

ASOCIACIÓN DE DEFENSA DEL NIÑO DISCAPACITADO CON
NECESIDADES ESPECIALES (DEDINES).

CIF: G 85631364

PROGRAMACIÓN GENERAL
2021



SUMARIO

- 1) INTRODUCCIÓN
- 2) DATOS DE LA ASOCIACIÓN
- 3) MISIÓN Y VISIÓN
- 4) OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN
- 5) ORGANIZACIÓN INTERNA
- 6) PROGRAMA DE ACTUACIÓN 2020
 - 6.1) PROYECTO DE ATENCIÓN TERAPEÚTICA Y PSICOSOCIAL A LAS FAMILIAS CON HIJOS CON PLURIDISCAPACIDAD
 - 6.2) PROYECTO DE OCIO Y RESPIRO FAMILIAR
 - 6.3) PROYECTO DE VISIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOCIAL SOBRE LA PLURIDISCAPACIDAD.
- 7) PLAN DE FORMACIÓN
- 8) PLAN DE COMUNICACIÓN
 - 8.1) COMUNICACIÓN INTERNA.
 - 8.2) COMUNICACIÓN EXTERNA.
- 9) PLAN DE VOLUNTARIADO.
- 10) RECURSOS HUMANOS

1) INTRODUCCIÓN

En primer lugar, vamos a detallar la situación real de las familias con niños con pluridiscapacidad así como las necesidades más importantes que tienen dichas familias en las distintas áreas psicosociales que afectan a los distintos miembros de las familias, especialmente a los niños afectados.

- Situación genérica Dedines
 - 46 Niñ@s
 - Perfil heterogéneo
 - Tienen en común diagnóstico de Pluridiscapacidad.
 - Enfermedades raras, sin diagnóstico específico y trastornos generalizados del desarrollo
 - La mayoría están escolarizados en el CPEE Ramón y Cajal de Getafe, algunos en Leganés, algunos en Parla, y los menos en Getafe en colegios ordinarios de integración.
 - También hay niños escolarizados en distintos centros de Madrid.
- Datos colectivo
 - Creemos que debe haber más de 100 Niños, solo en Getafe, con Necesidades especiales, siendo más o menos la mitad Pluridiscapacitados y la mitad TGD-TEA

- Situación salud
 - Enfermedades raras con ausencia de profesionales, estudios, medicación y atención tanto primaria como específica.
 - Casi todos los Niños y Niñas padecen crisis epilépticas y/o similares (espasmos, distonías, etc.)
 - Con una alta frecuencia, se dan otro tipo de enfermedades asociadas (traumatológicas, coronarias, etc) y otros problemas de conducta (TDHA, estereotipias, etc)
 - La mayoría de los niños están en situación de DEPENDENCIA TOTAL CONTINUADA.
 - Entre nuestro colectivo figuran las siguientes patologías:
 - Enfermedades raras asociadas a Encefalopatías Severas: Síndrome de Rett, Síndrome de Angelman, Síndrome de Wolf Hirschhorn, Glut-1, Déficit PDH, Síndrome X frágil, Síndrome de West, Delección del Cromosoma 10.
 - Parálisis Cerebral
 - Emoc (Enfermedades motoras de origen cerebral)
 - Trastorno del Espectro Autista
 - Retrasos Madurativos y Psicomotores asociados a Encefalopatías Severas Estáticas, sin diagnóstico.
- Situación Psicosocial
 - Coste elevado en salud familiar
 - Coste familiar y profesional, gastos excesivos, abandonos de trabajos en mayor medida por la madre y, en ocasiones, reducción de la jornada laboral de alguno de los miembros.
 - Ausencia de profesionales específicos
- Situación Educativa
 - Escasez de actividades específicas adaptadas
 - Pobre integración en la Localidad.
 - El único servicio Municipal es la Piscina.
- Situación Física
 - No existe en Getafe la plena accesibilidad.

2) DATOS DE LA ASOCIACIÓN DEDINES

- La Asociación Dedines se creó en Getafe en 2009
- CIF: G-85631364
- Nº Socios: 46 Familias de Getafe y zona sur de la Comunidad de Madrid.
 - Socios de derecho (Niños y Niñas): 46
 - Socios colaboradores: 11
- Domicilio Fiscal y Administrativo: Avenida Don Juan de Borbón s/n C.P: 28903 Getafe
- Domicilio Social: C/ Islas Hawai, 1 C.P.: 28905 Getafe.
- Local Actividades: actualmente contamos con varias aulas del Edificio Cervantes, perteneciente al antiguo CP Cervantes, cedido por el Ayuntamiento en la Avda. D. Juan de Borbón s/n (Polideportivo Juan de la Cierva)
- Junta Directiva:
 - Presidenta: Ana Sánchez Fuentes de la Rosa
 - Vicepresidenta: M^a Carmen Ruiz Jabonero
 - Tesorera: Ángela Quintana Blázquez
 - Secretaria: Olga Reyes Quero
 - Vocales: Marcelina Martín, Leonila Fernández Fernández.

