

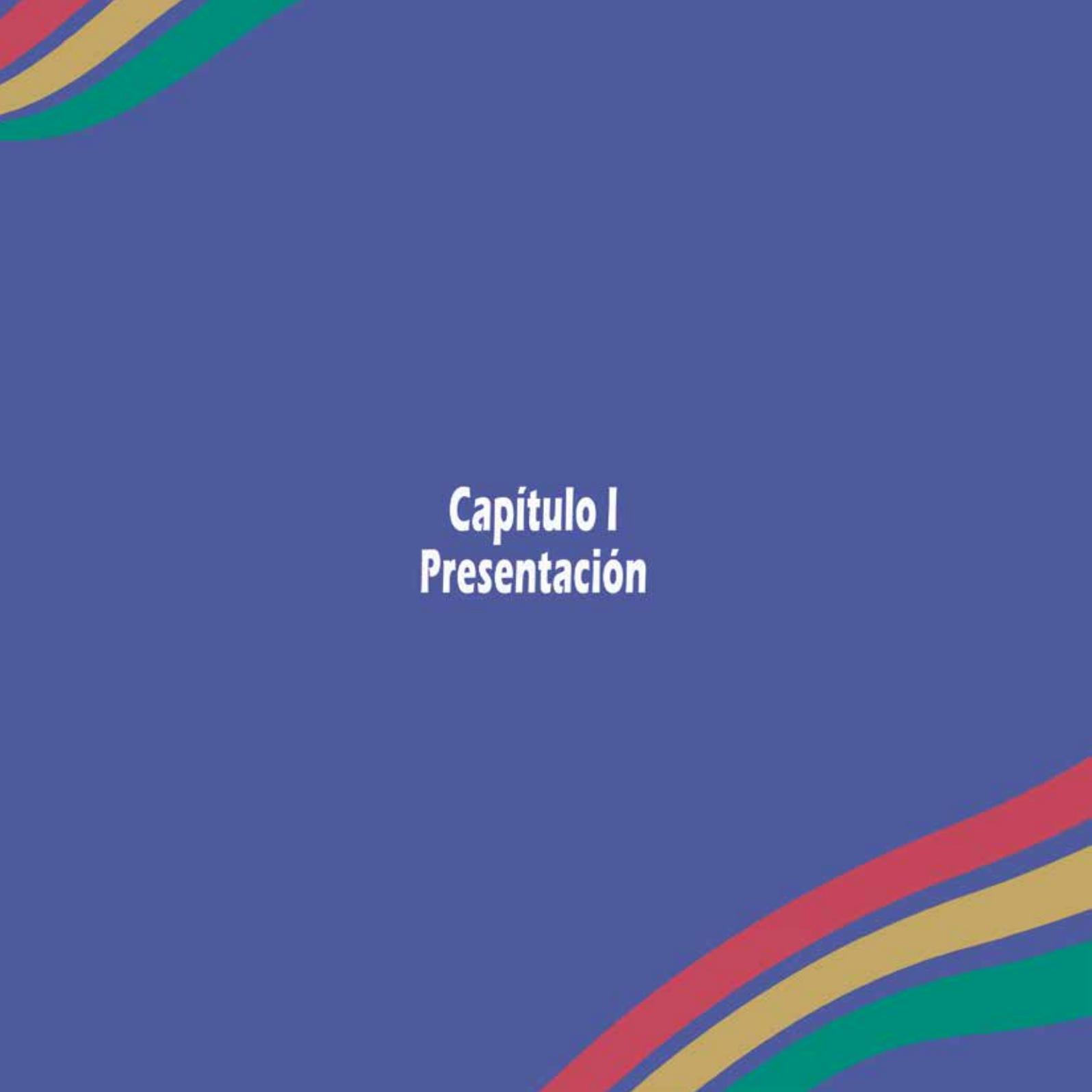
MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
DE ESPINA BÍFIDA



ÍNDICE

1. Carta de la presidenta	3
2. Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB)	
La Asociación	6
Entidades a las que pertenece	8
Estructura legal	9
Estructura orgánica y organigrama	10
Junta Directiva	11
Equipo multidisciplinar	12
Nuestras sedes	13
3. Centros, servicios y programas	16
Dirección y Gerencia	16
Comunicación, divulgación y sensibilización	21
Centro de Atención Temprana	27
Servicios de Tratamientos y Atención Integral Especializada	35
Infantil	35
Adulto	43
Centro de Atención Diurna	45
Servicio de ocio y tiempo libre	53
Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas (EstuAMEB)	58
4. Patrocinios, entidades de apoyo y colaboradores	62



Capítulo I

Presentación

1. PRESENTACIÓN

Carta de la presidenta

Un año más recopilamos en estas páginas todo el trabajo y logros que a lo largo de 2015 ha realizado y alcanzado esta Asociación. De esta manera, intentamos acercar nuestra labor a todo aquel que quiera conocernos o que colabore ya con nosotros, para que puedan ver sus aportaciones hechas realidad. Como siempre, hemos trabajado duro para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en general y con Espina Bífida y/o Hidrocefalia en especial, así como las de aquellos de su entorno.



Hemos cumplido nuestro objetivo, como cada año, de mantener un alto nivel de atención a nuestros usuarios, aumentándolo siempre que ha sido posible, y ofertando toda mejora que hemos sido capaces de alcanzar e implantar. Las encuestas de calidad que pasamos a nuestros socios nos han servido, una vez más, para detectar aquellos posibles puntos de mejora siempre existentes en cualquier tipo de organización, que trazan la ruta de trabajo y hacen que se pueda alcanzar ese nivel óptimo de satisfacción con nuestra labor, tan deseado.

Durante 2015, se ha firmado el Nuevo Acuerdo Marco con la Comunidad de Madrid, lo que da una mayor estabilidad al proyecto de la Asociación, que igualmente se ha visto reforzado participando en varios grupos de trabajo con nuestras Federaciones y con otras entidades pertenecientes al ámbito de la discapacidad, y se han logrado importantes colaboraciones con grandes empresas como por ejemplo ha sido la de Santander Asset Management.

Por otro lado, hemos continuado reforzando nuestra imagen y trabajando por la difusión y conocimiento de la Espina Bífida, que es otro de nuestros obje-

Carta de la presidenta

tivos claros. En este ámbito, se ha participado en diferentes programas de radio, se ha continuado con el programa 'La Espina Bífida en la escuela' (reforzándolo con sesiones para profesores, y no sólo para alumnos), se han llevado a cabo nuestras IX Jornadas, bajo el título "Creciendo en Calidad de Vida", etc... Igualmente, un año más se participó en el Congreso Internacional de la International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), llevado a cabo en en Milán, en el que siempre tenemos la oportunidad de aprender mucho más de la realidad de la Espina Bífida en el mundo.

En cuanto al ámbito del ocio, además de las fiestas que realizamos anualmente, como la de familias o Reyes, destacar que celebramos, en el mes de abril, el "I Encuentro de Baloncesto en Silla de Ruedas", en el que participaron escuelas de distintas partes del territorio nacional, así como nuestra "I Noche Solidaria de Monólogos"; ambos con un gran éxito por lo que esperamos poder darles continuidad.

No quiero dejar de mencionar otro logro importante, y es que a final de este año empezamos a dar forma a un nuevo convenio con la Fundación Estudiantes y el Operador de satélites de telecomunicación Hispasat, para dar un salto de calidad en nuestra valorada Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas.

Espero que estas pequeñas pinceladas animen a todo aquel que por un motivo u otro reciba esta memoria, a leer atentamente cada una de sus páginas, para poder conocernos mejor y compartir así con nosotros la ilusión del esfuerzo y los logros alcanzados en este 2015. De esta manera se abrirán nuevas vías de difusión y sensibilización que ayuden a la integración de las personas con discapacidad, y, en especial, a aquellas afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia.

Muchas gracias un año más, de corazón, a todos los que, de una manera u otra, formáis parte ya de esta familia y habéis hecho de todo lo aquí recogido una realidad.



Capítulo II

La Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB)

2. LA ASOCIACIÓN

Asociación Madrileña de Espina Bífida - AMEB -

La Asociación Madrileña de Espina Bífida, conocida por sus siglas AMEB, es una asociación sin ánimo de lucro. Fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en el año 2007. Su origen se remonta al año 1976, cuando un grupo de padres y madres se unieron con el objetivo de hacer frente a los problemas que presentaban la educación y rehabilitación de los niños y jóvenes afectados por esta patología. Desde entonces, nuestro colectivo ha ido dibujando su misión, su visión y valores como parte de una planificación estratégica que nos ha permitido crecer y caminar hacia nuestro objetivo. Son los siguientes:

MISIÓN

Nuestro objeto es la promoción, atención y protección de las personas en riesgo de exclusión por su discapacidad, especialmente de naturaleza física, en todos sus aspectos, fomentando y perfeccionando las actuaciones asistenciales, educativas, sanitarias y de inclusión social y laboral que puedan redundar en beneficio de su calidad de vida y de la de sus familiares.

VISIÓN

AMEB tiene como visión ser una Asociación de referencia para personas con Espina Bífida, u otras patologías similares, y sus familias. Y quiere hacerlo desde el momento en el que los padres conocen el diagnóstico de esta malformación, así como durante toda su vida. Desde ese momento, la Asociación apoya y facilita todos los recursos a su alcance para que esas personas puedan desarrollar una vida adulta plenamente autónoma. Esta lucha tiene como prioridad conseguir que la Espina Bífida sea reconocida de forma oficial como enfermedad crónica.

VALORES

Integridad. Siguiendo la Declaración Universal de los Derechos Humanos de Naciones Unidas de 1948 y las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 1993.

2. LA ASOCIACIÓN

Asociación Madrileña de Espina Bífida - AMEB -

Compromiso. Una obligación para ofrecer todos los recursos que estén a nuestro alcance. Un trabajo constante para que esos recursos conlleven el bienestar de nuestros socios y beneficiarios, a la vez que una mejora en su calidad de vida.

Transparencia. Siendo claros, accesibles y coherentes, ayudando a hacer comprender lo que sea necesario. Siempre con la sinceridad por delante.

Profesionalidad. Las personas que formamos parte de la Asociación damos, diariamente, lo mejor de nosotros mismos. Se trata de ser lo más resolutivos posible.

Empatía. Siempre procurando ponernos en el lugar del otro, ya que sólo así se puede actuar de forma justa y adaptándonos a sus necesidades.

Innovación. Intentando siempre adaptarnos a la evolución de los recursos y no quedarnos estancados.



2. LA ASOCIACIÓN

Entidades a las que pertenece AMEB

Desde que en el año 1981 entramos en la primera federación, AMEB ha ido incorporándose a nuevos colectivos con los que ampliamos nuestro campo de acción.

1981	Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)
1997	Centro colaborador de la Universidad Autónoma de Madrid en la formación de alumnos en prácticas de la Facultad de Psicología
2000	Centro colaborador de la Universidad Complutense de Madrid, en formación de alumnos en prácticas de Trabajo Social
2001	Centro colaborador de la Fundación Bocalam en formación de Instructores de Perros de Asistencia Centro colaborador de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid en la formación de alumnos en prácticas de Ciencias de la Salud
2008	Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (FAMMA)
2012	Centro colaborador de la Universidad Politécnica de Madrid en la formación de alumnos en la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (INEF) Centro colaborador de la Universidad Cardenal Cisneros en la formación de alumnos en prácticas de la Facultad de Psicología Miembro de la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF Global)

