

# Memoria de Actividades 2016



**ASOCIACIÓN MADRILEÑA  
DE ESPINA BÍFIDA**

○○○○○○○○○○

○○○○○○○○○○

○○○○○○○○○○

# ÍNDICE

---

<b>1. Carta de la presidenta</b>	<b>3</b>
<b>2. Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB)</b>	
Quiénes somos	6
Entidades y estructura legal	7
Organigrama y equipo multidisciplinar	8
Junta Directiva	9
Nuestras sedes	10
<b>3. Centros, servicios y programas</b>	
Dirección y Gerencia	12
Trabajo en la Federación Internacional	14
Comunicación, divulgación y sensibilización	16
Centro de Atención Temprana	22
Servicios de Tratamientos y Atención Integral Especializada	
Infantil	28
Adulto	32
Centro de Atención Diurna	38
Proyecto educativo la Espina Bífida en la Escuela	36
Servicio de ocio y tiempo libre	44
Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas (EstuAMEB)	49
Homenaje especial: a los que no están	53
<b>4. Patrocinios, entidades de apoyo y colaboradores</b>	<b>57</b>



# Introducción



## CARTA DE LA PRESIDENTA

Una vez más, tengo el placer de presentaros nuestra memoria de actividades, en esta ocasión de 2016, y como cada año en ella hacemos resumen de toda la actividad llevada a cabo por la Asociación, así como de los principales logros conseguidos durante estos doce meses a los que se refiere.

Este ha sido, sin duda, un año muy especial, pues todo ha girado en torno a los intensos y magníficos 40 años que AMEB ha cumplido. Ha estado marcado por el trabajo en equipo en todos los sentidos: entre profesionales, socios, instituciones, administraciones, empresas, voluntarios, familias, usuarios... Y todo ello ha visto su reflejo en frutos muy positivos como, por ejemplo, el grado de satisfacción con la atención que prestamos alcanzado en las encuestas de calidad que pasamos a nuestros usuarios o los acuerdos cerrados en distintos ámbitos.

Hemos mantenido distintos encuentros con la Viceconsejería de Políticas Sociales y Familia y con la Dirección General de Atención a la Discapacidad de la Comunidad de Madrid para acercarles nuestra realidad y hacerles partícipes de nuestras preocupaciones y necesidades; con el Ayuntamiento de Alcorcón para estrechar nuestros lazos de colaboración en distintos proyectos y firmar un convenio de colaboración, y hemos continuado con el trabajo codo con codo con nuestras Federaciones. Así, hemos acudido a diferentes reuniones de trabajo tanto con la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) como con la International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) y hemos mantenido nuestra participación en otros grupos de trabajo con la Federación de Asociaciones de Personas Con Discapacidad Física y Orgánica de Madrid (FAMMA).



Quiero destacar también, en otro ámbito pero igualmente como resultado de ese trabajo en equipo, la firma e implantación del Convenio con Fundación Estudiantes e Hispasat y la presentación oficial con gran repercusión en medios de EstuAMEB. Nuestra escuela de baloncesto en silla de ruedas está incluida ya como cantera del Club Estudiantes, con el reconocimiento que esto supone al trabajo de nuestros jugadores y su esfuerzo.

Continuando con el ocio, un año más hemos llevado a cabo con gran éxito nuestras fiestas de familias y de reyes y nuestros campamentos de Semana Santa y verano. Pero si ha habido un evento estrella, ha sido la celebración de nuestra Gala 40 Aniversario, que reunió a gran parte de la familia que formamos AMEB desde sus comienzos hasta hoy, incluyendo no solo a socios, familiares y usuarios, sino a profesionales, representantes de la administración, médicos, voluntarios y famosos del pasado y presente que quisieron apoyarnos en lo que se convirtió en el momento más emotivo del año para todos nosotros.

Hemos continuado también, cómo no, con nuestra labor de difusión e información sobre la EB, a través de nuestro programa la EB en la escuela, de la aparición en medios en varias ocasiones a lo largo del año o de la participación en diferentes actos los días nacional e internacional de la EB.

Igualmente, y de cara a la recaudación de fondos, destacar la realización con gran éxito de nuestro III Torneo de Pádel Solidario, la II Noche de Monólogos y, por supuesto, la venta de nuestro calendario solidario 2016, así como unas pulseras solidarias en conmemoración del 40 aniversario que han lucido muchos rostros conocidos a lo largo del año.

Ha sido un año intenso, imposible de resumir en pocas líneas, por lo que os invito a que leáis el contenido de esta memoria. Y ya me despido, agradeciendo como siempre, a todos los que, de la manera en que os haya sido posible, habéis formado parte de este camino de doce meses que ha hecho realidad todo lo que aquí vais a encontrar.



# La Asociación



# LA ASOCIACIÓN

## ¿QUIÉNES SOMOS?

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 nuestros objetivos. Son los siguientes:

### MISIÓN

En resumen, se trata de promover, atender y proteger a 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





# LA ASOCIACIÓN

## ENTIDADES Y ESTRUCTURA LEGAL

Desde que en 1981 la Asociación Madrileña de Espina Bífida pasó a formar parte de un primer colectivo como FEBHI, **hemos ido integrándonos en diferentes entidades.** Cada una nos enriquece. Estas son algunas:

**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)

---

**2016** Convenio de colaboración con CESI IBERIA S.A. para la promoción e intervención socioeducativa con personas con discapacidad  
Adhesión al Convenio Marco de Colaboración entre Entidades Sanitarias y de Consumo y la Escuela de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Alcorcón

## HITOS DE NUESTRA ESTRUCTURA LEGAL

- **28 SEPTIEMBRE 1976:** CONSTITUIDA. ADQUIERE PLENA CAPACIDAD JURÍDICA ANTE EL NOTARIO JUAN JOSÉ GIL GARCÍA.
- **7 JULIO 1991:** INSCRITA EN LA COMUNIDAD DE MADRID COMO ENTIDAD DE ACCIÓN SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES. CON EL Nº E-22,362/796-07.
- **17 OCTUBRE 2007:** DECLARADA ASOCIACIÓN DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL MINISTERIO DEL INTERIOR, A TRAVÉS DE SU SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA Y MEDIANTE ORDEN MINISTERIAL.
- **20 ENERO 2009:** RECONOCIDA DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL AYUNTAMIENTO DE MADRID DENTRO DEL REGISTRO DE ENTIDADES CIUDADANAS. DESARROLLO DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS (LOPD) E INSCRITA EN LA AGENCIA DE PROTECCIÓN DE DATOS.

# LA ASOCIACIÓN

## ORGANIGRAMA Y EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

AMEB la forman **343 socios** (200 ordinarios, 94 protectores, 33 benefactores y 16 honoríficos) que configuran la Asamblea General de Socios y ayudan económicamente a su sostenimiento y la

realización de los servicios. Se reúnen en Asamblea anual en la que se presenta el informe de gestión y las cuentas del año anterior y se revisa el proyecto de actividades del año vigente, entre otros asuntos.



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



# 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.

### Miembros en 2106:



**Paula Rivero Fernández**  
PRESIDENTA



**Emma Suardíaz Ortega**  
VICEPRESIDENTA Y TESORERA



**Eva Mª Estúñiga Domínguez**  
SECRETARIA



**Eva Aranda Palmero**  
VOCAL DE ATENCIÓN MEDIA



**Mercedes Carmona Ortiz**  
VOCAL DE  
ATENCIÓN TEMPRANA



**Mª 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

### PRINCIPALES OBJETIVOS

- ORGANIZAR LOS SERVICIOS Y VELAR POR SU CORRECTO FUNCIONAMIENTO.
- PERSEGUIR EL CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS Y LOS DIFERENTES ACUERDOS.
- SER RESPONSABLES DE LOS PROGRAMAS Y PLANES DE ACTUACIÓN.
- CREAR ACTIVIDADES PARA CUMPLIR LOS OBJETIVOS GENERALES.

## LA ASOCIACIÓN NUESTRAS SEDES

AMEB desarrolla su labor en **dos centros** 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 las juntas directivas. Además, se llevan a cabo servicios como: Centro de Atención Temprana; Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada en Infancia; Administración y Coordinación de Actividades, Programas Científico-Médicos, de Divulgación y Comunicación y puesta en marcha de actividades culturales, deportivas y de ocio.



**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.





# Centros, servicios y programas



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## DIRECCIÓN Y GERENCIA

La Gerencia, en coordinación con la Junta Directiva, es responsable de dirigir, administrar y representar a la Entidad. Entre las labores que se realizaron el año pasado destacan:

**ESTATUTOS Abril de 2016** Se puso en marcha un proceso de modificación de nuestros Estatutos, con un cambio en:

1. La tipología de nuestros socios, que pasaron a ser: Ordinarios / Protectores / Honoríficos / Benefactores.

2. Nuestros fines, que se detallaron de la siguiente forma:

- La promoción y defensa de los derechos y condiciones de vida de las personas en riesgo de exclusión por su discapacidad, especialmente de naturaleza física y orgánica para conseguir ciudadanos de pleno derecho.
- La protección y atención en todas sus áreas de las personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia congénita, fomentando y perfeccionando las actuaciones atencionales, rehabilitadoras, educativas, sanitarias, y de integración social y laboral, para mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.
- Ayudar a personas con discapacidad a acceder a apoyos y servicios necesarios para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus preferencias y valores.

### DINERO

La gestión económica financiera de la entidad se refleja en estos datos:



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## DIRECCIÓN Y GERENCIA

### TRABAJADORES

La contratación y gestión de los Recursos Humanos de la entidad se salda con un total anual de 45 empleados, que son los que han estado en plantilla durante este año.

2016 POR CONTRATO		MUJERES	HOMBRES	MUJERES CON DISCAPACIDAD	HOMBRES CON DISCAPACIDAD
FIJOS	29	22	7	0	1
OTROS	16	12	4	1	0
<b>TOTALES</b>	<b>45</b>	<b>34</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
2016 POR PUESTO		MUJERES	HOMBRES	MUJERES CON DISCAPACIDAD	HOMBRES CON DISCAPACIDAD
DIRECTORES	1	1	0	0	0
MANDOS INTERMEDIOS	3	3	0	0	0
TÉCNICOS	34	26	8	0	1
OTROS	7	4	3	1	0
<b>TOTALES</b>	<b>45</b>	<b>34</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

**NUEVA METODOLOGÍA** En **septiembre** empezamos a trabajar en una nueva idea de “Transformación de los Servicios”, con una nueva metodología PCP y PCF (Planificación Centrada en la Persona y en la Familia). Comenzamos una búsqueda de recursos para dotar a la Entidad de una aplicación informática en la que volcar la información y que continuaremos desarrollando en 2017. En esta línea, a final de noviembre se empezó con la formación a profesionales en esta metodología.

