

PLAN DE VOLUNTARIADO



Asociación Espina Bífida Granada



REFERENCIA INSTITUCIONAL:

Entidad: ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE GRANADA (AEB GRANADA)

C.I.F: G- 18026278



C/ Escultor Navas Parejo Urb. Parque de Las Infantas Edf. Carolina Local 3

Población/Provincia: Granada

Código Postal 18006



Teléfono y fax: 958 134814

Correo electrónico: espinabifidagranada@yahoo.es

Web: aebgranada.com

Información relativa a la Representante Legal de la Entidad

Nombre y Apellidos: Rosa M^a Moreno Jiménez

N.I.F.: 74650853 Y

Cargo: Presidenta

Naturaleza Jurídica de la Entidad

Tipología: Asociación sin ánimo de lucro

Fines de la Entidad según estatutos:

La finalidad de esta Asociación es la proyección de todos sus aspectos, de los hijos nacidos Espina Bífida, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible, el nivel de asistencia, educativo, laboral y social de dichos hijos, procurando su más pronta y completa recuperación.

Fecha de Constitución: 16 de mayo de 1981

Registro y Fecha de Inscripción:

Registro Provincial de Asociaciones: 17 de Junio de 1981

Registro de Entidades de Servicios Sociales: 17 de Noviembre de 1989

Nuestra Asociación

Uno de cada 10 ciudadanos europeos es discapacitado. En cuanto a España, 3.528.221 personas padecen alguna discapacidad, lo que supone un 9% de la población (INE). Ante estos datos, no cabe la indiferencia. Entre una gran variedad de discapacidades, se encuentra la de la Espina Bífida, gran desconocida para muchos, a pesar de ser una de las causantes de discapacidad severa más frecuente (8-10 de cada niños nacidos). Ante esta gran problemática social y el desamparo sufrido por estas personas, nace la Asociación de Espina Bífida Granadina.



Nuestra Asociación, Espina Bífida de Granada es una entidad privada no lucrativa que nace en 1981 ante la necesidad de otorgar apoyo y asesoramiento a todas aquellas personas que padecen esta enfermedad y por supuesto, el de darla a conocer al resto de la sociedad.

Para llevar a cabo esta iniciativa, un grupo de padres puestos en contacto con un médico radiólogo del Hospital Materno Infantil de Granada, unieron sus fuerzas y de esta forma hicieron posible la formación de una Asociación que diera respuesta y cubriera las necesidades de los afectados y sus familiares.

La finalidad de la Asociación es la proyección, en todos sus aspectos, de las personas afectadas de Espina Bífida, fomentando, a tal efecto y, perfeccionando en la medida de lo posible, el nivel de asistencia educativo, laboral y social de este colectivo, procurando su pronta y completa integración.

Las actividades que llevamos a cabo son principalmente:

- Servicio de Información, Orientación, Asesoramiento y Apoyo
- Servicio de Atención Psicológica
- Servicio de Fisioterapia
- Refuerzo Educativo
- Escuela de Padres
- Programa Vida Independiente
- Taller de Autosondaje
- Campaña de Prevención y Sensibilización
- Jornadas y encuentros
- Grupo Juvenil
- Voluntariado
- Ocio y Tiempo Libre
- Campamentos de verano para niños
- Encuentros de jóvenes
- Convivencias de afectados y familiares

Los programas que llevamos a cabo son:



- INTEGRACIÓN PSICOSOCIAL DE LA PERSONA CON ESPINA BÍFIDA
- EDUCANDO EN SALUD: AUTOCUIDADOS Y HABILIDADES
- EL VOLUNTARIADO Y LA ESPINA BÍFIDA
- CONTRA EL AISLAMIENTO Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE
- ROMPIENDO MITOS: ESPINA BÍFIDA Y MUJER
- UNA TERAPIA UNA SONRISA NUEVA
- TE AYUDAMOS

LA ESPINA BÍFIDA

1. LA ESPINA BIFIDA EN ESPAÑA

La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

En España entre 8-10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural de los cuales más de la mitad de ellos están afectados por EB (según Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas),

Por ello, y a pesar de que en los últimos años la incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente, fundamentalmente gracias al uso del ácido fólico en la Planificación del embarazo y gracias a las campañas de prevención dirigidas preferentemente a los profesionales sanitarios, podemos extrapolar que alrededor de 20.000 personas sufren en España este tipo de malformación.

Existe un indudable riesgo de aumento del número de casos, como consecuencia de la Inmigración (en el año 2006 de 7 recién nacidos con esta malformación hasta noviembre, 3 son inmigrantes), lo que hace necesario incrementar notablemente los esfuerzos en prevención que de forma inmediata debemos acometer todas las ONG implicadas en este aspecto, así como las Administraciones Públicas.



2. ¿QUE ES LA ESPINA BIFIDA (EB)?