2. LA ASOCIACIÓN

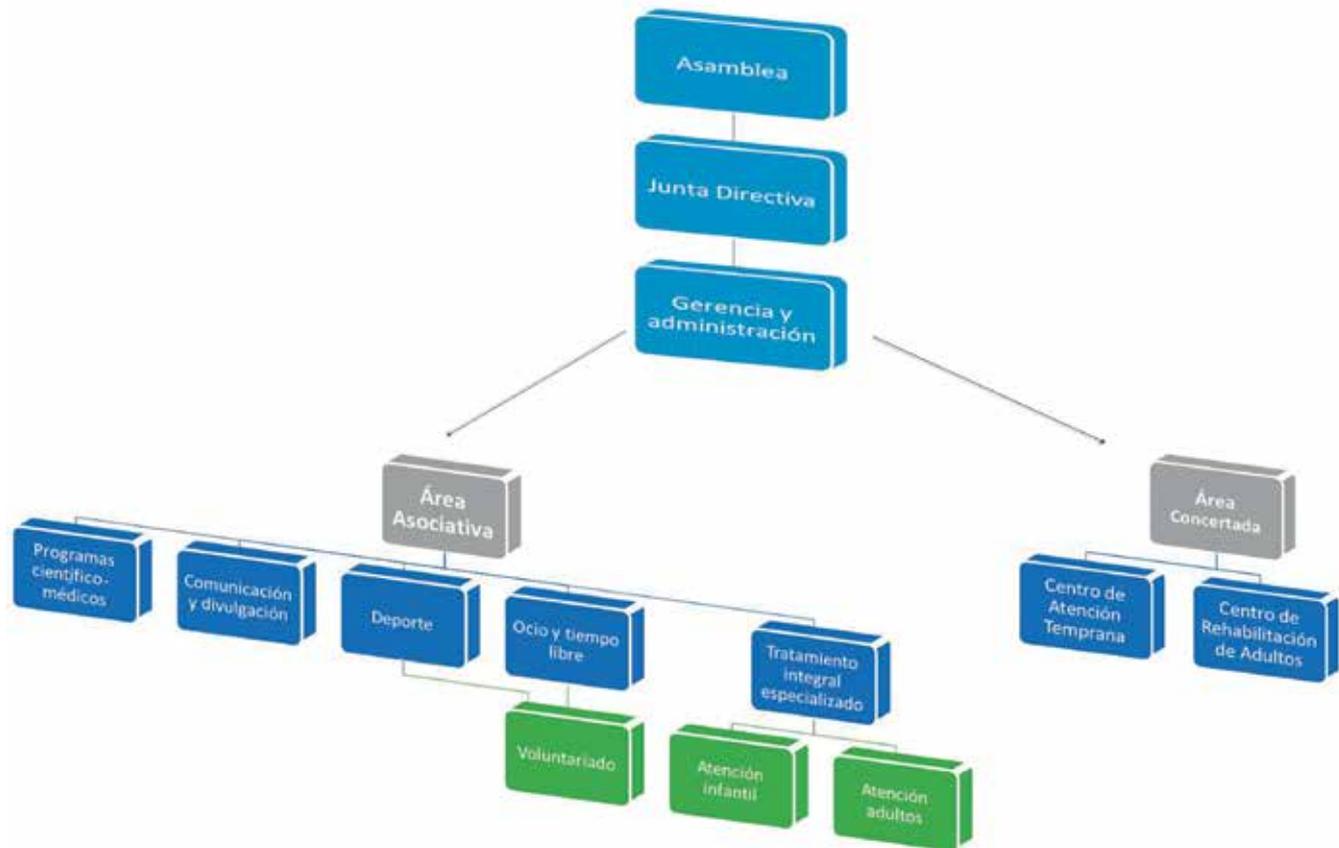
Estructura legal

1976	Constituida, adquiriendo plena capacidad jurídica ante el notario Juan José Gil García. 28/9
1977	Inscrita en el Ministerio de Trabajo (Dirección General de Servicios Sociales) como Entidad de recuperación y rehabilitación con el número 899. 29/7
1978	Dada de alta en el Ministerio de Hacienda con la identificación G-28539807.14/10
1990	Reconocida como Agrupación Deportiva para Minusválidos por la Dirección General de Deportes de la Comunidad de Madrid. Número 809. 12/3
1991	Inscrita en la Comunidad de Madrid como Entidad de Acción Social y Servicios Sociales, con el número E-22,362/796-07. 7/10
1993	Reconocida como Centro vinculado para Educación de Adultos por el Ministerio de Educación y Ciencia, con número E-22,362/796-07, 7/10
1994	Inscrita como Asociación juvenil prestadora de servicios a la juventud de la Dirección General de la Juventud de la Comunidad de Madrid, con el número 169, 18/4
2000	Centro de Día para Minusválidos Físicos gravemente afectados concertado con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid
2001	Centro concertado con el Instituto Madrileño de la Familia y el Menor, dependiente de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid
2006	Los estatutos actuales fueron aprobados el 20 de junio y autorizados por el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid. 19/10
2007	El Ministerio del Interior, a través de su Secretaría General Técnica y mediante Orden Ministerial, la declara Asociación de Utilidad Pública. 16/10
2009	Reconocida de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid dentro del Registro de Entidades Ciudadanas, 20 de enero. AMEB lleva a cabo el proceso de adaptación a la Ley de Protección de Datos (LOPD) y queda inscrita en la Agencia de Protección de Datos
2010	Inscrita en el Registro de Entidades de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Alcorcón con el número 353. 30/4

2. LA ASOCIACIÓN

Estructura orgánica y organigrama

AMEB la forman un total de 316 socios (201 ordinarios y 115 protectores) que forman la Asamblea General de Socios y que ayudan económicamente al sostenimiento de la Entidad y la realización de los servicios. La Asamblea General se reúne de forma ordinaria una vez al año y durante 2015 tuvo lugar el 31 de mayo. En ella se presentó el Informe de Gestión del año anterior y se aprobaron las cuentas correspondientes al ejercicio 2014. La presidenta Paula Rivero presentó el proyecto de Actividades para el ejercicio 2015 que fue aprobado por la Asamblea de Socios.



2. LA ASOCIACIÓN

Junta Directiva

La Asociación está dirigida, representada y administrada por la Junta Directiva, que es el órgano permanente de gobierno y gestión de la misma. En ella se aglutinan las competencias destinadas a llevar a cabo los fines sociales de la Asociación, salvo aquellas que corresponden a la Asamblea General.

Los **principales objetivos** que se marca la Junta Directiva son:

- Velar por el cumplimiento de los objetivos de la Asociación, de sus propios acuerdos y de los de la Asamblea General.
- Promover, gestionar, orientar y realizar, en su caso, las actividades asociativas pertinentes para el logro de sus objetivos generales.
- Estudiar, informar y proponer a la Asamblea General los programas y planes de actuación, generales o específicos, y revisar su realización.
- Organizar los servicios, confiriendo en cada caso las facultades que considere oportunas, así como organizar su funcionamiento mediante el establecimiento y modificación de un Reglamento de Régimen Interior, en los límites de los Estatutos.

La Junta Directiva de AMEB ha estado formada por los siguientes **miembros**:



Paula Rivero Fernández
PRESIDENTA



Emma Surdiáz Ortega
VICEPRESIDENTA Y TESORERA



Eva Mª Estúñiga Domínguez
SECRETARIA



Eva Aranda Palmero
VOCAL DE ATENCIÓN MEDIA



Mercedes Carmona Ortiz
VOCAL DE ATENCIÓN TEMPRANA



María del Carmen Solano Páramo
VOCAL AT. TEMPRANA, OCIO Y DEPORTE



David Díaz García
VOCAL DE RR.II. Y DE AT. DE ADULTOS



Gemma Vivo Vacas
VOCAL DE AT. A ADULTOS Y OCIO Y DEPORTE

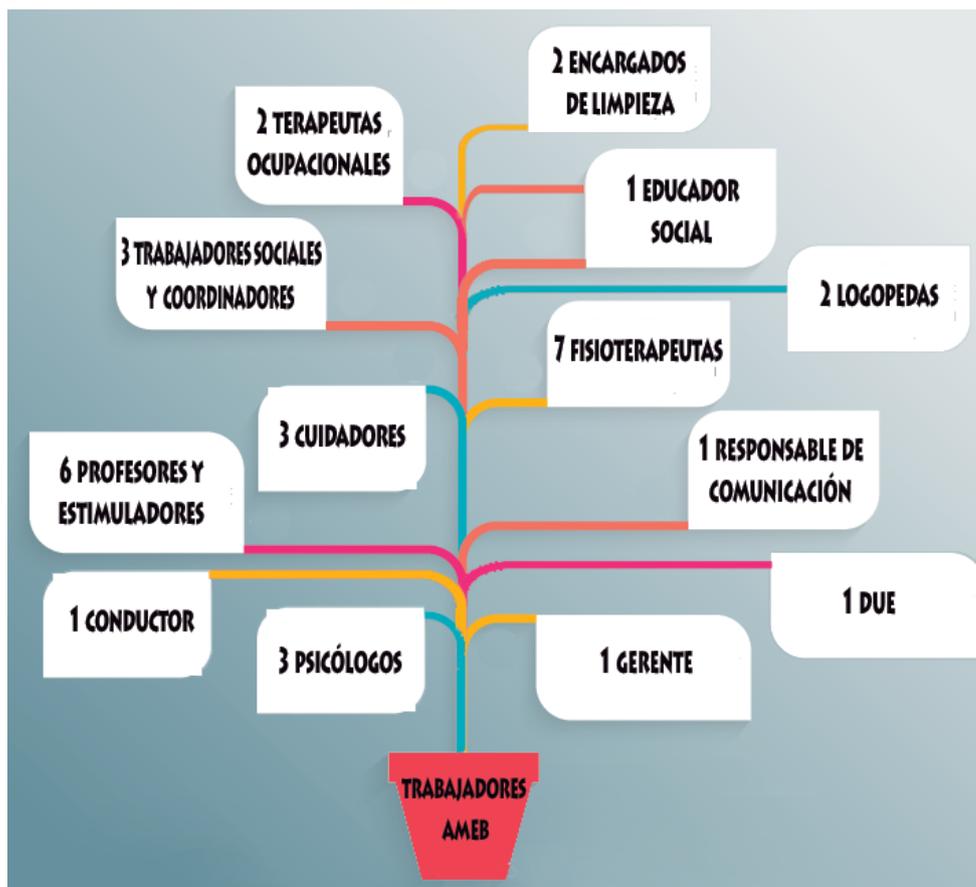


Marina San Millán García
VOCAL DE AT. MEDIA Y TESORERA

2. LA ASOCIACIÓN

Equipo multidisciplinar

Para poder llevar a cabo las diferentes tareas derivadas de los programas, servicios y proyectos, la Asociación cuenta con 33 profesionales en plantilla. Son un equipo multidisciplinar, coordinado y dirigido desde la Gerencia. Durante el año, también se realizan diversas actividades, jornadas, intervenciones y cursos en los que los profesionales y su buena labor han sido fundamentales.



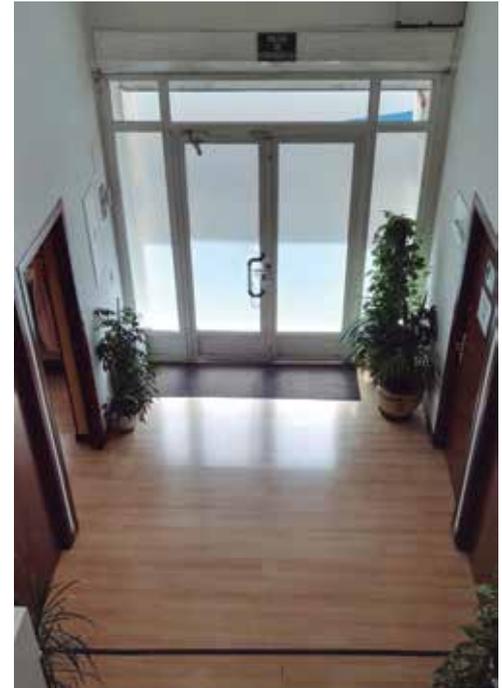
2. LA ASOCIACIÓN

Nuestras sedes

Para poder desarrollar todos sus programas y servicios, AMEB cuenta con dos centros diferentes dentro de la Comunidad de Madrid.

Sede social y Atención Infantil. Ubicada en la Calle Prádena del Rincón 4, de Madrid (28002).

En esta sede, cercana al Intercambiador de Avenida América, se encuentra el Departamento de Gerencia y Administración, y en ella se realizan normalmente las Juntas Directivas. Además, se llevan a cabo otros servicios como: Centro de Atención Temprana; Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada en Infancia; Departamento de Administración y Coordinación de Actividades, Programas Científico-Médicos, de Divulgación y Promoción y puesta en marcha de actividades culturales, deportivas y de ocio.



2. LA ASOCIACIÓN

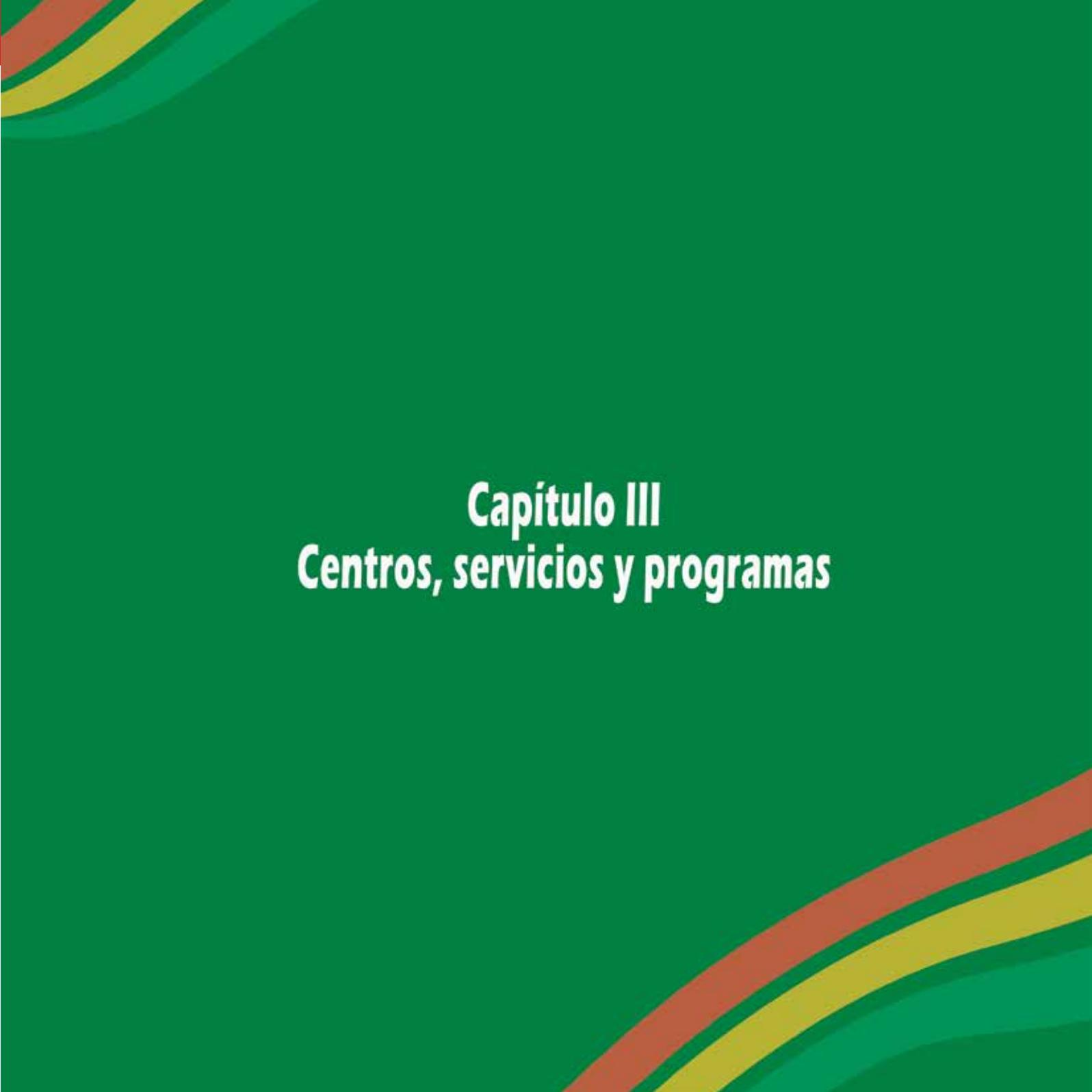
Nuestras sedes

Centro de Atención a Adultos. Está ubicado en la Calle Astorga, 13-15-17, 28925, Alcorcón (Madrid). Tiene acceso por la calle Sahagún.