- Web : www.dedines.es
- Facebook: @asociacion.dedines
- Twitter: @Dedines.Asoc
- Instagram: dedines_asoc
- Tlf Fijo: 910805865
- Tlf Móvil: 640286963

3) MISIÓN Y VISIÓN 2018-2021

Misión de Dedines, ¿Para qué existimos?, cual es nuestra razón de ser:

- Defensa de los derechos e igualdad de oportunidades
- Desarrollo de la Potencialidad de cada Niño a través de Terapias y Actividades de ocio
- Integración en la sociedad a través de Participación ciudadana y Programas específicos de sensibilización.
- Mejorar la Salud familiar con acciones y servicios adaptados.
- Mejorar la Educación Especial e Integración, a través de la participación en el Consejo de Educación de Getafe.

Visión: A donde queremos llegar,

- Tener las necesidades cubiertas en cada etapa de crecimiento sin necesidad de lucha continua
- Asociación grande, importante en socios y acciones, con actividades tanto para Niñ@s, Madres-Padres y Servicios para el colectivo
- Siempre juntos: Desde atención temprana – CPEE – Casa Hogar y/o Taller Ocupacional
- Utilizar las nuevas tecnologías en las terapias sin descuidar el ambiente natural como trabajar con caballos, huertos, etc
- Local propio, e ir creciendo poco a poco.
- Protocolos claros y útiles en las diversas instituciones sanitarias.
- Accesibilidad total.

4) OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

4.1) OBJETIVOS A CORTO PLAZO

- Aumentar socios, en torno a 5-10.
- Patrimonio
 - Local:
 - Adecuar y comprar el material necesario para la realización de terapias
 - Acondicionar los espacios cedidos por el ayuntamiento a las necesidades de nuestros niños/as.
- Educación:
 - Colaborar con la Dirección y el AMPA del nuevo CPEE Ramón y Cajal para conseguir un modelo educativo moderno, eficaz y adaptado realmente a las necesidades del colectivo.
- Servicios Sociales:
 - Luchar por tener servicios específicos, integración en el Municipio
- Movilidad: eliminación de barreras, no solo en vía pública sino espacios públicos, respeto a las plazas reservadas.

- Salud: consecución del protocolo de actuación integral para los niños con necesidades especiales (en adelante, NNES).
- Deporte: programa de piscina actual y deporte adaptado
- Cultura: igualdad y actividades sin discriminación, actividades de cultura inclusiva
- Participación ciudadana: participar en todas las actividades del Municipio en las que podamos por nuestros medios, difundir nuestra misión y objetivos y autofinanciarnos.

4.2 OBJETIVOS A LARGO PLAZO

- Aumentar Socios, sobre todo NNES, llegar a todo el Colectivo en la Localidad y captar socios de los municipios madrileños, fundamentalmente de la zona sur.
- Educación: Actividades Municipales o con ayuda Municipal.
- Casa-hogar: Dar una continuidad a la etapa escolar de los Dedines y conseguir un lugar en el que puedan desarrollar sus capacidades al mismo tiempo que se permite un tiempo de respiro a la familia con servicio de residencia temporal o permanente.
- Servicios Sociales: Ayuda para los objetivos anteriores y servicios
- Movilidad: Eliminación de barreras, con total accesibilidad en centros o espacios públicos. Así como plazas reservadas, no solo en vía pública sino espacios públicos.
- Salud: Consecución del protocolo de actuación integral para los NNES
- Deporte: programa de piscina actual y deporte adaptado
- Cultura: igualdad y actividades sin discriminación



Centro de Referencia

- Ayuda a atención adaptada en SALUD PÚBLICA
 - Observatorio de ACCESIBILIDAD
- Servicios al colectivo: FORMACION CONTINUA Y ASESORAMIENTO
 - Actividades Terapéuticas básicas
 - Actividades de Integración periódicas
 - Actividades de ocio

5) ORGANIZACIÓN INTERNA

Para el cumplimiento de los objetivos, se han creado los siguientes grupos de trabajo:

- Coordinación general: Ana M^a Sánchez Fuentes de la Rosa – info@dedines.es
 - Actividad general de la Asociación y relaciones internas y externas
- Tesorería: Ángela Quintana Blázquez- comunicacion@dedines.es
- Área de Movilidad y Accesibilidad: Ana M^a Sánchez de la Rosa
- Área social y Participación Ciudadana : M^a Carmen Ruiz Jabonero–
areasocial@dedines.es / participacion@dedines.es
 - Integración en el Municipio y defensa de los derechos del colectivo
- Área de Educación: Yolanda Barroso Vázquez educacion@dedines.es
 - Defensa de Educación Pública de calidad, así como actividades extraescolares y ocio
- Área de Salud: M^a Carmen Ruíz Jabonero- salud@dedines.es
 - Servicios de Salud adaptados al colectivo
- Área de Comunicación y Redes Sociales – Rubén Cáceres Rodríguez (Twitter, Facebook y blog)
- Área de Cultura y Eventos: Olga Reyes, Leonila Fernández y Ana M^a Sánchez de la Rosa
- Área de Infraestructuras: Marcelina Martín Lorenzo

Los grupos de trabajo existen para:

