

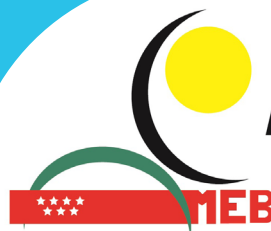
MEMORIA DE ACTIVIDADES AMEB 2021



YA TENEMOS COLABORA CON EL CÓDIGO

BIZUM 01860

PARA DONACIONES ¡MUCHAS GRACIAS!



**Asociación Madrileña
de Espina Bífida**

Declarada de utilidad pública



CONTENIDOS

Carta de la Presidenta	3
La Asociación	4
Dirección y gerencia	11
Comunicación y sensibilización	18
Centros, servicios y programas	24
Centro de Atención Temprana	24
Servicio de Tratamientos Especializados en Infancia y Adolescencia	28
Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada Personas Adultas	32
Centro de Atención Diurna	36
Servicio de Ocio, Tiempo Libre y Deporte	40
Proyecto educativo: La Espina Bífida en la Escuela	46
Voluntariado AMEB	48
A los que no están	50
Patrocinios y colaboradores	52

CARTA DE LA PRESIDENTA



Estimados Amigos y Amigas

Un año más tengo el honor de presentar esta memoria de actividades, la cual refleja todo el trabajo realizado a lo largo del año 2021. Ha sido un año aún difícil, derivado de la pandemia, en el que hemos tratado de combinar actividades presenciales con actividades online, con el único objetivo de proporcionar el apoyo necesario para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en general y, en particular, con Espina Bífida e Hidrocefalia.

Gracias a las redes sociales y a las plataformas digitales, pudimos seguir trabajando con nuestras familias y personas colaboradoras, de manera online, con actividades y eventos como, por ejemplo, nuestras catas de Vinos y Cerveza Solidarias, nuestra fiesta de verano y nuestro ya tradicional Calendario Solidario. Estos eventos nos han permitido recaudar fondos, tan necesarios para nuestra entidad, así como divulgar información sobre la Espina Bífida.

Un ejemplo de nuestra constancia ha sido poder celebrar presencialmente, con todas las medidas de seguridad ante la COVID-19, la fiesta de Navidad con las familias, equipo profesional y personas voluntarias que forman AMEB.

También hemos retomado el Plan Estratégico para la entidad, renovando nuestra misión, visión y valores, que os presentamos en esta memoria y trabajando, tanto en la cartera de servicios, como en los procesos de la entidad, para así elaborar nuestro "mapa de procesos".

Seguimos trabajando con las distintas federaciones, como IF INTERNACIONAL, FAMMA, FEDER y FEBHI, pasando a formar parte de la primera Red de Centros de Atención Directa creada por esta última.

Otros de los proyectos en el que seguimos avanzando es el de Planes de Vida, que ya está presente en todas nuestras áreas de atención: infancia, juventud y edad adulta.

Esto es, tan solo, una breve pincelada de lo acontecido a lo largo de este año. Os animo a que sigáis leyendo la memoria de actividades, donde encontraréis toda la información detallada.

Una vez más, quiero dar las gracias a nuestro equipo de profesionales y personas voluntarias, por su gran trabajo y apoyo a lo largo del año. Quiero dar también las gracias a nuestros financiadores, tanto públicos como privados, ya que sin ellos no sería posible llevar a cabo la mayoría de los proyectos y apoyos que realizamos en AMEB.

Un saludo

Gemma Vivo Vacas
Presidenta de AMEB



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.

*Dentro del Plan Estratégico puesto en marcha desde AMEB, hemos renovado nuestra **misión, visión y valores**, que presentamos aquí:*

LA ASOCIACIÓN



MISIÓN

Ayudar, apoyar y acompañar a las personas con discapacidad y sus familias durante toda su vida, siendo una entidad referente para las personas con Espina Bífida, y contribuir a mejorar su calidad de vida fomentando su inclusión en la sociedad y promover el ejercicio pleno de su ciudadanía



VISIÓN

Ser, por su calidad, una entidad de referencia en la atención a personas con espina bífida y/o con otras discapacidades, desde el nacimiento a la edad adulta, así como a sus familiares y personas allegadas, para facilitar los recursos necesarios y apoyar los procesos de normalización e inclusión que promuevan su plena participación. Ser una organización con capacidad de adaptación a los cambios y demandas del entorno, defendiendo siempre los derechos e intereses de personas y familias del ámbito de nuestra entidad.



