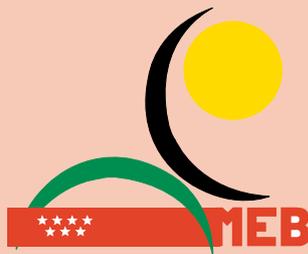


# ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017





# ÍNDICE

CARTA DE LA PRESIDENTA	3
LA ASOCIACIÓN	5
ENTIDADES Y ESTRUCTURA LEGAL	7
ORGANIGRAMA Y EQUIPO	8
JUNTA DIRECTIVA	9
NUESTRAS SEDES	10
DIRECCIÓN Y GERENCIA	11
DATOS ECONÓMICOS Y DE RECURSOS HUMANOS	12
NUEVA VISIÓN GLOBAL	14
TRABAJO CON OTRAS ENTIDADES	15
PRINCIPALES HITOS	18
COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	20
CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS	27
CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA	28
SERVICIOS DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA	
INFANTIL	33
ADULTO	37
PROGRAMA EDUCATIVO 'LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA'	42
CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA	44
SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE	48
ESCUELA ESTUAMEB HISPASAT BALONCESTO EN SILLA	53
A LOS QUE NO ESTÁN	56
PATROCINIOS Y COLABORADORES	58

## CARTA DE LA PRESIDENTA

Como cada año os presentamos esta memoria de actividades que recoge todo el esfuerzo realizado a lo largo de 2017 así como, por supuesto, los logros alcanzados con el mismo. Ha sido otro año intenso, en el que hemos continuado defendiendo nuestra misión; trabajando duro por nuestro objetivo primordial, que es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, especialmente las afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia y sus familias.

Como siempre, hemos buscado, no sólo mantener el nivel de atención a nuestros usuarios y socios, sino implementar toda aquella mejora que hemos detectado así como aquellas transformaciones o modificaciones que hemos visto eran necesarias para ir un paso más allá en lo que les ofrecemos. Podemos sentirnos orgullosos, a la vista como siempre de las encuestas de calidad internas, de continuar en el buen camino según ellos hacen constar.

En relación con este punto, uno de los grandes protagonistas este curso ha sido, sin duda, nuestro proyecto de Planificación Centrada en la Persona, cuya implantación va tomando forma poco a poco, y que ha sido merecedor del respaldo de organizaciones como Fundación Once, que nos ha apoyado con una importante subvención para su implantación.

También es de destacar el impulso dado al servicio de tratamientos de rehabilitación infantil para el que en 2017 teníamos el objetivo de reforzar el área de incontinencia, muy importante en la vida de nuestros usuarios. Para ello, en el mes de mayo se organizaron una conferencia del doctor Pedro López Pereira -prestigioso urólogo especialista en el tema y colaborador habitual de la Asociación- sobre el “tratamiento de la incontinencia y la operación de implantación del esfínter artificial”, y un taller de autosondaje, con la ayuda de Obdulia Pérez, enfermera de urología del hospital La Paz.

Respecto a la Atención Temprana, hemos trabajado como siempre en coordinación tanto con la Administración, amoldándonos a las nuevas normativas de la Comunidad de Madrid, como formando parte de reuniones y grupos de trabajo

## CARTA DE LA PRESIDENTA

de la Consejería de Políticas Sociales y Familia para la renovación del Acuerdo Marco.



Por supuesto, hemos participado en cada proyecto que cualquiera de nuestras Federaciones ha impulsado, destacando las Jornadas Nacionales de la FEBHI en junio en Valencia, su Congreso en Caixa Fórum en octubre y su acto para la campaña nacional “Apuesta por nuestro Talento”; los Workshops de Berlín, en mayo y Estocolmo, en noviembre de la IF, o los diferentes grupos de trabajo y actos a los que hemos acudido en apoyo de FAMMA, por ejemplo, en su campaña de defensa de la Accesibilidad.

En relación con esto, destacar que en diciembre de este año pasamos a formar parte de FEDER, y desde entonces estamos participando también en todas sus propuestas, que enriquecen aún más nuestra labor.

Como cada año, hemos trabajado por dar mayor visibilidad a la Espina Bífida y hemos trabajado por la concienciación y la prevención, celebrando diferentes actos con motivo de los días nacional e internacional, apareciendo en varias ocasiones en medios e impulsando nuestro reconocido programa “La Espina Bífida en la Escuela”.

Por supuesto hemos disfrutado, en la parte de ocio, de nuestros campamentos de verano y semana santa, nuestras tradicionales fiestas de familias y de navidad, y se ha seguido apostando por la celebración de diferentes eventos

## CARTA DE LA PRESIDENTA

como el torneo de pádel o los monólogos solidarios, que además nos han servido también para la recaudación de fondos. También hemos renovado nuestro convenio con Fundación Estudiantes e Hispasat para dar continuidad a la Escuela de Baloncesto en Silla ESTUAMEB HISPASAT, con todo lo que esto implica de visibilidad y participación de nuestros chicos en diferentes torneos y eventos.

Hemos apostado un año más por la realización de un nuevo calendario solidario, ya que además de ser una experiencia de la que nuestros socios disfrutaban mucho, se ha convertido en otra fuente de ingresos para la Asociación, como lo sigue siendo la lotería de navidad, ¡que en esta ocasión nos volvió a premiar!

Se han conseguido, igualmente, varias subvenciones para diferentes proyectos como respiro familiar, material informático, programas de autonomía personal, presentación del calendario, aparataje ortopédico para alguno de nuestros socios etc... muy importantes para la continuidad de nuestra labor.

En definitiva, ha sido un año muy fructífero y os animo a leer las siguientes páginas de esta memoria para saber más del intenso e importante trabajo que en ellas se recoge.

Para terminar me despido como siempre, y como no puede ser de otra manera, dando las gracias de corazón. Gracias a todos los que, de una manera u otra, os podáis ver reflejados en alguna página de esta memoria; ya sea por vuestra colaboración, por vuestro trabajo, por vuestro apoyo. Gracias por tener siempre vuestra mano tendida para nosotros, ya que es lo que permite que podamos continuar.

PAULA RIVERO FERNÁNDEZ  
PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA

*La Asociación*

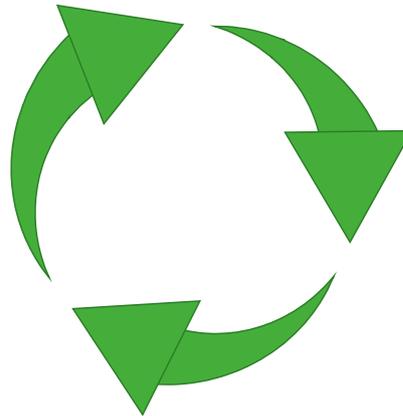
# LA ASOCIACIÓN

La Asociación Madrileña de Espina Bífida es conocida por sus siglas AMEB. Es una asociación sin ánimo de lucro, 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

Promover, atender y proteger a las personas en riesgo de exclusión social 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

Ser una Asociación de referencia para personas con Espina Bífida, u otras patologías similares, y sus familias. Quiere acompañar a la persona y su familia desde el diagnóstico y durante el resto de su vida, para lo que apoya y facilita todos los recursos a su alcance con el objetivo de que desarrollen una vida adulta plenamente autónoma. Esta lucha tiene como prioridad conseguir que la Espina Bífida sea reconocida de forma oficial como enfermedad crónica.

## Valores

COMPROMISO  
TRANSPARENCIA  
PROFESIONALIDAD  
EMPATÍA  
INNOVACIÓN

# LA ASOCIACIÓN

## ENTIDADES Y ESTRUCTURA LEGAL

### Entidades a las que pertenece AMEB

#### FEBHI

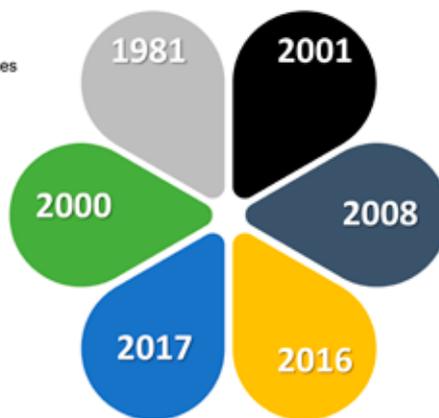
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia.

#### Universidad Complutense

Centro colaborador en la formación de alumnos en prácticas de Trabajo Social.

#### Convenio Marco de Cooperación Educativa

Para realizar prácticas externas con la Universidad Autónoma y la Universidad C.U. Villanueva.



#### Universidad Rey Juan Carlos

Centro colaborador en la formación de alumnos en prácticas de Ciencias de la Salud.

#### FAMMA

Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid.

#### CESI IBERIA

Convenio para la promoción e intervención socioeducativa.

#### Ayuntamiento Alorcón

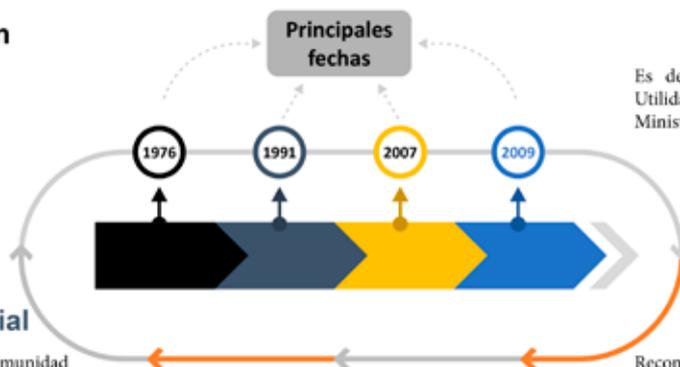
Convenio Marco de entidades sanitarias y de consumo y escuela de salud y consumo del Ayuntamiento.

