MEMORIA 2016

ASPHEBH

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE PADRES CON HIJOS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

www.espinabifidasevilla.es

Introducción

La Asociación Sevillana de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia ha continuado con su labor en el año 2016 atendiendo a las personas con Espina Bífida, así como a sus familias, ampliando sus servicios y consiguiendo financiación pública y privada para el desarrollo de actividades. Todo ello, para mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida y sus familias, haciendo de ASPHEBH un espacio donde encontrar apoyo, un lugar donde compartir experiencias y una asociación que responda a las necesidades de estas personas para su desarrollo pleno, trabajando con ellos/as mismos y con la sociedad para eliminar las dificultades de integración y obstáculos que en esta se encuentran.

Los fines estatuarios de ASPHEBH son los siguientes:

- Promover la atención de las personas con Espina Bífida en el ámbito de la salud, del trabajo y de las relaciones familiares y sociales.
- Propiciar la investigación de los aspectos sanitarios y terapéuticos en la Espina Bífida
- 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 dicha enfermedad.
- La promoción y mejora de la calidad de vida de las personas con Espina Bífida, promoviendo su bienestar físico, psíquico y el mantenimiento de sus funciones social, laboral y familiar.
- la defensa, asesoramiento, información y orientación de las personas que presenten Espina Bífida y de sus familiares. Todo ello, en orden a difundir y resolver su problemática.
- Fomentar el asociacionismo entre sus miembros.
- Instar de todos aquello organismos públicos y/o privados de ámbito local, provincial, autonómico, estatal o internacional, ya existentes o de una nueva creación, la adopción de las medidas pertinentes, en orden a lograr la completa integración social y laborar de las personas con Espina Bífida.
- Promover y alentar la participación de la asociación en todos aquellos organizamos públicos o privados, de ámbito provincial, autonómico, estatal o internacional ya existentes o de una 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 con Espina Bífida de la provincia de Sevilla especialmente.
- Promover la eliminación de barreras sociales, en la comunicación, arquitectónicas y en el transporte que puedan afectar a las personas con Espina Bífida de la provincia de Sevilla especialmente.
- Fomentar el desarrollo integral del individuo a través de actividades de ocio y tiempo libre (excursiones y convivencias), culturales y deportivas.
- La creación y/o participación en entidades mercantiles y/o civiles, cualquiera que sea su naturaleza, centros de formación, de atención e integración laboral de personas con discapacidad, en especial: Centros

Especiales de Empleo, Unidades de Estancia Diurna, Centros de Rehabilitación, etc

En 2016 se ha hecho especial hincapié en los siguientes fines y logros:

- Promover la atención de las personas con Espina Bífida en el ámbito de la salud, del trabajo y de las relaciones familiares y sociales.

A través del **Taller de Pilates** financiado por la Fundación Cajasol, desde diciembre de 2015 hasta junio de 2016 se ha conseguido una notable mejora en la atención de las personas con Espina Bífida en el ámbito de la salud, ya que el Pilates ha ayudado a la movilidad de estas personas además de suponer un espacio para desarrollar relaciones sociales. El taller fue impartido por el fisioterapeuta Antonio González Comino.

- Promover actividades de ocio y tiempo y libre que fomenten la autonomía personal de las personas con Espina Bífida.

Para ello se ha llevado el **Campamento Reconocerse**, gracias a la subvención Sevilla Solidaria 2016 del Área de Bienestar y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Sevilla, donde un grupo de jóvenes han podido disfrutar de un Campamento de Verano en Mollina (Málaga) durante 5 días. Ello ha repercutido en una importante mejora en las relaciones sociales de los /as asistentes, además de ofrecer un espacio para la diversión, ha supuesto un respiro familiar y, sobre todo, la autonomía personal ha sido el principal objetivo.

- Mantener relaciones con las instituciones sanitarias para mejorar el tratamiento de la Espina Bífida.