VALORES

- RESPECTO
- TOLERANCIA
- COMPROMISO
- EMPATÍA
- INNOVACIÓN
- LIBERTAD
- TRANSPARENCIA
- HONESTIDAD

LA ASOCIACIÓN

ENTIDADES Y ESTRUCTURA LEGAL



ENTIDADES A LAS QUE PERTENECE AMEB

1987 Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia 	 Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA) 2008	2012 Federación Internacional de Espina Bífida (IF Global) 	 Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Red de Centros de Atención Directa de FEDER (10/2021) 2018	2020 Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo (AECEMCO) 
---	---	---	--	--

CONVENIOS COLABORADORES

Centro colaborador para la formación de alumnado de Ciencias de la Salud UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS 2007	Convenio Programa de Cooperación Educativa UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE MADRID 2013	Convenio para la realización de prácticas con ambas instituciones educativas UNIVERSIDAD AUTÓNOMA Y UNIVERSIDAD C.U. VILLANUEVA 2017	IMEPE ALCORCÓN IES BARRIO DE BILBAO UNIVERSIDAD ANTONIO DE NEBRIJA 2020	
2000 UNIVERSIDAD COMPLUTENSE Centro colaborador para la formación de alumnado en prácticas de Trabajo Social	2012 UNIVERSIDAD CARDENAL CISNEROS Centro colaborador para la formación de alumnado en prácticas de Psicología	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	2019 UNIVERSIDAD CEU Alumnado de Fisioterapia FUNDACIÓN BLANQUERNA DE LA UNIVERSIDAD RAMÓN LLUL Alumnado del Máster de Fisioterapia Infantil UNED Alumnado de Trabajo Social UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS Alumnado de Trabajo Social	2021 UNIVERSIDAD DE CASTILLA LA MANCHA UNIVERSIDAD EUROPEA COMUNIDAD CAMPUS ILERNA TITULAE

LA ASOCIACIÓN



LA ASOCIACIÓN

PRINCIPALES HITOS

CONSTITUCIÓN **1976**
Adquiere plena capacidad jurídica

ENTIDAD SOCIAL **1991**
Es inscrita en la Comunidad de Madrid como Entidad de Acción Social y Servicios Sociales

ENTIDADES CIUDADANAS **2009**
Reconocida de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid dentro del Registro de Entidades Ciudadanas e inscrita en la Agencia de Protección de Datos

GESTIÓN Y COMPROMISO SOCIAL **2020**
1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social otorgada por Grupo Develop



1978 **MINISTERIO DE HACIENDA**
Dada de alta en el Ministerio de Hacienda con el código de identificación G-28539807

REGISTRO DE ASOCIACIONES
Inscrita en el Registro de Asociaciones Nacional nº26650 y Autonómico 3272.

2007 **UTILIDAD PÚBLICA**
Es declarada Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