### Constitución

Adquiere plena capacidad jurídica.

### Entidad social

Es inscrita en la Comunidad de Madrid como Entidad de Acción Social y Servicios Sociales.



### De Utilidad Pública

Es declarada Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

### Entidades ciudadanas

Reconocida de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid dentro del Registro de Entidades Ciudadanas e inscrita en la Agencia de Protección de Datos.

## LA ASOCIACIÓN ORGANIGRAMA Y EQUIPO

AMEB la forman **366 socios** (210 ordinarios, 98 protectores, 42 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 revisan el informe de gestión y las cuentas del año anterior así como el proyecto de actividades del año vigente, entre otros asuntos.



AMEB lo forma un excelente equipo multidisciplinar de **33 PROFESIONALES**



LA ASOCIACIÓN  
JUNTA DIRECTIVA

MIEMBROS DEL EJERCICIO 2017



**Paula Rivero Fernández**  
PRESIDENTA



**Gemma Vivo Vacas**  
VICEPRESIDENTA Y VOCAL ADULTOS



**Eva Mª Estúñiga Domínguez**  
SECRETARIA



**Jose Miguel Catalán**  
VOCAL DE ATENCIÓN  
TEMPRANA Y MEDIA



**Mercedes Carmona Ortiz**  
TESORERA Y 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



**Ana Segundo Urbano**  
VOCAL DE AT. MEDIA  
Y OCIO Y DEPORTE



**Daniel Sanz Pardo**  
VOCAL DE OCIO Y DEPORTE  
Y DE RR.II.

PRINCIPALES OBJETIVOS



## 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.



*Dirección  
y gerencia*

## DIRECCIÓN Y GERENCIA

La Gerencia, en coordinación con la Junta Directiva, es responsable de dirigir, administrar y representar a la Entidad. Parte de su trabajo es asegurar la estabilidad económica y facilitar la transparencia. Algunos datos destacados:

### INGRESOS 2017

#### Presupuesto anual

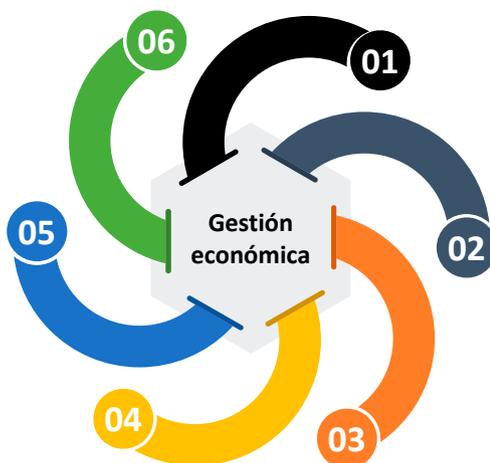
1.135.700,36 euros

#### Contratos Administración Pública

835.459,54 euros

#### Subvenciones públicas

38.768 euros



#### Subvenciones sector privado y donaciones

126.986,32 euros

#### Aportaciones de usuarios de programas

81.994,50 euros

#### Cuotas socios y afiliados

52.492 euros

### GASTOS 2017

#### Gasto total

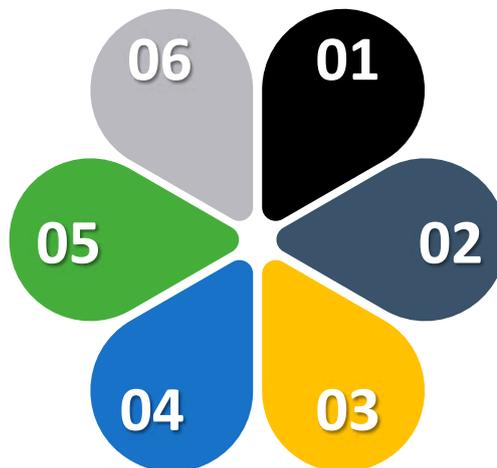
1.175.638,60

#### Gasto de personal

811.638,93

#### Gastos de actividad

285.224,48



#### Gastos por ayudas sociales y de colaboración

8.069

#### Amortización del inmovilizado

66.873,29

#### Gastos financieros

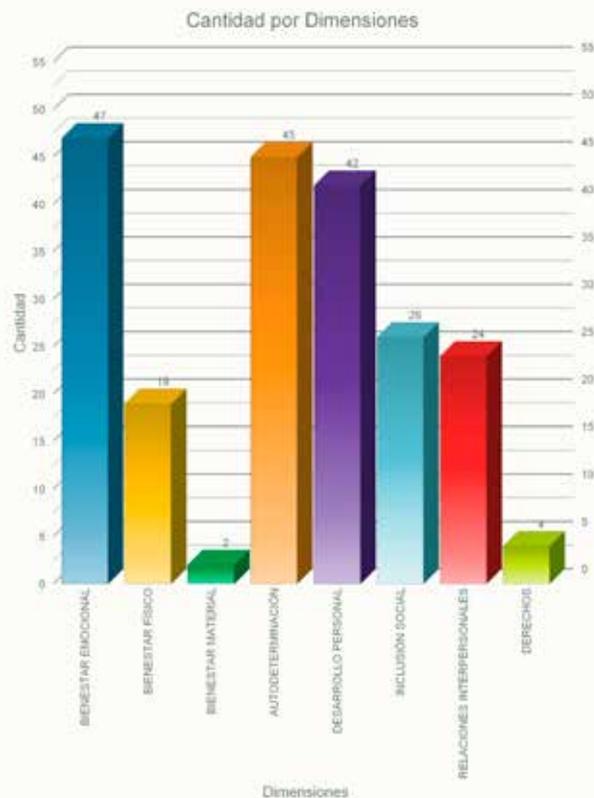
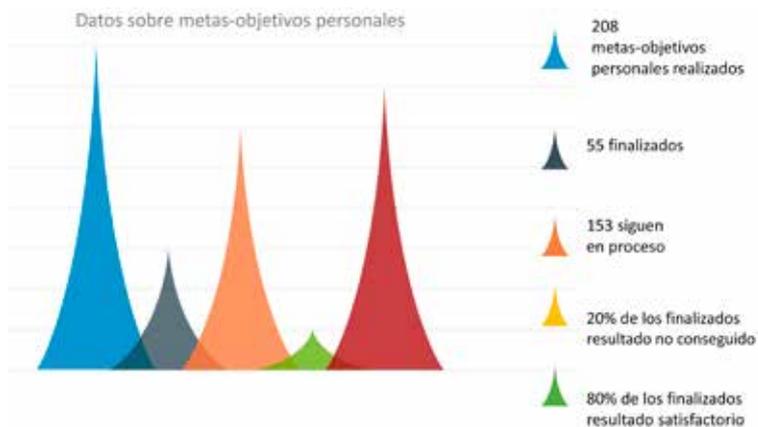
3.832,34



### NUEVA VISIÓN GLOBAL: TRANSFORMACIÓN DE SERVICIOS

Durante el año 2016 comenzamos un viaje de transformación de AMEB cuyo hilo conductor principal es la calidad de vida de las personas. Y lo hacemos a través de la llamada Transformación de Servicios y los Planes Centrados en la Persona. En 2017 preparamos las maletas con nuevos conocimientos y herramientas para poder emprender caminos personales para cada usuario de nuestros centros, contando con sus gustos, preferencias y habilidades para establecer un mapa personal con el que construir su propio viaje vital.

Desde AMEB estamos acompañando a las personas en estos procesos personales para que puedan establecer y poner en marcha mecanismos para elaborar y conseguir sus objetivos. Cada uno de los profesionales de AMEB se convierte en un apoyo para que puedan realizarlo a su manera. Estas metas-objetivos finalizados se encuentran vinculados a diferentes dimensiones de calidad de vida.



## DIRECCIÓN Y GERENCIA

### ALGUNOS TRABAJOS CON OTRAS ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS

A lo largo del año AMEB participa en reuniones y actividades importantes para nuestro sector. Destacamos en 2017:

#### **JUNTO A LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE MADRID (FAMMA)**

Reuniones de la Comisión Técnica de Atención Temprana (representando a Famma en el Grupo de Expertos) en las que se trabaja, entre otros, el Protocolo Integral de Coordinación entre Consejerías o documentos de derivación y criterios de adjudicación de plazas de Atención Temprana.

Participación en el Grupo de Trabajo para la actualización del catálogo ortoprotésico de la Comunidad de Madrid.

Movilización ante diferentes peticiones, reclamaciones o manifestaciones como la vivida el día 7 de noviembre por la accesibilidad universal bajo el lema #AccesibilidadYa.



#### **JUNTO A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (FEBHI)**

XIII Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida. Se realizó el 30 de octubre y participaron la gerente Eva M<sup>a</sup> Estúñiga y el miembro de la Junta Directiva Jose Miguel Catalán con la presentación “El baloncesto adaptado”.

VIII Premios Institucionales FEBHI. Nuestra socia Mar González recibió un premio especial por su aportación y lucha incansable. Así, se otorgó galardón al presidente de FAMMA, Javier Font, una propuesta realizada por parte de AMEB.



