ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA.
C/ Sierra de Gredos 8 Bajo, 30.005 Murcia
968 294708 968 294802

ASOCIACION MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BIFIDA

AMUPHEB

MEMORIA AMUPHEB 2015

INDICE:

1.- ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA.

2.- AMUPHEB.
* QUIENES SOMOS
* MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.
* MAPA DE PROCESOS.

3.- SERVICIOS.
* SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y FAMILIARES.
* SERVICIOS A DOMICILIO DE APOYO A FAMILIAS CON MIEMBROS CON ESPINA BÍFIDA.

4.- PROYECTOS.
* INTERVENCIÓN PSICOLÓGIA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA Y FAMILIARES.

5.- DOCUMENTO FOTOGRAFICO.

1.- ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA.

La espina bífida (EB) es una malformación congénita del tubo neural (DTN), que se caracteriza por que uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante el primer mes de gestación, de manera que la médula espinal queda en ese lugar sin protección ósea. Este defecto de nacimiento provoca diferentes grados de lesión en la médula espinal y el sistema nervioso. El daño es irreversible y permanente. La **EB** es el defecto congénito causante de discapacidad severa más frecuente. Hay mayor número de afectados por este problema que por distrofia muscular, esclerosis múltiple y fibrosis quística juntos. No obstante, también es muy fácil de prevenir.

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 musculo 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.

El caso más frecuente de **EB** es el mielomeningocele. El defecto, ya sea expuesto o cubierto, debe ser corregido quirúrgicamente en los primeros días de vida para evitar complicaciones como infecciones en el sistema nervioso. El 80% de los casos de mielomeningocele presentan hidrocefalia, problema que debe ser corregido inmediatamente con la colocación de una válvula que drenará el exceso de LCR para evitar el daño cerebral.

Causas y factores de riesgo

La etiología de la **EB** es desconocida y su origen heterogéneo. Habitualmente proviene de una predisposición genética, con un patrón multifactorial (que incluye factores ambientales) y un alto riesgo de recurrencia (aumento de la posibilidad de tener un segundo hijo con esta afectación).

Entre estas causas ambientales podemos señalar:

- **El 95% de los casos se debe a un déficit de folatos** en la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores a producirse el embarazo.

- Tratamiento materno con ciertos fármacos: ácido valproico, etetrinato (tratamiento de la psoriasis y acné), carbamazepina y medicamentos hormonales.
- Déficit de vitaminas en la madre.
- Causa genética alteraciones en tres genes. Las madres que ya han tenido un hijo con EB tienen más riesgo de que también aparezca en los siguientes hijos.
- Gripe materna en el primer trimestre del embarazo.

• **Se consideran factores de riesgo adicionales**:

o Edad materna. La **EB** se ve más frecuentemente en madres adolescentes.

o Antecedentes de aborto anterior.

o Orden del nacimiento (los primogénitos tienen un riesgo más alto).

o Clase socioeconómica baja. Se piensa que una dieta pobre, con carencia de las vitaminas esenciales y los minerales, puede ser un factor influyente.

Epidemiología

La epidemiología estudia los patrones de la enfermedad a nivel de variaciones geográficas, demográficas, estado socioeconómico, genética, edad y causas infecciosas. Sus estudios contribuyen a un mayor conocimiento de la enfermedad. El **Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas** ha realizado un estudio epidemiológico sobre la **EB** y la **Hidrocefalia**.

Datos de Interés:

• Cada día nacen en el mundo 400.000 niños con un defecto del tubo neural (DTN).

• En España 1 de cada 1000 niños nacidos presenta una malformación congénita de este tipo. La mitad son niños con **EB**.

• En todo el estado Español hay aproximadamente 19.800 afectados, según datos del IMSERSO 2003.

• La incidencia de **EB** ha pasado del 4,73 por 10.000 nacimientos en el periodo 1980-85 al 2,87 por 10.000 en 1996. Su frecuencia global fue del 3,49 por 10.000 nacidos vivos en el periodo 1986-1997, con una distribución homogénea en las Comunidades Autónomas y sin variación estacional.

• La frecuencia en España es similar a la del resto de los países, aunque inferior a la de los países anglosajones que presentan frecuencias más altas de este tipo de malformaciones.

• Aproximadamente un 40% de la población en general tiene **EB Oculta**, pero sólo suponen el 15% de los casos de **EB** que se dan.

Sintomatología

En la **EB** se dan diferentes grados de afectación que hace que varíen los problemas neurológicos o los síntomas. El nivel de importancia de estos problemas se relaciona directamente con la altura a la que se encuentra el defecto en la medula espinal.

Generalmente, cuanta más alta se encuentra, más importantes son los problemas que aparecen. Además de hidrocefalia, la **EB** puede provocar dificultades a nivel intestinal y de vejiga, serias dificultades en el movimiento o debilidad en las piernas y, en algunos casos, problemas relacionados con el aprendizaje y la atención.

Aunque cada bebé puede experimentar diferentes síntomas, los más comunes son:

o Aspecto anormal de la parte posterior del bebé, variando de un pequeño remiendo con pelo o un hoyuelo o una marca de nacimiento, a un saco (especie de saliente) que se encuentra a lo largo del área de la espina dorsal.

o Problemas intestinales y de la vejiga (estreñimiento, incontinencia).

o Pérdida de sensibilidad por debajo del área de la lesión, especialmente en los casos de meningocele y mielomeningocele.

o Incapacidad de mover las piernas (parálisis).

Secuelas físicas y psicológicas de la EB

Secuelas físicas:

La **EB** afecta por lo menos a tres de los sistemas más importantes del organismo, por ello, se debe considerar una malformación con afectación multisistémica, cuyo tratamiento debe ser abordado bajo la óptica multidisciplinar:

Sistema nervioso central
Aparato locomotor
Sistema genito-urinario

Las secuelas dependen del nivel de la columna vertebral en que esté localizada. A mayor altura las repercusiones son mayores.

Trastornos neurológicos

El 80% de los niños afectados por **EB** presenta hidrocefalia, producida por acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) en la cavidad craneana. La hidrocefalia debe corregirse quirúrgicamente mediante la instalación de dispositivos craneales de derivación (válvulas que drenan el LCR y que evitan las lesiones cerebrales).

Otros trastornos neurológicos que, ligados normalmente a la hidrocefalia, podrían llegar a desarrollar los niños con EB son:

• Síndrome de Arnold-Chiari: descenso de las amígdalas cerebelosas.
• Siringomelia: formación o acumulación de LCR dentro del cordón medular.
• Problemas relacionados con el aprendizaje: visualización, memoria, concentración.

Trastornos del aparato locomotor

Con la **EB** se producen alteraciones graves a nivel de **extremidades inferiores, cadera, columna vertebral**, y en raras ocasiones de los miembros superiores. En general la afectación se referirá a **debilidad muscular o parálisis, deformidades** (por desequilibrio muscular en la mayoría de los casos) **y disminución o pérdida de la sensibilidad** por debajo de la lesión.

Existen además otros problemas asociados a la parálisis motora y el déficit sensitivo, como son una **debilidad ósea** con un incremento del riesgo de aparición de fracturas por osteoporosis así como dificultades en relación a la circulación periférica en miembros inferiores; por último se observa una mayor predisposición a la aparición de úlceras por decúbito o por presión, heridas y quemaduras (por falta de sensibilidad).

Para tratar estos trastornos motrices:

• Deambulación con ayuda de bastones, sillas de ruedas y aparatos ortopédicos.
• Deformidades de columna vertebral (cifosis, lordosis), de cadera, rodilla y pies. Se procederá a la intervención quirúrgica si es posible y se realizará rehabilitación.

• Pérdida o reducción de la sensibilidad en la piel por debajo de la lesión. Se realizará estimulación precoz.

Trastornos del sistema genito-urinario

Los pacientes con **EB** suelen presentar **vejiga neurógena**, que no es otra cosa sino que la vejiga funciona mal a causa de una alteración en la inervación nerviosa. Los trastornos derivados de ella se resumen en una alteración del control urinario e intestinal que puede dar lugar a una incontinencia vesical y/o fecal o por el contrario una retención de uno o ambos tipos. Son frecuentes las infecciones urinarias en estos pacientes, por un deficiente vaciamiento vesical, por lo que deben recurrir en muchos casos a sondaje vesical intermitente.

Estos trastornos suponen:

• Necesidad de absorbentes y materiales de incontinencia.
• Vaciado vesical mediante sondaje-cateterismo intermitente.
• Problemas renales: cálculos renales y vesicales, insuficiencia renal en los casos más graves.

Otras secuelas físicas que pueden darse

• Pubertad precoz; criptorquídea (testículos mal descendidos).
• Obesidad por escasa movilidad.
• Alergia a materiales de látex, por exposición a éste material en las continuas hospitalizaciones y/o intervenciones quirúrgicas.

Secuelas psicológicas, sociales y familiares.

Los niños con **EB** se ven sometidos, desde que nacen, a constantes situaciones traumáticas, sufren frecuentes intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones que los separa de su hogar durante largas temporadas. Este hecho, que suele prolongarse a lo largo de toda su infancia, e incluso adolescencia les impide asistir regularmente a la escuela, poniendo en peligro su rendimiento académico y con ello su futuro escolar y laboral. Asimismo, también puede repercutir negativamente en su desarrollo emocional y social. Las relaciones sociales de estos niños tienden a ser limitadas. Normalmente el niño se mueve en un mundo de adultos donde es difícil aprender habilidades sociales apropiadas. Tienden a ser niños sobreprotegidos por sus mayores, lo que les hace ser cada vez más dependientes del adulto, a la vez que les limita en el aprendizaje de responsabilizarse progresivamente de sí mismos.

Así pues, el desarrollo personal de un niño con **EB** estará en función de las experiencias de frustración y satisfacción vividas anteriormente y de cómo éstas hayan sido toleradas por él.

Es de vital importancia que se actúe con todo el entorno familiar, especialmente con los padres, para que el desarrollo del niño sea lo más normalizado posible y que esté enfocado a que el niño logre la mayor autonomía posible para su futuro.

Problemas en el ámbito psicológico para el niño con EB:

• **Continúas hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas**

Problemas relacionados con la integración y el rendimiento escolar. Los centros de educación y un equipo de psicopedagogos deberán colaborar para que el niño con **EB** pueda seguir el ritmo de las clases, así como dialogar con los padres, para conocer cuál es la evolución del alumno, y con los demás compañeros del niño, para facilitar su integración.

• **Relaciones sociales limitadas**

Baja autoestima y autoimagen. Debe promoverse la "socialización" del niño permitiéndole participar en actividades escolares y de ocio en grupos mixtos, con otros niños con **EB** y niños sin discapacidad.

• **Sobreprotección**

La familia debe procurar que el niño realice las actividades que pueda hacer por sí mismo desde una edad temprana, fomentando así una autonomía personal que le será de vital importancia en su futuro independiente. Tampoco se debe caer en la sobre-exigencia, el niño debe avanzar de acuerdo a su desarrollo evolutivo y con ayuda de terapias.

