



Guía DE Autonomía Personal y Vida Independiente

ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA



ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES

Declarada de Utilidad Pública



COCEMFE

Guía de autonomía personal y vida independiente

Guía de autonomía personal y vida independiente

Edita: FEBHI y COCEMFE

C/ Pechuán, 14
28002 Madrid

Documento elaborado por FEBHI y COCEMFE

Diseño y maquetación: Natalia González

Ilustraciones: autores de pngtree.com

Impresión: Boluda y Cía.S.R.C.

© de la edición: FEBHI 2016

Introducción

Este proyecto se está ejecutando gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social gestionado por COCEMFE (Confederación Española de Personas Con Discapacidad Física y Orgánica).

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia y todas las asociaciones miembros, hemos podido elaborar esta guía de ayuda y servicios con la única finalidad de orientar a las personas con Espina Bífida y sus familias para favorecer su autonomía personal y vida independiente.

Uno de nuestros fines, **es atender las necesidades de aquellas personas que requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.**

En esta guía madres, padres, familias, cuidadores y personas con discapacidad en general y con Espina Bífida e Hidrocefalia en particular, podrán encontrar los lugares donde recibir el asesoramiento adecuado y todos los servicios y actividades de promoción de la autonomía personal y vida independiente que ofrecemos desde nuestras entidades.

Además es una fuente de información para todas las personas que por su profesión se ven implicados en el campo social para apoyar en la orientación sobre servicios y actividades del entorno.

Las informaciones y orientaciones que recoge esta guía tienen carácter general, no desarrolla respuestas para casos específicos. La primera información y orientación que aquí se ofrece, habrá de ser objeto de una posterior orientación específica según casuística concreta y territorio.

Como no puede ser de otra manera expresamos nuestro más sincero agradecimiento al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, COCEMFE, y todas las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, sus familias y los y las profesionales de todas las asociaciones federadas, de F.A.E.B.A (Federación de Asociaciones de Espina Bífida de Andalucía) y de FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia).

Consejo Estatal de FEBHI



1 ¿Qué es la Espina Bífida?

2 ¿Qué es la Hidrocefalia?

3 Autonomía personal y vida independiente en Espina Bífida

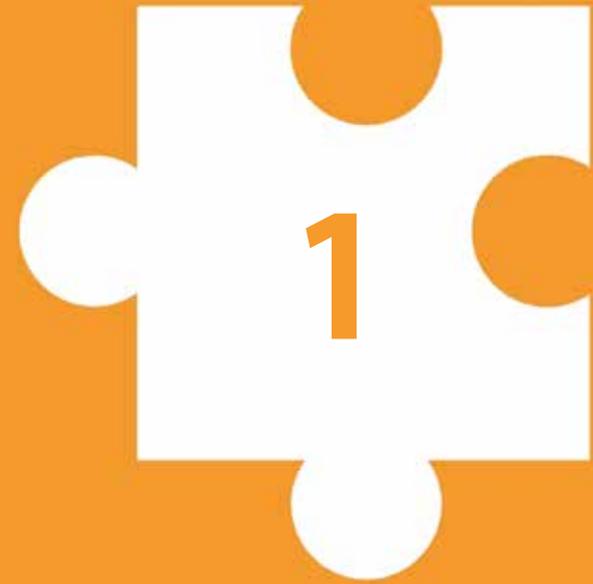
4 FEBHI

5 Guía de autonomía personal y vida independiente

6 Directorio de servicios y actividades de autonomía personal y vida independiente por Comunidades Autónomas

Andalucía
Castilla La Mancha
Cataluña
Valencia
Madrid
Navarra
País Vasco
Murcia

7 Otros datos de interés



¿Qué es la Espina Bífida?

¿Qué es la Espina Bífida?

Para mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida, consideramos necesario comprender **qué es, cuándo y por qué** se origina.

La Espina Bífida (EB), también conocida como Mielodisplasia, Raquisquis, Meningocele, Mielomeningocele, etc., es una malformación congénita que consiste en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protusión meníngea medular, y por donde el contenido del canal neural queda al exterior.

La EB se produce en los primeros días de la gestación (entre los días 18 y 22 después de la concepción), generalmente antes de que la mujer se entere de que está embarazada, y su gravedad depende del tamaño y de la localización de la apertura.