## DIRECCIÓN Y GERENCIA

### FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (IF)

AMEB pertenece a la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF) desde 2012. En ella están nuestras socias Emma Suardíaz, miembro de la “Board of Directors”, y Elisa García, parte del “Youth Group”. Más allá del apoyo en reivindicaciones y en actividades en redes, nuestras participaciones han sido:

#### TALLER EN BERLÍN - 26/28 DE MAYO

Título “Cómo presentar proyectos y Salud Mental”

Asistieron 17 países europeos miembros de la IF, y junto con Emma Suardíaz asistió Mercedes Carmona, miembro de la Junta de AMEB. Se celebró una Asamblea Extraordinaria con el fin de aprobar la memoria económica y de actividades de 2016. Además, tuvo tres propósitos principales:

##### Propósito 1

Realizar una formación por parte de expertos sobre cómo enfocar y presentar los proyectos y la búsqueda de financiación de manera eficaz. En dinámicas en grupo se trabajaron herramientas y recursos más eficaces para alcanzar con éxito nuestros objetivos.

##### Propósito 2

Analizar y debatir un aspecto fundamental como la salud mental de las personas con discapacidad y sus familiares, con la ayuda del doctor Peter McGovern, psiquiatra de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

##### Propósito 3

Presentación para debate de la nueva estrategia 2018-2021 de la IF, donde se intercambiaron diferentes ideas y propuestas para la preparación de la nueva estrategia.



## DIRECCIÓN Y GERENCIA

### TALLER EN ESTOCOLMO - 25/26 DE NOVIEMBRE

A este taller asistió, junto con Emma Suardíaz, Gema Vivo, miembro de la Junta de AMEB. Durante su celebración se realizó la reunión del Grupo de Jóvenes para estudiar el plan de trabajo del 2018. Asimismo, el taller tuvo tres propósitos:

#### Propósito 1

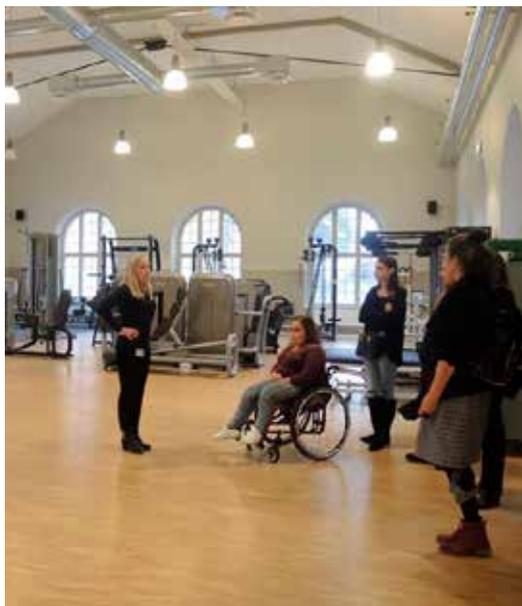
Trabajar sobre la salud mental y bienestar de adultos con Espina Bífida a través del trabajo realizado por el país anfitrión, Suecia. A través de exposiciones y charlas, expusieron a los participantes sus conocimientos en el campo y su plan de trabajo para el 2018.

#### Propósito 2

Todos los participantes de los diferentes países pudimos visitar las instalaciones del centro de rehabilitación Spinalis y conocer de cerca el trabajo que allí se realiza. Cuenta con unos medios técnicos, humanos y materiales extraordinarios.

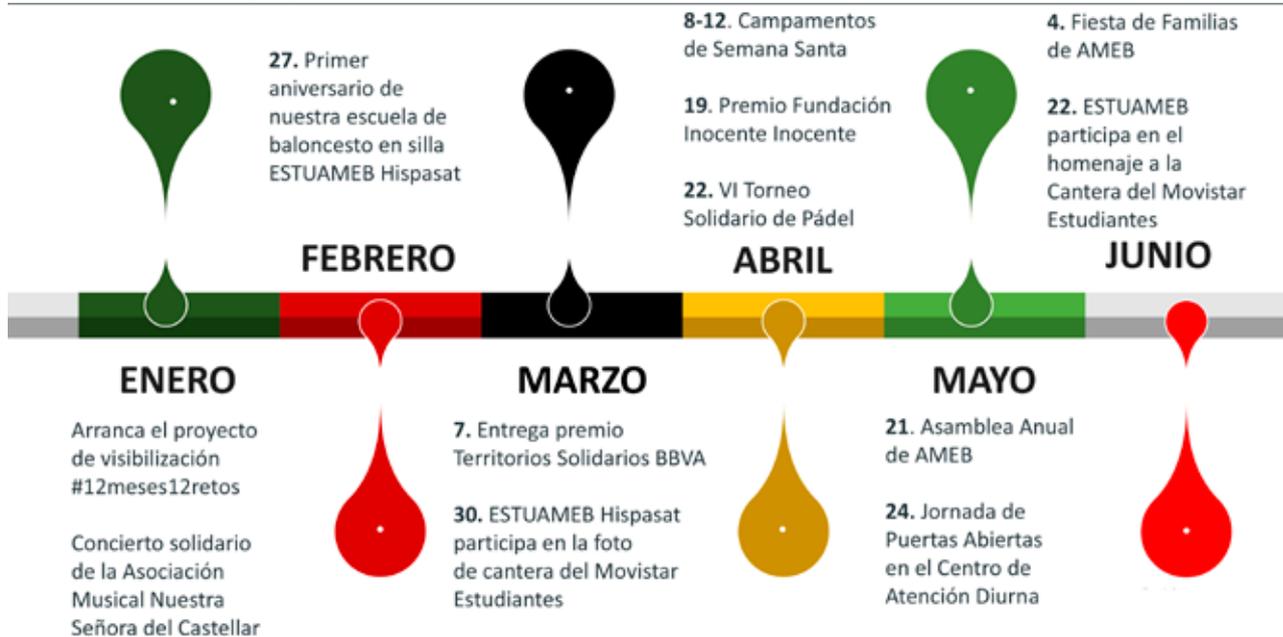
#### Propósito 3

En este encuentro, se pudo llevar a cabo la Asamblea Ordinaria de la IF, durante la que, entre otros asuntos, se reeligió como miembro de la Junta Directiva a Elena Zappoli de Argentina.



## DIRECCIÓN Y GERENCIA

### HITOS DE 2017



## DIRECCIÓN Y GERENCIA



V  
A  
C  
A  
C  
I  
O  
E  
D  
V  
E  
S  
E  
R  
A  
N  
O

**AGOSTO**

19 – Presentación  
Calendario Solidario  
AMEB 2018

25 – Día  
Internacional de la  
Espina Bífida

**OCTUBRE**

17 – Fiesta de  
Navidad de AMEB

23 – VIII Torneo  
Benéfico Benjamines  
Rayo Vallecano

**DICIEMBRE**

**JULIO**

Campamentos  
de verano

Finalización de las fotos  
para el Calendario  
Solidario AMEB 2108

**SEPTIEMBRE**

27 - ESTUAMEB participa  
en la presentación de la  
temporada 2017/2018  
Movistar Estudiantes