• **Situaciones de estrés familiar**

Es indudable que la llegada de un niño con **EB** supondrá una alteración en la dinámica familiar. Acudir en busca de ayuda a las Asociaciones de **EB** (además de los servicios que ofrece la Sanidad pública) y conocer la experiencia de otras familias puede ser de gran ayuda.

Además, alrededor de un 15 por ciento de los niños con **EB** pueden presentar un déficit intelectual. Tanto unos como otros pueden presentar dificultades cognitivas, tales como problemas de orientación espacial, de percepción visual, lateralización (tardan más en definirse en el uso preferencial de una mano y en distinguir entre la derecha y la izquierda), dificultades de habilidad manipulativa, coordinación óculomanual (problemas en movimientos coordinados entre el ojo y la mano), problemas de atención y problemas emocionales que ya hemos observado antes. También puede verse afectado el aprendizaje escolar de algunas materias. Las más afectadas son la escritura, las Matemáticas, la Geografía, las Ciencias y las áreas de plástica y dibujo.

2.- AMUPHEB.

* QUIENES SOMOS
* MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.
* MAPA DE PROCESOS.

* QUIENES SOMOS

En 1980 se constituye la Asociación Murciana de Padres E Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB), como consecuencia de la inquietud y preocupación de un grupo de padres por la situación y futuro de sus hijos, siendo la primera Asamblea el 11 de Octubre de ese mismo año. En ese mismo año se aprueban sus estatutos procediéndose a su inscripción en el registro de asociaciones. AMUPHEB es una entidad sin ánimo de lucro compuesta por Personas con Espina Bífida y sus Familias.

* MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.

MISIÓN

Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida tiene como misión promover el interés general de la comunidad y el bien común de los afectados por espina bífida, a través de las actividades y servicios de asistencia, educativos, recreativos, laborales, formativos, culturales, deportivos, etc. que favorezcan su calidad de vida e integración plena.

VISIÓN

Ser un referente dentro del movimiento asociativo para las personas con discapacidad en general, y con Espina Bífida en particular, creando una red regional que permita la plena integración en la sociedad y que exista un sistema,

global y eficaz, de prevención de las EB en la Región de Murcia.

VALORES

Respeto: entendemos que la persona debe ser la protagonista de su vida apoyando su proceso y respetando sus decisiones

Empatía ponerse en el lugar del otro para entender mejor su situación y así dar una mejor respuesta a sus necesidades.

Honestidad es la cualidad del ser humano por la que actúa con integridad, con verdad y con rectitud; una acción honesta estará siempre en consonancia con los valores sociales y culturales aprendidos.

Trabajo en Equipo que consiste en asumir y cumplir con nuestras responsabilidades siendo corresponsables del cumplimiento de la misión de la organización

Participación: Disponer de espacios y herramientas de opinión que faciliten ser actores del desarrollo de la Asociación.

3.- SERVICIOS.

*SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y FAMILIARES".

1. OBJETIVOS.

1.- Explorar, analizar y valorar las necesidades del colectivo de afectados y sus familias.

2.- Informar, orientar, asesorar y tramitar en su caso a los usuarios del centro sobre demandas sobre la discapacidad en áreas como la sanitaria, asistencial, desarrollo psicológico, recursos sociales, educativos, laborales, formativos, ocio y tiempo libre, autonomía, etc....

3.- Elaborar, desarrollar, y evaluar los proyectos encaminados a la mejora de la calidad de vida de los afectados, a través de la prevención, el cambio o modificación de todas aquellas situaciones de necesidad o desarraigo detectadas en el colectivo, poniendo especial interés en organizar, desarrollar y presupuestar, aquellas actividades que satisfagan las necesidades de este colectivo.

4.- Fomentar el cambio de actitudes y concienciar a la sociedad en general sobre la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

5.- Sensibilizar a la población sobre las situaciones personales, educativas, sanitarias y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad, a través de la experiencia de los afectados de Espina Bífida.

6.- Realizar una intervención psico-social individual, grupal y/o familiar con los afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades y/o patologías afines y/o sus familiares para ayudarles a afrontar aquellas situaciones personales o familiares que puedan afectar a su adecuado desarrollo e integración en la sociedad.

7.- Actuar en representación de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades y/o patologías afines y/o sus familiares de Murcia ante las diferentes Administraciones Públicas y otras entidades, para conseguir la igualdad de oportunidades y derechos.

2. SERVICIOS QUE SE PRESTAN. ACTIVIDADES DESARROLLADAS.

Los principales servicios desarrollados son:
*** Atención psicológica.**
*** Atención social.**
*** Servicio de información.**

1.- **Actividades de información, asesoramiento y apoyo.**

Se han realizado gestiones de información, asesoramiento y apoyo a través de entrevistas presenciales, por medio telefónico, correo, e-mail, dirigidos a:

- A personas (con Espina Bífida e Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines y otras discapacidades similares,) y sus familiares.
- A otros colectivos, como profesionales de las áreas sanitarias, educativas, formativas y servicios sociales, de entidades tanto públicas y privadas y/o particulares.
- A estudiantes de entidades tanto públicas como privadas.

Los principales temas consultados han consistido por orden de prioridad en los siguientes:

- Aspectos médicos, sanitarios, familiares, sociales, educativos, económicos sobre la patología.
- Recursos y prestaciones socio sanitarias para la resolución de situaciones generales como puntuales (tratamientos, especialistas médicos, prótesis y ortésis, ayudas económicas, servicios sociales, etc…) .
- Derechos de carácter social y asistencial y sistemas de protección social.
- Recursos formativos y laborales.
- Recursos deportivos, de ocio y tiempo libre adaptado.

2.- **Actividades de valoración y realización de informes acerca de la situación de las personas con E.B. y sus familias.**

Se han realizado por parte de los profesionales que intervienen en el proyecto valoraciones e informes acerca de la situación de las personas con E.B. y sus familiares, que venían planteando una necesidad, problema o demanda general o concreta sobre los siguientes temas: médicos y sanitarios referentes a la E.B y sus secuelas; recursos y prestaciones derivados de la situación de minusvalía; formativos y laborales; de ocio y tiempo libre adaptado, transporte adaptado, etc. Estas valoraciones e informes se realizan a partir de una demanda concreta del usuario o a solicitud de otra entidad o institución, con el fin de buscar soluciones y dar respuesta a las demandas.

3.- **Actividades de orientación.**

Se han llevado a cabo gestiones sobre orientación, para colaborar con los usuarios en la toma de decisiones, gestionar la demanda oportuna a los recursos adecuados, tanto públicos como privados, y facilitar el acceso a ellos. Han consistido principalmente sobre recursos sociales, prestaciones y derechos de carácter social, así como también sobre temas médicos y sanitarios referentes a la E.B y sus secuelas; recursos y prestaciones derivados de la situación de minusvalía; formativos y laborales; de ocio y tiempo libre adaptado, etc..

4.- Gestiones de derivación.

Se han llevado a cabo por parte de los profesionales, gestiones relativas a la derivación de usuarios de AMUPHEB, a otros profesionales, servicios y/o recursos más específicos, y acordes con la demanda realizada, gestionándose los contactos y entrevistas personales y telefónicas necesarias en colaboración con el usuario. También se han realizado derivaciones de usuarios de AMUPHEB, a otros profesionales, servicios y/o recursos más específicos de ámbito privado. Estas derivaciones se justifican por la cercanía del servicio demandado o por la especificidad de la atención y/o ambos.

5.- **Asesoramiento, apoyo y acompañamiento personal.**

Se han llevado a cabo mediantes entrevistas personales y telefónicas acciones de asesoramiento estableciendo una relación profesional de ayuda, apoyo y acompañamiento al usuario buscando una mejora de su situación planteada inicialmente, realizando acciones de búsqueda y optimizando recursos personales, familiares y del medio de convivencia. Estas se justifican para favorecer la adquisición de herramientas y habilidades en el usuario y su familia, que favorezcan la participación en su proceso de mejora.

6.- Realización de talleres de autonomía personal y seguimiento individual.

Se han realizado 4 talleres a grupos acerca de la autonomía personal, salud e higiene, hábitos de vida saludables, alimentación, autosondaje y habilidades sociales. Posteriormente se ha realizado un seguimiento y supervisión de algunos de los participantes por las dificultades presentadas durante los mismos.

7.- **Actualización de la legislación y los recursos y prestaciones existentes en la Comunidad Autónoma de Murcia en relación a las personas con discapacidad.**

Todos los años se actualiza y estudia la recopilación de la bibliografía referente a la legislación vigente en materia de discapacidad y dependencia, estudios científicos en las siguientes áreas de interés para el colectivo como son: minusvalía, dependencia, Espina Bífida, recursos y prestaciones en el marco estatal, autonómico y local.

8.- **Planificación, ejecución y evaluación de la campaña de sensibilización e información de la Espina Bífida.**

Se ha llevado a cabo la planificación, ejecución y evaluación de la Campaña de sensibilización e información sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia y otras patologías afines, detallando las características de esta malformación y su prevención, los recursos, servicios y actividades que lleva a cabo esta entidad asociativa para mejorar la calidad de vida de estas personas. Se ha desarrollado en diferentes ámbitos como sanitarios y formativos y tanto en colectivos de profesionales como de estudiantes. Ha consistido principalmente en charlas formativas e informativas, con apoyo de medios audiovisuales y documentación escrita y en los que ha intervenido además de miembros de Junta Directiva, los trabajadores y voluntarios de AMUPHEB. Se han realizado charlas de difusión en medios de comunicación radiofónicos acerca de la patología de la Espina Bífida y la Hidrocefalia, así como de la entidad AMUPHEB, su funcionamiento y los servicios que ofrece.

9.- Difusión de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

Se han llevado a cabo actividades concretas y puntuales de difusión de la patología, con motivo del día Nacional de la E.B. estas se centraron en la colocación de mesas divulgativas e informativas tanto en el H.U. Virgen de la Arrixaca como en una de las plazas del Municipio de Murcia. Ha consistido principalmente en hacer entrega de información (trípticos, cuentos, material audiovisual, etc..) a la población en general. Han participado además de miembros de Junta Directiva, los trabajadores, voluntarios, socios y familiares de AMUPHEB. Se han realizado charlas de difusión en medios de comunicación radiofónicos acerca de la patología de la Espina Bífida y programas de televisión a través de experiencias personales de socios y sus familias.

10.- Planificación, desarrollo, ejecución y evaluación de proyectos que respondan a las necesidades específicas del colectivo de usuarios y socios de AMUPHEB.

