

AEBHA INFORMA

BOLETÍN nº 2. Mayo 2007

- ◆ Taller de psicomotricidad (hasta 8 años)..... 1
- ◆ Taller de autoestima y habilidades sociales (10-15 años)..... 1
- ◆ Ocio para adult@s afectad@s 2
- ◆ Día de convivencia (2 de Mayo)..... 2
- ◆ Próxima salida al cine (26 de Mayo)..... 3
- ◆ Salida de fin de semana con AEBHA (chavales y monitores)..... 3
- ◆ Circuito en silla de ruedas (2 de Junio)..... 4
- ◆ Canguros para los niñ@s de AEBHA..... 4
- ◆ Intercambios entre socios: bipedestador y colchoneta..... 5
- ◆ Recordatorios..... 5
- ◆ Colonias de Verano de la Asociación de Valencial..... 5
- ◆ II Jornadas de Convivencia COCEMFE-ALICANTE “ENTRENOSOTRAS” .(19 de Mayo) 6
- ◆ Jornadas Nacionales de Espina Bífida e Hidrocefalia.....6 y 7
- ◆ Información social: Ley de Dependencia y Otros..... 8



TALLER DE PSICOMOTRICIDAD

Como recordareis en el cuestionario de actividades que os hicimos llegar hace unos meses, informábamos de la puesta en marcha de un taller de Psicomotricidad, que tenía como objetivo la terapia psicomotriz, que es la rehabilitación global del individuo a través del movimiento y utilizando el cuerpo como vía de expresión para una mejor armonización de la unidad psicofísica y una más adecuada utilización del cuerpo en el tiempo y en el espacio, potenciando las cuatro áreas principales de la persona: área cognitiva, emocional, relacional y motora.

Los talleres están dirigidos tanto a [afectad@s](#) de discapacidad como sus hermanos con edades comprendidas entre los 0 y los 8 años.

Ya disponemos de datos más concretos acerca de esta actividad. Los talleres de Psicomotricidad comenzarán el 5 de Mayo y se realizarán dos sesiones al mes, durante los meses de Mayo, Junio y Julio., que sumarán un total de 6 sesiones de 1 hora de duración cada una de ellas.

Los talleres estarán dirigidos por la Terapeuta Ocupacional de AEBHA, M^a del Mar Patiño y por una psicóloga y el primer día, el horario será de 12:00 a 13:00 horas. Después de este primer taller, en función del número de personas que haya asistido, las profesionales encargadas indicarán si los talleres se dividirán para uno o dos grupos de personas.

El precio del taller de psicomotricidad será el siguiente:

- **Socios:** Matrícula: 20 €.
Sesiones: gratuitas.
- **No socios:** 10 € por sesión.

TALLER DE AUTOESTIMA Y HABILIDADES SOCIALES (de 10 - 16 años)

Como ya os informamos anteriormente, el taller de autoestima y habilidades sociales para [niñ@s](#) y jóvenes [afectad@s](#) ya ha comenzado el 27 de abril, pero si alguien más está interesado está a tiempo de incorporarse. Se realiza en la sede de AEBHA y su duración es de 19:00 a 20:30 aproximadamente. Se realizarán de 6 a 8 sesiones con los chavales a partir de esta fecha todos los viernes por la tarde. Este taller es gratuito para los soci@s.

Contaremos con la presencia de Placi y Deli, las psicólogas que colaboran con nosotros y que gran parte de vosotros ya conoce por la realización de otro taller el año pasado. Éste irá dirigido a los [niñ@s](#) y jóvenes de **10 a 16 años afectados**, en el que mediante dinámicas grupales se reflexionaría junto a ellos de cual es su autoconcepto y se **reforzarán los aspectos positivos** de ellos mism@s, de cara a conseguir un incremento de la autoestima y una superación de aquellos rasgos de sí mism@s que consideren negativos o les estén dificultando su propia aceptación o integración social. Igualmente se les enseñarían instrumentos para favorecer sus habilidades sociales con grupos de iguales, tanto en contextos conocidos (centros

educativos, barrio...) como para facilitar su incorporación a actividades nuevas (culturales, recreativas, deportivas...) en ambientes grupales.