En el año 2016 se ha producido en ASPHEBH un importante cambio en este sentido, ya que los temas médicos se han focalizado en el **embarazo y la sexualidad**. A través de la subvención Ayuda Mutua de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, la doctora Rosa Fernández Macías ha impartido un taller sobre "El Embarazo en Personas con Espina Bífida". La psicóloga- sexóloga Laia Serra Duart ha impartido el taller "La sexualidad en Personas con Espina Bífida". Estos talleres se han realizado en virtud de mejorar el desarrollo integral de las personas con Espina Bífida, además de romper con estereotipos y tabúes que dificultan la vida plena de estas personas.

Durante el año 2016 se ha pasado de tener 48 socios a 56 socios. La Asociación, en estos momentos, sufre de un descenso del número de socios y socias que se ha visto agravado en los últimos años. En estos momentos este número vuelve a crecer muy poco a poco, lo cual es importante, ya que esta entrada económica es el sustento de financiación más estable de la entidad para poder desarrollar su labor.

La condición para ser socio o socia de ASPHEBH es tener reconocida Espina Bífida y/ o Hidrocefalia, cualquiera que sea su edad o

procedencia, aunque también contamos con un porcentaje (5%) de socios/as colaboradores/as.

El número de beneficiarios de las actividades de ASPHEBH es muy variable, ya que el colectivo de personas con Espina Bífida es bastante heterogéneo e intentamos responder a la mayor parte de los socios y socias de forma específica. En 2016, aproximadamente 30 socios y socias de nuestra entidad y sus familias han sido beneficiarios/as de forma directa, es decir, han participado en alguna actividad o han hecho uso de los servicios de la misma. De forma indirecta, el 100% de los socios y socias han resultado beneficiarios, ya que aunque no acudan a la entidad son partícipes de la información que ofrece la entidad en todo lo que tenga que ver con la Espina Bífida y los avances que en torno a ésta se produzcan.

En estos momentos, la entidad cuenta con los medios personales propios de los/as miembros de la Junta Directiva, que de forma altruista y en beneficio de la entidad, desarrollan su labor de forma continua, gestionando la misma y tomando las decisiones y directrices que ayudan a que funcione a ASPHEBH. Estos no perciben retribución económica alguna.

La plantilla está compuesta por una trabajadora social/ educadora social que también lleva la parte administrativa de la entidad, la cual coordina el Servicio de Asistencia Social, además de las actividades. Y por un fisioterapeuta con amplia experiencia en tratar a personas con Espina Bífida, que además de impartir sesiones de fisioterapia, imparte un Taller de Pilates Terapéutico, entre otras actividades y talleres que se van organizando en la asociación que tengan que ver con sus servicios.

La sede de la entidad se encuentra en la calle Enrique Marco Dorta, número 7, en Sevilla, que consta de una Sala de Reuniones, una Sala de Estimulación, una Clínica de fisioterapia y dos despachos. En estas instalaciones contamos con los siguientes recursos materiales: material clínico, material propio de atención temprana y estimulación, material de papelería, equipos informáticos, material bibliográfico, material lúdico, materiales de artes plásticas. mobiliario de oficina, material ortopédico. Además disponemos de una furgoneta adaptada que usamos para los traslados de nuestros socios y socias de forma puntual.

En cuanto a la financiación, destacar la remesa mensual de socios y socias de ASPHEBH y la aportación que de forma privada realizan otras entidades y fundaciones. Además de ello, las subvenciones autonómicas y municipales cada vez tienen más relevancia y suponen aproximadamente el 45% de la financiación de la misma. Estas subvenciones están destinadas principalmente a la puesta en marcha de programas específicos y al mantenimiento de la sede.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS

Encuentro ASPHEBH y Taller de Arteterapia

30 de enero de 2016

Con motivo de la presentación de las actividades para el año 2016 tuvo lugar en la sede de la Asociación un Encuentro donde, tuvo lugar dicha presentación, además de un almuerzo con platos aportados por los/as socios/as que acudieron a la cita. Además de ello, se realizó un Taller de Arteterapia de la mano de Alicia Gil, Arteterapeuta, quien colaboró con ASPHEBH con este taller que tuvo una duración de dos horas.