Se han llevado a cabo la planificación, ejecución y evaluación de proyectos, servicios y actividades que responden a las necesidades concretas y específicas de nuestro colectivo de atención. Los proyectos han sido los siguientes:

* Intervención con familias con miembros con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
* Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con afectos de Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
* Intervención psicológica y servicio de fisioterapia para afectados Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
* Proyecto de Vivienda de Transición para la Autonomía de personas con discapacidad física.
* Trastomania y talleres ocupacionales.

11.- Planificación, desarrollo, ejecución y evaluación del proyecto de ocio y tiempo libre adaptado.

Se ha llevado a cabo la planificación, ejecución y evaluación del proyecto de ocio y tiempo libre adaptado para usuarios de espina bífida y sus familiares. Este proyecto pretende favorecer aspectos tan importantes como la sociabilización, el deporte, la autonomía, así como la utilización saludable del tiempo libre. Dando cabida a la participación de los usuarios en la elección de las actividades más atractivas y acordes a su edad.

* Proyecto de ocio y tiempo libre con jóvenes, infancia y familias.
* Campaña de Puertas Abiertas (Fiesta de Navidad).

12.- Coordinación con profesionales y entidades tanto públicas como privadas en diferentes áreas.

Se establecen contactos profesionales con aquellas entidades públicas como privadas en las diferentes áreas como sanitaria, educativa, formativa y de servicios sociales, con el fin de establecer una eficaz gestión a la hora de atender las demandas de nuestro colectivo de atención.

3. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN.

Partiendo de esta situación inicial que se produce ante el nacimiento de un hijo/a con E.B., se considera imprescindible complementar la información recibida por los profesionales de la medicina, centrada en la mayoría de los casos en aspectos rigurosamente médicos, con otros aspectos también sanitarios, familiares, psicológicos, rehabilitadores, sociales, educativos, laborales, económicos, etc... Además de esta información encaminada fundamentalmente a solventar las dudas planteadas en la vida diaria del afectado y sus familiares directos, tanto sociales como económicas, que ayudará a los padres a comprender y a asimilar las repercusiones reales del problema, así como posibilitando una actitud mas positiva a la hora de encarar la realidad derivada de la afectación del niño/a. También se ofrece desde la Asociación, a través de los profesionales, el apoyo, orientación y asesoramiento tanto individual, familiar y colectivo, cuando en determinados casos la información recibida no es suficiente para asimilar la problemática.

Con el apoyo de los profesionales, se pretende que los asociados se impliquen como parte activa en la vida de la Asociación, en el sentido de crear en ellos y en sus hijos afectados un sentimiento de colectivo y tomen conciencia de su derecho a reivindicar, sus necesidades y a participar en la sociedad como personas integradas en ella, según el artículo 9.2 de la Constitución Española.

Se interviene principalmente en el sistema familiar. La actuación en este marco abarca dos colectivos más concretos: afectados, padres y familiares, actuando bien individualmente como en el ámbito grupal, y también simultáneamente sobre el contexto, de cara a una adecuación entre ambos.

De cara a una mejora en la intervención del desarrollo familiar y especialmente en estos aspectos, la intervención a nivel extrafamiliar se realiza sobre: el sistema sanitario, escolar, servicios sociales y otras instituciones que colaboran con la asociación y con otros profesionales. Estos núcleos extrafamiliares, facilitan información complementaria sobre el desarrollo evolutivo de los miembros de la familia, proporcionando una visión mas globalizada del problema. Esto ayuda a una mejor comprensión del mismo y, por lo tanto, a una intervención más acertada en los niveles educativos y terapéuticos.

La acogida es uno de los procesos claves en los servicios de atención a personas con discapacidad. El primer contacto con el Centro, tanto del/a usuario/a, como de sus familias es decisivo, por lo que el momento de la entrada es especial y se cuida al máximo. Supone un momento importante para todas las personas implicadas. Hacer que el proceso de acogida se convierta en un acto amable, de confianza, de tranquilidad. Crear un espacio de confianza, de escucha activa y de participación, tanto para la persona con discapacidad como para su familia, es una de las características que impulsan una buena acogida.

Todos los procedimientos se organizan con la finalidad de que la persona con discapacidad y su familia sea la protagonista del proceso. Nos ocuparnos de su participación, estando atentos a aclarar sus dudas, facilitando en todo momento la posibilidad de que se exprese. Esta visión conlleva un cambio en el roll de profesional. Abandonando actitudes totalmente profesionales que nos colocan en una posición de poder y control. Se garantiza la

individualidad, la privacidad, el bienestar, la tranquilidad y los derechos y libertades de las personas y sus familias, así como se procuran las condiciones para una atención adecuada a sus necesidades y discapacidad.

Como misión del protocolo se establece coordinar las acciones y los recursos con un proceso participativo.

OBJETIVOS GENERALES

- El acompañamiento a la persona con discapacidad y a la familia en el proceso de adscripción formal al Centro.
- La información a la persona usuaria y a la familia sobre aspectos relacionados con las normas y servicios generales del Centro.
- Conocer las necesidades, expectativas y deseos de la persona y la familia.
- Ofrecer información relevante sobre la organización del servicio y la entidad en general.
- Transmitir los valores y la cultura de la organización.
- Favorecer la participación activa de la persona usuaria y su familia.

Los procesos se desarrollan e implantan de forma multidisciplinar y participativa, contando para ello con todos los grupos de interés (usuarios, familiares, junta directiva y profesionales).

El centro desarrolla normas y procedimientos para asegurar la continuidad de la atención a los usuarios.

1º Primera entrevista: Recogida de la demanda
Objetivos: Ofrecer y crear un espacio de acogida, confianza y de escucha activa.
2º Segunda entrevista: Toma de Contacto
Objetivos: Ofrecer información creando un espacio de confianza, de escucha activa y de participación.
3º Tercera entrevista: Recogida de Datos
Objetivos: Realizar una primera recogida de datos sociales, familiares, redes sociales, psicológicos, información de salud…. También se informará con detalle del proceso de elaboración de actuación a seguir.
4º Reunión de coordinación
Objetivos: Realizar una puesta en común de los datos recogidos por los distintos profesionales y elaborar el informe de entrada al servicio.
5º Gestión de la demanda.
Objetivos: puesta en marcha de las distintas actuaciones para llevar a cabo la gestión.
6º Evaluación de la gestión.
Objetivos: Realizar una valoración de los resultados obtenidos de la gestión.

4. LISTA DE ESPERA. CRITERIOS DE CONFIGURACIÓN.

No tenemos lista de espera

5. USUARIOS. CARACTERÍSTICAS GENERALES.

- Edad: de 0 en adelante.
- Sexo: hombres y mujeres.

- Diagnóstico: afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.
- Personas sin y con discapacidad, personas con y sin dependencia.
- Municipio de procedencia: Cualquier municipio dentro del ámbito de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Criterios establecidos para el acceso al servicio son:

- Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.
- Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.
- Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (hermanos, abuelos, tíos, etc…).
- Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general.
- Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.

El número de usuarios/socios actualmente registrados en la asociación es de 220 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.

Número de usuarios que se han atendido:

- Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines..**190**
- Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines……...…**154**
- Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc…)……**462**
- Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general……..…**48**
- Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto……**664**
- Nº total de beneficiarios:……...……**1240**

6. RELACIÓN DE PROFESIONALES.

El Servicio lo integran 6 profesionales contratados:

- 1 Coordinadora de Programas, que comenzó en el mes de abril del 2015

- 1 Psicólogo (con discapacidad), que comenzó en el mes de enero del 2015, dedicando 4 horas semanales a este Servicio, aunque no se imputan horas de su jornada a este convenio, excepto como cofinanciación del proyecto.
- 1 Trabajadora Social, que comenzó en el mes de abril del 2015.
- 1 Jefa de Administración (con discapacidad), que comenzó en el mes de abril del 2015.
- 2 Cuidadoras desde Enero hasta Junio del 2015, con contrato de media jornada. A partir de Junio del 2015 una cuidadora con contrato a jornada completa.

Funciones de la Coordinadora de Programas:

- Coordinación de los profesionales en la realización de las entrevistas, de toma de contacto con los afectados, padres u otros familiares de nuevos afectados, con la finalidad de informar, asesorar y dar apoyo inicial.
- Coordinación con Organismos y entidades, relacionados o no con la Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades similares.
- Presentar a la Junta Directiva el plan anual de trabajo de los trabajadores.
- Informar a la Junta Directiva del desarrollo y cumplimiento de todas las actividades encomendadas.
- Supervisar el cumplimiento del plan de trabajo elaborado por los integrantes del servicio, del logro de los objetivos y metas trazados en el.
- Difundir dentro de la comunidad asociativa el cronograma de actividades a realizar dentro y fuera de la institución.
- Coordinar, controlar y dar seguimiento a las actividades que realizan los servicios complementarios.
- Apoyar en la gestión y realización de charlas informativas, conferencias y actividades de divulgación y mentalización de la Espina Bífida.
- Supervisión en la realización de tareas de todos los trabajadores.

Las funciones y tareas de la Coordinadora de programas comenzarán en el mes de abril hasta diciembre y durante los meses de enero a marzo del presente año estas funciones han sido asumidas por el Psicólogo.

Funciones del Psicólogo:

- Realización de entrevistas con la finalidad de informar, asesorar y dar apoyo inicial.
- Realización de tareas de diagnóstico y seguimiento psicológico: valoración psicológica inicial y posteriores revisiones de los usuarios con la finalidad de detectar los posibles retrasos o desfases en el desarrollo madurativo global, para poder proponer, en su caso, las medidas correctivas oportunas.
- Derivación a otros profesionales de aquellos casos en los que sea necesaria una atención más especializada, realizando siempre el seguimiento de los mismos en contacto con éstos.

- Atención individualizada a afectados y familiares, orientada a asesorar sobre o tratar problemas específicos (modificación de conductas problema, dificultades de comunicación, no aceptación de la discapacidad, problemas de relación...).
- Elaboración de programaciones de actividades de estimulación para orientar y apoyar a los padres y familiares en su tarea de favorecer en el domicilio el desarrollo de actuaciones encaminadas a prevenir posibles dificultades o retrasos en los hijos afectados, consecuencia de su lesión de Espina Bífida.
- Elaboración, desarrollo y evaluación de programaciones para orientar y apoyar a los padres y familiares en su tarea de favorecer en el domicilio el desarrollo de actuaciones encaminadas a prevenir posibles situaciones de crisis y/o conflictos de convivencia familiar.
- Elaboración de programas de modificación de conducta para tratar problemas de comportamiento y de aprendizaje en los niños y jóvenes afectados.
- Organización, elaboración, desarrollo y evaluación de proyectos, así como en la ejecución de los mismos.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

Durante los meses de enero a marzo del presente año asumió como propias las funciones y tareas de la coordinadora de programas.