Os animamos a participar en esta experiencia y esperamos veros a muchos de vosotros por aquí.

OCIO PARA ADULT@S AFECTAD@S

De un tiempo a esta parte, algunos de vosotr@s, adult@s afectados de Espina Bífida y otras discapacidades, habéis comentado que os gustaría que se hicieran más actividades para [vosotr@s](#), ya que es cierto que en los últimos tiempos nos hemos centrado más en actividades para menores.

Nos comentabais que os gustaría **quedar de vez en cuando** para comer, para hablar... algunos pertenecisteis a aquel "grupo de jóvenes" que hubo hace tiempo en la Asociación, otros no y otros son afectados que han conocido más tarde de la existencia de AEBHA y desean conocer a gente que tenga también discapacidad física... por eso, desde la Asociación nos gustaría empezar, poco a poco, a acompañaros en este proceso de volver a juntaros de vez en cuando. La dispersión geográfica que tenéis (siempre comentamos que cada uno estáis en una punta) y las dificultades y dependencia, en algunos casos, para el desplazamiento pueden hacer difíciles las actividades para los adultos pero **LO VAMOS A INTENTAR**, ¿EH? Una buena oportunidad para vernos sería el día de convivencia del 20 de Mayo en el área recreativa de "*El Plano de Sax*" (*Sax*), donde además de compartir unas risas podríamos ver la posibilidad de organizar un encuentro para comer en los próximos meses en algún Centro Comercial, como se hizo hace un par de años, ¿qué os parece? A raíz de ahí es cuestión de ver qué más podemos hacer. **PIÉNSATELO**, ¿vale?

DÍA DE CONVIVENCIA (20 de Mayo)

Con la llegada del buen tiempo nos hemos anticipado para organizar el 20 de Mayo un **DÍA DE CONVIVENCIA** en el que nos gustaría disfrutar con tod@s vosotr@s. El lugar escogido para la salida es Sax, en el área recreativa "El Plano de Sax" (si alguien necesita indicaciones para llegar puede llamar a AEBHA). **CADA PERSONA DEBERÁ DISPONER DE SU PROPIA COMIDA**. No obstante, todas las personas que estéis interesadas en asistir rogamos que nos aviséis con una llamada a la Asociación con fecha límite de 15 de mayo para saber más o menos cuántos seremos.

Aunque este área recreativa cuenta con una zona de merendero provista de mesas y asientos, convendría que cada uno llevara sus mesas y sillas plegables (el que disponga de ellas), ya que no sabemos si ese día las mesas de la zona de merendero podrían estar ocupadas. Por otro lado, "El Plano de Sax" dispone de barbacoas, en el caso de que alguien prefiera llevarse la carne para hacer allí mismo en lugar de llevar la comida preparada de casa.

Desde la Asociación llevaremos nuestra camilla plegable para ver si podemos ponerla en los aseos para realizar sondajes y cambios de pañal.

Esta comida de convivencia está dirigida tanto a las familias como a los **AFECTADOS ADULTOS**.

¡¡ PRÓXIMA SALIDA AL CINE !!

¡Atención a todos los niñ@s y jóvenes del Programa de Ocio de AEBHA! Queremos contar con vosotros para nuestra próxima salida al cine y a merendar; la película todavía está por determinar, ya que dependerá de la cartelera de esa semana. Pero deciros que os esperamos el sábado **26 de mayo** para que pasemos otra tarde junt@s. La hora fijada es para las **17:30h** y el lugar será nuevamente el Centro Comercial Panoramis en la Ciudad de Alicante. La salida estará parcialmente subvencionada por AEBHA, por lo que únicamente los chavales tendrán que venir con 5 euros.

