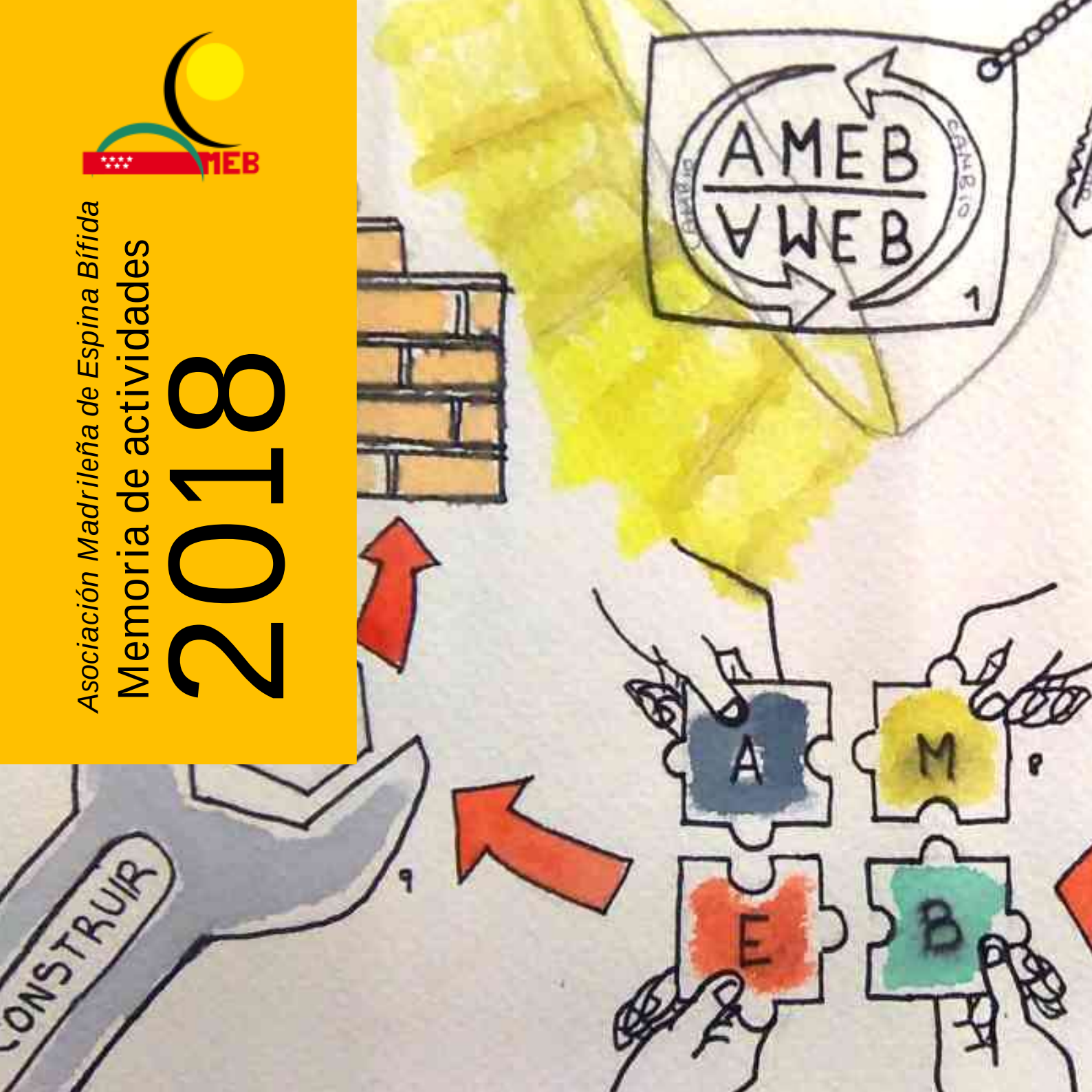


Asociación Madrileña de Espina Bífida

Memoria de actividades

# 2018



Cambiando tu mirada,  
mis posibilidades son otras.

# Contenidos

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| Carta de la Presidenta         | 2  |
| La Asociación                  | 5  |
| Dirección y gerencia           | 14 |
| Comunicación y divulgación     | 22 |
| Transformando AMEB             | 28 |
| Centros, servicios y programas | 30 |
| A los que no están             | 56 |
| Patrocinios y colaboradores    | 58 |



Carta de la Presidenta

Un año más tengo el honor de presentaros nuestra memoria de actividades, en la que pretendemos plasmar toda la labor llevada a cabo durante el año por la entidad, con el objetivo de acercarnos un poquito más a cualquiera que nos quiera conocer.

En estas páginas se recoge, tanto la actividad del día a día que se realiza en los diferentes centros que conforman la entidad en relación a la atención directa que se ofrece a nuestros socios, como la evolución de los diferentes servicios, en los que se trabaja para alcanzar siempre la máxima calidad y los mejores resultados.

Igualmente podréis ver la labor de difusión que llevamos a cabo respecto a la Espina Bífida así como de concienciación respecto a la discapacidad en general. En este punto cabe destacar la presentación de nuestro calendario solidario 2019, que en esta ocasión apuesta por la accesibilidad universal, tan necesaria y en la que aún queda un largo camino que recorrer. También nos volcamos en la celebración de nuestro día nacional, el 21 de noviembre, en el que participamos en diferentes actos y entrevistas en medios para dar a conocer la EB, y que culmina cada año con la ya tradicional foto de familia en algún monumento emblemático de la ciudad iluminado de amarillo, color que nos identifica, siendo en esta ocasión la fuente de La Cibeles el sitio escogido. Resaltar también en este punto el aumento de seguidores que hemos tenido a lo largo de 2018 en redes sociales, así como la apertura de nuestro Instagram, que esperamos que nos ayude a tener mayor visibilidad aún.

Relacionado igualmente con la difusión, pero más centrado ya en la recaudación de fondos, en 2018 hemos tenido varios eventos como nuestros ya famosos Monólogos Solidarios, que son garantía de éxito rotundo de convocatoria, nuestro V Torneo de Pádel Solidario o la participación en algunas carreras populares realizadas a beneficio de AMEB. Como novedad, tuvimos este año una noche solidaria de Magia, Música y Humor que tuvo muy buena acogida.

En la parte de ocio un año más se han llevado a cabo nuestros campamentos de semana santa y verano, así como las fiestas de familias y reyes, que tanto gustan a nuestros socios y sus familiares.

Por supuesto hemos seguido colaborando estrechamente con nuestras Federaciones, participando en cada proyecto y acto propuesto por las mismas. En este punto, un hito importante en 2018 ha sido la realización, junto con la Federación Internacional IFSBH, de un workshop en Madrid, en el mes de noviembre, en el que tuvimos la oportunidad de presentar al resto de países presentes nuestro ya conocido Programa de Planificación Centrada en la Persona que despertó gran interés, así como de compartir experiencias y conocimientos con todos ellos. El éxito de convocatoria fue rotundo, con una participación muy elevada de países miembro.

Como siempre esto son tan sólo unas pinceladas de todo lo que recoge esta memoria, y os emplazo a leerla y a conocer más de AMEB, así como de la labor que realizamos y la función que cumplimos.