Funciones de la Trabajadora Social:

- Elaboración de programas, proyectos y memorias, así como la organización, desarrollo, evaluación y justificación de los mismos.
- Contactos y entrevistas con los usuarios y sus familiares con el fin de informarles, asesorarles y darles un apoyo, así como en casos en que sea necesario realizar, tramitar las gestiones de demanda social.
- Llevar a cabo un seguimiento de los usuarios en el aspecto social, así como coordinarse con otros profesionales de entidades tanto públicas como privadas que estén relacionadas o no con la afectación.
- Derivar a otros profesionales aquellos casos en los que sea necesaria una atención más especializada, así como llevar a cabo un seguimiento de los mismos, estando en contacto con los profesionales encargados del caso.
- Atención social individualizada y personal a afectados y familiares.
- Atención social a grupos y comunidades.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

Funciones de la Jefa de Administración:

- Llevar a cabo el archivo de documentación.
- Entrada y salida de información.
- Atención telefónica al usuario.
- Atención personal al usuario.
- Contabilidad interna.
- Elaboración de los presupuestos de los programas.
- Seguimiento y justificación económica de proyectos.

- Entrega de documentación a los diferentes organismos oficiales.
- Redacción de cartas y otros escritos.
- Otras funciones propias de una administrativa.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

Durante los tres primeros meses del año, la Federación de Asociaciones de Murcianas de Discapacitados Físicos (FAMDIF) han colaborado para que se puedan desarrollar las funciones de **Trabajadora Social y de la Jefa de Administración.**

Funciones de las cuidadoras:

- Información y supervisión de las prácticas con los usuarios y sus familias acerca de hábitos alimenticios saludables, tareas de higiene personal y desenvolvimiento en su entorno en coordinación con el personal técnico cualificado.
- Ejecutar determinados programas y proyectos elaborados por el personal técnico cualificado en coordinación con las cuidadoras.
- En el área social colaborarán en las tareas de entrenamiento, acompañamiento y supervisión a aquellos usuarios que por sus circunstancias estimen los técnicos cualificados que necesitan de ese apoyo para citas médicas, actividades lúdicas, formativas-educativas, etc.. realizando los apoyos necesarios para conseguir su plena participación e inclusión en el entorno donde se encuentren.
- Prestarán los apoyos necesarios para la adquisición de hábitos de la vida cotidiana en coordinación con el personal técnico cualificado.
- Efectuarán los controles y registros pautados, y anotarán las incidencias respecto a las personas atendidas en los sistemas establecidos en el centro.
- Como personal de apoyo, colaborarán con el equipo técnico a través de la realización de tareas elementales que completen los servicios del mismo.
- Participarán en los equipos y sesiones de trabajo cuando se les requiera.
- En general, aquellas otras tareas no especificadas que le sean solicitadas en el ejercicio de su profesión y preparación técnica.
- Apoyo en las técnicas y tratamientos realizadas por los profesionales.
- Mantenimiento y organización del centro.

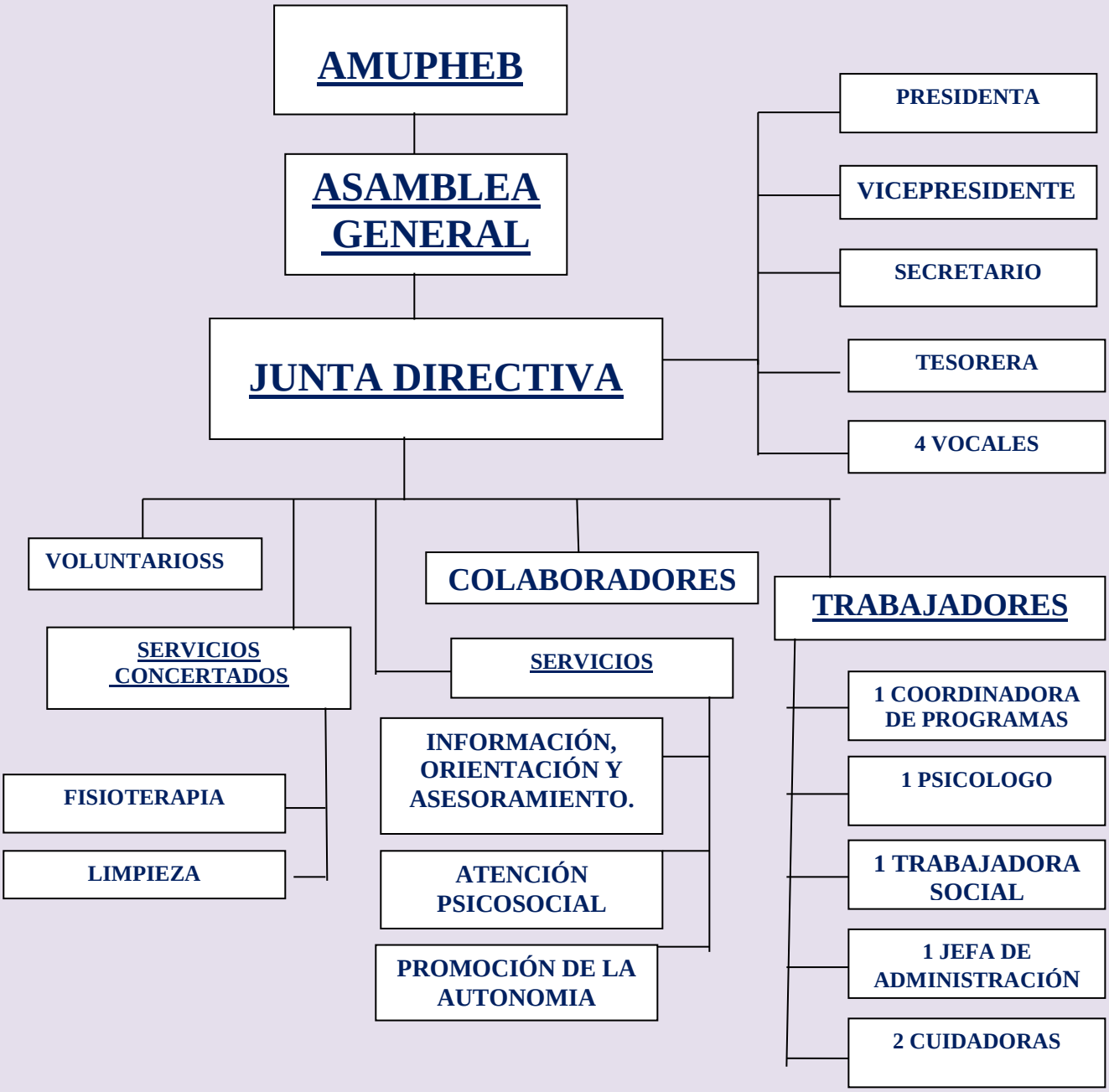
En el proyecto han participado 5 voluntarios que realizan las siguientes funciones:

- Tareas de apoyo en el desarrollo de talleres de autonomía personal y seguimiento individual.
- Tareas de apoyo en el desarrollo de campañas de sensibilización, información y divulgación sobre la Espina Bífida y la discapacidad.
- Tareas de apoyo en la difusión de la patología de la Espina Bífida y de los servicios de la Entidad.
- Tareas de apoyo en la gestión y administración de la entidad.

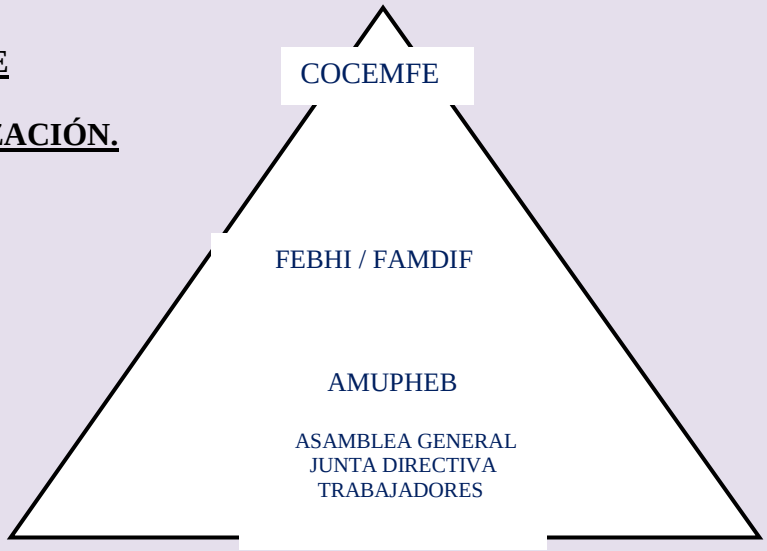
7. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

ORGANIGRAMA DE FUNCIONAMIENTO.

ORGANIGRAMA DE FUNCIONAMIENTO.



NIVELES DE JERARQUIZACIÓN.



Siendo:

- COCEMFE: Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.
- FEBHI: Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia.
- FAMDIF: Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica.
- AMUPHEB: Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida.

SISTEMAS DE JERARQUIZACIÓN.

AMUPHEB es una asociación integrada en FAMDIF y a su vez en FEBHI, las cuales forman parte de COCEMFE.

La asociación estará regida y administrada por la Junta o Asamblea General y la Junta Directiva.

La primera de ellas es el máximo órgano de gobierno y está constituida por todos los asociados que se hallen al corriente de sus obligaciones, así mismo podrán asistir a las Juntas Generales con voz, pero sin voto, los socios colaboradores y los de honor. La Junta General podrá reunirse en sesión ordinaria o extraordinaria, siendo ordinaria la que deberá celebrarse una vez al año, las demás tendrán carácter extraordinario y se reunirán siempre que lo acuerde la Junta Directiva.

Los trabajadores no figuran en los Estatutos de la asociación, pero están sometidos a la Junta Directiva.

CANALES DE COMUNICACIÓN.

La comunicación en esta Asociación puede ser interna o externa y a su vez formal o informal.

✓ Comunicación interna - formal:

- Reuniones de la Junta General en sesión ordinaria o extraordinaria, entendiéndose por ordinaria la que se celebra una vez al año y se tratan temas de presupuestos, programas, actividades, etc. Las reuniones de carácter extraordinario tendrán lugar siempre que lo acuerde la Junta Directiva.
- Reuniones de la Junta Directiva: se reunirán cuantas veces sea convocada por su Presidenta.
- Reuniones entre profesionales.

- ✓ Comunicación interna - informal: es la que se produce entre los distintos trabajadores que componen AMUPHEB.

- ✓ Comunicación externa - formal:
- Reuniones entre las asociaciones pertenecientes a FAMDIF.
- Reuniones informativas de las asociaciones de espina bífida que forman parte de FEBHI.

- ✓ Comunicación externa - informal:
- Libro informativo sobre la espina bífida.
- Video informativo sobre la espina bifida y hábitos de vida saludables.
- Folletos divulgativos.
- Publicaciones en revistas.
- Programas de radio.
- Jornadas de espina bífida.

CALENDARIZACIÓN.