Próximamente, nos pondremos en contacto con las familias con [niñ@s afectad@s](#) de 10 a 15 años que mostraron interés por esta actividad para concretar la hora del encuentro.

¡OS ESPERAMOS!



SALIDA DE FIN DE SEMANA CON AEBHA (sólo niños y monitores)

Como algunos de vosotros ya sabéis, esta actividad consiste en realizar una salida de fin de semana con los menores afectad@s de AEBHA con edades entre los 10 y los 15 años y sus [herman@s](#) (estos últimos mayores de 6 años) en un albergue de la provincia de Alicante. Irán acompañad@s por monitores y personal preparado para atender sus necesidades (cambio de pañal, sondaje, deambulación, toma de medicación...), entre ellos algunas profesionales de AEBHA como Ana (fisioterapeuta), Mar (terapeuta ocupacional) y Merce (trabajadora social).

Ya estamos preparando esta salida de fin de semana. Y esperamos que nos acompañéis muchos de vosotros. El fin de semana lo pasaremos en La Granja Escuela Altalluna de Onil.

Las fechas señaladas para este evento serán: **8, 9 y 10 de Junio**. Los padres tenéis que llevar a los chavales allí (ya se os darán las explicaciones de cómo llegar) en la tarde del viernes 8 a partir de las 18.00horas , y recogerlos ese mismo domingo 10 de Junio como muy tarde a las 17:30 de la tarde.

Esta actividad está parcialmente subvencionada por AEBHA, por lo que el precio que deberán abonar las familias es de **60€** por niño, incluyendo pensión completa y actividades de ocio diversas.

Necesitamos saber cuanto antes las personas que estáis interesadas para poder concretar y hacer la reserva. Por ello, los que vayáis a venir debéis llamar a la Asociación para avisarnos (966088259) y realizar un ingreso de 60 € por niño en el número de cuenta que se indica a continuación:

- **Ultimo día para reservar plaza: 18 de Mayo.**
- **Ultimo día para efectuar el pago: 18 de Mayo.**
- **Cantidad: 60 €/niño.**
- **Forma de pago :** Ingreso en la cuenta de la Asociación:
 - **CAM : 2090 0001 73 0040620875**
 - **Indicando en concepto: “nombre del niño” y “salida fin de semana”.**

Próximamente daremos más información personalizada a las personas que estéis interesadas en esta salida. Si tenéis alguna duda podéis llamar a la Asociación y preguntar por Merce o Rosa.

CIRCUITO EN SILLA DE RUEDAS (2 de Junio)

Durante el año 2007 desde AEBHA se ha estado participando en una campaña de sensibilización organizada por la **Asociación de Vecinos del barrio Benalúa de Alicante** que consiste en una serie de actividades de sensibilización sobre la importancia de no aparcar en los pasos de peatones para que las personas con movilidad reducida no tengan dificultades añadidas a la hora de desenvolverse por la ciudad. Desde AEBHA estamos realizando charlas informativas en los dos colegios del barrio sobre **accesibilidad y barreras arquitectónicas**. Más adelante se volverán a realizar charlas y otras actividades más reivindicativas como marchas por el barrio poniendo multas falsas para concienciar a todos aquellos que se encuentren mal aparcados obstaculizando las rampas y los pasos de peatones. La presentación pública de este proyecto se realizará el próximo **sábado 2 de Junio, por la mañana**, en la Plaza del barrio Benalúa. Se realizará un circuito en silla de ruedas por el barrio, además de otras actividades. Nos gustaría mucho que algunos [soci@s](#) pudierais acompañarnos esta mañana porque nadie mejor que vosotros sabe lo que supone desenvolverse por la ciudad en silla de ruedas. **¡Os invitamos a participar en esta jornada de juegos y sensibilización!**

CANGUROS PARA LOS [NIÑ@S](#) DE AEBHA

A la Asociación ha llegado la demanda de algunos padres sobre personas que puedan **quedarse con sus hijos un rato, a cambio de una cantidad económica**, cuando ellos tienen que hacer alguna gestión, quieren ir a cenar, tienen una boda... estos padres querían saber si en la Asociación conocíamos a alguna persona a la que pudiéramos poner en contacto con ellos para este cuidado de los niños.