1. CONSECUCIÓN DE LOS OBJETIVOS
2. TRAZAR Y EJECUTAR EL PLAN 2021
3. Afianzamiento de las relaciones con el Ayuntamiento
4. Difusión y defensa clara de necesidades y derechos por áreas
5. Creación de vías de solución para las problemáticas transversales

6) PROGRAMA DE ACTUACIÓN 2021

6.1) PROYECTO DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA Y PSICOSOCIAL A LAS FAMILIAS CON HIJOS CON PLURIDISCAPACIDAD

6.1.1.- OBJETIVOS GENERALES DEL PROYECTO

- Potenciar al máximo las capacidades de todos nuestros niños desarrollando al máximo su capacidad de comunicación, su independencia funcional y su autonomía personal, así como sus habilidades motoras complementando las terapias que reciben en el Colegio de Educación Especial y a través del Sistema Regional de Salud.
- Atender las posibles necesidades psicológicas de las familias.
- Informar y asesorar a las familias en temas de índole social, educativa, legal, subvenciones personales, ayudas sociales etc...

6.1.2 ATENCIÓN TERAPÉUTICA A LOS NIÑOS CON PLURIDISCAPACIDAD.

Objetivos generales y específicos

Todas las Terapias tienen el objetivo primordial de REHABILITAR las funciones dañadas o alteradas en los Niños y Niñas y HABILITAR las capacidades individuales de cada uno de ellos. A continuación les presentamos los Objetivos según las funciones a trabajar:

Objetivos sobre el apartado físico	Objetivos sobre el apartado sensorial	Objetivos sobre el apartado conducta	Objetivos sobre el apartado intelectual	Objetivos sobre el apartado comunicación
<p>Estimulación, física según necesidades específicas.</p> <p>Construcción del yo: identidad, autoestima, autoconfianza e independencia.</p> <p>Expresión emocional. Comunicación emocional. Favorecer la integración.</p>	<p>Estimulación y desarrollo auditivo. (espacio-tiempo)</p> <p>Estimulación y desarrollo sonoro-táctil.(propiocepción) Expresión vocal. Expresión emocional vocal e instrumental. Comunicación. (prevención del aislamiento) Estimular y desarrollar sentimientos positivos. (Competencia, confianza, seguridad...) Reforzar la independencia. Integración.</p>	<p>Mejorar los hábitos sociales y comunicativos.</p> <p>Expresión emocional.</p> <p>Expresar-Contener-regular las emociones y los comportamientos disruptivos.</p> <p>Integración.</p>	<p>Estimulación cognitiva.</p> <p>Estimulación física.</p> <p>Conciencia senso-perceptiva.</p> <p>Expresión emocional.</p> <p>Habilidades sociales.</p> <p>Desarrollo de la comunicación.</p> <p>Desarrollo de las capacidades individuales.</p>	<p>Empatizar.</p> <p>Desarrollar los procesos proto-comunicativos.</p> <p>Desarrollar procesos de simbolización.</p> <p>Expresar contener y regular las estereotipias.</p> <p>Favorecer la toma de iniciativas y las conductas intencionales.</p> <p>Desarrollar las estructuras en tiempo y espacio.</p> <p>Expresión emocional.</p> <p>Desarrollar el Lenguaje verbal.</p>

Este año, debido a las consecuencias sociales y educativas que ha tenido la pandemia sobre los niños y niñas con discapacidad, la asociación Dedines va a poner en marcha un proyecto para ceder una Tablet por un periodo de dos años a los niños/as de Dedines que lo soliciten a la asociación para poder mejorar sus terapias personales, así como su rendimiento educativo y relacional. Esta cesión de material didáctico irá acompañada de asesoramiento especializado sobre su uso tanto en el ámbito sanitario, como lúdico y educativo.

A) MUSICOTERAPIA

OBJETIVOS

- Desarrollar las Capacidades individuales de cada Niño o Niña mediante la actividad musical dirigida
- Potenciar los sentidos mediante la música
- Mejorar la Atención, Percepción y comunicación
- Desarrollar las habilidades sociales mediante el trabajo en grupo
- Desarrollar muy en concreto la referencia social conjunta.

SESIONES

- Se desarrollarán sesiones individuales de 45 minutos, 1 día a la semana
- El fin de la terapia la marcará el propio desarrollo y evolución del niño/a.
- Participación estimada: 5 niños

RECURSOS HUMANOS

- Esta Terapia está dirigida por RUTH BARTIBÁS VAYAS, Musicoterapeuta.

B) FISIOTERAPIA

OBJETIVOS

- Conocimiento de sí mismo, sus posibilidades motrices y sus limitaciones.
- Estimulación perceptivo-sensorial y perceptivo-motriz.
- Reeducción del control postural.
- Mejora del equilibrio y desplazamientos.
- Reeducción de la motricidad fina y gruesa.
- Control respiratorio.
- Tratamiento orofacial.
- Relajación.
- Apoyo en otras actividades, siempre que el horario programado para las sesiones lo permita.
- Ayuda a la integración.
- Fomentar, mejorar y estimular al alumno a la realización de las actividades básicas de la vida diaria, para su desempeño fuera de la asociación y la aplicación directa en su vida.