### RELACIONES CON ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

- Visita de la viceconsejera de Políticas Sociales, Belén Prado, y del director general de Atención a Personas con Discapacidad, Jorge Jiménez, para conocer nuestras instalaciones.
- Adhesión al Convenio Marco de Co-

laboración entre entidades sanitarias del Ayuntamiento de Alcorcón.

- Reuniones de la Comisión Técnica de A.T. (Representando a FAMMA en el grupo de expertos).
- Reunión con la Subdirección General de Continuidad Asistencial y Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria para abordar la Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid y la figura del gestor de casos, tan necesarios en nuestra patología.

### OTRAS ACCIONES CON NUESTRAS FEDERACIONES

Colaboración en reuniones y grupos de trabajo (elaboración del Plan Estratégico, talleres formativos, estudios, encuentros técnicos) y asistencia a la asamblea anual.

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## DIRECCIÓN Y GERENCIA: TRABAJO EN LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL

AMEB pertenece a la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF) desde el año 2012, un gran hito para nosotros. en ella están Emma Suar-díaz como miembro de la Junta y Elisa García como parte del “Youth Group”.

### WORKSHOP EN BUDAPEST

Autonomía personal, crecer con Espina Bífida y derecho a la vida

El primer workshop Europeo del 2016 tuvo lugar en junio en Budapest, Hungría. Miembros de 17 países europeos se reunieron para discutir sus prioridades y dar a la Secretaría de la IF orientación para las actividades de 2017. Nuestra responsable de Comunicación, Patricia Ruiz, participó en el taller. Durante dos días, se abordaron diferentes temas basados en las experiencias de las delegaciones presentes, siempre en relación a las necesidades del colectivo de

personas con Espina Bífida. Entre ellas, destacaron las formas y experiencias de ofrecer servicios de ocio y tiempo libre o la creciente necesidad de abordar temas relativos a personas mayores, ya que son cada vez más numerosas las personas con EB de avanzada edad que presentan nuevos y desconocidos retos que resulta fundamental abordar.



---

### CONGRESO INTERNACIONAL

Congreso Internacional tuvo lugar en Gante (Bélgica) los días de 28 a 30 de octubre. La conferencia con el título “Puntos de Inflexión” hizo un recorrido sobre los avances en tres áreas claves de la actividad de IF, que son: Prevención, Salud y Cuidado y Formación de la Comunidad. Igualmente se

---

**TURNING**  
Ghent **POINTS**  
Belgium **2016**  
October 28th-30th



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### DIRECCIÓN Y GERENCIA: TRABAJO EN LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL

analizaron puntos como la manera de redoblar los esfuerzos mundiales en el futuro para reducir la incidencia global de Espina Bífida e Hidrocefalia en todas las naciones, la forma de establecer un derecho básico para atender a todas las personas que nacen con estas condiciones y para construir una comuni-

dad global más fuerte, más efectiva de personas unidas por los desafíos de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

Participaron en la conferencia el socio y miembro de la Junta, David Díaz, y nuestra vicepresidenta y a la vez miembro de la Junta de la IF, Emma Suardiá.

---

#### OCTAVA SESIÓN DEL FORO SOCIAL DE LA HRC

Los representantes de la Federación Internacional para Espina Bífida e Hidrocefalia estuvieron presentes en el foro social de la HRC en Ginebra. El tema de la sesión de 2016 del foro social fue la promoción y el pleno disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad en el contexto del 10 aniversario de la aprobación de la Convención sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CRPD).

Nuestra socia y miembro del Grupo de Jóvenes de la IF, Elisa García de Ceca, intervino en el foro en nombre de los jóvenes con EB y expuso la importancia para estos de tener una vida independiente y explicó los retos a los que se enfrentan cada día. “La autosuficiencia hace que te sientas pleno, satisfecho e igual. Cuando vives con una discapa-



cidad es muy duro independizarte, no solo porque en ocasiones hay una sobreprotección de los padres sino también por una falta de apoyo económico por parte de nuestros gobiernos. Por otro lado, hay un aspecto esencial en la emancipación que es el acceso al trabajo que, como bien sabemos, es más duro y complicado para los jóvenes con discapacidad”.

## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

En el área de comunicación se realizan trabajos de organización de eventos y difusión para dar a conocer la Asociación y la Espina Bífida. Para llevar a cabo las estrategias y actividades se cuenta con la labor conjunta de trabajadores, voluntarios, socios y usuarios. Podemos resumir que la comunicación se enfoca en dos vías principales:

### 1. Comunicación interna

Conseguir consolidar canales de comunicación para llegar a todos nuestros socios y poner en su conocimiento nuestras actividades, nuestras propuestas y nuestros logros. Se trata de informar y de implicarlos en todo lo relacionado con la Asociación y con la Espina Bífida. Para ello tenemos varias vías: nuestra página web en [www.ameb.es](http://www.ameb.es), los correos electrónicos y nuestras redes sociales, especialmente Facebook.

Uno de los trabajos más destacados en este apartado es, además, una clara apuesta por la transparencia: la Memoria de Actividades, que se lleva haciendo en papel y CD desde 2009.

### 2. Comunicación externa

El objetivo de las diferentes acciones que se desarrollan desde AMEB es llegar al mayor número de personas posibles, para divulgar la EB y sensibilizar

en temas de discapacidad, a la vez que mostrar nuestras actividades, proyectos y las necesidades y demandas del colectivo. En ocasiones, estas acciones van unidas al fin de conseguir, a través de la solidaridad, recaudar fondos.

Asimismo, en todo el proceso de comunicación hay una labor importante de que la imagen de la Asociación se ajuste a la realidad y refleje la personalidad de quienes la forman.

Para todo ello, se desarrollan diversas **actividades** que salen adelante gracias, también, al apoyo e impulso de personas, instituciones y empresas. En 2106, las más destacadas fueron:

### FESTIVAL DE ROCK

Música rockera y solidaria. Siete grupos madrileños se unieron el 5 marzo en las instalaciones de Locales de Ensayo y Escuela Jendrix, en Alcobendas. Ellos fueron, a su vez, los responsables de la organización del concierto. El festival solidario contó con bandas de rock como Delfos, Saliente Libre, Atlantis, Busca-Bares, Royal-Burstards, Blas Rock Band o el dúo Marcos y Ana, que regalaron su sonido a un público variado.

### III TORNEO PÁDEL SOLIDARIO AMEB

El día 12 de junio se celebró en el Club de Pádel de La Moraleja y fue todo un

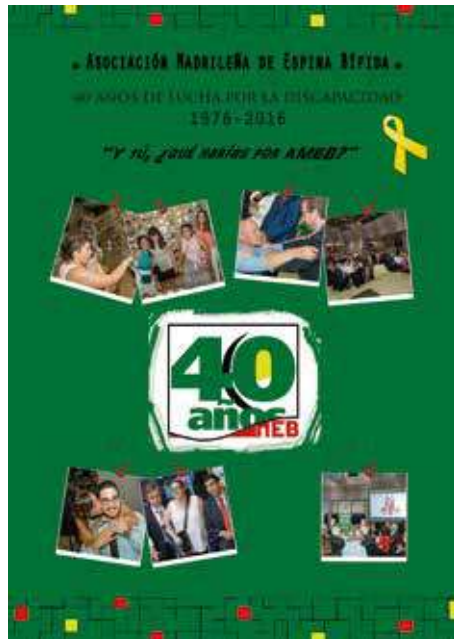
# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

éxito, con más de 120 participantes. El objetivo, más allá de recaudar fondos, fue fomentar hábitos saludables y sensibilizar sobre la importancia del deporte para las personas, también para aquellas con discapacidad. Contamos con el apoyo de muchas empresas y colectivos.

### FIESTA 40 ANIVERSARIO

En 2016 AMEB cumplió 40 años y se hicieron actividades que tuvieron su reflejo en la comunicación: vídeos, retos, canciones, juegos divertidos, reuniones y, finalmente, la gala. Unas 400 personas se reunieron alrededor de esta celebración en la que, además de otorgar premios simbólicos a gerentes, presidentes y personas destacadas de



la historia de AMEB, se disfrutó de vídeos ilustrativos que mostraron qué y cómo somos en AMEB. Asimismo, hubo un *flashmob* en directo (baile sorpresa preparado con anterioridad) por parte de los trabajadores, entre otras actividades. Para reflejar todo el trabajo, se confeccionó una revista que recopila todo lo relativo al 40 Aniversario.

### CALENDARIO 2017

Como cada año, el calendario se realizó gracias a la colaboración de los socios, trabajadores, voluntarios, y colaboradores como el fotógrafo Sergio Cueto, el estudio Daydream, el trabajo de Bohemia fotógrafos o las maquilladoras de IDEM (Instituto de Estilistas y Moda). Durante la gala de los 40 de AMEB, aprovechamos la ocasión para presentar el calendario solidario que este año representaba nuestros doce retos más destacados: el **espíritu de supe-**



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



junto a María y Bea en junio, **la importancia del ocio**; en julio, Fátima Baeza y nuestros chicos Arturo, Antonio y Diana pidieron que **las barreras arquitectónicas no sean obstáculos**; Pitingo, junto a Alba, María y Paula recor-

ración ilustrado por John Arias y María Hervás en enero, y nuestros chicos Valentina, Ana y Neizan; el derecho a **una sanidad accesible**, con Carlos Bermúdez y Mateo, Sandra y Rober en febrero; el derecho a **ser tratados como cualquier otro**, sin condescendencia, se trató en marzo, con Pepu Hernández y Alejandro Zarzuela que estuvieron acompañados por Dara, Laura y Blanca; Pablo Puyol, Manu, Sebas y Almudena pusieron cara al derecho a **hablar y ser escuchados** en abril; en mayo, ya con el buen tiempo, reivindicamos **el deporte adaptado** de la mano de Silvia Marsó, M<sup>a</sup> Jesús, Ayoub, Adrián y Luis; David Ordinas nos recordó,

daron la importancia de **la prevención y la divulgación** en agosto; en septiembre, Yolanda Ramos junto a Lucía, Álvaro, Clara y Emma demandaron igualdad en el **acceso al trabajo**; el escritor Blue Jeans junto a Marina, Cristina y Ana, pusieron cara a la reivindicación de **una formación al alcance de todos** en



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

octubre; en noviembre, María Villalón acompañada de Luis, Adri y María hablaron de la **importancia de quererse y aceptarse a uno mismo**; y el último toque mágico lo pusieron en diciembre la periodista Marta Ferrer, Daniela, Yago, Carlota y David con el sueño de **ver todos estos retos cumplidos**.

