

**MEMORIA
DE
ACTIVIDADES**

2019

**ASOCIACIÓN
MADRILEÑA
DE
ESPINA
BÍFIDA**



CONTENIDOS

Carta de la Presidenta	3
La Asociación	4
Dirección y gerencia	11
Comunicación y sensibilización	16
Centros, servicios y programas	22
Centro de Atención Temprana	22
Servicio de Tratamientos Especializados en Infancia y Adolescencia	25
Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada para Adultos	28
Centro de Atención Diurna	31
Servicio de Ocio, Tiempo Libre y Deporte	34
Proyecto educativo: La Espina Bífida en la Escuela	41
Voluntariado AMEB	43
A los que no están	45
Patrocinios y colaboradores	46

CARTA DE LA PRESIDENTA

Queridos amigos,

En primer lugar me gustaría presentarme. Mi nombre es Gemma Vivo Vacas. Desde el año 2006 soy socia y un miembro más de la familia AMEB. En el año 2015 entré a formar parte de la Junta Directiva como vocal y vicepresidenta y desde junio de 2019 tengo el honor de ser la Presidenta de la Asociación.

Quiero presentaros esta Memoria 2019, con la alegría de haber alcanzado grandes sueños y proyectos. Ésta recoge todo el trabajo que, a lo largo de un año, se realiza en los diferentes Centros que conforman la entidad, donde se llevan a cabo los diferentes servicios y proyectos que, de una manera directa, se ofertan a nuestros socios en Atención Temprana, Infancia, Juventud y Adultos, con el objetivo de apoyarles a mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Uno de nuestros objetivos, es dar difusión a la Espina Bífida (E.B.) y a la discapacidad en general. Para ello, utilizamos nuestras redes sociales con las que logramos una mayor repercusión como Facebook, Twitter y este año también nuestra recién estrenada cuenta de Instagram. Además, realizamos diferentes eventos donde logramos una mayor visibilidad en la sociedad.

A lo largo del año 2019, hemos realizado dos Torneos de Pádel Solidario, la IV Noche Solidaria de Monólogos, un Recital de Música, y nuestros ya tradicionales Calendarios Solidarios 2019 y 2020. Todos estos eventos nos han permitido sensibilizar y dar a conocer nuestra entidad, a la vez que recaudamos fondos muy necesarios para nuestro trabajo diario.

Además, continuamos con nuestro Programa de Sensibilización "La Espina Bífida en la Escuela", donde las propias personas con discapacidad, comparten sus experiencias y vivencias con niños y jóvenes en los centros escolares.

Seguimos trabajando y colaborando estrechamente con nuestras federaciones autonómicas (FAMMA), nacionales (FEBHI y FEDER) e internacionales (IF Global). Junto a FEBHI, el día 21 de noviembre, celebramos nuestro Día Nacional de la Espina Bífida, alumbrando de amarillo las fachadas de ayuntamientos y monumentos de nuestro país y leyendo un manifiesto, para dar una mayor visibilidad a la E.B.

Después de dos años de duro trabajo, con el proyecto de Planificación Centrada en la Persona y la Familia, en nuestra Área de Adultos hemos conseguido unos magníficos resultados, visibles a través de los itinerarios personales y grupos generados. Continuamos ampliando este proyecto en el Área de Infancia y Juventud, con el fin de obtener los mismos resultados próximamente.

Pero esto ha sido tan solo un resumen. Os animo, a que sigáis leyendo nuestra memoria, con el fin de que podáis conocernos un poco más.

No quiero despedirme sin darles las gracias a nuestros trabajadores, voluntarios, colaboradores y patrocinadores. Gracias por su esfuerzo, trabajo y dedicación. Por su calidad humana, que cada día nos dedican con la mejor de sus sonrisas. Y en especial, quiero darle las gracias a Paula Rivero, presidenta hasta junio de 2019, por su gran trabajo y dedicación durante los últimos 6 años.

Un saludo,



Gemma Vivo Vacas

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.

MISIÓN



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

VISIÓN

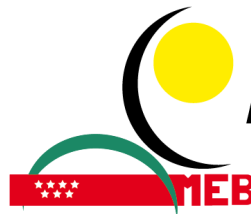


Ser una asociación de referencia para las personas con Espina Bífida u otras patologías similares y sus familias, apoyando y facilitando todos los recursos posibles para que puedan desarrollar una vida adulta plenamente autónoma. Por último, conseguir que la Espina Bífida sea reconocida oficialmente como enfermedad crónica.

VALORES



Integridad
Compromiso
Transparencia
Profesionalidad
Empatía
Innovación



**Asociación Madrileña
de Espina Bífida**

Declarada de utilidad pública

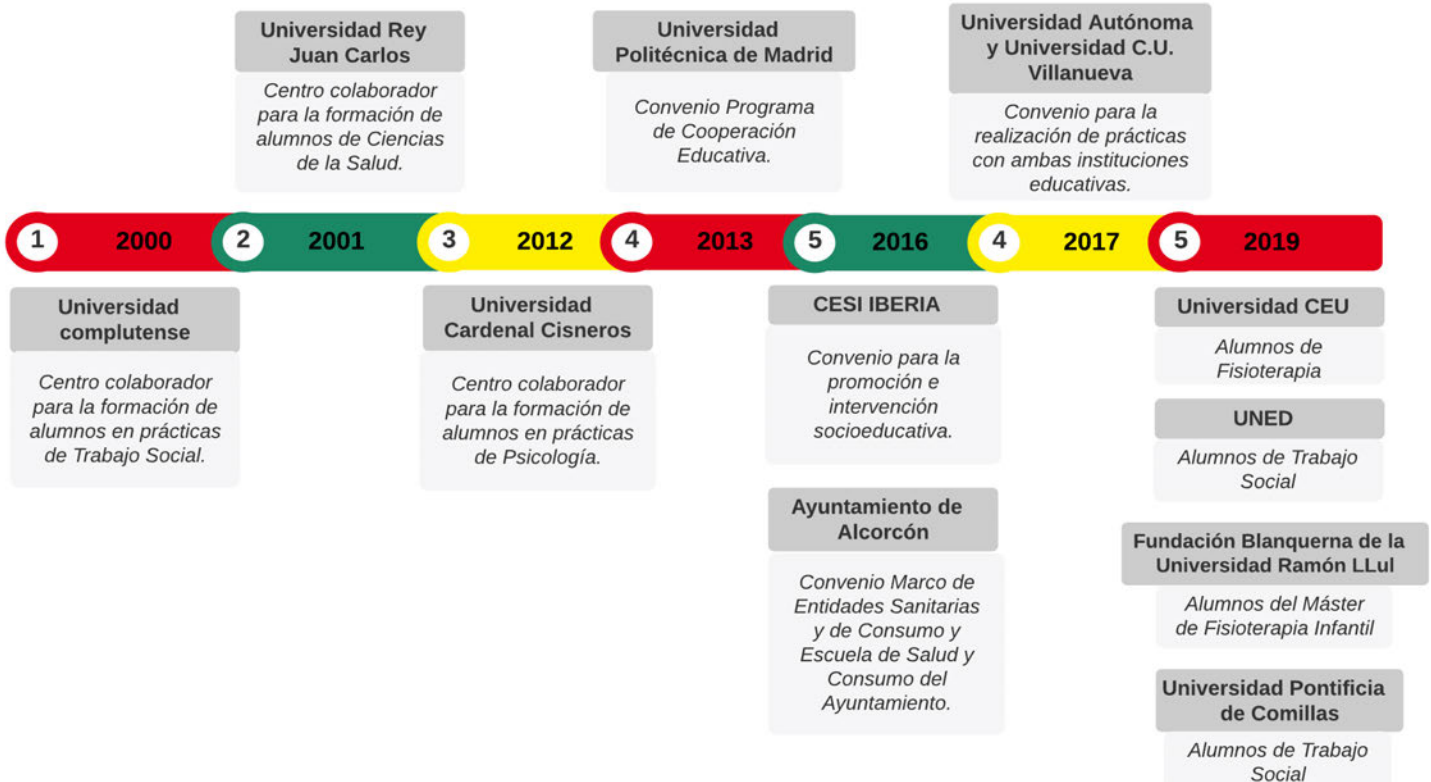
LA ASOCIACIÓN

ENTIDADES Y ESTRUCTURA LEGAL

Entidades a las que pertenece AMEB:

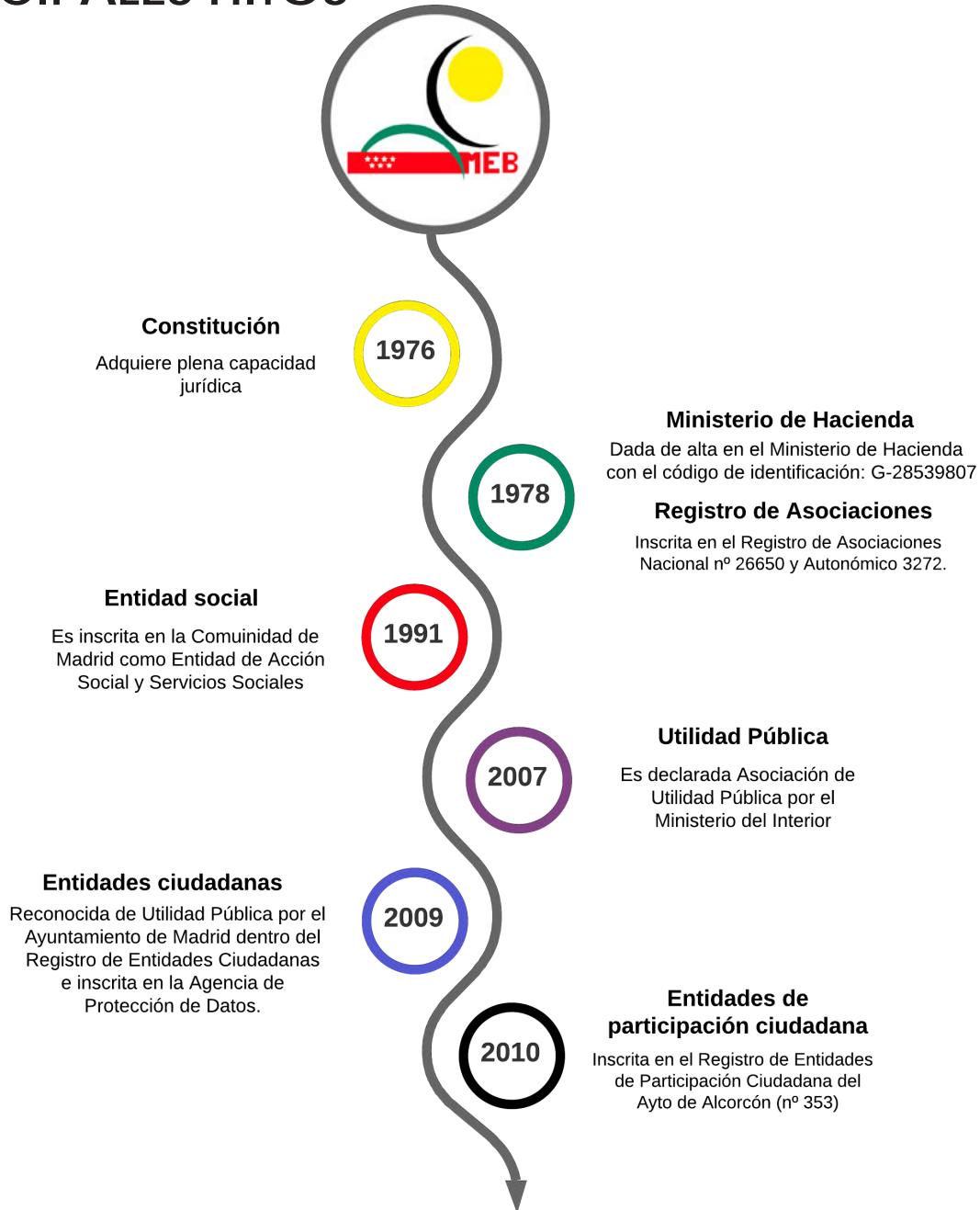
- 1981 Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI).
- 2008 Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA)
- 2012 Federación Internacional de Espina Bífida (IF Global)
- 2018 Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Convenios colaboradores:



LA ASOCIACIÓN

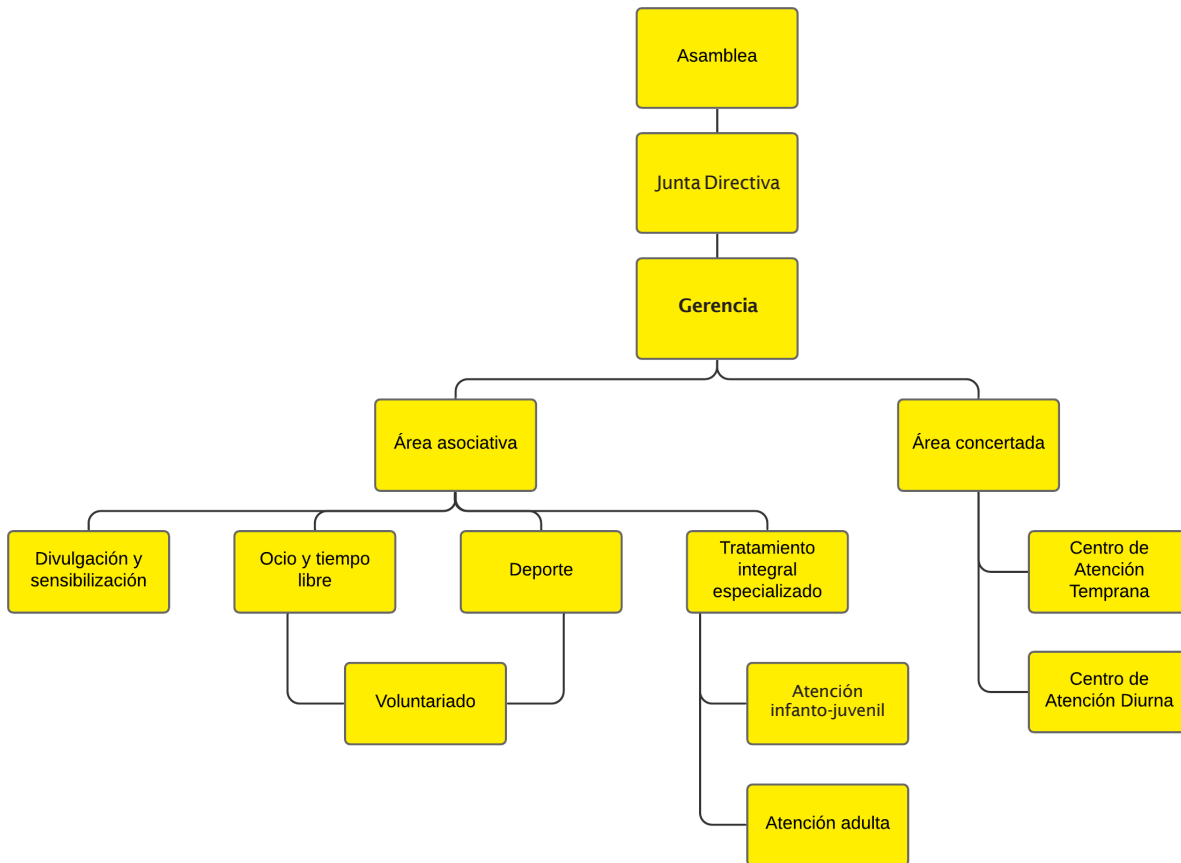
PRINCIPALES HITOS



LA ASOCIACIÓN

ORGANIGRAMA

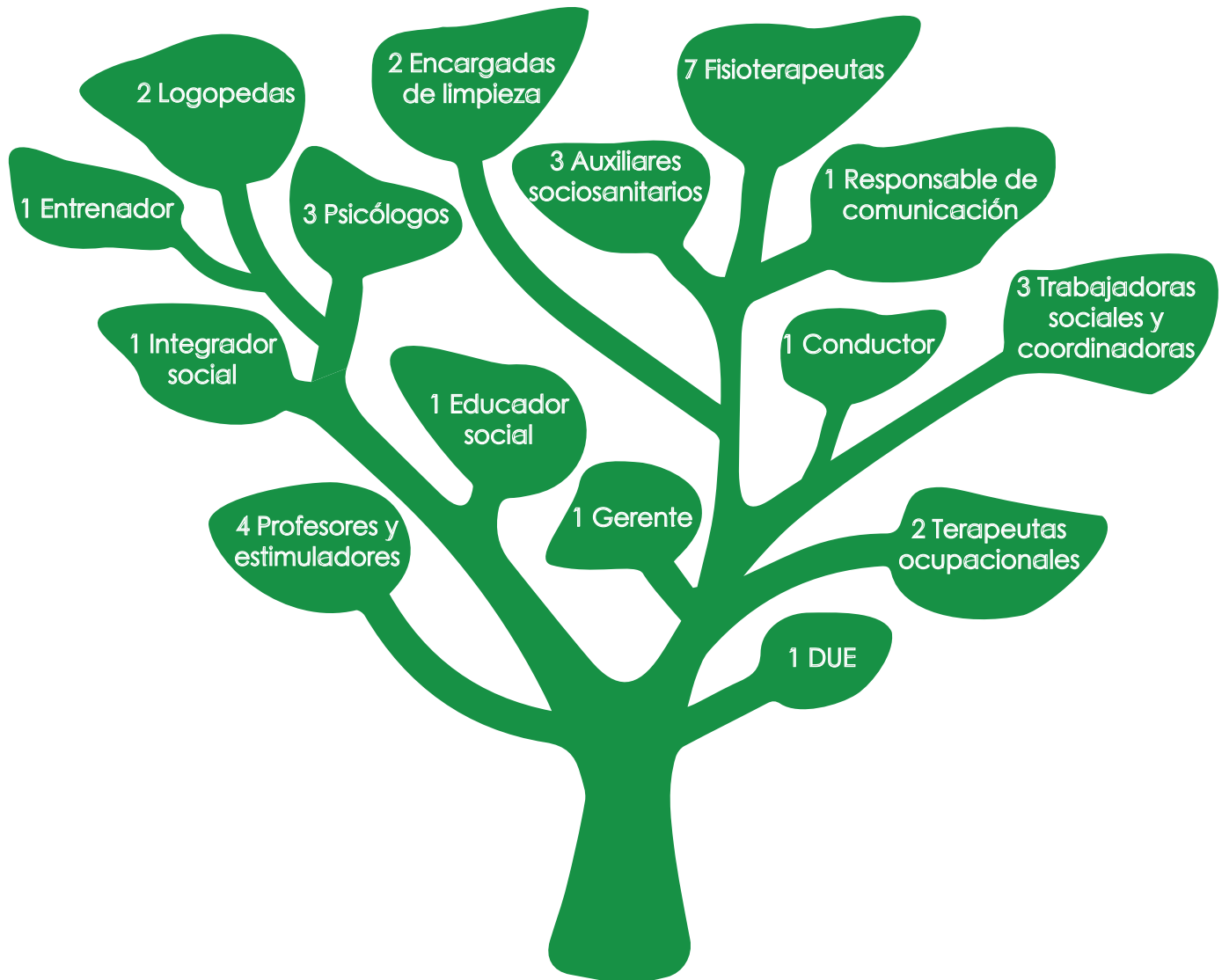
AMEB está integrada por 350 socios (195 ordinarios, 108 protectores, 29 benefactores y 18 honoríficos), que configuran la Asamblea General de Socios y ayudan económicamente a su sostenimiento y a la realización de los servicios. Se reúnen en Asamblea anual en la que revisan el informe de gestión y las cuentas del año anterior, así como el proyecto de actividades del año vigente, entre otros asuntos de interés.



LA ASOCIACIÓN

NUESTRO EQUIPO

AMEB está formada por un excelente equipo multidisciplinar de 33 profesionales:



LA ASOCIACIÓN

JUNTA DIRECTIVA



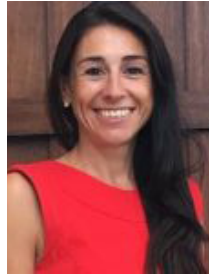
**Paula Rivero
Fernández**

Presidenta hasta
junio 2019



**Gemma Vivo
Vacas**

Presidenta desde
junio 2019



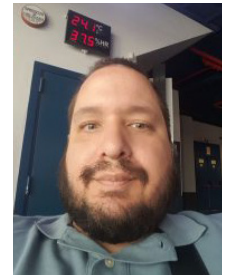
**Mar González
Noriega**

Vicepresidenta
y Vocal de At.
Temprana y Adultos



**Eva Mª Estúñiga
Domínguez**

Secretaria y
Gerente



**José Miguel
Catalán Pérez**

Vocal de At.
Temprana y Media



**Ana Segundo
Urbano**

Vocal de Atención
Media, Ocio
y Deporte



**Daniel Sanz
Pardo**

Vocal de Ocio,
Deporte y RR.II.



**Miguel Rodríguez
González**

Vocal de Adultos,
Ocio y Deporte



**Isadora Romero
López**

Tesorera y Vocal
de RR.II.



**David Díaz
García**

Vocal hasta
junio de 2019

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 se realizan juntas directivas.

Asimismo, se desarrollan los siguientes servicios:

- Centro de Atención Temprana.
- Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada en Infancia y Adolescencia.
- 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 EN 2019

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 2019

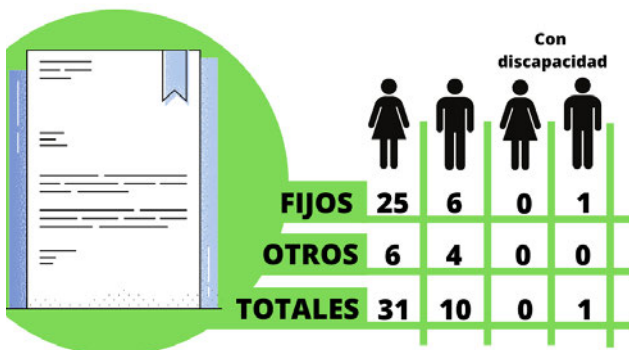


GASTOS 2019

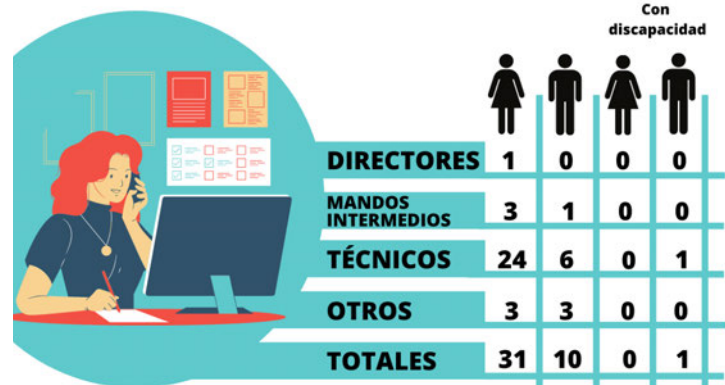


RECURSOS HUMANOS EN 2019

POR TIPO DE CONTRATO



POR CATEGORÍA DE PUESTO



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*).