En esta sede, en el Barrio de Bellas Vistas de Alcorcón, contamos con un local totalmente adaptado, espacioso y nuevo para atender a los socios y usuarios del Servicio de Centro de Atención Diurna así como a los del Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada de Adultos.

Conseguir estas instalaciones y poder disponer de ellas fue todo un sueño para AMEB, que arrancó con su inauguración a mediados del año 2014, gracias a un convenio firmado con el Ayuntamiento de Alcorcón.





Capítulo III

Centros, servicios y programas

3. Centros, servicios y programas

Dirección y Gerencia

Este departamento está formado por la Junta Directiva que, junto con la Gerente/Secretaria de la Junta, son los responsables de dirigir, representar y administrar la Entidad. Dentro de sus áreas de trabajo, cabe destacar:

Gestión económico financiera

Durante el año 2015 se firmó el nuevo Acuerdo Marco de Gestión de Servicio Público, en la modalidad de concierto de Atención Diurna a Personas Adultas Dependientes con Discapacidad Física, con un contrato anual de 35 plazas.

Para el sostenimiento de los programas y servicios de la Entidad, se realizó una búsqueda de financiación a través de convocatorias de ayudas sociales y patrocinios, de fundaciones, administraciones públicas (estatales, autonómicas y locales), empresas privadas, etc. En 2015 se presentaron 15 proyectos, de los cuales fueron apoyados 7.

También desde este departamento se elaboró toda la documentación económica de la Entidad (presupuesto, cuentas anuales, memoria económica) que, junto con el proyecto anual de intervención, se aprobó en la Asamblea General de socios que se organizó durante el primer semestre del año y que, posteriormente, se presentó en el Registro Autonómico de Asociaciones.



Gestión de personal

Para el desarrollo de los programas de AMEB, contamos con una plantilla compuesta por 33 empleados con distintas titulaciones. Desde este departamento se lleva a cabo la gestión de altas/bajas y sustituciones así como la gestión de nóminas, contratos, formación

3. Centros, servicios y programas

Dirección y Gerencia

y prevención. En el año 2015 los profesionales que han trabajado para la Asociación han sido los siguientes:

2015 POR CONTRATO		MUJERES	HOMBRES	MUJERES CON DISCAPACIDAD	HOMBRES CON DISCAPACIDAD
Fijos	27	21	6		1
Otros	16	12	4	1	
Total	43	33	10	1	1
2015 POR PUESTOS					
Directores	1	1	0	0	0
Mando intermedio	4	4	0	0	0
Técnicos	30	23	7	0	1
Otros	8	5	3	1	0
Total	43	33	10	1	1

Representación y coordinación

La representación y coordinación de la Asociación se lleva a cabo por dos vías, es decir, de manera tanto interna como externa a la entidad.

Interna: Mensualmente se reúne la Junta Directiva, para marcar las directrices del trabajo de la Entidad. La gerente se encarga de trasladar periódicamente esta información al equipo directivo de los Centros en reuniones de coordinación donde se planifican y solventan las cuestiones específicas de cada servicio/programa.

Externa: Se llevan a cabo reuniones de coordinación desde dos frentes:

- Administraciones Públicas y entidades del sector. El objetivo son tanto la puesta en marcha de los Acuerdos Marco y la firma de contratos de gestión, como la coordinación con Consejerías e IMFM (Instituto Madrileño de la Familia y el Menor), así como las reuniones de coordinación con el Ayuntamiento de Alcorcón, con los Centros de Día y Atención Temprana, etc.
- Federaciones. AMEB es miembro de pleno derecho de varias federaciones de ámbito

3. Centros, servicios y programas

Dirección y Gerencia

internacional, nacional y autonómico como son The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF Global), FEBHI y FAMMA. Por ello, además de asistir a sus Asambleas, AMEB colabora en actividades y proyectos que desde las mismas se proponen. Desde el año 2013 hay que destacar la presencia de nuestra Asociación en la IF, dado que un miembro de nuestra Junta Directiva es, a su vez, miembro del Board de la IF. Además, en el mes de octubre de 2015, en IF Global se creó el primer Grupo de Jóvenes con Espina Bífida en el ámbito internacional, con representantes de cinco países diferentes; una de esas jóvenes es de AMEB.

Trabajo en la Federación Internacional (IF)

La presencia de AMEB en actividades de la Federación Internacional (IF) se ha ido potenciando en los últimos años. Estos son los momentos más destacados del 2015.

V edición de los Premios Institucionales FEBHI. Se desarrolló el día 20 de junio de 2015. Marta Ramón, miembro del Consejo de Administración de FEBHI, entregó el "Premio a la Trayectoria" a la Federación Internacional (IF). El premio fue recogido por David Díaz García, miembro de la Junta Directiva de la IF y miembro de la Junta Directiva de AMEB. A través de este premio, FEBHI reconoce, entre otros, la labor realizada por la IF con respecto a la potenciación y la independencia de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia desde su fundación en 1979.



Ta-



3. Centros, servicios y programas

Dirección y Gerencia

Taller Europeo sobre el Derecho a la Salud y Creación de una Red de Trabajo entre Asociaciones Europeas. Los días 3 y 4 de julio en Vilnius, Lituania, miembros de 15 países europeos se reunieron para discutir sus prioridades de trabajo y para orientar al Secretario General de la Federación Internacional en las actividades a realizar en el año 2016. Asimismo, la Junta Directiva de la IF celebró su propia reunión en paralelo. Por AMEB asistieron Eva María Estúñiga Domínguez, gerente, y David Díaz García, miembro de la Junta Directiva de la IF. Se trataron temas de relevancia como la financiación y ayudas existentes en los diferentes países para intervenciones médicas o el estado de los contactos nacionales para la asistencia sanitaria transfronteriza.

Los participantes en el taller también aprobaron las iniciativas en curso de IF, tales como la creación de un grupo de jóvenes formados por personas jóvenes con EBH de los países europeos, y la próxima formación online sobre la financiación de proyectos de la UE.



26 Congreso Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia, Equality. La Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF), junto con la Asociación de Espina Bífida Italia (ASBI), organizó la '26ª Conferencia Internacional Espina Bífida e Hidrocefalia: Igualdad'. La conferencia se celebró desde el viernes 16 de octubre al domingo 18 de octubre de 2015, en el Centro de Conferencias del Hotel Le Robinie Solbiate Olona en Milán, Italia.

3. Centros, servicios y programas

Dirección y Gerencia

La conferencia contó con sesiones científicas sobre la prevención y el derecho a la salud e incluyó talleres. La IF eligió la prevención, el derecho a la salud y la construcción de comunidad como sus tres objetivos estratégicos para los próximos tres años. En base a esos pilares se desarrolló la conferencia.



Miembro del primer Grupo de Jóvenes de la Federación Internacional. Cinco jóvenes con Espina Bífida y/o Hidrocefalia han sido seleccionados para representar a nivel internacional a los jóvenes con EBH. En la actualidad, muchas asociaciones EBH son administradas por los padres con niños con discapacidad, lo que implica que se corre el riesgo de perder el contacto con las necesidades reales de los jóvenes con Espina Bífida y que se actúe como una voz de los padres y cuidadores. El grupo de jóvenes de la IF contribuirá a que los jóvenes con EB sean experimentados autogestores de sus problemas y a desarrollar el trabajo de la IF sobre temas que son relevantes para ellos.

La primera reunión del Grupo de jóvenes se llevó a cabo durante la conferencia anual de la IF, en Milán. Allí, los miembros del Grupo establecieron sus procedimientos y se pusieron de acuerdo sobre el plan de trabajo. Entre los componentes está Elisa García, miembro de la Asociación Madrileña de Espina Bífida e Hidrocefalia.



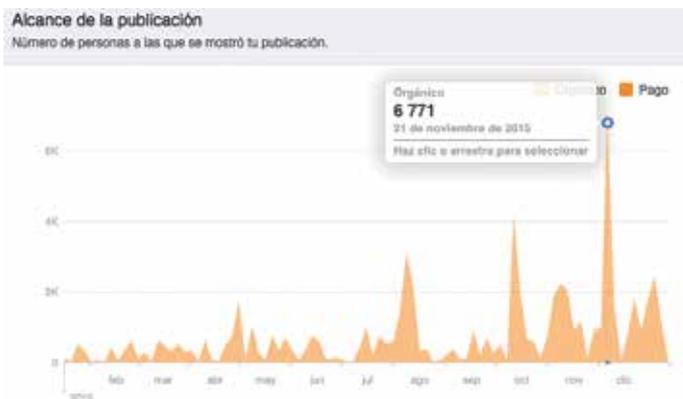
Emma Suardfáz, vicepresidenta de AMEB en la Junta Directiva de la Federación Internacional. El viernes 16 octubre, se llevó a cabo en Italia la Asamblea General de la IF. Este año, causaron baja los miembros de la Junta Directiva: Jackie Bland, Maarit Fjellhaug y David Díaz García (miembro de la Junta Directiva de AMEB). Así, se aprobó por unanimidad la nueva Junta Directiva de la IF de la que pasaron a formar parte Emma Suardiaz (España), Cato Lie (Noruega) y el Dr. František Horn (Eslovaquia).

3. Centros, servicios y programas

Comunicación, divulgación y sensibilización

Ser capaces de transmitir lo que se hace desde AMEB, conseguir proyectar una imagen positiva y divulgar contenidos, novedades e información sensible, relacionada con la Espina Bífida e Hidrocefalia y la discapacidad, es el cometido que, junto con la sensibilización, tiene este área de Comunicación, divulgación y sensibilización. Este aspecto importa mucho a las personas que forman AMEB. Por ello, en 2015 el área ha crecido y, gracias a la colaboración del resto de trabajadores, voluntarios y otras entidades, se han realizado nuevos proyectos que han permitido ganar visibilidad y conseguir vías de financiación, como el *crowdfunding*. El trabajo conjunto con el resto de servicios de la Asociación es fundamental y con un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida de los usuarios de AMEB. Para hacerlo posible se ha trabajado en diversos frentes: organización de eventos, búsqueda de patrocinios y colaboraciones para sacar adelante proyectos, recaudación de fondos para la financiación de tratamientos... Así, hemos potenciado la aparición en nuevos canales de comunicación, *online* y *offline*, ganando visibilidad y, además, se ha intensificado, en concreto, la labor informativa para favorecer la prevención de la Espina Bífida a través de la toma preventiva de ácido fólico. En esta misma línea, AMEB ha estado más presente gracias a la organización de eventos pero también ha reforzado su difusión en medios, tanto tradicionales

Gráficos sobre el funcionamiento del perfil de Facebook durante 2015



3. Centros, servicios y programas

Comunicación, divulgación y sensibilización

como digitales, con notas de prensa, actividades y una continua actualización de nuestra web y de nuestras redes sociales.

Calendario AMEB 2016

Gracias a la realización del calendario solidario, AMEB consigue dos fines principales: financia tratamientos de rehabilitación y apoyo para personas con Espina Bífida y, a la vez, sensibiliza e informa a la sociedad sobre esta patología.

El proyecto ha estado presente durante todo el año en sus diferentes fases. Si durante los primeros meses del año se hacían las fotos, en mayo se empezaba a trabajar en la maquetación, y en septiembre se realizaba la presentación pública. Desde ese momento, y hasta final de año, se trabajó por la venta de ejemplares de forma continua y a través de distintos canales, logrando vender más de 2.500 calendarios.

