Asociación Sevillana de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia

ASPHEBH

MEMORIA 2015

PRESENTACIÓN

ASPHEBH, como cada año y como se expone en sus Estatutos, continúa su labor para conseguir una integración plena de las personas con Espina Bífida e Hicrocefalia, así como otras discapacidades físicas afines que empiezan a ser atendidas en nuestra entidad.

En los últimos años, se han cerrado varias asociaciones relacionadas con la Espina Bífida en la comunidad andaluza, por lo que, aunque nuestra zona de actuación sea Sevilla principalmente, también atendemos a personas que se encuentren en otras provincias andaluzas, así como otras provincias colindantes.

A finales de 2015 se han aprobado diversos programas que ayudan a optimizar los recursos de los que ya dispone la asociación, además de crear actividades novedosas y necesarias, atendiendo a las demandas de las personas con Espina Bífida, socias de nuestra entidad e intentando abarcar todos los segmentos de edad que en ésta se encuentran.

Nuestro compromiso pasa por lograr que las personas que acudan a ASPHEBH, encuentren apoyo y asesoramiento para mejorar la calidad de vida de los afectados con Espina Bífida y/o Hidrocefalia, tanto en el ámbito de la salud, como en el del trabajo y el de las relaciones familiares y sociales, haciendo especial hincapié en la relación con uno mismo, el autoconocimiento y la autonomía personal como principal reto.

Junta Directiva

La Junta Directiva de ASPHEBH ha sufrido varios cambios en el último año, pero actualmente, desde el 20 de septiembre de 2015, está compuesta por un grupo estable, integrado por los siguientes miembros:

Presidente: Manuel Mateo Ruiz-Galán

Vicepresidente: José Antonio González Ballesteros

Secretario: Juan Manuel García Galván

Tesorero: Antonio González Comino

Vocal: Eugenia León Prada

Vocal: Rosa María Gaspar Core

Vocal: Rufina Montaño Alcaide

Vocal: Isabel Rocío Clavijo Rodríguez

Vocal: María Adán Martín

Vocal: Javier Moreno Banda

Este grupo, compuesto por 5 hombres y 5 mujeres, lo que demuestra la igualdad de género en todos nuestros procederes, pertenecen a edades distintas, conformando así una Junta Directiva heterogénea, con diversos intereses, en la que están representados de alguna manera todas las inquietudes de los socios, ya que en ésta Junta Directiva se encuentran familiares y afectados, de diferentes edades, con diferentes formaciones y experiencias, diferente género, con diferentes vinculaciones con la entidad, algunos con una larga experiencia en la asociación y otros, con una corta experiencia, pero la innovación ha de estar presente también en la Junta Directiva.

PROGRAMAS Y ACTIVIDADES 2015

- La Espina Bífida en la Escuela

- Acércate a la Espina Bífida

- Proyecto Incluye + D

-Taller de Estimulación para niños y niñas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia

- Pilates Terapéutico para Personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia

- Día de la Espina Bífida

Salidas y excursiones

-Vacaciones inclusivas

-Visita a Acuario

- Baloncesto Sevilla

Participación ciudadana

- Colaboración IV Plan de Salud

- Reunión con el Jefe de servicio de Salud Pública de la JA

- Participación en mesa de coordinación ciudadana. Encuentro entre servicios de la zona Nervión.

-Participación en el Foro del Anteproyecto de Ley de Garantía y Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Otras reuniones

-Reuniones directivos FAMS

-Reunión con FAEBA

-XIII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias. FEHBI

PROGRAMAS Y ACTIVIDADES 2015

La Espina Bífida en la Escuela

El proyecto "La Espina Bífida en la escuela", a través del cuento **"El secreto de Pablo",** facilita una herramienta de apoyo para el profesorado y educadores. La mayoría de los niños y niñas que tienen Espina Bífida, requieren adaptaciones curriculares y son alumnos/as con necesidades educativas especiales. La integración de alumnos con diversidad funcional en estas etapas es beneficiosa también para el resto del alumnado y para el resto del sistema educativo, ya que exige utilizar metodologías más individualizadas, se dispone de más recursos, adquieren actitudes de respeto y solidaridad hacia los compañeros y compañeras que presentan alguna dificultad, exige mayor competencia profesional a los profesores y capacidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de los alumnos/as.