Durante los días 18-19 de mayo, tuvo lugar el Workshop de Primavera en Serbia, al que asistió nuestra entonces presidenta Paula Rivero. Los participantes tuvieron la oportunidad de abordar temas como el ácido fólico, derechos humanos y sexualidad entre otros.

Asimismo, participamos en la encuesta sobre envejecimiento en Espina Bífida (retos en la edad adulta).

Durante el Workshop celebrado en octubre en Gante, se celebró el 40 aniversario de la Federación en el que se rindió homenaje a todos los presidentes. También tuvo lugar la Asamblea General en la que hubo renovación de cargos.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

Nuestra actual presidenta Gemma Vivo, asiste a los talleres de Empoderamiento Asociativo "Actúa en el Día Mundial 2019" y a su campaña de presentación.

El 5 de marzo, asistimos al acto oficial por el Día Mundial de la Enfermedades Raras en España.

Nuestras entonces presidenta, Paula, asiste el día 8 de Junio a la Asamblea General, donde se crea el Comité de Buen Gobierno.

DIRECCIÓN Y GERENCIA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (FAMMA)

Realizamos un trabajo conjunto con la Federación y nos apoyamos en ella para luchar por los intereses de las personas con discapacidad, realizando continuas reuniones y coordinaciones (encuentro con el Consejero de Políticas Sociales para la gestión del Acuerdo Marco Centro de Atención Diurna, abordaje de la incontinencia en Escuelas Infantiles, etc.).

Nuestra Gerente Eva Estuña, ha asistido como representante de FAMMA a las Reuniones de la Comisión Técnica de Atención Temprana (Grupo de Expertos).



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (FEBHI)

IX Edición Premios Institucionales FEBHI. Se Premia al Dr. D. Jose Luís González (categoría - Profesional del ámbito socio-sanitario), una propuesta realizada por parte de AMEB.



“Se busca gobierno comprometido con la Espina Bífida”. Apoyamos esta campaña dirigida por FEBHI y lo hacemos visible el 22 de mayo con una concentración a las puertas del Congreso de los Diputados.

Programa de Fortalecimiento de FEBHI. Gracias a este Programa, AMEB puede empezar a trabajar en un Plan Estratégico para la Asociación.

XVII Jornadas Nacionales (junio) y XV Congreso Nacional Técnico de E.B (octubre). AMEB asiste

como oyente en ambas y como Ponente en las XVII Jornadas Nacionales, en su taller “Infancia y Espina Bífida” para presentar el trabajo y transformación en Atención Temprana.



Los defectos en el tubo neural afectan alrededor de 500.000 embarazos en todo el mundo cada año. Más del 72% de los casos pueden prevenirse con la ingesta de ácido fólico. #IFGPI #WFAAW

7-13 SEMANA INTERNACIONAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL ÁCIDO FÓLICO



5 ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS ORGANIZADO POR FEDER

24 PRESENTACIÓN DEL EQUIPO ESTUAMEB EN EL WIZINK CENTER



18-19 NUESTRA ENTONCES PRESIDENTA PAULA RIVERO ASISTE AL WORKSHOP DE PRIMAVERA EN SERBIA ORGANIZADO POR LA IF

25 FIESTA DE FAMILIAS

ENERO

MARZO

MAYO

FEBRERO

ABRIL

JUNIO

6 IV NOCHE SOLIDARIA DE MONÓLOGOS

12 NUESTA PRESIDENTA GEMMA VIVO ASISTE A LOS TALLERES DE EMPODERAMIENTO ASOCIATIVO ORGANIZADOS POR FEDER



13-17 CAMPAMENTO DE SEMANA SANTA



1 VI TORNEO DE PÁDEL SOLIDARIO

8 ESTUAMEB PARTICIPA EN EL VIII TORNEO ZUZENAK DE ESCUELAS DE BSR

8-9 AMEB ASISTE COMO PONENTE A LAS XVII JORNADAS NACIONALES DE FEBHI





1-31 **CAMPAMENTOS DE VERANO**



26 **ESTUAMEB COLABORA EN LAS JORNADAS DE DEPORTE INCLUSIVO DEL POLIDEPORTIVO DE VALDEBERNARDO**

28 **43º CUMPLEAÑOS DE AMEB**

9-10 **PÁDEL SOLIDARIO BANCO MEDIOLANUM**

21 **DÍA NACIONAL DE LA EB. ILUMINACIÓN DE AMARILLO EN FACHADAS DE EDIFICIOS OFICIALES**

21 **"ESTOY RARA" EN EL TEATRO ALFIL Y LECTURA DEL DECÁLOGO DE NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON EB**