BREVE DESCRIPCIÓN

- Se realizará Fisioterapia Rehabilitadora tanto estática como dinámica con los Niños y Niñas de la asociación a título individual.

SESIONES

- Sesiones individuales de 45 minutos.
- Participación estimada: en torno a 10 niñ@s repartidos en sesiones individuales, 2 días en semana.

RECURSOS HUMANOS

- Esta Terapia estará dirigida por LARA MARTÍNEZ FRANCO, Fisioterapeuta Colegiada y experta en discapacidad.

C) COMUNICACIÓN AUMENTATIVA/ALTERNATIVA

OBJETIVOS

- Evaluar, Desarrollar y Ejecutar las acciones rehabilitadoras propias de la actividad.
- Desarrollar la comunicación en función de la capacidad de cada Niño.

BREVE DESCRIPCIÓN

- Se llevarán a cabo sesiones con comunicadores, pulsadores y pictogramas utilizando una pizarra digital y software adaptado a los Niños y Niñas
- Se realizarán sesiones individuales donde se trabajará la comunicación en función de cada Niñ@.
- Se realizarán también tratamientos buco – faciales para desarrollar la función fonológica y masticación.

SESIONES

- Se trabajará individualmente en sesiones de 45 minutos o de 30 minutos, en función de la necesidad de cada niño/a, 2 días a la semana
- Participación estimada: 11 niñ@s.

RECURSOS HUMANOS

- Esta Terapia estará dirigida por SOLEDAD EULALIA CORDERO SOLÍS, Pedagoga Terapeuta

D) TERAPIA OCUPACIONAL/INTEGRACIÓN SENSORIAL

OBJETIVOS INTEGRACIÓN SENSORIAL

- En la terapia, el niño será guiado a través de actividades que cambian sus habilidades para responder apropiadamente a la entrada sensorial y llevar a cabo una respuesta organizada y exitosa

- La terapia incluirá actividades que proporcionan estimulación vestibular, propioceptiva y táctil, y son diseñadas para las necesidades de desarrollo específicas de cada niño. Las actividades también serán diseñadas incrementando gradualmente las demandas al niño para conseguir unas respuestas cada vez más maduras y organizadas. El énfasis está en los procesos sensoriales automáticos que se dan en el transcurso de actividades dirigidas hacia una meta, más que en las instrucciones o en hacer ejercicios con el niño sobre cómo responder.

OBJETIVOS TERAPIA OCUPACIONAL

- Mejorar, mantener o restaurar el mayor nivel de independencia funcional y autonomía personal, considerando tres ejes fundamentales de la actividad humana: el propio individuo, la actividad y el entorno, en sus distintas dimensiones.
- Mejorar la calidad de vida del niño empleando una ocupación, con un abordaje holístico.

SESIONES

- Se trabajará individualmente en sesiones de 45 minutos.
- Participación estimada: en torno a 16 niñ@s, Sesiones individuales repartidas en 3 días semanales.

RECURSOS HUMANOS

- Esta Terapia está dirigida por NURIA GARCÍA DE ARRIBA, diplomada en Terapia Ocupacional y experta en Integración Sensorial.

E) LUDOTECA TERAPEUTICA

Este año se volverá a ofrecer la posibilidad de realizar la Ludoteca Terapéutica, tanto la individual como la grupal, cuando mejore la situación de la pandemia de Covid-19. Se llevarían a cabo dos tipos de ludoteca terapéutica:

- LUDOTECA TERAPÉUTICA INDIVIDUAL (REFUERZO PEDAGÓGICO), en sesiones de 45 minutos o de 30 minutos, dos días a la semana con una participación estimada de 8 niños, donde se trabajan y refuerzan sus capacidades de forma coordinada con el Colegio de Educación Especial al que asisten. Esta ludoteca es llevada a cabo por una profesional especialista.
- LUDOTECA TERAPÉUTICA GRUPAL: La idea es crear un espacio físico donde los Niños puedan de una forma lúdica y distendida interactuar con otros compañeros de iguales características con una serie de actividades distintas, atractivas y diferentes a las que realizan en el Colegio. Esta ludoteca se llevará a cabo los días no lectivos pero laborables en los que los padres deban ir a trabajar y no puedan estar con los niños, así como aquellos días que los padres

lo necesiten para hacer otras actividades propias de la Asociación: reuniones, asambleas, talleres, etc... Estas actividades están monitorizadas por personal cualificado, que conoce la actividad, el uso de los materiales adecuados, los niveles de comprensión de los Niños así como su forma de comunicación y acercamiento a la realidad a través de la actividad y el juego. Están acompañados de voluntarios o Ayudantes.