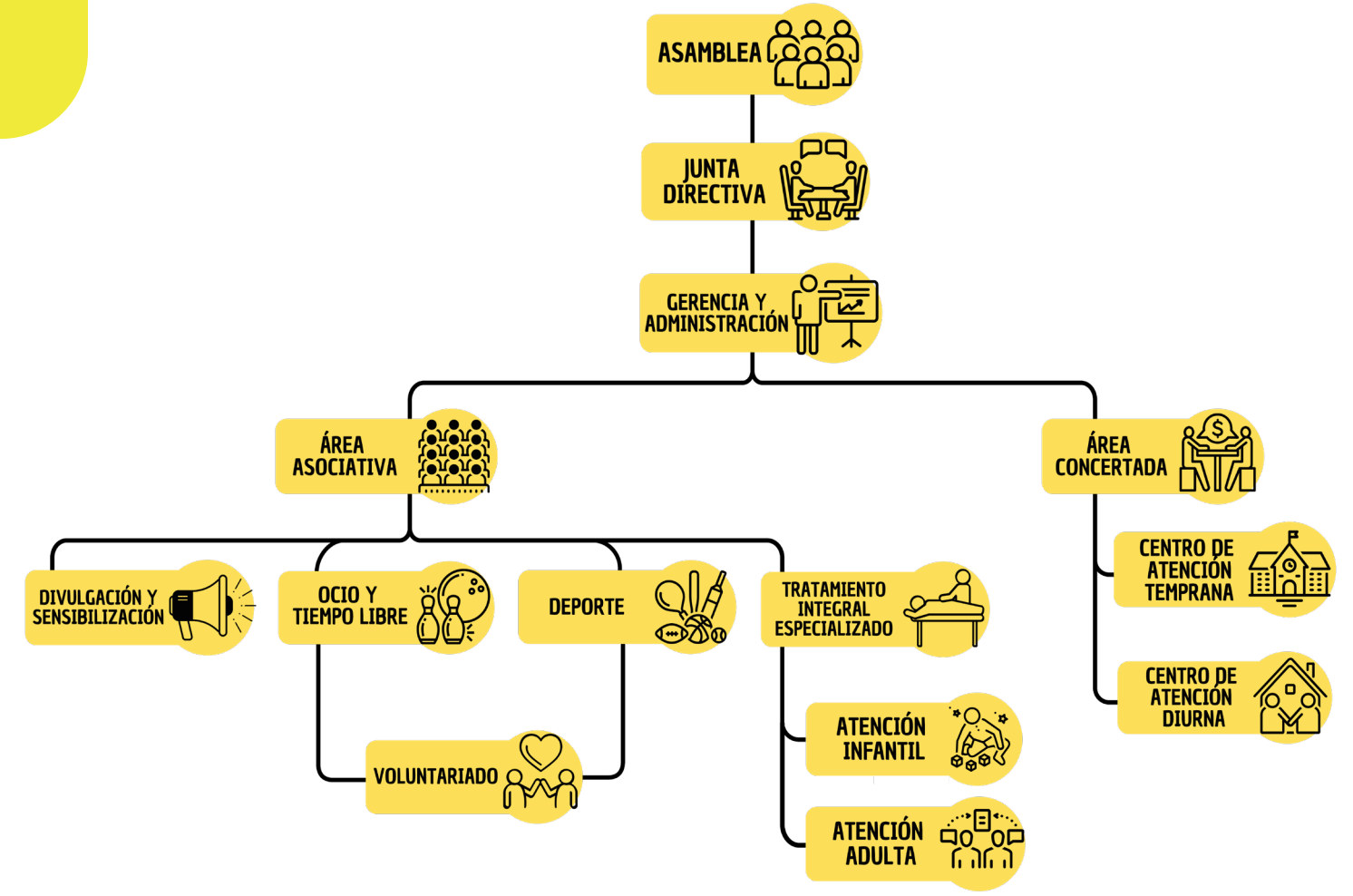
2010 **ENTIDADES DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA**
Inscrita en el Registro de Entidades de Participación Ciudadana del Ayto de Alcorcón (nº 353)