JULIO

SEPTIEMBRE

NOVIEMBRE

AGOSTO

VACACIONES



OCTUBRE

23 **PRESENTACIÓN CALENDARIO SOLIDARIO 2020**

25 **DÍA INTERNACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA**



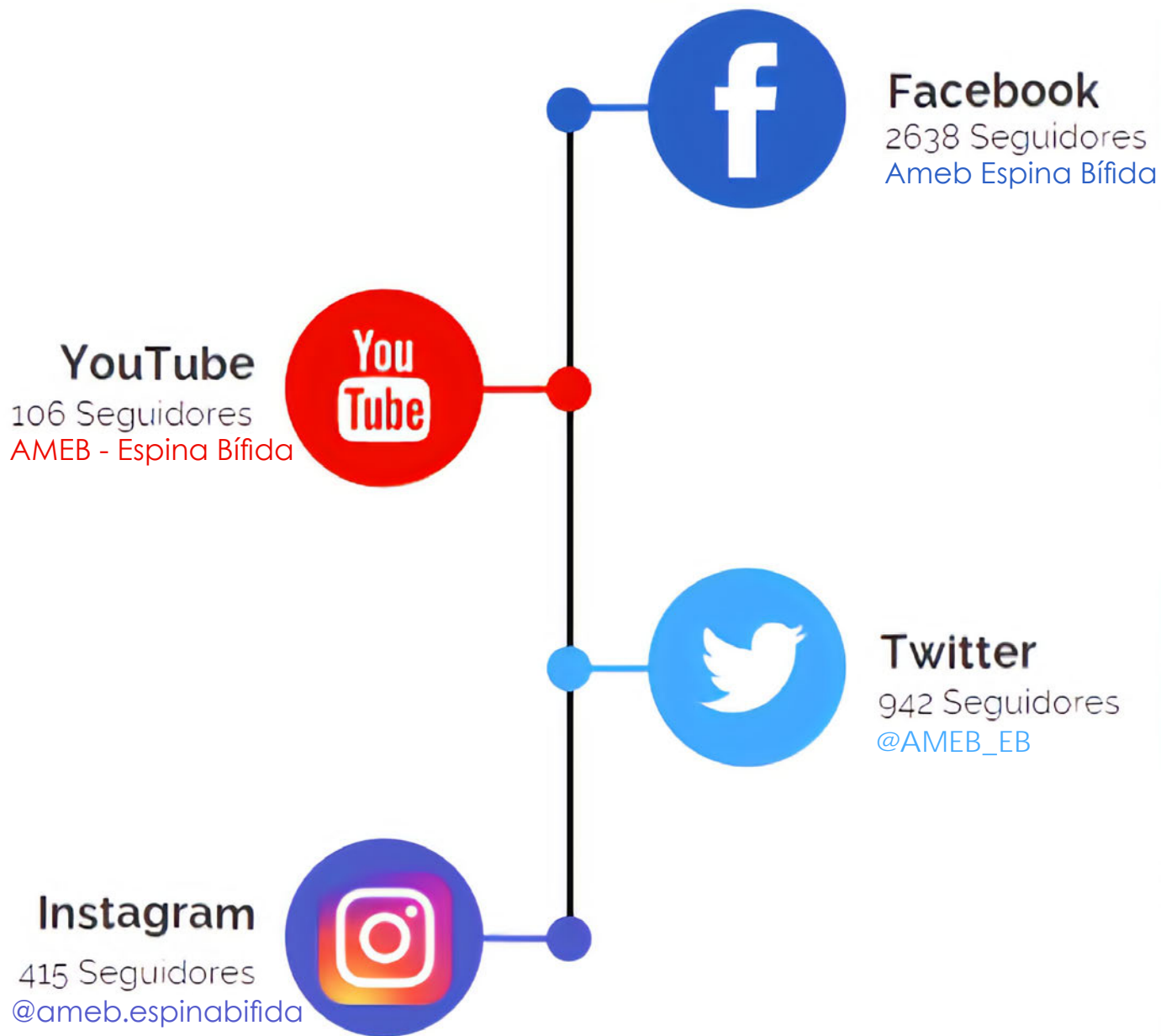
DICIEMBRE

3 **DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

15 **FIESTA DE NAVIDAD DE AMEB**



REDES SOCIALES



EVENTOS SOLIDARIOS A FAVOR DE AMEB

IV NOCHE SOLIDARIA DE MONÓLOGOS. 6 de febrero.

Una noche muy solidaria y llena de humor, que tuvo lugar en La Chocita del Loro de Gran Vía (Madrid). Conducida por nuestra querida madrina Marta Ferrer, pudimos disfrutar de una velada muy divertida gracias a los monologuistas Carlos Bermúdez (también padrino de AMEB), Ismael Beiro, Jaime Bartolomé, Beni Pla, Raúl Fervé, José Boto, Rocha, Marcos Feliks, y Eduardo Martínez de Irujo.

Recaudación: 1864€



VI TORNEO DE PÁDEL SOLIDARIO. 1 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 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: 2.610€



PÁDEL SOLIDARIO BANCO MEDIOLANUM. 9 y 10 de noviembre.

El 9 y 10 de noviembre tuvo lugar un torneo de pádel en La Unión Pádel Club, enmarcado dentro de la Semana Solidaria que organiza nuestro colaborador Banco Mediolanum. Todo lo recaudado con las inscripciones fue duplicado a través de una donación realizada por parte de la Fundación Mediolanum a nuestra Asociación.

Recaudación: 5.112€





RECITAL SOLIDARIO VIOLÍN - PIANO. 22 de noviembre.

El Club Rotary Internacional Madrid Velázquez organizó un Recital Solidario de Violín y Piano en el Auditorio Musical Martí para recaudar fondos para nuestra asociación, con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida. Pudimos disfrutar de música en directo de la mano de la violinista Vanesa Martí y su acompañante, el pianista Álvaro Robles.

Recaudación: 1.000€

LOTERÍA NAVIDAD

Como cada año, desde AMEB, se lanza a la venta participaciones de lotería de Navidad para recaudar fondos. En 2019 se vendieron más de 12000 papeletas.

Recaudación: 12.050€

Tengo el placer de invitarte al pase privado de la película:
Star Wars: Episodio IX - El ascenso de Skywalker

Viernes 20 de Diciembre a las 20 horas

mk2 Palacio de Hielo
Centro Comercial Palacio de Hielo
Calle de Silvano, 77 - 28043 Madrid



PREESTRENO STAR WARS. 20 diciembre

El 20 de diciembre, Banco Mediolanum invitó a todos sus empleados al preestreno de Star Wars. AMEB participó en este evento ofreciendo a la entrada y la salida de la película información sobre nuestra entidad y trabajo. Ese día pudimos vender lotería, pulseras y algunos ejemplares de nuestro Calendario Solidario 2020.

Recaudación: 555,50€

Durante toda la semana se realizaron diferentes actos y eventos con el fin de reivindicar los derechos de las personas con discapacidad, así como concienciar a la población de las necesidades de las personas con Espina Bífida para tener una calidad de vida plena.

Nuestra vicepresidenta Mar González concedió una entrevista en el programa "Antes de que amanezca" de Radio Intereconomía, hablando de nuestra situación y necesidades actuales.



Una de nuestras queridas socias, Paula Cruz, realizó una presentación sobre la Espina Bífida en su instituto, para dar a conocer a sus compañeros/as toda la información necesaria acerca de la misma.



Ese mismo día, estuvimos presentes en el Teatro Alfíl, con nuestras amigas "Estoy Rara", donde pudimos disfrutar de su gran espectáculo. Previamente leímos un Manifiesto sobre el Día Nacional de la Espina Bífida con nuestro decálogo de necesidades.

21 NOV DÍA NAC DE ESPINA



A la vez, varios ayuntamientos se unieron a nuestra causa iluminando las fachadas de sus edificios de amarillo. Entre ellos se encuentran el de Móstoles, Arganda, Alcobendas, Alcorcón, San Sebastián de los Reyes y Colmenar Viejo.



MIEMBRO ACIONAL LA BÍFIDA

Desde AMEB, también lanzamos una campaña a través de redes sociales con el hashtag #SomosUnPuntazo para animar a las personas a subir fotos con un punto amarillo y celebrar este día tan especial.



Para cerrar la semana, el viernes 22, se realizó un Recital Solidario de violín y piano gracias al Club Rotary International Madrid Velázquez en el Auditorio Musical Martí, cuyos beneficios fueron destinados íntegramente a nuestra Asociación.



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, aunque no es exclusivo, en niños y niñas con diagnóstico de Espina Bífida entre 0 y 6 años.

Nuestro Centro de Atención Temprana cuenta con un equipo interdisciplinar formado por 10 profesionales que trabajan de manera transversal a todo el servicio.

Equipo multidisciplinar:



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

El principal objetivo del Centro de Atención Temprana es, que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, en consonancia con un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todos los recursos que, desde la vertiente preventiva y asistencial, puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar. De esta manera, se posibilita de la forma más completa, su inclusión en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.



Normalmente, los niños requieren una atención global en varias áreas del desarrollo, por lo que los tratamientos en la mayoría de los casos son multidisciplinares.

Facilitamos y potenciamos el desarrollo de las capacidades en las diferentes áreas: motrices, perceptivas, cognitivas, lingüísticas, adaptativas, afectivas y sociales, procurando una evolución global del niño o niña.

Contacto con el ámbito educativo, sanitario, servicios sociales y entidades colaboradoras

ORGANISMOS	NÚMERO
Escuelas infantiles	7
Colegios	20
Equipos de Atención Temprana (EAT)	6
Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP)	5
Servicios Sociales	3
Centro de Apoyo a la Infancia (CAI)	1
Dependencia	1
Hospitales	6
Ortopedias	7
Otros: asociaciones, abogados, etc.	7

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

A lo largo de 2019 se ha atendido a un total de 99 niñas y niños, de los cuales, 13 tienen Espina Bífida.