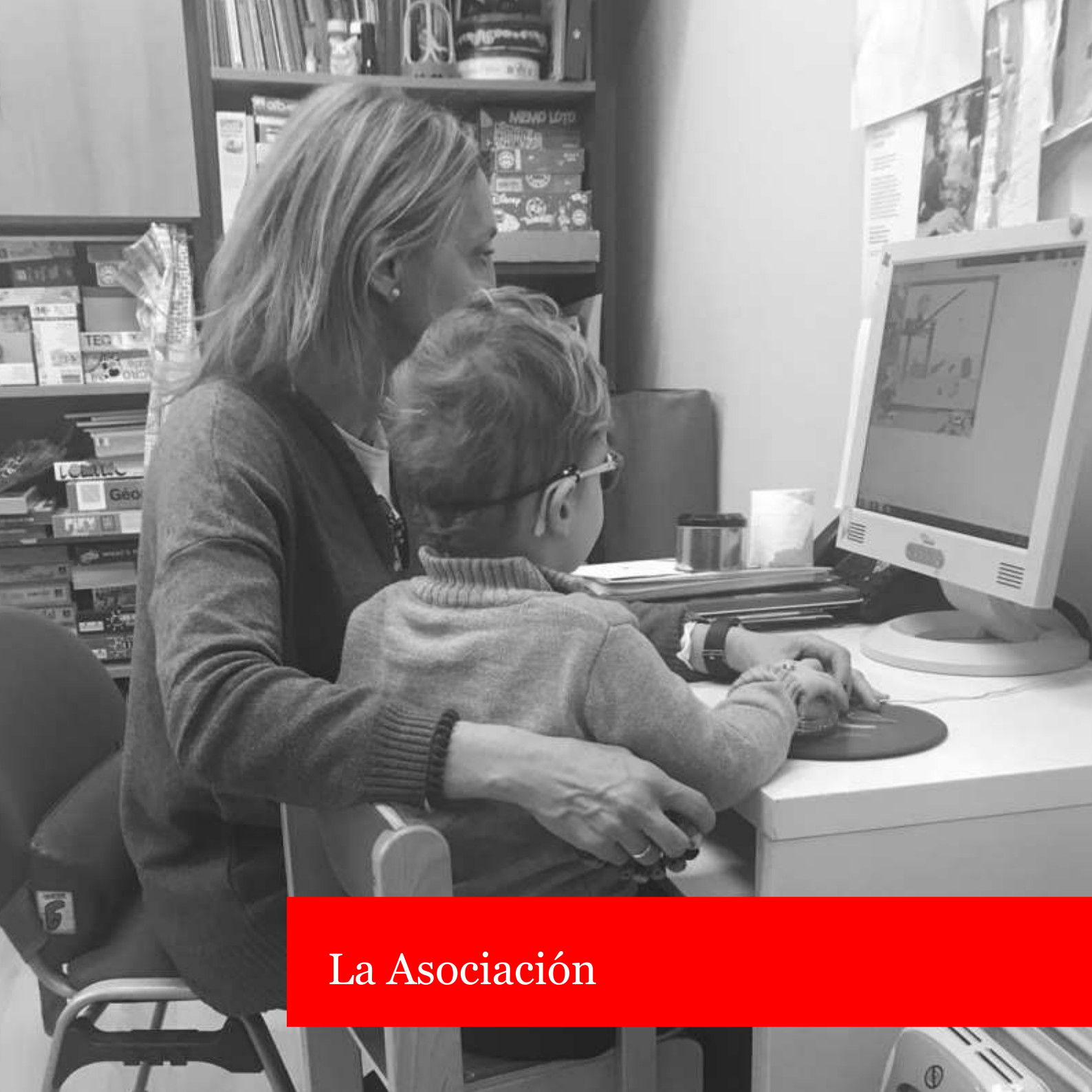
Me despido agradeciendo eternamente a todos los que nos han ayudado y ayudan a hacer posible lo reflejado en estas páginas, ya sean trabajadores, voluntarios, colaboradores o financiadores, y deseando que esta memoria os sea de gran interés para que entre todos podamos no sólo mantener, sino mejorar, este magnífico trabajo y sus beneficios para la sociedad.

Un saludo,

***Paula Rivero Fernández***

*Presidenta de la Asociación Madrileña de Espina Bífida*





La Asociación

## La Asociación

La **Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB)** es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en el año 2007.

Fue fundada en el año 1976 por un grupo de madres y padres que unieron fuerzas con la finalidad de buscar soluciones a los retos que suponía la educación y rehabilitación de los niños y jóvenes que presentaban esta patología. Desde entonces, nuestro colectivo ha conformado progresivamente su misión, visión y valores en el marco de una planificación estratégica que nos ha permitido crecer y diseñar objetivos cada vez más ambiciosos.

### Valores Visión Misión

Promover, atender y proteger a las personas en riesgo de exclusión social por su discapacidad, fomentando y perfeccionando las actuaciones asistenciales, educativas, sanitarias y de inclusión socio-laboral que puedan redundar en beneficio de su calidad de vida y la de sus familiares.

Ser una asociación de referencia para personas con Espina Bífida, u otras patologías similares, y sus familiares. Asimismo, acompañar a la persona y sus allegados desde el diagnóstico así como a lo largo de su vida, apoyando y facilitando todos los recursos necesarios para disfrutar de una vida adulta plenamente autónoma. Por último, conseguir que la Espina Bífida sea reconocida oficialmente como enfermedad crónica.

Compromiso

Transparencia

Profesionalidad

Empatía

Innovación

## Entidades y estructura legal

Entidades a las que pertenece AMEB:

1981

**Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI).**

2008

**Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA).**

2018

**Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**

Convenios colaboradores:

2000

**Universidad Complutense.** Centro colaborador para la formación de alumnos en prácticas de Trabajo Social.

2001

**Universidad Rey Juan Carlos.** Centro colaborador para la formación de alumnos de Ciencias de la Salud.

2012

**Universidad Cardenal Cisneros.** Centro colaborador para la formación de alumnos en prácticas de Psicología.

2013

**Universidad Politécnica de Madrid.** Convenio Programa de Cooperación Educativa.

2016

**CESI IBERIA.** Convenio para la promoción e intervención socioeducativa.

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

2017

**Universidad Autónoma y Universidad C.U. Villanueva.** Convenio para la realización de prácticas con ambas instituciones educativas.

## Principales hitos

Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB)

1976

**Constitución.** Adquiere plena capacidad jurídica.

1978

Dada de alta en el **Ministerio de Hacienda** con el código de identificación: G-28539807

1991

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

2007

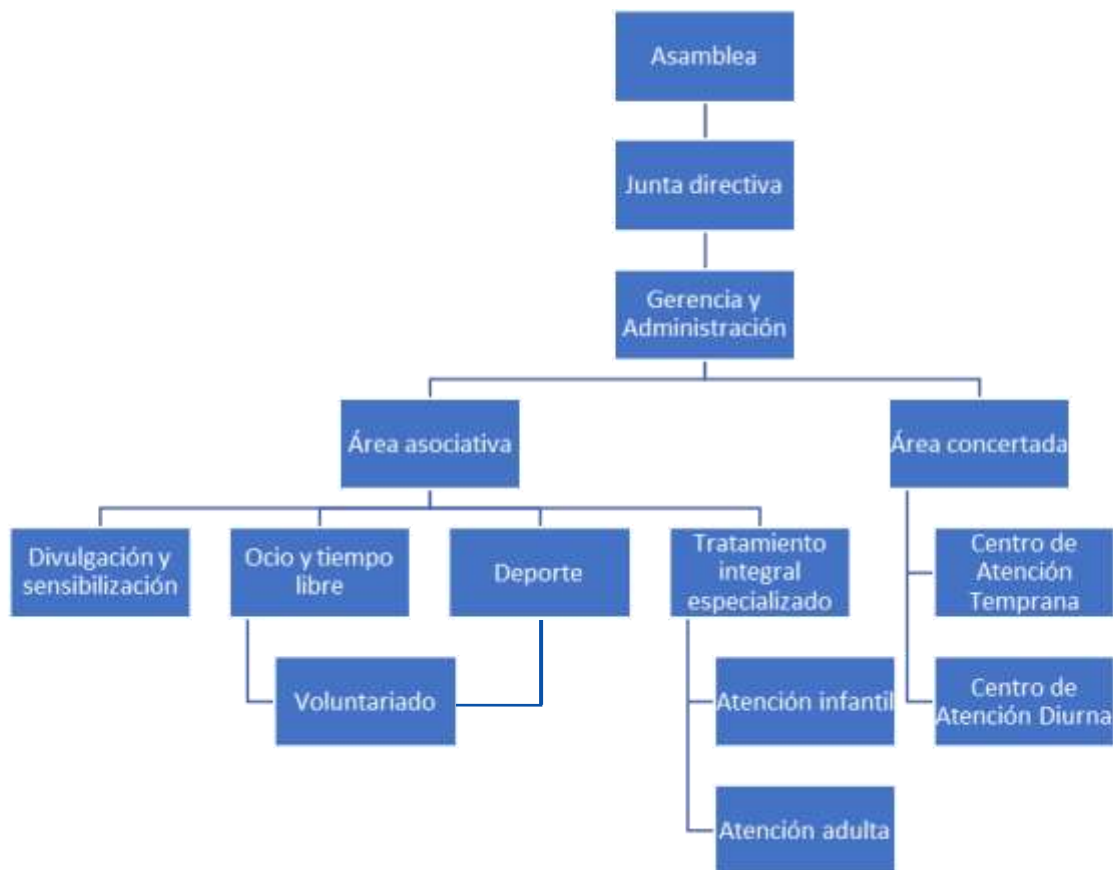
**Utilidad Pública.** Es declarada Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