Se ha facilitado el material a los centros educativos que han estado interesados en llevar a cabo el programa. Para ello, se le han dado unas pautas a seguir para el trabajo de los cuentos y se ha exigido una justificación del trabajo realizado.

Beneficiarios

1.361 niños y adolescentes con EBH (EDAD, 2008)

2.857.153 alumnos matriculados en Educación Primarian ("Datos y Cifras. Curso escolar 2013-2014" de la Oficina de Estadística del MEPSYD)

familias de los niños con EBH, los equipos educativos de los Centros Escolares y las familias de los alumnos

Objetivos

1. Dotar a los colegios, así como a sus profesores y alumnos de Primaria, de material sobre las peculiaridades y características de la malformación congénita de EBH, así como sus consecuencias en la vida diaria.

2. Lograr la plena aceptación e integración de los niños con EBH en el entorno escolar desde el conocimiento de sus características, fomentando valores como la tolerancia y el respeto a la diferencia.

Acércate a la Espina Bífida

Se trata de un programa donde, desde ASPHEBH, se acude a los centros educativos para sensibilizar sobre la Espina Bífida y la discapacidad en general. En el grupo- clase se lleva a cabo un taller donde se presenta a la entidad y los objetivos que persigue, se hace una lluvia de ideas sobre qué piensan de la Espina Bífida, visualizamos el cortometraje "Espina Bífida", del material "Acércate a la Espina Bífida" (Fundación Solidaridad Carrefour), buscamos qué puntos tenemos en común con la persona con EB que protagoniza el corto y, al final, de la sesión escribimos qué es la Espina Bífida, con los conceptos aprendidos ya incorporados. El resultado es un mural donde hay una degradación de aspectos positivos a aspectos negativos de la Espina Bífida. Se toma conciencia de nuestros prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad.

Beneficiarios

Colegios de Sevilla y provincia

Objetivos

1. Conocer qué es la Espina Bífida para eliminar prejuicios y estereotipos sobre la misma.

2. Trabajar la sensibilización hacia la discapacidad, incidiendo en las capacidades y los aspectos positivos.

3. Fomentar la igualdad en un sentido amplio, como principio fundamental para la convivencia.

Proyecto Incluye + D

El proyecto Incluye + D está impulsado por FAMS COCEMFE Sevilla y la Fundación ALMA y trata de dar apoyo a alumnos/as con necesidades educativas especiales por motivos de discapacidad con apoyo de las TICs que COCEMFE ha puesto en marcha con el fin de promover la igualdad real de oportunidades en el ámbito educativo.

El proyecto Incluye+d pretende**,** sumando diversos apoyos solicitados y/o consensuados con los centros educativos, favorecer y mejorar la autonomía personal y el aprendizaje del alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad mediante la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación.

Beneficiarios

Socios y socias de ASPHEBH que se encuentren en edad escolar.

Objetivos

1. Apoyar el refuerzo a nivel individual y o grupal fuera del horario escolar cuando sea requerido.

2. Ofrecer la posibilidad a profesorado y alumnado de acceder gratuitamente a la plataforma tecnológica educativa con acciones formativas desarrolladas o a desarrollar para adaptarlas al alumnado.

3. Facilitar tecnologías de apoyo adecuadas a las necesidades del alumno para mejorar los procesos de aprendizaje.

El programa se encuentra en la primera fase (captación de alumnado participante en el proyecto y redacción de convenios). Durante 2016 se ejecutará dicho proyecto.