De igual manera, se ha atendido a niñas y niños con otras patologías como retraso del lenguaje, trastorno del lenguaje, síndrome de Down, retraso madurativo, microcefalia, hipotonía, hemiparesia, TGD (trastorno generalizado del desarrollo), enfermedad endocrina metabólica, hidrocefalia, síndrome de Noonan, parálisis cerebral, miopatía, hipertonia, ceguera, deficiencia auditiva, etc.



Niñas/os atendidos según etiología

ETIOLOGÍA	Nº DE NIÑOS	%
Factores genéticos	20	20,20
Factores genéticos y prenatales	1	1,01
Factores prenatales	30	30,30
Factores perinatales	19	19,19
Factores postnatales	7	7,07
Factores pre y perinatales	8	8,08
No determinado	14	14,14
TOTAL	99	100

Niñas/os atendidos según diagnóstico psicosocial

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DEL NIÑO	Nº DE NIÑOS	%
Discapacidad intelectual	0	0
Discapacidad motora	20	22,02
Retraso madurativo	69	69,69
Discapacidad visual	1	1,1
Trastorno del comportamiento y las emociones	0	0
Trastorno generalizado del desarrollo	5	5,05
Discapacidad auditiva	2	2,01
Trastorno específico del habla y del lenguaje	1	1,1
No conocida	1	1,1
TOTALES	99	100

SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA

“Los niños/as y sus familias demandan nuevas formas de entender sus necesidades y sus apoyos. Nuestro servicio pretende ser un sistema integral y flexible basado en procesos de indagación y escucha constantes”

Es un Servicio dirigido a niños y niñas mayores de 6 años y menores de 18 y a sus familias.

Entendemos este servicio como una transición hacia la vida adulta, donde acompañamos a los niños/as y las familias creando espacios de colaboración y confianza.



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

- Su desarrollo personal y educativo
- Su bienestar físico
- Su bienestar emocional y social

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



Servicios ofrecidos:

Apoyos Diarios: de una duración de 40 minutos por intervención, de lunes a viernes. En 2019 hemos atendido a un total de 56 niños/as y adolescentes, repartidos en 82 sesiones semanales.

Asesoramiento y Orientación: Todos los profesionales ofrecemos este tipo de apoyo a nuestros socios/as, vía email, teléfono o concertando una cita. A lo largo de 2019 hemos atendido una media de 20 demandas mensuales.

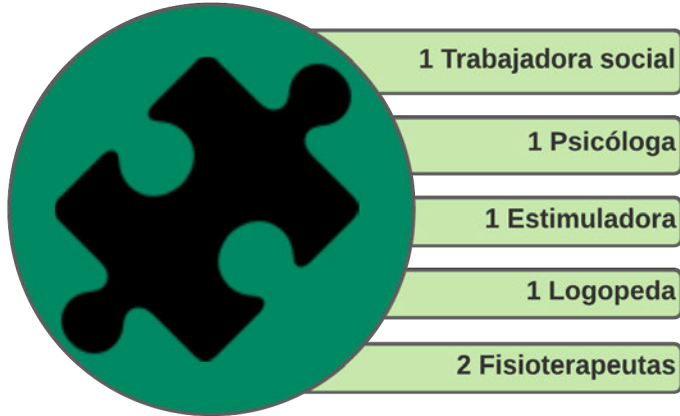


Apoyos periódicos o puntuales: Tenemos alrededor de 30 familias que no acuden a recibir apoyos a nuestro Servicio de forma semanal, pero necesitan ser atendidos en algún momento puntual, ya sea por un cambio en los aparatos, alguna operación, un cambio personal significativo, etc. En el siguiente gráfico se desglosan estos apoyos por áreas de tratamiento.

Coordinación con otros profesionales: Para nosotros es algo primordial conocer y coordinarnos con los profesionales que trabajan diariamente con las personas que participan en el Servicio. Por ello, durante 2019 hemos realizado más de 30 contactos por vía telemática, 4 reuniones presenciales en centros educativos y 2 visitas a centros de formación profesional y universidades.



Equipo multidisciplinar:



En el año 2019 hemos comenzado a dar pasos firmes hacia un modelo de trabajo menos clásico, centrado en la persona y en la familia, que ofrezca apoyos individualizados y en el entorno más cercano a la familia y al niño/a. Las acciones que hemos llevado a cabo son:

- Formaciones específicas de Planificación Centrada en la Familia.
- Durante los meses de abril y mayo realizamos una intervención mensual con una adolescente de nuestro Servicio en entornos naturales para trabajar temas de autonomía.
- Hemos renovado y trabajado en todos nuestros documentos de indagación (primera entrevista, ecomapa, etc.), basándonos en las dimensiones de calidad de vida personal y familiar.
- Hemos realizado la escala de calidad de vida INICO a cinco jóvenes pertenecientes a nuestro servicio gracias a la colaboración de un grupo de alumnos y alumnas de prácticas del Grado de Psicología de la Universidad Cardenal Cisneros.



SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA PARA ADULTOS



Es un Servicio de valoración, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de las personas con discapacidad mayores de 18 años. Su objetivo es el aumento de su calidad de vida mediante la prevención, asistencia, rehabilitación e inclusión social.

Comprende las áreas de Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia e Integración Social.

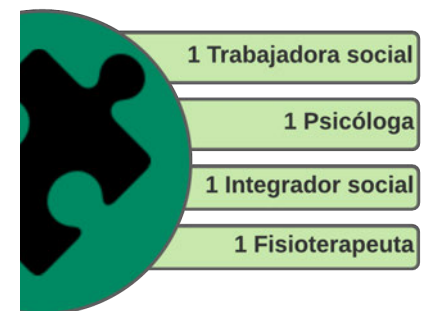
El Servicio de Tratamiento y Atención Integral Especializada para Adultos de AMEB cuenta con cuatro profesionales y apoya a un total de 192 personas, de las cuales 15 son de manera continuada. El horario del Servicio es de 16:30 a 19:30.

Actividades cotidianas

De forma habitual se desarrollan actividades tales como:

- Atención de consultas o asesoramiento sobre las necesidades de adaptaciones ortoprotésicas del participante y sus 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, seguimiento de participantes y transferencias de socios que pasan al Servicio de Adultos provenientes del Servicio de Atención a la Infancia.

Equipo multidisciplinar:



Actividades de transformación y grupos motores

Con estos grupos motores se pretende conseguir un aumento de las dimensiones de Calidad de Vida de las personas, ya que están orientadas a que las personas puedan tomar decisiones importantes en sus vidas y que generen un impacto positivo en sus esferas personales. En ellos se emplea como metodología de trabajo el pensamiento colectivo, la planificación, la gestión y la participación en diferentes actividades.



Vamos de tapas.

Este proyecto se centra en la mejora del bienestar emocional y de las relaciones interpersonales. Un grupo de personas se reúne una vez al mes en un contexto informal que les permita interactuar mientras toman algo y disfrutan de su tiempo libre. Desde AMEB se ofrece apoyo en la búsqueda de espacios, transporte, así como acompañamiento en la propia actividad.

Bienestar Emocional.

Se desarrollan habilidades para regular nuestras emociones en las situaciones cotidianas, y cómo generar espacios constructivos en nuestros entornos familiares y profesionales. Además, hemos contado con profesionales expertos en la materia que han impartido seminarios y sesiones de *coaching*.



Vamos al Gym.

Nuestro fisioterapeuta se encarga de acompañar a las personas que quieren realizar actividades físico-deportivas y pautar los ejercicios que se pueden desarrollar, teniendo en cuenta las necesidades y características propias de cada participante. Se realiza en un gimnasio adaptado del barrio, para así fomentar la inclusión en la comunidad.

Grupo de familias.