2009

**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.

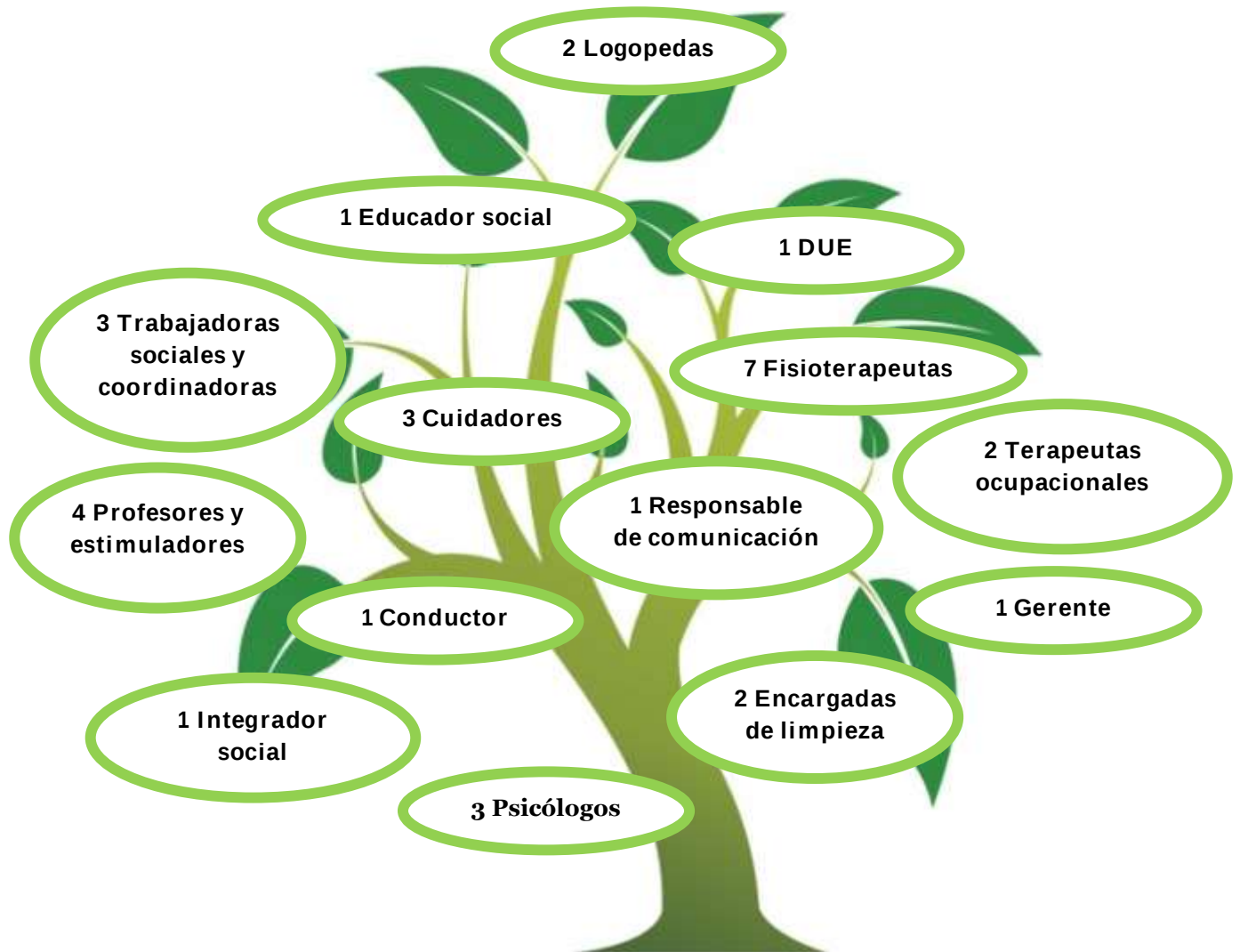
## Organigrama

AMEB está integrada por **357 socios** (205 ordinarios, 105 protectores, 31 benefactores y 16 honoríficos) que configuran la Asamblea General de Socios y ayudan económicamente a su sostenimiento y a 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 de interés.



## Nuestro equipo

AMEB está formada por un excelente equipo multidisciplinar de **32 profesionales**:



## Junta Directiva



**Paula Rivero Fernández**

*Presidenta*



**Gemma Vivo Vacas**

*Vicepresidenta  
y Vocal de At. Adultos*



**Eva Mª Estúñiga  
Domínguez**

*Secretaria y Gerente*



**José Miguel Catalán**

*Vocal de Atención  
Temprana y Media*



**Daniel Sanz Pardo**

*Vocal de Ocio y Deporte  
y de RR.II.*



**David Díaz García**

*Vocal de RR.II. y de  
At. de Adultos*



**Ana Segundo Urbano**

*Vocal de At. Temprana, Ocio  
y Deporte*

En junio de 2018 hemos dado la bienvenida a:



**Isadora Romero López**

*Tesorera y Vocal  
de At. Media*

En junio de 2018 causan baja estatutaria:



**Mercedes Carmona Ortiz**



**Mª Carmen Solano Páramo**

## Junta Directiva



Nuestros principales objetivos son:

- Organizar los servicios y velar por su correcto funcionamiento.
- Perseguir el cumplimiento de los objetivos y acuerdos tomados
- Ser responsables de los programas y planes de actuación.
- Supervisar la gestión administrativa, económica, de tesorería y recursos humanos.

## Nuestras sedes



### ***Sede Social y Atención Infantil***

C/ Prádena del Rincón 4, Madrid (28002)

En esta sede se encuentra el Departamento de Gerencia y Administración y se realizan juntas directivas.

Asimismo, se desarrollan los siguientes servicios:

- Centro de Atención Temprana
- Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada en Infancia.
- Administración y coordinación de actividades.
- Departamento de Divulgación y Comunicación.
- Desarrollo de actividades culturales, deportivas y de ocio.

### ***Centro de Atención a Adultos***

C/ Astorga, 13-15-17 , Alcorcón (28925). Tiene acceso por la C/ Sahagún.

Sede totalmente adaptada, espaciosa y moderna para atender a los socios y personas con discapacidad del Centro de Atención Diurna, así como a los participantes del Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada de Adultos.