28 – 41 cumpleaños  
de nuestra Asociación

**NOVIEMBRE**

7 - III Gala Monólogos  
Solidarios a favor de  
AMEB

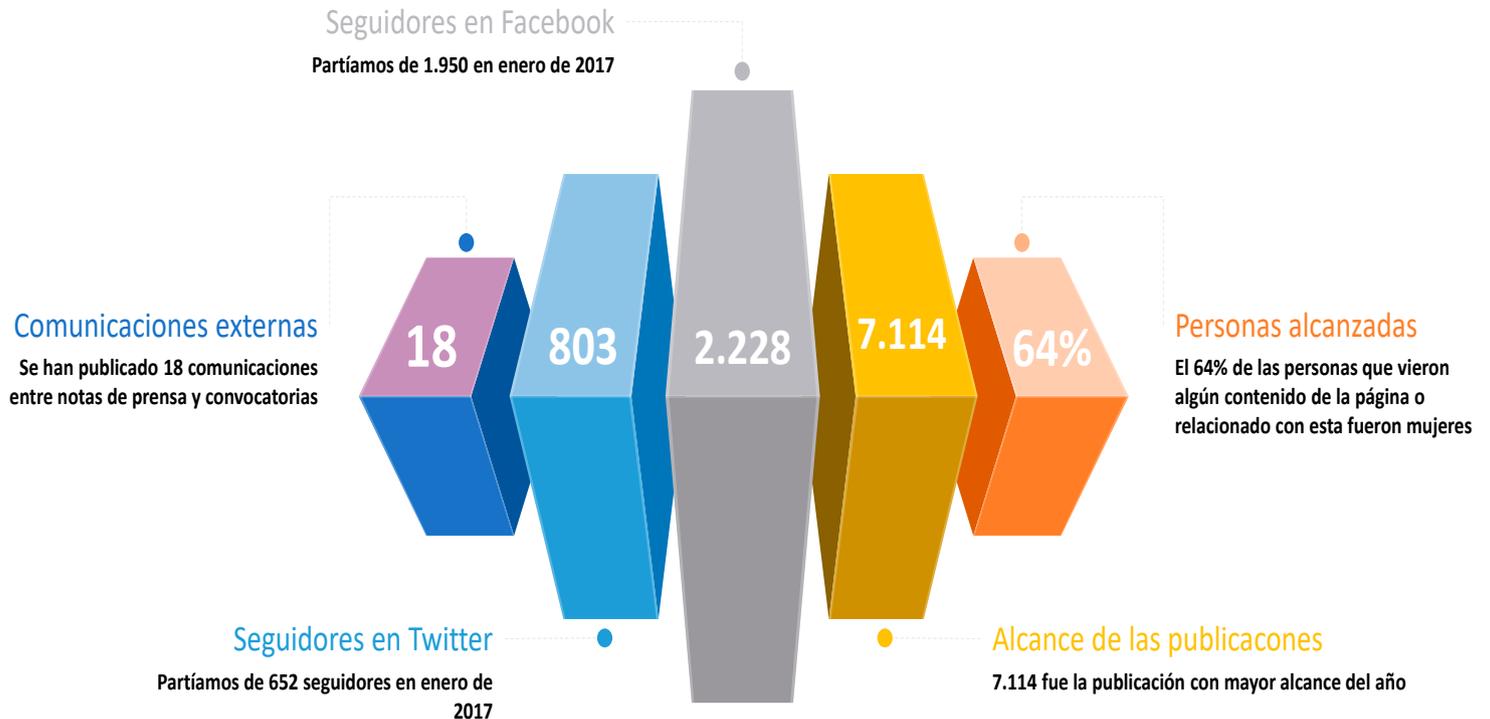
21 – Día Nacional de  
la Espina Bífida



Comunicación,  
divulgación  
y sensibilización

# COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

## PRINCIPALES DATOS AÑO 2017

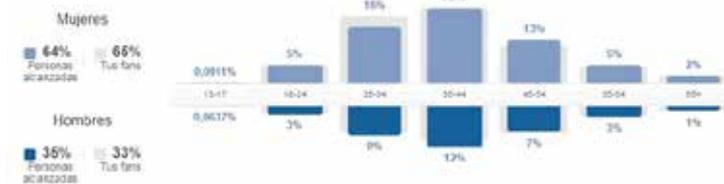


# COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

## DATOS DE LA PRINCIPAL RED SOCIAL: FACEBOOK



Número de personas que vieron algún contenido de tu página o relacionado con esta, agrupados por edad y sexo.



Número de personas a las que se mostró en pantalla alguna publicación de tu página.



## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

### PROYECTO 12MESES12RETOS

A lo largo del año se han realizado diferentes vídeos para promocionar nuestras actividades, dar visibilidad a nuestros servicios y dar un toque divertido y familiar a nuestra labor. Uno de los más importantes ha sido el bautizado como #12meses12retos que abordó con expertos de forma mensual los diferentes retos que tenemos en AMEB. Cada mes se inspiraba en la imagen del Calendario Solidario 2017, en el que se representaron los objetivos que persigue nuestra Asociación.

### IV TORNEO DE PÁDEL SOLIDARIO

Se celebró el día 22 de abril en el Club de Pádel El Estudiante y fue todo un éxito. Contó con una exhibición de pádel en silla por parte de jugadores como Víctor Carreton y Rubén Castilla. En total, se reunieron más de 160 participantes. Asimismo, tuvimos el apoyo de decenas de empresas solidarias que nos permitieron dotar los premios de grandes regalos y ofrecer una rifa solidaria a todos los participantes.

### CALENDARIO 2018

Un año más se preparó el calendario solidario para ayudar a la financiación de nuestros tratamientos y ser nuestro altavoz. En este calendario 2018, el cuarto de AMEB, se hizo referencia a la importancia que las profesiones tienen para el buen funcionamiento de la sociedad y para la inclusión de las personas con discapacidad.

Fue posible gracias a nuestros fotógrafos solidarios: Sergio Cueto, Chema Hoyos, Borja del Corral, Pablo Echeita y Antonio Sicre y nuestros colaboradores Adrián, Julián, Leyre, Mario, Jesús, Paula, Jorge, Emma, Gema y José Manuel. Además de, claro está, los profesionales, niños y adul-



### CALENDARIO SOLIDARIO AMEB 2018

LOS BENEFICIOS DE ESTE CALENDARIO SE DESTINAN DE FORMA ÍNTEGRA A SERVICIOS Y TRATAMIENTOS DE REHABILITACIÓN Y APOYO PARA NIÑOS Y ADULTOS DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA



ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA C/ PRÁDENA DEL RINCÓN Nº4 CP 28002 MADRID C/ ASTORGA Nº 13, 15, 17 CP 28925 ALCORCÓN  
TEL: 915630448 WWW.AMEB.ES



## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

tos que posaron en el mismo. La presentación se realizó el jueves, 19 de octubre, en la sala Truss Madrid y contó con el patrocinio de LIBERBANK que estuvo representado por Miguel Oneale. En total, acudieron a la presentación unas 160 personas.



### DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

Vivimos en Casa de Vacas un completo acto bajo el título “Me gusta como soy – Mirando de cerca la discapacidad”. El objetivo fue romper tópicos en torno a la imagen de la discapacidad con una mesa formada por trabajadores, socios de la Entidad y personas con EB. Además, AMEB organizó junto a la Escuela de Escritores de Madrid, un concurso literario que contó con 300 participantes. La madrileña Rosa Cabrera Díez resultó ganadora de los 500€ donados por el laboratorio Coloplast y un curso online de la Escuela.

Tras el acto, un grupo de socios, trabajadores y amigos de AMEB y FEBHI se unieron en la Puerta de Alcalá, iluminada de amarillo, color de la Espina Bífida, para hacer la tradicional foto de familia junto al lazo amarillo.





### RELATO GANADOR

#### Deseos

- *Me gusta cómo soy - dijo ella.*  
- *¿Cómo? - Él la había oído perfectamente, pero no podía aceptar lo que estaba escuchando. Si se corría la voz, perdería su trabajo. Durante siglos nadie había rechazado sus servicios. Todos ellos quieren ser más altos, más guapos, más ricos... todos quieren tener lo que no tienen. Son ridículos e inseguros. Al fin y al cabo, son sólo humanos.*  
- *Mírate -, le mostró el espejo. - Mira lo diferente que eres, ¿cómo puedes aceptarte así?*  
- *No he dicho que me acepte - replicó ella - He dicho que me gusto. Me gusta como soy. Y el genio se evaporó.*



## COMUNICACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

### **NOCHE SOLIDARIA DE MONÓLOGOS**

Por tercer año consecutivo, desde AMEB se puso en marcha la III Noche Solidaria de Monólogos con gran éxito. Fue el 7 de noviembre, en La Chocita del Loro (Gran vía, 70), que cede de manera altruista el local. Marta Ferrer fue la presentadora y guió al público a través de una noche llena de risas, solidaridad y diversión. El cómico Bermúdez repitió como padrino del evento. Unos 170 asistentes disfrutaron de un show cargado de risas y buenos momentos. Ticketea fue la taquilla online a coste cero.



### **SEMANA DE LA SALUD DE ALCORCÓN**

AMEB participó en diferentes actividades de la Semana de la Salud que organiza el Ayuntamiento de Alcorcón. Entre ellas, estuvo la Feria de la Salud en la que se montaron puntos informativos en la Plaza de España sobre las asociaciones de salud, discapacidad y tercera edad del municipio. Además, AMEB organizó, entre otras, la Jornada de Puertas Abiertas del Centro de Atención Diurna con gran éxito.



### **ACCIONES BANCO MEDIOLANUM**

El Banco Mediolanum puso el año pasado en marcha varias acciones para recaudar fondos y apoyar a AMEB. Entre ellas, están las charlas Motivadores, el programa Mediolanum Aproxima y Family Bankers. En todas ellas contaron con AMEB gracias, sobre todo, al trabajo de nuestra madrina solidaria, Coral Gamo. Con su financiación se pudo, por ejemplo, comprar un aparato ortopédico a un niño socio de AMEB o subvencionar un campamento de verano a otro pequeño.



Centros,  
servicios y  
programas

# CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

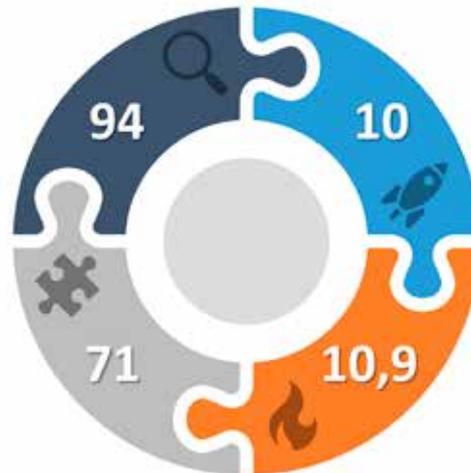
## DATOS PRINCIPALES DEL SERVICIO

### Número de niños atendidos

92 en sesiones individuales  
2 en individuales y grupales

### Nº de plazas concertadas mensuales

67 plazas de atención  
4 plazas de seguimiento



### Trabajadoras

Se trata de un conjunto de profesionales multidisciplinar que trabaja en equipo.