Tras deliberar el asunto en Junta Directiva, se decidió contactar con algunos de los monitores que participan en el Programa de Ocio de Niños y Jóvenes y algun@s de los monitores estaría dispuesto a realizar este servicio.

AEBHA únicamente facilitará los teléfonos de los monitores a los [soci@s](#) interesados; seréis vosotros y los monitores los que acordaréis el precio y las características de los servicios a prestar. AEBHA tampoco se responsabilizará de cualquier incidencia que pudiera ocurrir durante este tiempo.

Por tanto, si alguna persona de la Asociación está interesada en que desde AEBHA se intermedie con estos monitores para quedarse al cuidado de los niños si alguna vez lo necesitan, puede ponerse en contacto con Merce, la trabajadora social de AEBHA.

INTERCAMBIOS ENTRE SOCIOS: BIPEDESTADOR Y COLCHONETA

Os comunicamos que una familia ha donado un bipedestador y una colchoneta de esponja para realizar ejercicios de rehabilitación en casa. Desde AEBHA os informamos de que si alguien necesita alguno de estos artículos puede ponerse en contacto con la Asociación para que se le proporcione de forma gratuita.

Por otro lado, recordaros que también disponemos de un chaleco de salvamento para facilitar el baño en la playa, que donó otra familia de la Asociación.

RECORDATORIOS

PÁGINA WEB DE AEBHA

Os recordamos que ya tenemos en marcha la nueva página web de AEBHA. Gracias a la colaboración de varios socios se ha podido poner en marcha la nueva página, aunque todavía faltan algunas cosas por completar seguimos trabajando en ella, ya que pretendemos que sea una herramienta más a favor de nuestro colectivo.

La dirección es : www.aebha.org. Os animamos a tod@s a consultarla o incluso a que la pongáis como página de inicio.

CUOTA DE SOCIOS 2007

También aprovechamos para recordaros que la cuota de socios del 2007 (60€ como os informábamos en la última carta) se pasará durante la 1ª quincena de Junio. Os rogamos que para cualquier modificación de datos o para cualquier aclaración sobre este tema os pongáis en contacto con la Asociación (966088259) y preguntéis por Rosa.

COLONIAS DE VERANO DE LA ASOCIACIÓN DE VALENCIA.

Como cada año, la Asociación Valenciana de Espina Bífida (AVEB) organiza colonias de verano tanto para [niñ@s](#) como [adultos](#). Para obtener más información podéis contactar con ellos directamente en el teléfono [963482866](tel:963482866) ya que las plazas son limitadas.

II JORNADAS DE CONVIVENCIA COCEMFE-ALICANTE "ENTRENOSOTRAS"

COCEMFE Alicante realiza por segundo año consecutivo sus Jornadas denominadas "ENTRENOSOTRAS" dirigidas especialmente a las mujeres con discapacidad y de manera indirecta a toda la población en general. Las mismas tendrán lugar el próximo sábado día 19 de mayo a las 10h en el Salón de Actos del Edificio Germán Bernácer de la Universidad de Alicante. Los temas a tratar en estas jornadas se repartirán a lo largo de toda la mañana y son:

- 10:00h: Entrega de documentación
- 10:30h: Inauguración
- 11:00h: Conferencia:
 - ➔ "Mujer y prevención del cáncer"
 - ➔ "Posibilidades reproductivas en mujeres con discapacidad"
- 12:00h: Descanso
- 12:30h: Conferencia:
 - ➔ "Importancia de la fisioterapia en la mujer con discapacidad"
- 13:30h: Clausura
- 14:00h: Comida

La inscripción a las jornadas es GRATUITA pero se debe hacer antes del 16 de Mayo a través de AEBHA.

