

AEBHA INFORMA

BOLETÍN MAYO 2008

- ◆ Jornada de Deporte Adaptado, 1 de Junio... 1
- ◆ Excursión para tod@s al Bio Parc, 8 Junio. 1
- ◆ Sorteo Scooter Adaptada 2
- ◆ Reunión con el Comité Asesor de Sanidad 2
- ◆ Salida Fin de semana niños y monitores..... 3
- ◆ Respiro Familiar..... 3
- ◆ I Encuentro pequeños 4
- ◆ Curso para sor Voluntario de AEBHA 4
- ◆ Premio a AEBHA de Fundación Mapfre ... 6
- ◆ Intercambio entre socios y Recogida de Firmas..... 6
- ◆ Curso de Vela Adaptada..... 7
- ◆ Charlas de Sexualidad, 11de Julio 7
- ◆ Otras Actividades: Jornada Entrenosotras y Engánchate a la Bici 8



JORNADA DE DEPORTE ADAPTADO (1 junio)



Desde AEBHA os recordamos un acontecimiento que ahora mismo tenemos aquí: **LA JORNADA DE DEPORTE ADAPTADO**, para el próximo **1 de Junio**. Contaremos con diversos deportes para que demostréis vuestras habilidades y las pongáis a prueba. Va a ser muy divertido, porque se realizarán deportes como el tiro con arco, tenis de mesa (ping-pong), baloncesto, slalom...

Además, vendrán los miembros del equipo de baloncesto en silla de ruedas de Elche, a ver si nos enseñan algún movimiento nuevo y deportistas paralímpicos de tiro con arco, entre otros. Este encuentro se realizará en el **Pabellón Municipal de deportes Florida Babel** (muy cerca de la Asociación, en C/ Pianista González Soriano).

El horario previsto es de 10 a 13,30horas.



No es preciso mencionar la **IMPORTANCIA DEL DEPORTE ADAPTADO PARA NUESTRAS VIDAS**, la posibilidad de que todos hagamos deporte apartando los obstáculos que dificultan este ejercicio. Además, ese día, todos tendremos la oportunidad de jugar y practicar el deporte que más nos agrada junto a la gente de la Asociación y con otras personas. Será una jornada perfecta para vernos, echarnos unas risas y compartir un buen momento.

ESPERAMOS VEROS A TODOS ALLÍ.

EXCURSIÓN BIO PARC PARA TODOS (8 junio)

El día **8 de Junio** realizaremos excursión de un día para todos los que queráis apuntaros: niños, padres, jóvenes y adultos. Iremos a visitar el parque temático **BioParc de Valencia**.

AEBHA pondrá un autobús adaptado.

LUGAR DE SALIDA: Desde la sede de AEBHA

HORA DE SALIDA: 9 HORAS

HORA DE LLEGADA: 20 HORAS

PRECIO PARA SOCIOS DE AEBHA: NIÑOS (de 4 a 12 años): 9 euros

ADULTOS: 11 euros

PRECIO PARA NO SOCIOS DE AEBHA: NIÑOS (de 4 a 12 años): 15 euros

ADULTOS: 17 euros

Los niños de 0 a 3 años no pagan

La comida no está incluida en el precio.

Ultimo día para efectuar el pago: 30 de Mayo

Forma de pago: Ingreso en la cuenta de la Asociación indicando nombre y concepto

CAM : 2090 0001 73 0040620875

Aquellos que estéis interesados os podéis ir apuntando cuanto antes.

SORTEO DE UNA SCOOTER ADAPTADA.

La Federación de Espina Bífida - Comunidad Valenciana tiene una **SCOOTER ADAPTADA (VENUS 4), TOTALMENTE NUEVA**, que ha adquirido a través de REHAGIRONA a precio de coste.

La FEBH-CV a decidido hacer una rifa entre los socios de las tres Asociaciones de nuestra comunidad.

Para celebrar la entrada del verano, el **SORTEO SE REALIZARÁ EL 21 DE JUNIO.**

PODEIS COMPRAR LAS PAPELETAS, **POR DOS EUROS**, en AEBHA, se repartirán a partir del 15 de Abril, hasta que queden.