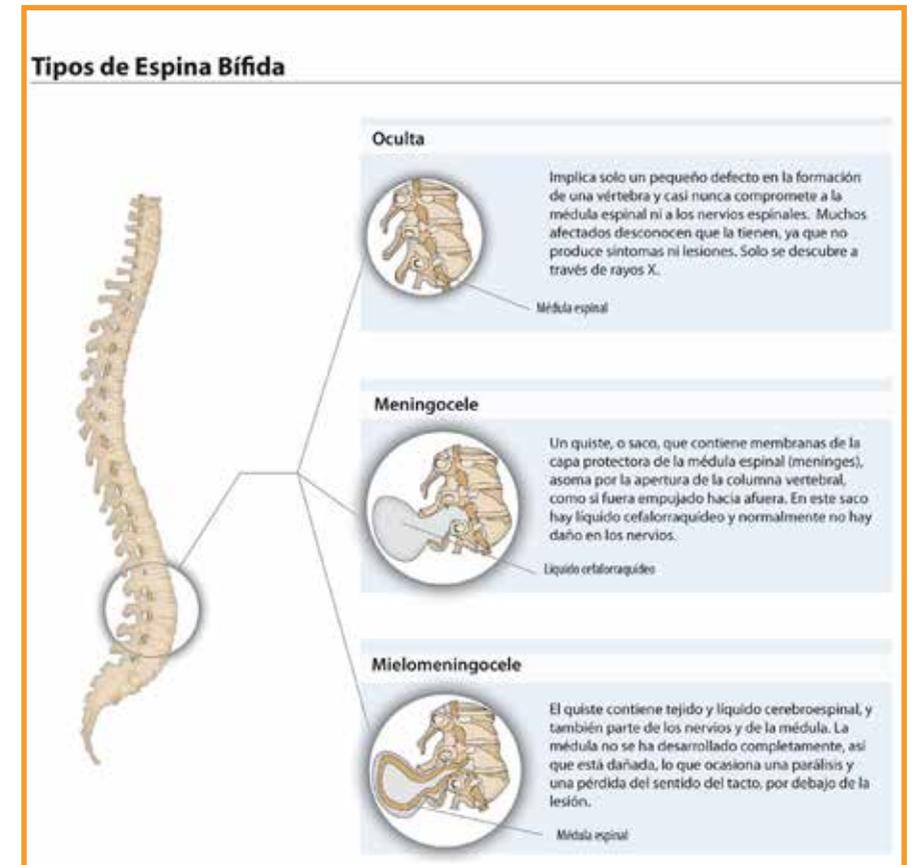
El porqué de la EB, su etiología y las causas son desconocidas. En la actualidad hay acuerdo en que esta malformación se debe a la combinación de factores genéticos y ambientales. Existe una predisposición genética poligénica (de diferentes genes) y diferentes factores ambientales como es la falta de ácido fólico antes de la concepción así como la alteración de su metabolismo por acción de fármacos u otros elementos.

Se ha relacionado la Espina Bífida con los siguientes factores:

- **Déficit de Ácido Fólico** en la madre.
- **Ácido Valpróico**: medicamento para el tratamiento de la epilepsia.
- **Etetrinato**: fármaco utilizado para el tratamiento de la psoriasis y el acné.
- **Hormonas sexuales**: nos referimos a las pruebas hormonales de embarazo que se realizaban en la 3ª y 4ª semanas del desarrollo fetal. Afortunadamente estas pruebas están en desuso.
- **Genética**: a pesar de no ser hereditaria en el sentido estricto de la palabra existe mayor riesgo de tener un segundo hijo afectado si se ha tenido ya otro afectado de esta malformación.

La prevención de la Espina Bífida, se puede hacer con **ácido fólico** y con sus compuestos químicamente activos, como el ácido folínico y otros.

Según los últimos estudios, **si todas las mujeres en edad fértil consumieran 0,4 miligramos de ácido fólico al menos 3 meses antes de quedar embarazadas y durante el primer trimestre del embarazo, podrían reducir hasta en un 70% la probabilidad de que su hijo naciera con Espina Bífida.**



Clasificación de Espina Bífida

• **Espina Bífida Oculta:**

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. El defecto es muy leve y en la mayoría de los casos no presenta clínica alguna, detectándose de forma ocasional cuando a la persona se realiza un examen radiológico de columna.

• **Espina Bífida Abierta:**

En la mayoría de los casos la lesión aparece recubierta por unas membranas en forma de quiste. Si este quiste contiene solamente meninges, la lesión se conoce como Meningocele. Si además está cubierta por un lipoma, se conoce como Lipomeningocele. En estos casos las secuelas son más leves. Si la lesión contiene meninges y médula, que es lo más frecuente, se conoce como Mielomeningocele. En este caso la afectación es más grave, con variadas secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo.

En la Espina Bífida abierta, la gravedad del cuadro depende de los siguientes factores:

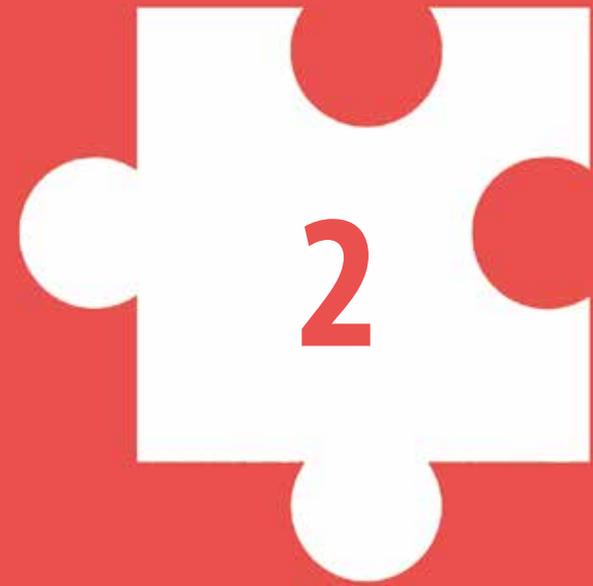
- Localización de la lesión: desde la región cervical a la sacra. Cuanto más alta es la lesión, mayores son las secuelas que se producen.
- Extensión de la lesión: de manera que cuanto mayor sea la lesión, más amplia será la afectación medular y mayores serán las secuelas.
- Malformaciones asociadas: como por ejemplo la Hidrocefalia o el Arnold Chiari.

La Espina Bífida es considerada como una enfermedad polideformante, con afectación de múltiples órganos, como consecuencia de la afectación neurológica que presentan.

Las consecuencias más importantes de la Espina Bífida son las siguientes:

- Pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión.
- Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión.

- Debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto intestinal.
- Hidrocefalia.
- Posible alergia al látex por exposición.
- Otras secuelas.