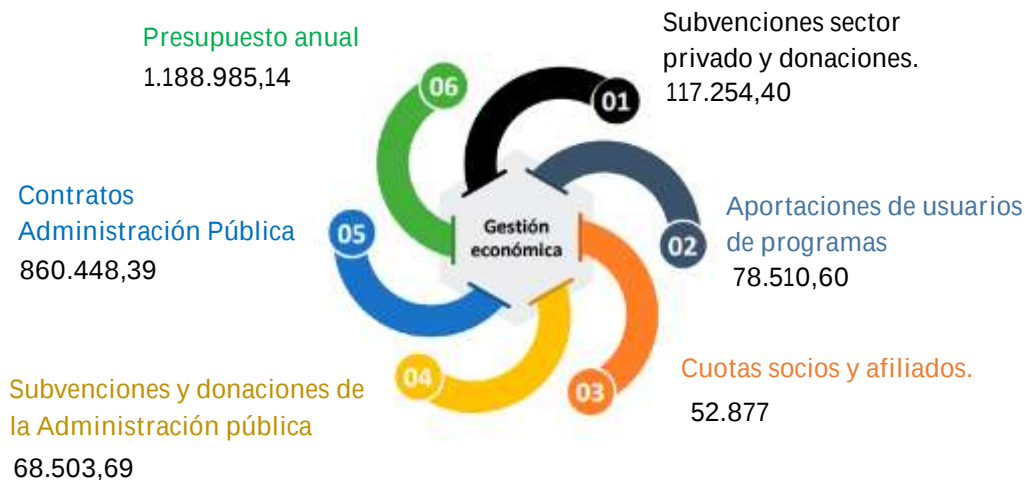


Dirección y gerencia

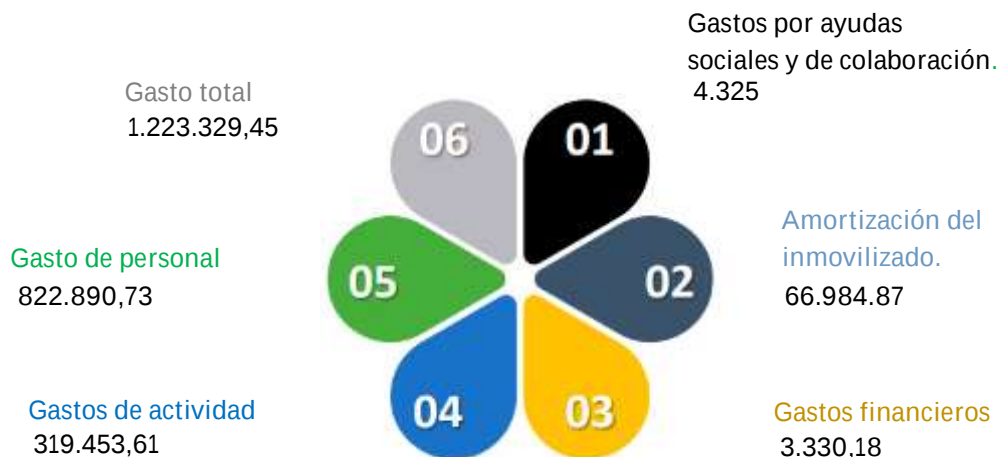
## Ingresos y gastos

La Gerencia, en coordinación con la Junta Directiva, es responsable de dirigir, administrar y representar a la Asociación. Parte de su trabajo consiste en asegurar la estabilidad económica y promover la transparencia de la entidad.

### ***Ingresos del año 2018***



### ***Gastos del año 2018***



# Empleados por categoría

Por tipo de contrato

| Año 2018 | Por contrato | Mujeres | Hombres | Mujeres con discapacidad | Hombres con discapacidad |
|----------|--------------|---------|---------|--------------------------|--------------------------|
| Fijos    | 29           | 21      | 7       |                          | 1                        |
| Otros    | 16           | 12      | 4       |                          |                          |
| Totales  | 45           | 33      | 11      | 0                        | 1                        |

Por categorías

|                    | Por puesto | Mujeres | Hombres | Mujeres con discapacidad | Hombres con discapacidad |
|--------------------|------------|---------|---------|--------------------------|--------------------------|
| Directores         | 1          | 1       |         |                          |                          |
| Mandos intermedios | 4          | 3       | 1       |                          |                          |
| Técnicos           | 34         | 25      | 8       |                          | 1                        |
| Otros              | 6          | 4       | 3       |                          |                          |
| Totales            | 45         | 33      | 12      | 0                        | 1                        |

## Colaboración con otras entidades

### Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF)

AMEB pertenece a la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF) desde el año 2012. En ella participan activamente nuestras socias Emma Suardíaz, miembro del Panel de Directores (*Board of Directors*) y Elisa García, que forma parte del Grupo Joven (*Youth Group*). Más allá del apoyo en reivindicaciones y en actividades en las redes sociales, nuestras principales colaboraciones en 2018 han sido las siguientes:

#### Taller Internacional en Madrid

Los días 17 y 18 de noviembre se celebró en el Hotel Ilunion Suites de Madrid el *IF European Workshop*. Estos talleres son organizados regularmente por la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia con la finalidad de favorecer el intercambio de experiencias y conocimientos entre profesionales de diversas nacionalidades dedicados al tratamiento de esta patología.

El evento fue inaugurado por Margot Whiteford, presidenta de la Federación Internacional de Espina Bífida, y nuestra presidenta, Paula Rivero.

Arantxa Iglesias, directora del Centro de Atención Diurna, Sergio Bernardino, responsable de transformación y Yago Claudio, apoyo en la sede de Alorcón, acompañados de Rebeca y Toni, miembros de AMEB, dedicaron su ponencia al Programa de Planificación Centrada en la Persona que desarrolla AMEB con excelentes resultados en su sede de Alorcón.



## IF European Workshop en Bulgaria.

En mayo de 2018 asistieron al evento Ana Segundo, miembro de la junta de AMEB y Emma Suardíaz, socia de AMEB y miembro del Board de la IF.

Se abordaron diversos temas, tales como los cuidados relacionados con la incontinencia y la necesaria formación y concienciación a nivel nacional respecto a la misma, el sondaje intermitente y el papel fundamental que desempeñan para nuestro colectivo el Parlamento Europeo.



## 28º Congreso Internacional de la IF.



Celebrado en agosto en Delhi, India, es la primera vez que IF organiza su conferencia anual en el sudeste asiático, por lo que supone un hito en la historia de la federación.

El lema de la conferencia fue “*hacer visible lo invisible*” y representó la oportunidad de crear y fortalecer la estructura de colaboración con el sudeste asiático.

En el bloque de familias, nuestra socia Emma Suardíaz debatió junto a otros asistentes sobre el dilema de los padres que se enfrentan a la decisión de un segundo hijo, después de haber tenido un hijo con Espina Bífida.

## Colaboración con otras entidades

### Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA)

**Asamblea Ordinaria.** Paula Fernández Rivero, presidenta de AMEB, acudió a la asamblea ordinaria de Famma Cocemfe Madrid en la que se aprobaron, entre otros asuntos, la memoria de gestión, los presupuestos del año 2018 así como el plan de actuación de la entidad.

**#Arrestópolis.** El 28 de noviembre nos unimos a esta campaña que movilizó a entidades de distintas ciudades españolas para denunciar la falta de accesibilidad en edificios de viviendas. Esta situación dificulta la movilidad de las personas con discapacidad y obstaculiza su derecho a una vida independiente y digna.

**30 Aniversario de FAMMA.** El 30 de noviembre Javier Font García, presidente de FAMMA Cocemfe Madrid, nos invitó al acto de celebración del 30 aniversario de la entidad.



### Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

**Jornadas Nacionales FEBHI “Que nada te frene”.** El fin de semana del 12 y 13 de mayo AMEB estuvo presente en estas jornadas donde se habló sobre autonomía personal, neurocirugía o el movimiento asociativo.

**Base de Datos FEBHI.** AMEB se integra en este proyecto que pretende aunar y sistematizar el registro de datos de las personas con Espina Bífida de distintas asociaciones. El objetivo de esta iniciativa es disponer de datos reales sobre la situación y las necesidades más recurrentes de este colectivo.

**XIV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida.** Celebrado en Madrid el pasado 22 de octubre. Los asistentes, procedentes de toda España, profundizaron en temas relacionados con la Espina Bífida (EB) no sólo en el ámbito médico, sino también en materia de accesibilidad, pensiones, deporte y comunicación.

# Hitos de 2018

17 - Entrevista en Onda Fuenlabrada sobre la EB.



26 - Entrenamiento ESTUAMEB en las pistas de Magariños.

14— Acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER.



25-28—Campamentos de Semana Santa.

10—Noche Solidaria de Magia, Música y Humor.

11 - II Carrera Solidaria Alonso de Ercilla a favor de AMEB.



27 - Fiesta de Familias.

enero

marzo

mayo

febrero

abril

junio

17— Encuentro 3x3 ESTUAMEB.

28— Nos unimos a FEDER en el Día Mundial de las Enfermedades Raras para promover su visibilidad y apoyar la investigación.



8 - Presentación del equipo ESTUAMEB en el WiZink Center.

20— La Espina Bífida en la Escuela visita el IES Menéndez Pelayo en Getafe.



3 - V Torneo de Pádel Solidario.

22 - Fiesta Fin de Curso Atención Media AMEB.