Taller de Estimulación para niños y niñas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia

En diciembre de 2015 se llevó a cabo, con apoyo de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEHBI) y la Fundación INOCENTE, un taller de estimulación para niños y niñas con Espina Bífida e Hidrocefalia, que consistió en tres sesiones, donde se conocieron qué necesidades tenían las familias que acudieron y se trabajó la estimulación en la sala de atención temprana de la que disponemos.

Al inicio de las sesiones se ha creado un espacio propicio para que los participantes compartieran sus miedos, inquietudes, expectativas entre ellos y con las voluntarias que han asistido al Taller. También se han explicado los fines de la entidad y se han aclarado dudas desde el trabajo social o la fisioterapia.

Con la ayuda del fisioterapeuta se ha ido conociendo caso por caso qué movimientos podían hacer los niños y las niñas para mejorar su psicomotricidad, como por ejemplo, volteos, rastreos, sentarse, subir escalones...y cómo los padres y madres tienen que ayudar a sus hijos/as a realizar estos ejercicios.

Gracias a que nuestra sala posee todos los recursos necesarios para una estimulación dinámica y de calidad, se ha dejado a los padres y madres experimentar con sus hijos/as las diferentes opciones que posee la misma, de manera autónoma, pero bajo la supervisión y consejos del fisioterapeuta y las chicas que han acudido como voluntarias.

Beneficiarios

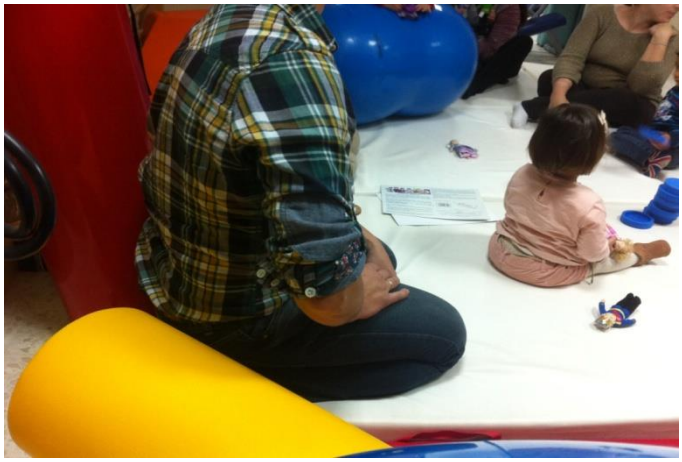
Los destinatarios del proyecto han sido padres y madres con hijos e hijas con espina bífida y/o hidrocefalia, de 0 a 6 años, de la comunidad andaluza y otras provincias colindantes como Badajoz. Se han atendido tanto socios como no socios de la entidad.

Objetivos

1. Conocer qué inquietudes, necesidades y expectativas tienen los padres y madres con hijos/as con Espina Bífida.

2. Compartir experiencias entre familias con situaciones similares

3. Trabajar la estimulación temprana desde la fisioterapia



Pilates Terapéutico para Personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia

A partir de diciembre de 2015, con la Ayuda de la Fundación Cajasol se inició este programa gratuito para socios/as de ASPHEBH que consiste en sesiones de Pilates terapéutico a cargo de nuestro fisioterapeuta. El taller se llevará a cabo hasta junio de 2016, como acuerdo rflejado en el Convenio con dicha Fundación.

Teniendo en cuenta que estas personas pasan muchas horas de inactividad y en la misma postura, con los problemas que esto produce, es necesario enseñarles y trabajar con ellos la movilidad de los distintos músculos de su cuerpo. Para ello hemos valorado la importancia de crear una serie de ejercicios, para combatir este sedentarismo y que a la vez sean divertidos así que esto nos ha llevado a crear un taller de Pilates terapéutico ya que reúne todos los condicionantes necesarios: ejercicio físico y a la vez ameno.