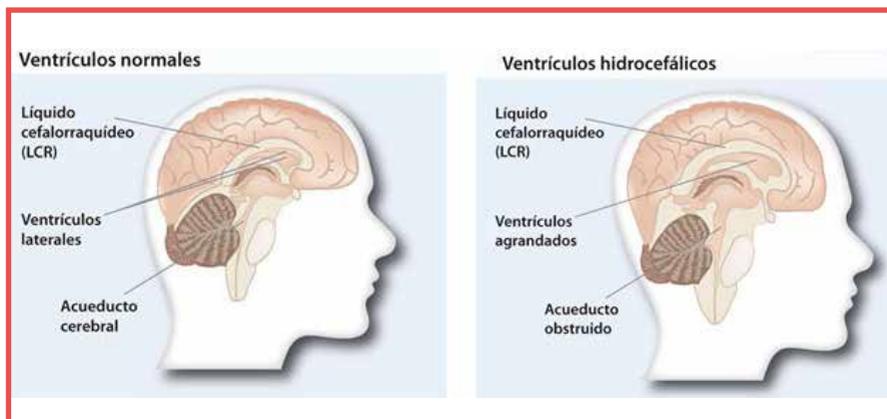
¿Qué es la Hidrocefalia?

¿Qué es la Hidrocefalia?

La Hidrocefalia es una de las complicaciones más frecuentes asociada con la Espina Bífida. Por lo tanto es necesario tener conocimientos sobre el **líquido cefalorraquídeo** que circula dentro y alrededor del cerebro y médula espinal.

El líquido cefalorraquídeo (en adelante L.C.R) se va producir dentro de tres de las cuatro cavidades que hay en el interior del cerebro (ventrículos) y pasará al interior de la médula por un pequeño canal.

La Hidrocefalia consiste en una acumulación de L.C.R en el cerebro motivada por una mala circulación del mismo y por no ser reabsorbido el sobrante. Este aumento de L.C.R produce una presión del cerebro, dilatado por esta situación, con el cráneo y es necesario eliminar esta presión para evitar lesiones cerebrales y que la persona pueda llevar una vida totalmente normal.

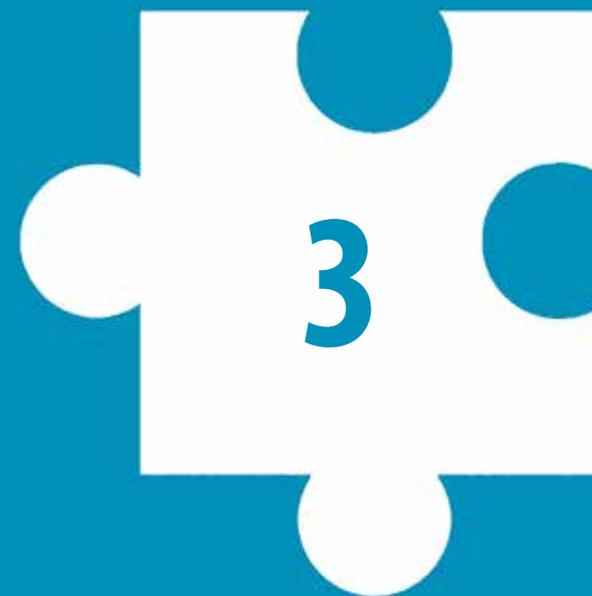


De ahí, que el tratamiento habitual sea la **derivación ventricular**. Consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro, una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el L.C.R desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de L.C.R hacia una parte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por

el flujo sanguíneo. La válvula regula la dirección y la cantidad de L.C.R drenado.

Aunque la derivación interna más común es la que drena el L.C.R desde el ventrículo hasta el abdomen (peritoneo), el L.C.R también puede desviarse hacia una vena "usualmente en el cuello o en la aurícula", o hacia la vesícula.

Recientemente se está aplicando la **técnica de ventriculostomía endoscópica**, que hace posible el tratamiento de la Hidrocefalia sin la inserción de la válvula en el 66% de los pacientes. El éxito depende de la causa de la Hidrocefalia y puede variar entre 25 y 100%. Crea una desviación natural en el cerebro, permitiendo que el exceso de líquido salga. Es una técnica que no presenta las complicaciones de la inserción de la válvula con baja tasa de infección.



**Autonomía personal y
vida independiente en Espina Bífida**

Autonomía personal y vida independiente en Espina Bífida

“No queremos aceptar la institucionalización como forma de vida, puesto que entendemos que “somos riqueza” y, por tanto, debemos disponer de los apoyos humanos y tecnológicos que nos resulten necesarios para poder ejercer nuestra ciudadanía en igualdad de condiciones, y aportar a nuestra sociedad.” (Foro de Vida Independiente, 2013)

Hemos de ser conscientes que las personas con Espina Bífida deben vivir de la manera más independiente y autodeterminada que sea posible. La autonomía y la independencia son valores inherentes a las personas. Por eso, es importante desarrollar apoyos que aseguren y mantengan dichos valores y garanticen el modo de vida independiente para todas las personas con Espina Bífida o discapacidad en general.



Es por tanto necesario realizar un abordaje de la autonomía personal durante todo nuestro ciclo vital.

En la infancia, es fundamental potenciar habilidades necesarias para desempeñar posteriormente actividades de autonomía personal.

Es importante **evitar** en la infancia la **sobreprotección**. Nuestras entidades pueden asesorarte sobre las potencialidades de tu hijo, sobre qué puede hacer y qué no, hasta donde puedes pedirle en un determinado momento, si es mejor esperar un poco para pedirle que haga una cosa concreta...



En la adolescencia es una época en la que aparecen nuevos roles. Experimentas diferentes papeles e identidades. En esta etapa de ciclo vital generalizas el aprendizaje realizado durante la infancia. Buscas tu espacio para experimentar contigo mismo y con el desempeño de actividades cotidianas dentro y fuera de casa.

