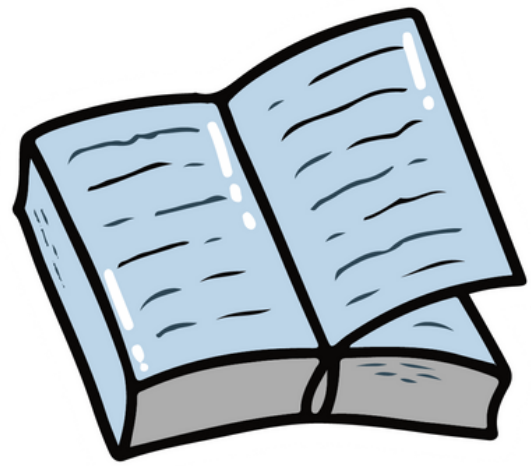
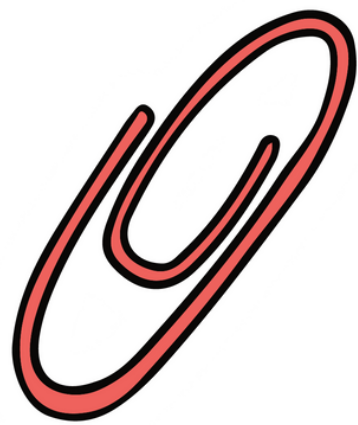


