

INDICE

- Pág 2** Protagonistas de “Conoce tu tierra”
- Pág 7** Introducción.
- Pág 8** Curso Voluntario.
- Pág 9** Residencia de Tiempo Libre. Marbella.
- Pág 14** Ocio y tiempo libre (Padres)
- Playa (Pág 14)
 - Concurso de disfraces (Pág 15)
 - Convivencias (Pág 17)
 - Veladas (Pág 18)
 - Visitas guiadas (Pág 18)
- Pág 20** Actividades con los afectados
- Baño (Pág 20)
 - Jugamos con la arena (Pág 21)
 - Jugando en la playa (Pág 22)
 - Celebración de San Antonio (Pág 23)
 - Disfraces (Pág 23)
 - Jugando en el parque (Pág 24)
 - Entrega de regalos a los voluntarios (Pág 25)
- Pág 27** Frases de los padres y voluntarios
- De los padres (Pág 27)
 - De los voluntarios dirigidas a los niños (Pág 28)
- Pág 29** Agradecimiento de un padre hacia los voluntarios y a la asociación
- Pág 31** Conclusión y reflexión

LOS VERDADEROS PROTAGONISTAS DE ESTE PROGRAMA “CONOCE TU TIERRA”











INTRODUCCIÓN

Un día irrumpió en nuestras vidas la epilepsia. Fue como un *volcán directo al corazón*, corremos desesperadamente en busca de un manantial que alivie nuestra desesperación. Pronto nos damos cuenta que ese volcán está siempre en activo y que por donde pasa deja secuelas y destrucción.

Cuanto dolor y sufrimiento, cuantos días sin noches, cuantas lágrimas derramadas, cuantas sonrisas rotas, cuantas esperanza destruida por el desánimo de ver a nuestros hijos retroceder hacia un destino marcado por la degeneración progresiva y cuantos amaneceres sin luz por culpa de la epilepsia. Nuestra misión como padres es *darles cariño, comprensión, mimarlos, quererlos y ayudarles a sobrevivir*.

Desde lo más hondo del corazón de unos padres y madres rotos de dolor queremos ponerle voz a los verdaderos protagonistas de esta historia “nuestros hijos/as” para expresar *nuestro agradecimiento a la Dirección General de Personas con Discapacidad* por los cinco días que hemos compartido y vivido por las risas, los juegos y sobre todo por las ilusiones reflejadas en los rostros de todos y cada uno de los que hemos compartido esos grandes momentos.



CURSO DE VOLUNTARIADO



El objetivo principal de este programa es el respiro familiar, para realizar este proyecto ha sido necesario e imprescindible la colaboración de los voluntarios, para ello APEMSI ha realizado un curso de formación inicial teórico y práctico de cómo actuar con estos niños con Epilepsia Grave.



DESPLAZAMIENTO RESIDENCIA DE MARBELLA



Afectados, padres y madres nos desplazamos desde los distintos rincones de Andalucía hasta la residencia de ocio y tiempo libre de Marbella.



Una residencia en un enclave privilegiado y un encanto especial, donde se respira aire puro y se puede disfrutar de la brisa del mar. Sus instalaciones nos han permitido vivir en familia y desarrollar todas nuestras actividades programadas.

INSTALACIONES



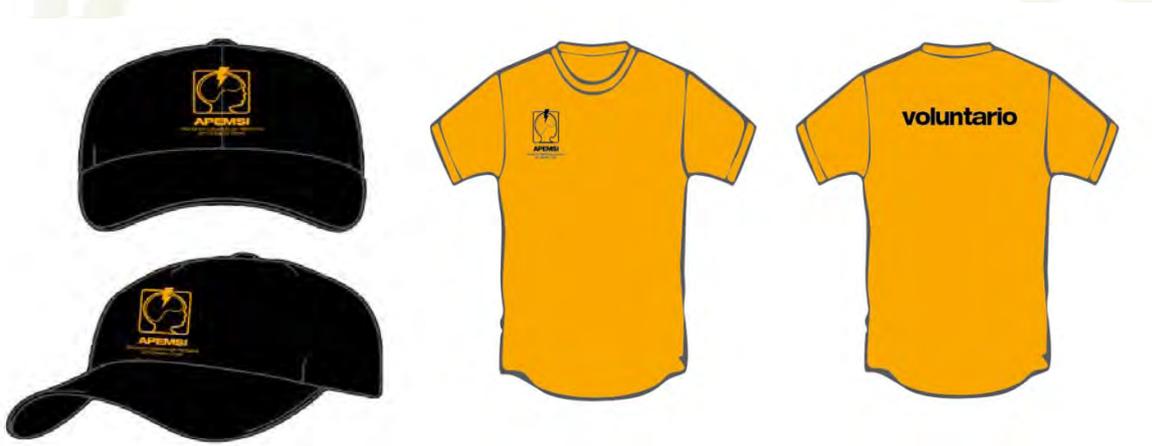
CONTACTO ENTRE AFECTADOS, FAMILIARES Y VOLUNTARIOS

A la llegada de la residencia se mantiene un primer contacto entre padres, afectados y voluntarios para conocerlos y coordinar las actividades que se van a realizar.



EQUIPACIÓN CORPORATIVA PARA LOS VOLUNTARIOS

En APEMSI cuidamos mucho la imagen, para el programa de vacaciones se hizo entrega de camisetas y gorras identificativos para el voluntariado.