Y por último, en la edad adulta el rol laboral, social y familiar ocupan la mayor parte de las áreas ocupacionales. No existe un único modo de vivir y tenemos derecho a elegir el estilo de vida que nos parezca más apropiado. Es un buen momento para trabajar aspectos de la autonomía personal que no se han tratado con anterioridad.



Por otro lado, para alcanzar la vida independiente hay que mencionar elementos claves como son: **la figura del asistente personal, accesibilidad y ayudas técnicas.**

Cuando hablamos de **asistencia personal** nos estamos refiriendo a la contratación de una persona que ayude a la persona con discapacidad en el desarrollo de aquellas actividades que no pueden realizar por sí sola. De este modo, se **facilita su participación en la sociedad y se promueve la independencia de sus familias, la desinstitucionalización y se favorece que la persona se haga cargo de su vida.** Este servicio no debe confundirse con el servicio de ayuda a domicilio, considerado como una prestación básica de los servicios sociales comunitarios.

Un **asistente personal** puede realizar cualquier tarea dependiendo de la situación que presente la persona a la que presta su servicio. Las tareas vendrán definidas por las diferencias funcionales y por las preferencias que tenga la persona para la que el asistente personal desarrolle su labor. Serán siempre, previamente, pactadas por ambas partes.



Las tareas que incorpora el servicio de asistencia personal se pueden estructurar en cuatro tipos:

- **Actividades de atención personal.**
- **Actividades de ayuda a domicilio.**
- **Actividades de acompañamiento y soporte a actividades dentro y fuera del hogar.**
- **Otras actividades que formen parte del proyecto de vida independiente.**



¿Dónde se pueden encontrar asistentes personales?

Actualmente existe un vacío en lo que se refiere a la figura del asistente personal, tanto desde el punto de vista jurídico como administrativo.

No existe un convenio al uso para estos trabajadores, como tampoco está contemplada dicha figura dentro del Catálogo de cualificaciones profesionales, y los Servicios Públicos de Empleo no pueden iniciar una búsqueda bajo la denominación de “asistente personal” en sus bases.

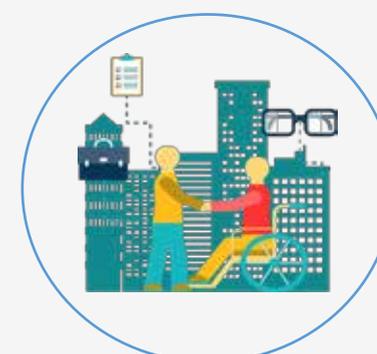
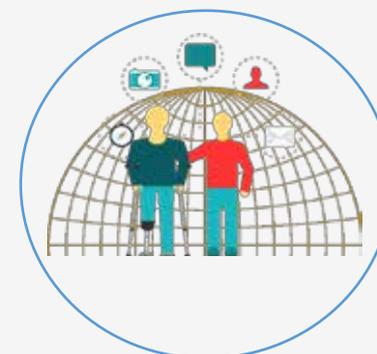
Se puede recurrir a **diferentes medios e instituciones** a la hora de buscar a un asistente personal.

En la Comunidad de Madrid las personas con discapacidad interesadas reciben este apoyo de la **Oficina de Vida Independiente** de la Comunidad de Madrid (OVI) para disponer de asistente personal. **En general, y dónde no exista OVI, se puede recurrir a:**

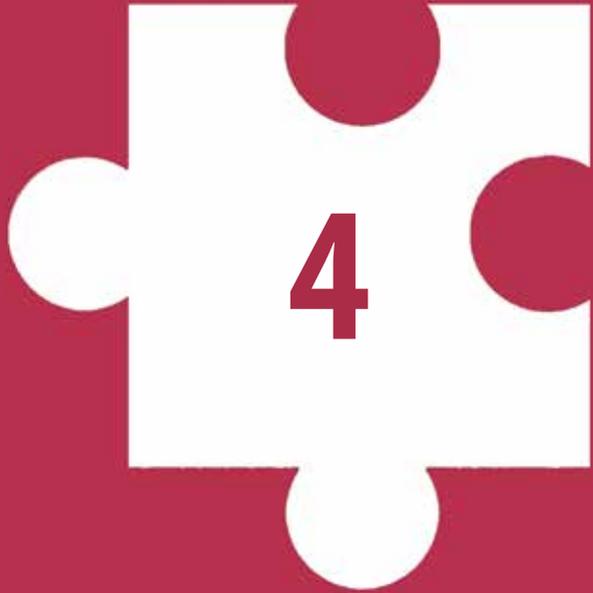
- **Servicios Públicos de Empleo.**
- Actualmente ya se incluyen **en los periódicos** dentro de la sección “Servicio doméstico”, el “Cuidado de adultos”, donde se pueden encontrar demandas de empleo del tipo anteriormente citado, así como realizar nuestra propia oferta.
- **Instituciones que trabajan en la inserción laboral y numerosas asociaciones** donde se puede dar el perfil de la persona que estamos buscando, y ayudan en la selección del asistente personal.
- **Oficinas de desarrollo local** de los ayuntamientos.
- **Empresas de servicios para personas con necesidades de apoyo**, a las que podemos también solicitar un asistente

Otros elementos claves para alcanzar una vida independiente, es la **accesibilidad y las ayudas técnicas**; estas suponen un apoyo técnico a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia o discapacidad en general para que, ante la pérdida funcional o la pérdida de capacidad para realizar una determinada actividad, pueda llevarla a cabo de forma autónoma. Además, el desarrollo de la domótica y las nuevas tecnologías abre múltiples posibilidades de vivir de forma autónoma.