Tanto en la ludoteca grupal como individual existen 4 grandes grupos de actividades a las que nuestros hijos podrían jugar aprovechando al máximo sus capacidades:

- Talleres de plástica
 - Actividad de Pinturas: de dedos, ceras inocuas, pintura de caras.
 - Actividades manuales: talleres de plástica con plastilinas, telas, papeles especiales, periódicos, distintos alimentos etc.
- Taller Sensorial
 - Actividad de desarrollo de experiencias sensoriales con sala específica creada para ello.
- Teatro
 - Cuentacuentos adaptado. Consiste en la lectura de un cuento tradicional pero con dramatización adecuada, lectura adaptada al nivel intelectual e incluso con lenguaje de signos y adaptaciones concretas.
 - Teatrillo O Guiñol. Piezas de teatro clásico infantil o de cuentos clásicos con preparación del escenario y vestidos. La participación de los Niños es fundamental.
- Juegos diversos en interior o en exterior
 - Juegos de Bolos. Con materiales blandos y de tela.
 - Juegos de Pelotas. Balones tradicionales y pelotas de psicomotricidad.
 - Juegos de psicomotricidad con materiales específicos.

METODOLOGÍA

- ✓ **Evaluación** y punto de partida tanto individual como grupal
- ✓ **Caldeamiento:** emocional, físico, intelectual, social...
- ✓ **Observación:** el Monitor/a ha de observar a los Niñ@s a lo largo de toda la sesión e intentar comprender sus respuestas de algún modo. Implica una escucha continua y estar atento a todas las manifestaciones tanto verbales como no verbales.
- ✓ **Desarrollo:** Adaptación al cumplimiento de los objetivos generales y particulares de la sesión.
Despedida o clausura.
- ✓ **Evaluaciones:** trimestral y anual con informe y toma de decisiones.

RECURSOS - LOGÍSTICA.

Materiales para las actividades:

- Colchonetas de suelo
- Equipo de música
- DVD
- Cd's y DVD's infantiles (cantajuegos y dibujos animados)
- Material de pintura (de cara, de manos, ceras, papel, pizarras, cartulina, globos, etc.)
- Juguetes con sonido y luz, instrumentos musicales
- Elementos de psicomotricidad
- Pelotas y canasta de baloncesto pequeña
- Material de deportes
- Juego de bolos de tela.

Las ludotecas grupales, en caso de que normalice la situación debida a la pandemia, se llevarán a cabo un domingo al mes durante 2 horas y aquellos días no lectivos pero laborables de 10 a 14 horas en la sede.

Monitores especializados:

- Coordinación general: Profesional contratada en caso de poder realizarse.
- 1 ayudante o voluntario por niño.

6.1.3 ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS FAMILIAS

OBJETIVOS:

- Potenciar las capacidades de los padres para la construcción de un hogar y un entorno HABILITADOR del desarrollo de los hijos y familiares.
- Fomentar el análisis de información, la visión experimental y la actitud positiva para encauzar su situación.
- Desarrollar actitudes constructivas para ejercitarlas en la práctica.
- Potenciar el autoconocimiento de habilidades y recursos personales.
- Compartir experiencias y difundir técnicas y trucos del resto de Padres.
- Desarrollar técnicas y habilidades para ayudar al desarrollo de los niños especialmente.
- Potenciar la implicación en el desarrollo y proceso de enseñanza – aprendizaje de su hijo/a desde el comienzo de su escolarización.

ATENCIÓN TERAPÉUTICA:

- Terapia Individual
 - Terapia Psicológica individual adaptada al caso concreto
 - Para casos de estrés, ansiedad, depresión, problemas de conducta y psicoterapia
 - Sesiones individualizadas de una hora
- Terapia grupal
 - Sesiones grupales con tema libre y con tema específico o videoforum
 - Expresión emocional del duelo o similar
 - Exposición y tratamiento de casos específicos
 - Duelo, depresión, angustia, sentimientos de culpa, vergüenza, etc.
 - Sesiones de 2 horas
- RECURSOS HUMANOS:
 - NOTA: las terapias individuales son bajo pedido y de una hora de duración.
 - Rara Avis SC. Sociedad de Formación, Asesoría y Terapia en la Pluridiscapacidad
 - Ana Gutiérrez Salegui – Psicólogo Clínico

6.1.4. ATENCIÓN PSICOSOCIAL A LAS FAMILIAS

OBJETIVOS:

- Informar y asesorar a las familias en temas de índole social, sanitaria, educativa, legal, subvenciones personales, ayudas sociales etc...

ATENCIÓN PSICOSOCIAL:

- Social
 - Asesoría para casos de inserción, desestructuración familiar, pareja, familia, burocracia administrativa, representación y acompañamiento.
 - Individual en sesiones personalizadas sin hora concreta
- Educación
 - Asesoría individualizada sobre temas de educación
 - Elección de colegio o tipo de educación, becas, atención temprana, consejo escolar, representación ante DAT o Dirección Colegio, materiales educativos, comunicación aumentativa, etc
- Salud
 - Ayuda, elección de especialistas, información específica, banco de profesionales, adaptación vivienda, prótesis, etc
- Jurídico-Administrativo
 - Presentación de quejas, reclamaciones
 - Escritos a la administración
 - Becas, consulta sobre ley dependencia
 - Tutelas, herencias, patrimonio, etc.
 - Ayuda, asesoría, acompañamiento y, en caso necesario, la tramitación de los actos administrativos relacionados con la discapacidad (dependencia, grado de discapacidad, prestaciones de la Seguridad Social, incapacitación legal, etc)

En función del desarrollo de la pandemia de Sars-Cov-2 se seguirán llevado a cabo entrevistas presenciales o telefónicas en profundidad con familias por parte del Trabajador Social, procurando reunirse con una frecuencia bianual con cada familia en donde se asesora e informa de todos estos los aspectos sociales, administrativos y sanitarios que afectan a las familias.