PRÓXIMA REUNIÓN CON EL COMITÉ ASESOR DE SANIDAD

El comité asesor es un órgano de consulta de la Consellería de Sanidad al que pertenece la Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia de la Comunidad Valenciana que, como todos sabéis esta formada por las asociaciones de las tres provincias (Alicante, Castellón y Valencia). Su finalidad es conseguir mejoras en los servicios y las ayudas de materiales ortopédicos y de farmacia que necesitan nuestros socio/as.

Algunos de los temas que se pretenden llevar al comité son:

? Exigir un protocolo de actuación en la atención de personas con alergia al látex que incluya a todo el personal de los centros sanitarios en contacto con los enfermos (desde cirujanos hasta personal de limpieza)

? Solicitar la figura de una enfermera o enfermero en los centros escolares.

? Que hayan más y mejores materiales, tanto ortopédicos (sillas, ortesis, etc...) como farmacéuticos (pañales, sondas, etc.) de forma gratuita.

? Agilizar los tramites para el reembolso (devolución) de gastos de los productos ortoprotésicos.

? Solicitar la ampliación del servicio de fisioterapia de modo que no se interrumpa al llegar a la mayoría de edad.

Desde la asociación os invitamos a mandar vuestras sugerencias y quejas concretas como, por ejemplo, modelos de pañales a mejorar, o materiales y fármacos que no cubra la seguridad social y que utilicéis o hayáis utilizado.

FIN DE SEMANA 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 16 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...).

Ya estamos preparando esta salida de fin de semana. Y esperamos que nos acompañéis muchos de vosotros. El fin de semana lo pasaremos en el **Albergue "La Marina" en Moraira (Alicante)**.

Las fechas señaladas para este evento serán: **12, 13 Y 14 de Septiembre**. Los padres tenéis que llevar a los chavales allí (ya se os darán las explicaciones de cómo llegar) en la tarde del viernes 12 a partir de las 18.00 horas, y recogerlos ese mismo domingo 14 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 **65€ por niño**, incluyendo pensión completa y actividades de ocio diversas.

Ultimo día para reservar plaza: 20 de Junio

Ultimo día para efectuar el pago: 30 de Junio

Forma de pago: Ingreso en la cuenta de la Asociación indicando nombre y concepto

CAM : 2090 0001 73 0040620875

Si tenéis alguna duda podéis llamar a la Asociación y preguntar por Merce o Rosa.

RESPIRO FAMILIAR

Como sabéis muchos de vosotros, el respiro familiar consiste en una salida de fin de semana en la que **nos vamos juntos a un mismo lugar padres, hijos y monitores**. Allí, los niños se alojan en unas habitaciones con los monitores, que se encargan de su cuidado, y los padres en otro para que puedan tener intimidad y "respirar" durante un fin de semana.

Las **fechas** en las que nos iremos a "respirar" son **10, 11 y 12 de Octubre**. El lugar elegido es el **Albergue de Alarcón, en Cuenca**.

La instalación está situada en el municipio de Alarcón, a medio camino entre Valencia y Madrid, junto al pantano del mismo nombre, en un entorno privilegiado, rodeado de naturaleza. El complejo Albergue Embalse de Alarcón cuenta con amplias y variadas zonas comunes como salones, aulas, comedor, cocina, piscina, discoteca...

Este es un complejo donde se pueden realizar actividades de multiaventura y de naturaleza (tiro con arco, quads, tirolina, rappel, piragüismo, aula de naturaleza, senderismo, rutas a caballo...).

ALOJAMIENTO PARA PADRES:

El complejo turístico dispone de apartamentos para 4 y 8 personas. Estos apartamentos cuentan con habitaciones dobles, con cocina equipada, baño, salón-comedor y patio con barbacoa.

Se ofrecerá a los padres la posibilidad de hacer una actividad de multiaventura (no entraría en el precio, tendría que abonarla cada persona en el propio albergue), si el grupo es suficientemente numeroso (necesitan saber cuánta gente hay interesada para contratar previamente a los monitores de para la actividad).

Precio socios: 50 euros por persona (100 euros para no socios)
Régimen de pensión: media pensión

Como **puntos de interés** cercanos al hotel encontraremos:
Alarcón, Motilla, Cuenca, Yacimiento arqueológico de Valeria....