En definitiva, para que la autonomía y la independencia sean la consecuencia de un proceso natural y fluido, es necesario, en los primeros años de vida, apoyar a las familias asesorándoles sobre distintos temas relacionados con el desarrollo de sus hijos e hijas y conforme crece esta persona fomentar la autonomía personal a través del trabajo en su entorno (familia, escuela, entidades que trabajan en su barrio, amigos, etc.), creando redes de apoyo que ayuden a las personas con Espina Bífida o patologías similares a alcanzar sus propios objetivos de vida. Porque el apoyo de compañeros y el desarrollo de un sistema de apoyo social son necesarios para prevenir el aislamiento cuando el adulto joven sale del hogar familiar. A diferencia de las barreras médicas y físicas, la soledad y la depresión son barreras invisibles para una transición exitosa.



Asimismo, nuestras entidades ofrecen servicios y actividades orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia que viven de forma independiente.



FEBHI

FEBHI

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació el 31 de octubre de 1.980 y el 15 de julio de 1.981 quedó inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG).

Actualmente agrupa 16 entidades federadas en España. En total, da cobertura a cerca de 2.500 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y a 10.000 familiares.

Desde el año 2011 tiene el reconocimiento de Utilidad Pública y está certificada en EFQM (+200).

La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:



COCEMFE

Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, miembro del Consejo Estatal y coordinadora del área de Educación.



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras.



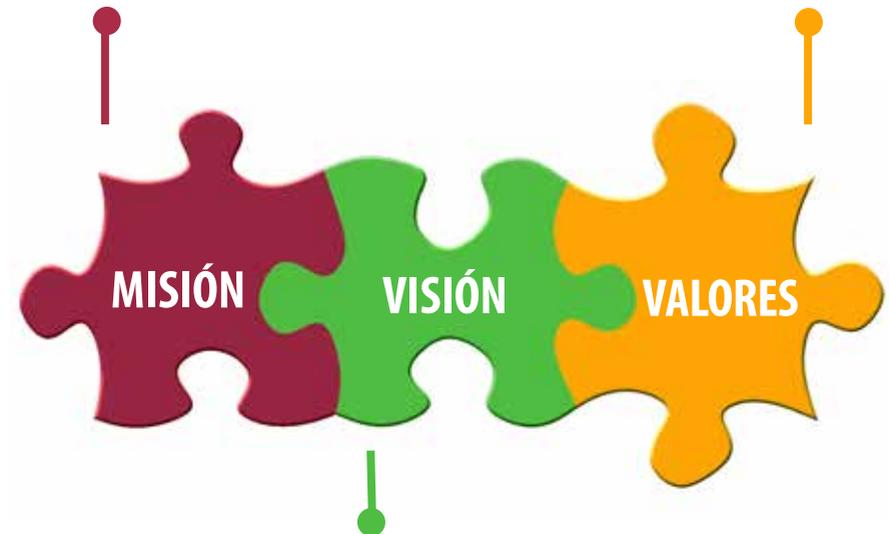
IFSBH

Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.

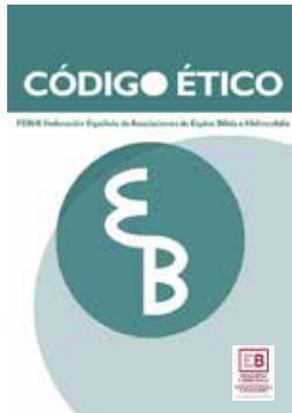
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES DE FEBHI

Aglutinar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) del territorio nacional para mejorar la calidad de vida de las personas con EBH o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB).

Co-responsabilidad, profesionalidad, espíritu innovador e implicación.



Consiste en que la Federación sea una red fuerte de asociaciones de EBH que trabaje por que las personas con EBH o discapacidad en general, estén plenamente integradas en la sociedad y que exista un sistema, global y eficaz, de prevención de la EB en España.



Para concretar los valores y cumplir la misión, FEBHI ha elaborado un **Código Ético**, a través del cual, fortalece su compromiso con la transparencia y la excelencia.



Fruto del proceso de mejora continua, FEBHI pone en marcha su **I Plan de Igualdad 2019-2023**. Con la elaboración de este plan quiere contar con un documento estratégico para mejorar la gestión de la entidad y con una herramienta específica, para la incorporación de la igualdad entre mujeres y hombres, y evitar la discriminación por razón de sexo.

FEBHI ha revisado, actualizado y consensado junto a sus entidades federadas su **Decálogo de Necesidades**. La Federación y sus entidades miembros han presentado estas necesidades a las diferentes administraciones e instituciones y trabaja activamente junto a sus asociaciones para da respuesta a los siguientes puntos:

Gratuidad del material sanitario y orto-protésico preciso de por vida y eliminación de las diferencias territoriales en la asistencia sanitaria y en el acceso a los tratamientos y medicamentos.

Unidades interdisciplinares coordinadas en los Centros Hospitalarios y tratamiento eficaz y continuado de la Espina Bífida.

Campañas informativas, de prevención y sensibilización.

Servicios de intermediación especializados que trabajen con empresas para lograr la incorporación al mercado laboral de las personas con EB.

Jubilación anticipada por discapacidad.

Accesibilidad universal.

Educación inclusiva.

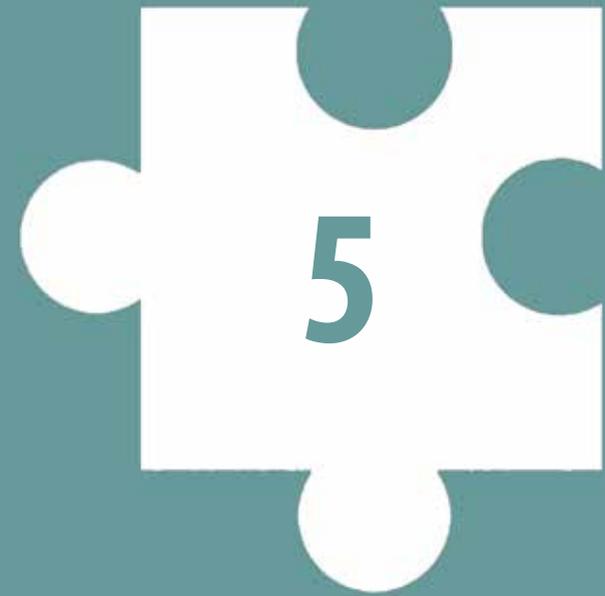
Ocio inclusivo y deporte adaptado.

