
- Crea sentimiento de pertenencia en un grupo de iguales; fortalecer las relaciones entre los usuarios.
- Dota a los usuarios de pautas de actuación y herramientas para afrontar las necesidades anteriormente mencionadas.

### **Campaña de sensibilización e información en colegios e institutos:**

Con esta campaña se pretende informar y sensibilizar al alumnado y profesorado de los centros educativos para mejorar la inclusión escolar de las personas con discapacidad. La campaña se realiza en colegios, institutos, facultades y cualquier otro tipo de centro educativo. Las actividades se diseñan en función de la edad de los participantes e incluyen cuentacuentos, dinámicas, charlas, circuitos, etc. Esta campaña se reanudará en septiembre de 2021 cuando la situación de pandemia sanitaria esté restablecida.

### **Boletín Mensual de Noticias:**

Desde el mes de febrero de 2021 comienza el Boletín de Noticias de ASEB. El objetivo de este proyecto es que las personas con espina bífida tengan un espacio en que compartir experiencias, sentimientos y expectativas.

Cada mes se publicará un Boletín con contenidos como las actividades destacadas del mes, cambios en la asociación y entrevistas a las personas usuarias y las profesionales.

Con el apoyo de una educadora social en prácticas, las personas usuarias serán los que escogerán las preguntas, realizarán las entrevistas y redactarán las noticias que se van a contar.

De esta forma se busca el siguiente impacto sobre las personas usuarias:

- Mejora de las habilidades sociales y comunicativas a través de la realización y redacción de entrevistas y eventos.
- Conocimiento de los profesionales que trabajan con estas personas.
- Posibilidad de expresar sus vivencias en primera mano.
- Enfrentamiento a entrevistas, con el fin de familiarizarse con el entorno de las entrevistas laborales, educativas o periodísticas.

Por otro lado, se espera que este Boletín también genere un impacto sobre los lectores del mismo en el que se comprenda la situación de las personas afectadas por Espina Bífida y se visibilice la asociación y sus actividades.

### **Área de voluntariado**

El voluntariado desempeña un papel fundamental en el progreso de la ASEB. A través de las diferentes acciones en las que participan, las personas voluntarias colaboran impulsando el reconocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, evitando que queden excluidas de unos niveles aceptables de bienestar y posibilitando la puesta en marcha de programas que, por la dimensión y coste económico que pueden alcanzar, no sería posible realizar sin su colaboración. El voluntariado constituye pues para nosotros, un elemento fundamental para el desarrollo de muchas de las actividades previstas.