Por otra parte, la comida que tendremos al finalizar la Jornada será gratuita para todos los socios de la Asociaciones que componemos COCEMFE (socios de AEBHA incluidos). El resto de asistentes que no pertenezcan a ninguna Asociación deberán pagar una inscripción de 18€.

JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Desde AEBHA os animamos a participar en las V Jornadas Técnicas de FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia) que tendrán lugar el próximo sábado 30 de Junio de 2007, en Madrid. Las Jornadas son un espacio y una oportunidad para todos, para trabajar los aspectos que nos preocupan e interesan, además de para conocer a otras personas con situaciones similares a las nuestras.

En estas Jornadas nuestra Asociación, AEBHA, ha sido invitada a ofrecer una ponencia a cargo de nuestras profesionales (fisioterapeutas, terapeuta ocupacional y trabajadora social) para exponer cómo funciona nuestro Programa de Atención Domiciliaria. Además de otra ponencia sobre proyectos dirigidos a la inserción laboral de los afectados, por la tarde habrá diversos talleres de experiencias, muy prácticos, donde afectados, familiares, directivos y técnicos podremos exponer cuáles son nuestras realidades en diferentes aspectos en las diversas Comunidades Autónomas.

La estructura de las Jornadas es la siguiente:

Jornadas Técnicas de FEBHI

30 DE JUNIO DE 2007

Sede Social y Centro de Servicios
C/Pechuán, 14, local 6 (MADRID)

10.30h RECOGIDA DE ACREDITACIONES Y DOCUMENTACIÓN

11.30h PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA EN AEBHA.

12.30h INSERCIÓN LABORAL. FEBHI.

14.30h COMIDA

TALLERES DE EXPERIENCIAS (se puede asistir a uno de los tres propuestos en cada hora, ya que serán simultáneos).

16.30h TALLER DE EXPERIENCIAS 1

- Salud y Autonomía Personal: reflexión e intercambio de experiencias entorno a los pisos para la vida independiente, la estimulación, la rehabilitación y el deporte..
- Inserción laboral: reflexión, intercambio de experiencias y diseño de una intervención coordinada en empleo.
- Trabajo Interno de Asociaciones y Coordinación-Cooperación: comunicación entre asociaciones, voluntariado, asesoramiento sobre subvenciones...

17.30h TALLER DE EXPERIENCIAS 2

- Educación: reflexión para buscar soluciones a los problemas que encuentran los [niñ@s](#) en educación obligatoria: apoyo de enfermería para sondaje, becas para apoyos específicos como logopedia, adaptaciones en los IES tanto físicas como mentales, diferencias entre las Comunidades Autónomas, provisión de plazas de educadores y fisioterapeutas, cobertura de bajas, etc.
- Redes sociales y familia: intercambio de experiencias sobre fomento de las relaciones sociales entre afectados y personas sin discapacidad (ocio, tiempo libre, clubes juveniles...), tanto públicos como privados; además de hablar de la familia como primer núcleo de socialización de la persona.
- Sexualidad: reflexión sobre las necesidades del colectivo de asesoramiento y educación afectivo sexual.

19.00h CONCLUSIONES DE LOS TALLERES

Si alguna persona está interesada en participar, es importante que se ponga en contacto con AEBHA antes del 15 de Mayo pues para esa fecha ya necesitan en Madrid saber cuántos vamos a ser y a qué talleres queremos acudir.

El día anterior (29) se realizará una presentación a los medios de comunicación y a la Administración. El día 1 de Julio (domingo) habrá posibilidad de disfrutar de la oferta cultural de Madrid para quien lo desee mientras los directivos de AEBHA participan en la Asamblea General de FEBHI.

INFORMACIÓN SOCIAL

SISTEMA NACIONAL DE LA DEPENDENCIA

Como os informábamos en cartas anteriores, se ha puesto en marcha el **Sistema Nacional de la Dependencia**. Aunque las solicitudes podían presentarse a partir del 1 de Abril, como no había modelo oficial de solicitud, en la última carta os adjuntábamos el modelo que nos remitieron COCEMFE (Confederación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de Alicante) y CERMI (Comité de Representantes de Minusválidos de la Comunidad Valenciana).