9 - *Premiere en el Servicio de adultos de AMEB.*



1-31 *Campamentos de verano.*



16 - *Presentación Calendario Solidario AMEB 2019.*

28 - *42 cumpleaños de AMEB.*



17 - *IF European Workshop.*

21 - *Día Nacional de la Espina Bífida.*

julio

septiembre

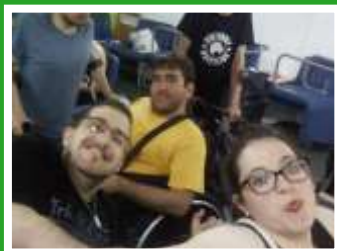
noviembre

agosto

octubre

diciembre

*Vacaciones.*



5 - *III Carrera Popular Villarrubia de Santiago a favor de AMEB.*



25 - *Día Internacional de la Espina Bífida.*

3 - *Día Internacional de las Personas con Discapacidad.*

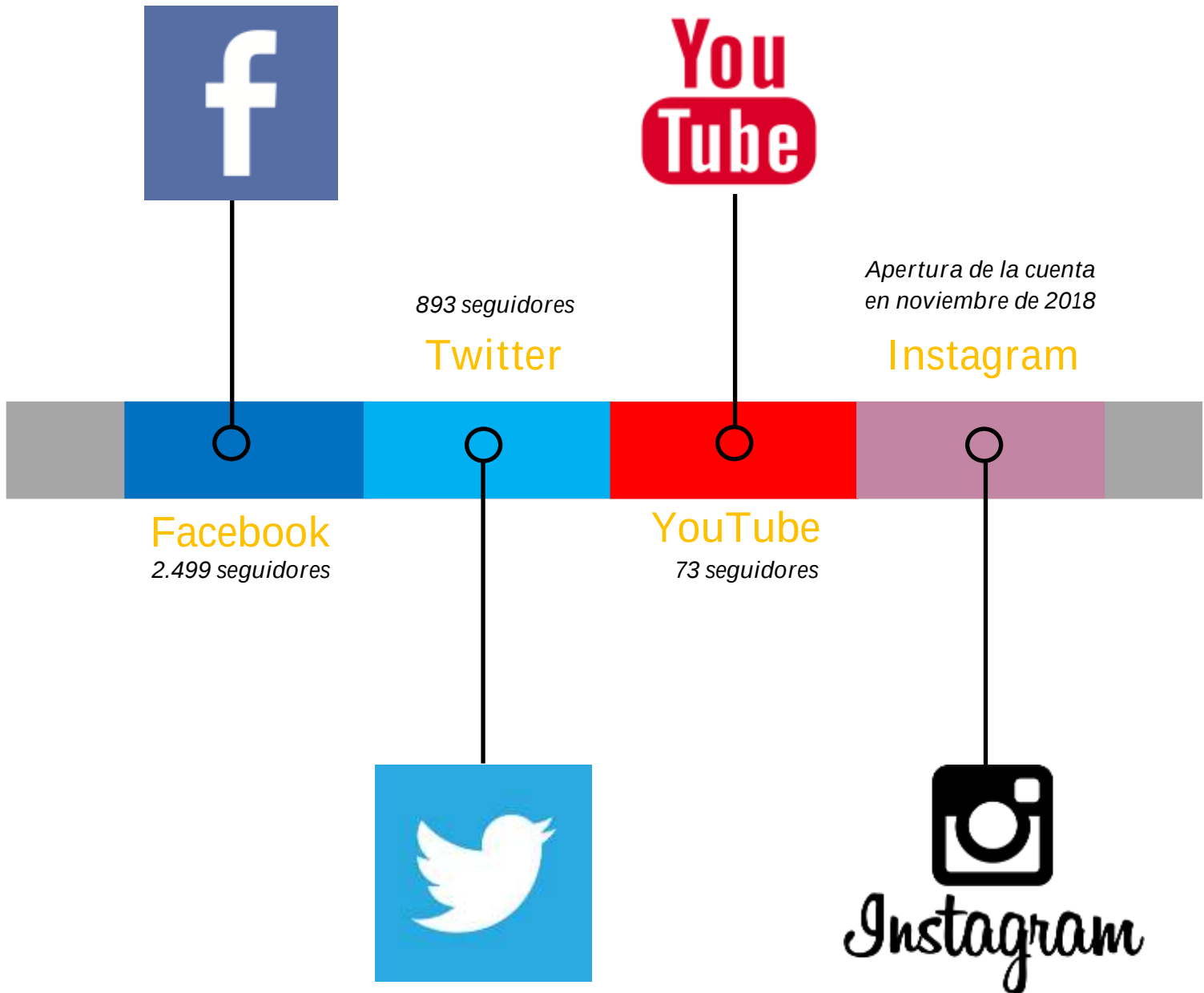
15 - *Fiesta de Reyes .*





Comunicación y sensibilización.

## Redes sociales



## Eventos solidarios a favor de AMEB



### Noche Solidaria de Magia, Música y Humor. 10 de mayo.

Risas, diversión y la mejor compañía hicieron de esta noche una experiencia única.

En un escenario de lujo, La Chocita del Loro de Gran Vía (Madrid), se unieron a la fiesta solidaria el mentalista Juanma González, el mago Carlos Devanti, los monologuistas Rocha y Dario Mares y el dúo Bermúdez&Servent. Contamos además con una presentadora cinco estrellas: Marta Ferrer, madrina de AMEB.

Recaudación: 1.300 euros



### IV Torneo de Pádel Solidario. 3 de junio.

Celebrado en el Club de Pádel El Estudiante, reunió a más de una centena de participantes dispuestos a pasar una buena mañana practicando deporte y sobre todo, contribuyendo a una acción solidaria.

Contamos además con una exhibición de pádel en silla de ruedas de la mano de los jugadores Víctor Carretón y Rubén Castilla. Gracias al apoyo de numerosas entidades el torneo volvió a ser un rotundo éxito.

Recaudación: 3.750 euros

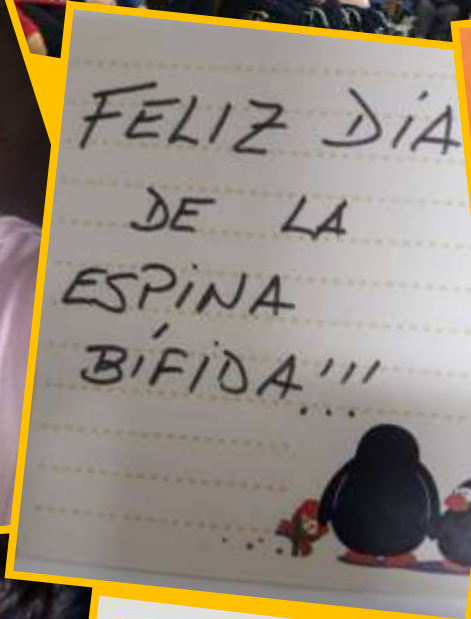
## Calendario Solidario AMEB



Nuestro **Calendario Solidario AMEB 2018** ayudó a la financiación de tratamientos y servicios de los niños y adultos de la Asociación. Esta edición tenía como tema central el mundo de las profesiones por su relevancia para el buen funcionamiento de la sociedad y su capacidad para favorecer la inclusión de personas con discapacidad.

Asimismo, en primavera comenzamos la producción del **Calendario Solidario AMEB 2019** que en esta ocasión gira en torno a la accesibilidad universal. Por ello, visitamos aquellos edificios de referencia de la capital madrileña que han apostado por favorecer este derecho fundamental. En la páginas de esta calendario figuran entre otros el Museo Nacional Thyssen-Bornemisza, Castellana 81, el Museo Arqueológico, la Terminal 4 del Aeropuerto Madrid-Barajas Adolfo Suárez o la Universidad Carlos III .







*21 de noviembre*

## **Día Nacional de la Espina Bífida**

Una jornada que sirvió de altavoz para dar a conocer las principales reivindicaciones de las personas con discapacidad, especialmente aquellas con Espina Bífida.

Juntos elaboramos la *flor de AMEB* para prepararnos para este día tan especial que comenzó con la visita del Alcalde de Alcorcón, David Pérez García, a las instalaciones del Centro de Atención Diurna de AMEB. Asimismo, con el hashtag #21NEspinaBífida, nos unimos con todos vosotros en las redes sociales para compartir emociones y deseos.

La tradicional foto de familia en la Fuente de la Cibeles iluminada de amarillo, el color simbólico de esta patología, puso el broche final al Día Nacional de la Espina Bífida en el que, una vez más, la familia de AMEB se dio la mano para transmitir reivindicaciones y avanzar juntos hacia una sociedad más inclusiva e igualitaria.



Transformando AMEB



*“Ofrecemos a las personas con discapacidad las herramientas y apoyos necesarios para favorecer su empoderamiento, fomentando así su autonomía con la finalidad de convertirlas en ciudadanos de pleno derecho”.*

Sergio Bernardino

*Responsable de Transformación*

El proceso de transformación de la Asociación Madrileña de Espina Bífida tiene su origen en el año 2016 e implica una reflexión profunda sobre la manera de entender el trabajo junto a las personas con discapacidad y sus familias.

La Transformación de AMEB supone convertir a nuestra Asociación en un espacio de inclusión y desarrollo personal, un modelo de servicio basado en la calidad de vida de las personas, con la finalidad de promover la realización de sus derechos y fomentar su inclusión social.