MESES DEL AÑO 2015

ACTIVIDADES	EN	FE	MA	AB	MY	JU	JL	AG	SE	OC	NO	DC
1º Actividad prevista												
1ª Actividad realizada												
2º Actividad prevista												
2ª Actividad realizada	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx		xxx	xxx	xxx	xxx
3º Actividad prevista												
3ª Actividad realizada												
4º Actividad prevista												
4ª Actividad realizada												
5º Actividad prevista												
5ª Actividad realizada												
6º Actividad prevista												
6ª Actividad realizada			xxx	xxx	xxx	xxx	xxx		xxx	xxx	xxx	
7º Actividad prevista												
7ª Actividad realizada	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx		xxx	xxx	xxx	xxx
8º Actividad prevista												
8ª Actividad realizada												
9º Actividad prevista												
9ª Actividad realizada												
10ª Actividad prevista												
10ª Actividad realizada												
11ª Actividad prevista												
11ªActividad realizada												
12ª Actividad prevista												
12ª Actividad realizada	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx	xxx		xxx	xxx	xxx	xxx

8. RELACIONES CON OTRAS INSTITUCIONES.

Nombre	*Explicación del tipo de coordinación*
Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Consejería de Sanidad).	Consiste en establecer unos protocolos de contacto entre los profesionales para la mejora de la atención médico social de los afectados y sus familias.
COCEMFE y la mayoría de las entidades que la integran.	Se coordinan en la información y obtención de recursos y prestaciones para las personas con

	discapacidad.
FAMDIF - COCEMFE y la mayoría de las entidades que la integran.	Se coordinan en la información y obtención de recursos y prestaciones para las personas con discapacidad.
FEBHI - COCEMFE y la mayoría de las entidades que la integran.	Se coordinan en la información y obtención de recursos y prestaciones para las personas con discapacidad.
Administración autonómica y local (Consejería de Sanidad, Consejería de Trabajo y Policita Social, Consejería de Educación, Concejalía de Bienestar Social y Promoción de la Igualdad del Ayuntamiento de Murcia.	La coordinación se presenta a nivel técnico (Coordinación y colaboración con profesionales) y económico (subvenciones).
Las Unidades de Trabajo Social de los Servicios Municipales.	Para la coordinación en la intervención profesional hacia el afectado y tramitación de ayudas, prestaciones y servicios.
Centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, tanto públicos como privados.	Para la coordinación en la intervención y tratamientos; así como en la escolarización de los menores afectos de espina bífida.
Centros de formación y escolarización tanto públicos, como privados. Universidades y otros centros de formación.	Se coordinan para el desarrollo de charlas y campañas informativas acerca de la espina bífida.

GRUPOS SOCIALES QUE ACTUAN EN EL ENTORNO.

Entre los grupos sociales más destacados que participan y actúan en el entorno, podemos encontrar:

- FAMDIF (Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica).
- FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia).
- Voluntarios
- Colaboradores.
- Entidades públicas y privadas.
- Equipo técnico y multidisciplinar del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
- Profesionales de ámbitos sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, etc..
- Estudiantes universitarios, estudiantes de bachillerato y de ESSO.

PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS

Los usuarios pueden:

- Participar a través de la toma de decisiones en las actividades de la Asociación.
- Beneficiarse de los servicios, ayudas, asesoramientos, actividades y atenciones que pudiera prestar la Asociación.
- Asistir a las Juntas Generales con voz y voto.
- Ser electores y elegibles para formar parte de los órganos de Gobierno de la Asociación, como pueden ser la Junta o Asamblea General, la Junta Directiva, Comisiones y actividades que se realizan en AMUPHEB a través de proyectos y programas.

- A través de las evaluaciones.
- A través de estudios de opinión.

IMPLICACIÓN COMUNITARIA.

La institución se implica en la comunidad a través de múltiples actividades como pueden ser:

- Campañas de prevención de Espina bífida: actividades de información y divulgación para la prevención de la Espina Bífida, dirigidas a la población en general.
- Día de los derechos del niño
- Actividades divulgativas de otras entidades.
- Día Internacional de la Espina Bífida: se celebra anualmente el día 21 de noviembre. Se instalan mesas informativas sobre la espina bífida en Murcia con el objeto de informar a la población sobre la patología, la prevención, las causas y sus consecuencias.
- Campañas en colegios, institutos y universidades para impartir charlas informativas sobre espina bífida.

9. VALORACIÓN Y EVALUACIÓN DE RESULTADOS.

La evaluación y valoración se desarrolla teniendo en cuenta los indicadores de evaluación y los objetivos tanto generales como específicos señalados anteriormente.

INDICADORES DE EVALUACIÓN

1.- Actividades de Información, asesoramiento y apoyo.	Nº total de usuarios previstos 2015:……...1430 Nº total de incorporaciones nuevas 2015:……3 Nº total de bajas 2015:……2 Nº total de usuarios atendidos 2015:……190 Nº total de familias atendidas 2015:……154 Nº total de personas no usuarias directas atendidas 2015:……...48 Nº total de personas pertenecientes a grupos o colectivos no usuarios directos atendidos 2015:……1240
2.- Actividades de valoración y realización de informes acerca de la situación de las personas con E.B. y sus familiares.	Nº total de usuarios atendidos por Coordinador de Programas 2015:……85 Nº total de familias atendidas por Coordinador de Programas 2015……..85 Nº total de usuarios atendidos por Psicólogo 2015……27 Nº total de familias atendidas por Psicólogo 2015…….21 Nº total de usuarios atendidos por Trabajador social 2015:……..…130 Nº total de familias atendidas por Trabajador Social 2015:……..……..100
3.- Actividades de orientación.	Nº total de usuarios atendidos por Coordinador de Programas 2015:……15 Nº total de familias atendidas por Coordinador de Programas 2015:……10 Nº total de usuarios atendidos por Psicólogo 2015……36 Nº total de familias atendidas por Psicólogo 2015……30 Nº total de usuarios atendidos por Trabajador social 2015……49 Nº total de familias atendidas por Trabajador Social 2015……45 Nº total de usuarios atendidos por cuidadoras 2015……6 Nº total de familias atendidas por cuidadoras 2015…….3

4.- Gestiones de derivación.	Nº total de gestiones realizadas por la coordinadora de programas……..2 Nº total de gestiones realizadas por Psicólogo……..3 Nº de total de gestiones realizadas por Trabajador Social……...21 Nº total de gestiones realizadas por Jefa de Administración……..3 Nº total de gestiones realizadas por cuidadoras……2 Nº de gestiones realizadas con el INSS……...7 Nº de gestiones realizadas con el Servicio Murciano de Salud……14 Nº de gestiones realizadas con Servicios Sociales municipales……..22 Nº de gestiones realizadas con la Consejería de Educación……26 Nº de gestiones realizadas con el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia……17 Nº de gestiones realizadas con el Hospital Morales Meseguer de Murcia……..3 Nº de gestiones realizadas con el IMAS…….27 Nº de gestiones realizadas con otros organismos públicos (Residencias)……..1 Nº de gestiones realizadas con otros organismos privados (Residencias)……..2
5.- Actividades de asesoramiento, apoyo y acompañamiento personal.	Nº total de usuarios atendidos por Coordinador de Programas 2015……0 Nº total de familias atendidas por Coordinador de Programas 2015……0 Nº total de usuarios atendidos por Psicólogo 2015……19 Nº total de familias atendidas por Psicólogo 2015…….10 Nº total de usuarios atendidos por Trabajador social 2015……25 Nº total de familias atendidas por Trabajador Social 2015……20 Nº total de usuarios atendidos por cuidadoras 2015……7 Nº total de familias atendidas por cuidadoras 2015……5
6.- Realización de talleres de autonomía personal y seguimiento individual.	Nº de cursos y talleres realizados……4 Nº de usuarios que han participado……42 Nº de familias que han participado……..26 Nº total de horas invertidas por Coordinador de Programas……..…10 Nº total de horas invertidas por Psicólogo…….50 Nº total de horas invertidas por Trabajador social…... 70 Nº total de horas invertidas por Administrativo……30 Nº total de horas invertidas por cuidadoras ……..230
7.- Estudio de la legislación y los recursos y prestaciones existentes en la Comunidad Autónoma de Murcia en relación a las personas con discapacidad.	Nº total de horas de dedicación por el coordinador de programas…….....10 Nº total de horas de dedicación por psicólogo……10 Nº total de horas de dedicación por el trabajador social..10 Nº total de horas invertidas por Administrativo……..…..3 Nº total de horas invertidas por cuidadoras……...3 Nº de horas de coordinación y reunión de profesionales...5

8.-Planificación, ejecución y evaluación de la campaña de sensibilización e información, de la Espina Bífida.	Nº de actividades realizadas……. Nº de usuarios que han participado……...….32 Nº de familias que han participado…….18 Nº de personas no beneficiarias directas que han participado……...6 Nº total de horas invertidas por Coordinador de Programas……..……50 Nº total de horas invertidas por Psicólogo…….23 Nº total de horas invertidas por Trabajador social…….23 Nº total de horas invertidas por Administrativo…….10 Nº total de horas invertidas por cuidadoras…….40 Nº de horas de coordinación y reunión de profesionales y trabajadores……..10 Nº de voluntarios que han colaborado……...2
9.- Difusión de la patología de la Espina Bífida y la Hidrocefalia.	Nº de actividades realizadas……6 Nº de usuarios que han participado……45 Nº de familias que han participado…….40 Nº de personas no beneficiarias directas que han participado……650 Nº total de horas invertidas por Coordinador de Programas……..50 Nº total de horas invertidas por Psicólogo……..…20 Nº total de horas invertidas por Trabajador social …....20 Nº total de horas invertidas por Administrativo……..…20 Nº total de horas invertidas por cuidadoras ……40 Nº de horas de coordinación y reunión de profesionales y trabajadores……....……10 Nº de voluntarios que han colaborado……10
10.- Planificación, desarrollo, ejecución y evaluación de proyectos que respondan a las necesidades específicas del colectivo de usuarios y socios de AMUPHEB.	Nº de proyectos desarrollados a nivel grupal…….4 Nº total de participantes…….652 Nº de proyectos desarrollados a nivel comunitario……1 Nº total de participantes……...……39 Nº de Profesionales y trabajadores que han participado....7 Nº de voluntarios que han colaborado……5 Nº de horas de coordinación y reunión de profesionales, trabajadores y voluntarios……...30
11.- Planificación, desarrollo, ejecución y evaluación de proyectos lúdicos de ocio y tiempo libre adaptados que respondan a las necesidades específicas del colectivo de usuarios y socios de AMUPHEB.	Nº de proyectos desarrollados a nivel grupal……2 Nº total de participantes…….102 Nº de proyectos desarrollados a nivel comunitario……0 Nº total de participantes ……0 Nº de Profesionales y trabajadores que han participado…6 Nº de voluntarios que han colaborado……5 Nº de horas de coordinación y reunión de profesionales, trabajadores y voluntarios……20
12.- Coordinación con profesionales y entidades tanto públicas como privadas en diferentes áreas.	Nº de gestiones realizadas con entidades u organismos tanto públicos como privados (especificar). Nº de profesionales contactados para la coordinación….19 Nº de Profesionales y trabajadores que han participado desde AMUPHEB……..…4 Nº de horas de coordinación y reunión de profesionales, trabajadores y voluntarios……..……..71

La valoración de los resultados con el proyecto planificado, es positiva y se ha obtenido un nivel bastante alto de cumplimiento del mismo. El trabajo con los usuarios y sus familias responde a sus demandas iniciales de información, dado que afirman haber encontrado la clase de servicio que buscaban y consideran que el programa está satisfaciendo sus necesidades y respondiendo a sus demandas. La atención y el acompañamiento familiar ha sido un rasgo identificativo del método de trabajo, desde el convencimiento y la evidencia de que esta línea de intervención aumenta las posibilidades de eficacia en el trabajo con familias.