Beneficiarios

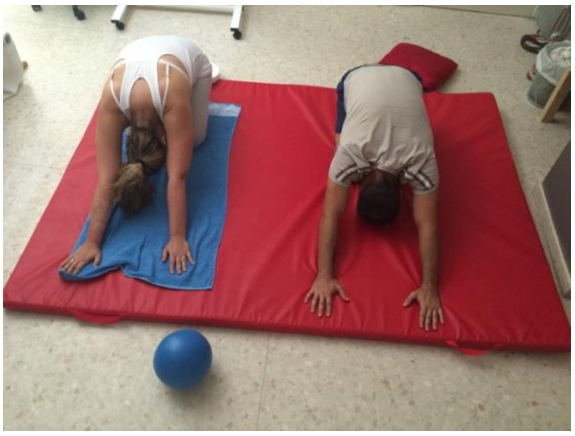
Socios y socias de ASPHEBH

Objetivos

1. Mejorar la fuerza en general y fortalecer la musculatura de la faja lumbo-abdominal.

2. Trabajar la salud postural, aliviando dolores y contracturas. Combatir los malos hábitos posturales.

3. Mejorar el estado de ánimo, disminuir tensiones y combatir el sedentarismo, que en el caso de los afectados de espina bífida, en algunos casos, es más frecuente de lo deseable.



Vacaciones Inclusivas

Aprovechando la época estival, FAMS COCEMFE Sevilla, pone en marcha el programa "Vacaciones Grupales de Adultos de Andalucía Inclusiva", en el que participamos del 9 al 13 de septiembre de 2015.

En esta ocasión el destino fue La Línea de la Concepción (Cádiz). Este programa tiene el propósito de facilitar unas vacaciones a personas con dificultades para disfrutar de unas vacaciones normalizadas.

Para el traslado se facilitó la furgoneta de la asociación cedida por la Fundación Solidaridad Carrefour.

Beneficiarios

Personas socios y socias de ASPHEBH, mayores de 18 años.

Visita al Acuario

El día 17 de abril de 2015 organizamos una excursión para visitar el Acuario de Sevilla. Para el

Beneficiarios

Socios y socias de ASPHEBH

Baloncesto Sevilla

Como cada año, ASPHEBH facilita a su socios/as el acceso como público a los partidos de baloncesto del equipo de la ciudad, Baloncesto Sevilla. Para ello, se coordina con la administración del Clubh y con los/as socios/as la compra de abonos para la temporada.

Beneficiarios

Socios y socias de ASPHEBH

Día de la Espina Bífida

El pasado 21 de noviembre de 2015, como todos los años, se celebró el Día de la Espina Bífida. Para ello dispusimos mesas informativas en la Plaza del Duque y en la Plaza Nueva, en Sevilla, que con la colaboración de la Gerencia de Urbanismo del Ayuntamiento de Sevilla, fueron posibles.

En estas mesas estuvieron las familias con hijos/as con Espina Bífida e Hidrocefalia de nuestra entidad, además de otros miembros de la Junta Directiva y otros colaboradores. Se recaudaron fondos en forma de donativo para ASPHEBH, además de ofrecer información sobre qué es la Espina Bífida y a qué se dedica nuestra asociación, a través de materiales educativos.

Participación ciudadana

Colaboración IV Plan de Salud

ASPHEBH ha participado en el IV Plan Andaluz de Salud (IV PAS) con objeto de fomentar la colaboración de las asociaciones en la identificación y priorización de los problemas de salud que deben ser abordados en el Plan Provincial de Salud.

Jornada de trabajo: 6 de mayo

Participación en Mesa de coordinación de Participación Ciudadana.

Varias veces al año tienen lugar estas reuniones organizadas por el Centro de Salud "Mallen", donde se produce un encuentro entre servicios de la zona Nervión.

Una de sus prioridades es promover la participación comunitaria para mejorar la calidad de vida, encuadrada dentro de las Actividades de Promoción y Prevención de la Salud.