ALOJAMIENTO PARA NIÑOS:

Los niños se alojarán en habitaciones grupales de albergue junto a los monitores de AEBHA (que se harán cargo de sus necesidades personales como cambio de pañal, sondaje, deambulación, toma de medicación... Además realizarán 4 actividades con monitores del propio albergue a lo largo del fin de semana.

Precio: 50 euros por niño (100 euros para no socios)
Régimen de pensión: pensión completa.

El desplazamiento hasta el albergue lo realizará cada familia para tener libertad de movimiento para los padres durante el fin de semana.

Necesitamos saber cuanto antes las personas que estáis interesadas para poder concretar la reserva. **Las plazas serán limitadas.**

Ultimo día para reservar plaza: 21 de julio
Ultimo día para efectuar el pago: 25 de Julio
Forma de pago : Ingreso en la cuenta de la Asociación indicando nombre y concepto

CAM : 2090 0001 73 0040620875

TAMBIÉN EXISTE LA **POSIBILIDAD DE ACUDIR AL ALBERGUE UN DÍA ANTES**, PARA AQUELLAS FAMILIAS QUE PUEDAN APROVECHAR EL PUENTE DEL 9 DE OCTUBRE. LOS INTERESADOS PUEDEN CONSULTAR CON AEBHA EL PRECIO DE ESTE **DÍA EXTRA SIN MONITORES DE AEBHA (QUE LLEGARÁN EL VIERNES)** Y HACER LA RESERVA A TRAVÉS DE AEBHA

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

I ENCUENTRO PEQUEÑOS



Como ya sabéis, el pasado 26 de Abril, realizamos una actividad en la sede de la Asociación con vuestros pequeños. No sé si os lo habrán dicho, pero lo pasamos en grande. Hicimos juegos de presentación para conocernos todos, moldeamos con arcilla, la pintamos, comimos juntos, y jugamos en varias dinámicas. También se leyeron cuentos e hicieron los monos entre ellos. Todos lo pasamos genial, por lo que os invito a repetir para la próxima quedada. Creemos importante la

interacción que se da entre vuestros hijos, por eso os invitamos a promocionarla. Queremos consolidar este grupo y que perdure.

También os quiero dar las gracias por confiar una vez más en nosotros y habernos dejado a vuestros hijos con tranquilidad. Por lo que desde aquí sólo nos queda seguir pidiendo vuestra confianza y participación, nosotros ponemos el resto.

Rosa Samper

Voluntaria de AEBHA.

CURSO PARA SER VOLUNTARIO DE AEBHA

Desde AEBHA se lanza un **curso para potenciar el voluntariado** con vuestros hijos en las diversas actividades que se proponen. Este curso es muy importante, ya que sin los voluntarios, no se podrían llevar a cabo muchas de las actividades que actualmente tenemos en marcha: salidas al cine y a merendar, manualidades en la Asociación, fiestas (de carnaval, anual, del Día Nacional...), respiros familiares, salidas de fin de semana sólo para niños y monitores...

Con este curso se pretende formar a los voluntarios sobre las distintas discapacidades que tenemos en AEBHA. Esto permitirá que los voluntarios nos conozcan un poquito mejor y puedan ayudarnos en las distintas actividades.

Se explicarán las características principales de la Espina Bífida y otras discapacidades y se informará sobre las distintas actividades que realiza AEBHA y en las que podrán participar. Este encuentro se realizará el día **24 de mayo**, en la sede de la Asociación, **en horario de 9.30h-13.30h**. Este curso es totalmente **gratuito** y se entregará un **diploma** a los asistentes.

Si algún afectado adulto o familiar quiere venir al curso puede apuntarse llamando a la Asociación y, sobre todo, también os pedimos vuestra colaboración para **difundir este curso entre aquellas personas que penséis que puedan estar interesadas**. Si podemos contar con más gente voluntaria podremos ofrecer **nuevas posibilidades**: actividades de ocio con adultos, visitas y acompañamientos en casa y el barrio con adultos, actividades de deporte adaptado, excursiones...

Si os animáis a inscribiros, os recuerdo que os pongáis en contacto con AEBHA y allí os tomarán los datos para apuntaros.