Son muchas las personas y entidades que se volcaron con el proyecto, entre ellos, personajes muy conocidos como Bermúdez, Marta Ferrer, Roberto Trashorras, Vanesa Romero, Pablo Puyol, Miriam Díaz Aroca, Elsa Anka,



3. Centros, servicios y programas

Comunicación, divulgación y sensibilización

Carlos Olalla, Loreto Valverde, Lara de Miguel, Sandra Collantes y David Ordinas. En total, 12 famosos de entornos distintos (radio, fútbol, cine, televisión) que se unieron en el proyecto con el objetivo de ayudar a AMEB en sus retos.

Pero sin la colaboración de otros, un proyecto tan complejo no saldría adelante. Fue fundamental la labor solidaria del fotógrafo Sergio Cueto, la cesión del estudio Daydream o el trabajo de BOHEMIA fotógrafos y de las maquilladoras de IDEM (Instituto De Estilismo y Moda) y Mary Kay. Además, fue inestimable la colaboración de Santander Asset Management, que cedió sus instalaciones de Serrano 69 para realizar la presentación y que prestó su ayuda constante.

IX Jornadas 'Creciendo en calidad de vida'

Cerca del Día Internacional de la Espina Bífida, 25 de octubre,



3. Centros, servicios y programas

Comunicación, divulgación y sensibilización

como es tradición, AMEB organizó unas jornadas formativas para continuar actualizando diferentes conocimientos y avances que interesen a los afectados por esta patología y a sus familias.

Este año, la temática se centró en la búsqueda de una mejor calidad de vida tanto para las personas afectadas como para aquellos que conviven con ellas.

Estas novenas jornadas se prepararon durante varios meses y se concibieron como mucho más que conferencias; por ello se contó con la realización de talleres participativos para personas con discapacidad y sus familiares. Los profesionales especializados que acudieron y participaron abordaron diferentes áreas: autoestima, motivación, cuidados al cuidador, sexualidad, empoderamiento, etc. Los temas que se eligieron fueron aquellos que generan más consultas y despiertan más dudas dentro de la Asociación.

El Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz fue el lugar elegido en este oca-

**IX JORNADAS DE AMEB:
CRECIENDO EN CALIDAD DE VIDA**

Sábado 24 de octubre de 2015
09:00 a 18:00

Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz
Boulevard José Paul, 42
Valdebarrosa (Álava)
4, 71 y 500

Inscripciones hasta el 20 de octubre en:
amebjornadas@gmail.com o llamando al 915630443
10€ (Gratis para socios y familiares)

Coloplast
Wellspect
Leganis
SAR
mcs

9:00 - 9:30 RECOGIDA DE DOCUMENTACIÓN.

9:30 PRESENTACIÓN DE LAS IX JORNADAS DE AMEB.

Palabras de Bienvenida. Paula Rivero Fernández, Presidenta de la Asociación Madrileña de Espina Bífida.

Introducción a las Jornadas. Roser Romero Soldevilla, Secretaria de Organización de COCEMFE.

10:00 - 11:30: "Calidad de vida, proyectos de vida y autogestión". Ignacio Sánchez Galgo, Psicólogo. Grupo Amas.

11:30 - 12:00 CAFÉ

12:00 - 12:45: "Sexualidad en Personas con Espina Bífida: Problemas y Soluciones". D. Carlos Miguélez Lago, Escuela de Urología Pediátrica y Fetal del Colegio de Médicos de Málaga.

12:45 - 14:00: TALLERES SOBRE SEXUALIDAD

- **Familias:** "Cómo hacer de la Educación Sexual una tarea sencilla". Carlos de la Cruz Martín-Romo. Responsable Área de Igualdad Ayto. de Leganés. Asociación Sexualidad y Discapacidad. Director Máster Sexología UCJC.
- **Afectados:** "Mi sexualidad". José A. López Villalba. Psicólogo del Centro de Día y Servicio de Tratamientos Especializados de adultos de AMEB.

14:00 - 15:30: CÓCTEL

15:30 - 17:00: TALLERES: "CUIDATE PARA CUIDARME".

- **Familias:** Imparte el taller Erika García González. Técnico del Ayuntamiento de Alcorcón. Equipo Familia de Servicios Sociales.
- **Afectados:** Imparte el taller Eulalia Delgado Garrote. Técnico Servicio Municipal de Coordinación y apoyo a los colectivos de discapacitados del Ayuntamiento de Alcorcón.

17:00 - 17:30: CIERRE DE LAS JORNADAS
Emma Suardiaz Ortega, Vicepresidenta de la Asociación Madrileña de Espina Bífida.

3. Centros, servicios y programas

Comunicación, divulgación y sensibilización

sión, ya que, de nuevo, desde esta entidad mostraron su interés en colaborar con nosotros y ofrecernos sus espacios para desarrollar nuestras Jornadas.



I Noche Solidaria de Monólogos

AMEB quiso embarcarse en 2015 en un nuevo formato de evento que permitiera hacer a la Asociación más visible y, a su vez, permitiera una mayor financiación para los tratamientos a parte de la que reportaba el Calendario Solidario de AMEB.

El evento tuvo lugar el 17 de noviembre en La Chocita del Loro Gran Vía Senator, sin duda, todo un sitio de referencia para este tipo de espectáculos y con una ubicación ideal. El propio local quiso colaborar con la Asociación y cedió su sala



3. Centros, servicios y programas

Comunicación, divulgación y sensibilización

más grande para que se pudiera organizar sin problema, y en un enclave privilegiado, la '1 Noche Solidaria de Monólogos a favor de AMEB'. Sin lugar a dudas, fue todo un acierto.

El acto fue conducido por Marta Ferrer, colaboradora habitual de AMEB, y como artista principal contamos con el reconocido humorista Carlos Bermúdez, que también volvió a ofrecer a la Asociación su saber hacer de forma voluntaria. Ambos habían formado ya parte del Calendario Solidario de AMEB y volvieron a hacer gala de su generosidad en este nuevo evento.

El resultado fue un éxito. El aforo de la sala estuvo prácticamente lleno y el buen humor y las risas inundaron la velada. Todos disfrutamos mucho. Contamos con el apoyo de muchos otros humoristas que deleitaron a los presentes. Los nombres del increíble cartel fueron: José Araque, Chema Trueba, Marc Sabat, Raúl Fervé, Joseba, Richard Salamanca, Jose Campoy, Alberto Sierra, Dani López y, por supuesto, Bermúdez.



3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

“Se entiende por Centro de Atención Temprana aquel que ofrece atención ambulatoria, individualizada a niños, residentes en la Comunidad de Madrid, con edades comprendidas entre el nacimiento y los seis años, que presentan necesidades especiales, transitorias o permanentes, originadas por deficiencias o alteraciones en el desarrollo, así como a sus familias, ya que la atención y tratamientos que los niños reciben se prestan en un enfoque global e interdisciplinar; además, esta intervención implica la directa participación de los padres o responsables y, según criterio profesional, su presencia en las sesiones de tratamiento del niño”.

Definición en pliego de prescripciones técnicas Acuerdo Marco (IMFM. Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid).

Situación actual

El 11 de mayo del 2015, la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Asuntos Sociales (hoy Consejería de Políticas Sociales y Familia), publica en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid la primera normativa referente a Atención Temprana en formato Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de Atención Temprana. En la actualidad, el Servicio de Atención Temprana lo coordina la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad.

Como novedad también podemos destacar la inauguración del Centro Regional Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI), encargado de realizar la valoración de necesidad de Atención Temprana o discapacidad, así como la valoración de dependencia en niños entre cero y seis años.

AMEB

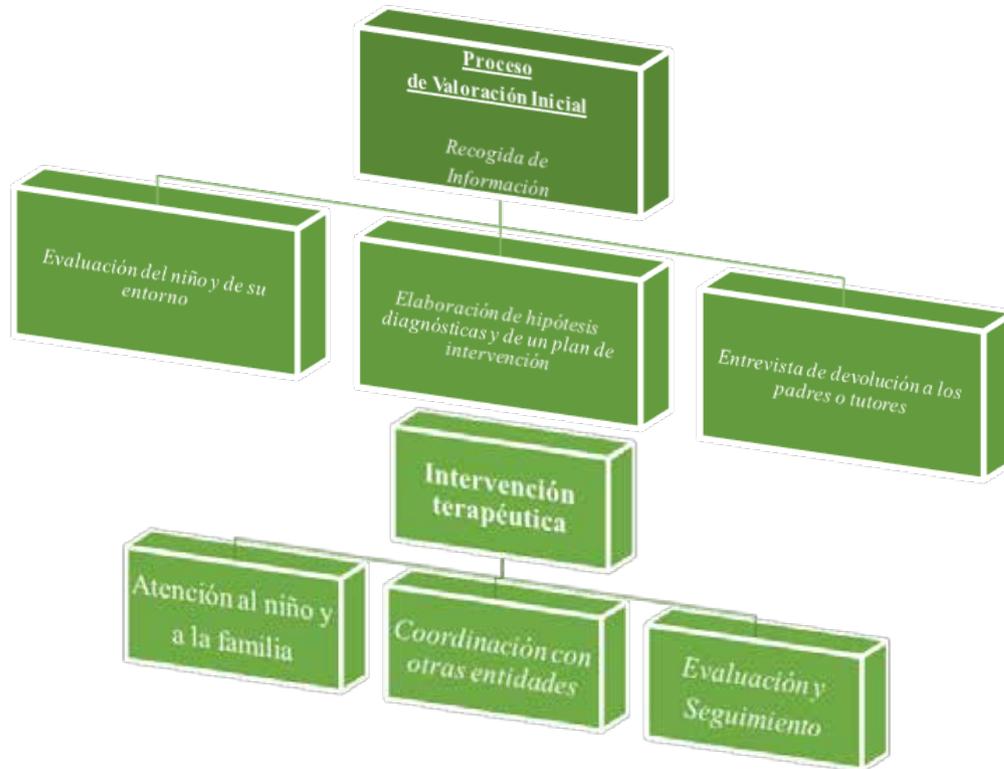
Desde los años 80, AMEB desarrolla un aula en una escuela infantil donde los niños con Espina Bífida recibían tratamientos de fisioterapia y estimulación. En la actualidad, el Centro de Atención Temprana AMEB forma parte de la Red Pública,

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

con plazas concertadas por la Comunidad de Madrid, contando con un total de 67 plazas de tratamiento y 4 plazas de apoyo y seguimiento.

En la Asociación, el Centro de Atención Temprana cuenta con ocho profesionales de atención directa, tres estimuladoras, dos fisioterapeutas, dos logopedas y una psicóloga. A estos se suman dos profesionales en la dirección y coordinación que, a su vez, son trabajadora social y psicóloga, respectivamente. En total, diez profesionales para 71 niños en plaza concertada.



3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

Los niños acuden semanalmente a sesiones de 30 minutos cada una en las diferentes disciplinas que se imparten. En función de las valoraciones iniciales, pueden ser: fisioterapia, estimulación, logopedia, psicoterapia y psicomotricidad. Las sesiones de tratamiento suelen ser principalmente individuales. Todas las patologías requieren una atención global en varias áreas del desarrollo por lo que los tratamientos en la mayoría de los casos son múltiples.

Objetivos

El principal objetivo del Centro de Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo, o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar. De lo que se trata es de posibilitar de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Con esta labor, además, se facilita y potencia al máximo el desarrollo de las capacidades en las diferentes áreas: motrices, perceptivas, cognitivas, lingüísticas, adaptativas, afectivas y sociales, procurando una evolución global del niño.



3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

Se trata de intervenir lo más tempranamente posible para prevenir la aparición de problemas secundarios o retrasos en el desarrollo de las áreas mencionadas. Por otra parte, nuestra labor también incluye facilitar la integración familiar, social, educativa, cultural, etc., ya que queremos lograr la participación activa de las familias en los planes de actuación.

Por último, es importante resaltar el trabajo en coordinación con otros servicios en los que participa el niño (escuelas, hospitales, servicios sociales, etc.).

Cifras en detalle

Número de niños atendidos en 2015: 93. Se han producido, por diferentes motivos, 26 altas y 22 bajas. Este año se ha introducido la modalidad de plaza de apoyo y seguimiento, con un total de 4 usuarios atendidos.

La distribución en relación al sexo ha sido de 60 niños y 33 niñas.

Tipos y número de tratamientos impartidos

Estimulación	Fisioterapia Psicomotricidad	Logopedia	Psicoterapia
151	131	74	29

Patologías atendidas

En nuestra Asociación se atienden diferentes tipos de patologías que reciben un tratamiento especializado dependiendo de sus necesidades. Las principales atendidas durante el año 2015 fueron: Espina Bífida, prematuridad, retraso del lenguaje, trastorno del lenguaje, Síndrome Down, microcefalia, hipotonía, epilepsia, TGD, acodroplasia, macrocefalia, enfermedad endocrina metabólica, Síndrome Sturge

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

Weber, Hidrocefalia, Síndrome Noonan, parálisis cerebral, hemiparesia, miopatía, hipertonía, ceguera, Síndrome de Rubinstein Taybi, deficiencia auditiva, Síndrome de Williams, atrofia muscular, espinal, encefalopatía, Síndrome Ehlers Danlos y Tourette, Síndrome de Regresión Caudal, Síndrome de Turner y Síndrome de West. La patología atendida más numerosa entre los diversos servicios y tratamientos en Atención Temprana vuelve a ser, un año más, la Espina Bífida, con un porcentaje en atención aproximado del 16%.