Atención Integral Familias y Personas

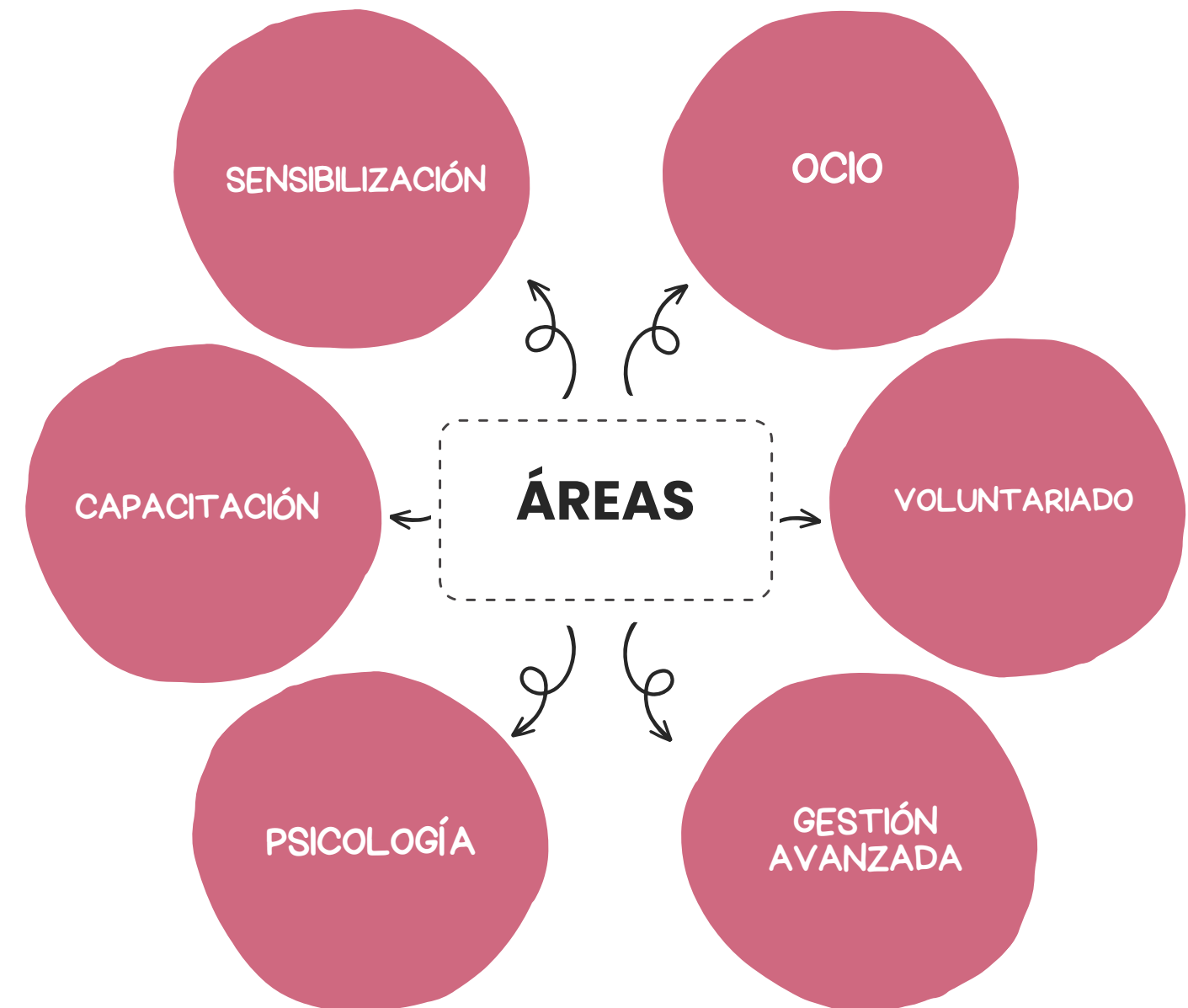


Actividades y Servicios



Índice

1. ÁREA PSICOLÓGICA
2. ÁREA CAPACITACIÓN
3. ÁREA SENSIBILIZACIÓN
4. ÁREA OCIO
5. ÁREA VOLUNTARIADO
6. ÁREA GESTION AVANZADA





ÁREA PSICOLÓGICA

El Servicio de Atención psicológica es un servicio profesional de apoyo y acompañamiento a las personas afectadas por Enfermedades Raras y a sus familiares. Damos cobertura a todas las personas dentro del territorio histórico del País Vasco para superar o paliar las dificultades personales (físicas y psicológicas), las sociales (barreras arquitectónicas, discriminación social y laboral) así como a la incertidumbre y desinformación que envuelve a todas y cada de ellas con el fin de mejorar su calidad de vida.

Atención Psicológica

INDIVIDUAL

Desde la Atención Psicológica Individual damos respuesta a las necesidades puntuales o permanentes tanto de los usuarios como de los familiares y cuidadores.

Superar las secuelas psicológicas es vital para sobrellevar la enfermedad, por este motivo, nuestro objetivo es dar acompañamiento emocional para poder hacer frente a los retos del día a día .

GRUPOS DE APOYO

En este grupo de apoyo nos reunimos periódicamente para compartir e intercambiar vivencias.

Tenemos como objetivo dar sentido de pertenencia y sostén, de generar un espacio de apoyo y desahogo para las personas usuarias además de intentar adquirir las habilidades necesarias para analizar y solucionar las dificultades que van surgiendo para satisfacer las necesidades humanas básicas como la seguridad, el afecto y el autoestima.

Servicio de información y Orientación

SIO

Servicio Gratuito de atención y apoyo que se presta desde la entidad con el objetivo de ayudar a satisfacer las necesidades de las personas afectadas por una Enfermedad Rara, personas que no tienen diagnóstico, sus familiares y los profesionales relacionados de todos los ámbitos (sanitario, social, psicológico, laboral...) así como a entidades, asociaciones, organismos interesados y población general con interés en las mismas.

Desde SIO facilitamos el acceso a información de calidad y damos apoyo orientado a las personas que recurren a este servicio.

Las consultas se pueden realizar de forma presencial, telefónica, por correo electrónico o por redes sociales.