Gracias a la colaboración del escritor Blue Jeans #CalendarioAMEB consiguió durante una mañana estar entre las tendencias nacionales de Twitter.

### DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

Durante el Día Nacional de la Espina Bífida, 21 de noviembre, se organizó una visita de puertas abiertas al Centro de Atención Diurna como gancho para divulgar la Espina Bífida y el trabajo que hacemos en AMEB. Al acto acudió la concejala de Salud del Ayuntamiento de Alcorcón, Susana Mozo. Además, Telemadrid hizo un reportaje con gran acogida.

También acudimos a un encuentro con el público en las

instalaciones del Grupo Envera, ubicado en el Centro Isla Azul. La presidenta

de AMEB, Paula Rivero, junto a la gerente, Eva Estúñiga, y dos socios, Gonzalo García-Bayllo y Lucía Garrido, participaron en un programa presentado por Radio Terrícola, del taller del Centro Ocupacional de Envera y realizado por personas con discapacidad intelectual. También se iluminó la Puerta de Alcalá del color de la Espina Bífida, el amarillo. Así, parte de la familia de AMEB se unió en tan simbólico lugar para realizar una acción de “Mannequin Challenge”.



Por otra parte, a lo largo del día y de forma conjunta con 17 asociaciones del ámbito estatal, se desarrolló una campaña en redes sociales para mover imágenes con el lema #YoTengoEspinaBífida y #DíaNacionalEB. Se trataba de mostrar la variedad y diversidad exis-

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

tente dentro del colectivo. Por la mañana, se consiguió estar entre los 10 “trendings topic” del momento en la red social Twitter.



### PREMIOS SOLIDARIOS DEL SEGURO

Dentro de los “Premios Solidarios del Seguro 2016” que organiza INESE, la firma Deloitte nos otorgó el suyo por nuestro proyecto “40 Aniversario. 40 años luchando por la discapacidad” como un reconocimiento a nuestra trayec-



toria. La presidenta, Paula Rivero, fue la encargada de recoger el premio.

### II NOCHE SOLIDARIA DE MONÓLOGOS

Por segundo año consecutivo, desde AMEB se puso en marcha nuestra II Noche Solidaria de Monólogos con gran éxito. Fue el 29 de noviembre en La Chocita del Loro (Gran vía, 70), Marta Ferrer fue la presentadora y el cómico Bermúdez fue el padrino. Unos 180 asistentes disfrutaron del show y les regalamos una pulsera solidaria. Ticketea fue nuestra taquilla online a coste cero.

## II NOCHE SOLIDARIA DE MONÓLOGOS

A favor de la Asociación Madrileña de Espina Bifida

Los beneficios serán íntegramente destinados a servicios y tratamientos de rehabilitación y apoyo de niños y adultos

**Entreténenos con Marta Ferrer como presentadora y con el cómico Bermúdez como el padrino del evento**

**¡Ten un elenco de cómicos inolevables!**

JOZBA	KIKÉN FERNÁNDEZ	DANIEL BOY RIVERA	PALOMA JIMÉNEZ
BERNARDO MORAÑO	JORGE YORBA	EDU DEL OLMO	JOSÉ ARAQUE
CHEMA TRUERA	EDUARDO MARTÍNEZ DE IZUJO	ALBERTO SIERRA	ROBERTO GOTÁN
VERGÍNIA RIEZU	ARCHER REZCU	ALICIA SAN LORENZO	RAÚL MASSANA

**DÍA 29 DE NOVIEMBRE A LAS 21:00 HORAS**

**LA CHOCITA DEL LORO SENATOR C/ GRAN VÍA 70. MADRID**

**PRECIO DE LA ENTRADA: 1€**  
(INCLUYE COMO REGALO UNA PULSERA DE ARTESANÍA)

Empresa colaboradora

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

### REPERCUSIÓN DE LA COMUNICACIÓN

Los eventos con mayor repercusión han sido: la presentación de EstuAMEB y sus partidos, el Día Nacional de la Espina Bífida, calendario solidario y las actividades alrededor del 40 aniversario de la Asociación. Durante 2016, hemos mejorado notablemente nuestra presencia en redes, con publicaciones diarias en Twitter y Facebook y campañas concretas a coste cero. Respecto a las redes sociales, el aumento en seguidores e interacciones ha sido importante.

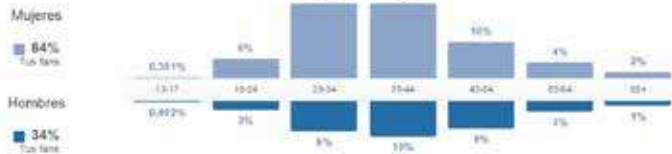
Nº de seguidores en Twitter: febrero 2016: 460 / enero 2017: 652

Nº de seguidores en Facebook: febrero 2016: 1581 / enero 2017: 1950

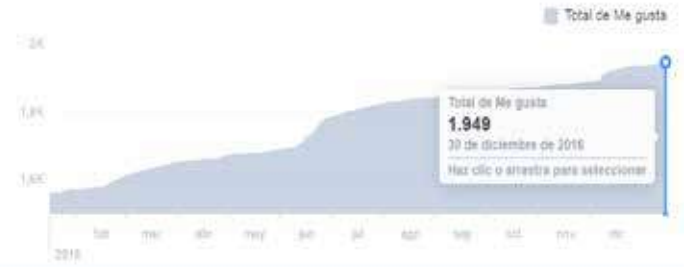
Por último, se han puesto en circulación 17 notas de prensa y tres convocatorias. En la mayoría de los casos tuvieron repercusión en medios digitales no sólo especializados en el Tercer Sector sino también generalista. Asimismo, nuestra web [www.ameb.es](http://www.ameb.es) cada vez recibe más visitas de usuarios únicos.

### ESTADÍSTICAS DE FACEBOOK

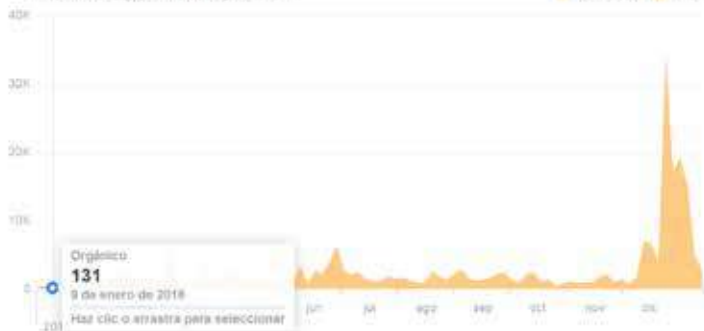
Personas a las que les gusta tu página



Total de Me gusta de la página hasta hoy: 1.991



Personas a las que se mostró la publicación



Número de personas a las que se mostró la publicación

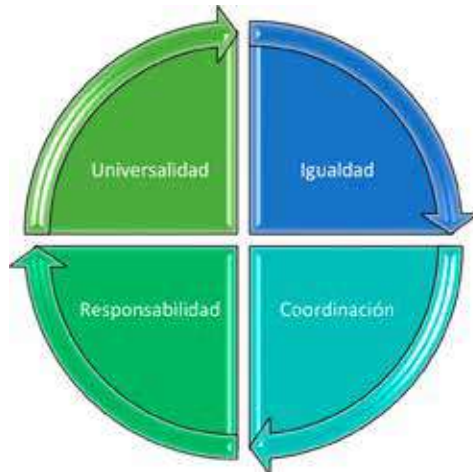


# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Existen cambios legislativos interesantes en el área de Atención Temprana que hemos de destacar debido a la publicación del **Decreto 46/2015**, de 7 de mayo. Este regula la coordinación en la prestación de la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid y establece el procedimiento para determinar la necesidad de Atención Temprana a través de la Consejería de Asuntos Sociales (hoy Consejería de Políticas Sociales y Familia) y la creación del Centro Regional Coordinación y Valoración Infantil CRECOVI (encargado de realizar la valoración de necesidad de Atención Temprana o discapacidad así como valoración de dependencia en niños entre los cero y seis años).

**La Atención Integral en Atención Temprana se fundamenta en estos principios:**



Se implantan **cambios en los procedimientos de actuación** relativos al acceso de las familias a los tratamientos de Atención Temprana y se crean herramientas de trabajo para que los diferentes sectores implicados (como educativos, sanitarios y de servicios sociales) estén en la misma línea de actuación y utilicen los mecanismos de coordinación necesarios

para mejorar la atención a los menores y rentabilizar y coordinar los recursos. En esta misma línea, se crea la Comisión Técnica de Atención Temprana con la participación de un nutrido grupo de expertos formado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) Comunidad de Madrid (Comité de representantes de Personas con Discapacidad, entre las que estuvo AMEB presente) y tres consejerías diferentes: Políticas Sociales y Familia, Educación, Juventud y Deporte y Sanidad.





# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

De esta Comisión surgieron varios grupos de trabajo: derivación, diagnóstico precoz, registro único, prematuros, información y orientación. AMEB participó en tres de ellos.

### OBJETIVOS GENERALES

El principal objetivo del servicio de Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos reciban aquellos tratamientos que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar. Todo ello siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales y posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. El trabajo se dirige a facilitar y potenciar al máximo el desarrollo de las capacidades en las diferentes áreas: motrices, perceptivas, cognitivas, lingüísticas, adaptativas, afectivas y sociales, que procura una evolución global del niño.

Para ello, debemos intervenir lo más tempranamente posible, con el objetivo de prevenir la aparición de cualquier posible problema secundario o retrasos en el desarrollo de alguna de las



áreas mencionadas.