Se logra atender a las familias en el tiempo que se valora como adecuado para determinar que un servicio tiene una buena capacidad de atención, no superando la demanda a la capacidad de atención.

Uno de nuestros puntos fuertes es la acogida inmediata de toda persona que se acerca a nuestro servicio, solicitando información, orientación y ayuda, constituyendo una buena práctica de nuestro modelo de trabajo.

Un modo de medir la influencia de la intervención con familias en su entorno inmediato, es evaluar el porcentaje de familiares que nos han conocido a través de otras familias que ya son usuarias nuestras, es un porcentaje importante, además de la derivación por parte de los médicos que los tratan.

Aumentar y mejorar la presencia en Internet de los proyectos y actividades que se van a realizar y/o las realizadas para ofrecer información sobre sus recursos y formas de contacto, ha favorecido la participación y el acercamiento a la entidad. Considerando que en esta página web debería existir un espacio reservado al trabajo con familias, donde crear un apartado para realizar consultas online.

Por otro lado, habría que plantearse mejorar y aumentar las formas o canales existentes, para tratar de llegar en mayor medida a los usuarios potenciales.

"SERVICIOS A DOMICILIO DE APOYO A FAMILIAS CON MIEMBROS CON ESPINA BÍFIDA".

JUSTIFICACIÓN.

El servicio a domicilio y de apoyo a familias, son unos servicios integrales, polivalentes y comunitarios, orientados a las familias que presentan problemas para la realización de las actividades elementales de la vida diaria, proporcionándoles atención directa en el propio hogar, mediante intervenciones especificas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual, y compensen su restricción de autonomía funcional. Estos servicios se podrían definir como un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial, familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona dependiente en algún grado, con el objetivo básico de favorecer el incremento de la autonomía personal en su medio habitual de vida.

OBJETIVOS:

Ofrecer una atención y apoyo, directo e integral en el domicilio a la persona con Espina Bífida y a su familia, previniendo crisis y/o deterioros. Educar en la recuperación de hábitos y

habilidades, que favorezcan y garanticen la autonomía en su medio habitual de vida y en el marco convivencial que le es propio, facilitando una integración y participación activa en la sociedad.

Romper el aislamiento y contribuir a dar seguridad a los afectados de espina bífida gravemente afectados y a sus familias, trabajando en la prevención y evitando deterioros personales y/o familiares y contribuyendo a la creación de hábitos que mejoren las condiciones de vida de los mismos en la Región de Murcia.

Objetivo cuantificable nº 1

Apoyo y adiestramiento a los familiares y cuidadores habituales con el fin de procurar la mejor calidad de vida de la persona dependiente en las actividades de supervivencia y en las normales propias de la convivencia del usuario en su entorno.

Indicador 1.1

Atender y posibilitar de instrumentos y herramientas a los afectados de Espina Bífida y/o familias cuando se hallen en situaciones en las que no es posible la realización de sus actividades habituales.

Resultado:

Se ha adiestrado a 20 cuidadores habituales.

Objetivo cuantificable nº 2

Incrementar la autonomía de la persona dependiente para que pueda permanecer viviendo en su casa, el mayor tiempo posible, facilitando la realización de tareas y actividades que no puede realizar por si sola, sin interferir en su capacidad de decisión.

Indicador 2.1

Facilitar prestaciones de apoyo económico en circunstancias de carencia económica, con el fin de cubrir equipamientos básicos del hogar.

Resultado:

Gestión de 15 ayudas y prestaciones económicas y técnicas necesarias,

Indicador 2.2.

Posibilitar la normalización de convivencia en aquellas situaciones que así lo requieran.

Resultado:

Consecución de cambios conductuales en 28 usuarios y en sus familias, reforzando los vínculos familiares, vecinales y de amistad, tendentes a mejorar su calidad de vida.

Objetivo cuantificable nº 3

Fomentar el desarrollo de hábitos de vida saludables (higiene personal, ejercicio físico, alimentación, ocio y tiempo libre…), dentro de las posibilidades reales de la persona, tanto a la misma como a los cuidadores habituales, estimulando la comunicación con el exterior y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad.

Indicador 3.1

Estimular el desarrollo personal y familiar en las dimensiones física, afectiva y de relaciones con los otros, etc…

Resultado:

Realización del seguimiento, supervisión y evaluación de 40 familias con miembros usuarios del proyecto

Indicador 3.2.

Informar y concienciar sobre los hábitos de vida saludables, persiguiendo objetivos de reeducación de los mismos a nivel personal y familiar.

Resultado:

Realización del seguimiento, supervisión y evaluación de 40 familias con miembros usuarios del proyecto

Actuaciones realizadas

ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
1.- Atención a los problemas específicos de salud, cultura y tiempo libre de las personas dependientes.	01/01/2015	31/12/2015	80
2.- Motivación a las familias de las personas dependientes para que tomen conciencia de las necesidades existentes y se responsabilicen con su participación en las actividades programadas.	01/01/2015	31/12/2015	80
3.- Tramitación y gestión de recursos y/o servicios de prestaciones y/o económicos.	01/01/2015	31/12/2015	15
4.- Información, asesoramiento de ayudas y recursos.	01/01/2015	31/12/2015	40
5.- Actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal	01/01/2015	31/12/2015	20
6.- Actividades de relación con el entorno, recreativas y de ocio y de asistencia	01/01/2015	31/12/2015	40
7.- Actividades de apoyo familiar	01/01/2015	31/12/2015	36
8.- Otras actividades complementarias y genéricas	01/01/2015	31/12/2015	22
9.- Fomento de la relación familiar y vecinal, participación en actividades y servicios comunitarios.	01/01/2015	31/12/2015	28

USUARIOS:

- Familias con miembros discapacitados físicos, en los casos de enfermedad y hospitalización y otras causas temporales de alguno de los miembros esenciales para el normal funcionamiento de la vida familiar.
- Personas con discapacidad física:
  - Posibilitar la realización de tareas personales y domésticas, cuando no puedan ser totalmente realizadas por el mismo, o cuando la gravedad de la minusvalía exija una atención o vigilancia continuada.
  - Necesidades para atender cuando los familiares están incapacitados de alguna manera para ejercer sus funciones o porque está pendiente de una solución definitiva del problema.
  - Necesidad de un apoyo para atender a alguna persona de la misma.

EVALUACIÓN:

Nº de beneficiarios año 2015.....80
Nº de solicitudes recibidas año 2015.....80
Nº de solicitudes atendidas año 2015.....80
Nº de actividades de atención a los problemas específicos de salud, cultura y tiempo libre prestadas……..….80
Nº de actividades de información. Asesoramiento y tramitación de ayudas y recursos……40
Nº de actividades de tramitación y gestión de recursos y/o servicios de prestaciones y/o económicos……15
Nº de actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal prestadas.....20
Nº de actividades de relación con el entorno, recreativas y de ocio prestadas.....40

Nº de otras actividades complementarias y genéricas prestadas.....22
Nº de actividades de apoyo familiar prestadas.....36
Nº de gestiones para el fomento de la relación familiar y vecinal, participación en actividades y servicios comunitarios prestados.....28

4.- PROYECTOS.

"INTERVENCIÓN PSICOLÓGIA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA Y FAMILIARES".

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL DE LA INTERVENCION PSICOLOGICA

Actuar sobre las personas con espina bífida y sus familias en orden a prevenir la aparición en primer lugar, y a eliminar y/o reducir en lo posible en segundo lugar, aquellas situaciones de inestabilidad o problemática emocional o psicológica concretas derivadas de una deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad en el afectado mismo y/o en su familia.

OBJETIVOS ESPECIFICOS DE LA INTERVENCION PSICOLOGICA

1- Informar, asesorar y apoyar a los padres y familiares de los nuevos afectados desde el nacimiento de éstos, para prevenir la aparición de problemas psicológicos y/ emocionales en el afectado y/o sus familias.
2- Diagnosticar y valorar las situaciones problemáticas que puedan surgir en los afectados y/o sus familiares, derivados de su deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad.
3- Intervenir sobre las situaciones problemáticas surgidas en el ámbito psicológico y emocional del propio afectado y/o sus familiares a consecuencia de la deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad.
4- Efectuar el seguimiento y/o evaluación continua de la intervención para poder reorientar y ajustar ésta en cualquier momento del proceso, atendiendo a las necesidades de los sujetos implicados y de la propia situación.

OBJETIVO GENERAL DEL SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Determinar el tipo de necesidades concretas en tratamientos de Fisioterapia de los usuarios y ofrecer un servicio destinado a su mejora funcional y rehabilitadora**.**

OBJETIVOS ESPECIFICOS DEL SERVICIO DE FISIOTERAPIA

1 Desarrollar una lista de necesidades del usuario que padezca algún tipo de discapacidad.
2 Desarrollar una valoración física en el cual puedan quedar reflejadas las limitaciones funcionales.
3 Relacionar las necesidades de esta población en particular a través de ejemplos más representativos de esa población.
4 Constatar mediante la observación las necesidades de tratamientos en Fisioterapia.
5 Intervenir con los usuarios para su mejora rehabilitadora.

