

## ¿CÓMO COLABORAR CON AEBHA?

Si estás interesado en colaborar con AEBHA hay muchas maneras:

- Como socio/a colaborador/a
- Como voluntario/a
- Con ayudas o donaciones ocasionales.
- Conociéndonos mejor, también nos ayudas en nuestra labor de divulgar nuestra patología y sus necesidades.

**Ponte en contacto con nosotros o consulta nuestra página web.**



ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA  
E HIDROCEFALIA DE ALICANTE

C/ María Guerrero, 2, bajo  
Tel: 96 608 82 59 / 670 41 61 58  
Fax: 96 510 59 31  
aebha@hotmail.com  
www.aebha.org

## AEBHA A SU VEZ FORMA PARTE DE:



## ENTIDADES COLABORADORAS:



Excmo. Ayuntamiento de Alicante



# Asociación Espina Bífida e Hidrocefalia

## Quienes somos

### ¿Qué es la Espina Bífida?

### ¿A quien va dirigido?



C/ María Guerrero, 2 local C  
(Esquina C/ Pedreguer)

Tels: 966 088 259

670 416 158

Fax: 965 105 931

E-Mail: aebha@hotmail.com

Web: www.aebha.org

## ¿QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA?

Es una malformación congénita que se manifiesta por una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores con o sin protusión meníngea medular.

Esto quiere decir que la Espina Bífida se produce durante la gestación, y que consiste en que **la médula espinal sale al exterior por una o varias vértebras**. Es por tanto, una lesión medular tiene **consecuencias** tales como **pérdida de sensibilidad** por debajo del nivel de la lesión, **debilidad muscular** que puede oscilar entre una afectación muy leve hasta parálisis completa, **alteraciones ortopédicas, complicaciones urológicas**, etc.

La Espina Bífida es la malformación congénita compatible con la vida más grave y que más secuelas provoca (motoras, urológicas, neurológicas...).

En un 70% de los casos la Espina Bífida va asociada a **Hidrocefalia**, que consiste en una acumulación de líquido cefalorraquídeo en el cráneo. Sin embargo, con un tratamiento precoz esta patología no afecta al desarrollo intelectual.

## Tipos de Espina Bífida

- Afectación más leve: OCULTA.
- Afectación leve: MENINGOCELE.
- Afectación grave: MIELOMENINGOCELE.

## Causas

- Déficit de ácido fólico: 90 % de los casos.
- Factores genéticos: son predisponentes pero no hereditarios.
- Otros factores de riesgo: ingesta de productos tóxicos durante la época concepcional, ciertos medicamentos antiepilépticos, la psoriasis o el acné, padecer diabetes, dieta pobre en folatos...

## Prevención

La prevención de malformaciones congénitas como la Espina Bífida **se puede conseguir con altas garantías de éxito** mediante:

- **PLANIFICACIÓN DEL EMBARAZO:** es necesario **visitar al ginecólogo al menos 6 meses antes de pensar en tener un hijo y comenzar a ingerir ácido fólico**, además de realizar una correcta dieta acompañada de ejercicio moderado.

## ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE (AEBHA)

### ¿Quiénes somos?

La Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA) es una **asociación sin ánimo de lucro** que tiene como ámbito de actuación **Alicante ciudad y Provincia**.

### Nuestra finalidad

**Intervenir lo antes posible y devolver al individuo**, sea adulto o niño y a sus familias, **el conocimiento y control de sus propias vidas**, evitando relaciones marcadas por el estrés y por sentimientos de impotencia, dolor y frustración y optimizar al máximo los programas de rehabilitación.

### Nuestro objetivo final

Que las **personas con discapacidad** puedan conectarse con el mundo como **sujetos activos que sienten y desean**, capaces de enfrentarse a las limitaciones de todo pronóstico.

### Equipo profesional

AEBHA cuenta con 2 fisioterapeutas, 2 psicólogas, 1 terapeuta ocupacional, 1 trabajadora social, 1 médico dietista y 1 auxiliar administrativa para **abordar las situaciones de una manera interdisciplinar**.