En nuestro trabajo es imprescindible promover la autonomía e independencia de los niños atendidos en el Centro. Asimismo, nuestra labor alcanza a facilitar la integración familiar, social, educativa cultural, etc., así como a lograr la participación activa de las familias en los distintos planes de actuación.

Además, en aquellos casos en los que se considera necesario, trabajamos en coordinación con otros servicios en los que participa el niño (escuelas, hospitales, servicios sociales).

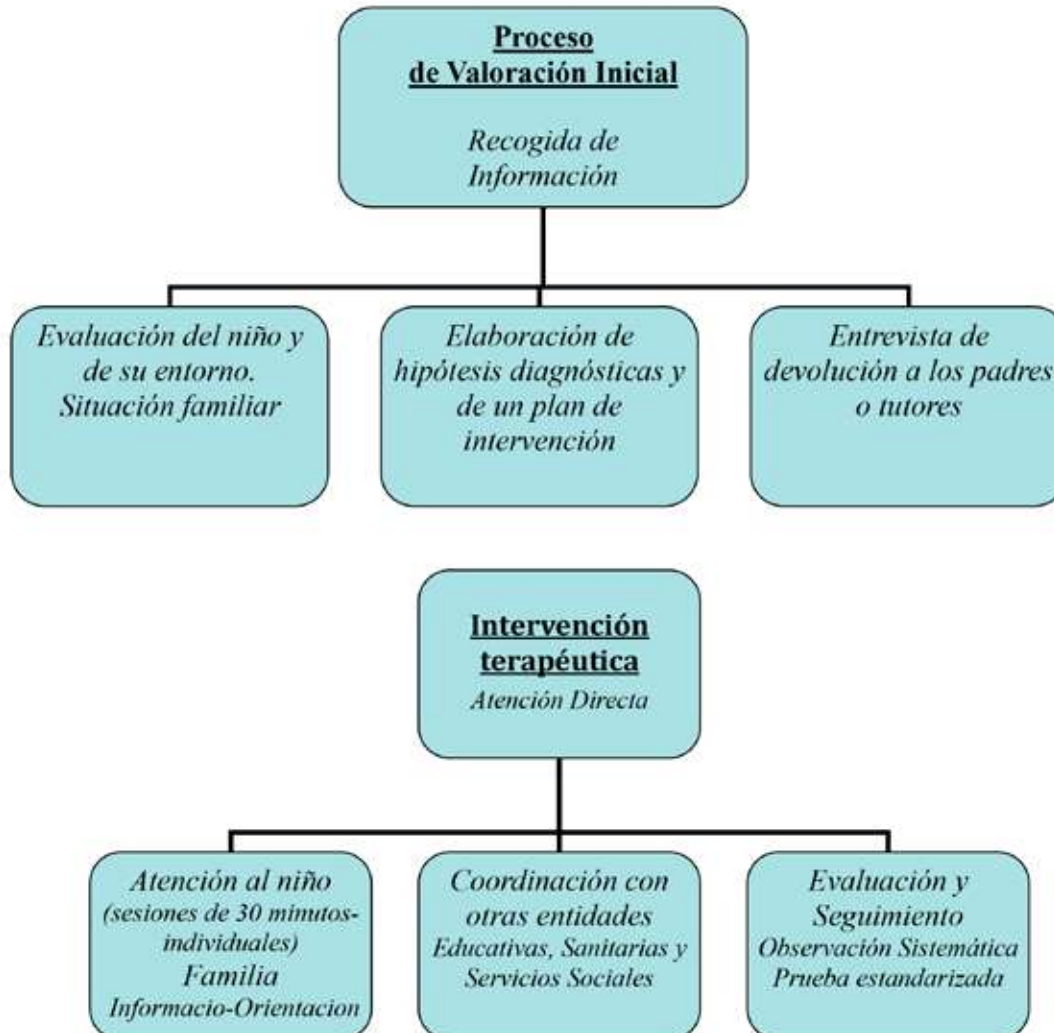
En la actualidad, el Centro de Atención Temprana de **AMEB forma parte de la Red Pública** con un contrato de presta-

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

ción de Servicios con la Comunidad de Madrid. En total cuenta con 71 plazas, 67 de atención y 4 de seguimiento.

A lo largo del año 2016, el número global de niños atendidos ha sido de 100 usuarios. El proceso de terapéutica de inicio e intervención terapéutica en el CAT AMEB es el siguiente:



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

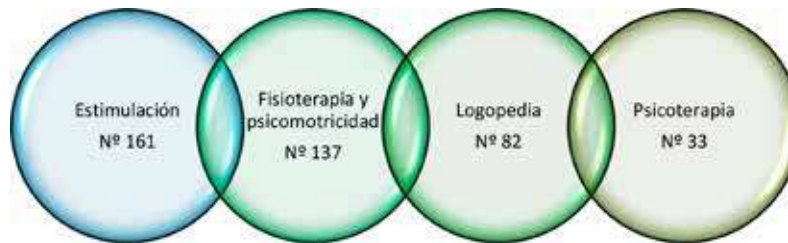
## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

### EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



### TRATAMIENTOS IMPARTIDOS

Todas las patologías requieren una atención global en varias áreas del desarrollo por lo que los tratamientos a niños de 0 a 6 años, en la mayoría de los casos son multidisciplinarios. Dependiendo de las necesidades de cada niño. En función de las posibilidades del servicio, la atención que se ofrece puede ser intensiva, regular o de seguimiento.



### TRATAMIENTOS IMPARTIDOS

La patología más numerosa es la Espina Bífida con un porcentaje del 13% de niños atendidos. Otras patologías atendidas han sido: prematuridad, retraso del lenguaje, trastorno del lenguaje, síndrome Down, microcefalia, hipotonía, epilepsia, TGD, acondroplasia, macrocefalia, enfermedad endocrina metabólica, síndrome Sturge Weber, hidrocefalia, síndrome Noonan, parálisis cerebral, hemiparesia, miopatía, hipertonía, ceguera, síndrome de Rubinstein Taybi, deficiencia auditiva, síndrome de Willians, atrofia muscular espinal, encefalopatía, síndrome Ehlers Danlos y Tourette, síndrome de regresión caudal, síndrome de Turner y síndrome de West.

Para establecer una buena coordinación entre diferentes ámbitos relacionados con cada niño y su familia, se han realizado contactos con diferentes organismos:

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

### Centros base y centros de servicios sociales

Se mantiene una coordinación, en casos de usuarios más desfavorecidos o en situaciones de deterioro socio-familiar. Se interviene en aquellos casos en que se ha iniciado algún proceso, a través de reuniones con los diferentes grupos de intervención.

Se derivan familias hacia las ayudas o recursos con los que cuenta cada zona para cubrir diferentes aspectos (asesoramientos diversos, deportivos, vivienda, ayuda a domicilio, educador, ayudas puntuales de emergencia social, ocio, culturales etc.).

**Equipos de Atención Temprana y de Orientación (E.A.T./E.O.E.P.)** Se mantienen contactos periódicos y permanentes sobre: demanda y propuesta de escolarización, evolución, objetivos de trabajo o situaciones específicas de los niños que acuden al centro. Asimismo, se facilita un informe de valoración en el momento de la demanda del niño que se va a escolarizar. El contacto telefónico es constante.

**Centros Escolares** Se mantiene contacto continuado entre el equipo de tratamiento de Atención Temprana de AMEB,



el equipo de intervención en el ámbito escolar y los tutores/as, maestros, fisioterapeutas etc., con el objetivo de coordinar las acciones llevadas a cabo en la intervención del niño.

**Servicios Sanitarios** El contacto es constante, así como la solicitud de información, con los

especialistas sanitarios para dar una Atención Temprana especializada.

**Otros contactos** Con frecuencia se acude a fundaciones u organizaciones para conseguir ayudas puntuales a las familias necesitadas o conseguir información concreta. En 2016 fueron:

### COORDINACIONES EN 2016

ORGANISMO	NÚMERO
Escuela infantiles	6
Colegios	14
EAT	8
EOEP	6
Servicios Sociales	3
CAF	2
CAI	2
Hospitales	5
Ortopedias	3
OTROS	13
TOTAL	62

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

A lo largo del año se realizan actividades para dotar al servicio de mejor calidad. En 2016 fueron:

### TRABAJO CON UNIVERSIDADES

Durante el pasado año se ha trabajado con la Universidad Complutense de Madrid y la Universidad Autónoma de Madrid. Las líneas realizadas han sido de colaboración en diversos proyectos de diferentes facultades. En concreto, se ha trabajado en la elaboración de trabajos técnicos, apoyo en masters, colaboración en estudios, asistencia práctica, diseños de programas, etc..

### ATENCIÓN Y VALORACIÓN

Dentro de las labores que se llevan a cabo en el Centro de Atención Temprana, 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 a la

atención facilitada a las personas que demandan orientación en relación a la malformación durante la gestación o cuando reciben el diagnóstico.

Así, también se realiza valoración de seguimiento a aquellos usuarios que son socios de la Entidad, no pertenecientes al servicio de Atención Temprana de ce 0 a 6 años.



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA

#### ÁREA INFANTIL

*“La práctica centrada en la familia se da cuando los profesionales ven crecer y prosperar su papel como compañeros que ayudan a las familias”.*

Linda Leal (2008)

En este servicio atendemos a niños/as y jóvenes con EB y patologías similares, con edades comprendidas entre los 6 y los 17 años en las distintas áreas en las que pueden necesitar apoyo: a nivel motor, cognitivo, comunicativo-lingüístico y socio-afectivo, y a sus familias.

Entendemos que la familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros y le damos esta importancia en nuestro trabajo diario, además de ser un valor para nosotros, ya que son los mayores expertos en el conocimiento específico de los niños/as y jóvenes con los que trabajamos a diario.

#### OBJETIVOS GENERALES DEL SERVICIO

- Facilitar y potenciar el desarrollo de las capacidades de los niños/as y jóvenes en todas sus áreas: verbal, adaptativa, cognitiva, motora, social.
- Facilitar la inclusión de niños en ámbitos: familiar, social, educativo, etc...
- Dar autoridad y capacitar a las fami-

lias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno.

Para ello, contamos con un **equipo interdisciplinar**, formado por:



Desde esta visión interdisciplinar, buscamos atender a los 45 niños/as y jóvenes (y a sus familias), que acudieron semanalmente en 2016.