Intervención educativa

EGUNEROKO PROGRAMA

Desde la necesidad de nuestros socios nació la idea de realizar actividades lúdicas y de apoyo, con el fin de fomentar la autonomía y la calidad de vida, pero también, para poder desarrollar conocimientos y habilidades sobre el arte, la cultura, la literatura, la música, el baile y el deporte.

En el programa podemos encontrar diferentes tipos de actividades:

- Apoyo educativo y aprender jugando
- Taller de teatro
- Talleres temáticos, creativos, deportivos, RRSS...

ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Estos talleres tienen como finalidad estimular las diferentes funciones cognitivas como la orientación, memoria, atención y concentración, el lenguaje y lecto-escritura, funciones ejecutivas, cálculo, etc...y ralentizar, en la medida de lo posible el deterioro cognitivo para mantener las habilidades preservadas.

En concreto, se desarrollarán de forma práctica ejercicios de estimulación, atención, memoria, lenguaje y psicomotricidad.

Talleres

CUIDAR CUIDANDOTE

Tiene como objetivo que las personas cuidadoras se sientan mejor consigo mismas y su situación adquiriendo herramientas y recursos para poder evadirse durante unas horas de las circunstancias y atendiendo a sus propias necesidades.

PSICO ER

Talleres de diferentes temáticas diseñadas para afrontar de manera grupal las dificultades que se presentan durante los trámites hasta llegar a un diagnóstico.

A través de diversos recursos trabajamos para sobrellevar esa incertidumbre, el estigma y las dificultades que supone la búsqueda de tratamiento.

ESCUELA DE FAMILIAS

Talleres mensuales dirigidos a las familias de personas afectadas por Enfermedades Raras con el objetivo de brindarles herramientas y apoyo para lidiar con el malestar y las complicaciones que puedan ir surgiendo.



ÁREA DE CAPACITACIÓN

El área de capacitación es un pilar importante dentro de ASEBIER ya que favorece el pleno desarrollo de las personas y sus familiares de una manera global e integral.

A través de nuestros servicios y talleres trabajamos diferentes aspectos fundamentales para el desarrollo del día a día.

Desarrollo personal

SERVICIO DE VIVIENDA AURRERANTZA

Ofrece un recurso de aprendizaje donde las personas usuarias puedan adquirir las herramientas y competencias necesarias para desarrollo de su proyecto de vida independiente, en un espacio seguro y con respecto atendiendo a sus necesidades y favoreciendo entornos comunitarios y generando de cambios positivos en su calidad de vida.

- Proporcionar un recurso de alojamiento y convivencia lo más normalizado posible
- Diseñar un plan de atención individualizado (PAI) acorde con las condiciones individuales de las personas.
- Favorecer la implicación de las personas con discapacidad física en la toma de decisiones sobre su plan de vida futura.
- Potenciar vínculos con el entorno inmediato y fomentar la participación activa de las personas usuarias en la vida comunitaria.
- Favorecer las relaciones interpersonales de las personas usuarias con sus núcleos familiares y/o de amistades.

TALLERES EDUCAR EN SALUD

Actividades educativas en grupo, diseñadas para ampliar el conocimiento de las personas en relación con la salud y el autocuidado y fomentar nuevos hábitos, actitudes y habilidades saludables, ofreciendo recursos y terapias alternativas. Estos talleres tienen como fin último apoyar las necesidades sociosanitarias con la incorporación y desarrollo de prácticas saludables en la vida diaria. En el medio social, se pretende es garantizar un conocimiento básico de las características de las ER y de las condiciones de las personas que las presentan.

TALLERES TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

Tratan de fomentar la autonomía de las personas para su transición a una vida adulta, a través de la adquisición de habilidades personales y sociales como medida que contribuya a una mejor organización y disfrute de su tiempo, y como requisito indispensable para su inclusión social y formativo-laboral, así como para la mejora de su autonomía personal.



ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN

Fomentar la integración social de las personas con ER y sus familias, desarrollando acciones de información, formación, prevención, sensibilización y concienciación ciudadana dotando de conocimientos a la sociedad sobre la realidad de estas personas.