### Ratio profesional/niño

La atención integral en Atención Temprana se fundamenta en los siguientes principios:

**UNIVERSALIDAD:** Acceso al servicio de todas las personas que reúnan los requisitos establecidos.

**IGUALDAD:** Ausencia de cualquier discriminación en el acceso al servicio.

**RESPONSABILIDAD:** Compromiso de los ámbitos implicados en proporcionar una atención de calidad.

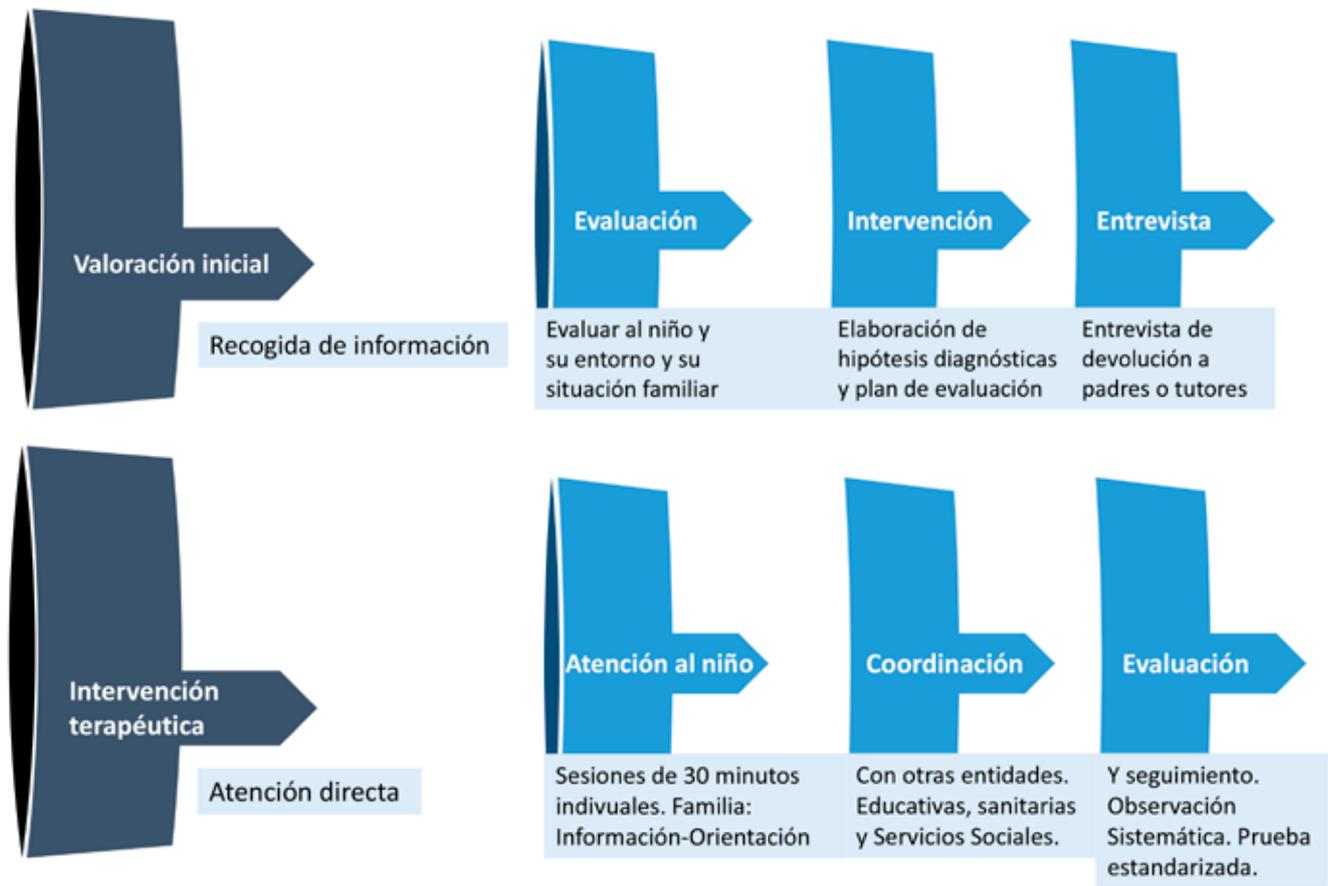
**COORDINACION:** Actuación conjunta integral, coherente y de optimización de recursos entre las distintas administraciones públicas e instituciones que intervienen en la atención integral de la atención temprana del menor.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS  
CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

**OBJETIVO GENERAL**

Es un servicio público en la modalidad de Concierto, contratado con la Consejería de Políticas Sociales y Familia, destinado a niños de 0 a 6 años. El principal objetivo 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 para potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

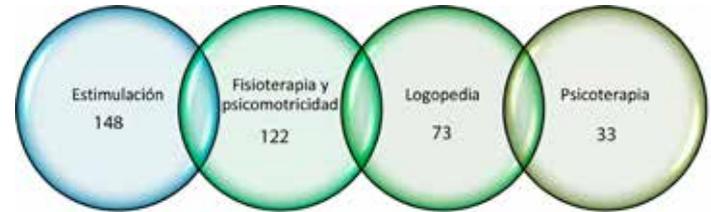


**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA**

**EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**



**TRATAMIENTOS SEMANALES IMPARTIDOS**



Todas las patologías requieren una atención global en varias áreas del desarrollo por lo que los tratamientos en la mayoría de los casos son multidisciplinarios. Dependiendo de las necesidades del niño y en función de las posibilidades del Centro, la atención puede ser intensiva, regular o de seguimiento.

**PATOLOGÍAS ATENDIDAS**

Espina Bífida, prematuridad, retraso del lenguaje, trastorno del lenguaje, síndrome down, microcefalia, hipotonía, epilepsia, TGD, síndrome de Jacobson, enfermedad endocrina metabólica, síndrome sturge weber, hidrocefalia, parálisis cerebral, hemiparesia, miopatía, hipertonia, ceguera, síndrome de Rubinstein Taybi, deficiencia auditiva, atrofia muscular espinal, encefalopatía, síndrome ehlers danlos y tourette, síndrome de regresión caudal, síndrome de turner, apraxia oculo-motriz, atresia esofágica, cromosopatía, síndrome de Koolandevries, agenesia del cuerpo calloso, síndrome Werhetj, déficit visual, síndrome de Beckwith Wiedemann y síndrome de West.

La patología más numerosa fue la Espina Bífida. Se atendieron a 13 niños a lo largo de este año, con un porcentaje en atención del 14%.

**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA**

**DIAGNÓSTICO PSICOSOCIAL**

DIAGNÓSTICO – PROBLEMÁTICA PRINCIPAL DEL NIÑO	Nº DE NIÑOS	PORCENTAJE
Discapacidad intelectual	1	1.06
Deficiencia motora	23	24.47
Retraso madurativo	56	59.57
Deficiencia visual	2	2.13
Trastorno de comportamiento y de las emociones	2	2.13
Trastorno generalizado del desarrollo	5	5.32
Deficiencia auditiva	1	1.06
Trastorno específico del habla y del lenguaje	2	2.13
No conocida	2	2.13
<b>TOTALES</b>	<b>94</b>	<b>100</b>

**COORDINACIÓN ENTRE ENTIDADES**

ORGANISMOS	NÚMERO
Escuelas infantiles	7
Colegios	20
EAT	6
EOEP	5
Servicios sociales	3
CAF	1
Dependencia	1
Hospitales	6
Ortopedias	7
Otros (abogados, asociaciones, etc.)	7

## OPINAN LOS USUARIOS

### Fisioterapia

*“Mi hija lleva desde que tenía año y medio en AMEB, recibiendo estimulación, fisioterapia y después logopedia. Sé que son parte importante de que Clara vaya adquiriendo logros y de los que están por llegar. Hemos ido celebrando cada hito con todo el equipo: la pinza, señalar, los primeros pasos, palabras... El valor del centro no es sólo su personal técnico, con sobrada experiencia, sino también el apoyo y orientación del equipo de dirección a los padres nuevos en el manejo de la discapacidad”.*  
Guadalupe y José María, padres de Clara.

### Equipo multidisciplinar

*“Son un grupo de profesionales excepcionales que saben en determinar cuáles son las mejores técnicas y procedimientos a aplicar en el tratamiento de los pequeños para mejorar su desarrollo y calidad de vida. No podía imaginar que mi hijo Álvaro progresaría tanto en tan solo dos años. Pero AMEB es mucho más Montse, Begoña, Conchi, Marina, Cristina, Belén... Esta “familia” nos regala un trocito de su corazón, nos asesoran, nos ayudan, nos apoyan, nos animan... Se preocupan también de sus padres y familiares, nos escuchan e incluso nos ayudan a intentar solucionar cualquier problema. Compartimos experiencias y nos apoyamos entre todos. Es imposible expresar con palabras lo que significa AMEB para todos nosotros. Sólo puedo decir gracias de corazón”.*  
Íñigo, padre de Álvaro.