Coordinación con diferentes organismos

Centros Base y Centros de Servicios Sociales

Se contacta con los Centros Base, Centro de Servicios Sociales, Centros de Atención a la Infancia, Centros de Atención a las Familias, Comisión de Tutela del IMMF, Tutela de la Comunidad de Madrid, etc.

Asimismo, se mantiene una coordinación, principalmente en los casos de usuarios más desfavorecidos o en situaciones de deterioro socio-familiar, con la intervención del Departamento de Trabajo Social.

También se derivan familias hacia las ayudas o recursos con los que cuentan las diferentes zonas para cubrir diferentes aspectos (asesoramientos diversos, deportivos, vivienda, ayuda a domicilio, educador de familia, ayudas puntuales de emergencia social, ocio, culturales, etc.).

Equipos de Atención Temprana y de Orientación (E.A.T. / E.O.E.P.)

Por un lado, se mantienen contactos periódicos y permanentes, sobre demanda (periodo de enero/febrero/marzo) y propuesta de escolarización así como evolución, objetivos de trabajo y cualquier situación específica de los niños que acuden al centro. Así, se facilita informe de valoración en el momento de la demanda del niño que se escolariza.

Por otra parte, se establece coordinación telefónica de forma continua, y puntualmente en reunión bien con el equipo de tratamiento del Centro, bien con los

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

profesionales pertinentes orientadores o, en su caso, con PTSC. En concreto, se establece contacto con 9 equipos de Atención Temprana, 9 equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica y con el EOEP específico de Discapacidad Motora.

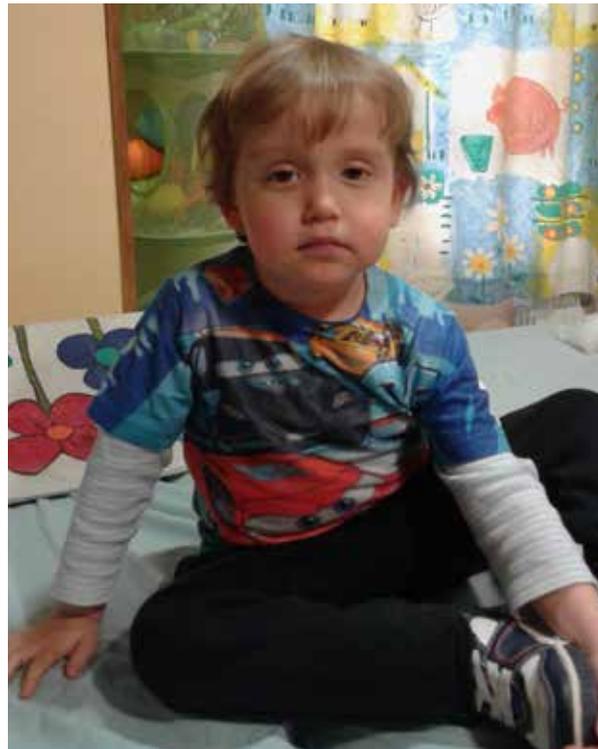
Centros Escolares

El equipo de tratamiento de Atención Temprana de AMEB mantiene contacto permanente con el equipo de intervención en el ámbito escolar y los tutores/as, maestros, fisioterapeutas etc., siempre con el objetivo de coordinar las acciones llevadas a cabo en la intervención del niño.

En detalle, durante 2015 se establece contacto con 18 colegios concertados, 10 colegios públicos y 15 escuelas infantiles, con las que se realizan diversas reuniones en las que se trabaja con los diferentes profesionales tales como profesores de pedagogía, labores terapéuticas, de audición y lenguaje, tutorías, etc.

Servicios Sanitarios (Hospitalarios, Atención Primaria, Salud Mental)

En este apartado, el contacto telefónico o por escrito es constante con diferentes especialistas sanitarios, dependiendo de las características y necesidades del niño. Además, si es necesario se solicita información sobre aspectos de interés (traumatología, pediatría, urología, neurocirugía, trabajo social, psicología, etc.).



3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

Ortopedias, laboratorios y otros

Debido a las dificultades de parte de nuestra población atendida se mantiene constante contacto, tanto telefónico como personal, con diferentes ortopedias. Estos encuentros se suelen organizar en las sesiones de fisioterapia del usuario, puesto que el objetivo es analizar la máxima funcionalidad y ajuste de los sistemas ortopédicos.

En esta línea, en 2015 se han mantenido reuniones con fabricantes y distribuidores de material ortopédico para mostrar nuevos materiales al personal del centro.

Por otra parte, hay contactos con laboratorios, casas de productos médicos, absorbentes y otros, con trato tanto personal como comercial, con el objetivo de conocer diferentes casas de productos e innovaciones habituales y necesarias para la población que atendemos (sondas, pañales, productos para curar úlceras por presión, etc.).

Entidades y fundaciones

Para dotar el servicio de mayor calidad en la atención a los niños se han llevado a cabo diferentes acciones que persiguen siempre el objetivo de atender a los usuarios, nuevos o propios de AMEB, con la mejor disposición, resolución y la mayor profesionalidad posible.

- Contacto con diversas fundaciones u organizaciones para conseguir ayudas puntuales destinadas a las familias necesitadas. Es el caso de la Fundación Talita, Fundación Prójimo Próximo, Cáritas, Cruz Roja, Asociación Abre Sus Ojos, Amplifon, la Unidad de Programas de la Dirección de Área de Educación de la ciudad de Madrid.
- Contacto con diferentes entidades con el objetivo de ampliar la información sobre aspectos relacionados con las patologías de algunos niños atendidos, como Deletrea, FAMMA o Cocemfe.

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Temprana

Otras actividades

En el desarrollo del trabajo desde este área, se realizan otra serie de actividades que persiguen los mismos objetivos y que nos obligan a entrar en contacto con diferentes personas, proyectos o instituciones:

- Trabajo conjunto para facilitar a las familias información sobre diferentes recursos, ayudas, becas, etc. Algunos ejemplos específicos son las becas de comedor, las becas de NEE, las ayudas individuales, la reserva de plaza para escolarización, la Ley de Dependencia, el RMI o la prestación por hijo a cargo.
- Dentro de las labores que se llevan a cabo en el Centro de Atención Temprana de AMEB, descritas con anterioridad, podemos añadir aquellas relacionadas con la atención a la recepción, orientación, información y seguimiento de todos los usuarios que solicitan plaza para tratamiento en Atención Temprana. También abarcarían las relacionadas con la atención facilitada a las personas que solicitan orientación más encaminada a la malformación de la Espina Bífida y sus consecuencias; en este último caso, se ha atendido a aquellas parejas en proceso de gestación o que han tenido un hijo con este diagnóstico.
- Elaboración de un Programa de Acogida para usuarios y su correspondiente protocolo.
- Envío de información a diferentes universidades sobre aspectos relacionados con el trabajo desempeñado.
- Colaboración en el Proyecto de Investigación “Experiencia madres de hijos no sanos”.
- Valoración de seguimiento a aquellos usuarios (de 0 a 6 años) que, a pesar de ser socios de la entidad AMEB, no son del servicio de Atención Temprana.

3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

Este servicio se ofrece en dos áreas diferenciadas: la infantil y la de adultos.

Área infantil

En el Servicio de Tratamiento y Atención Integral Especializada infantil atendemos a personas con Espina Bífida y patologías similares, con edades comprendidas entre los 6 y los 17 años en las distintas áreas en las que pueden tener repercusiones a nivel motor, cognitivo, comunicativo-lingüístico y socio-afectivo.

Objetivos del servicio

- Facilitar y potenciar el desarrollo de las capacidades de los niños/as en todas sus áreas: verbal, adaptativa, cognitiva, motora y social.
- Promover la autonomía, autodeterminación e independencia de los niños/as tanto a nivel de desplazamientos como de autocuidado.
- Lograr la participación activa de las familias en los tratamientos
- Facilitar la inclusión de los niños en todos los ámbitos: familiar, social, educativo, etc...

Para ello, contamos con un equipo multidisciplinar formado por:

- 1 logopeda.
- 2 fisioterapeutas.
- 1 estimuladora.
- 1 psicóloga.
- 1 trabajadora social y coordinadora del servicio.

Desde esta visión interdisciplinar buscamos cubrir las diferentes necesidades de niños/as y jóvenes que acudieron a nuestro centro, semanalmente, a recibir tratamiento en 2015, así como a las familias que son socias de AMEB y que por la edad de sus hijos y familiares con Espina Bífida reciben atención en nuestro Servicio. Para cumplir los objetivos indicados nos coordinamos con los centros educativos,

3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

equipos de orientación psicopedagógica generales y específicos, otros centros de rehabilitación, Centros de Atención Temprana, hospitales, servicios sociales, CRMF, servicios de orientación profesional, centros ortopédicos, consejerías, etc.

En este servicio, trabajamos de forma coordinada continuamente. Para ello, los profesionales se reúnen semanalmente para dar una atención integral a nuestros usuarios/as y llevar un buen seguimiento y conocimiento de sus necesidades.

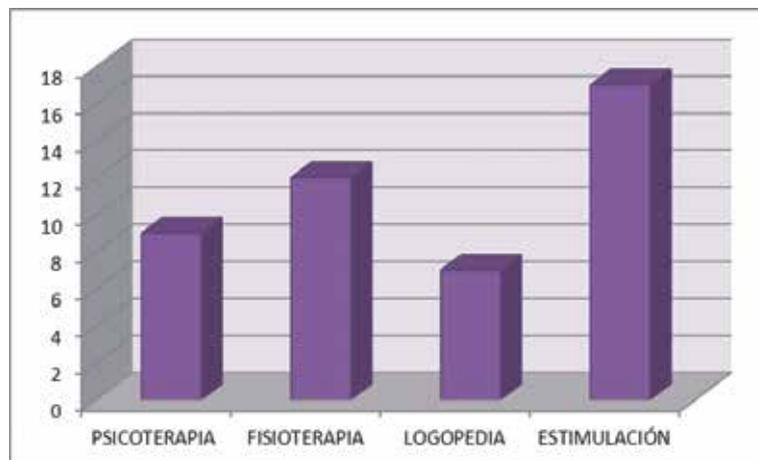
Nuestro servicio

Tratamientos diarios

La duración es de 40 minutos por sesión. Durante el año 2015, atendimos a un total de 46 usuarios y una media de unas 80 sesiones semanales.

Revisiones periódicas o puntuales

Están enfocadas a las 100 familias que no acuden a tratamiento semanalmente pero necesitan ser atendidos en algún momento puntual, ya sea por un cambio en los aparatos, alguna operación, un cambio personal significativo, dudas escolares, momentos personales, etc. En 2015 hemos realizado un total de 45 revisiones. En el siguiente gráfico se desglosan por áreas de tratamiento:



3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

Asesoramiento y Orientación

Todos los profesionales que formamos este servicio ofrecemos este tipo de apoyo a nuestros socios/as, vía email, teléfono o concertando una cita. A lo largo del pasado año 2015, hemos atendido una media de 20 demandas mensuales en este sentido.

Coordinación con Centros Escolares

Para nosotros es algo primordial conocer y coordinarnos con los profesionales que trabajan diariamente con nuestros chicos y chicas. Por ello, durante 2015 hemos realizado más de 30 contactos (vía email o llamada telefónica), 4 visitas a centros escolares y 2 reuniones con un equipo de profesores de un Colegio de Educación Primaria.



Servicio de Orientación y Apoyo Familiar

Este servicio ofrece dos apoyos diferentes:

Por un lado, un asesoramiento de forma individualizada a aquellas familias que demandan apoyo en aspectos como: el desarrollo socioemocional de sus hijos/as, problemas de conducta, relación con los hermanos, así como otros aspectos familiares. En 2015 realizamos 5 apoyos en este sentido, en el que la psicoterapeuta del servicio acompañaba a estas familias en estos momentos de necesidad puntual, ya que si vemos que la problemática va más allá o tiene una gravedad mayor se atiende desde las sesiones de tratamiento o se deriva a otro profesional. Por otro lado está el Programa de Apoyo Familiar, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del niño/a con discapacidad y de sus familias, con el que hemos

3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

llevado a cabo un programa de apoyo extra, con el nombre “Quiero que mi hijo sea más autónomo, cómo lo hago?”. Está dirigido a los padres; para reflexionar sobre qué es la autonomía, física y emocional, y aprender estrategias prácticas que ayuden en el día a día. También está dirigido a aprender cómo superar los obstáculos con los que se encuentran las familias en el día a día: falta de tiempo, qué hacer si el niño no quiere colaborar, por dónde empezar...