ACTIVIDADES REALIZADAS

ACTIVIDADES DE PSICOLOGIA:

- Realización de contactos telefónicos y personales con los padres y familiares de los nuevos afectados para concertar una primera cita y valoración.
- Realización de contactos telefónicos y personales con afectados y familiares para concertar una primera cita y valoración a nivel de seguimiento.
- Realización de entrevistas con los padres y/o familiares de afectados para recogida de información, aclarar dudas y ofrecer la orientación y apoyo demandados por éstos.
- Realización de entrevistas con afectados para recogida de información, aclarar dudas y ofrecer la orientación y apoyo demandados por éstos.
- Realización de contactos telefónicos periódicos con los padres, familiares y afectados para efectuar el seguimiento del caso y concertar nuevas citas presénciales, bien por demanda de los mismos o del profesional.
- Realización de entrevistas de asesoramiento con los padres y/o familiares de los afectados y con ellos mismos, orientadas a proporcionar en cada momento la información necesaria y las estrategias de afrontamiento eficaces para abordar de forma adecuada la situación de la discapacidad en la familia.
- Diagnóstico y evaluación de las situaciones conflictivas en relación con el propio afectado o sus familiares, a causa del deficiente afrontamiento de la discapacidad.
- Diagnóstico y evaluación de las situaciones conflictivas que pueden producirse en el afectado a nivel cognitivo.
- Elaboración de programas de actuación-intervención orientados a prevenir y/ eliminar las situaciones de conflicto como consecuencia de la deficiente aceptacióny afrontamiento de la discapacidad por parte del afectado o de sus familiares.
- Elaboración de programas de actuación-intervención orientados al apoyo educativo para suplir las carencias y déficit.
- Realización de entrevistas terapéuticas individuales o en grupo con afectados y/ sus familiares para trabajar la corrección de situaciones o comportamientos desadaptativos o inadecuados en la dinámica de relaciones interpersonales de los implicados.
- Elaboración de informes de las entrevistas de asesoramiento y terapéuticas.
- Realización de seguimientos o evaluaciones continúas de las intervenciones, con objeto de confirmar la efectividad de los mismos o bien ajustar las actuaciones en algún punto del proceso atendiendo a las necesidades de los implicados o de la propia situación.
- Realización de visitas domiciliarias a socios y sus familiares para ampliar información in situ de los mismos.

Se interviene sobre el sistema familiar, centrándonos en dos colectivos concretos: afectados y padres (u otros familiares responsables del afectado). Tanto en uno como en otro, la actuación se orienta a proporcionar asesoramiento y apoyo terapéutico, a nivel individual, en orden a lograr una estabilidad emocional producto de la asimilación y aceptación de la discapacidad por parte de unos y otros. Si es necesario por cuestiones muy específicas se procede a la derivación a los servicios correspondientes.

ACTIVIDADES DE FISIOTERAPIA

Los aspectos a tener en cuenta en el tratamiento son los siguientes:

- **La valoración clínica:**
  - 1. Historia clínica.
    - Deberemos realizar una historia clínica del paciente, en la que haremos constar de forma breve los siguientes aspectos: datos del paciente; nombre y apellidos; edad; diagnóstico; tipo de espina bífida; localización y extensión; conocer si ha sido intervenido o no; tipo de intervención y fecha de la misma; *antecedentes personales*; *antecedentes familiares; enfermedades asociadas; alergias; estudio de imagen; n*ombre y apellidos de los padres; teléfono de contacto.
    - 2. Valoración respiratoria.
      - Deberemos hacer una valoración respiratoria del paciente. Para ello nos fijaremos en: si la respiración es de tipo superficial; como es la ventilación; presencia de secreciones; existencia de infección en vías respiratorias.

    3. Valoración sensitiva.

    En este apartado tendremos que valorar: sensibilidad al tacto; sensibilidad frío-calor; sensibilidad propioceptiva; examinar reflejos tendinosos.

    4. Valoración neurovegetativa.

    Anotaremos si presenta problemas de la función circulatoria; valoración protocolo espina Bífida; trastornos de presión; éxtasis venoso; alteraciones de función en órganos internos; incontinencia intestinal; incontinencia vesical

    5. Estado de la piel.

    Comprobaremos la existencia de UPD, presencia de contusiones o heridas incisas, existencia de edema o derrame.

    6. Exploración de MMSS y tronco.

    Balance muscular y balance articular.

    7. Exploración de miembros inferiores: Balance muscular; Balance articular.

    8. Existencia de espasticidad o clonus.

    9. Existencia de contracturas.

    10. Observaciones.

El diagnóstico del total es variado, y con ello el tratamiento, entre las patologías más usuales son espina bífida (la mayoría de usuarios pertenecientes a la asociación excepto 4, entre ellos 2 con ACV).

El tratamiento depende de la patología y síntomas de cada paciente, de manera general se podría decir que se trabaja reeducación de la marcha y el equilibrio, coordinación tanto de miembros superiores como inferiores, estiramientos pasivos de miembros, potenciación de la masa muscular pasivo-activo-resistida donde sea precisa. De una manera más concreta con patologías como cervicalgias, dorsalgias y lumbalgias debido a malas posturas o marcha incorrecta o por consecuencias variables, el tratamiento a realizar generalmente es la incorporación de infrarrojos en la zona dolorida, TENS para la analgesia y descontracturante, ultrasonidos para la inflamación y masaje para descargar la zona afecta. Cada paciente, según sus circunstancias, patología y evolución requieren de un número de horas semanales.

FUNCIONES DE TRABAJADORES COMPLEMENTARIOS

Apoyando la labor del Fisioterapeuta y el Psicólogo, dentro de este proyecto, se adscriben cinco trabajadores más, cuyas funciones son las que se detallan a continuación:

1 Coordinadora de Programas:

- Coordinación de los profesionales en la realización de las entrevistas, de toma de contacto con los afectados, padres u otros familiares de nuevos afectados, con la finalidad de informar, asesorar y dar apoyo inicial.
- Coordinación con Organismos y entidades, relacionados o no con la Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades similares.
- Presentar a la Junta Directiva el plan anual de trabajo de los trabajadores.
- Informar a la Junta Directiva del desarrollo y cumplimiento de todas las actividades encomendadas.
- Supervisar el cumplimiento del plan de trabajo elaborado por los integrantes del servicio del logro de los objetivos y metas trazados en el.
- Difundir dentro de la comunidad asociativa el cronograma de actividades a realizar dentro y fuera de la institución.
- Coordinar, controlar y dar seguimiento a las actividades que realizan los servicios complementarios.
- Apoyar en la gestión y realización de charlas informativas, conferencias y actividades de divulgación y mentalización de la Espina Bífida.
- Supervisión en la realización de tareas de todos los trabajadores.

1 Trabajadora Social:

- Elaboración de programas, proyectos y memorias, así como la organización, desarrollo, evaluación y justificación de los mismos.
- Contactos y entrevistas con los usuarios y sus familiares con el fin de informarles, asesorarles y darles un apoyo, así como en casos en que sea necesario realizar, tramitar las gestiones de demanda social.

- Llevar a cabo un seguimiento de los usuarios en el aspecto social, así como coordinarse con otros profesionales de entidades tanto públicas como privadas que estén relacionadas o no con la afectación.
- Derivar a otros profesionales aquellos casos en los que sea necesaria una atención más especializada, así como llevar a cabo un seguimiento de los mismos, estando en contacto con los profesionales encargados del caso.
- Atención social individualizada y personal a afectados y familiares.
- Atención social a grupos y comunidades.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

1 Jefa de Administración:

- Llevar a cabo el archivo de documentación.
- Entrada y salida de información.
- Atención telefónica al usuario.
- Atención personal al usuario.
- Contabilidad interna.
- Elaboración de los presupuestos de los programas.
- Seguimiento y justificación económica de proyectos.
- Entrega de documentación a los diferentes organismos oficiales.
- Redacción de cartas y otros escritos.
- Otras funciones propias de una administrativa.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

1 cuidadora:

- Apoyo en las tareas que realizan los profesionales a domicilio, relacionadas con la educación para la salud.

- Promoción de la salud a través del juego.

- Enseñar a los usuarios del servicio nociones de higiene postural para la mejora de su salud y calidad de vida.

- Realización de actividades lúdicas para la prevención del consumo de tabaco y alcohol en los menores.

- Dotar a los usuarios de estrategias y herramientas para vivir de una manera autónoma y saludable.

- Organización y participación en actividades destinadas a la divulgación de la educación para la salud, tanto visitando centros educativos, como colaborando con otras entidades que requieran dicha información.

- Aplicación de técnicas de higiene postural y aseo para las personas, teniendo en cuenta sus limitaciones y sus características psicofisicas.

- Apoyo en las técnicas y tratamientos realizadas por el profesional en Fisioterapia.
- Mantenimiento, limpieza y organización del centro de tratamientos.
- Recogida de eliminaciones y material desechable utilizado por los profesionales.
- Tareas de acompañamiento del usuario.

DESTINATARIOS ATENDIDOS:

- Afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines.
- Otros usuarios que se prevé recurran a la utilización de nuestros servicios, fundamentalmente son:
    - Personas con discapacidad con otras patologías.
    - Personas sin discapacidad con necesidades puntuales en el área de Fisioterapia.

Los usuarios finales atendidos del proyecto coinciden con los usuarios previstos al inicio del proyecto, siendo 116 personas, el total de los usuarios atendidos al final del año 2015.

CALENDARIZACIÓN.

El proyecto es anual y se desarrolla de 1 de enero a 31 de diciembre de 2015.

RECURSOS:

Recursos Humanos:

Profesionales y técnicos:

1 Coordinador de Programas.
1 Psicólogo
1 Trabajador Social.
1 Jefa de Administración.
1 Cuidadora

Otro Personal:

Arrendamiento de servicios a empresa privada para desarrollar la fisioterapia.

Recursos materiales:

- Instalaciones:
    - Sede de la Asociación Murciana de Padres e Hijos de Espina Bífida, C/ Sierra de Gredos 8B 30005 Murcia.
    - Sede del local de tratamientos, en la Plaza Bohemia 5B 30009 Murcia.
    - Furgoneta adaptada de 9 plazas.

- Equipamiento:
  - Material y mobiliario de oficina.
  - Material y mobiliario informatizado.
  - Material de fisioterapia.
  - Sala y material de estimulación multisensorial.

- Material:
  - Didáctico y sensorial.
  - Material fungible
  - Bibliografía y Videoteca.

EVALUACIÓN.

Datos previstos a comienzo del proyecto:
Usuarios previstos totales:
Nº de afectados de Espina Bifida e hidrocefalia y patologías afines:…….100
Nº de personas con discapacidad con otras patologías:……..9
Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:……7
La edad de los usuarios oscila entre 1 año hasta los 60 años de edad.
El sexo de los usuarios es tanto hombres como mujeres.
Nivel económico de los usuarios mayoritariamente bajo.
Nº de horas del servicio de fisioterapia anual:……440
Nº de horas de la atención psicológica:……352

Resultados finales del desarrollo del proyecto:
Indicadores de evaluación del área de psicológica.