La EB es un trastorno congénito en el cual el sistema de cierre del tubo neural no se produce adecuadamente, originado por un defecto medial de las vértebras, generalmente en su arco posterior, consistente en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales, con o sin profusión meníngea medular y por el cual el contenido del canal neural queda al exterior.

Estas anomalías van asociadas en un 50% de los casos a trastornos del sistema nervioso central y en el 80% de los casos se acompaña de Hidrocefalia. Se produce entre la segunda y tercera semana de gestación, entre los días 18 y 22 después de la concepción. Parece que el momento clave para la espina bífida abierta es el día 28 del desarrollo. A los diecinueve días, cuando el embrión tiene sólo 1,4 mm.de longitud, la piel que cubre la parte central de la espalda se engrosa para formar la placa neural que habrá de convertirse en el cerebro y la médula espinal.

De cada 1.000 concepciones hay, aproximadamente, unos 150 abortos, y de los embarazos que llegan a término, 1 de cada 400 presenta una malformación por cierre incompleto que afecta al cordón espinal y al cerebro. Existen datos que apuntan una mayor incidencia de este tipo de malformación en fetos del sexo femenino con lo cual se habla de una base genética en el trastorno.

Se considera, por todo ello, una malformación con afectación multisistémica, cuyo tratamiento debe ser abordado bajo la óptica multidisciplinar. Esta atención se basa en la colaboración de los diferentes especialistas, tanto para el análisis global de cada paciente como para la determinación conjunta de los objetivos terapéuticos.

Existen dos **tipos** diferentes de EB:

-Espina Bífida Oculta. Es el tipo menos grave y compone el 15% de los casos. Los arcos vertebrales no fusionan y la lesión está cubierta de piel en toda su extensión. En la zona puede aparecer un mechón de vello, piel pigmentada o un lipoma subcutáneo. Suele descubrirse posteriormente, en exámenes radiográficos, ya que no presenta trastornos neurológicos o músculo-esqueléticos.



-Espina Bífida Abierta o Quística. Es el tipo más grave, la lesión suele apreciarse claramente como un abultamiento, en forma de quiste, en la zona de la espalda afectada. Se distinguen varios tipos:

-Meningocele y lipomeningocele. Se genera una bolsa meníngea que contiene líquido cefalorraquídeo (LCR). Implica secuelas menos graves, tanto en las funciones locomotoras como urinarias.

-Mielomeningocele. En este caso, además de LCR, el abultamiento contiene médula espinal y raíces raquídeas. Es la afectación más grave y comporta múltiples secuelas en los aparatos locomotor, urinario y digestivo. Cuanto más cerca de la cabeza se encuentra la lesión, más graves son sus efectos. Requiere intervención quirúrgica en los primeros días de vida, con el fin de evitar la infección y el deterioro de la médula y el tejido nervioso.

3. SECUELAS

El Mielomeningocele provoca alteraciones neurológicas que dan lugar a una pérdida de las sensibilidades y una parálisis de todo el territorio localizado por debajo del mismo. Los afectados presentan una afectación multisistémica, implicando por lo menos al sistema nervioso central, al aparato locomotor, al aparato genitourinario y al aparato digestivo, siendo frecuente la asociación de otras malformaciones cardíacas, urológicas y óseas.

Las funciones de los miembros inferiores suelen estar afectadas. Puede haber deformaciones paralíticas y luxación de caderas. Algunos niños se desplazan con ayuda de prótesis ortopédicas y/o muletas. Otros necesitan el uso de una silla de ruedas. Debido a la poca movilidad, como consecuencia de su parálisis, suelen tener tendencia a la obesidad.

En relación al funcionamiento emocional y social, se ha observado que estas personas tienden a ser más vulnerables que sus iguales sanos a sufrir alteraciones psicosociales. Tienden a mostrarse pasivos y poco participativos en las relaciones sociales. Presentan una mayor tendencia a la ansiedad, baja autoestima, inmadurez emocional y social, aislamiento social y depresión.



La evaluación se realiza determinando el nivel neurológico, la presencia o no de hidrocefalia y el estado de la función renal. Estos tres parámetros condicionan la calidad de vida del afectado, junto con el coeficiente intelectual, capacidad de desplazamiento, control de la incontinencia, escolarización y futura actividad laboral.

El Programa de Voluntariado

El voluntariado ha estado siempre presente en las organizaciones de movimientos asociativos como nuestra entidad. De hecho, el origen de nuestra Asociación está marcado por el trabajo voluntario. A lo largo de los años su papel y funciones han tomado diferentes formas.

Enmarcar la actuación del voluntario, su colaboración, que esta sea de calidad y con unas pautas mínimas es lo que perseguimos. Además cuidar la acción voluntaria es especialmente importante para nuestra Asociación por la importancia que se atribuye a la colaboración de las personas voluntarias.

Muchas de las personas con espina bífida ven limitada su autonomía, en algunos casos ésta es casi nula, por lo que una intervención por parte de un/a voluntario/a facilita su incorporación a una vida más normalizada, autónoma e independiente.