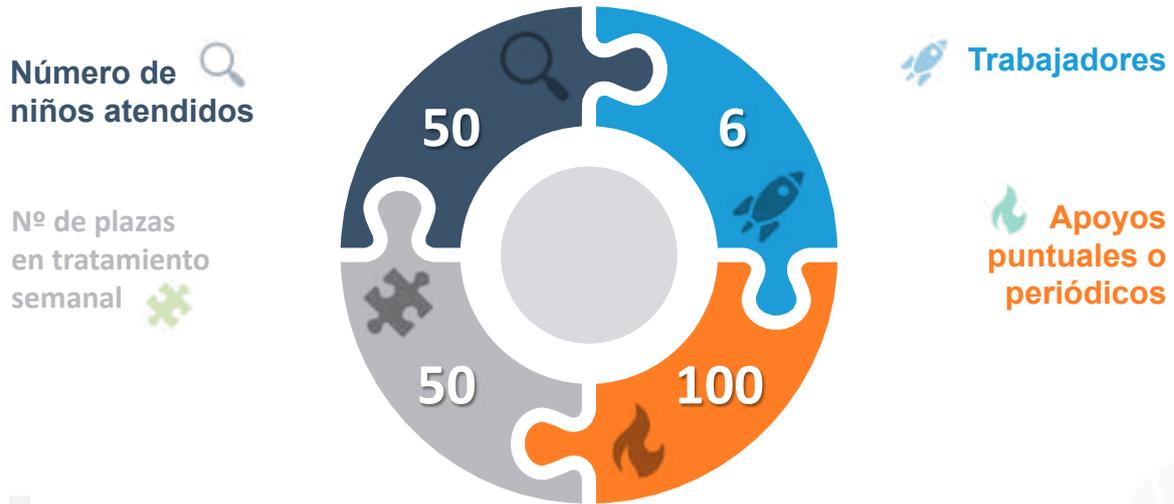


# SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA

## 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)

### PRINCIPALES DATOS



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.

### APOYOS DIARIOS

La duración es 40 minutos por sesión y se han realizado en 80 sesiones semanales.

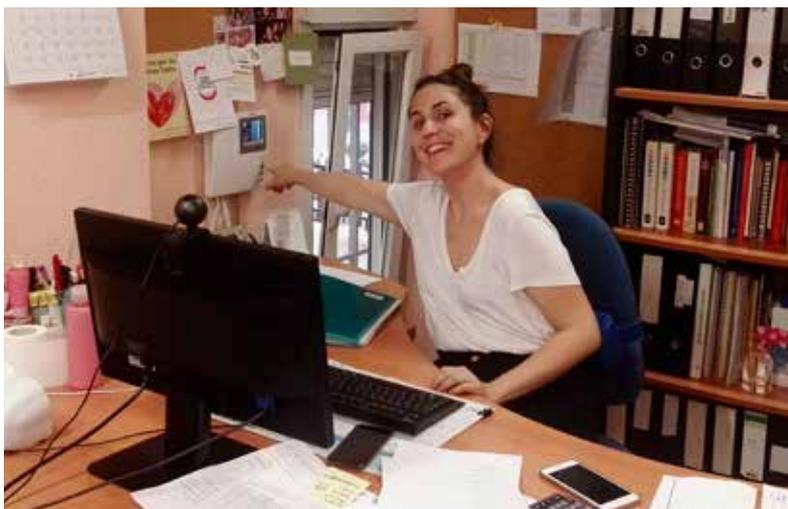
**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA – INFANTIL**

**APOYOS PERIÓDICOS O PUNTUALES**

Hay 100 familias que no acuden a recibir apoyos a nuestro centro de forma semanal, 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. Realizamos estos apoyos en relación a las siguientes áreas y por el número total que se indica a continuación en este gráfico:



Todos y cada uno de los profesionales que forman este servicio ofrecen apoyos a nuestros socios/as, bien vía email, teléfono o concertando una cita. Del mismo modo, hay una coordinación constante y continua con los centros escolares u otras entidades o personas que resultan necesarias para prestar el mejor y más oportuno apoyo a los niños/as y jóvenes que forman parte de nuestra entidad. Siempre de forma individualizada y con la mejor calidad.



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA – INFANTIL**

**CONTACTOS CON OTRAS ENTIDADES**

<b>APOYO REALIZADO</b>	<b>Nº DE APOYOS O FRECUENCIA</b>
Coordinación vía email familias	Diaria
Coordinación vía telefónica con familias	Diaria
Reunión con familias	50
Coordinación con otros servicios por teléfono o email	30
Reunión presencial con otros centros escolares o servicios prestadores de apoyos	4
Informar sobre la entidad a personas externas	40
Recepción de nuevos socios/as	3

**PROGRAMA DE INCONTINENCIA**

Este programa apoya a los niños/as y sus familias en esta área tan importante de su día a día. Durante 2017 nos dimos cuenta de que debíamos preguntar a las personas respecto a sus necesidades y expectativas con el programa. Una vez recopilamos esta información llevamos a cabo dos acciones:

- 1) Taller de autosondaje en niños y adolescentes, con la colaboración de Coloplast. Estos talleres prácticos se realizaron con la ayuda de una enfermera del Hospital La Paz, perteneciente al Servicio de Urología que dio pautas individualmente a cada niño para la iniciación en el autosondaje. Asistieron 11 niños/as.
- 2) El doctor Pedro López Pereira, jefe del Servicio de Urología Pediátrica del Hospital La Paz, realizó una charla sobre “Cómo tratar la Incontinencia Urinaria en la Espina Bífida”, con especial incidencia en la operación de Esfínter Artificial.

## OPINAN LOS USUARIOS

### Psicología

*“He tenido la fortuna de conocer en Ameb a personas de una calidad humana y profesional extraordinaria y Marina Irazabal es una de ellas. Su entusiasmo, su entrega, el empeño que pone, también su disposición, todo ello está presente en su trabajo acompañándolo cada día. Lo siento yo como madre pero también Mateo que adora ir a su sesión semanal. Le encanta y sé que, sin duda, para él, es de los momentos más gratificantes que tiene en su rutina”.*

Marisa, madre de Mateo.



### Psicología y estimulación

*“Marina ayuda a Jaime a expresar y a manejar sus emociones a través del juego y la negociación. Jaime dice que es su profesora de secretos y sentimientos. Me parece una definición preciosa de las amenas sesiones de psicoterapia con ella. En estimulación, con Belén, nunca da un día de estimulación por perdido. Es como una arcilla moldeable que se adapta a los dispares momentos de cada niño. Con sus cambios de actividad, sus retos... consigue implacablemente mantener la atención de Jaime durante la sesión. Su energía y su sonrisa permanente lo invaden todo.”*

Mayola, madre de Jaime.



### Psicología y estimulación

*“Alberto empezó muy pequeñito y tiene ya 13 años. Siempre le ayudan en todo, tanto en el nivel médico, para su salud, como en otros aspectos o dudas. Estoy encantada, con todo, incluido el trato. En este servicio son muy humanas, hacen una gran labor. Yo las quiero a todas. Alberto ha mejorado mucho y siempre viene con ganas. Es fantástico.*

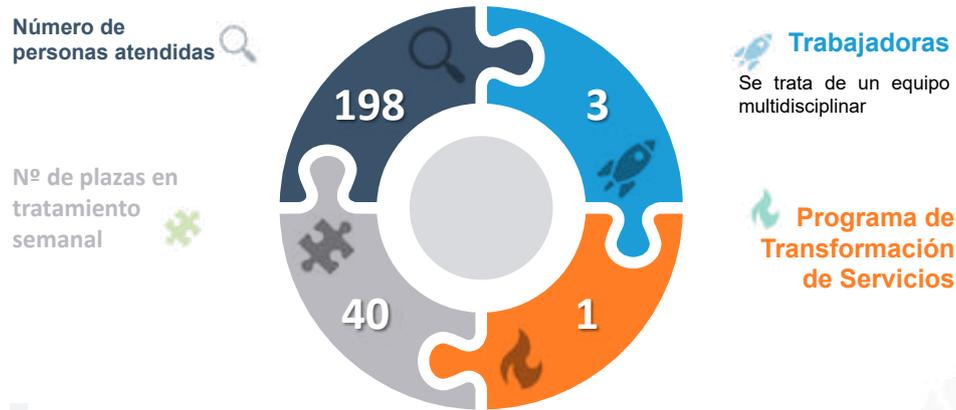
Sonia, madre de Alberto.



# SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA

## ADULTOS

### DATOS PRINCIPALES



El Servicio de Atención Integral Especializada para Adultos de AMEB es un servicio de valoración, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de la persona con discapacidad cuyo objetivo es el aumento de su calidad de vida, mediante la prevención, asistencia, rehabilitación e inclusión social. Comprende las áreas de Trabajo Social, Psicología y Fisioterapia.

Nuestra Asociación tiene como misión ser la entidad de referencia para las personas con Espina Bífida de toda la Comunidad de Ma-



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA – ADULTOS**

drid, además de otras patologías que causen discapacidad física. El servicio está abierto a tratar a cualquier persona con discapacidad de la Comunidad de Madrid.

**TRANSFORMACIÓN**

En 2017, AMEB arrancó un proceso de reflexión que está dando paso a todo un cambio de paradigma en la forma de trabajo. Esto hace que se incorpore de forma transversal un profundo e ilusionante proyecto de transformación del servicio del que ya se ha hablado en esta memoria: se trata de integrar en el servicio (participantes, familias y apoyos profesionales) otra forma de mirar, pensar, actuar y organizarnos poniendo a la persona con discapacidad en el centro.

En este sentido se ha creado el grupo o círculo de apoyos, que colabora activamente en el plan de vida de la persona con discapacidad. Se reúnen para compartir información, elaborar el plan de tratamiento y se comprometen en su desarrollo y seguimiento. Adquieren compromisos y tienen vínculos relevantes con la persona.

**TIPOS DE APOYOS**

Naturales: familiares, amigos, vecinos, voluntarios, etc.  
Profesionales: comunitarios y específicos.

**EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA – ADULTOS**

**ACTIVIDADES COTIDIANAS**

De forma habitual se desarrollaron labores igualmente importantes como:

- Atención de consultas o asesoramiento sobre las necesidades de adaptaciones ortoprotésicas del usuario 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 a la Infancia.

En 2017, algunas de las intervenciones del Servicio de Adultos fueron:

- o Tratamientos de atención directa en los servicios de:
  - o Fisioterapia
  - o Psicología
- o Asesoramiento hacia el empleo. Se trata de un programa de búsqueda de empleo que sirve de orientación para los adultos. Colaboramos con ASPAYM y agencias de colocación de FEBHI y FAMMA.

**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. De diferentes tipos:
  - Visitas hospitalarias
  - Visitas domiciliarias
  - Valoraciones iniciales o de seguimiento
- o Grupo de encuentro: Organización y desarrollo del servicio de psicología a través de sesiones concretas para ofrecer apoyo a usuarios y a familiares.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS  
TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA – ADULTOS

**OPINAN LOS USUARIOS**

**Trabajo Social**

*“Hemos contado con todo el apoyo de parte de Arantxa y la Asociación para iniciar los trámites en la solicitud de plazas para Centro Ocupacional y Centro de Atención Diurna para nuestros hijos. Estamos a la espera con un poco de preocupación, de que la Resolución por parte de la Administración llegue a tiempo”*

Macarena y Luis Gallardo, padres de Luis y Adrián.



*“Siempre hemos tenido una buena atención y comunicación con el Servicio. En una ocasión tuvimos una visita en nuestro domicilio particular por parte de la trabajadora social (Arantxa) y la psicóloga (Vanessa); se realizó sin prisas y con la mayor disposición de ellas para atender nuestra necesidad”*  
José, Trini y José Manuel Madrid.

*“En una gestión personal en que necesitaba de apoyo, mi opinión es muy favorable hacia la actitud y disposición por parte de la trabajadora social y psicóloga. Para mí es haber encontrado amigos y apoyo de gente buena, me he sentido muy fortalecida con ellas”*  
Teresa Fuertes.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS  
TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA – ADULTOS

**Fisioterapia**

*“Está genial, me ayuda, me estimula. El trabajo con Daniela está muy bien porque me hace estiramientos y hago mucho ejercicio físico con ella”*

José Pablo Arias



**Psicología**

*“Asistir a psicoterapia me brinda estabilidad emocional. Me proporciona herramientas para llevar mejor ciertas situaciones personales, familiares y de pareja. Hablamos mucho acerca de mis interpretaciones sobre cómo me ven los otros como persona con y sin discapacidad y cómo me sitúo frente a ello”*

Francisco S. Cezón



*“Las sesiones con la familia me brindan la oportunidad de expresar cosas que en otros momentos me guardo. El que mis padres asistan es bueno, escuchar su opinión también me ayuda”*

Gonzalo García-Bayllo



## 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.

Durante el año 2017 se dio un giro al enfoque de las visitas a los centros educativos: las charlas están ahora protagonizadas por personas con Espina Bífida que cuentan su experiencia vital y ofrecen una visión más completa y realista sobre la discapacidad, tratando de acabar con los tópicos.

### OBJETIVOS PRINCIPALES

- Dar a conocer brevemente la labor de AMEB en los centros educativos de la Comunidad de Madrid.
- Facilitar el intercambio de información entre nuestra Asociación y el mayor número de centros educativos posible.
- Informar a los alumnos y docentes sobre qué es la Espina Bífida a través de la voz de personas con discapacidad.
- 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 de su papel para la verdadera integración.



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA**

**ENFOQUE NOVEDOSO**

Este curso 2017/18 contamos con otra novedad: ampliamos los talleres al último curso de Infantil (5 años), donde la actividad es un cuentacuentos sobre la diversidad.

**INFORMACIÓN PARA CENTROS INTERESADOS**

Los centros interesados en contactar para visitas pueden hacerlo a través del teléfono 915630448 o del [ameb.colegios@ameb.es](mailto:ameb.colegios@ameb.es).

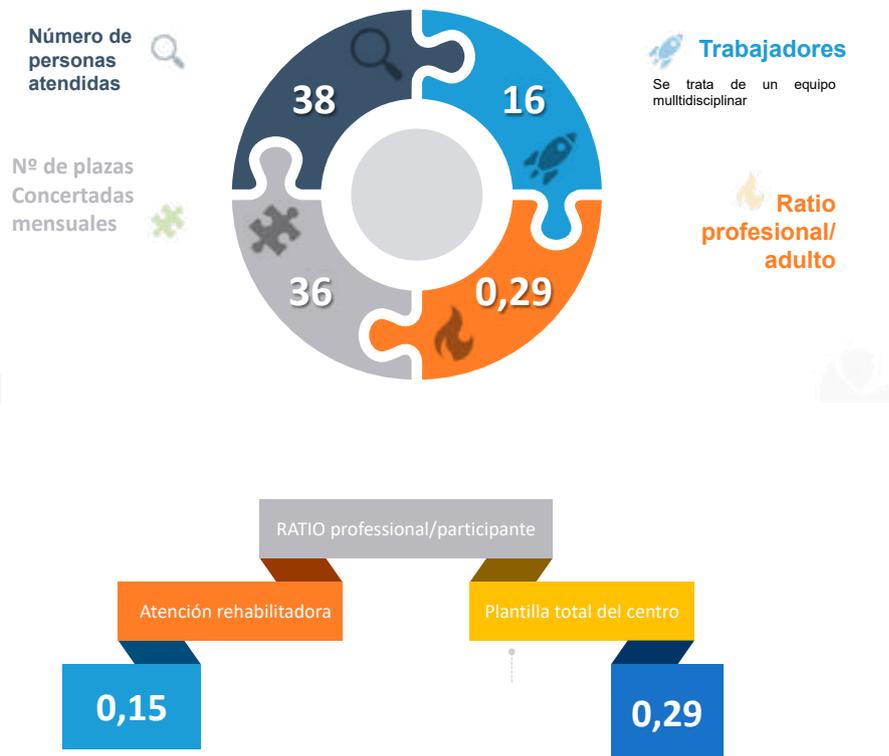


**CENTROS VISITADOS EN EL AÑO 2017**

<b>Enero</b>	<b>Mayo</b>
CP Tirso de Molina de Colmenar Viejo. 1º, 2º, 3º, 4º, 5º y 6º Primaria.	Colegio Ábaco. Cursos 2º Ciclo de Educación Infantil.
Instituto Atenea de San Sebastián de los Reyes. Cursos de 2º ESO.	Colegio Ábaco. Cursos 2º Ciclo de Educación Infantil.
<b>Febrero</b>	<b>Junio</b>
CP San Pablo de Coslada. Cursos de 2º Ciclo de Educación Infantil.	Colegio Willoughby. Curso 5º de Primaria
Colegio Guadem de Madrid. Cursos de 2º Ciclo de Educación Infantil.	<b>Octubre</b>
<b>Marzo</b>	Colegio Nobelis Valdemora 5º y 6º Primaria
CP San Pablo de Coslada. Cursos de 2º Ciclo de Educación Infantil.	Instituto Calderón de la Barca de Pinto. 1º y 3º de ESO.
Colegio Ábaco. Cursos 2º Ciclo de Educación Infantil.	<b>Noviembre</b>
Colegio Ábaco. Cursos 2º Ciclo de Educación Infantil.	Escuelas Bosque. Cursos de 6º de Primaria.
<b>Abril</b>	<b>Diciembre</b>
Colegio Ábaco. Cursos 2º Ciclo de Educación Infantil.	Escuelas Bosque. Varios cursos Primaria y ESO.

# CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

## DATOS PRINCIPALES DEL SERVICIO



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 afectadas y con 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.

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

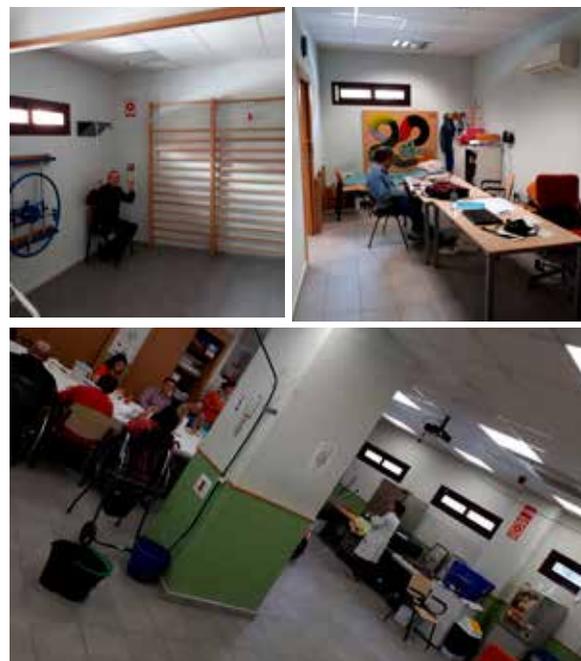
### CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

Desde el año 2014, el Centro de Atención Diurna de AMEB se encuentra en el municipio de Alcorcón, en unas instalaciones cedidas por el Ayuntamiento de Alcorcón.

#### **VIDA DIARIA**

El Centro de Atención Diurna dispone de una atención especializada en régimen de día, en horario ininterrumpido 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.