Para cumplir los objetivos arriba indicados, nos coordinamos con los centros educativos, equipos de orientación psicopedagógica generales y específicos, otros centros de rehabilitación, cen-

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

tros de atención temprana, hospitales, servicios sociales, CRMF, servicios de orientación profesional, centros ortopédicos, consejerías, etc.

Ofrecemos intervenciones y servicios individualizados, ya que cada niño/a, joven y familia es única y cambia con el paso del tiempo. Así, siempre tenemos presente que debemos apostar y trabajar por ofrecer un servicio flexible, accesible y receptivo con las necesidades de cada uno. Para conseguir esto, trabajamos de forma coordinada continuamente. Los profesionales nos reunimos semanalmente para dar una atención integral a los usuarios/as y llevar un buen seguimiento, conocimiento de sus necesidades, siempre dando prioridad al diálogo con la familia, para conocer sus fortalezas e impulsarlas.

### SERVICIOS QUE SE OFRECEN

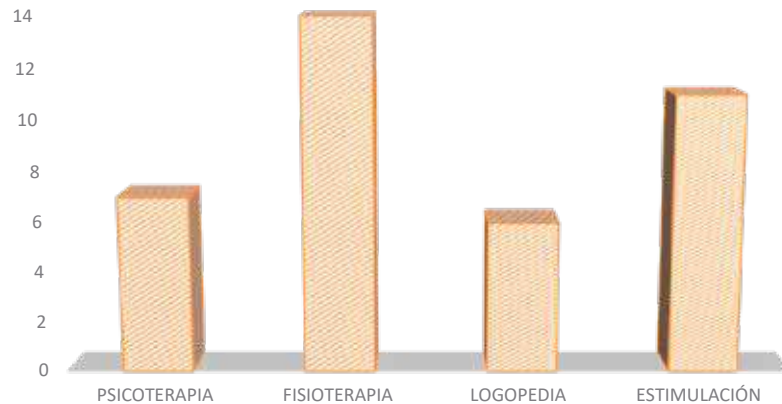
#### Apoyos continuados.

La duración media es de 40 minutos por sesión. Durante el 2016, atendimos a 45 niños/as y jóvenes y una media de unas 80 sesiones semanales.

#### Apoyos periódicos o puntuales.

Además, contamos con 100 familias que no acuden a recibir apoyos a nuestro centro de forma semanal, pero necesitan ser atendidos en algún momen-

to puntual, ya sea por un cambio en los aparatos, alguna operación, un cambio personal significativo, dudas escolares, momentos personales, etc. En 2016 hemos realizado 38 revisiones. En el siguiente gráfico se desglosan por áreas de tratamiento:



**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 de 2016 hemos atendido una media de 20 demandas mensuales en este sentido.

#### Coordinación con los centros escolares.

Para nosotros es algo primordial conocer y coordinarnos con los profesionales que trabajan diariamente con nuestros chicos y chicas. Por ello, durante 2016

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA - INFANTIL

hemos realizado más de 30 contactos (vía email o llamada telefónica), 4 reuniones presenciales en centros educativos (colegios de educación primaria e institutos) y 2 visitas a centros de formación profesional y universidades.

### Programa de Apoyo Familiar.

Este programa tiene como objetivos atender las demandas de las familias y transmitirles nuestra creencia de su valor como sujetos dotados de fortalezas y capacidades. En este sentido, en 2016 continuamos con dos líneas:

#### 1. Encuentros para familiares:

El 6 de junio tuvo lugar el taller “Quiero que mi hijo-a sea más autónomo, ¿cómo lo hago?”. En él reflexionaron sobre qué es la autonomía, física y emocional, y aprendieron estrategias prácticas que les sirven en el día a día. Vieron también cómo superar los obstáculos con los que nos encontramos: falta de tiempo, qué hacer si el niño no quiere colaborar, por dónde empezar.

**2. Servicio de orientación familiar:** Este servicio ofrece un asesoramiento de forma individualizada a familias que demandan apoyo en aspectos como: el desarrollo socioemocional de sus hijos/as, problemas de conducta, relación con los hermanos, entre otros. En 2016 realizamos 8 apoyos, en los 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 realiza una atención a través de sesiones de tratamiento o lo derivamos a otros profesionales.



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA - INFANTIL

**Área de incontinencia:** Hemos seguido con el objetivo de ser apoyo y herramienta para facilitar a nuestros usuari@s y a su familia el acceso a los productos y a la información relacionada con esta parcela tan significativa de su vida, 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. Hemos continuado con acciones como:

- Recogida y actualización de información, para saber en qué momento se encuentra cada persona y así poder planificar más acertadamente las actuaciones a seguir.

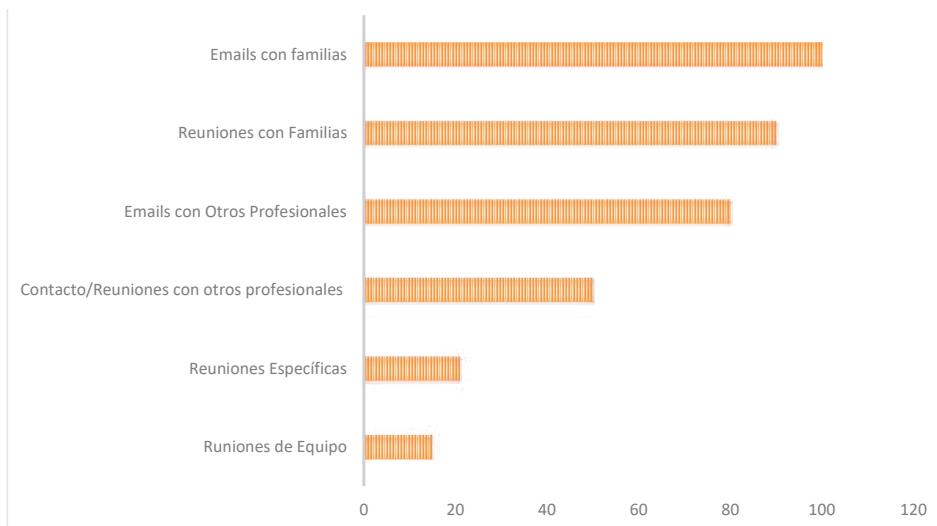
- Contacto constante con laboratorios y otros profesionales (médicos, fisioterapeutas, etc..) que trabajan en este ámbito para poder informar a nuestras familias de los últimos y más avanzados productos y tratamientos, siempre que nos aporten seguridad y fiabilidad.

Asimismo, también hemos evaluado el trabajo realizado y hemos detectado que era necesario dar un impulso a este área

para prestar un mejor apoyo a nuestras familias. Para mejorar hemos decidido aumentar el grupo de trabajo que se encargaba hasta ahora, (psicóloga-trabajadora social) incorporando también a los fisioterapeutas de nuestro servicio.

También hemos preguntado a las familias, para conocer aspectos como: “¿Qué esperan de nuestro apoyo en esta parcela de sus vidas?”, “¿Qué les ha parecido lo realizado hasta hora?”.

Terminamos el año analizando sus respuestas y pensando nuevas líneas transversales de actuación que marquen el trabajo. Para realizar este trabajo en 2016 hemos tenido numerosas reuniones y contactos, por parte del equipo de profesionales que formamos el servicio que podemos resumir en este gráfico:



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA

### ÁREA ADULTOS

El Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada de Adultos ofrece una atención personalizada con el objetivo de lograr una mayor autonomía de cada uno de los socios mayores de 18 años. En este área nos encargamos de la valoración, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de la persona con discapacidad y sus familias en sus facetas psicológica, física y social.

El servicio está situado en la sede de la calle Astorga, 13-15-17, con acceso por la calle Sahagún, en la localidad de Alcorcón. Las instalaciones se comparten con el Centro de Atención Diurna.

### FUNCIONAMIENTO

El horario del servicio de intervención para adultos es de lunes a viernes de 16:30 a 19:30 horas. Se realizan sesiones individualizadas de carácter ambulatorio y semanal, de 40 minutos de duración, en las áreas de psicología y fisioterapia. Los viernes se destinan a valoraciones y otras intervenciones.

Asimismo, el servicio de trabajo social se lleva a cabo de forma intermitente adaptándose a las necesidades específicas en cada caso.

Aparte del trabajo diario, se ofrecen atenciones puntuales para informar, asesorar y orientar a los usuarios y las

familias sobre aquellos aspectos que se consideren relevantes en relación al departamento. Además, existe la posibilidad de unirse a grupos de encuentro de carácter terapéutico un viernes al mes.

### ACTIVIDADES COTIDIANAS

De forma habitual se desarrollaron labores igualmente importantes como:

- Atención de consultas o asesoramiento sobre las necesidades de adaptaciones ortoprotésicas del usuario, orientándoles a ellos y a las familias sobre su adecuado manejo.

- Información y asesoramiento acerca de ayudas o recursos disponibles tanto de entidades públicas como privadas.

- Valoraciones multidisciplinares de nuevos socios, seguimientos de usuarios anteriormente valorados y transferencias de socios que, al cumplir 18 años, pasan al servicio de adultos provenientes del Servicio de Atención Infancia. Estas valoraciones se realizan en la sede de nuestro Centro mediante una entrevista personal concertada previamente con el personal profesional. De manera puntual, la valoración puede ser realizada a domicilio si las necesidades lo requieren.

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA - ADULTOS



**MARÍA (FISIOTERAPIA):**  
“Me gusta hacer  
partícipe del  
plantamiento de los  
objetivos a mis  
chicos y chicas”

**MATEO (USUARIO):**  
“Cuando vengo a  
fisioterapia me  
siento bien, cómodo.  
Me gusta ponerme  
de pie”.

- Intervenciones puntuales fuera del Centro como atención domiciliaria, visitas hospitalarias o reuniones con otros profesionales ajenos a la Asociación en relación con el desarrollo de las funciones del servicio.

- Atención directa y telemática de consultas sobre aspectos relacionados con la EB y la Hidrocefalia, tanto a socios como a personas ajenas a la Asociación.