Para esta Asociación los voluntarios/as son la piedra angular donde se sostiene la entidad, son ellos/as los que irradian calidad de vida para los afectados y sus familias, constituyen la espina dorsal de todas las actividades. Su contribución se materializa con más acceso a servicios y oportunidades y su dedicación reduce el costo de las actividades. *El espíritu del voluntariado es la llama que alienta nuestro compromiso con los afectados y sus familias.*





OCIO Y TIEMPO LIBRE

Durante estos cinco días, los padres han compartido vivencias, ilusiones, ocio y tiempo libre.

PLAYA



CONCURSO DE DISFRACES





CONVIVENCIAS



VELADAS



VISITAS GUIADAS





ACTIVIDADES CON LOS AFECTADOS

Esta iniciativa ha supuesto para la Asociación un *reto de superación* al conseguir que los afectados disfruten de unos días de juegos y sonrisas, que han solventado tanto dolor y sufrimiento por culpa de la Epilepsia

BAÑO



JUGANDO EN LA ARENA



JUGANDO EN LA PLAYA



CELEBRACIÓN SAN ANTONIO



DISFRACES



JUGANDO EN EL PARQUE



ENTREGA DE REGALOS A LOS VOLUNTARIOS



EL VOLUNTARIADO HA CONSEGUIDO: SONRISAS, ABRAZOS Y MUCHOS GESTOS DE CARIÑO



FRASES DE LOS PADRES Y LOS VOLUNTARIOS

DE LOS PADRES

Me quito el sombrero ante tal experiencia



*Las mejores vacaciones que mi familia y yo hemos pasado
¿Podemos repetir?*



Somos una gran familia



Los días más maravillosos de nuestras vidas



DE LOS VOLUNTARIOS DIRIGIDAS A LOS NIÑOS



Con su sonrisa lo ilumina todo



Su virtud, su gran vitalidad



Su mirada lo dice todo, es capaz de expresar todo con su mirada

AGRADECIMIENTO DE UN PADRE HACIA LOS VOLUNTARIOS Y LA ASOCIACIÓN

Esta carta va dedicada a todas las personas que hicieron felices a nuestros hijo/as y a todos nosotros como padres.

La estancia en Marbella durante estos cinco días fueron demasiado cortos para todos, lo que denota lo felices que fuimos durante estas pequeñas vacaciones. Resaltar para todos los que ocuparon un pequeño espacio en nuestros corazones y en especial a los voluntarios que de manera desinteresada han prestado un trabajo inmejorable poniendo toda su fortaleza para que nuestros hijos / as se olvidaran por unos días de sus situaciones.

Personalmente, mostrar mi más sincera satisfacción por el buen trato recibido y las amistades conocidas, espero que en próximos años todos podamos repetir esta experiencia de la misma forma y con las misma personas o si es posible más, ya que os echo de menos a todos, aunque no sepa nombrar vuestros nombres si tengo presente cada una de vuestras situaciones familiares. Por este motivo, pido disculpas por adelantado si me dejo a alguien en el tintero, pero sería imposible nombrar a todos en una carta tan escueta.

Me ha quedado muy claro y grabado en mi mente cuando cada uno nombraba su lema para agradecer el cariño recibido, como por ejemplo el amigo Rafa con su frase "enésimamente" repetida ¿y tu qué? o Rafa de Badajoz cuando decía "¡ Manda güevos! y " ! esta sosa ! " y el amigo Julio "¡ ala que guapa que estas !" y muchas más anécdotas.

Agradecer también en esta carta el servicio prestado por la Junta de Andalucía que nos dio la posibilidad de disfrutar los fantásticos días en la Ciudad de Vacaciones y Tiempo libre de Marbella y que al mismo tiempo nos prestan su apoyo y ayuda para poder disfrutar de actos como estos, que nos gustaría pudiese seguir





Repitiéndose próximos años, ya que es una actividad muy terapéutica para todos los niños / as con este tipo de enfermedad, ya que la socialización con niños / as como ellos les hace ver su situación de manera más normal.

Y por último, como no olvidar a nuestra querida presidenta Paqui, que es nuestra "Agustina de Aragón" que no lleva armas pero lleva Corazón, ya que realiza una labor intensiva por la asociación APEMSI y personalmente pido a Dios que sea nuestra presidenta al menos 100 años más. Su labor hará posible la finalización del nuestro gran proyecto que se verá reflejado en la culminación de la construcción del centro especializado que es la esperanza y la ilusión de todos los que componemos esta asociación.

CONCLUSIÓN Y REFLEXIÓN

Gracias a todas las familias que se han embarcado en esta aventura “CONOCE TU TIERRA”; estos días han sido inolvidables y esperamos que se haya cumplido nuestro objetivo, mejorar la calidad de vida de nuestros hijos/as.

También queremos y debemos dar las gracias al Voluntariado por su dedicación y solidaridad por compartir esta experiencia con nosotros.

En estos días se han forjado grandes amistades para toda la vida, porque “Quien tiene un amigo tiene un tesoro”; podemos ser diferentes y estar unidos por el mismo sentimiento, no importa donde estemos si lejos o cerca pues nos seguiremos llevando en nuestro corazón, *LA AMISTAD ES COMPARTIR, NO COMPETIR*

Esperamos haber estado a la altura y poder seguir trabajando con la misma ilusión y cariño.



Francisca Lozano
Presidenta de APEMSI