El proyecto se dirige a crear un grupo de familias, ya que son parte fundamental del proceso de transformación, como apoyos naturales de la propia persona para conseguir una calidad de vida plena. Su objetivo es detectar sus necesidades y dotar de las herramientas necesarias para que acompañen a su familiar durante todo el proceso.



Buzón de Sugerencias.

Este proyecto está enfocado a luchar por el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Se convoca a las personas una vez al mes para exponer todo tipo de situaciones que se encuentran en su día a día que vulneran sus derechos y dificultan su autodeterminación, inclusión, desarrollo personal, etc., aportando así posibles soluciones y propuestas de mejora ante las mismas.

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 períodos vacacionales.

Psicología. Su principal objetivo es 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 participantes y familiares.

CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

Es un recurso social diurno cuyas plazas están contratadas con la Comunidad de Madrid. Está destinado a personas con discapacidad física a partir de la mayoría de edad, y cuya razón de ser es generar los apoyos individualizados necesarios con el fin último de aumentar su calidad de vida.

El proceso de transformación, impulsado en toda la entidad, nos ha llevado a integrar en la Asociación un nuevo paradigma basado en derechos, ética, dignidad y calidad de vida, yendo más allá de ser prestadores de servicio y asistencia; convirtiendo nuestros Servicios en lugares de vida.



Este 2019 ha sido el último año en el que hemos hecho coincidir dos metodologías de trabajo:

- El programa de transformación.
- La oferta tradicional de servicios del Centro (programas de intervención profesional).



OBJETIVOS DEL CENTRO:

- Mejorar la calidad de vida de los participantes mediante el desarrollo de su autonomía personal y social, respondiendo a sus necesidades personales.
- Dotar de estructura y contenido estimulante y enriquecedor su vida cotidiana.
- Favorecer su participación e inclusión social.
- Dotar de los apoyos necesarios para facilitar el desarrollo y normalización de la vida del sistema familiar.

Actividades/programas centrados en la persona

Planificación Centrada en la Persona – PCP

Este 2019 se ha extendido la puesta en marcha de la PCP a la mayor parte de los participantes. Es el programa en el que más expectativas tenemos por ser el que mayores cambios puede suponer en la vida de las personas a las que apoyamos.



Envejecimiento saludable

Su objetivo es convertirse en uno más de los servicios, paralelo a la PCP, para las personas que se encuentren en ese proceso de envejecimiento. Desde entonces, se ha iniciado la evaluación de todos los participantes del Centro, para detectar los que podrían beneficiarse de este programa, y se han realizado talleres formativos con ellos y sus familias sobre envejecimiento y hábitos saludables.

Itinerarios personales

Este programa define la tarea diaria personal en el CAD, en el que cada participante elige cuáles serán las actividades que desarrollará cada día, creando su propio horario y sus tareas diarias, y eligiendo libremente junto con sus apoyos lo que le gusta e interesa. Algunas de las actividades son:

- Piscina y deportes.
- Actividades de la vida diaria.
- Aventuras de papel.
- Grupo de mantenimiento.
- Biblioteca.
- Curso de manipulador de alimentos.
- Grupo de compras.
- Fitness, en un gimnasio de la comunidad.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

Asamblea.

La asamblea es el motor del Centro de Atención Diurna. Es la reunión semanal de todos los que participan del Centro, apoyos y personas con discapacidad, en la que se decide la marcha del mismo, y en la que las opiniones de todos y todas cuentan por igual.



Grupo de familias.

El trabajo realizado en este grupo ha perseguido el objetivo de reflexionar sobre las necesidades encontradas en la vida diaria de sus familiares, e intentar buscar soluciones, que vayan más allá del espacio Centro-casa.

Servicios de Atención Directa Tradicionales *Equipo multidisciplinar:*

- Servicio de terapia ocupacional
- Aula (educación especial)
- Psicología
- Habilidades sociales
- Fisioterapia
- Área de logopedia
- Taller manipulativo
- Talleres de los viernes (los primeros viernes de cada mes los participantes eligen y organizan las actividades que quieren hacer).



SERVICIO DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE

“Todas las personas, independientemente de sus necesidades de apoyo, debemos tener una participación activa en nuestra vida, tanto sobre asuntos de mucha importancia, como sobre cuestiones menos trascendentales. Estas últimas son las que casi siempre marcan el ritmo de nuestro día a día”.

El Servicio de Ocio y Tiempo Libre de AMEB se planifica buscando satisfacer cuatro dimensiones importantes para las personas:

- Bienestar emocional
- Relaciones interpersonales
- Autodeterminación
- Inclusión

SALIDA DE SEMANA SANTA

Fechas: Del 13 al 17 de abril

Destino: Ejea de los Caballeros, Zaragoza

Alojamiento: Albergue-Residencia Juvenil el Villés

Nº de participantes: 16

Edades: De los 10 a los 55 años

Equipo de apoyo: 5 Voluntarios/as, 1 Integrador Social que coordina al grupo y la actividad

Actividades:

- Talleres, juegos y veladas
- Visita al Museo Acuagraria
- Visita Museo de la Espiral
- Visita al Parque de Bomberos de Ejea de Los Caballeros
- Visita y actividad en el recinto Abejas del Prepirineo
- Visita Turística Ejea de los Caballeros



VACACIONES DE VERANO. PRIMER TURNO



Fechas: Del 1 al 10 de julio

Destino: Oviedo

Alojamiento: Centro Intergeneracional Ovida

Nº de participantes: 14

Edades: De los 9 a los 20 años

Equipo de apoyo: 4 Voluntarios/as, 1 integradora social que coordina al grupo y la actividad, 1 DUE.

Actividades:

- Juegos, veladas y talleres.
- Playa de Rodiles
- Visita Museo Fernando Alonso
- Visita Turística Oviedo

VACACIONES DE VERANO. SEGUNDO TURNO

Fechas: Del 11 al 20 de julio

Destino: Oviedo

Alojamiento: Centro Intergeneracional Ovida

Nº de participantes: 13

Edades: De los 18 a los 50 años

Equipo de apoyo: 5 Voluntarios/as, 1 integrador social que coordina al grupo y la actividad, 1 DUE.

Actividades:

- Visita Turística por Oviedo
- Visita al Teatro Campo Amor
- Visita Lagos de Covadonga
- Visita Cueva Queso Cabrales
- Taller de Teatro
- Taller de Cine
- Taller de Lucha Libre
- Salidas y paseos por el barrio de Montecerrado



VACACIONES DE VERANO. TERCER TURNO

Fechas: Del 22 al 31 de julio

Destino: Oviedo

Alojamiento: Centro Intergeneracional Ovida

Nº de participantes: 17

Edades: De los 20 a los 60 años

Equipo de apoyo 5 Voluntarios/as, 1 integrador social que coordina al grupo y la actividad, 1 DUE

Actividades:

- Visita Turística por Oviedo
- Visita al Teatro Campoamor
- Visita Lagos de Covadonga
- Visita Cueva Queso Cabrales
- Taller de pulseras
- Juegos de mesa y Noches de Cine
- Salidas y paseos por el barrio de Montecerrado



La participación es un derecho universal de todas las personas. Partiendo desde esta certeza, en 2019 seguimos trabajando para conseguir un Servicio de Ocio que parta de un enfoque centrado en la persona y no centrado en el Centro o Servicio.

Las actividades de todas nuestras salidas y viajes son decididas y elaboradas por los participantes y el ritmo de los días está marcado y decidido por ellos y ellas.



FIESTA DE FAMILIAS

FECHA: Domingo 25 de mayo

LUGAR: "Granja La Esgaravita" Alcalá de Henares.