A lo largo de 2018 AMEB ha dado importantes pasos en este proceso continuo que se está implementando con éxito en el Centro de Atención Diurna y en el servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada de Adultos de la entidad.



Centros, servicios y programas

## Centro de Atención Temprana



*“Lo más gratificante de mi trabajo en AMEB es la posibilidad de ayudar a las familias y avanzar juntos”.*

Montserrat González

*Directora y Trabajadora Social del Centro de Atención Temprana.*

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:** No existe discriminación en el acceso al servicio.

**Responsabilidad:** Absoluto compromiso de las partes implicadas en proporcionar una atención de calidad.

**Coordinación:** 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.

Es un servicio público mediante contrato según Acuerdo Marco con la Consejería de Políticas Sociales y Familia de atención a niños de 0 a 6 años. Este servicio está especializado en niños con diagnóstico de Espina Bífida entre 0 y 6 años.

Nuestro Centro de Atención Temprana cuenta con 10 trabajadoras y durante el año 2018 se han atendido un total de 99 niños.



#### *Equipo multidisciplinar*



Nuestro principal objetivo es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, en consonancia con un modelo que presta atención a los aspectos bio-psico-sociales, los recursos necesarios para asegurar su capacidad de desarrollo y bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Todas las patologías requieren una atención global en varias áreas de desarrollo por lo que los tratamientos habitualmente 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.



*“Mi hijo está en buenas manos, acude encantado a las terapias y ha evolucionado muchísimo. Son profesionales que no se conforman con solo hacer su trabajo, sino que van más allá”.*

*Sandy Virginia, madre de Guillermo.*

A lo largo de 2018 se han atendido un total de 99 niños, de los cuales 15 tienen Espina Bífida, representando el 15% del total de los niños atendidos.

Asimismo también se ha atendido niños con otras patologías como retraso del lenguaje, síndrome de Down, microcefalia, ceguera, parálisis cerebral, hidrocefalia, aparaxia oculo-motriz, prematuridad, retraso madurativo, hipotonía, trastorno del lenguaje, TGD (trastorno generalizado del desarrollo), hemiparexia, agenesia, regresión caudal, encefalopatía, atrofia muscular e hipoacusia...etc.

*Según diagnóstico psicosocial.*

| Diagnóstico – Problemática principal del niño | Nº de niños | %          |
|-----------------------------------------------|-------------|------------|
| Discapacidad intelectual                      | 0           | 21.21      |
| Discapacidad motora                           | 22          | 64.65      |
| Retraso madurativo                            | 64          | 2.1        |
| Déficit visual                                | 2           | 5.5        |
| Trastorno generalizado del desarrollo         | 5           | 5.05       |
| Déficit auditivo                              | 2           | 2.01       |
| Trastorno específico del habla y del lenguaje | 2           | 2.01       |
| No conocida                                   | 2           | 2.01       |
| <b>Totales</b>                                | <b>99</b>   | <b>100</b> |

*Niños atendidos según etiología.*

| Etiología                    | Nº de niños | %     |
|------------------------------|-------------|-------|
| Factores genéticos           | 19          | 19.19 |
| Factores genético y prenatal | 1           | 1.01  |
| Factores prenatales          | 30          | 30.30 |
| Factores perinatales         | 169         | 16.16 |
| Factores postnatales         | 6           | 6.06  |
| Factores pre y perinatales   | 12          | 12.12 |
| No determinado               | 15          | 15.15 |
| Total                        | 99          | 100   |



*Coordinación con el ámbito educativo, sanitario, servicios sociales y entidades colaboradoras.*

| Organismos                                                | Nº |
|-----------------------------------------------------------|----|
| Escuelas infantiles                                       | 2  |
| Colegios                                                  | 23 |
| Equipos de Atención Educativa (EAT)                       | 6  |
| Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) | 5  |
| Servicios sociales                                        | 2  |
| Centro de Apoyo a la Infancia (CAI)                       | 2  |
| Dependencia                                               | 1  |
| Hospitales                                                | 3  |
| Ortopedias                                                | 3  |
| Otros (universidades, fundaciones...etc.)                 | 8  |

*“Un pedazo de nuestra vida y de nuestro corazón está con vosotros en AMEB, y siempre lo estará. No tengo más que palabras de agradecimiento por los excelentes profesionales que trabajáis en AMEB y por todo el cariño y dedicación que mostráis en vuestro trabajo”.*

*Padres de Emma.*

## Servicio de Tratamientos Especializados en Infancia y Adolescencia



*“Pretendemos ser un servicio accesible y cercano que basa sus intervenciones en el contacto constante y diario, siempre desde la tranquilidad, el cariño y la confianza”.*

Laura Avellaneda

*Responsable del Servicio de Tratamiento y Atención Integral Especializada—Infantil*

Es un servicio dirigido a niños y niñas entre 6 años y 18 años y a sus familias. Entendemos este servicio como una transición a la vida adulta, donde acompañamos a los niños/as y a las familias creando espacios de colaboración y confianza.

En el año 2018 hemos reflexionado y consolidado nuestro deseo de cambiar hacia un modelo de trabajo menos clásico, centrado en la persona y en la familia, que ofrezca apoyos individualizados en el entorno más cercano a la familia y al niño/a. Seguimos trabajando para conseguirlo.



Nuestro servicio ofrece apoyos diarios a niños/as y adolescentes con Espina Bífida y diagnósticos similares para facilitar su competencia en:

- \* Su desarrollo social y educativo (comunicación, lenguaje, atención, memoria...etc.)
- \* Su bienestar físico
- \* Su bienestar emocional y social.

También ofrecemos apoyo a las familias en las distintas necesidades y situaciones que se puedan plantear: gestión y búsqueda de recursos, información o asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional.

### Equipo multidisciplinar.

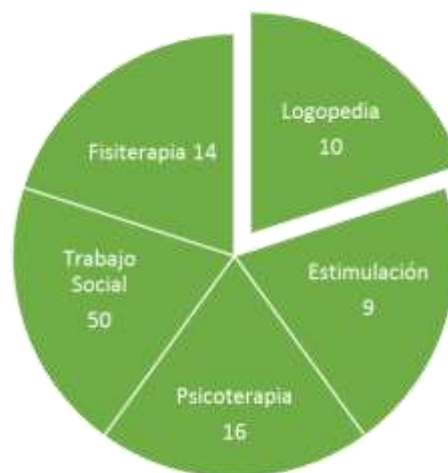


### Servicios ofrecidos:

Apoyos diarios de una duración de 40 minutos por intervención. En total, 51 niños/as y adolescentes repartidos en 82 sesiones semanales.

Apoyos periódicos o puntuales: Tenemos alrededor de 60 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. En 2018 hemos realizado el número total que se indica en el siguiente esquema:

### Apoyos puntuales realizados



## Servicio de Tratamiento y Atención Integral Especializada para Adultos



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 Madrid, además de otras patologías que causen discapacidad física.

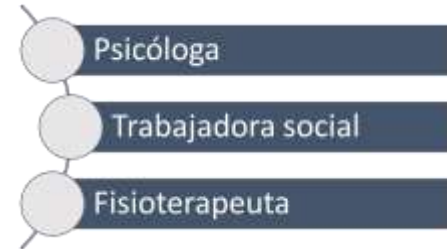
El Servicio de Tratamiento y Atención Integral Especializada para Adultos de AMEB atiende un total de 198 personas, cuenta con tres trabajadores y 40 plazas de tratamiento semanal.

### Equipo multidisciplinar

#### Tipos de apoyo

Naturales: Familiares, amigos, vecinos, voluntarios, etc.

Profesionales: Comunitarios y específicos.



*“Voy a fisioterapia en el Servicio de Adultos de AMEB. Hago tratamiento con Pedro, trabajo muchas cosas, como el equilibrio, movimientos y estiramientos de todo el cuerpo. Si tengo algún dolor Pedro me hace un masaje. Me gusta poder elegir como quiero trabajar cada día. Algunos días trabajo de pie y eso me encanta”.*

Manuel

#### Actividades cotidianas

De forma habitual se desarrollan actividades tales como:

- Atención de consultas o asesoramiento sobre las necesidades de adaptaciones ortoprotésicas del participante y a las familias sobre su adecuado manejo.
- Información y asesoramiento acerca de ayudas o recursos disponibles tanto de entidades públicas como privadas.
- Valoraciones multidisciplinarias de nuevo socios, seguimiento de participantes anteriormente valorados y transferencias de socios que, al cumplir 18 años, pasan al Servicio de Adultos provenientes del servicio de Atención a la Infancia.