Resultados obtenidos
- Conocimiento por parte de los/as socios/as de las actividades y servicios para 2016 - Conocimiento de la nueva trabajadora social de la Asociación - Creación de un clima de confianza y red de apoyo entre familias
Nº participantes: 18

Taller " Sexualidad plena para jóvenes con Espina Bífida y familias"

3, 10 y 31 de marzo de 2016

A través de la subvención Ayuda Mutua de la Junta de Andalucía ha sido posible realizar este taller para jóvenes con Espina Bífida, el cual se impartió en 3 sesiones. La primera sesión se dividió en dos partes, la primera se dirigió a los/as usuarios/as y la segunda a sus padres y madres. En esta sesión, con los/as usuarios/as, se realizó un sondeo de necesidades y expectativas para poder organizar los contenidos de las siguientes sesiones de una manera más ajustada. Comentaron que les interesaba hablar de relaciones, la capacidad de disfrute y placer, embarazo, desarrollo de autoestima.

La parte dedicada a los padres y madres versó sobre la sexualidad de sus hijos e hijas, naturalizando el tema. Fue importante desproblematizar la sexualidad, pues una sexualidad sana es parte de una buena salud mental, y así usamos esa sesión para que pudieran comprender la necesidad de revisar sus propias actitudes con este tema y como de esa forma privaban de una parte importantísima de su desarrollo a sus hijos/as, de cómo una capacidad para el disfrute que tenemos todos los seres humanos podían hacer de ese modo, problematizándolo, que sus

hijos/as se la perdieran. También se habló del derecho a la privacidad de sus hijos/as, cómo en casa se abren puertas sin llamar o sin esperar permiso del que está al otro lado de la puerta. En resumen, se dedicó este contacto con los padres y madres para concienciar de la importancia de la sexualidad de sus hijos e hijas.

La segunda y tercera sesión se dedicaron completamente a los/as usuarios/as, centrándonos en "Qué es una sexualidad sana y los derechos sexuales". De esta manera, hablamos sobre autoestima, respeto, amor, desarrollo del potencial de placer, conocimiento propio, derecho a la intimidad, diferentes aspectos del embarazo.

Resultados obtenidos
- Eliminación de tabúes, estereotipos y miedos en torno a la sexualidad - Fomento de los derechos sexuales - Apertura de nueva línea de trabajo en la asociación
Nºparticipantes: 15

Taller de embarazo para personas con Espina Bífida

11 de marzo de 2016

Este taller ha sido impartido por la Dra. Rosa Fernández Macías, ginecóloga del Hospital Quirón, quién ha explicado a las/as participantes en qué consiste un embarazo, cuáles son los aspectos fundamentales, cómo se desarrolla el mismo y qué precauciones hay que tomar desde el punto de vista médico. También trató el tema de los bebés con Espina Bífida y cuáles son los factores de riesgo que están implicados en la Espina Bífida. Esta fue la antesala para explicar en qué consistía el embarazo en mujeres con Espina Bífida, casos en los que la doctora tiene experiencia y es una profesional de referencia en cuanto a ésta situación. La sesión se centró en el tratamiento que debe seguir este tipo de embarazo y en desmentir estereotipos que las participantes creían antes de asistir al taller. Finalmente, se dedicó un tiempo a plantear dudas

Resultados obtenidos
- Resolución de dudas de los/as participantes en cuanto a embarazo con EB - Eliminación de miedos gracias a la información recibida - Conocimiento de precauciones en el embarazo con EB
Nº de participantes: 9

Vamos al Teatro

7 de abril de 2016

Estas salidas al Teatro forman parte de las salidas de ocio y culturales que puntualmente se llevan a cabo en ASPHEBH. En esta ocasión acudimos a ver "La Comedia sin título" en el IES Velázquez, una obra de Federico García Lorca, interpretada por ATAÚS, y también pudimos disfrutar de la obra "En defensa propia", en el Teatro Vientosur, dirigida por Alfonso Pindado.

Resultados obtenidos
- Acercamiento del teatro a las personas con EB y sus familias - Fomento de las salidas culturales y de ocio y tiempo libre - Establecer primer paso para creación de grupo de teatro en ASPHEBH
Nº de participantes: 10

Vídeo sobre "desadaptaciones", "Me gusta que me llamen Juan"

6 de julio de 2016

Con la intención de poner en marcha un proyecto piloto sobre el ámbito audiovisual, se realizó este vídeo que trataba sobre los sentires de las personas con Espina Bífida en cuanto a la movilidad urbana. Para ello contamos con 4 socios/as de la entidad, quienes acudieron a varios días de grabación. El resultado fue este corto documental sobre las "desadaptaciones" del entorno urbano, titulado "Me gusta que me llamen Juan", disponible en nuestra videoteca. Fue presentado en la UNED, en el Máster de Investigación Antropológica y sus aplicaciones.