Nº DE ASISTENTES: 150 personas entre adultos y niños.

ACTIVIDADES:

Por la mañana disfrutamos todos juntos de un macro juego por toda la finca.

Por la tarde nos dividimos en grupos y realizamos las siguientes actividades:

- Talleres para los asistentes adultos: yoga, realización de tartas de chuches, pilates, sevillanas, fotografía y maquillaje. Para este último contamos con la colaboración de una representante de la marca *MaryKey*.
- Los más pequeños hicieron pan, velas, visitaron a los animales y disfrutaron de nuestro tradicional y siempre exitoso paseo en tractor.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

FIESTA DE NAVIDAD

FECHA: Domingo 15 de diciembre

LUGAR: Cines del Centro Comercial Dreams Palacio de Hielo

Nº DE ASISTENTES: 400 personas

PELÍCULA: Frozen II

PREMIADOS:

- Socia del año: *Paula Rivero (Presidenta Saliente)*
- Colaboradores del año: *Carlos Rodriguez y José María Gil*
- Trabajadores del año: *Eva María Estuñaiga y Carmelo Moro*
- Agradecimiento a los voluntarios/as



TAXI NAVIDEÑO

Radio Taxi Independiente invitó a los socios y socias de AMEB a dar un paseo la tarde-noche del lunes 16 de diciembre por el alumbrado navideño de nuestra capital.

El acto consistió en realizar una caravana de vehículos "autotaxi" a través de las calles alumbradas de Madrid, con una posterior chocolatada con roscón para finalizar la tarde. Varios niños y niñas y jóvenes de nuestra entidad pudieron disfrutar de esta maravillosa actividad.



ESCUELA DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS

Creada en 2003, la Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas de AMEB, ESTUAMEB Hispasat, es la más importante de la Comunidad de Madrid. Firmó convenio con la Fundación Estudiantes e Hispasat en 2015.

Horario de entrenamiento: Todos los sábados de 12:00 a 14:00 en el Polideportivo de Valdebernardo.

Número de jugadores: 17

Objetivos de la actividad: Fomentar la práctica de la actividad física y deportiva en personas con y sin discapacidad. Trabajamos valores como el respeto, la cooperación, el trabajo en equipo, la competitividad, el espíritu de sacrificio de cada jugador, el juego limpio y la participación de todos que hace que nuestro equipo sea una gran familia.

En cuanto al apartado más técnico, en los entrenamientos trabajamos diferentes conceptos: control y manejo de silla, toma del aro o rueda, desplazamiento de la silla, paradas, aceleraciones, cambios de dirección, cambios de ritmo, pivotes con la silla, juego sin balón, etc.



La estructura de los entrenamientos se compone de calentamiento, parte principal, (donde hacemos trabajo de fuerza, de sillas y aspectos técnico-tácticos), situaciones de juego y por último, solemos aplicar todo jugando partidos o partidos condicionados. Al finalizar, se acaba con vuelta a la calma.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

Eventos:

- 20 marzo. Realizamos una rueda de prensa en Magariños, previa a la presentación de la Escuela en el Wizink Center el día 24 de marzo.
- 6 abril. Contamos con la participación del Grupo Scout 284 que quisieron compartir un entrenamiento con nosotros.
- 8 de Junio. Participamos en el VIII Torneo Zuzenak de Escuelas de BSR.
- 18 de septiembre. Estuvimos presentes en la Presentación Oficial 2019-2020 del Equipo Movistar, con nuestros jugadores Antonio Rubio y Gema Calvo.
- 26 de septiembre. Colaboramos en la celebración de las Jornadas de Deporte Inclusivo del Polideportivo de Valdebernardo.
- 21 de noviembre. Incorporamos el nuevo logo.
- 30 de noviembre. Realizamos la foto de plantilla en el polideportivo de Valdebernardo.
- Diciembre. Tuvimos la suerte de que cuatro jugadores de la Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas fueron seleccionados para representar a la Comunidad de Madrid en el Campeonato de España Escolar de BSR.



Contacto
escuela.baloncesto@ameb.es

PROYECTO EDUCATIVO: LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA

“El valor de la comprensión es muy importante en la infancia y la juventud ya que nos ayudará a valorar y entender a los demás”

Este es un proyecto cuyo objetivo principal es informar y explicar sobre lo que es la Espina Bífida, de una manera clara y cuidada, buscando siempre la participación de los alumnos y alumnas y valorando y contestando todas y cada una de sus preguntas.



Realizamos sesiones en colegios, institutos y centros de Formación Profesional y la estructura de estas charlas es la siguiente:

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.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

Queremos dar un GRACIAS enorme a las personas que en 2019 han participado en este proyecto: Josemi, Dani y David.

Centros visitados en 2019:

CEIP Marqués de Suances. Dos clases de 2º de Primaria.

IES Jorge Guillén. Una clase de 2º de Bachillerato.

CEIP San Gregorio. Tres clases de 4º de Primaria y dos clases de 5º de Primaria.

IES Las Musas. Tres clases del CFGM de Cuidados de Enfermería y Farmacia.

Colegio Villalkor. Dos clases de 5º de Primaria.

Colegio Juan Ramón Jiménez. 1º 2º 3º y 4º de Primaria.

IES Felipe Trigo. Dos clases de 4º de la ESO.

IES Santamarca. Una clase de 1º Bachillerato.

Colegio San Gregorio. Dos clases de 6º de Primaria.

CEIP Federico García Lorca. Cinco clases de Educación Infantil.

CEIP Sagrado Corazón de Jesús. Dos clases de 4º de Primaria.



Información para centros
interesados en concertar una visita:

Teléfono: 91 563 04 48
Correo: ameb.colegios@ameb.es

VOLUNTARIADO AMEB

En AMEB, la existencia del voluntariado es totalmente necesaria, pues con sus acciones nos facilitan en muchas ocasiones la realización de actividades, prestando su ayuda y su tiempo, junto a la implicación y compromiso que ello requiere. Actualmente, contamos con un grupo estable de 30 voluntarios y voluntarias aproximadamente, que rinden con eficacia y éxito en el desarrollo de las actividades llevadas a cabo a lo largo del año. Sin ellos, la realización de muchas de ellas no sería posible.

A lo largo del 2019 han colaborado con nosotros en todas nuestras actividades y eventos:

- En nuestra Escuela de Baloncesto
- En las salidas de Semana Santa y verano.
- En fiestas y eventos.
- Acompañamientos y apoyos
- Colaboraciones puntuales (haciendo fotos, diseño de camisetas de campamento, de entradas de fiestas, etc.).



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

Por la importancia de su papel, y por el inmenso respeto que tenemos hacia las personas con y para las que trabajamos diariamente, pretendemos que el grupo de voluntarias y voluntarios sea estable y continuo en el tiempo. Además, tenemos la enorme suerte de que en muchas ocasiones, las relaciones que se producen en este contexto trascienden más allá del propio Servicio, generándose grupos de amigos y amigas. Eso es algo que enriquece absolutamente nuestra labor y actividades y llenan de calidad y calidez el apoyo que ofrecen a las personas.



A LOS QUE YA NO ESTÁN



Jose Darío Iglesias "Pepe"

Un beso enorme a toda su familia, especialmente a su mujer Carmela y sus hijos David y Yago. Pepe siempre estará en nuestro corazón.

Un abrazo muy fuerte para su familia y amigos. Gracias por todo Esperanza, te echaremos de menos.



Esperanza García

PATROCINIOS Y COLABORADORES

Fundaciones y entidades sociales colaboradoras



Instituciones públicas



Entidades bancarias



PATROCINIOS Y COLABORADORES

Empresas colaboradoras