## **Actividades de transformación**

En el año 2018 hemos implementado 4 grupos de transformación en los que se ha trabajado el concepto de calidad de vida y sus dimensiones.

A través de este trabajo hemos propuesto los siguientes grupos motores:

- “¡Vamos al gym!”
- “¡Nos vamos de tapas!”
- Grupo de familias
- Mindfulness
- Buzón de sugerencias

En el año 2019 comenzaremos a implementar las actividades respectivas a cada uno de ellos.



## **Intervenciones familiares**

- Fisioterapia. Reeducación de hábitos y recomendaciones para su aplicación en la vida cotidiana. Explicación de tablas de ejercicios para su realización en el domicilio o en periodos vacacionales.
- Psicología. Con el objetivo de hacer partícipes en la consecución de metas terapéuticas a los familiares de los participantes. Diferentes tipos:
  - Visitas hospitalarias
  - Visitas domiciliarias
  - Valoraciones iniciales o de seguimiento
- Grupo de encuentro: Organización y desarrollo del servicio de psicología a través de sesiones concretas para ofrecer apoyo a usuarios y familiares.



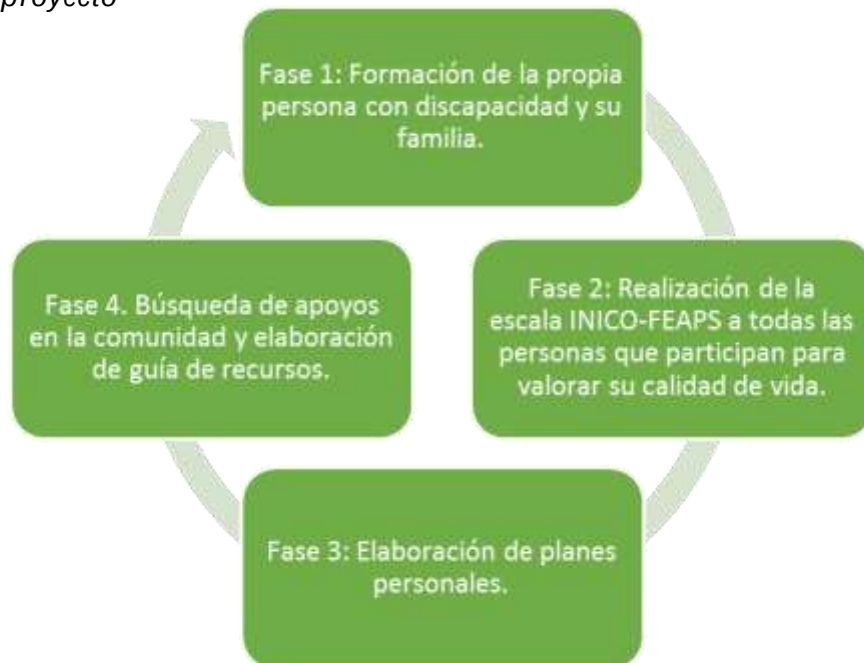
## Planes de vida—Planificación Centrada en la Persona

En 2018 hemos comenzado la implementación de esta metodología con los participantes de este servicio.

El **objetivo general** es aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias a través de las siguientes medidas:

- A. Convertir a los participantes en sujetos activos de su proyecto de vida, construido por ellos mismos/as.
- B. Mejorar las 8 dimensiones de la calidad de vida de los participantes basándonos en la escala de valoración de INICCO-FEAPS al concluir su primer plan personal.
- C. Elaboración de Planes Personales.
- D. Aumentar las relaciones e incrementar su presencia en la comunidad al finalizar su primer plan personal.

### *Fases del proyecto*



## Centro de Atención Diurna



*“En 2018 hemos trabajado para generar un espacio de inclusión y de desarrollo personal, un modelo de servicio basado en la calidad de vida de las personas”.*

*Arantxa Iglesias*

*Directora del Centro de Atención Diurna  
y el Servicio de Adultos.*

El Centro de Atención Diurna AMEB es un recurso social diurno de la Asociación Madrileña de Espina Bífida, cuyas plazas están contratadas con la Comunidad de Madrid, destinado al tratamiento integral de personas con discapacidad física y necesidades de apoyo generalizado a partir de la mayoría de edad. Está ubicado en la localidad de Alcorcón.

El Centro proporciona servicios, cuidados personales, atención especializada y apoyo familiar, trabajando la autonomía personal y social con el fin último de aumentar la calidad de vida.

En 2018 hemos concentrado nuestro quehacer en dos vertientes fundamentales:

- El programa de transformación.
- Los programas de intervención profesional.



El Centro persigue:

- Mejorar la calidad de vida de las personas que acuden a la entidad.
- Favorecer su participación e integración social.
- Dotar de estructura y contenido estimulante su vida cotidiana.
- Dotar de los apoyos necesarios para facilitar el desarrollo y normalización de la vida en el entorno familiar.

En 2018 hemos conjugado el trabajo más tradicional de un Centro de Atención Diurna con todas las tareas del proceso de transformación. Esto ha supuesto un aumento significativo del ritmo y las actividades, pero ha merecido la pena: la respuesta devuelta por apoyos y participantes ha sido muy motivadora y positiva.



Nuestro mayor esfuerzo ha sido dotarnos de un marco que fundamente todo el trabajo que vamos desarrollando. Un trabajo naturalmente transversal que marca, a medida que se va asentando, toda la actividad del CAD.

Un proceso gradual en el que deseamos incluir a todos los que formamos el centro (participantes, familias y apoyos profesionales) y que implica concebir el servicio que ofrecemos desde una perspectiva totalmente nueva.

## Equipo Multidisciplinar

1 Directora y Trabajadora social

1 Logopeda

2 Cuidadores

1 Educador social

1 Ayudante de ruta

2 Terapeutas ocupacionales

2 Fisioterapeutas

1 Psicóloga

1 Profesora de aula

1 Enfermero

1 Personal de limpieza

1 Conductor

1 Integrador social



## Servicios y tratamientos ofrecidos

- Terapia ocupacional
- Aula (Educación especial)
- Psicología
- Habilidades sociales
- Fisioterapia
- Logopedia
- Taller manipulativo
- Taller de deporte
- Taller de trabajo corporal
- Taller de ocio
- Taller de memoria
- Taller de cocina
- Talleres de los viernes (*los primeros viernes de cada mes los participantes organizan las actividades que les gustaría realizar* )



*“Soy participante del centro de día de AMEB. En el centro y con mi fuerza de voluntad he conseguido la seguridad para vivir sola.*

*En la actualidad soy capaz de desarrollar todos los trabajos de ama de casa y coger el autobús todos los días para venir al centro.*

*A través de la PCP estoy consiguiendo los objetivos que me marqué”.*

M. Ángeles

## **Envejecimiento saludable**

Se trata de un nuevo proyecto iniciado en 2018 que está siendo desarrollado paralelamente junto a los Programas Centrados en la Persona.

El incremento de la esperanza de vida en las personas con discapacidad plantea nuevos desafíos. Por este motivo, es necesario anticipar las demandas de este grupo de población. Nuestro objetivo es la promoción de un envejecimiento activo y saludable.



## Servicio de Ocio y Tiempo Libre

*“Desde este servicio pretendemos contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas, acompañándoles y presentándoles los apoyos necesarios para que disfruten su ocio como ciudadanos de pleno derecho.”*

*Laura Avellaneda*

*Responsable del Servicio de Ocio y Tiempo Libre.*



El Servicio de Ocio y Tiempo Libre de AMEB se planifica buscando siempre satisfacer cuatro dimensiones importantes para nosotros y que tienen un impacto destacado en nuestro concepto de ocio:

- \* Bienestar emocional
- \* Relaciones interpersonales
- \* Autodeterminación
- \* Inclusión

## Actividades desarrolladas

### Salida de Semana Santa

Fecha: Del 24 al 28 de marzo.

Destino: Miranda del Ebro (Burgos)

Alojamiento: Albergue Juvenil Fernán González

Nº de participantes: 29

Edades: De los 10 a los 50 años

Monitores: 9 voluntarios/as, 1 enfermera y 1 coordinador.

Actividades:

- Turismo por Miranda del Ebro.
- Visita a Aranda de Duero, con una guía súper especial, Paula Cruz, socia de AMEB.
- Talleres, juegos y veladas.