(Decálogo de Necesidades de las Personas con Espina Bífida. Revisado y consensado el 27/10/2019).

DECÁLOGO DE NECESIDADES DE LAS

PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA





**Guía de servicios y actividades de autonomía
personal y vida independiente por Comunidades
Autónomas**

Guía de servicios y actividades de autonomía personal y vida independiente por Comunidades Autónomas

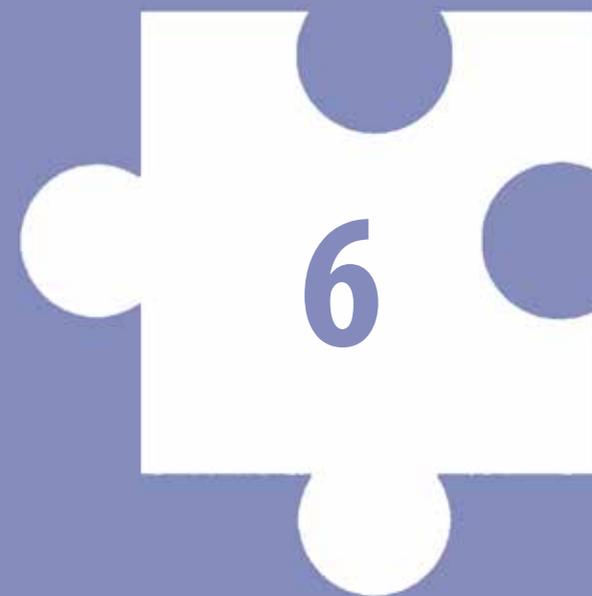
En esta guía queremos dar una información básica para ayudar a conocer mejor la Espina Bífida y la Hidrocefalia, pero sobre todo, lo que queremos hacer es poner a disposición todas las herramientas y servicios que tenemos para mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida desde el mismo instante de su nacimiento.

Consideramos que las personas con Espina Bífida y discapacidad en general **pueden convivir e ir alcanzando progresivamente la autonomía e independencia dotándoles de los apoyos y herramientas necesarias para ello.**

Se puede encontrar la o las asociaciones que más cerca se encuentre del lugar de residencia y allí podrán aclarar las dudas que surjan y, lo más importante recibir el apoyo y cariño que todos necesitamos.

Para que la presente guía resulte práctica y fácil de usar, hemos estructurado la información **por comunidades autónomas**: según la localización, podrás ubicar fácilmente las asociaciones, sus datos para contactar con ellas y todos **los servicios y actividades de autonomía personal y vida independiente que ofrecen.**





Directorio de servicios y actividades de autonomía personal y vida independiente por Comunidades Autónomas

Directorio de servicios y actividades de autonomía personal y vida independiente por Comunidades Autónomas



ANDALUCÍA



FAEBA. FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ANDALUCÍA

Avda. Fuerzas Armadas, 24. Local 23. 11202. Algeciras. Cádiz.

956632813 / 640204579

info@faeba.es

www.faeba.es

Servicios



Apoyo a las Asociaciones Federadas.



Campañas de Prevención y Sensibilización.



AGEBH. ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

C/ Medina Sidonia, 15-17. Cádiz. 11012.

956266684

asogebh@gmail.com

www.agebh.org



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Rehabilitación y Estimulación.
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.
- Campañas de Sensibilización.
- Taller de Autosondaje.
- Gestión de Citas Médicas.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

- Refuerzo Educativo.
- Campañas de Sensibilización.
- Atención Psicopedagógica.
- Estimulación Cognitiva.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de empleo

Programa de Habilidades Sociales para el mundo laboral.



AEBHCG. ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA CAMPO DE GIBRALTAR

Avda. Fuerzas Armadas, 24. Local 23. 11202. Algeciras, Cádiz.

956632813 / 640204579

espinabifidacg@gmail.com

www.espinabifidacampodegibraltar.wordpress.com



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de deporte adaptado

Pilates



AEB GRANADA. ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA

C/ Escultor Navas Parejo. Urb. Parque de las Infantas Edf. Carolina Local. 3. Granada. 18006.

958134814

espinabifidagranada@yahoo.es

www.aebgranada.com



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Taller de Autosondaje.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de educación

- Refuerzo Educativo.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



AMAEB. ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE ESPINA BÍFIDA

 C/San Juan Bosco, 65. 29014. Málaga.

 952255854 / 635463708

 e.bifida.malaga@gmail.com

 www.amaeb.wordpress.com



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Grupos de Autoayuda.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



Servicios de deporte adaptado

Yoga.



Servicios de empleo

Servicio de Orientación Laboral.



EBJAEN. ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ESPINA BÍFIDA DE JAÉN

 Pza. Luz del Valle, Sector 4. s/n locales comerciales (Edificio la Unión). 23009. Jaén.

 666392908

 aprojaebi@hotmail.com

 www.fejif.org/espinaBifida

Servicios



Servicios de salud

Campañas de Sensibilización.



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



ASEBHO. ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA ONUBENSE

 C/ Jazmín, 5. 21005. Huelva.