Se mantiene en marcha un “sistema de alarma” por parte del Trabajador Social que consiste en avisar a las familias con antelación de algunas obligaciones legales que tienen, tratando de evitar olvidos que pueden complicar las tramitaciones administrativas y/o judiciales. Se atienden dos trámites administrativos:

- . Revisión del Grado de Discapacidad
- . Solicitud de incapacitación judicial antes de la mayoría de edad.

RECURSOS HUMANOS:

- Antonio Guerrero García, Trabajador Social.
- Carlos J. Galán, Abogado experto en temas de discapacidad.

6.2) PROYECTO DE OCIO Y RESPIRO FAMILIAR

6.2.1) Objetivos generales

- Ofertar actividades de ocio que se adapten a las necesidades específicas así como a los gustos y motivaciones de los niños con pluridiscapacidad.
- Potenciar las capacidades individuales del niño con pluridiscapacidad a través de estas actividades haciendo hincapié en el componente lúdico.
- Fomentar la relación entre los diversos miembros de la familia (hermanos, primos etc...).
- Posibilitar el contacto entre las diferentes familias de la Asociación y el intercambio de experiencias.
- Ofrecer a los padres momentos de respiro, dándoles la tranquilidad de que sus hijos están con personal cualificado realizando actividades que les gustan.

6.2.2) Actividades

6.2.2.1) Actividades de ocio organizadas por Dedines

Este año y por motivo de la pandemia de Sars-Cov-2, se van a realizar las actividades que puedan ser compatibles con las medidas sanitarias necesarias para evitar el contagio de dicho virus. Estas actividades corresponden a un ocio básico y familiar, pero que por razones intrínsecas al Colectivo se hacen difíciles de realizar a título individual, debido a aspectos logísticos, necesidad de voluntarios o ayudantes, o incluso de personal cualificado. Por ello, realizamos actividades grupales de la Asociación, y aunque los objetivos siguen siendo la potenciación de las capacidades individuales a través de la actividad, nunca pierden el componente lúdico, menos estructurado y sobre todo muy familiar, pues siempre se intenta que los hermanos y hermanas participen con el grupo de una manera muy activa.

RECURSOS

- Coordinadora general actividades ocio:
- Grupo de voluntarios de entre 5-15 en función de la actividad
- Monitores de la posible actividad contratada

6.2.2.2) Otras actividades a realizar en Dedines organizadas por entidades externas:

- Actividad de Tenis adaptado impartido por el Club de Tenis y Padel Advantage de forma gratuita mediante convenio con el Ayuntamiento de Getafe. Se realizará uno o dos sábados al mes dependiendo del calendario. Se llevará a cabo, mientras dure la pandemia, en las pistas al aire libre del polideportivo Juan de la Cierva. Se realiza con dos monitores del Club Advantage, así como con un voluntario de la asociación por cada niño.

6.3 PROYECTO DE VISIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOCIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD

6.3.1 OBJETIVOS GENERALES

- Informar y aportar datos sobre estado y situación psicosocial de las familias de niño/as con discapacidad.
- Familiarizar a la población infantil con la vida diaria de los niños pluridiscapacitados o niños de educación especial.
- Sensibilizar a la sociedad hacia el conocimiento e integración de las familias de niños con necesidades especiales.
- Informar: quitar miedos, estigmas, mitos. Aportar realidades.
- Marcar pautas de interacción entre los niños de distintas capacidades.
- Crear y ejecutar unas jornadas de integración, a base de una actividad de música para niños de diferentes edades y diferentes capacidades.
- Promover el asociacionismo entre el colectivo ayudando a las familias que están en similar situación.
- Captar fondos para las actividades y terapias que ofrece la Asociación.

6.3.2 ACTIVIDADES

- X CARRERA SOLIDARIA POR LA PLURIDISCAPACIDAD EN GETAFE
 - Tanto su posible realización como su aplazamiento en el calendario, estará supeditada a la evolución de la pandemia de Covid-19 y a las normas que se apliquen para eventos de esta naturaleza por la autoridades sanitarias. Normalmente se lleva a cabo el último domingo de septiembre, y siempre contamos con la colaboración activa del Ayuntamiento de Getafe. En principio, se hará una carrera popular de 10 km y 5 km y otra familiar de 500m con el lema “Haciendo camino con ellos”
- CALENDARIO SOLIDARIO PARA LA SENSIBILIZACIÓN SOCIAL
- MERCADILLOS SOLIDARIOS:
 - En caso de que se pueda realizar, participaremos en el Mercadillo Solidario organizado por el Foro de Discapacidad, de la Delegación de Asuntos Sociales, así como otros que pudieran surgir.
- GALA DÍA DE LA DISCAPACIDAD
 - A celebrar en Diciembre, si es posible por la pandemia, y en función de las características fijadas por Servicios Sociales
- ACCIONES DE INFORMACIÓN A LA SOCIEDAD
 - Este año es necesario la realización de nuevo material corporativo: folletos, artículos de merchandising, así como la actualización permanente de página web, blog y redes sociales.

7) PLAN DE FORMACIÓN

7.1 OBJETIVOS GENERALES

- Ofrecer formación a las familias sobre el cuidado y atención a los niños con pluridiscapacidad.
- Enseñar técnicas de relajación así como técnicas de autocuidado para los cuidadores de niños con pluridiscapacidad.
- Dar a los voluntarios la formación e información necesaria para que puedan llevar a cabo sus tareas de la forma más correcta posible.
- Posibilitar la formación continua de los profesionales de la Asociación.

7.2 ACTIVIDADES FORMATIVAS

- BREVE DESCRIPCIÓN
 - Formación – escuela de padres y madres específica para los cuidados del cuidador y cuidados del niñ@ con pluridiscapacidad
 - ✓ Escuela de Padres y cuidadores para Familias de personas con Discapacidad Severa o Pluridiscapacidad.
 - Formación para voluntari@s
 - ✓ Curso básico de voluntariado.
 - Formación para profesionales
 - Formación sanitaria y fisioterapéutica
 - Formación para la gestión asociación (Manejo de Excell, desarrollo y mantenimiento de la página web y redes sociales, etc...)y desarrollo de proyectos
- RECURSOS HUMANOS
 - Estas actividades formativas estarán dirigidas por distintos profesionales acreditados en los diversos campos anteriormente descritos.

8) PLAN DE COMUNICACIÓN

8.1) PLAN DE COMUNICACIÓN INTERNA

8.1.1 OBJETIVOS

- Ofrecer información útil de la estructura y funcionamiento de la Asociación a los socios, así como los documentos oficiales que se generan durante el año (actas, presupuestos, memoria económica etc...).
- Habilitar canales de participación dentro de la Asociación.
- Informar de todas las actividades, terapias y eventos que se realizan en la Asociación durante el curso.

8.1.2 ACTIVIDADES

- Consolidación del grupo de wasap Dedines que recoja los siguientes aspectos:
 - ✓ Foro de intercambio de información de las familias sobre los diversos aspectos del cuidado de los hijos/as
 - ✓ Foro de comunicación de la Junta Directiva a las familias sobre las actividades y terapias que realiza la asociación
 - ✓ Foro de relación social entre las familias (felicitaciones de cumpleaños,...)
 - ✓ Foro de transmisión de información y de debate sobre las noticias que surgen sobre los niños y niñas con discapacidad
- Mantenimiento, en la web oficial de Dedines, de una zona de socios dónde se puedan ver los diferentes documentos oficiales (actas, presupuestos, memoria etc...)
- Mantener las redes sociales con la información actualizada.

8.2 PLAN DE COMUNICACIÓN EXTERNA

8.2.1 OBJETIVOS

- Dar a conocer a la sociedad la situación de nuestro colectivo.
- Coordinarse con las asociaciones del área de salud.
- Tener relación con las instituciones públicas tanto a nivel local como regional.
- Formar parte de asociaciones del ámbito de la discapacidad intelectual.

8.2.2 ACTIVIDADES

- Mantenimiento de la página web de la Asociación así como de las redes sociales: Facebook, twitter, Instagram y blog.
- Participación activa dentro del Consejo Municipal de la Discapacidad al cual pertenecen 13 asociaciones del colectivo o entorno de la Discapacidad, incluida Dedines.
- Actualización permanente de los siguientes ficheros:
 - ✓ Fichero de medios de comunicación (radio, prensa y televisión).
 - ✓ Fichero de recursos sociales del municipio y alrededores (centros cívicos, colegios públicos, centros de día etc...)
 - ✓ Fichero de asociaciones y partidos políticos.
 - ✓ Fichero de colaboradores y entidades públicas y privadas que financian la actividad de la Asociación.
- Participación activa en la Federación de Enfermedades Raras (FEDER).
- Participación en los otros Consejos de Participación Ciudadana de Getafe relacionados con la Discapacidad. (Consejo Municipal de Salud, Educación y Accesibilidad-Movilidad)
- Mantenimiento de contactos periódicos con las distintas concejalías que atienden a nuestro colectivo, así como con los distintos partidos políticos que forman parte del Ayuntamiento.
- Realización de actividades de sensibilización social sobre la discapacidad (ya plasmadas en el Proyecto de Visibilización y Concienciación sobre la Pluridiscapacidad) :
 - ✓ Carrera Anual por la Discapacidad de Getafe.
 - ✓ Elaboración de Calendario Solidario.
 - ✓ Participación en la Gala del Día de la Discapacidad de Getafe.
 - ✓ Participación en distintos eventos que se realizan en la localidad (mercadillos, carnavales etc...)

- Marketing Dedines:
 - ✓ Adquisición de diferentes productos de merchandising (camisetas, gorras, monederos etc...)
 - ✓ Taller de manualidades para realizar diversos productos solidarios.