### Vacaciones de verano / Primer turno

Fecha: Del 1 al 10 de julio.

Destino: Bilbao

Alojamiento: Albergue Bdk Good Hostel

Nº de participantes: 16

Edades: De los 6 a los 17 años.

Monitores: 5 voluntarios/as, 1 enfermero y 1 coordinadora.

Actividades: Visita al Museo Marítimo de Bilbao, Museo Guggenheim, Playa de las Arenas, visita a Santoña y paseo en barco, además de juegos, veladas y talleres.



### **Vacaciones de verano / Segundo turno**

Fecha: Del 11 al 20 de julio

Destino: Vitoria

Alojamiento: Residencia Universitaria Tomás Alfaro Fournier

Nº de participantes: 16

Edades: De los 18 a los 50 años.

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

Actividades: Visita a San Sebastián, turismo por Vitoria y Logroño, visita a una bodega además de salir a comer y cenar.



### **Vacaciones de verano / Tercer turno**

Fecha: Del 22 al 31 de julio

Destino: Vitoria

Alojamiento: Residencia Universitaria Tomás Alfaro Fournier

Nº de participantes: 18

Edades: De los 18 a los 50 años.

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

Actividades: Visita a San Sebastián, turismo por Vitoria, visita a la Playa Garaio y salir a comer y cenar.



### Fiesta de Familias

Fecha: 27 de mayo de 2018

Lugar: “Granja La Esgaravita” (Alcalá de Henares)

Nº de asistentes: 160 personas (niños y adultos)

Diversos talleres: sevillanas, salsa, pilates, danza del vientre y teatro e improvisación.

### Fiesta de Reyes

Fecha: 16 de diciembre de 2018

Lugar: Cines del Centro Comercial  
Dreams Palacio de Hielo

Nº de asistentes: 400 personas

Película: Ralph Rompe Internet (Disney)

Premiados

- Socia del año: *Mercedes Carmona y María del Carmen Solano.*
- Persona colaboradora del año: *Coral Sánchez y Santiago Iglesias (Banco Mediolanum).*
- Trabajadora del año: *Patricia Álvarez (Fisioterapia del Servicio de Tratamientos Rehabilitadores Infantiles) y Arantxa Iglesias (Directora del Centro de Atención Diurna)*
- Agradecimiento a los voluntarios/as



## 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 2018 ha estado integrada por 26 jugadores, 2 entrenadores y 4 voluntarios.



### *Ficha técnica*

Nombre: ESTUAMEB Hispasat

Horario de entrenamientos: Viernes de 17:15 a 18:30 y sábados de 12:00 a 14:30

Lugar: Polideportivo de Valdebernardo

## Principales actividades y torneos

*Entrenamiento en Magariños*  
26 de enero



*Encuentro 3x3 ESTUAMEB*  
17 de febrero



*Presentación del equipo WiZink Center*  
8 de abril



*ESTUAMEB vs RozasIlunion*  
3 de junio



*Torneo de Vitoria*  
9 de junio



*Charla en el Colegio Santa María del Pilar con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad*  
3 de diciembre



## Proyecto educativo: La Espina Bífida en la Escuela

Es un proyecto cuyo objetivo principal es sensibilizar e informar a través de talleres y dinámicas que constan de dos partes:

- En primer lugar, explicamos qué es la Espina Bífida: cuándo, cómo y por qué surge, y los apoyos que las personas con Espina Bífida necesitan.

- En un segundo momento, y probablemente el punto más importante de la sesión, contamos con el testimonio de alguna persona con Espina Bífida para hablar en primera persona de su día a día, creando un ambiente que propicia la reflexión y el intercambio de dudas y experiencias entre los alumnos/as y nosotros.

Queremos dar un GRACIAS enorme a las personas que en 2018 han colaborado con nosotros: Cristina, Josemi, Dani, Ana, David, Laura, Andrea, Dara, Naza y Pablo.



Centros visitados en 2018:



**Información para centros  
interesados en concertar una visita.**

**Teléfono: 91 563 04 48**

**Correo: [ameb.colegios@ameb.es](mailto:ameb.colegios@ameb.es)**



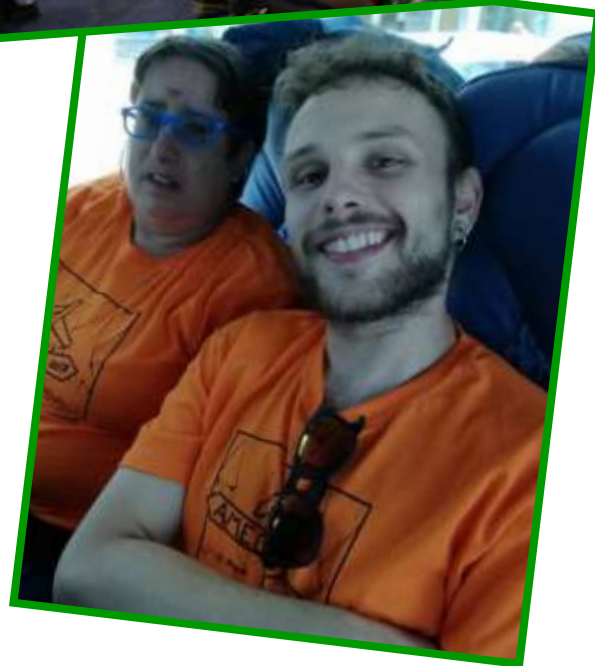
| <i>Fecha</i>           | <i>Centro educativo</i>                                                                   |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>29 de enero</b>     | SIES Humanes (Cubas de la Sagra). Cuatro aulas de 1º de ESO.                              |
| <b>12 de febrero</b>   | Colegio SEI Nuestra Señora de la Concepción (Navalcarnero). Un aula de 5º y 6º curso.     |
| <b>12 de marzo</b>     | Colegio SEI Nuestra Señora de la Concepción. (Navalcarnero). Tres aulas de 6º.            |
| <b>19 de marzo</b>     | IES Sierra de Guadarrama (Soto del Real). Dos aulas de 1º ESO.                            |
| <b>12 de abril</b>     | IES Menéndez Pelayo (Getafe). Dos aulas de 3º ESO.                                        |
| <b>21 de mayo</b>      | Colegio Villalkor (Alcorcón). Dos aulas de 6º Primaria.                                   |
| <b>28 de mayo</b>      | Colegio Villalkor (Alcorcón). Dos aulas de 6º de Primaria.                                |
| <b>4 de junio</b>      | Colegio Fontarrón. (Madrid) Dos aulas de 2º de Primaria.                                  |
| <b>8 de octubre</b>    | Colegio SEI Nuestra Señora de la Concepción (Navalcarnero). Tres aulas de 6º de Primaria. |
| <b>16 de noviembre</b> | Colegio Nuestra Señora de Loreto (Madrid). Cuatro aulas desde 3º a 6º de Primaria.        |
| <b>26 de noviembre</b> | Colegio Lourdes (Madrid). Aulas de 5º y 6º de Primaria.                                   |
| <b>29 de noviembre</b> | Colegio Tomás Breton (Madrid). Aulas de 4º, 5º y 6º de Primaria.                          |
| <b>3 de diciembre</b>  | Colegio Escuela El Bosque (Madrid).                                                       |

## Voluntariado AMEB



*Nuestros voluntarios son uno de los pilares fundamentales de AMEB. Su compromiso y dedicación con las personas que integran la Asociación ha hecho posible que 2018 haya sido un año repleto de éxitos y proyectos ilusionantes.*

**Gracias a todos.**





A los que ya no están



Vicente de la Fuente

Muchas gracias por todos estos años  
llenos de risas y buenos momentos  
que hemos compartido juntos.  
Te echaremos mucho de menos.

Un fuerte abrazo a toda su familia.  
Jaime siempre estará en  
nuestro corazón.



Jaime Grandes



Patrocinios y colaboradores

## Fundaciones y entidades sociales colaboradoras



## Instituciones públicas



Entidades bancarias



Empresas colaboradoras







@ameb.espinabifida



@AMEB\_ES



ameb.espinabifida



Asociación Madrileña  
de Espina Bífida



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

## Asociación Madrileña de Espina Bífida

c/ Prádena del Rincón, 4 28002 Madrid

c/ Astorga, 13, 15 y 17 (acceso por calle Sahagún) 28925 Alcorcón

Tfno: 91 56 304 48 / 91 610 84 77