 959319337/678544226

 joaquina65@live.com

Servicios



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Rehabilitación y Estimulación.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



ASPHEBH. ASOCIACIÓN SEVILLANA DE PADRES CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

 C/ Enrique Marco Dorta, 7(local). Sevilla. 41018.

 954989858

 asebsevilla@gmail.com

 www.espinabifidasevilla.es

Servicios



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Atención Temprana y Estimulación Sensorial.
- Taller de Autosondaje a Domicilio.
- Grupos de Autoayuda.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



CASTILLA LA MANCHA



AEBA. ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ALBACETE



C/ Guadalajara, 1. 02001. Albacete.



967246652



aeba@cocemfealabacete.com



www.aebasite.wordpress.com

SERVICIOS



Servicios de salud

- Grupos de Autoayuda.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de educación

- Campañas de Sensibilización.



CATALUÑA



ACAEBH. ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA



C/ Sorolla, 10. 08035. Barcelona.



934282180



acaebh@espinabifida.cat



www.espinabifida.cat



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Campañas de Sensibilización.
- Programa Integral de Atención Psicológica.



Servicios de ocio y tiempo libre

- Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

- Escuela de Familias.
- Campañas de Sensibilización.

SERVICIOS



Servicios de vivienda

- Piso de Vida Independiente.



Servicios de acceso a productos de apoyo

- Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de empleo

- Programa de Orientación Laboral.



COMUNIDAD VALENCIANA



AEBHA. ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE

C/ María Guerrero, 2. Local C. Alicante. 03008.

966088259

info@aebha.org

www.aebha.org



Servicios de salud

- Servicio de Terapia Ocupacional a Domicilio.
- Servicio de Fisioterapia.
- Programa de Transición a la Vida Adulta.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de empleo

Servicio de Orientación Laboral.



AVEB. ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA

C/ Plátanos, 6-4 Bajo. Valencia. 46025.

963482866

lola@espina bífida valencia.org

www.espinabifidavalencia.org



Servicios de salud

- Rehabilitación y Estimulación.
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

- Apoyo Educativo en las TICs.
- Colegio de Educación Especial "El Moli".
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de vivienda

- Vivienda Tutelada "El Teu Espai".



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de empleo

Programa de Orientación Laboral.



COMUNIDAD DE MADRID



FEBHI. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA



C/ Pechuán, 14. 28002. Madrid.



914152013



g.garcia@febhi.org



www.febhi.org

Servicios



Apoyo a las Asociaciones Federadas.



Campañas de Prevención y Sensibilización.



Programa de Orientación e Intermediación Laboral.



AMEB. ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA



C/ Prádena del Rincón, 4. 28002. Madrid.



915630448



ameb@ameb.es



www.ameb.es



Servicios de salud

- Centro de Atención Temprana.
- Centro de Atención Diurna.
- Servicio de Tratamiento y Atención Integral Especializada para Adultos.
- Servicio de Tratamiento Especializados en Infancia y Adolescencia.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

Campañas de Sensibilización.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de deporte adaptado

Escuela de Baloncesto.



COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA



ANPHEB. ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Travesía Ntra. Sra. Aranzazu, 2 Bajo Izquierda. Berriozar. 31013. Navarra.

948074401

anpheb@anpheb.es

www.anpheb.es



Servicios de salud

- Atención Temprana y Estimulación Sensorial
- Programa de Prevención a la Dependencia.
- Campañas de Sensibilización.
- Servicio de Fisioterapia.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

- Apoyo Escolar y/o Formativo.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Servicios de deporte adaptado

Equinoterapia.



PAÍS VASCO



ASEBI. ASOCIACIÓN BIZKAIA ELKARTEA ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

C/ Pedro Astigarraga, 2. Local 4. 48015. Bilbao.

944473397

info@asebi.es

www.asebi.es



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Talleres de Autonomía Personal.
- Grupos de Autoayuda.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

- Escuela de Familias.
- Refuerzo Educativo.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de vivienda

Vivienda de Autonomía Personal.



REGIÓN DE MURCIA



AMUPHEB. ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA



C/ Sierra de Gredos, 8B. Murcia. 30005.



968294708 / Fax: 968294802



asociación.amupheb@gmail.com



www.amupheb.org



Servicios de salud

- Servicio de Fisioterapia.
- Servicio de Promoción a la Autonomía Personal.
- Campañas de Sensibilización.



Servicios de ocio y tiempo libre

Actividades de Ocio y Tiempo Libre.



Servicios de educación

- Escuela de Familias.
- Campañas de Sensibilización.

Servicios



Servicios de vivienda

Vivienda de Transición a la Vida Adulta.



Servicios de acceso a productos de apoyo

Préstamo de Productos de Apoyo.



Datos de interés

Datos de interés

EL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA(SAAD)

¿Qué es el SAAD?

Es el conjunto de **servicios y prestaciones económicas** destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.

Para mayor información véase Arts. 6.1, 6.2 y 16.1 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia estén dentro del sistema y tengan asignado un grado y un nivel de dependencia. El procedimiento se inicia a instancia del interesado a través de los Servicios Sociales del ayuntamiento en el que esté empadronado. Solicita la valoración. Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo. Actualmente, se puede acceder a los siguientes servicios y prestaciones.

Servicios



Prevención y promoción de la autonomía personal



Teleasistencia



Servicio de ayuda a domicilio



Centro de día y de noche



Atención residencial

Prestación económica



Vinculada a un servicio



Para cuidados en el entorno familiar



Asistencia personal

¿Qué se entiende por autonomía?

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia define en su artículo 2.1. la autonomía, como “**la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria**”.



¿Qué se entiende por dependencia?