En resumen, el servicio apuesta por un trabajo que aborde de forma integral todos los aspectos de la vida de las personas usuarias, y de sus familias. Nuestra perspectiva es que acuden a nosotros buscando apoyos y nosotros queremos ofrecer los mejores. Y esa labor se hace mediante el trabajo coordinado y conjunto que gestiona un equipo de profesionales de marcado carácter multidisciplinar.

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA - ADULTOS

### EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

El equipo está formado por:



### AÑO 2016

Este año las intervenciones del Servicio de Adultos han sido:

### Tratamientos de atención directa en los servicios de:

o Fisioterapia: se trata a 10 pacientes habituales con una o dos sesiones semanales. Tratamientos con objetivos consensuados con los pacientes en función de sus necesidades tanto físicas como funcionales que se desarrollan de manera individual. Tienen lugar en la sala de fisioterapia pero se recurre, cuando es necesario, a ubicaciones del entorno para el entrenamiento de los desplazamientos o actividades de la vida diaria.

o Psicología: 11 pacientes, una o dos sesiones semanales.



**MIGUEL ÁNGEL GARCÍA (USUARIO):**  
"He aprendido a llevar algunas situaciones de mejor forma"



**LUCÍA (USUARIA):**  
"Yo soy logopeda y me gusta trabajar con personas y ayudar a mejorar su calidad de vida"

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA - ADULTOS

#### Intervenciones familiares:

o Fisioterapia: reeducación de hábitos y recomendaciones para su aplicación en la vida cotidiana. Explicación de tablas de ejercicio para su realización en el domicilio o en periodos vacacionales.

o Psicología: con el objetivo de hacer partícipes en la consecución de metas terapéuticas a familiares de los usuarios. Los datos son:

Visitas hospitalarias: 2

Visitas domiciliarias: 2

Valoraciones iniciales o de seguimiento: 5

o Grupo de encuentro: Organización y desarrollo por parte del servicio de psicología de sesiones.

Además, también se hizo una salida grupal al Museo Reina Sofía en mayo.

o Asesoramiento hacia el empleo. Se trata de un programa de búsqueda de empleo que sirve de orientación para los adultos. En este sentido, mantenemos colaboraciones y comunicaciones con otras entidades como ASPAYM, que han aumentado el flujo de ofertas hacia nuestra asociación. De igual forma, colaboramos con las agencias de colocación de FEBHI y FAMMA.

Para mejorar nuestra atención en este área, parte del equipo del Centro asistió a la Feria de Empleo y Discapacidad del Ayuntamiento de Madrid y a 2 jornadas y sesiones formativas.



ELENA (USUARIA):

“Me gusta venir al grupo de encuentro para conocer a más gente nueva”

CRISTINA (USUARIA):

“Vengo a experimentar otras cosas divertidas”

TONI (USUARIO):

“El grupo me gusta porque hago cosas diferentes a las habituales”

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### PROYECTO EDUCATIVO “LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA”

El proyecto educativo “La Espina Bífida en la Escuela” es un proyecto de divulgación y sensibilización. Consta de una serie de talleres dirigidos tanto al alumnado como al profesorado de Primaria y Secundaria de los centros educativos de la Comunidad de Madrid.

#### OBJETIVOS

- Dar a conocer brevemente 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 y sobre 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 a alumnos y a docentes sobre la situación actual de las personas con discapacidad, así como de su día a día y de las dificultades en su vida diaria.
- Lograr una integración real en las

aulas de educación de alumnos con diversidad funcional, en general, y afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, en particular.

#### ACTIVIDADES REALIZADAS

1. Envío de información inicial sobre los talleres a los siguientes destinatarios y realización de llamadas para gestionar nuevas citas:

A) Páginas de internet sobre discapacidad: Discapnet, Educamadrid, Famma, Cerme, Feaps, Observatorio Estatal de la Discapacidad.



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA



B) Centros escolares de Educación Primaria y Secundaria: un total de 1687 (1611 de Educación Ordinaria e integrada y 77 de Educación Especial).

C) Otros medios

207 AMPAS, CTIF, 36 EOEP's, 117 Asociaciones juveniles y relacionadas con discapacidad y 7 Departamentos de Universidades.

D) Otras entidades

Bibliotecas (CIDE y CEDD).

2. Realización en los centros educativos de talleres participativos en los que se cuenta con recursos audiovisuales como “Los zapatos de Marta” o el “La vida de Paquito”.

Durante el curso 2016 se han realizado las siguientes sesiones:

28 febrero: Laude Fontenebro
12 y 21 de abril: Colegio Aquila
27 y 28 abril: IES Atenea
5 abril: CEIP Laura García Noblejas
9 y 11 de mayo: IES Iturrialde
18, 19 y 20 de mayo: Fontarrón
25 mayo: CEIP Tomás Bretón
1 junio: Marqués de Suanzes
16 noviembre: IES Atenea
29 noviembre: Colegio Ábaco
1 diciembre: Colegio Salzillo Valle-Inclán
2 diciembre: Escuelas Bosque

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

El Centro de Atención Diurna de AMEB está enfocado como un recurso social. Se gestiona a través de un contrato con la Comunidad de Madrid. Está destinado al tratamiento integral de personas con discapacidad física gravemente afectados y necesidades de apoyo generalizado a partir de la mayoría de edad. El Centro proporciona servicios, cuidados personales, atención especializada y apoyo familiar, y lo hace trabajando la autonomía personal y social con el fin de aumentar la calidad de vida de sus usuarios.

Desde 2014, el Centro se encuentra en el municipio de Alcorcón, en unas nuevas instalaciones cedidas por el Ayuntamiento de Alcorcón. El Centro dispone de 45 plazas autorizadas, 36 contratadas con la Comunidad.

### VIDA DIARIA

El Centro de Atención Diurna dispone de una atención especializada en régimen de día, en horario de 8:00 a 18:00 horas. La atención directa a las personas con las que trabajamos presenta un horario para terapia que comienza a las 9:00 y finaliza a las 16:30 horas. Como media, los tratamientos diarios duran 50 minutos por sesión, con una frecuencia de tres veces por semana. Nuestros servicios proporcionan apo-

vos individualizados y dinámicos que procuran, por medio de planes de carácter social y terapéutico, que la persona se involucre en su entorno inmediato, natural social y familiar; y que también mantenga, y en lo posible mejore, la actividad social, física, emocional y psicológica. Se trabaja siempre incidiendo en que la persona y la familia son el centro de todos los procesos.

Para el desarrollo de la dinámica del Centro contamos con un amplio equipo multidisciplinar. Nuestra labor de apoyo a las personas con las que trabajamos supone considerar de forma vinculada una amplia combinación de características sociales, psicológicas, emocionales, cognitivas, físicas y familiares. El trabajo en equipo multidisciplinar consigue que los profesionales se complementen para definir y desarrollar los planes, obteniendo una panorámica integral de las personas con las que trabajamos.

### OBJETIVOS DEL SERVICIO

El principal objetivo del Centro es desarrollar y/o mantener las habilidades tanto físicas, como psíquicas y sociales de usuarios adultos con Espina Bífida y otras discapacidades físicas gravemente afectadas.

Planteamos los siguientes objetivos:

- o Formación convivencial, facilitando



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

el desarrollo de las habilidades sociales.

- o Desarrollo educativo, social y físico, facilitando y potenciando sus posibilidades personales.

- o Fomentar hábitos de autonomía e independencia personal de los usuarios.

- o Informar a los padres o tutores sobre las posibilidades y necesidades de los usuarios.

- o Lograr la participación activa de las familias en los planes de actuación.

- o Trabajar en coordinación con otros servicios (centros de servicios sociales, hospitales, etc.).

### EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



### RESUMEN DE LOS TRATAMIENTOS

Existen diversas modalidades de las sesiones que se ofrecen y que dependen de la necesidad del usuario. Pueden ser: atenciones individuales (psicología y fisioterapia), atenciones grupales o atenciones interdisciplinarias.

Además del trabajo continuo desarrollado por los servicios de atención directa, durante el año se realizan otros talleres y actividades como:

- **Talleres de las tardes.** Se desarrollan de lunes a jueves, en horario de 15:00h a 16:00h. La idea fundamental que persigue esta nueva actividad es la de diseñar talleres centrados en los gustos, valores, potencialidades... de las personas que forman el Centro. Se trata de que sean los usuarios los que propongan las ideas para que los profesionales del Centro diseñen cada taller alrededor de esas ideas.

Además, otro punto fuerte de la actividad es que se proporciona un espacio específico para que los que quieran presentar una idea de taller puedan hacerlo y, además, tengan la posibilidad de desarrollarlo personalmente con el resto de sus compañeros. Así, luego se elige entre todos. En definitiva, lo que perseguimos es que sean ellos los que elijan, diseñen y decidan lo que quieren hacer. Con

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

ello también queremos potenciar sus roles en su entorno, poner en valor su persona, empoderarles y aumentar su autonomía.

· **Talleres de los viernes.** Cada viernes, la actividad diaria del Centro se sustituye por estas cinco actividades:

- Taller de cocina
- Taller de memoria
- Ocio
- Deporte
- Taller de expresión corporal

La forma de trabajo es similar: los usuarios se dividen en cinco grupos y cada viernes eligen participar en una de estas actividades. Dependiendo de lo que se decida, se realizan unas u otras y se trata de dinamizar y no repetir. Este año ha habido gran variedad de actividades.