Área de Incontinencia

En este sentido, durante el año 2015 hemos seguido el objetivo de ser apoyo y herramienta para facilitar a todos nuestros usuarios/as y a su familia el acceso a los productos y a la información relacionada con esta parcela tan significativa de su vida. Y se ha hecho siempre desde una perspectiva que fomente la autonomía de la persona y la normalización y aceptación de los procesos y dimensiones que acompañan a la incontinencia. En este sentido realizamos las siguientes actuaciones:

1. Recogida y actualización de información, para saber en qué momento se encuentra cada persona y así poder planificar mejor las actuaciones a seguir.
2. Contacto constante con laboratorios y otros profesionales (médicos, fisioterapeutas, etc..) que trabajan en este ámbito para poder informar a nuestras familias de los últimos y más avanzados productos y tratamientos, siempre que nos aporten seguridad y fiabilidad.

3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

Área de Trabajo Social y Coordinación

Las esperanzas, proyectos y actitudes frente a la vida del propio cliente, son más importantes que cualquier otra información. (Richmond, M. E., 2005:136).

“El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar”.

Esta definición fue aprobada por la *IFSW General Meeting* y la *IASSW General Assembly* en julio 2014, en Melbourne.

Objetivo general

Dentro de AMEB, el trabajador social persigue promover el bienestar social de los usuarios y de sus familias, tratando de lograr el mayor desarrollo de las potencialidades individuales y promoviendo su desarrollo personal para la superación, además de aportar el máximo apoyo a la inclusión social y la normalización de la discapacidad. Durante el año 2015, la trabajadora social y coordinadora del Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada ha llevado a cabo las siguientes actividades y gestiones:

- Asesoramiento, orientación e información, en lo referente a becas, ayudas individuales, pensiones, organismos oficiales, instituciones, etc.
- Mediación con otros organismos y entidades.
- Gestiones directas y diferentes trámites en relación con organismos públicos.
- Información de todo lo relacionado con la Espina Bífida: prevención, orientación sanitaria, educativa, terapéutica, sobre entidades y asociaciones rela-

3. Centros, servicios y programas

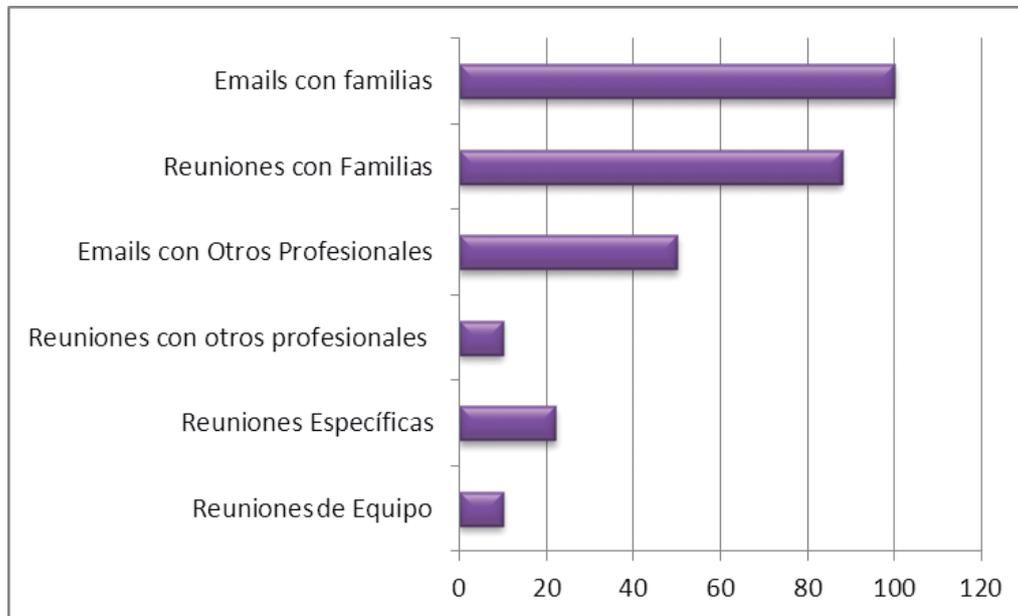
Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

cionadas, etc. La información se ha transmitido a personas tanto socias como no socias que contactan con nosotros para recibir asesoramiento sobre cómo afrontar esta enfermedad.

- Coordinación con los profesionales y familias que asisten semanalmente al centro.
- Atención y recepción de nuevos usuarios. Este año se han recibido 9 nuevas familias con edades comprendidas entre los 6 y 17 años interesadas en formar parte de nuestra entidad.

Conclusiones

Para realizar el trabajo, el equipo de profesionales que formamos el servicio hemos tenido reuniones y contactos que podemos resumir en el siguiente gráfico:



3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

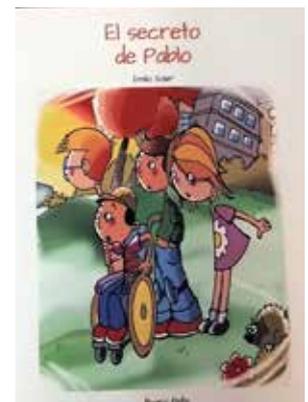
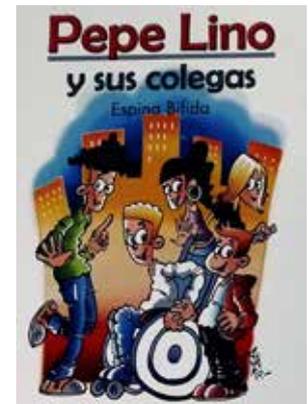
Proyecto educativo 'La Espina Bífida en la Escuela'

El proyecto educativo 'La Espina Bífida en la Escuela' consta de una serie de talleres de información, sensibilización y formación, que están dirigidos tanto al alumnado como al profesorado de Primaria y Secundaria de los Centros Educativos de la Comunidad de Madrid.

Objetivos

- Dar a conocer la labor de AMEB en los centros educativos de la Comunidad de Madrid.
- Facilitar el intercambio de información entre asociación y centros educativos, gracias a la presencia física en los mismos.
- Informar a los alumnos y docentes sobre qué es la Espina Bífida así como de sus características.
- Informar a los docentes acerca de las consecuencias psicológicas, educativas y sociales de la Espina Bífida, facilitándoles recursos que les puedan ayudar.
- Sensibilizar tanto a alumnos como a docentes sobre la situación actual de las personas con discapacidad, así como sobre su día a día y sobre las dificultades en su vida diaria.
- Lograr una integración real en las aulas de Educación Primaria y Secundaria de alumnos con diversidad funcional, en general, y afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, en particular

Libros como 'Los zapatos de Marta', 'Pepe Lino y sus colegas' o 'Silvina bailarina y Nacho Pista tenista' son cuentos en los que uno de sus protagonistas es un niño o una niña con Espina Bífida. Son estos relatos llenos de aventuras que se usan en los diferentes centros, además de otros materiales audiovisuales como cortos o audios. Gracias a la buena acogida del programa, este año 2015 se ha incorporado un libro nuevo cuyo título es 'El secreto de Pablo'.



3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

Actividades realizadas

El objetivo general de este programa es lograr una inclusión real en las aulas de Educación Primaria y Secundaria de alumnos con diversidad funcional, en especial, con Espina Bífida e Hidrocefalia así como conseguir mejorar el conocimiento sobre esta patología por parte de todos los agentes implicados: alumnos, equipo docente y familias.

Dada la gran aceptación recibida, las actividades incluidas en el proyecto 'La Espina Bífida en la Escuela' continúan durante el año 2016 y aún pueden solicitarla los centros educativos que estén interesados.

En el años 2015 se ha asistido a los siguientes centros educativos en la Comunidad de Marid:



Centros educativos	Cursos 2015
Colegio Parque Aluche	2º, 3º, 4º y 5º de Primaria (8 grupos)
Colegio Ciudad de los Ángeles	4º de Primaria (4 grupos)
Colegio Tirso de Molina	4º y 6º de Primaria (2 grupos)
Colegio Los Olmos	Sesión destinada a los docentes
Colegio Enrique Tierno Galván	4º, 5º y 6º (6 grupos)
Colegio Enrique Tierno Galván (Tres Cantos)	1º, 2º y 3º (3 grupos)
Escuelas Bosque	2º y 5º de Primaria (4 grupos)
Nuestra Señora de la Victoria	3º y 6º de Primaria (4 grupos)

3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

Área adultos

Durante 2015 se ha mantenido la atención aproximada a 180 familias, todas de personas mayores de 18 años. Además, se ha derivado del Servicio de Tratamientos Especializados Infantiles a 9 asistentes, al haber cumplido la mayoría de edad. A los pertenecientes a este servicio se les ha ofrecido atención multidisciplinar, consistente en intervenciones sociales, tratamientos físicos-rehabilitadores y psicológicos.

A lo largo de este año, en todas las valoraciones realizadas, el nivel de respuesta por parte de los asociados ha sido muy satisfactorio. En la misma línea, ha habido una asistencia mayoritaria a citas concertadas. En total, se han realizado 6 valoraciones y se han desarrollado reuniones interdisciplinares para la atención de 5 familias.

Como viene siendo habitual es constante la demanda de información acerca de los servicios que ofrece nuestra Asociación o sobre la patología por parte de socios, familiares y personas interesadas en el tema.



Fisioterapia

La fisioterapia constituye un apoyo más en el desarrollo integral del usuario o socio. En AMEB trabajamos para procurar a los usuarios una adquisición adecuada de las capacidades, habilidades, destrezas, conductas y comportamientos motrices que les confieran mayor capacidad de relación e interacción con el entorno para facilitar su participación en las actividades sociales, familiares, educativas y laborales. En 2015, han asistido a tratamiento continuado de fisioterapia 9 usuarios, con una media de una a dos sesiones por semana, de 40 minutos.

3. Centros, servicios y programas

Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada

Así, se realizan labores de información, asesoramiento y orientación a usuarios y familias sobre los programas y objetivos a desarrollar en el curso. Procuramos que los usuarios sean partícipes en la priorización de los objetivos atendiendo a las necesidades diarias que se les presentan.

En este servicio son continuas las acciones educativas y preventivas de adopción de hábitos posturales y de fomento de la salud integral de los usuarios.

Además, atendemos consultas y asesoramos sobre necesidades de adaptaciones ortoprotésicas del usuario, orientándoles a ellos y a las familias sobre su adecuado manejo.

Psicología

Este año, con respecto al tema de empleo, hemos trabajado de manera conjunta con el programa de búsqueda activa de empleo de la Federación (FEBHI) derivando a 4 personas demandantes de empleo y formación continua, y se ha llevado a cabo un seguimiento por ambas partes.

Dentro de las intervenciones individuales se atendió de manera continuada a 7 usuarios.

Grupo de Encuentro

Durante este año, se ha contando con una asistencia media de 6 usuarios. En este espacio, creado para y por los adultos, durante 2015 se ha realizado un enfoque de terapia de grupo para el autoconocimiento.

Trabajo Social

El Servicio sigue atendiendo las cuestiones que más preocupan: pensiones, ayudas económicas, gestiones legales, demanda laboral, dependencia, pensiones, adquisición y adaptación de vehículos, vivienda, etc... Además se han realizado otro tipo de intervenciones como las relacionadas con la mediación familiar, la seguimiento de casos, las visitas hospitalarias y domiciliarias, etc.

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

Introducción

Desde la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB) se ofrece el servicio de Centro de Atención Diurna que lleva en marcha desde el año 2000 y está destinado a aquellas personas con discapacidad física gravemente afectadas que sean mayores de 18 años.

Desde 2014, nuestro centro se encuentran en el municipio de Alcorcón (C/Astorga, Nº 13-15-17), en unas nuevas instalaciones. El Centro dispone de 35 plazas, (4 más que el año pasado), con una ocupación en la actualidad del 100%. Todas estas plazas están concertadas con la Comunidad Autónoma de Madrid.

Atención, equipo y tratamientos

Actualmente, contamos con un equipo de trabado muy amplio y multidisciplinar para cubrir todas las necesidades individuales, grupales y también familiares. En concreto, está compuesto por: dos fisioterapeutas, un enfermero, un médico, un psicólogo, tres cuidadores, un trabajador social, un terapeuta ocupacional, un maestro de educación especial, un educador social, un integrador social y un conductor.

El Centro de Atención Diurna dispone de una atención especializada en régimen diurno en un horario de 8:00 a 17:00 horas.

La atención presenta un horario para terapia que comienza a las 9:00 y finaliza a las 16:30 horas.

Las diferentes áreas y talleres se realizan de manera grupal excepto la atención de fisioterapia y de psicología, que se hacen de manera individual y grupal, con el objetivo de identificar las necesidades tanto específicas como grupales que puedan surgir.

Los tratamientos tienen una duración de 50 minutos por sesión y una frecuencia de dos o tres veces por semana, como media.