LA ASOCIACIÓN

ORGANIGRAMA



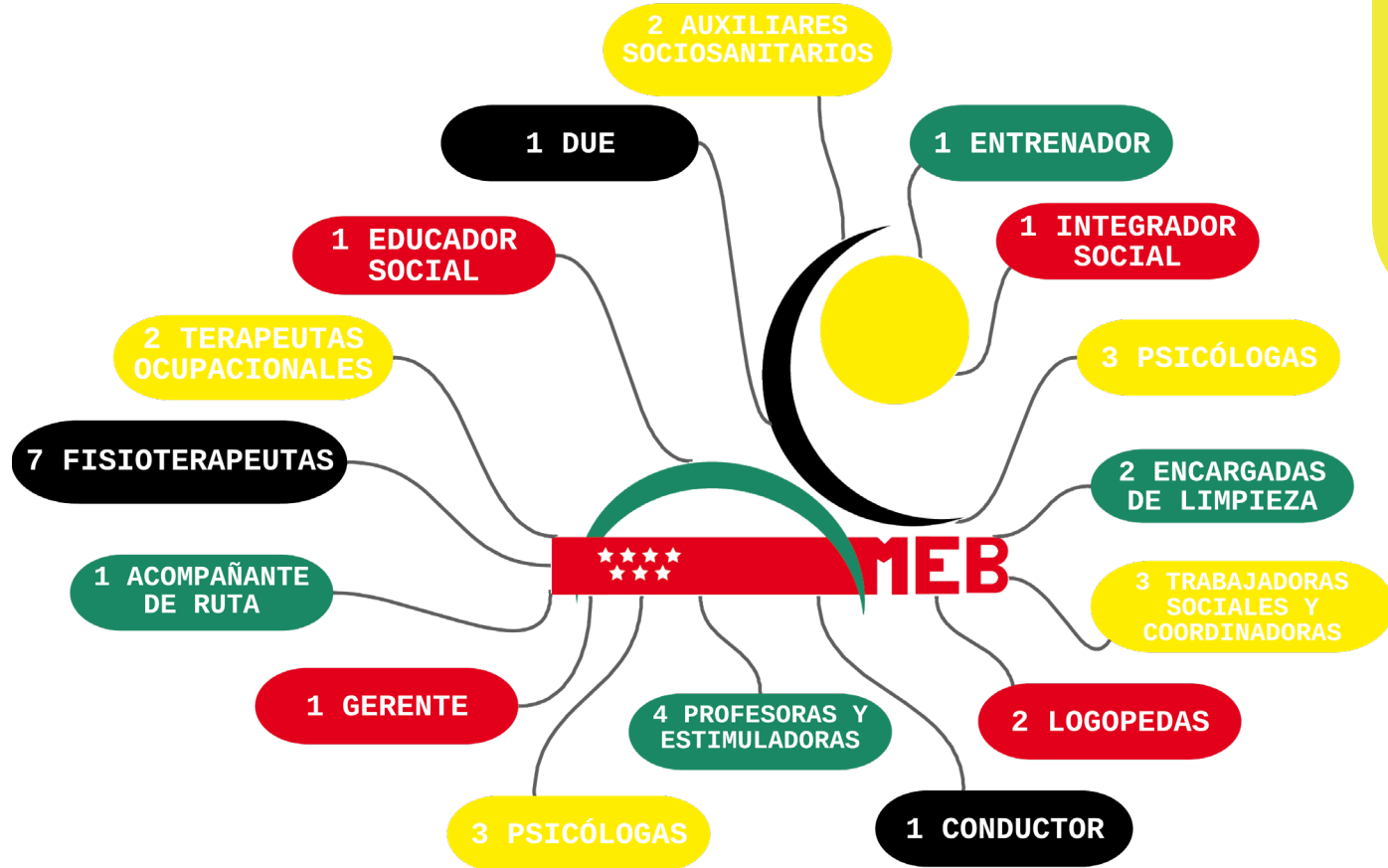
AMEB está integrada por 350 socios (195 ordinarios, 108 protectores, 29 benefactores y 18 honoríficos), que configuran la Asamblea General de Socios y ayudan económicamente a su sostenimiento y a la realización de los servicios. Se reúnen en Asamblea anual en la que revisan el informe de gestión y las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





LA ASOCIACIÓN

NUESTRO EQUIPO



LA ASOCIACIÓN

JUNTA DIRECTIVA



Gemma Vivo
Presidenta



Mar González
Vicepresidenta y
Vocal de Educación,
Comunicación y Marketing



Eva Mª Estuña
Secretaria y
Gerente



José Miguel Catalán
Vocal At. Temprana y
Servicios Rehabilitadores
infantojuveniles



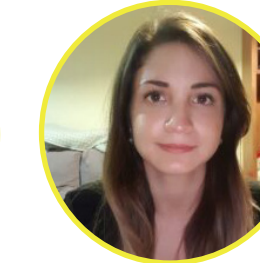
Sara Bóveda
Tesorera y Vocal
de RR.II.



Daniel Sanz
Vocal de Ocio,
Deporte y RR.II.



Paula Rivero
Vocal de Comunicación
y Márketing y Plan
Estratégico/Calidad



Sandy Virginia Santiesteban
Vocal de Sanidad y
Personas Adultas/CAD



Isadora Romero
Tesorera y Vocal
de RR.II.



Ánxela María Gallego
Vocal P.Adultas/CAD
y Ocio/Deportes



Nuria Rodríguez
Vocal Sanidad y Plan
Estratégico/Calidad.

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, tesorería y RR.HH.



Olga Llorente
Vocal de Sanidad
y Educación



LA ASOCIACIÓN

NUESTRAS SEDES

SEDE SOCIAL Y ATENCIÓN INFANTOJUVENIL

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.



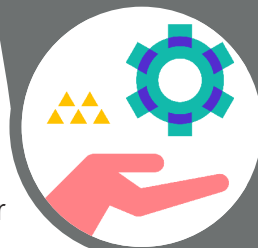
CENTRO DE ATENCIÓN A PERSONAS ADULTAS

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 Personas Adultas.