PREMIO CONCEDIDO A AEBHA POR LA FUNDACIÓN MAPFRE

La Fundación Mapfre ha dado un premio nacional a nuestra Asociación dentro de su convocatoria de premios anuales, en la modalidad "Superando Barreras".



AEBHA presentó a esta convocatoria el "Proyecto Integral de Atención a la Infancia", que incluye tres de los proyectos que actualmente estamos llevando a cabo (aunque estos proyectos también se dirigen a adultos lo orientamos hacia la infancia para presentarlo al premio):

- Fisioterapia y atención temprana: fisioterapia, atención temprana, hipoterapia, hidroterapia y psicomotricidad.
- Atención Domiciliaria: terapia ocupacional, fisioterapia y trabajo social.
- Respiro familiar: salida de fin de semana para padres, niños y monitores, fiestas (anual, de carnaval, Día Nacional...), salidas al cine y a merendar, excursiones...

Nuestro proyecto fue premiado con 15.000 euros que ayudarán a financiar parte del gasto que origina y además fue seleccionado entre más de 200 proyectos de España, Portugal y América Latina.



El pasado 22 de Abril, Antonio Ortega, presidente de AEBHA, y varios afectados y profesionales acudieron a Madrid a recoger el premio de manos de la Reina, doña Sofía. Nuestro presidente cedió el protagonismo en su discurso a nuestros niños, que cada día nos enseñan lo que es superar barreras y que nos impulsan a seguir luchando para conseguir su plena integración en la sociedad.

INTERCAMBIO ENTRE SOCIOS Y RECOGIDA DE FIRMAS

Os comunico que una de nuestras mamás ha donado para quien lo pueda necesitar, un carro postural. Tiene cinchas de sujeción de tronco, respaldo reclinable, es para bebés y niños de hasta 5 años aproximadamente.

Lo tenemos aquí en la Asociación, si alguien requiere uno, y está interesado en verlo, puede ponerse en contacto con AEBHA.

También comunicaros que nos están llegando gran cantidad de firmas de las propuestas que mandamos en el anterior boletín y os pedimos que nos hagáis llegar las de la Ley de Dependencia lo antes posible ya que se entregarán el día 26 de este mes de Mayo.

Aprovechamos para dar las gracias las familias que hacen las donaciones y las que han colaborado en la recogida de firmas

CURSO DE VELA ADAPTADA

La Federación de Deportes Adaptados (FESA) lanza un curso de vela adaptada para aproximaros al mundo náutico. Las fechas son las siguientes:

- Real Club de Regatas de Alicante: 21 y 25 de Mayo y
11 y 14 de Junio
- Real Club Náutico de Dénia: 28 de Mayo
4 de Junio
- Puerto de Valencia: 7, 11, 14 y 18 de Mayo
7, 18, 21, 25, 28 y 29 de Junio

En las clases habrá una parte teórica y otra parte práctica.

El curso tiene tres planes individuales:

- Para personas con discapacidad física.
- Para personas con discapacidad sensorial.
- Para personas con discapacidad intelectual.

Si alguien desea más información sobre el curso puede ponerse en contacto directamente con FESA en el teléfono: 963465726.

CHARLAS SEXUALIDAD ADULTOS Y JÓVENES A PARTIR DE 17 AÑOS

Estas charlas están dentro de las Actividades del Programa de educación sexual para personas con discapacidad física y la Web www.discasex.com de la Consellería de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana.

Proponemos una **charla para adultos y jóvenes a partir de 17 años para el viernes 11 de Julio a las 19,30 horas en la sede de AEBHA.**

También informaros que existe un teléfono de consulta en este programa **TOTALMENTE GRATUITO: 800 400 300 y una página web: www.discasex.com** a disposición de todos vosotros.

Por favor los interesados en participar en esta charla ponerlos en contacto con AEBHA para comunicarlo (966088259)

VACACIONES DE COCEMFE ALICANTE

Os recordamos que Cocemfe cuenta con varios destinos y fechas dentro de su programa de vacaciones, para los que no os hayáis apuntado a los viajes propuestos para adultos anteriormente. Por lo que os animamos a ponerlos en contacto con ellos si estáis interesados. (965257187)

Esperando que la información de este boletín sea de vuestro interés, recibid un cordial saludo.

La Junta directiva y equipo técnico de AEBHA.

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