El Centro de Atención Diurna cuenta, asimismo, con un servicio de *catering*, con servicios médicos y tres rutas adaptadas, además de una ruta propia de AMEB

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

Calendario de actividades 2015		
Febrero	Carnavales	Preparamos unas caretas de escayola personificadas y ambientamos todo para hacer una fiesta con muchas actividades siempre en relación con el carnaval.
Febrero	Fiesta de la Primavera	Esta vez dedicamos más tiempo a la elaboración de la decoración primaveral. Concursos de disfraces, bailes y juegos como 'Furor' estuvieron presentes durante esta gran fiesta.
Junio	Videoclip	Después del concierto de 'Criaturas del aire' de 2014, se puso en marcha desde el taller de Teatro un videoclip para el single 'Realidad'. En este mes hicimos la presentación con el grupo musical y el Centro de Atención Diurna.
Julio / Agosto	Actividades de verano	Durante estos meses se hicieron actividades enfocadas a los distintos continentes del mundo, pasando por gastronomía, costumbres, atuendos-ropas-abalorios, excursiones, vídeo fórum, etc. que todos estos lugares nos ofrecen.
Noviembre	Halloween	Cómo no, nos disfrazamos para la ocasión. Telarañas, calabazas, velas, sonidos y mucho más para decorar y ambientar 'La sala del Terror', un recorrido con mucho miedo en el que todas las personas del Centro de Atención Diurna disfrutaron.
Diciembre	Navidad	Para este evento hicimos lo que la ocasión merece: una comida navideña con todo el equipo profesional, usuarios y miembros de la Junta Directiva en la que disfrutamos de la mejor comida y de la mejor compañía.

Programas y talleres

Taller de habilidades sociales

Este taller está dirigido por un educador social. Se trabaja de manera grupal, y se tratan temas como: resolución de conflictos, aumento de la toma de decisiones, autoconcepto y percepción de uno mismo, habilidades y herramientas para generar y mantener nuevas relaciones sociales, etc.

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

Servicio de Terapia Ocupacional

En el servicio de Terapia Ocupacional, los usuarios realizan actividades de cuidados personales y reeducación funcional, de acuerdo a los objetivos marcados para cada persona, con el fin de lograr el mayor grado de autonomía personal que sea posible, mantener las capacidades y prevenir el deterioro.

Dirigidos por la terapeuta ocupacional, los usuarios realizan entrenamientos en actividades de la vida diaria, trabajan la motricidad fina y gruesa de miembros superiores, la coordinación... Por otro lado, se potencian y entrenan las capacidades cognitivas y perceptivas.

Este servicio se encarga, además, de asesorar y valorar la necesidad de ayudas técnicas y material ortoprotésico.



Taller manipulativo

El principal objetivo es mantener las habilidades manipulativas básicas y la psicomotricidad, así como favorecer el trabajo en equipo. Este año se han centrado en la marquetería, realizando otras actividades como llaveros o esculpir espejos, siempre en función de las preferencias y gustos de cada participante. Está dirigido por una terapeuta ocupacional, en horario de lunes a viernes, de 9:00 a 13:00 horas.

Aula

El aula está dirigido por una profesora de educación especial. El trabajo realizado, como otros años, se divide en actividades de mañana (de manera individual), y actividades de tarde (de manera grupal). Las áreas de trabajo son:

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

- Lectoescritura.
- Matemáticas.
- Conocimientos generales y habilidades para el estudio.
- Tecnología (ordenadores y tablets).

Las actividades que se realizan por la tarde persiguen una finalidad diferente a las de por la mañana y se establecen de una manera más lúdica y dinámica.

Fisioterapia

El servicio tiene como finalidad tratar de forma integral las alteraciones detectadas, favoreciendo así el desarrollo global del usuario y promoviendo al máximo el desarrollo de sus capacidades potenciales. Se han trabajado las áreas relacionadas con la motricidad global y fina, coordinación, tono muscular y organización tónica, esquema corporal, deformidades del aparato locomotor, entrenamiento en el uso de adaptaciones ortopédicas instrumentales y función respiratoria.

Teatro

Es una actividad que se realiza de lunes a jueves por la tarde y es impartida por dos monitores de teatro. Cada día es un grupo diferente, generándose así cuatro grupos en los que se trabaja con las peticiones, sugerencias y tiempos marcados por los miembros que componen cada grupo. Durante el año 2015, nos formamos en los distintos tipos de disciplinas artísticas que existen para así poder tomar la decisión en cada grupo de qué producto artístico pondríamos en marcha.

Grupo 1 *Videoclip*

- Producto audiovisual: En este grupo se tomó la decisión de hacer un videoclip con el single "Realidad" del grupo musical "Criaturas del Aire".

Grupo 2 *Lib dup*

- Producto audiovisual: En este grupo gustó tanto el proceso que se vivió el

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

año pasado (2014) que repetimos formato. El nuevo *lib dup* ya se há grabado, pero durante 2016 se realiza la parte de la edición del video para poder presentarlo.

Grupo 3 *Historias de Canciones* .

□ Producto audiovisual: Una nueva idea totalmente innovadora sale de este grupo. Hicimos un *storyboard* y un guión diseñado desde la participación colectiva del grupo. Aún queda pendiente la grabación para terminar el proyecto.

Grupo 4 *Documental* .

□ Producto audiovisual: Este grupo decidió hacer un documental en el que se reflejase, de alguna manera, la vida y la cotidianidad de las personas que asisten regularmente al Centro de Atención Diurna.



Deporte

Está orientado a complementar la actividad física diaria y fomentar habilidades y autonomía. Las actividades se realizan los viernes y las dirigen dos fisioterapeutas, un cuidador y una terapeuta. Se realiza en un polideportivo cercano al centro. Para conseguir los objetivos, entre los que están el mantenimiento físico y la mejora de sus condiciones y habilidades, se llevan a cabo ejercicios de diana con velcro, escondite inglés, orientación espacial con balones, carreras, balón y petanca.

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

Cocina

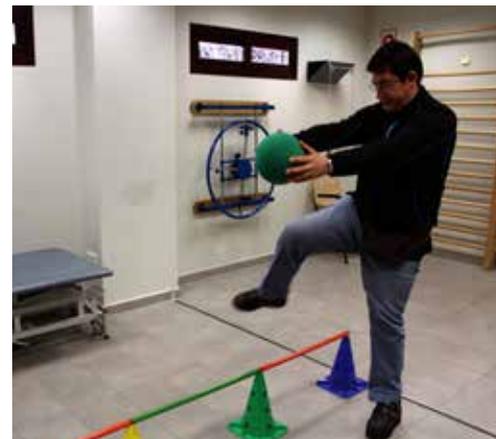
El taller de cocina se realiza los viernes. Con la supervisión y ayuda de la profesora y la terapeuta ocupacional del Centro, se realiza un menú completo (1º, 2º y postre). Todos los alimentos se elaboran en el microondas, usando los ingredientes que han comprado los participantes el día anterior. Posteriormente, se realiza una degustación y crítica de los platos elaborados.

Ocio y tiempo libre

Este área de ocio y tiempo libre está pensada para alcanzar dos objetivos esenciales: por un lado, el aumento de la participación e inclusión en la comunidad; por otro, la autogestión del ocio y el tiempo libre. Se lleva a cabo los viernes dentro del cronograma. Los participantes se dividen en cuatro grupos rotativos con el objetivo de tener grupos más pequeños y así conseguir una mejor participación de los usuarios, a la vez que una mayor inclusión y una atención más personalizada ante las diversas experiencias, los sitios que podamos visitar y los contextos nuevos. Cada actividad está dirigida por un grupo de personas, en concreto: un trabajador de apoyo, un educador social y un DUE.

Memoria

Existen dos fines principales que persiguen las actividades que cada año se enmarcan en este taller: el entrenamiento de la memoria y la estimulación mental global. Al ser la memoria una función “no automática”, es decir, que depende de las demás funciones cognitivas, sensoriales, afectivas y psicológicas, es fundamental insistir en su en-



3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

trenamiento constante. Además, la línea de trabajo persigue el objetivo de crear un espacio en el taller de terapias de grupo en el que, compartiendo sus vivencias y experiencias, los usuarios desarrollan aún más sus habilidades para la comunicación y la socialización. Como cada año, los ejercicios se enmarcan en las siguientes áreas:

- Memoria semántica.
- Memoria de trabajo.
- Con exposición grupal.
- Memoria biográfica.
- Atención y cálculo mental.

Ludoterapia

Son juegos variados. En este espacio se persigue el disfrute y el entretenimiento. Para ello se alternan juegos como las cartas (parejas y sonidos, piropos...), teléfono escacharrado, furor, adivina quién soy, trivial, *passwords*, cifras y letras, etc.

Psicología

Desde el departamento de Psicología dirigimos nuestra acción hacia tres áreas que consideramos conectadas entre sí:

En primer lugar, el trabajo con nuestros usuarios. Se trabaja desde el apoyo y la comprensión y con el fin de que se encuentren vías que fomenten su autonomía. Para ello, nuestros profesionales proporcionan herramientas que les ayuden a afrontar de un modo realista los conflictos vitales con los que pueden encontrarse, así como a identificar y gestionar los objetivos y expectativas que ellos mismos elaboren para su presente y futuro.

En segundo lugar, con familiares y/o cuidadores cercanos. Se trata de proporcionar información, asesoramiento y apoyo emocional sobre dificultades y problemáticas que surjan en el cuidado y atención de las personas afectadas. Así, el objetivo es ser intermediarios en conflictos que surjan de la convivencia en el núcleo familiar.

En tercer, y último lugar, la labor con los diferentes profesionales del centro. En

3. Centros, servicios y programas

Centro de Atención Diurna

este terreno, lo más importante es intercambiar, gestionar y proporcionar en tiempo y forma correctos la información que facilite la intervención y el apoyo que los usuarios demanden en todo momento de cada uno de los profesionales.

Servicio de Enfermería

Desde el Servicio de Enfermería del Centro de Atención Diurna llevamos varios años proponiendo la Educación para la Salud. Las diferentes temáticas se tratan de lunes a jueves por las tardes y se hace de manera grupal. Lo dirigen dos personas de apoyo y la metodología que se utiliza es lo más lúdica y entretenida posible. Casi todas las actividades se presentaron en forma de juegos, concursos, dinámicas... Así, se han usado recursos como los populares juegos ahorcado, policía y ladrón (cartas), entre otros, siempre con la temática de la salud como telón de fondo.

El principal objetivo es presentar un proceso de formación para conseguir transmitir al usuario las responsabilidades que le son propias. Así, el fin último es que adquiera los conocimientos, las actitudes y los hábitos básicos para la defensa y la promoción de la salud individual y colectiva. En resumen, se trata de un intento de responsabilizar al usuario y de prepararlo para que, poco a poco, adopte un estilo de vida lo más sano posible y unas conductas positivas de salud.

Trabajo social y Coordinación

El usuario y su familia tienen el primer contacto con AMEB a través de este departamento. Lo primero que se hace ante la posibilidad de una nueva incorporación al Centro de Atención Diurna es una valoración de las necesidades para poder ofrecer y/o derivar a un servicio o recurso, dentro y/o fuera de AMEB. Este año se ha atendido a 35 usuarios y sus familias, ofreciendo información de ayudas y recursos. Más allá de la gestión interna, el departamento está vinculado a grupos externos de coordinación con otras entidades y servicios del municipio de Alcorcón (Servicios Sociales Alcorcón, Esclerosis Múltiple, Grupo Amás, Defensor del Discapacitado Alcorcón y Centro Día DATO).

3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

El ocio, independientemente de la actividad concreta de que se trate, consiste en una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación autotélica y autónomamente elegida y realizada, cuyo desarrollo resulta satisfactorio o placentero para el individuo. Trilla (1991)

Partiendo de esta definición de ocio, podemos decir que:

- El tiempo libre es un concepto medible y una condición imprescindible para realizar actividades de ocio.
- La libre elección supone que las personas podemos decidir qué actividad realizar y que tenemos variedad de opciones a elegir.
- La motivación para hacer una actividad debe ser la satisfacción y el placer que produce, aunque suponga algún esfuerzo.

Objetivos

El ocio debe tener un papel esencial en la vida ya que es una experiencia humana integral, que contribuye a la calidad de vida, y es un derecho. Desde este convencimiento, organizamos y planificamos el servicio, buscando cumplir los objetivos:

- Proporcionar momentos de calidad y de encuentro con otras personas en los que establecer relaciones interpersonales y experiencias.
- Mejorar el autoconcepto y fomentar sensaciones positivas y placenteras.
- Desarrollar y afianzar destrezas en actividades de la vida diaria para que sean llevadas a otros contextos.

Actividades Desarrolladas

Salida de Semana Santa

Durante las vacaciones de Semana Santa, este año nos fuimos al Albergue Municipal de Cabanillas, en Navarra. Acudieron un total de 25 participantes, con edades comprendidas entre los 6 y los 45 años. Aprovechando su ubicación, conocimos ciudades como Tudela o Cabanillas, y también pudimos descubrir algunas de sus costumbres más típicas, como la Cesta Punta.

3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

Campamentos de Verano

1.- Campamento de Pequeños (del 1 al 14 de julio).

El lugar elegido para llevar a cabo el campamento de los más pequeños de AMEB fue el albergue de Atalaia Claret, en la localidad de Leioa (Bilbao). El albergue era accesible y contaba con todas las características necesarias para disfrutar de unas vacaciones divertidas y confortables. Había piscina climatizada, un amplio comedor, salas de actividades, un gran patio donde llevar a cabo actividades al aire libre y modernas habitaciones con baños adaptados. Asistieron un total de 10 chicos y chicas con edades comprendidas entre los 6 y los 17 años. El equipo de monitores estuvo formado por tres voluntarios/as, una enfermera y una coordinadora.