### COLABORACIONES

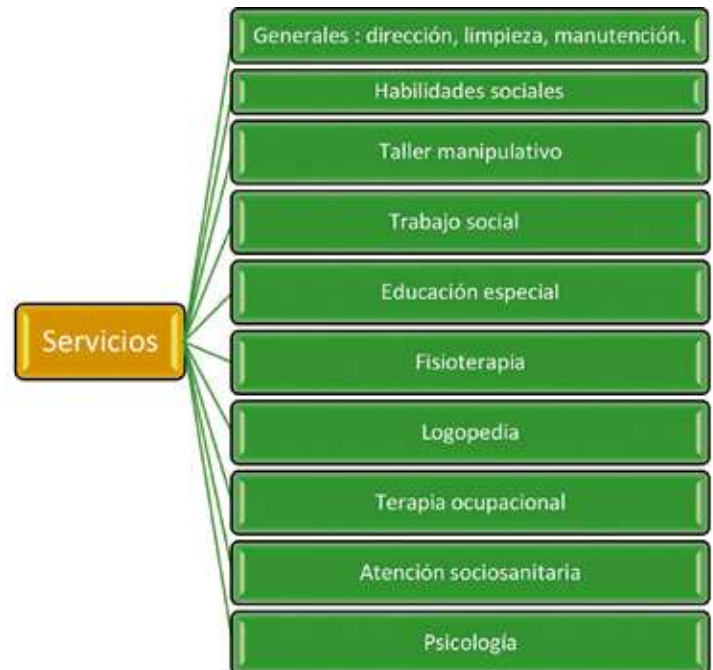
En el desarrollo de las labores del Centro de Atención Diurna, también se han hecho actividades y trabajos con otros colectivos. Los más importantes han sido los siguientes:

- Grupos externos de coordinación
  - o Servicios sociales Alcorcón
  - o Comunidad de Madrid
  - o Grupo Amás
  - o Plena Inclusión

- Colaboraciones con otras entidades
  - o Esclerosis Múltiple
  - o DATO

### RESUMEN DE SERVICIOS OFRECIDOS

En el Centro se ofrecen los servicios considerados fundamentales para el apoyo a nuestros usuarios y su desarrollo vital. Cada uno de ellos se aborda con una perspectiva de personalización para cada persona. Son:



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

### ACTIVIDADES

A continuación se resumen las fechas más señaladas de actividades de **ocio**:

<b>CALENDARIO DE 2016</b>		
5 FEBRERO	CARNAVALES	Un equipo de usuarios preparó la fiesta de carnaval. Se realizó un baile performance con todos disfrazados, un karaoke y aperitivos.
4 MARZO	MASTERCHEF	A propuesta de uno de los usuarios, se organizó un concurso de tapas. Los participantes, todos ellos usuarios del Centro, cocinaron platos que fueron puntuados por un jurado.
8 ABRIL	JORNADAS DEPORTE INCLUSIVO	Como años atrás, el Centro participó en las jornadas de deporte inclusivo del distrito de Latina de Madrid. Participamos en la sesión de mañana, en el polideportivo de Aluche con prácticas deportivas como slalom, boccia y baloncesto.
10 JUNIO	FIESTA DE VERANO	Un grupo de chicos y chicas del Centro propusieron celebrar la llegada del verano. Se realizó una divertida fiesta en la que participaron tanto usuarios como profesionales.
23 JUNIO	LIP-DUB MACACO	Interpretación de una canción del grupo Macaco. Todo el mes estuvieron preparando las escenas y ensayando para la grabación. Se grabó el día 23. Falta editarlo y presentarlo.
JULIO-AGOSTO	ACTIVIDADES DE VERANO	Durante estos meses se propusieron actividades muy variadas, con el marco general de las Ciencias. Se trata de hacer dos días de actividades diferentes fuera de nuestras instalaciones.
2 DICIEMBRE	FIESTA DEL MIEDO	A propuesta de uno de los usuarios se preparó "La Fiesta del Miedo", en la que hubo una previa ambientación. Entre otros puntos, se hizo un pasaje del terror y baile de disfraces
16 DICIEMBRE	CONCURSO DE BOLAS NAVIDAD	Tradicionalmente se realiza un concurso de tarjetas de felicitación pero este año se innovó con la realización de bolas de navidad.
16 DICIEMBRE	COMIDA DE NAVIDAD	Como en años anteriores, acudimos al restaurante del barrio a comer todos juntos para celebrar las fechas navideñas: usuarios, trabajadores y la Junta Directiva.

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

### UNA MIRADA CERCANA



**ELI (TERAPEUTA OCUPACIONAL):**  
“Buscamos mejorar la movilidad y la manipulación en miembros superiores para facilitar la actividad diaria”  
**MIGUEL (USUARIO):**  
“En este taller podemos expresar nuestra creatividad”



**SONIA (USUARIA):**  
“Me encanta la libertad de opciones que nos da el taller de habilidades sociales para decidir lo que queremos hacer”



**VANESSA (PSICÓLOGA):** “Mi labor es ser su apoyo en sus procesos personales”  
**VIKI (USUARIA):** “Aquí puedo contar mis temores y emociones del día a día y sentirme escuchada”

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA



MARÍA (FISIOTERAPEUTA): “Nuestra misión es responder a sus demandas y necesidades físicas para ayudarles a alcanzar sus objetivos”

REBE (USUARIA):  
“En fisio mejoramos nuestra movilidad para estar mejor”



SORAYA (TERAPEUTA OCUPACIONAL):  
“Pretendo formentar su independencia”

JUAN (USUARIO): “Aprendemos cómo superar las cosas que nos cuestan más trabajo”



VERÓNICA (MAESTRA EDUCACIÓN ESPECIAL): “Mi trabajo se dirige a que sean más competentes en su día a día”

MANU (USUARIO): “En el aula aprendemos a manejarnos con las nuevas tecnologías y aprendemos mucho”

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

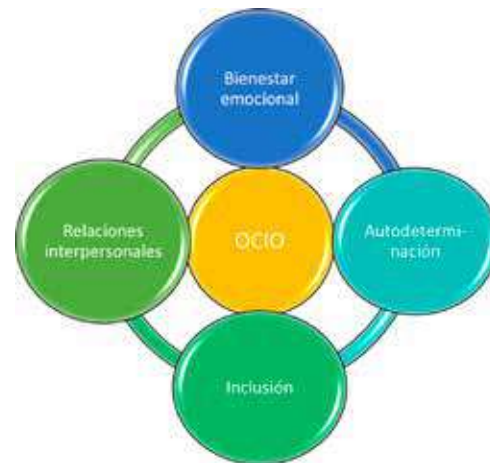
*“Art. 24 Declaración de Los Derechos Humanos de la ONU: El ocio es un derecho humano básico que favorece el desarrollo de las personas y del que nadie debiera ser privado por razones de discapacidad, género, orientación sexual, edad, etnia o cualquier otra circunstancia personal o social”.*

AMEB considera el ocio como una experiencia humana integral, subjetiva, que es vivida de forma diferente por cada persona, ligada a las emociones y a las relaciones personales, en la que cada uno es el protagonista y que, al producirnos placer, incorporamos a nuestros mejores recuerdos. El ocio mejora la calidad de vida de las personas, si se vive de manera positiva y gratificante.

Así, intentamos generar momentos de respiro a los familiares de los chicos y chicas. Entendiéndolos como apoyos de carácter no permanente, dirigidos a los familiares que conviven con personas con discapacidad, con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal.

Desde estas certezas, organizamos y planificamos el Servicio de Ocio de AMEB, buscando siempre satisfacer cuatro di-

mensiones importantes para nosotros y que tienen un impacto destacado en nuestro concepto de ocio:



### ACTIVIDADES DESARROLLADAS

#### Salida de Semana Santa:

Nos fuimos al Albergue Municipal de Málaga. Acudieron un total de 29 participantes, con edades entre los 6 y los 45 años. Aprovechando su ubicación conocimos Málaga y pudimos disfrutar de buen tiempo y de su Semana Santa.

#### Campamentos de verano

En 2016 hemos cambiado la organiza-



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

ción de nuestros viajes, en cuanto a días de duración y número de asistentes se refiere. El fin es que todo el mundo pueda participar, ya que llevábamos años teniendo que limitar la oferta. Las fechas y asistentes quedaron de la siguiente manera:

- Del 1 al 10 de julio, 16 participantes con edades entre 6 y 18 años, 4 monitores/as, un enfermero y un coordinador.

- Del 11 al 20 de julio, 17 participantes adultos, 5 monitores, un enfermero y un coordinador.

- Del 22 al 31 de julio, 19 participantes adultos, 5 monitores, un enfermero y un coordinador.

Todos estuvimos en la misma ciudad e instalación: el Albergue Inturjoven de Chipiona, en Cádiz, un albergue situa-



do a pie de playa, con un acceso directo al paseo marítimo y a la playa La Regla, emblemática de la costa gaditana.

Todos los turnos disfrutaron de una visita al mítico Circuito de Jerez, con paseo incluido por la pista, pasaron un día en el Parque Nacional de Doñana conociendo su fauna, flora y costumbres típicas y la aldea de El Rocío y su Virgen. Asimismo, conocieron la ciudad de Cádiz y tuvieron el privilegio de tener una visita guiada por el emblemático Teatro Falla. Los niños pasaron un día en el Centro de Interpretación de la Naturaleza y el Litoral "El Camaleón", en el que descubrieron la naturaleza gaditana y pasearon en tren por el pueblo.

Los dos turnos de adultos disfrutaron de la noche de Chipiona, de su gastronomía y animación, y también visitaron el Museo del Moscatel, bebida riquísima y típica de la zona.



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

#### Fiestas y Eventos

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

□ **Fiesta de Familias:** Tuvo lugar el domingo 5 de junio, en el Albergue “La Esgaravita”, en Alcalá de Henares. Nos reunimos unas 130 personas con el objetivo de culminar el curso con una fiesta en la que reunir a la gran familia de AMEB. Se realizaron diferentes actividades como...

- Taller de yoga
- Concierto Criaturas del Aire
- Taller de galletas con niños
- Paseo en tractor
- Foto aérea del 40 Aniversario

□ **Fiesta de Reyes:** Con motivo de la llegada de las fechas navideñas, el 17 de diciembre celebramos nuestra tradicional Fiesta de Navidad en el “Dreams Palacio de Hielo”, el centro comercial en el que la llevamos a cabo desde hace años. Asistieron casi 400 personas a un evento en el que participaron 20 voluntarios y contamos con la presencia de Sus Majestades los Reyes Magos. 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 en su trabajo para que nuestra asociación siga adelante con sus objetivos.



• AL SOCIO DEL AÑO: MIGUEL RODRÍGUEZ



• AL TRABAJADOR DEL AÑO: SERGIO BERNARDINO



• A LA PERSONA COLABORADORA: SERGIO CUETO



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE



- Reconocimiento especial a los voluntarios/as por su gran labor.
- Menciones especiales a los que nos dejaron y que tienen una sección *a posteriori* en esta memoria.