El servicio está dirigido a la ciudadanía general con el objetivo de sensibilizar y concienciar sobre las enfermedades raras y facilitar información sobre éstas, la asociación y las actividades que se realizan.

Jornadas

MUNICIPIOS

Son las jornadas que realizamos en los diferentes municipios. Siempre se coloca una Mesa Informativa con la finalidad de:

1. Facilitar información sobre la labor que desempeña la asociación, sensibilizar e informar sobre las ER y los proyectos y programas que se están llevando a cabo.
2. Realizar actividades que tienen como principal objetivo sensibilizar y dar a conocer nuestro proyecto de intervención educativa.

CIENTIFICAS

Estas jornadas buscan sensibilizar, formar e informar a las personas afectadas por una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente y sus familias, así como al resto de la sociedad, de todos los avances que se están realizando en los diferentes ámbitos como pueden ser médicos, sociales, educativos, laborales, jurídicos...y facilitar el conocimiento y señalar los recursos que tienen a su disposición en los diferentes ámbitos.

Los objetivos del encuentro son: DIFUNDIR, CREAR, MOSTRAR, FORMAR, APOYAR, FAVORECER Y DAR A CONOCER las enfermedades raras.

FIESTA DE INTEGRACIÓN

El objetivo es sensibilizar, informar y orientar a la sociedad sobre las Enfermedades Raras. ASEBIER promueve actividades de sensibilización hacia la comunidad de carácter lúdico-cultural implicando a Instituciones públicas y privadas, empresas y organismos de carácter social.

Se realizan actividades participativas y lúdicas donde poder seguir compartiendo espacio entre personas con ER y población en general (pesca, discofiesta, manualidades, taller de dibujos, Euskoboxa, Herri Kirolak...)

ER Eskola

Este programa dirigido a las escuelas ayuda a favorecer el desarrollo de valores como respeto mutuo y equidad y aplicarlos a todos los ámbitos de la vida cotidiana, contribuyendo a potenciar la inclusión y la no discriminación de las personas con diversidad funcional. Fomentar el compromiso personal de los centros educativos-formativos en la programación de actividades relacionadas con la sensibilización e información de las Enfermedades Raras y Diversidad Funcional.

DINÁMICA ALUMNADO INFANTIL

Lectura fácil "Cuento de Federito": Tiene el objetivo de concienciar sobre la diversidad en el aula y la importancia de respetarse los/as unos/as a los/as otros/as.

"En busca de los Tréboles": Tiene como objetivo concienciar al alumnado de una forma visual de la realidad de las personas con enfermedades raras.

"Coloreando en la diversidad" y "La corona de tréboles": Tiene como objetivo hacer llegar al alumnado que en la diversidad y en lo que consideramos socialmente diferente, es lo que nos hace únicos.

DINÁMICA ALUMNADO PRIMARIA

"Diferentes y a la vez iguales" y "Cuento de Federito": Tiene el objetivo de concienciar sobre la diversidad en el aula y la importancia de respetarse los/as unos/as a los/as otros/as.

"La aleta de Nemo" Pretende trabajar la igualdad de oportunidades. Para ello, se creará el concepto de igualdad a partir de una historia.

"Ponte en mi lugar" Tiene el objetivo de concienciar al alumnado de que todos/as son capaces y que solo necesitan ayuda o hacerlo de manera diferente.

"Kahoot" Tiene como objetivo ir explicando las enfermedades raras y sus problemáticas, de una forma dinámica.

DINÁMICA ALUMNADO SECUNDARIA, BACHILLERATO Y FP

"Tienes 2 minutos para...": Tiene el objetivo de concienciar sobre las posibilidades reales de realización de actividades cotidianas por parte de las diferentes personas teniendo en cuenta sus características particulares.

"Kahoot" Tiene como objetivo ir explicando las enfermedades raras y sus problemáticas, de una forma dinámica.