Resultados obtenidos
- Comunicación de sentires de la población con EB en cuanto a la movilidad urbana - Introducir a los/as participantes en el ámbito audiovisual - Diseño de un primer proyecto piloto sobre el ámbito audiovisual
Nº de participantes: 5

Campamento para jóvenes con Espina Bífida. Proyecto "Reconocerse. Promoción de la Infancia y de la Adolescencia con Discapacidad a través del Autoestima"

Del 31 de julio al 4 de agosto de 2016

La subvención Sevilla Solidaria 2016 fue destinada a la realización de este Campamento para jóvenes con Espina Bífida en Mollina (Málaga) durante 4 noches, donde se realizaron talleres (yoga, arcilla, teatro, manualidades...), una excursión a Antequera, y se disfrutó de las instalaciones del complejo como la piscina y el polideportivo. Esta actividad supuso una importante mejora en la autonomía de estos/as chicos/as y la creación de un espacio donde compartir experiencias.

La recuperación de esta actividad ha reactivado la relación entre los/as jóvenes de la entidad, quienes necesitan del apoyo de otras personas con una situación parecida.

Para ASPHEBH también ha sido muy importante la formación de un grupo de voluntarios y voluntarias que participaron en la actividad desde la planificación hasta la evaluación, realizando un trabajo de acompañamiento a los chicos y chicas en el Campamento excelente.

Resultados obtenidos
-Fomento para adolescentes con Espina Bífida y/o Hidrocefalia de experiencias positivas fuera de su entorno familiar habitual, para reforzar su autoestima y empoderamiento, consiguiendo su socialización e integración mediante la participación en actividades socioeducativas y lúdicas. - Trabajo con los familiares para el asesoramiento y el apoyo mediante la puesta en común de experiencias. - Impulso, apoyo y coordinación del voluntariado.
Nº de participantes: 15 + 6 voluntarios/as

Taller de Sexualidad para profesionales que trabajan con personas con discapacidad física y/o orgánica. "La Educación Afectivo- Sexual como derecho"

2, 9 y 16 de noviembre de 2016

Gracias al éxito del taller de sexualidad para personas con Espina Bífida y familias, se puso en marcha este taller para profesionales de otras entidades que trabajan con personas con discapacidad física y/o orgánica. Constó de tres sesiones impartidas por la psicóloga- sexóloga Belén Díaz Martínez. Este taller se financió con fondos propios de la asociación, así como con el pago de la inscripción de los /as participantes. El tema principal que se trató en el taller fue la educación afectivo- sexual como derecho. El resto de temas fueron encaminados a conocer el cómo funciona nuestro cuerpo ante los estímulos afectivo-sexuales, qué herramientas debemos tener los profesionales para atender las dudas e inquietudes de los chicos y chicas con discapacidad en cuanto a lo afectivo- sexual, qué tiene que ver el autoestima y el autoconcepto e hicimos un profundo análisis de cómo actúan los mandatos de género y los mitos en nuestra sociedad en torno a la sexualidad.

Resultados obtenidos
- Apertura de la entidad hacia la posibilidad de hablar sobre lo afectivo- sexual, que es un tema tabú en nuestra sociedad - Construcción redes entre profesionales que trabajan con personas con discapacidad - Construcción de una identidad de ASPHEBH actualizada y que responde a las necesidades de nuestros socios y socias - Conocimiento de herramientas e iniciativas relacionadas con los afectivo- sexual y la discapacidad
Nº de participantes: 7

Concurso de fotografía "Yo tengo Espina Bífida"

21 de noviembre de 2016

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Espina Bífida, el 21 de noviembre, la Federación Española de Espina Bífida, FEBHI, organizó un concurso de fotografía, el cual tenía como premisa, reflejar el sentir de las personas con Espina Bífida, visibilizando sus capacidades. Dos fotografías realizadas por Felipe García Leiva, colaborador de ASPHEBH, fueron seleccionadas. Para la elección de la frase que correspondiente con la foto se hizo un trabajo sobre qué sentían al verse en la foto.