*una mayor cohesión y justicia social como expresión de ciudadanía activa organizada*

#### **VOLUNTARIADO**

La Plataforma del Voluntariado de España ha consensuado la definición del voluntariado: *La Acción Voluntaria organizada es aquella que se desarrolla dentro de una organización sin ánimo de lucro por personas físicas que, de manera altruista y solidaria, intervienen con las personas y la realidad social, frente a situaciones de vulneración, privación o falta de derechos u oportunidades para alcanzar una mejor calidad de vida y*

En AMEB, la persona voluntaria presta los apoyos necesarios a nuestros usuarios con el objetivo principal de hacer accesible la oferta comunitaria, es decir, las oportunidades de ocio a las que todos accedemos habitualmente. Cualquier persona necesita apoyos para desarrollarse y vivir. Cuando vamos de vacaciones a una ciudad que no conocemos los planos nos ayudan a hacer turismo y orientarnos por la ciudad, en nuestra vida diaria necesitamos el apoyo de las personas cercanas, de los recursos de la comunidad y de los profesionales

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

que trabajan en ellos (médicos, profesores.). Las personas con discapacidad necesitan los mismos apoyos, pero con mayor intensidad y frecuencia. En AMEB, las personas voluntarias se encargan de prestarlos, siempre teniendo en cuenta que:

\* El apoyo no es un lujo sino una necesidad y un derecho para desenvolverse con el entorno.

\* Cada persona es diferente y debe recibir los apoyos que necesite en un momento y lugar concreto.

En AMEB, la existencia del voluntariado es imprescindible, ya que facilitan la realización de actividades, gracias a su ayuda y su tiempo, siempre llenos de implicación y compromiso.

Contamos con un grupo estable de 20 voluntarios y voluntarias aproximada-

mente, que colaboran con eficacia y éxito en el desarrollo de las actividades llevadas a cabo a lo largo del año. Sin ellos, la realización de muchas de ellas no sería posible. A lo largo del año han colaborado en:

- La Escuela de Baloncesto.
- Las salidas de Semana Santa y verano.

- Fiestas y Eventos (II Encuentro de Baloncesto Hispasat, presentación del Calendario Solidario, Fiesta de Familias, Fiesta de Navidad, Noche de los Monólogos Solidarios, campamentos de verano, Torneo de Pádel Solidario).

- Acompañamientos.
- Colaboraciones puntuales (haciendo fotos, diseño de camisetas 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 voluntari@s sea estable y continuo en el tiempo. Además, tenemos la enorme suerte de que, a menudo, las relaciones que se producen en este contexto trascienden más allá del propio servicio generándose grupos de amigos, algo que enriquece absolutamente nuestra labor y nuestras actividades.



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: ESCUELA ESTUAMEB



### ESCUELA DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS

La Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas de AMEB, EstuAMEB, es la más importante de la Comunidad de Madrid. En el primer semestre del año 2016 estaba integrada por 27 chicos de edades comprendidas entre los 7 y los 37 años.

#### FICHA TÉCNICA

Nombre

EstuAMEB

Horario entrenamientos

Viernes de 17:30 a 18:30

Sábados de 12:00 a 14:30

Lugar

Polideportivo de Valdebernardo.

Más allá de los entrenamientos, desde EstuAMEB se organizan diferentes actividades para entrar en contacto con otras escuelas y hacer actividades deportivas interesantes. Algunas de ellas:

#### PRESENTACIÓN EQUIPO ESTUAMEB BARCLAYCARD CENTER

Tuvo lugar el 14 de febrero. La firma de un convenio de colaboración entre AMEB, Fundación Estudiantes e Hispasat fue un gran impulso para la escuela. Así, EstuAmeb fue presentada a los socios del Club Estudiantes en un partido de la liga Endesa. Los chicos pudieron compartir tablas con los jugadores del primer equipo en descansos y en tiempos muertos en los que hicieron una exhibición.

# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: ESCUELA ESTUAMEB



### VII JORNADA DEPORTE INCLUSIVO DISTRITO LA LATINA

Se desarrolló el día 8 de abril. La participación en las Jornadas de Deporte Inclusivo de la Latina fue un éxito. Los chicos y chicas de la escuela pasaron una tarde agradable disfrutando de diferentes deportes inclusivos como el sitting-volley o el hockey. Asimismo, hicieron una pequeña exhibición de baloncesto.

### II ENCUENTRO DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS HISPASAT

Se disputó el 30 de abril. Por segundo año consecutivo, la Asociación Madrileña de Espina Bífida organizó este encuentro, esta vez con la colaboración de sus nuevos socios en la escuela EstuAMEB. En él,

todas las escuelas y todos sus jugadores disfrutaron de un día de baloncesto en silla de ruedas en el polideportivo de San Agustín de Guadalix. Este año contamos con la presencia de los equipos de Vitoria y Bilbao.



# CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

## SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: ESCUELA ESTUAMEB

### JORNADA CULTURAL Y DEPORTIVA ORGANIZADA POR EL BSR COCEMFE PUERTOLLANO



Se realizó el 21 de mayo. En esta ocasión, nuestra escuela se desplazó hasta Puertollano, donde el club BSR Puertollano organizó una visita guiada al Museo de la Minería. Después, en el Paseo de San Gregorio, se habilitó una cancha de juego para promover el BSR. Ya por la tarde, nuestra escuela jugó un partido contra el Club BSR Puertollano.

### V TORNEO DE ESCUELA ZUZENAK

Tuvo lugar el 28 de mayo. Nuestros chicos de EstuAMEB se desplazaron hasta Vitoria para enfrentarse con las escuelas de Zuzenak Vitoria. Los dos equipos de la escuela disfrutaron del

campeonato y del baloncesto en una jornada espectacular en la que se consiguió un 2º y un 3º puestos merecidísimos. Así, la mejora que vemos es tanto en el juego individual como en el de equipo, ambos muy importantes y ambos se trabajan mucho en este tipo de encuentros.

En cualquier caso, destacó por encima de los resultados, el esfuerzo y

las ganas de nuestros chicos de aprender, disfrutar y avanzar. Siempre con el ánimo y la fuerza que reclama nuestro lema y que gritamos ante de salir a la cancha: “¡1, 2,3, EstuAMEB!”.

### XII TORNEO BASKET VERITAS

Se celebró el 3 de junio. En las instalaciones del club de baloncesto Veritas se desarrolló un partido de exhibición de EstuAMEB. Los ju-



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: ESCUELA ESTUAMEB

#### **JPARTIDO TORRELODONES SELECCIÓN SUB23 MADRID**

Se desarrolló el día 11 de junio. Para seguir con la tradición de este gran encuentro, todos los participantes de la escuela nos desplazamos al polideportivo de Torrelozones. Allí pasamos una gran mañana practicando baloncesto.

#### **TORNEO INCLUSIVO LAS ROZAS**

Se disputó el 19 de junio. Como colofón final al mes de junio, la escuela participó en este encuentro de baloncesto inclusivo junto con los jugadores y jugadoras a pie del Club de Baloncesto de Las Rozas.

#### **PARTIDO AMISTOSO COCEMFE PUERTOLLANO**

Se desarrolló el 15 de octubre. Para seguir con la buena relación entre ambos clubes, la escuela de EstuAMEB se desplazó hasta la localidad de Puertollano para jugar un partido amistoso, ya que el club local se encontraba en proceso de pretemporada para su competición deportiva. Los chicos pasaron una gran tarde y aunque el marca-

dor fue muy abultado para el equipo local, nuestros chicos se esforzaron al máximo.

#### **PARTIDO AMISTOSO COCEMFE PUERTOLLANO**

Tuvo lugar el 29 de octubre. Esta vez el club de baloncesto manchego nos devolvió la visita y vinieron a Madrid para enfrentarnos de nuevo. Tuvimos la suerte de disfrutar del estadio Magariños, como parte del acuerdo de colaboración con el Club Estudiantes. Pudimos, por tanto, disputar el partido en unas grandes instalaciones. Disfrutamos aún más. Los dos equipos se esforzaron al máximo y lo pasaron genial.



## APARTADO ESPECIAL HOMENAJE

### A LOS QUE NOS DEJARON

Queremos expresar nuestro cariño y dejar constancia de nuestro recuerdo en este pequeño homenaje a las personas de nuestra Asociación que durante el año 2016 nos dijeron adiós.



Isabel Delgado



Amador Parrilla



María Rejón



José Castellanos



# Patrocinio, apoyo y colaboración





# PATROCINIO, ENTIDADES DE APOYO Y COLABORADORES

## EMPRESAS COLABORADORAS

**Deloitte.**

*3 Mares Ciudad*  
Restaurante - Marqués de Viana

*El Corte Inglés*



**IDEM**  
INSTITUTO DE ESTILISMO Y MODA

**ticketea**  
venta de entradas online

**Coloplast**



hispasat

**VISIONLAB**  
www.visionlab.es

**Disney** **AHORRAMAS**

La Estrella del Abuelo  
Admón. de Lotería Nº 110  
Servicio de Tel. 92 524 23 83 MADRID

sergiocueto  
LIFE PHOTOGRAPHER



**ARIAS**  
1948

**pzt**  
promoting from zero to top

**LIFERAY**

ENSAYOS *Landris*

**HOLLISTER**

**TRIANA**

**prinex**  
real estate software

**wellspect**  
HEALTHCARE

**THALES**

**HOTELES SILKEN**



club **SUANZES**  
deporte&ocio

**VISIONLAB**  
www.visionlab.es



club **SUANZES**  
deporte&ocio

**Albertina**  
restaurantes & catering

hotel **PUERTA AMERICA**  
madrid



**Ladival**  
Protección solar en producción



**HAMMAM**  
AL ANDALUS MADRID

**starvie**

*Honey & Dawn*  
flora & herbs

**GRUPOCORTEFIEL**

**ACTIFIT**

**NH**  
HOTELS

**ON**  
la ovación

**MK**  
Consultora de Belleza Independiente

**VITALDENT**

**INDIAN CUISINE**  
TANDOORI STATION

**drink6**  
nutrimedic

**time 2**  
papel

**Bullboat**

*Chill Out*  
La Española



# PATROCINIO, ENTIDADES DE APOYO Y COLABORADORES

## FUNDACIONES Y ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS



## INSTITUCIONES PÚBLICAS COLABORADORAS



## ENTIDADES BANCARIAS COLABORADORAS





# ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA

Prádena del Rincón, 4 28002 Madrid

Tfno: 915630448 [www.ameb.es](http://www.ameb.es)

BÚSCANOS EN



**Asociación Madrileña  
de Espina Bífida**

Declarada de utilidad pública