La dependencia es **la situación permanente en la que se encuentran las personas** que por diversas causas (edad, enfermedad, discapacidad, etc.) han perdido parte o toda su autonomía física, mental, intelectual o sensorial y necesitan de la ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, o de otros apoyos para su autonomía personal.

¿Es lo mismo dependencia que discapacidad?

No, ya que una persona puede tener discapacidad en diversos grados sin que necesariamente exista dependencia.

La dependencia se da cuando la persona tiene limitaciones en la actividad que requieren el apoyo imprescindible de otra u otras personas para realizar, de forma adecuada, las tareas más elementales, como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

¿Cuáles son las actividades básicas de la vida diaria?

Como tales el artículo 2.3. de la Ley señala aquellas que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: **el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.**



No obstante para aquellas personas que quieran informarse sobre el alcance, prestaciones y servicios contempladas por la Ley, el IMSERSO pone a disposición de las personas interesadas su **servicio de atención telefónica en el número 901 109 899.**

Los servicios para personas con discapacidad

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ofrece una serie de **servicios** para las personas con discapacidad:

Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)

 <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/>

Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS)

 91 822 65 12/91 822 65 13/91 822 65 14/91 822 65 23/91 822 65 25

 oadis@oadis.es

 <http://www.oadis.mscbs.gob.es>

Centro de Intermediación Telefónica

 **Teléfono Personas oyentes:** 901 558 855
Teléfonos y modos de contacto usuarios:

Teléfono de Texto DTS: 901 511 010

Teléfono de Texto AMPER: 901 568 866

Teléfono de Emergencias DTS: 900 211 112

 oadis@oadis.es

 SMS: 610 444 99

 Fax: 901 51 50 11

Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF)

 https://www.imserso.es/imserso_01/centros/crmf/index.htm

Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física (CAMF)

 https://www.imserso.es/imserso_01/centros/camf/index.htm

Centros de Referencia Estatal (CRE)

 <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/serviciosPersonas-Discapacidad/centrosRefEstatal.htm>

Turismo y termalismo para personas con discapacidad

 <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/serviciosPersonas-Discapacidad/turismoTermalismo.htm>

Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA)

 916244031

 info@cesya.es

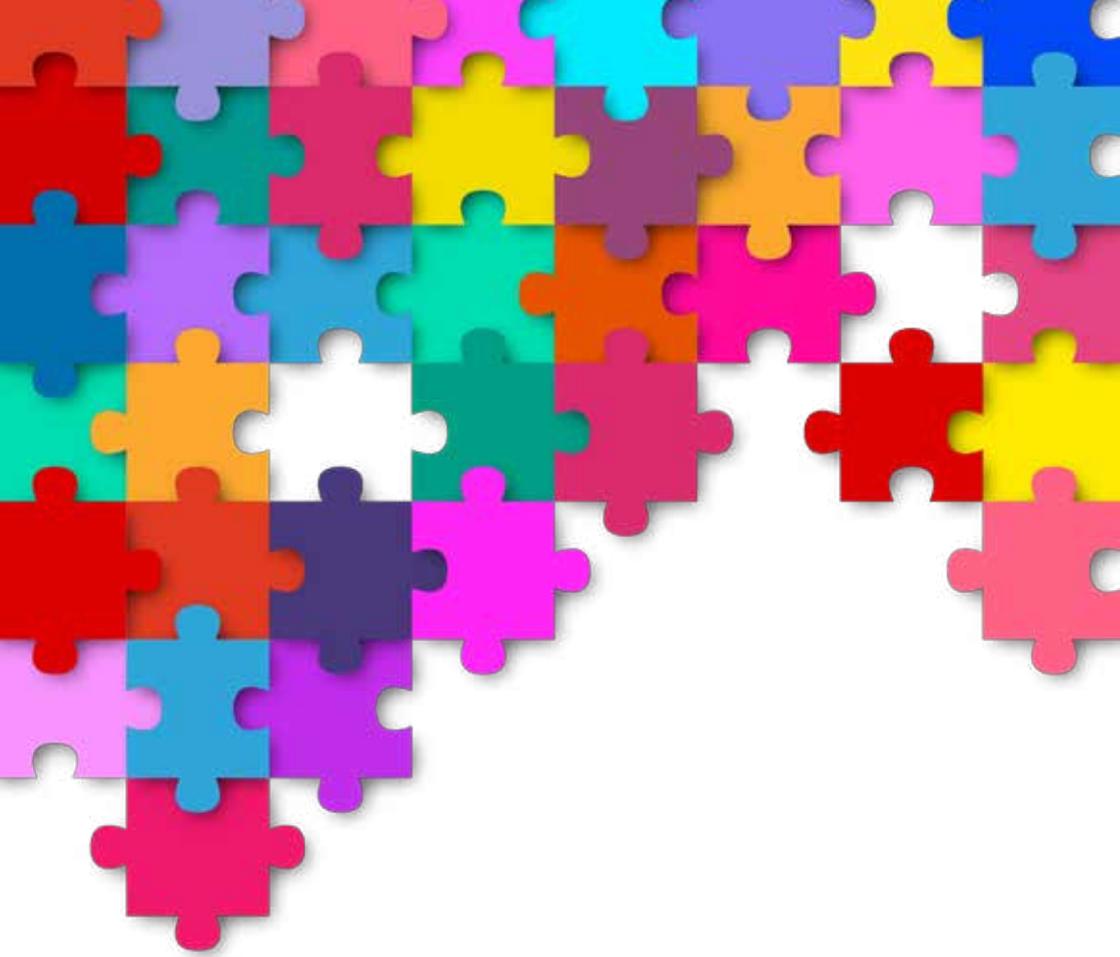
 <http://www.cesya.es/>

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

 917452446

 cedd@cedd.net

 <https://www.cedd.net/>



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL