

**MEMORIA PRIMER
I ENCUENTRO
CONVIVENCIA DE
FAMILIARES Y
AFECTADOS DE
ANIRIDIA:**



**11 Y 12 OCTUBRE DE 2003
MADRID**



1. INFORMACIÓN GENERAL:

Título: Primer Encuentro Convivencia de afectados y familiares de Aniridia.

Fechas de Realización: 11 y 12 Octubre de 2003

Lugar: CONFORTEL SUITE MADRID
C/ López de Hoyos 143. Madrid
Tfno: 91. 7 44 50 00

Comité Organizador: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
C/ Cristóbal Bordiú 35 Oficina 214
28003 Madrid
Tfno/Fax: 91.534.43.42
E-mail: asoaniridia@telefonica.net
Web: www.aniridia.com

Profesionales:

- Personal de FEDER:
Begoña Ruiz. Psicóloga
Vanesa Pizarro. Trabajadora Social
Miriam Torregrosa: Trabajadora Social

- Personal de Aniridia:
Rosa Sánchez de Vega. Presidenta
Cristina Sierra: Vicepresidenta
Victorina Castaño. Secretaria General
Javier Morales: Tesorero
Marta Gaitán. Trabajadora Social

Programa:

- Sábado Día 11 de Octubre:
12.00 – 12.30: Inauguración y presentación de familias.
12.30 – 14.00: Mesa Redonda. (Coordinado por Psicóloga de FEDER)
14.00 – 16.00: Almuerzo
16.00- 19.00h: Adultos: ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA.
Jóvenes y niños: Dinámicas de grupo, juegos

- Domingo día 12 de Octubre:

10.00. Encuentro en Hall del Hotel

10.15: Visita al Desfile Nacional de las Fuerzas Armadas

12:00: Vista Cultural por Centro de Madrid

14:00: Despedida

Patrocinadores: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA.

Participantes:

Ver Anexo Listado de Inscripciones ***

**** Ver ficha inscripción**




2. FINANCIACIÓN: GASTOS E INGRESOS:

Las fuentes de financiación con las que hemos contado para poder hacer frente a los gastos que se derivan de la organización y puesta en marcha del evento son las siguientes:

Subvenciones a nivel público:

✓ IMSERSO:

 **Presentación:** Solicitud para Mantenimiento de las actividades habituales de la Entidad

 **Concepto:** Viajes para realización de Asamblea General y Extraordinaria de la Asociación Española de Aniridia.

Fondos a nivel privado:

 **Cuota Socios /Lotería.**

 **Actividades de Delegaciones: (Murcia, Madrid);**

- *Concierto Benéfico a favor de la Asociación Española de Aniridia.*
Fecha Realización: Sábado 24 de Mayo de 2003
Lugar: Auditorio Antonio Vicente Mosquete (Pº de la Habana)
Recaudación: 938 €
- *Comida Benéfica a favor de la A.E.A. Murcia.*
Fecha Realización: Domingo 26 Octubre de 2003
Lugar: Restaurante la Ranga (Murcia)
Recaudación: 800 €

 **Gastos del Encuentro: (Caja = Aniridia Talón/Tarjeta = Simposium)**

CONCEPTO	€	Cómo Pagado
→ Frutos Secos/ Golosinas:	2'90	Caja
→ Gasolina Juguetes	10	Caja
→ Fotocopias Doc	46'70	Caja
→ Papelería (Carpetas)	28'90	Caja
→ Papelería Asenga	4'05	Caja
→ Bolsas para camisetas	2'90	Caja
→ Camisetas	1.600	Talón
→ HOTEL	1.896'21	Tarjeta
→ Taxis	17'05	Caja

3. GRADO DE CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS.

Tras la celebración del “I Encuentro-Convivencia de afectados y familiares de Aniridia” hemos conseguido los siguientes objetivos:

El objetivo fundamental, planteado y debemos decir que conseguido es el siguiente:

Establecimos un clima de comunicación recíproca efectiva, en el que se acercaron posiciones y puntos de vista, y se crearon lazos de conexión positivos.

📌 **Adquirir destrezas y habilidades de comprensión y expresión.**

📌 Desarrollar la capacidad de comprensión y expresión

📌 Poner en práctica Habilidades Sociales

📌 **Proporcionamos recursos para la utilización satisfactoria del tiempo libre**

📌 Descubrimos los factores fundamentales que condicionan la realización de ocio en estos chavales.

📌 Realizamos talleres para incrementar la autoestima y la autoconfianza de niños y jóvenes con aniridia.

📌 Fomentar la motivación interna y externa del grupo de trabajo.

📌 **Participación en entornos normalizados**

📌 Creamos espacios que permitan a los chavales establecer vínculos con sus iguales en entornos agradables.

📌 Motivamos la práctica de actividades lúdicas, festivas, creativas, participativas y solidarias entre los chavales con aniridia y familiares que no la padecen.

📌 **Identificamos y desarrollamos intereses y aficiones:**

📌 Descubrimos los gustos y preferencias personales de nuestros grupos.

📌 Determinamos experiencias de ocio gratificantes.

📌 Descubrimos y paliamos durante la puesta en marcha de los talleres, de las barreras de comunicación que subyacen en la discapacidad que padecen.

📌 Potenciación de la libre elección de actividades, acorde con los gustos de la mayoría participante en los talleres de juegos.

4. DESARROLLO DEL EVENTO.

I Encuentro Nacional de Familias con Aniridia.

Crónica:

Madrid.- El I Encuentro-Convivencia de Familias con Aniridia convocó a afectados y familiares en Madrid con resultados muy positivos para todos. Los padres tuvieron la oportunidad de conocerse unos a otros, todos testigos en primera persona de una experiencia compartida vivida en las mismas circunstancias, al tiempo que los jóvenes y niños pudieron convivir, aunque fuera sólo algunas horas, con otros que tienen sus mismos problemas, inquietudes e ilusiones. Ilusiones de sentirse “iguales” al resto de los ciudadanos, sin tener que dar explicaciones a muchas de sus actitudes. Los chicos, ante el asombro de sus padres, conectaron rápidamente con el resto del grupo, como si se conocieran de toda la vida, incluso llegando algunos a materializar lazos de amistad y solidaridad mutua.

El evento fue cuidadosamente programado con toda la ilusión por parte de los profesionales, voluntarios y organizadores de Aniridia. Y conducido por los técnicos Marta Gaitán, Vanesa Pizarro y Miriam Torregrosa, trabajadoras sociales de Aniridia y FEDER, respectivamente y Begoña Ruiz, psicóloga de FEDER, quienes en su valoración de lo que fue el encuentro afirmaron: “Desde nuestro punto de vista, como trabajadoras sociales, la puesta en marcha del Encuentro ha sido considerado como una experiencia enriquecedora y aleccionadora”. Por su parte, Begoña añadía: “Una vez más se puso de manifiesto que las personas necesitan compartir preocupaciones comunes, que nadie mejor que una persona con el mismo problema puede entendernos”.

El evento contó con una gran participación por parte de todos los asistentes al mismo, e incluso se pudo profundizar en los temas tratados y en el conocimiento mutuo durante el almuerzo de trabajo.

Juguetes cedidos por:

MESA REDONDA ADULTOS (SÁBADO 12.30 – 14.00 H)

Mesa Coordinada por Dña. Begoña Ruiz. Psicóloga de FEDER.

Participación: Muy alta, interés alto

Temas tratados:

- ✓ *Autonomía de los hijos e incertidumbre en cuanto a los aspectos básicos de la educación de un niño con aniridia.*
Se trataron temas de dependencia de los niños afectados por aniridia, se plantearon dudas por parte de los padres en cuanto a la forma de orientar la educación de estos niños, con valores de autonomía y autorrealización.

- ✓ *Autoestima de los niños con aniridia y la relaciones personales con su grupo de pares.*
Las preguntas y temas se centraron en sondear la opinión de otros padres, para saber en qué forma afecta en las relaciones sociales, con amigos, familiares, pareja etc que sus hijos padezcan Aniridia.

- ✓ *Respuesta del profesorado ante las necesidades educativas especiales de los niños afectados por aniridia.*
Se abrió un debate sobre el interés mostrado por parte del personal educativo, a las necesidades especiales de los alumnos con aniridia, si es positiva, si podría mejorar, hasta que punto hay que presionar para que así sea etc.

- ✓ *Ayudas especiales, materiales adaptados en el ámbito escolar.*
Se profundizó en las ayudas especiales aportadas por la Once para la integración escolar en centros de educación normalizada de estos niños.

- ✓ *Tratamientos médicos*

- ✓ *Formación de profesionales, en esta enfermedad. Carencias, necesidades, planteamiento de objetivos.*

Talleres con niños (2 – 11 años)

Nº de niños participantes: 15

Coordinado por: Dña Vanesa Pizarro y Doña Miriam Torregrosa, Trabajadoras Sociales de FEDER, y Dña Marta Gaitán Trabajadora Social de Aniridia.

Durante los talleres desarrollamos las siguientes dinámicas y juegos:

- Dinámica 1: “El Galeón Pirata”
- Dinámica 2: “Me pica.... y nombre”
- Dinámica 3: “Mi pozo...”
- Dinámica 4: “Colócale la cola al burrito”
- Dinámica 5: “ Taller de Canciones e imitaciones” (OT)
- Dinámica 6: “ Dibuja y pinta”.
- Dinámica 7: “ Policías y Ladrones”

Juegos de Mesa adaptados para discapacitados visuales:

- ◆ Ajedrez
- ◆ Damas
- ◆ Parchís
- ◆ Cartas

Juegos infantiles (preescolar) para los pequeñines:

- ◆ Construcciones
- ◆ Formas
- ◆ Don Potato etc....
- ◆ Peluches...

Talleres de Jóvenes (13 – 21 años):

Nº de jóvenes participantes: 12

Coordinada por Dña. Begoña Ruiz. Psicóloga de FEDER

Las actividades de este taller se centraron en charlas coloquio con 3 temas fundamentales:

I). Rechazo. Relaciones Interpersonales

II). Integración Laboral

III). Autonomía y Dependencia.

Estos talleres, propiciaron la charla-coloquio de estos jóvenes, en un ambiente distendido, donde afloraron sentimientos, preocupaciones, y estrategias de afrontar las dificultades con la que se encuentran, como personas afectadas por una discapacidad visual, considerada como “rara” para el resto de la sociedad.

FIESTA FINAL:

En la fiesta final, se contó con la participación del grupo de jóvenes, y en ella se dio entrega de juguetes a todos los niños, previa selección de los mismos por edades. Todo ello fue posible gracias a la inestimable colaboración de Juguetes Feran.



5. EVALUACIÓN FINAL.

El I Encuentro-Convivencia de Aniridia, ha sido una experiencia piloto muy positiva, de cara a la realización de posteriores encuentros. Es por este motivo por el que podemos y debemos señalar, que hemos detectado carencias y puntos sobre los que indudablemente debemos mejorar.

Entre ellos destacamos:

- Mayor partida presupuestaria.
- Organización del tiempo libre no reglado.(Vistas culturales)
- Utilización de espacios abiertos y más adecuados para niños.
- Replanteamiento de actividades adaptadas para deficientes visuales.
- Mayor número de personal para los talleres, Monitores de ocio y tiempo libre especializados.

No obstante es vital rescatar los puntos fuertes o positivos, en los que debemos basar también nuestros posteriores encuentros:

- ✓ Gran participación y afluencia al encuentro por parte de nuestros afectados.
- ✓ Hotel adaptado a las necesidades especiales (Grupo ONCE), y muy confortable.
- ✓ Interés por parte de los participantes en todas las actividades planteadas.
- ✓ Contacto directo entre afectados. Incluso creación de lazos de amistad entre afectados y familiares.
- ✓ Consecución de objetivos programados

Por todo lo anteriormente señalado en las fortalezas y debilidades detectadas por lo que estamos en disposición de evaluar la experiencia como muy reconfortante y óptima a tenor de las opiniones volcadas por los participantes y sobre todo por el cumplimiento de uno de los objetivos primordiales: *Constituir un espacio que nuestros afectados y familiares sientan como propio y único, y al considerar como referente al que acudir en posteriores convocatorias.*

Anexo 1 (Ficha de Inscripción)CUESTIONARIO:**“Primer Encuentro- Convivencia Afectados y Familiares de Aniridia”.**

- Fecha ____/____/____
- Nombre Padre- Madre _____
- Número de personas que acuden al Encuentro _____
(Marque con un círculo)
Padre - Madre - Hijo/s (Edad:) – Hija/s (Edad:)
- Fecha que prefiere para la realización (**Marque con una X**):
 - Junio (Viernes 27 – Domingo 29)**
 - Octubre (Sábado 11 – Domingo 12)**
- Alojamiento (**Elija una opción**):
 - Hotel Confortel Suite Madrid.**
 - Alojamiento en la Sierra de Madrid (Hotel/ Casa Rural)**
- Financiación (**Estoy dispuesto a pagar el gasto de toda la familia hasta.....**)
 - 100 %**
 - 70 %**
 - 30 %**
 - 0 %**
- Observaciones :