Ahora, la Generalitat Valenciana ha publicado ya los modelos oficiales tanto de solicitud como de informe médico (a adjuntar con la solicitud). Os los adjuntamos por si alguna persona desea solicitar la valoración del grado de dependencia dentro del nuevo sistema. **Para aquellos que ya hubierais presentado la solicitud no oficial**, sabemos por algún socio que lo hizo que recibiréis una carta de la Generalitat Valenciana donde os indicarán una página web (www.bsocial.gva.es) en la que podéis descargar los documentos que os adjuntamos, por tanto habría que volver a presentar la solicitud. No obstante, para aquellos que se encuentren en esta situación (de ya haber presentado la otra solicitud), aconsejamos marcar "sí" en el apartado "2.1. ¿Ha solicitado anteriormente el reconocimiento de la situación de dependencia?" de la solicitud oficial, y adjuntar una fotocopia de la solicitud presentada en primer lugar.

Por otra parte, el baremo que contiene aquellas cosas que van a valorarse para determinar la dependencia de las personas dentro de este nuevo sistema puede consultarse en el **Boletín Oficial del Estado (B.O.E) de 21 de Abril de 2007, en el Real Decreto 504/2007, de 20 de Abril**, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

CAMPAÑA 0,52 IRPF

Queridos amigos, queremos transmitir una información importante. Como sabéis, la asignación tributaria del IRPF es un instrumento de la política social del Estado que permite cofinanciar proyectos de nuestras organizaciones con subvenciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Con esto deciros que para la próxima declaración del IRPF **no dejéis en blanco la casilla de "asignación de cantidades a fines sociales"** sabiendo que tenéis 3 opciones y que ninguna de ellas os va a costar nada:

1. Marcar la casilla de la Iglesia: y el 0,52 % de tu cuota irá a su sostenimiento.
2. Marcar la casilla de "finés sociales": el 0,52 % irá a programas sociales de las ONG;
3. marcar ambas casillas: el 1,04 % de tu cuota irá a ambos fines (0,52 % a cada uno de los anteriores)

Hay una cuarta opción la de no marcar nada con lo que el 1.04 % de nuestra cuota se lo quedará Hacienda para otros fines del Estado.

Si entre todos conseguimos que nadie se quede en blanco, las asignaciones del IRPF se podrán emplear para fines sociales aumentando la calidad y el número de nuestros proyectos que ejecutamos en beneficio de nuestros usuarios (vosotros).

EMPRESA DE SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS

Os comunicamos a los soci@s de AEBHA, para vuestro interés, la existencia de una entidad privada "Asistencia", que ofrece los servicios asistenciales personales, socio-sanitarios, de ayuda doméstica y productos adaptados, entre otros servicios.

Algunos de los servicios más concretos que ofrece ésta entidad y que serían interesantes para los soci@s afectad@s de AEBHA serían el aseo personal, adaptación del hogar, ropa y calzado para personas con necesidades especiales, acompañamiento para la realización de gestiones, compañía, compras, auxiliares de enfermería, enfermería, logopeda...etc.

Existen otras posibilidades de servicios, por lo que, si alguien está interesado y necesita más información, puede ponerse directamente en contacto con "Asistencia":

Asistencia:

Alicante: C/ Churruca, 12 bajo

03003 Alicante

Telf.: 965 13 18 51 - Fax: 965 12 51 57

Elche: Avda. Vicente Blasco Ibáñez, 7 bajo

03201 Elche (Alicante)

Telf.: 965 43 68 51 - Fax: 965 43 68 51

AEBHA. Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

Dirección: C/ María Guerrero nº2, Local C **Código Postal:** 03008

ALICANTE

Teléfonos: 966 08 82 59 / 670 41 61 58

Fax: 965 10 59 31

Correo electrónico: aebha@hotmail.com **Página web:** www.aebha.org