Participación en el Foro del Anteproyecto de Ley de Garantía y Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Recientemente desde el gobierno andaluz, se ha iniciado la tramitación del ***Anteproyecto de Ley de Garantía y Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía.*** Desde la Consejería de Salud han querido dar a este ***Proyecto***, dada su naturaleza e importancia, la mayor difusión, con el fin de obtener el mayor acuerdo y consenso posible. Para ello han preparado una estrategia específica de participación y diálogo respecto al anteproyecto, en la que han querido implicar a todos los grupos de interés del Sistema sanitario Público de Andalucía.

En este sentido, se realizó un conjunto de ocho Foros de Diálogo, uno en cada provincia andaluza. Estos foros, donde participaron tanto profesionales como ciudadanos, se conciben como espacios donde poder expresar la opinión, realizar sugerencias y proponer nuevas medidas por parte de los participantes.

Para el Foro de Diálogo que se celebró en la provincia de Sevilla, contaron con nuestra opinión y aportaciones como representante de la ciudadanía en nuestra provincia.

Otras reuniones, otros encuentros

Reuniones directivos FAMS

Durante 2015, han tenido lugar varias reuniones entre presidentes de las asociaciones que pertenecen a la FAMS, denominadas Comisiones de Presientes de Entidades miembro de FAMS COCEMFE Sevilla, en las instalaciones de la Federación en la C/ Lino del Polígono Hytasa, Sevilla.

Se han tratado los siguientes puntos entre otros:

- a través de ASPHEBH el socio tiene recursos de FAMS disponibles para su uso y disfrute como furgoneta, abogados, arquitectos, etc.
- FAMS, y por ello las Asociaciones que forman parte de la Federación., comienza a formar parte de Andalucía Inclusiva.
- Presentación del Programa de Rehabilitación Integral
- Presentación del Programa de Servicio de Ayuda a Domicilio

Asamblea general FAMS

El 13 de junio de 2015 se celebró la Asamblea General Ordinaria y la Asamblea General Extraordinaria de las Entidades miembros de FAMS COCEMFE Sevilla, en el Centro Cívico Su Eminencia (Sevilla), con los siguientes puntos del Orden del día en la Asamblea Ordinaria:

1.- Lectura y aprobación, si procede, del acta anterior.
2.- Incorporación de Nueva Entidad: ADIFAS (Asociación de Disminuidos Psíquicos, Físicos, Sensoriales, Familiares y Simpatizantes) de la localidad de Pedrera.
3.- Aprobación, si procede, del informe de gestión año 2014.
4.- Aprobación, si procede, de las cuentas anuales 2014.
5.- Aprobación, si procede, presupuesto económico 2015.
6.- Aprobación, si procede, plan de actuación 2015.
7.- Ruegos y Preguntas.

Y los siguientes puntos del Orden del Día en la Asamblea Extraordinaria:

1.- Lectura y aprobación, si procede, del acta anterior.
2.- Modificación Estatutos FAMS COCEMFE Sevilla, para adaptación de las necesidades actuales de la Federación.
3.- Ruegos y Preguntas.

Reunión con FAEBA

El 13 de junio de 2015 también tuvo lugar la reunión de la Federación de Asociaciones de Espina Bífida de Andalucía, en el hotel Antequera Golf (Antequera, Málaga) convocada por la Junta Rectora, con el siguiente Orden del Día:

1. Aprobación, si procede, del acta de la Junta Rectora celebrada el día 13 de Diciembre de de 2014.
2. Informe de la Presidenta sobre los asuntos más destacados desde la última Junta Rectora.
3. Cómo implementar el Plan de Calidad en FAEBA.
4. Situación actual de las asociaciones.
5. Experiencias, iniciativas y propuestas de la Asociaciones miembros.
6. Otras cuestiones y preguntas.

XIII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias. FEHBI

Durante los días 20 y 21 de junio de 2015 tuvieron lugar las XIII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias, organizadas por la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, a las que acudimos, en el Hotel Pio XII, de Madrid.

Asistimos a ponencias y talleres muy interesantes sobre la Espina Bífida, salud, la discapacidad, la autonomía o el empleo público.