Claudia Martínez Blázquez.
"Yo tengo Espina Bífida y tengo un futuro prometedor"

José Luis Fernández Nuevo.
"Yo tengo Espina Bífida, ¿y?"

Resultados obtenidos
- Implicación de los chicos y chicas de ASPHEBH en las actividades de FEBHI - Visibilización y reflexión sobre las capacidades y emociones de las personas con Espina Bífida - Difusión del Día Nacional de Espina Bífida
Nº de participantes: 7 (2 seleccionados)

Almuerzo Benéfico ASPHEBH

27 de noviembre de 2016

Con motivo del Día de la Espina Bífida ASPHEBH retomó esta actividad benéfica en el Viso del Alcor (Sevilla), donde acudieron los socios/as de nuestra entidad, además de un gran número de vecinos/as de esta localidad. En el almuerzo tuvimos actuaciones, sorteos, recital de poesía y lectura de manifiestos.

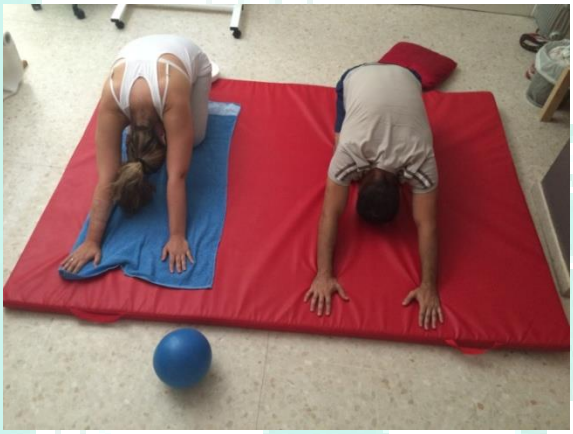
Resultados obtenidos
- mejora de la convivencia entre nuestros/as socios/as -difusión a ASPHEBH y su labor - ingreso económico como donativo en la asociación
Nº de participantes: 165

Taller de Pilates Terapéutico

Diciembre 2015- junio 2016

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 ha podido realizar de forma subvencionada hasta junio de 2016. Actualmente continuamos llevándolo a cabo con un precio reducido para las personas con Espina Bífida.

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.



Resultados obtenidos
- Mejora de la fuerza en general y fortalecimiento de la musculatura de la faja lumbo-abdominal. - Trabajo de la salud postural, aliviando dolores y contracturas para combatir los malos hábitos posturales. - Mejora del estado de ánimo, disminución de tensiones y reducción del sedentarismo, que en el caso de los afectados de espina bífida, en algunos casos, es más frecuente de lo deseable.
Nº de participantes: 5

Baloncesto Sevilla

Temporada 2016/2017

Como cada año, ASPHEBH facilita a sus socios/as el acceso como público a los partidos de baloncesto del equipo de la ciudad, Real Betis Energía Plus. Para ello, se coordina con la administración del Club y con los/as socios/as la compra de abonos para la temporada.

Resultados obtenidos
- mejora de la convivencia entre nuestros/as socios/as -facilitar acceso a espectáculos deportivos
Nº de participantes: 10

Taller de Inglés

Hasta la fecha en ASPHEBH se está llevando a cabo un Taller de Inglés, impartido por una profesora que colabora de forma altruista con la asociación. Se realiza una vez por semana, durante una hora.

Resultados obtenidos
- aprendizaje de Inglés para la vida cotidiana - creación de un espacio donde compartir experiencias
Nº de participantes: 3

Día de la discapacidad

03 de diciembre de 2016

Con motivo del Día e la Discapacidad, se celebró en el Estadio del Real Betis Balompié un acto donde el Presidente de ASPHEBH acudió con su familia en representación de la asociación.