#### **EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

#### SERVICIOS Y TRATAMIENTOS OFRECIDOS

- Terapia ocupacional
- Psicología
- Fisioterapia
- Trabajo social
- Salud
- Taller de habilidades sociales
- Taller manipulativo
- Aula de educación especial
- Logopedia
- Taller de memoria
- Taller de ocio
- Taller de deporte
- Taller de cocina
- Taller de terapia corporal
- Servicios generales
  - o Atención Sociosanitaria
  - o Limpieza
  - o Transporte
  - o Restauración



#### COORDINACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

- \* Centros base
- \* Servicios sociales Latina
- \* Residencia Padre Zurita
- \* Servicios sociales de Alcorcón
- \* Hospital Rey Juan Carlos
- \* Centro base de Móstoles
- \* Servicios sociales Usera
- \* Residencia Esclerosis Múltiple
- \* Servicios sociales El tejedor Alcorcón
- \* Dirección General de la Dependencia
- \* CEAPAT
- \* Ortopedias
- \* Laboratorios, casas de productos médicos
- \* Fundación Talita
- \* Fundación Próximo Próximo
- \* Cáritas
- \* Cruz Roja
- \* Ayuntamiento de Alcorcón

## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

### CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

#### ACTIVIDADES DURANTE EL AÑO

- Torneos de juegos: cartas, dominó, parchís, la rana y otros.
- Talleres manualidades: marcos gigantes, dominó gigante, servilleteros, manteles, etc.
- Taller de sándwiches y ensaladas
- Visitas: EFE, museo tiflológico y museo del aire
- Juegos de agua
- Debates, cineforum
- Disfraces: carnaval y Halloween
- Un día en el Retiro con las familias en la Feria del Libro.
- Jornada de deporte inclusivo
- Piscina



Cristina opina sobre psicología: “Me ayuda cuando estoy muy de bajón y me da muchos consejos”



Vicente habla sobre la terapia ocupacional: “En este taller aprendo muchas cosas y las hago con las manos. Me ayuda mucho y me estimula”



Mateo habla sobre sus impresiones del taller manipulativo: “Me gusta dibujar, escribir con mi maestra de taller”



Manu opina del proceso de transformación: “Me encanta la idea de que seamos nosotros los que decidimos lo que se hace en el centro”

## 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. El ocio mejora la calidad de vida de las personas, si se vive de manera positiva y gratificante.

Por eso en AMEB intentamos generar momentos de respiro y ocio para los usuarios y para los familiares, entendiéndolos como apoyos de carácter no permanente, dirigidos tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares para facilitar la conciliación de su vida personal.



### **DIMENSIONES DEL OCIO**

La organización del Servicio de Ocio de AMEB se hace buscando satisfacer cuatro dimensiones importantes para nosotros y que tienen un impacto destacado en nuestro concepto de ocio. Son las que se representan en este gráfico:



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**

**ACTIVIDADES DESARROLLADAS**

**Salida de Semana Santa:**

FECHAS: Del 8 al 12 de abril.  
DESTINO: Ejea de Los Caballeros (Zaragoza).  
Alojamiento: Albergue Municipal "El Villés".  
Nº de participantes: 29.  
Edades: De los 6 a los 50 años.  
Monitores: 8 Voluntarios/as, 1 enfermera y 1 coordinador.  
Actividades:  
\* Visita Monasterio de Piedra.  
\* Turismo por Ejea de los Caballeros.  
\* Talleres, juegos y veladas.



**Vacaciones de verano**  
**Primer turno**

Fechas: Del 1 al 10 de julio.  
Destino: Barcelona.  
Alojamiento: Albergue "Esplai".  
Nº de participantes: 15.  
Edades: De los 6 a los 17 años.  
Monitores: 4 voluntarios/as, 1 enfermera y 1 coordinadora.

Actividades:  
\* Salida Port Aventura.  
\* Turismo por Barcelona.  
\* Playa de Nova Icaria.  
\* Juegos, veladas y talleres.



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**

**Segundo turno**

Fechas: Del 11 al 20 de julio.

Destino: Barcelona.

Alojamiento: Albergue "Esplai".

Nº de participantes: 13.

Edades: De los 18 a los 65 años.

Monitores: 5 Voluntarios/as, 1 enfermera y 1 coordinador.

Actividades:

- \* Salida Port Aventura.
- \* Turismo por Barcelona.
- \* Playa de Calella.
- \* Salir a tomar algo, a comer, cenar.



**Tercer turno**

Fechas: Del 22 al 31 de julio.

Destino: Barcelona.

Alojamiento: Albergue "Esplai".

Nº de participantes: 20.

Edades: De los 18 a los 65 años.

Monitores: 6 Voluntarios/as, 1 enfermera y 1 coordinador.



Actividades:

- \* Salida Port Aventura.
- \* Turismo por Barcelona.
- \* Playa de Calella.
- \* Salidas.



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**

**Fiesta de familias**

Fecha: Domingo 4 de junio.

Lugar: "Granja La Esgaravita" Alcalá de Henares.

Nº de asistentes: 160 personas entre adultos y niños.

Actividades:

- \* Fundación Hydra: exhibición perros de asistencia y terapia.
- \* Taller cosmética natural.
- \* Taller cupcakes y tartas de hojaldre.
- \* Taller de huerto.
- \* Taller de yoga.
- \* Taller de bailes latinos.
- \* Taller de iniciación a la sevillanas.
- \* Primeros auxilios.
- \* Talleres niños: Vuelta tractor/animales/cespines.
- \* Comida.



### **Fiesta de Navidad**

Fecha: 17 de diciembre  
Lugar: Centro Comercial  
"Dreams Palacio de Hielo.  
Película: "Se Armó El Be-  
lén".

Asistentes: 370 personas  
entre adultos y niños.

Premiados

\* Socia del año: Nieves  
Bregante.

\* Entidad colaboradora:  
La chocita del Loro, de  
mano de Laura Sánchez.

\* Trabajadora del año:  
Patricia Ruiz Rustarazo.

\* Agradecimiento volun-  
tarios/as.



### **VOLUNTARIADO**

Tenemos una agenda estable de unos 30 voluntarios/as. En AMEB, la existencia del voluntariado es imprescindible, ya que facilitan la realización de actividades con su ayuda y tiempo, su implicación y compromiso. Colaboran con eficacia y éxito en el desarrollo de las actividades del año. Sin ellos, la realización de muchas no sería posible. Por su importancia, dentro del Servicio de Ocio, y por el inmenso respeto que tenemos hacia las personas con y para las que trabajamos, pretendemos que el grupo de voluntarios sea estable y continuo en el tiempo. Y tenemos la suerte de que, a menudo, se hacen amigos.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS  
SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: ESCUELA ESTUAMEB HISPASAT

**ESCUELA DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS**

La Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas de AMEB, ESTUAMEB Hispasat, es la más importante de la Comunidad de Madrid. Durante 2017 estaba integrada por 26 chicos entre los 7 y los 37 años. Contamos con 2 entrenadores y 4 voluntarios.



**FICHA TÉCNICA**

Nombre ESTUAMEB Hispasat

Horario entrenamientos

Viernes de 17:15 a 18:30

Sábados de 12:00 a 14:30

Lugar Polideportivo de Valdebernardo.



**CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS**  
**SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: ESCUELA ESTUAMEB HISPASAT**

**DANI ROVIRA Y LA FUNDACIÓN OCHOTUMBAO**

El cómico Dani Rovira colaboró con ESTUAMEB Hispasat y en junio se emitió en TVE el programa “No es un sábado cualquiera” en el que Rovira jugó con el equipo en el Magariños. Posteriormente, gracias a la Fundación Ochotumbao que tiene junto a Clara Lago, recaudaron fondos para comprar dos sillas de competición.



Más allá de los entrenamientos, nuestro equipo ESTUAMEB Hispasat organiza y participa en actividades para entrar en contacto con otras escuelas y “rodar” como equipo. Algunas de las más destacadas durante el año pasado fueron:

**PRESENTACIÓN DEL EQUIPO ESTUAMEB  
HISPASAT EN EL WIZINK CENTER**  
Domingo, 26 de febrero.



## CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

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

#### **ENCUENTRO 3x3 ILUNION**

Viernes, 12 de mayo



#### **TORNEO VITORIA**

Sábado, 10 de junio



#### **TORNEO VALLADOLID**

Sábado, 3 de junio



#### **ENCUENTRO 3x3 LAS ROZAS**

Viernes, 22 de diciembre



A los que  
ya no están

**JESÚS LÓPEZ ESCRIBANO**



**ENRIQUE DEL REY**



**MARÍA LÓPEZ**



**JOSÉ CASTELLANOS**



**ALFREDO MARTÍNEZ**



**M<sup>a</sup> LUISA VALDEOLIVA**



Patrocinios  
y  
colaboradores

# PATROCINIO, ENTIDADES COLABORADORAS

## FUNDACIONES Y ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS



## INSTITUCIONES PÚBLICAS



## ENTIDADES BANCARIAS



# PATROCINIO, ENTIDADES COLABORADORAS

## EMPRESAS COLABORADORAS





# ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA

C/ Prádena del Rincón, 4 28002 Madrid

C/ Astorga nº 13,15 y 17 (acceso por calle Sahagún) – 28925 Alcorcón

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

BÚSCANOS EN