"Calidad de vida" Se pretende empatizar con la persona con discapacidad física mediante la reflexión sobre las oportunidades para la autodeterminación en el contexto familiar, educativo-formativo y/ o social.

"Adecuado vs inadecuado" Tiene como objetivo conocer la terminología y las conductas adecuadas.



ÁREA DE OCIO

A través del programa de Ocio y alivio familiar se promueve la puesta en marcha de actividades en las que pueden participar las personas con discapacidad general y enfermedades raras en particular tanto de forma presencial como online. Estas actividades son un mecanismo eficaz para contribuir a la inclusión social del colectivo y sacar el máximo rendimiento a las habilidades y capacidades de sus integrantes.

Este programa, además, pretende aliviar esa sobrecarga y reducir el estrés familiar, también prevenir y evitar situaciones de crisis o ruptura familiar.

¡Nos divertimos!

RESPIRO VACACIONAL

Facilita el disfrute del ocio y esparcimiento fuera de su entorno habitual durante dos fines de semana. Es una herramienta para fomentar la autonomía de los participantes y a su vez ofrecer un respiro a las personas cuidadoras.

EXCURSIONES DE DÍA Y ALIVIO FAMILIAR

Estas excursiones son una manera de desconectar de la rutina del día a día. Se le da oportunidad a las personas con ER de salir del entorno familiar, conocer nuevos lugares, relacionarse con otras personas fuera del ámbito familiar y establecer relaciones de amistad.

CLUB ASEBIER

Organización de diferentes actividades con el objetivo de conseguir una mayor implicación en el desarrollo de su ocio, promoviendo una gestión directa, eficaz y autónoma de sus habilidades.

COLONIAS URBANAS

La finalidad es ofrecer un espacio de ocio y tiempo libre fuera del ámbito familiar en los 3 grandes periodos vacacionales del año, dando así posibilidad de un ocio alternativo y de calidad.

ÁREA DE VOLUNTARIADO

“Se entiende por voluntariado una expresión concreta de la participación social formada por el conjunto de actividades de interés general y carácter solidario, desarrolladas por personas en torno a un proyecto colectivo sin ánimo de lucro. Esta participación ha de ser libre y no vinculada a relación laboral, funcionarial o mercantil, o a una obligación personal o deber jurídico.

El voluntariado actúa con vocación de servicio comunitario, persiguiendo la transformación y el bien común, y es complementario a la acción de otros agentes sociales”

Programa de Voluntariado

GUZTION ARTEAN

El programa, engloba las diferentes acciones que se desarrollan con y para el voluntariado en la entidad.

Dentro de esta actividad, se diferencian:

- La captación.
- La acogida.
- La comunicación interna
- El seguimiento
- La desvinculación de la entidad.

Las personas que van a emprender una actividad de **voluntariado libre y desinteresadamente** tienen la necesidad de encontrar un plan con una estructura organizada donde se les ofrezcan diferentes mecanismos de participación apoyo y cuidado, ayudándoles así a desarrollar las diferentes acciones de una manera eficaz, eficiente y sencilla, para desarrollarse como personas y cumplir con sus expectativas.

EL PLAN

La integración de las personas con ER es uno de los grandes retos a los que nos enfrentamos. Por eso la figura del voluntariado es tan importante. Las personas voluntarias por elección propia y libremente, ofrecen su tiempo, sus conocimientos o su experiencia a una acción solidaria con el objetivo de ayudar a los demás y contribuir a crear un mundo mejor. En este sentido, el voluntariado es una acción altruista y un compromiso con las personas.

Prácticamente cualquier personas que cumpla estos **cuatro requisitos** puede convertirse en voluntario:

- Voluntad participativa.
- Disposición de tiempo.
- Ganas de compartir, aprender y trabajar con y para los demás.
- Capacidad de compromiso.