Resultados obtenidos
- visibilización de nuestra entidad - participar en la toma de consciencia sobre la discapacidad
Nº de participantes: 3

Venta de lotería, octubre- diciembre de 2016

Este año, como se viene haciendo en ASPHEBH, desde sus comienzos, hemos puesto a disposición de nuestro socios y socias 1400 décimos para su venta y recaudación en forma de donativo para ASPHEBH.

SERVICIOS DE ASPHEBH

Fisioterapia para personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia y sus familiares cuidadores/as

Desde enero de 2012, se inició un servicio de fisioterapia para socios/as de ASPHEBH que consiste en sesiones de una hora de duración a cargo de nuestro fisioterapeuta, Antonio González Comino. La sesión consiste en terapia manual (miofascial, fibrolisis gancho, etc) con el objetivo de aliviar algias producidos por la contractura muscular fruto de posturas inadecuadas o del sedentarismo que comparta, a veces, el uso de silla de ruedas. Actualmente, el servicio de fisioterapia, se sigue realizando para socios y afectados de Espina Bífida con un precio reducido.

Resultados obtenidos	Nºbeneficiarios/as
-Reducción de las contracturas musculares y en consecuencia disminución de las algias que producen. -Disminución de rigideces y por lo tanto aumento de movilidad articular. -Mejora de la calidad de vida al reducir significativamente las rigideces articulares fruto de la inmovilidad prolongada.	15 (4 personas con Espina Bífida/ 11 familiares)

Asistencia Social

A partir de octubre del año 2016 el Servicio de Asistencia social se formalizó en ASPHEBH, donde individualmente se atienden las necesidades de nuestro socios y socias. Al frente del servicio está Marta Fernández Martínez, trabajadora social y educadora social, quien asesora sobre subvenciones, busca actividades de ocio y tiempo libre, informa sobre servicios sociales y sobre otras entidades, apoya para realizar trámites con las instituciones, elabora informes sociales, atiende y tramita las incidencias con barreras arquitectónicas...entre otras tareas.

Resultados obtenidos	Nº beneficiarios/as
- Asesoramiento en subvenciones - Trámites para eliminar barreras arquitectónicas - Trámites para tarjeta de aparcamiento - asesoramiento en actividades de Ocio y Tiempo Libre y deportivas	6 seguimientos individuales (desde octubre de 2016)

Coaching para personas con Espina Bífida y sus familias

El coaching en un proceso de transformación, mediante el cual el coachee consigue alcanzar el objetivo que se propone. Para ello el coach lo potencia con preguntas, dinámicas, reflexiones... y el cliente consigue sacar todo el potencial interior que posee. En este proceso se embarcó un familiar de un usuario con espina bífida, y tuvo unos excelentes resultados, consiguiendo incluso más de lo que se había propuesto. Es el comienzo de un proyecto que puede ampliarse en 2017. Lo lleva a cabo Rufina Montaño Alcaide.

REUNIONES Y ENCUENTROS

Entidad	Fecha	Actividad	Aspectos a destacar
ASPHEBH	23 de octubre de 2016	Asamblea general de socios y socias	- Cambio e incorporación de cargos de la Junta Directiva - Toma de decisiones sobre actividades: Proyecto Pueblos, salidas de ocio y tiempo libre, entre otras
ASPHEBH	02/03/2016 09/05/2016 13/09/2016	Reuniones de Junta Directiva	- Proyecto Pueblos - Gestión de subvenciones - Organización Campamento
FAMS-COCEMFE (Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla)	4 de noviembre de 2016 4 de octubre de 2016 Cada tres meses, aprox.	Asamblea General Ordinaria Comisión de Presidentes Participación en Mesa de Accesibilidad Participación en Mesa de Educación	 - Ordenanza de accesibilidad - tarjetas de aparcamiento - Compartir recursos - Asesoramiento - Proyecto Incluye+D
FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia)	11 y 12 de junio de 2016 27 y 28 de septiembre de 2016	Encuentro de familias de FEBHI, La Manga del Mar Menor (Murcia) Encuentro de Técnicos FEBHI, Madrid	- Mesas médicas: "cuidado del riñón", "hidrocefalia y consecuencias" - Taller: "Madres con hijos con EB y sus experiencias - Participación en Comisión de Comunicación - reflexión sobre necesidades de ASPHEBH - Presentación de portal de Empleo
APROSOC (Asociación para la Promoción del Trabajo Social en Sevilla)	1 de octubre de 2016	Participación con presentación y stand de ASPHEBH	- Conocimiento de otras entidades - Puesta en común de experiencias
Consejo de Discapacidad. Ayuntamiento de Sevilla.	15 de diciembre de 2016	Participación como oyentes. ASPHEBH está representada por FAMS	- Información sobre instalación de ascensores en todas las comunidades de la ciudad de Sevilla para personas con ayuda dependencia - Información sobre formación de Foro de Discapacidad
Unidad de Trabajo Social Hospital Virgen del Rocío	18 de marzo de 2016	Reunión de Coordinación	- Derivación casos con Espina Bífida a nuestra entidad - Colaboración de ASPHEBH con personas con EB ingresadas

Encuentro de técnicos FEBHI, Madrid

Asamblea Gral. de ASPHEBH

RETOS, EXPECTATIVAS y AGRADECIMIENTOS

Para el próximo año 2017 ASPHEBH se plantea avanzar en diferentes proyectos, como el Proyecto Pueblos, que consiste en la extensión del Servicio de Psicología y el Servicio de Fisioterapia a los pueblos de la provincia de Sevilla, tomando como primera fase la zona de los Alcores, la cual ha sido promovida por Eugenia León y Felisa Jiménez , dos madres de la zona con hijos/as con Espina Bífida y miembros de la Junta Directiva de ASPHEBH, quienes también promovieron el Almuerzo Benéfico de ASPHEBH.

Esta asociación quiere seguir creciendo y hacerse visible en instituciones con el objetivo de que nuestros servicios puedan llegar a más personas con Espina Bífida que lo necesiten. Para ello, en los próximos dos años, ASPHEBH pretende declararse Entidad de Utilidad Pública. Este reconocimiento nos ayudará a optar a más subvenciones, así como el inicio del camino para hacer de nuestra Sala de Estimulación, un servicio coordinado bajo convenio con la Junta de Andalucía.

Optimizar los recursos de ASPHEBH como es la furgoneta adaptada y la Sala de Estimulación es esencial para 2017 y en pos de ello trabajaremos, buscando alternativas y usos de estos dos recursos que gozan de muy buen estado.

Los/as jóvenes de nuestra entidad son el futuro de la misma. En el año 2016 hemos tenido diferentes actividades dirigidas a este sector y durante 2017 nuestra labor profundizará en estas actividades. Para ello, ponemos nuestros esfuerzos en repetir el Campamento Juvenil durante la época estival de 2017. Además, tenemos la expectativa de organizar salidas de ocio y tiempo libre, empezar el proyecto de formación audiovisual del cual ya tuvimos un primer avance en 2016 y comenzar con el Proyecto de Portal de Empleo, del que ya se han realizado los primeros pasos con una formación con la FEBHI.

Desde El Servicio de Asistencia Social de ASPHEBH, tenemos como principales retos para el año 2017, continuar asesorando a las personas con EB en sus necesidades sociales, además de fortalecer el servicio con la incorporación de personal administrativo para que el trabajo de la trabajadora social sea más especializado, realizando visitas domiciliarias y atendiendo a un mayor número de casos. La coordinación con los hospitales también forma parte de este servicio teniendo como objetivos principales estar al tanto de los últimos avances médicos en relación a la EB y que toda persona con EB tenga información de nuestra entidad. Además de la elaboración de proyectos, tarea fundamental de la asociación en estos momentos.

Abrir un Portal de Empleo, de orientación laboral es otro de nuestros propósitos. Con ayuda de FEBHI, nos estamos formando para ello y poder ponerlo en marcha próximamente.

Por último tenemos como reto importante, aumentar el número de socios/as de ASPHEBH. Para ello, es necesario realizar una detección de necesidades adecuada, ofrecer actividades atractivas y disponer de los servicios necesarios para atender integralmente a las personas con Espina Bífida.

Agradecemos especialmente la labor que de forma voluntaria realizan los/ as miembros de la Junta Directiva, colaboradores/as y voluntarios/as de ASPHEBH.

Manuel Mateo Ruiz- Galán
Presidente de ASPHEBH