Nº de entrevistas informativas con padres y familiares de afectados……..22
Nº de entrevistas informativas con afectados……..50
Nº de entrevistas de apoyo/asesoramiento con padres y familiares……..…….23
Nº de entrevistas de apoyo/asesoramiento con afectados……80
Nº de acciones formativas dirigidas a padres y familiares de afectados……...0
Nº de diagnósticos psicológicos realizados a afectados……..20
Nº de evaluaciones psicológicas de situaciones conflictivas relativas a afectados y familiares…….30
Nº de programas de intervención elaborados…….……18
N º de entrevistas terapéuticas con afectados…….……95
Nº de sesiones terapéuticas grupales con afectados y/o familiares…….……..7
Nº de seguimientos de las acciones de intervención realizados……..95
Nº total de afectados atendidos en acciones de intervención terapéutica……..…...27
Nº total de familiares atendidos en acciones de intervención terapéutica……..….21
Nº de acciones de intervención terapéutica individual concluidas por la desaparición o eliminación de la situación conflictiva que las originó…….…8
Nº de acciones de intervención terapéutica individual en curso……..15
Nº de visitas domiciliarias……...10
Nº de contactos con miembros de la administración educativa (EOEP……3

Nº total de horas del servicio de psicología……...384

Indicadores de evaluación del área de fisioterapia.

Nº de horas totales del área de fisioterapia……440
Nº de horas totales para planificación, estudio y valoración de casos……23
Nº de horas totales de tratamientos individuales de fisioterapia……...417
Nº de horas de media por persona atendida……18
Nº de horas totales persona/ tratamientos…….417/23
Nº de visitas domiciliarias del fisioterapeuta……0
Nº total de usuarios afectados de Espina Bífida atendidos…….19
Nº total de usuarios atendidos afectados por otras patologías o lesiones…….4
Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional……..……0

Indicadores de evaluación del área de los cuidadores.

FUNCIONES	**Tareas concretas**	**Nº de usuarios/participantes**
Apoyo en las tareas que realizan los profesionales a domicilio, relacionadas con la educación para la salud.	- Recogida de datos sobre la situación. - Visitas a domicilio. - Gestiones telefónicas. - Supervisión de tareas con los usuarios.	8 8 8 8
Promoción de la salud a través del juego.	- Fiesta de Carnaval. - Visita Winter-Freak. - Taller de musicoterapia. - Bando de la huerta. - Asistencia a concierto en sala Musik. - Talleres de autosondaje - II JORNADAS DE OCIO Y TIEMPO LIBRE, SEXUALIDAD Y FAMILIA. - CONVIVENCIA JOVENES Y FAMIILIA AMUPHEB EN TOTANA.. - **Participación en la X JORNADA DE VOLUNTARIADO DE LA REGIÓN DE MURCIA.** **CONVIVENCIA VOLUNTARIADO IBERDROLA (Organiza Iberdrola).** - PARTICIPACIÓN DERECHOS DE LOS NIÑOS **Organiza el Excmo. Ayuntamiento de Murcia.**	32 30 10 20 8 5 60 81 25 15
Enseñar a los usuarios del	- Visitas a domicilio.	3

servicio nociones de higiene postural para la mejora de su salud y calidad de vida.	- Gestiones telefónicas. - Supervisión de tareas con los usuarios. - Emisión de informes de valoración.	3 3 3
Realización de actividades lúdicas para la prevención del consumo de tabaco y alcohol en los menores.	- **Taller pádel adaptado** - **Asistencia al Centro Educativo los Olivos de Molina de Segura en la actividad "Nadamos por"**	**22** **35**
Dotar a los usuarios de estrategias y herramientas para vivir de una manera autónoma y saludable.	- Visitas a domicilio. - Gestiones telefónicas. - Supervisión de tareas. - Emisión de informes de valoración.	3 3 3 3
Organización y participación en actividades destinadas a la divulgación de la educación para la salud, tanto visitando centros educativos, como colaborando con otras entidades que requieran dicha información.	- **Taller de circuito de barreras para el manejo de ayudad técnicas, en el Centro Educativo "Los Olivos" (Molina de Segura).** - **Presentación libro "El Secreto de Pablo"** - **Charla: "Acércate a la Espina Bífida" en el I.E.S. Juan Carlos I.** - **Charla: "Acércate a la Espina Bífida", en la Universidad de Murcia, Grado de enfermería.** - **Charla: "Acércate a la Espina Bífida" para auxiliares de enfermería I.E.S Ingeniero de la Cierva** - **Charla demostrativa de la SALA DE ESTIMULACIÓN SENSORIAL PARA ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL.** - **COLABORACIÓN CON FAMDIF EN LA CAMPAÑA DE MENTALIZACIÓN ESCOLAR.** - **Charla Informativa sobre la Espina Bífida en la UCAM con motivo del Día del Voluntariado.**	**100** **80** **30** **200** **24** **9** **80** **33**
Aplicación de técnicas de higiene postural y aseo para las personas, teniendo en cuenta sus limitaciones y sus	- Recogida de datos sobre la situación. - Visitas a domicilio. - Gestiones telefónicas. - Supervisión de tareas.	3 3 3 3

características.	- Emisión de informes de valoración.	3
Apoyo en las técnicas y tratamientos realizadas por los profesionales (Psicólogo y Fisioterapeuta).	- Recogida de datos sobre la situación. - Visitas a domicilio. - Gestiones telefónicas. - Supervisión de tareas.	3 3 3 3
Mantenimiento, limpieza y organización del centro de tratamientos.	- Apoyo a profesionales.	
Recogida de eliminaciones y material desechable utilizado por los profesionales.	- Apoyo a profesionales.	
Tareas de acompañamiento del usuario.	- Visitas a domicilio. - Gestiones telefónicas. - Supervisión de tareas. - Apoyo en las gestiones del usuario.	3 3 3 3

5.- DOCUMENTO FOTOGRAFICO.

Reuniones y coordinación con otras entidades públicas como privadas.

(Asistencia por parte de trabajadores de AMUPHEB a reuniones de coordinación organizadas por FAMDIF)

Reuniones de coordinación entre Administración autonómica y local, entidades privadas y miembros de Junta Directiva de AMUPHEB y Trabajadores de AMUPHEB en el estudio y valoración del proyecto de viviendas de transición a la vida adulta.

Asistencia por parte de miembros de Junta directiva de AMUPHEB en la firma del Convenio de Colaboración entre Parque Móvil Regional de CARM y FAMDIF para el uso de los medios de transporte adaptado.

Trabajadores de AMUPHEB participan en el Stand en las XIII Jornadas Internacionales de Caridad y Voluntariado de la Universidad Católica de Murcia

Actividades de difusión de la Espina Bífida.

Presentación del cuento “El secreto de Pablo”,

Semana de Concienciación:

Día Internacional de la Espina Bífida.

Con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida, miembros de la Junta Directiva, trabajadores, socios y voluntarios organización mesas informativas y difusión de la patología.

Con motivo del Día de los Derechos de la Infancia en colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Murcia, se realizaron en el Jardín de la Seda talleres diversos para los más pequeños. AMUPHEB realizó varios talleres de manualidades para niños.

Campaña de información de la Espina Bífida en centros formativos.

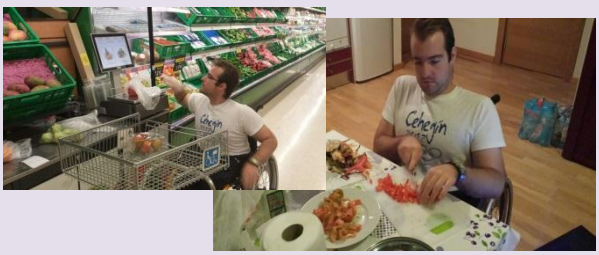
Estudiantes universitarios en el taller de estimulación multisensorial.

Miembros de Junta Directiva y trabajadores de AMUPHEB en la Feria de voluntariado de la UCAM.

TALLERES FORMATIVOS A USUARIOS Y FAMILIARES

El domingo 21 se realizó una Jornada Médica con la intervención de médicos y profesionales sanitarios de diversos hospitales de la Región, seguido de un aperitivo y comida en el albergue.

Familias en talleres de autosondaje.



Usuarios trabajando la autonómia.

AREA JUVENIL E INFANTIL

F

BANDO DE LA HUERTA
7 De Abril
Jardín frente a FAMDIF
Ven a pasar un día empapando con AMUPHEB. A partir de las 10:00.
Comida y bebida para todo el día.
10€ por adult@
5€ por niñ@
Acto confirma
968 29 97 08

ESTE VIERNES 10 DE ABRIL TE ESPERAMOS EN SALA MUSIK (PLAZA DE TOROS)
A LAS 00:00 CON LA ACTUACIÓN DEL GRUPO NEW JUNGLE
ENTRADA + CERVEZA + CD

GRADAS-PALCOS Y ANDANADAS

Nadamos por
amupheb
SÁBADO 25 DE ABRIL
De 09:00-14:00 en el centro educativo "Los Olivos" (Molina de Segura).
¡CORRE LA VOZ!
¡Ven y vivamos a representar a AMUPHEB!
Olivos

amupheb
PADEL 5
SÁBADO
23 DE MAYO
VEN A DISFRUTAR PRACTICANDO
PÁDEL ADAPTADO CON LOS MEJORES PROFESIONALES
Nos vemos en el Club Pádel Nueva Pista (cerca del Centro de Día Juan Cerezo) a las 09:30
Confirma tu asistencia
968 29 47 08

EXHIBICIÓN
UNIDAD ESPECIAL
DE GUÍAS CANINOS
Viernes 26 de junio
Colegio Ntra Sra. De La Fuensanta (Jesus Maria) frente al Jardin de la Seda
19:00 h
amupheb
Detección de Explosivos.
Detección de Drogas.
Defensa y ataque.
Rescate y Salvamento.

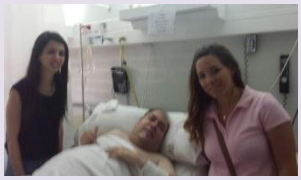
12 Septiembre a las 20:30h Gran desfile, desde el Jardín Floridablanca por la Gran Vía hasta Plaza Fuensanta
Moros y Cristianos
Desde AMUPHEB os invitamos a sumergirnos en la tradición y la cultura que estas fiestas representan para nuestra ciudad
¡Animaros a disfrutar de la gran noche de todas las fiestas y Mamadas!
Música, fiesta, nuestra Gran Vía engalanada para recibirnos ...¿Qué te vas a Perder?!

SEXUALIDAD Y FAMILIA
Talleres
Charlas médicas
LE 19 Y 20 SEPTIEMBRE EN LA CHARCA DE TOTANA

I JORNADAS FUTSAL
PRO-INCLUSION SOCIAL
Porque la inclusión social es posible
CAMPEONATO DE FÚTBOL SALA
PARA PERSONAS CON Y SIN DISCAPACIDAD

Convivencia jóvenes y familia
AMUPHEB
SÁBADO 24 OCTUBRE EN LA CHARCA DE TOTANA
Transporte adaptado ida y vuelta
Campaña de sensibilización sobre el maltrato, el abandono y la adopción animal
Talleres
Actividades varias
Comida
COMPARTAMOS UN DÍA DE ENCUENTRO, SOLIDARIDAD Y DIVERSIÓN
26 Por persona todo incluido

VISITAS A USUARIOS A DOMICILIO



CENA BENEFICA AMUPHEB 2015