FORMACIÓN

La actividad de formación al voluntariado plantea:

- 6 cursos formativos iniciales: en los 3 territorios de la comunidad autónoma del País Vasco (3 presenciales y 3 online).
- 4 formaciones de carácter continuo con el fin de capacitarse en aquellas áreas y tareas necesarias mediante técnicas, habilidades, conocimientos sobre la propia entidad y herramientas para ofrecer una atención y apoyo acorde a las necesidades de las personas con ER.

Estos cursos, facilitarán dentro de nuestro plan de voluntariado crear una bolsa de personas capacitadas y empoderadas para desarrollar su labor con disponibilidad a nivel autonómico.

Se establecen reuniones periódicas presenciales o telemáticas de coordinación, cuidado y seguimiento para conocer las necesidades e intereses de las personas voluntarias, concretando las acciones específicas necesarias para cada proyecto en el que participen.

Redes de Cooperación

ASEBIER pertenece y participa activamente en diferentes redes de cooperación relacionadas con la acción voluntaria:

Sarekide

Asociación de entidades de voluntariado de Getxo que promueve y fortalece el voluntariado en el municipio. ASEBIER forma parte de su Junta Directiva, y participa activamente en la toma de decisiones, actuaciones y reuniones.

Bizkaia Gara

Es la agencia para el voluntariado y la participación social de Bizkaia, es el espacio para la acción ciudadana, voluntariado y trabajo comunitario al servicio de personas, instituciones y organizaciones. Trabajamos activamente en el proyecto **Foro de voluntariado** (6 reuniones anuales de 4h de duración + acto de sensibilización de Noviembre), derivación de personas voluntarias, cesión de locales, etc.

Gizalde

Es la agencia para el voluntariado y la participación social de Gipuzkoa, es un servicio de orientación para las personas que quieran desarrollar alguna actividad voluntaria y un punto de apoyo tanto para las personas voluntarias como para las entidades sin ánimo de lucro con sede en Gipuzkoa. Trabajamos activamente en la derivación de personas voluntarias, cesión de locales, etc.

Batekin

Es la agencia para el voluntariado y la participación social de Álava y trabaja para dar respuesta a las necesidades detectadas en la promoción del tejido asociativo y de sus personas voluntarias. Trabajamos activamente en la derivación de personas voluntarias, cesión de locales, etc.

Ferias de voluntariado:

Anualmente y en colaboración con las agencias de voluntariado, ASEBIER participa en varias Ferias de voluntariado, realizadas en la **Universidad de Deusto** de Bizkaia, en la **UPV** en Bizkaia y Araba, y en los municipios de **Tolosa** y **Zarautz**.

Estas ferias pretenden ser un espacio de encuentro entre entidades sociales, sociedad y universitarios. Su propósito es el de sensibilizar y formar a los y las jóvenes vascos como personas voluntarias, y fomentar así su participación social. Para ello, se colocan stands informativos, talleres y/o charlas, organizadas por las asociaciones de ámbitos diferentes.