9) PLAN DE VOLUNTARIADO

9.1 OBJETIVOS:

- Ofrecer a las familias unos servicios de calidad a través de la colaboración desinteresada de personal voluntario.
- Ofrecer nuestras actividades a los voluntarios de manera que puedan conocer mejor nuestra labor, así como aumentar su formación y un mayor conocimiento de la Pluridiscapacidad.
- Proporcionar apoyo y asesoramiento en las dudas que les puedan surgir en su contacto cotidiano con los niños con pluridiscapacidad.

9.2 ORGANIZACIÓN

9.2.1 PERFILES

En la Asociación los perfiles en los que distribuimos las tareas propias de la colaboración del voluntariado van en función de aquellas áreas en las que cada voluntario esté dispuesto a colaborar, en sus intereses personales. Con lo que primero mantenemos una entrevista con el voluntario para ver sus motivaciones y concretamos las tareas a realizar dependiendo de nuestras actividades y necesidades. Los principales perfiles son:

- ✓ **Profesionales y/o estudiantes de las ramas sociales** (psicología, trabajo social, magisterio etc), **así como personas con vocación por el trabajo con los niños.** Estos voluntarios colaboran en nuestras actividades de ocio y terapias apoyando directamente a los niños con Pluridiscapacidad. También según sus habilidades e implicación colaboran en el desarrollo de nuestros diferentes eventos (carrera, mercadillos, venta de calendarios etc...)
- ✓ **Profesionales y/o estudiantes técnicos:** informáticos, contables, diseñadores gráficos, periodistas... Colaboran como apoyo y asistentes ante problemas informáticos, en la página web, maquetación de documentos oficiales, artículos prensa, fotografías en eventos y actividades etc...

- ✓ **Familiares y amigos de la Asociación:** colaboran en los distintos eventos que desarrolla la Asociación (carrera, mercadillos, venta de calendarios etc...)

9.2.2 CAPTACIÓN

Las personas voluntarias contactan con nosotros a través de la Oficina del Voluntariado de Getafe, de la web hacesfalta.org, a través de familiares y conocidos de la Asociación, así como por vía telefónica o mediante nuestra página web.

9.2.3 SELECCIÓN

Realizamos una entrevista donde consideramos sus inquietudes y su perfil interesándonos en el motivo de su interés por nuestra Asociación.

Posteriormente, explicamos al voluntario nuestra misión, funcionamiento, actividades que realizamos y sus horarios.

Si sigue interesado en realizar el voluntariado, cogemos sus datos en nuestro fichero y le informamos sobre las actividades más cercanas para que pueda comenzar lo antes posible.

9.2.4 INCORPORACIÓN Y PROCESO DE ACOGIDA

Tras mantener la entrevista, se invita al voluntario a que acuda a la próxima actividad de la Asociación, para tener un primer contacto con nuestros niños y decida si de verdad le gusta y se encuentra cómodo durante el desarrollo de la actividad. Allí, conoce al resto de voluntarios y comparten experiencias.

Cada voluntario apoya en la actividad a un niño concreto, por lo que anteriormente se tiene que leer la ficha que contiene toda la información relevante sobre el niño.

En todas las actividades está presente la coordinadora, que le apoyará en todo el proceso de acogida, resolviendo sus dudas y dándole pautas en su forma de actuar.

9.2.5 COMPROMISO

Se les realiza el contrato del voluntariado después de varios meses de implicación, para evaluar su compromiso y continuidad en la asociación.

9.2.6 COMUNICACIÓN

Se ha creado un grupo de wasap que es administrado por la coordinadora dónde va explicando las actividades que se van a llevar a cabo cada mes.

A través de este grupo, y a través de su número de teléfono personal, la coordinadora solucionará todas las dudas que puedan surgir a los voluntarios.

Con el objetivo de mejorar la comunicación interna, se realizará una Jornada de Convivencia entre los socios y nuestros voluntarios anualmente.

9.2.7 FORMACIÓN

Desde nuestra Asociación, realizamos un curso inicial de información sobre la Pluridiscapacidad y las necesidades concretas de nuestros niños, así como de la forma de comunicarse con ellos, explicando los signos más utilizados y las pautas de actuación para las diferentes conductas.

De igual forma, se les informa sobre otros cursos que van saliendo durante el curso: primeros auxilios, técnicas de transferencia e higiene postural etc...

10) RECURSOS HUMANOS

- Junta Directiva de Dedines
- Antonio Guerrero García
Trabajador Social
- Lara Martínez Franco
 - ✓ Fisioterapeuta
- Ruth Bartibás Vayas.
 - ✓ Musicoterapeuta
- Ana I. Gutiérrez Salegui
 - ✓ Psicóloga y Gerente de Rara Avis SC
 - ✓ Responsable de Formación en Pluridiscapacidad y Asesora en Alimentación y Sexualidad
- Nuria García de Arriba
 - ✓ Terapeuta Ocupacional
- Carlos J. Galán
 - ✓ Abogado experto en Discapacidad y Gerente de Alberche Consultores.
- Profesionales del Club de Tenis y Padel Advantage
- Equipo de Voluntarios
- Soledad Eulalia Cordero Solís
 - ✓ Pedagoga Terapeuta
- Otros profesionales de cada actividad o terapia, que puedan sustituir a los anteriormente descritos, tanto autónomos como trabajadores de empresas acreditadas.