

MEMORIA 2017

ASPHEBH

**ASOCIACIÓN SEVILLANA DE
PADRES CON HIJOS CON ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA**

www.espinabifidasevilla.es

A.S.P.H.E.B.H.

Introducción

La Asociación Sevillana de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia ha continuado con su labor en el año 2017 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 aquellos 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 organismos 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 2017 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.

- 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 I**, gracias a la subvención Sevilla Solidaria 2017 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 Hueznaventura (Sierra norte de Sevilla) 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 2017 se ha producido en ASPHEBH un importante cambio en este sentido, ya que los temas médicos se han focalizado en la mejora del estreñimiento permanente de nuestros usuarios. Aprovechando el día nacional de la espina bifida, acudieron a nuestra sede la compañía médica Coloplast para informarnos sobre el irrigador anal Peristeen.

Durante el año 2017 se ha pasado de tener 48 socios a 52 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 2017, aproximadamente 45 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 auxiliar administrativa con espina bífida, socia de nuestra asociación, 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**

Charla sobre anticonceptivos

13 de enero de 2017

Con motivo de la presentación de las actividades para el año 2016 tuvo lugar en la sede de la Asociación una charla a cargo de la Dra Rosa Sanchez Macias, ginecóloga.



Escuela de padres y madres

22 Febrero 2017

La charla De D. Antonio Chamorro Reina se desarrolló en la sede de ASPHEBH obteniendo muy buenos resultados, ya que ésta tuvo muy buena acogida entre los asistentes, los cuáles eran padres y madres con hijos/as adolescentes con Espina Bífida en su mayoría. Se trató el tema de la sobreprotección, el autoestima, el afecto, la familia...claves importantes para desarrollar una relación paterno-filial sana. Se consiguió un ambiente distendido, donde las familias pudieron expresar sus inquietudes.



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

Del 10 de julio al 15 de julio de 2017

La subvención Sevilla Solidaria 2016 fue destinada a la realización de este Campamento para jóvenes con Espina Bífida en Hueznaventura (Sierra norte de Sevilla) durante 4 noches, donde se realizaron talleres (equinoterapia, tiro con arco, teatro, manualidades...). 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.



II
**CAMPAMENTO JUVENIL
DE VERANO**
Jóvenes con **ESPINA BÍFIDA**
Mollina, Málaga - Del 10 al 15 de julio
**Precio subvencionado por ASPHEBH:
5 DÍAS, 4 NOCHES: 60 EUROS/PERSONA**
Pensión completa · Traslado a instalaciones · ATS · 1 monitor
para cada 2 participantes · Piscina adaptada · Actividades
TODAS LAS INSTALACIONES DEL RECINTO ESTÁN ADAPTADAS

The poster features a stylized illustration of a red tent pitched in a green field with a large yellow sun and a line of green trees in the background.



Asociación Sevillana de
Padres con Hijos con
Espina Bífida e Hidrocefalia

Más información en ASPHEBH:
Tel: 954 989 858 · C/ Enrique Marco Dorta, 7 (Sevilla)
asphebh@yahoo.es · www.espinabifidasevilla.es

Excursión a la fábrica de chocolate mama goyé

28 de Septiembre de 2017

Con motivo de la vuelta de vacaciones, realizamos una visita a una fábrica de chocolate, donde nuestros usuarios pudieron divertirse haciendo figuras de chocolate y conociendo cómo se fabrican todos los productos de esta fábrica.

Baloncesto Sevilla

Temporada 2017/2018

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.

Venta de lotería, octubre- diciembre de 2017

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.

Proyecto cine + cine

Este proyecto surge de la necesidad del colectivo de personas con Espina Bífida de visibilizar su situación y necesidades. La Espina Bífida es muy desconocida en nuestra sociedad, lo cual hace que haya mucha desinformación respecto a la misma. Para ello, proponemos la producción de un corto documental, donde los protagonistas participen de forma activa desde el guión, pasando por la edición y el montaje y finalizando con la difusión de la pieza audiovisual. Por otro lado, para completar esta actividad, organizaremos salidas al cine, ya que fomentar el ocio entre estas personas es fundamental en nuestra entidad para una integración plena en la sociedad. Es una actividad de ocio de la que suelen hacer uso las personas con Espina Bífida. Debido a su movilidad reducida, esta actividad les permite acudir a las salas, las cuales suelen estar adaptadas y tienen buenos accesos y no suponen una actividad física que nuestros/as afectados/as no pueda hacer.

SERVICIOS DE ASPHEBH

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

Asistencia Social

Coaching para personas con Espina Bífida y sus familias

RETOS, EXPECTATIVAS y AGRADECIMIENTOS

Para el próximo año 2018 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 2018 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 2018. 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 2017 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 2018, continuar asesorando a las personas con EB en sus necesidades sociales. 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.

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