ÁREA DE GESTIÓN AVANZADA

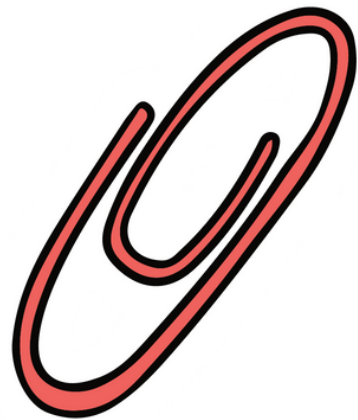
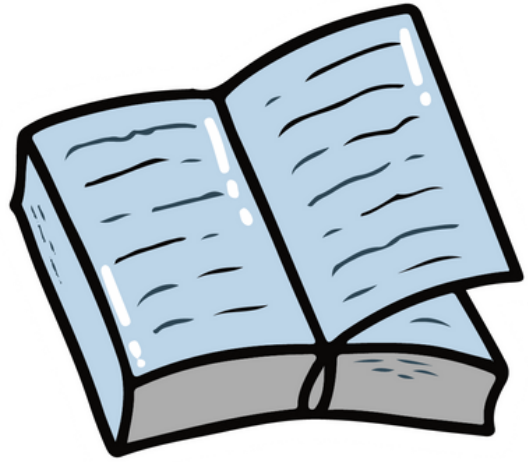
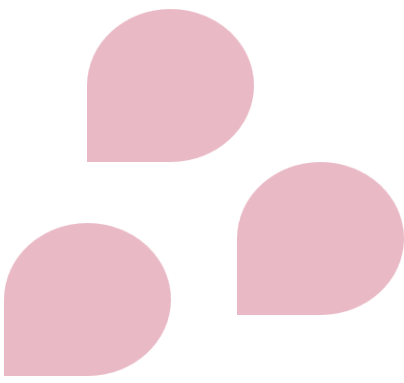
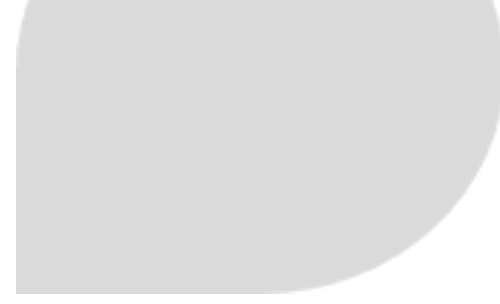
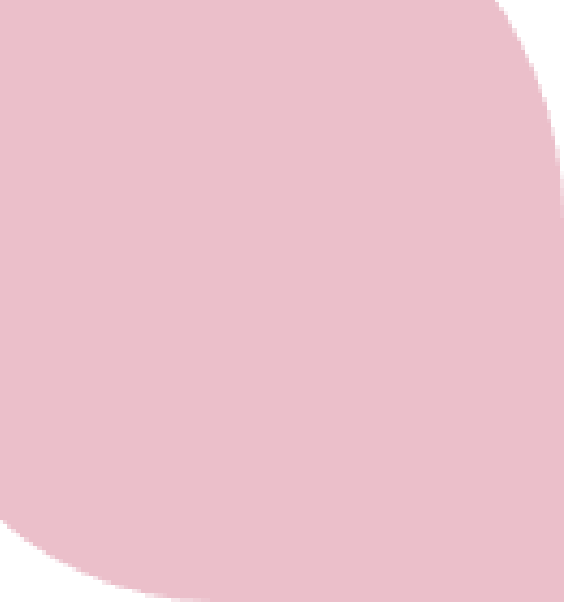
ASEBIER mantiene su compromiso con la calidad, y la búsqueda de la mejora continua por ello trabaja en la gestión avanzada para lograr los niveles máximos de gestión así como el desarrollo organizacional a través de los modelos de gestión avanzada.

Gestión Avanzada

En el año **2002** ASEBIER fue reconocida como entidad de **Utilidad Pública** por Decreto 26/2002 de 7 de mayo publicado en el BOPV de fecha lunes 20 de mayo de 2002.

Con fecha 19 de noviembre de **2021** se recertificó el reconocimiento **Nivel 1 Estrella a la Excelencia a la gestión y compromiso social**, por parte del grupo Develop.

Con fecha 21 de noviembre de **2022**, realizamos el contraste externo con la participación de miembros del Club de Evaluadores de **EUSKALIT** siguiendo el **Método de Gestión Avanzada**. En este proceso se ha identificado los puntos fuertes y áreas de mejora más importantes de ASEBIER y tras cumplir los requisitos establecidos y como reconocimiento al camino emprendido en la mejora de la gestión obtuvimos el **DIPLOMA A LA GESTIÓN AVANZADA**



asepi er
Asociación Euskadi Elkartea
Enfermedades Raras EBH