La figura del voluntario/a, se dibuja como un elemento integrador de aquellas personas que necesitan el apoyo de una tercera persona para el desempeño de la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos.

Con el desarrollo del trabajo de la acción voluntaria se fomenta la vida participativa; que va más allá de cubrir unas necesidades básicas, planteando medidas en las que se promueve su integración activa en la comunidad, siendo en este campo el voluntario/ a un elemento fundamental y primordial en la medida de intervención social con el colectivo.



Objetivo General:

- ✓ Incorporar personas voluntarias a AEB Granada para ampliar nuestra ayuda a las personas con espina bífida y sus familias dentro del ámbito provincial de Granada.

Objetivos Específicos:

- ✓ Apoyar y colaborar en la captación de fondos.
- ✓ Apoyar y colaborar en la labor de sensibilización que se realiza desde la Asociación, dando a conocer la realidad de la asociación, de las personas con espina bífida y la labor de los voluntarios/as. Sensibilizando de la importancia del voluntariado para el colectivo de personas con discapacidad, y en especial para afectados de espina bífida.
- ✓ Apoyar y colaborar en la atención a las personas con espina bífida en su domicilio.
- ✓ Creación de espacios destinados a la formación, promoción y sensibilización del voluntariado.
- ✓ Promover la formación, información e intercambio de opiniones y experiencias con la finalidad de mejorar el funcionamiento del servicio de voluntariado para que se ajuste a las necesidades de cada usuario.

Metodología

El plan de voluntariado es de vital importancia ya la mejoría y el desarrollo personal de las personas con espina bífida es bastante notable.

Utilizamos una metodología basada en el respeto a la identidad y diversidad de las personas que permita su pleno desarrollo en la sociedad. Consideramos el trabajo en equipo como un elemento fundamental para el enriquecimiento mutuo y para el desarrollo de nuestra tarea y así se lleva a cabo en su desarrollo. Partimos de la realidad personal, familiar y social.

El conocimiento del entorno, premisa fundamental, y la toma de conciencia de los problemas y posibilidades, nos llevan a una implicación personal y grupal para reivindicar equidad, y una mayor calidad de vida para toda la población con diversidad funcional y con espina bífida e hidrocefalia en particular. La motivación positiva es el instrumento básico para los procesos personales y familiares.



Nuestra dedicación prioritaria ha sido y será a las personas afectadas de espina bífida y sus familias, sin embargo, nos parece fundamental la integración, trabajando en procesos de desarrollo comunitario. Consideramos a cada persona en su globalidad, evitando parcializar y etiquetar.

Formación y Actividades de Voluntariado

1. **“Yo Voluntario” El Voluntariado y La Espina Bífida:** encuentro en el cual se cree un espacio destinados a la formación, promoción y sensibilización del voluntariado. Espacio donde se promueva la formación, información e intercambio de opiniones y experiencias con la finalidad de mejorar el funcionamiento del servicio de voluntariado para que se ajuste a las necesidades de cada usuario. Además de dar a conocer la realidad de la entidad y sobre todo de las personas con espina bífida y, la labor de los/as voluntarios/as.

2. **Jornadas, Encuentros y Cursos de Formación de Voluntariado** cuyo objetivo principal es adaptar la formación de los/as voluntarios/as a las problemáticas del colectivo de personas con espina bífida, ya que las limitaciones que éstas padecen hacen que la atención que se les presta deba ser lo más adecuada posible a sus necesidades.

Destacamos:

- Promocionar el voluntariado para personas con espina bífida.
- Formar al voluntariado de personas con espina bífida y discapacidad en general.
- Intercambiar experiencias en relación al funcionamiento del voluntariado para jóvenes con discapacidad física.
- Dotar a los voluntarios de los conocimientos y habilidades necesarias para que el voluntariado sea más específico y cualificado y se ajuste a las necesidades de cada persona.
- Generar canales de comunicación y coordinación efectivos entre los voluntarios y los jóvenes
- Sensibilizar de la importancia del voluntariado para el colectivo de personas con discapacidad, y en especial para afectados de espina bífida.
- Dar a conocer la realidad de la asociación, de las personas con espina bífida y la labor de los voluntarios/as
- Jornadas Formativas al voluntariado sobre el funcionamiento de la asociación: programas, actividades, gestión y recursos, etc.



- Encuentros entre voluntariado y personas con espina bífida: formación de primera mano de las necesidades de las personas con espina bífida en la vida diaria.
- Padres y Voluntariado: los padres de niños/as con espina bífida forman a voluntarios en actividades básicas de la vida diaria y otras necesidades, para su inclusión en el programa de respiro familiar.

3. **Campañas de Sensibilización**, captación de voluntariado cuyo objetivo principal es fomentar actitudes y valores solidarios de la población granadina, a través de campaña de sensibilización sobre las dificultades del colectivo de los discapacitados físicos.