### ¿Qué hacemos?

AEBHA cuenta con los siguientes **servicios y programas**:

- Servicio de Fisioterapia y Atención Temprana.
- Servicio de Atención Social.
- Servicio de Atención Psicológica Individualizada.
- Atención Domiciliaria (terapeuta ocupacional, fisioterapeuta y trabajadora social).
- Orientación sanitaria.
- Programa de nutrición.
- Promoción laboral.
- Hipoterapia (terapia con caballos).
- Hidroterapia (terapia en el agua).
- Respiro Familiar.
- Área de convivencia.
- Ocio para niños y jóvenes.
- Escuela de padres.
- Talleres diversos (orientados al estudio, risoterapia, masaje sensitivo...).
- Jornadas formativas.
- Campañas de sensibilización.
- Formación de alumnos en prácticas.

## PRINCIPALES ÁREAS DE INTERVENCIÓN DE AEBHA

### FISIOTERAPIA Y ATENCIÓN TEMPRANA

La realizan dos fisioterapeutas en un gimnasio situado

en la sede de la Asociación. Se **realizan sesiones individualizadas de 45 minutos con afectados por alguna discapacidad** (retraso psicomotor, parálisis cerebral, síndromes congénitos, enfermedades neuromusculares, lesiones medulares, hiperecplexia, prematuridad, trastornos perinatales, espina bífida, hidrocefalia, etc). Además se realizan **valoraciones periódicas** de la evolución de los usuarios, **ayudas externas** (ortesis, asientos, férulas...), **asesoramientos a centros educativos y entornos laborales**, **coordinación con profesionales de entidades externas** (médicos, ortopedas, fisioterapeutas) e **información y asesoramiento a las familias** en cuanto al manejo y cuidado diario de los usuarios del servicio.

Dentro de este servicio se realizan **actividades complementarias** tanto en Elche como en Alicante:

- Hipoterapia (terapia con caballos).
- Hidroterapia (terapia en el agua).

### ATENCIÓN SOCIAL

La realiza una trabajadora social **trabajando conjuntamente con las personas con discapacidad y sus familias para fortalecer sus potencialidades** y detectar e intervenir en aquellas situaciones que pueden suponer un obstáculo en el desarrollo de las diferentes etapas del ciclo vital. Por otra parte también se proporciona **información y asesoramiento sobre discapacidad y recursos generales y específicos** tanto a personas con discapacidad y familiares como a profesionales de entidades externas. También se promueven **campañas de sensibilización** sobre la realidad de las personas con discapacidad, **actividades de convivencia** para las familias, **ocio y tiempo libre** para menores y jóvenes, potenciación de **la inserción laboral**, y **coordinación con profesionales externos** de diferentes ámbitos (escolar, social, sanitario, laboral...).

### ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Se lleva a cabo por parte de dos psicólogas. Consiste en **sesiones individualizadas tanto con personas con discapacidad como con sus familiares**. Se tratan situaciones relacionadas con **depresión, ansiedad, problemas de pareja, pautas para padres, problemas de conducta o habilidades sociales y autoestima**, entre otros. Además se realizan periódicamente **talleres diversos** como escuelas de padres, apoyo escolar, risoterapia, etc.

### AUTONOMÍA PERSONAL

Una **terapeuta ocupacional visita a las personas con discapacidad en sus domicilios**, donde trabaja en equipo con ellos para fomentar su autonomía personal en aspectos como **higiene y arreglo personal** (vestido, cambio de pañal, ducha...), **movilidad** (paso cama-silla de ruedas-mobiliario diverso), **realización de tareas del hogar, utilización de medios de transporte, movilidad por el entorno**. Por otra parte también realiza **asesoramiento** tanto en el domicilio como en los centros educativos o puestos de trabajo sobre **ayudas técnicas** (sillas de baño, pinzas para coger objetos, calzadores...) y **disposición de objetos de manera accesible** dentro del domicilio.