En este grupo se realizaron varias excursiones a sitios como el Museo Guggenheim de Bilbao, el Aquarium de Donostia, Getxo y la playa de Zarauz. Aparte de estas sali-



3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

das, también realizamos talleres, juegos y veladas en el albergue (trivialada, figuras con Hamma-Beads, marionetas con calcetines, botecitos de sal de colores, noche de talentos, concurso Miss y Mister, fiestas, karaokes, discoteca, velada de terror...).

2.- Vacaciones de Mayores (del 17 al 30 de julio):

En la segunda quincena de julio, nos fuimos un grupo de 28 chicos y chicas de 18 a 60 años y un equipo de monitores con 7 voluntarios, dos coordinadores y una enfermera. El lugar elegido fue el albergue de Lekaroz, en Navarra. Este albergue contaba con gran número de zonas verdes, varias salas de actividades, una sala con barra de bar, un amplio comedor y habitaciones grandes donde se podían alojar varias personas por habitación.



Las excursiones realizadas en esta salida fueron a lugares como Elizondo, donde disfrutamos de un desfile típico de la zona. También visitamos el Aquarium de San Sebastián, la Plaza de Zaraut, el Museo de las Brujas de Zugarramurdi y la ciudad de Pamplona. Además, realizamos diversos juegos, talleres y actividades, así como karaokes, velada de terror, cine, fiestas y algunos días salimos a refrescarnos a la piscina de Elizondo.



Respiros familiares

Desde este servicio de ocio, también intentamos dar momentos de respiro a los familiares de nuestros chicos y chicas. Desde AMEB, los concebimos como apoyos de carácter no permanente, dirigidos a los familiares que conviven con personas con discapacidad. El objeti-

3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

vo que se persigue es el de facilitar la conciliación con su vida personal.

A lo largo del año realizamos dos fiestas con el fin de reunir a toda la familia de AMEB; socios/as, afectados, familiares, profesionales, voluntarios, entidades con las que tenemos relación, etc...

La primera es la **Fiesta de Familias**, que en 2015 tuvo lugar el domingo 31 de mayo, en el Albergue Valle de los Abedules en Bustarviejo, con el objetivo de culminar el curso con una fiesta. En ella, la gran familia que formamos AMEB tiene un papel importante.

Pretendemos propiciar una jornada en la que se fomente la interacción, también en contacto con la naturaleza y en la que todos participen. Entre otras cosas, en este ocasión pudimos disfrutar una senda ecológica, un taller de cetrería y una actividad de tirolina y tiro con arco.

La segunda es la **Fiesta de Reyes**. Con motivo de la llegada de las fiestas navideñas, el 13 de diciembre celebramos nuestra tradicional Fiesta de Navidad en el "Dreams Palacio de Hielo", el centro comercial donde normalmente la llevamos a cabo desde hace años. Asistieron 335 personas, participaron 20 voluntarios



3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

y contamos con la presencia de nuestras majestades los Reyes Magos de Oriente. Es típico en esta fiesta realizar la entrega de premios y reconocimientos a aquellas personas y entidades que realizan labores con AMEB, así como a las que día a día se comprometen con su trabajo para que nuestra asociación siga adelante con sus objetivos.

En concreto, los afortunados de este año fueron:

- Reconocimiento a Socios del Año: Francisco José Tirado y Concepción Morales.
- Reconocimiento a la Entidad Colaboradora: Santander Asset Management.
- Reconocimiento especial a los voluntarios/as por su labor en la asociación.

Voluntariado

*Ser voluntario es ser un ser humano,
ser voluntario es entrar con el corazón,
en el corazón del que lo pasa mal.
El voluntario no ha pintado un cuadro,
no ha hecho una escultura,
no ha compuesto una canción ni ha escrito un
poema,
pero ha hecho una obra de arte con sus horas
libres.*

(Gloria Fuertes 'Voluntarios: Anónimos artistas')

Un voluntario es la persona que, por elección propia, dedica una parte de su tiempo a la acción solidaria, altruista, sin recibir remuneración por ello. En AMEB, la existencia del voluntariado es totalmente necesaria. Con sus acciones nos facilitan la realización de actividades, al prestar su ayuda y tiempo, con la implicación y compromiso que ello requiere. Actualmente, contamos con un grupo estable de 20 voluntarios y voluntarias aproximadamente, que



3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

rinden con eficacia y éxito en el desarrollo de las actividades del año. Sin ellos, la realización de muchas de ellas no sería posible.

A lo largo del 2015 han colaborado haciendo posible que se realizaran con éxito diferentes actividades y eventos:

- En nuestra Escuela de Baloncesto.
- En las salidas de Semana Santa o verano.
- En fiestas y eventos (presentación de nuestro Calendario Solidario, Fiesta de Familias, Fiesta de Navidad, Monólogos Solidarios, campamentos de verano, etc.).
- En acompañamientos.
- En colaboraciones puntuales (haciendo fotos, diseño de camisetas de campamento, entradas de fiestas, etc...).

Por la importancia de su papel, dentro del Servicio de Ocio de AMEB y por el inmenso respeto que tenemos hacia las personas con y para las que trabajamos diariamente, pretendemos que el grupo de voluntarios/as sea estable y continuo en el tiempo. Además, tenemos la enorme suerte de que, en muchas ocasiones, las relaciones que se producen en este contexto trascienden más allá del propio servicio, y se generan grupos de amigos, algo que enriquece absolutamente nuestra labor y actividades.

Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas

La Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas de AMEB comenzó su andadura en 2003 como una iniciativa a caballo entre un enfoque "pseudoterapéutico" y el puramente lúdico. Actualmente, se ha consolidado hasta ser un recurso fundamental, ya que aquí encuentran un medio de relación con iguales, de superación y desarrollo de sus capacidades. Cuenta con 25 chicos y chicas que entrenan todos los sábados por la mañana, en horario de 12:00 a 14:30, en el polideportivo de Valdebernardo. La finalidad de la escuela es la formación en esta actividad deportiva desde una perspectiva lúdica y recreativa, siendo siempre conscientes de la necesidad de la ac-



3. Centros, servicios y programas

Servicio de ocio y tiempo libre

tividad física de los jóvenes, independientemente de su tipo de afectación. Durante este año, hemos trabajado para crear hábitos de actividad físico deportiva para la mejora de la salud, la condición física, la autoestima y la calidad de vida. Y para aprender a disfrutar del deporte.

Objetivos

- Mejorar y desarrollar las cualidades físicas básicas: fuerza, velocidad, resistencia y flexibilidad.
- Utilizar el juego como estímulo para el desarrollo físico.
- Potenciar acciones que faciliten la autonomía personal.
- Desarrollar las nociones espacio temporales en relación al espacio de trabajo y con uno mismo.
- Estimular la toma de decisiones durante la actividad.
- Reconocer la discapacidad y tomar valor de la persona desde la propia persona.
- Facilitar y estimular las relaciones entre los compañeros.
- Desarrollar las actitudes de respeto y participación.
- Aprender a cuidar el material deportivo.



Encuentros, partidos y torneos

I Encuentro de Baloncesto en Silla de Ruedas AMEB

Se llevó a cabo el día 11 de abril de 2015. Gracias al trabajo constante de la asociación se pudo cumplir una tarea pendiente en el ámbito deportivo, esto es, organizar un encuentro con las diferentes escuelas de España. Las escuelas y sus jugadores disfrutaron de un día de baloncesto en silla de ruedas en el polideportivo de San Agustín de Guadalix, con una organización estupenda. Contamos con la presencia de 7 equipos, de las escuelas de Vitoria, Bilbao, Las Rozas y el Combinado de Madrid. El evento tuvo gran repercusión en medios digitales. Este encuentro estuvo

3. Centros, servicios y programas

Ocio y tiempo libre

enfocado a la convivencia y la deportividad más que a la competitividad y fue todo un éxito. Sin duda, una actividad que se repetirá por su enorme acogida.

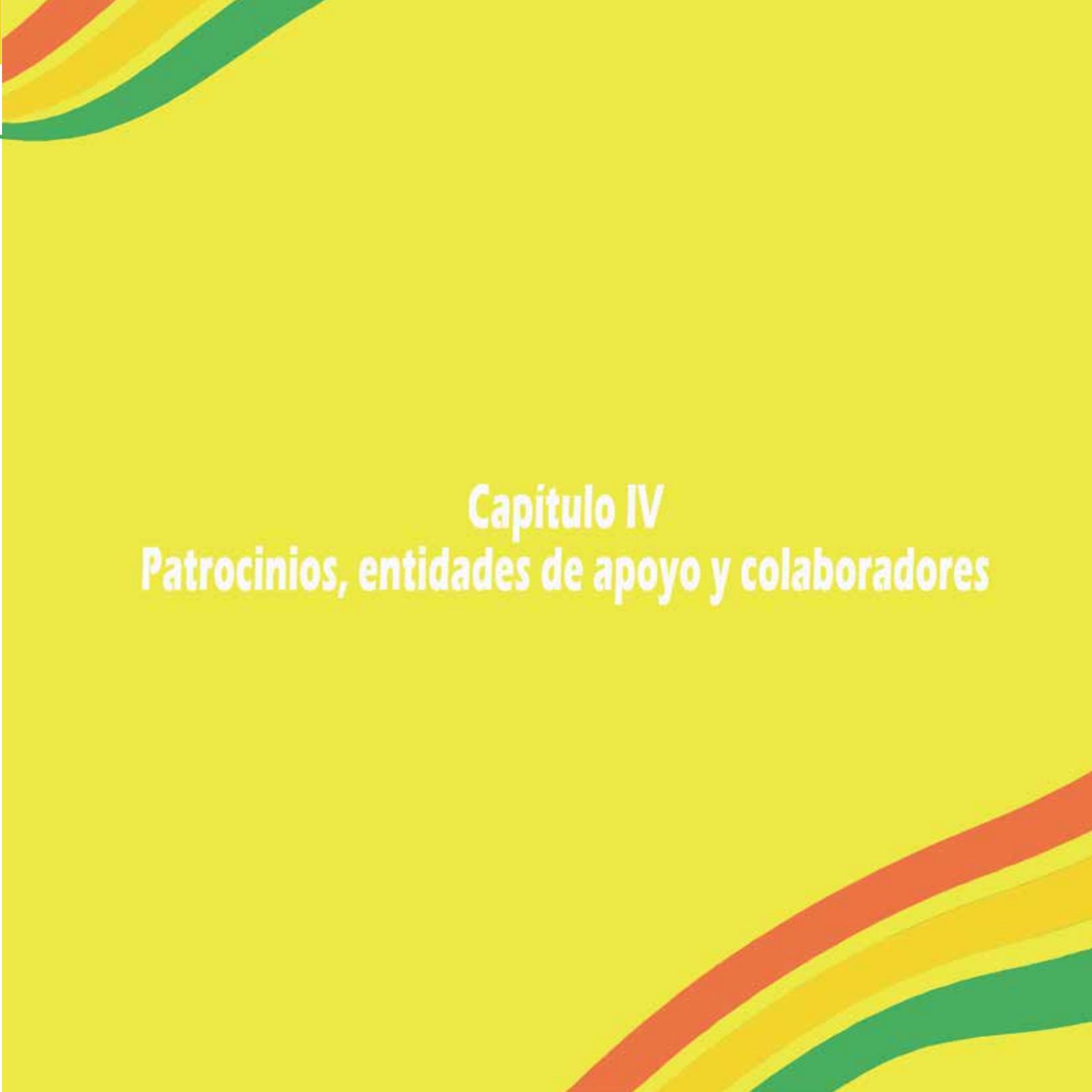


IV Torneo de Escuelas Zuzenak

Fue el 16 de mayo. Nos desplazamos a Vitoria para jugar con las escuelas de Zuzenak Vitoria. Nuestros dos equipos disfrutaron del campeonato y del baloncesto en un día espectacular en el que se consiguieron un 2º y un 3º puesto merecido. Por encima de resultados, están las ganas de los chicos, siempre al grito de "¡1, 2, 3, AMEB!".

II Copa del Mundo 2015 'Toro Loco VS AMEB'

Se celebró el día 30 de mayo. Para seguir con la tradición de este encuentro, todos los participantes de la escuela nos desplazamos al polideportivo de Torrelodones, en Madrid. Allí pasamos una gran mañana practicando baloncesto en silla de ruedas. Los que más disfrutaron, como siempre, fueron los incansables jugadores.



Capítulo IV

Patrocinios, entidades de apoyo y colaboradores

3. Servicios y actividades

Patrocinios, entidades de apoyo y colaboradores

EMPRESAS COLABORADORAS



ENTIDADES BANCARIAS COLABORADORAS



3. Servicios y actividades

Patrocinios, entidades de apoyo y colaboradores

FUNDACIONES Y ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS



INSTITUCIONES PÚBLICAS COLABORADORAS



ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA



Prádena del Rincón, 4 28002 Madrid Tel. 915 630 448 www.ameb.es