DIRECCIÓN Y GERENCIA



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 Y GASTOS EN 2021

INGRESOS 2021



INGRESOS ANUALES 2020
1.161.172,48 €

CUOTAS ASOCIADOS Y AFILIADOS
51.160,00 €

CONTRATOS ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
908.956,20 €

SUBVENCIONES Y DONACIONES ADMÓN. PÚBLICA
91.967,37 €

SUBVENCIONES Y DONACIONES SECTOR PRIVADO
55.242,76 €

APORTACIÓN PARTICIPANTES EN LOS PROGRAMAS
53.846,15 €

GASTOS 2021



GASTOS ANUALES 2020
1.156.013,03 €

GASTOS DE PERSONAL
855.725,17 €

OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD
242.906,30 €

AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO
55.447,79 €

GASTOS FINANCIEROS
1.784,77 €

AYUDAS SOCIALES
149,00 €

RECURSOS HUMANOS EN 2021

POR TIPO DE CONTRATO

	FIJOS	OTROS	TOTALES
Personas	22	7	29
Personas	5	4	9

POR CATEGORÍA DE PUESTO

	Mujeres	Hombres	TOTALES
DIRECTORAS	1	0	1
MANDOS INTERMEDIOS	3	0	3
TÉCNICOS	21	4	25
OTROS	4	5	9
TOTALES	29	9	38



DIRECCIÓN Y GERENCIA

COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (IF)

Durante el año 2021, hemos participado activamente en diferentes "Members Meeting European Region" organizados por la Federación, con el objetivo de coordinarse los países miembros de IF y poder aprender unos de otros sobre proyectos, iniciativas, logros, etc.

También hemos participado en su primera Conferencia Internacional Online para personas con SBH, sobre Atención Multidisciplinaria (del 14 al 17 de septiembre de 2021), con ponentes expertos de todo el mundo. La conferencia tuvo 33 charlas y ocho sesiones y fue un gran éxito.



Hemos asistido a la WSBHD21 Side-event "From Traditional to Digital - Unlock Your Digital Communication", para poner en común nuevas prácticas de comunicación online.

Participamos con la Federación, compartiendo información en redes sobre diferentes temas como: el Día Internacional de EB (25 de Octubre), la Semana del Ácido Fólico, el Día Mundial de la Salud, una "Encuesta sobre salud mental en Jóvenes con Espina Bífida (para movilizar a la comunidad juvenil de SBH en todo el mundo), etc.

Y, por supuesto, tomamos parte en su Asamblea General, donde se renovó la candidatura de nuestra socia, Emma Suardíaz, para continuar como miembro del Board of Directors.

DIRECCIÓN Y GERENCIA

12

DIRECCIÓN Y GERENCIA

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

Desde el año 2020, trabajamos en unión con FEBHI y varias de sus asociaciones, en un Programa de Fortalecimiento de Entidades, gracias al cual mejoramos la Calidad en nuestro trabajo, a través de nuestros Planes de Mejora y de la formación recibida en colaboración con Grupo Develop.

Fruto de ello, participamos en el "X Congreso de Fundación Grupo Develop" donde se abordaron temas de actualidad relacionados con los nuevos modelos de gestión de la calidad y se hizo entrega de los Certificados conseguidos en años 2020 y 2021.

Gracias al trabajo de FEBHI, hemos recibido la donación de productos tecnológicos de apoyo, de la mano de entidades como Solidaridad Carrefour.



Y por supuesto, hemos trabajado conjuntamente en la difusión del Día Internacional de la Espina Bífida (21 de Noviembre), organizado en coordinación con todas las entidades pertenecientes a FEBHI, tal como se aprobó en su Asamblea General, presentando el nuevo símbolo diseñado.



También hemos participado activamente en las diferentes reuniones tanto de "Ocio" como de "Juntas Directivas", organizados por la FEBHI, para mejorar y unificar el trabajo entre entidades.

DIRECCIÓN Y GERENCIA

13



DIRECCIÓN Y GERENCIA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

Uno de los retos más ilusionantes durante el año 2021 ha sido la puesta en marcha de la primera red que aglutina la experiencia de organizaciones de pacientes con centros de atención directa. Una red que arranca de la mano de 16 centros de atención impulsados por 13 organizaciones de pacientes en 7 comunidades autónomas diferentes, entre las que se encuentra AMEB.

El primer encuentro presencial de esta "Red de Centros de Atención Directa", se llevó a cabo el 6 de octubre en el CREER de Burgos y se trasladó como hoja de ruta y meta a conseguir: la necesidad de promover la cultura de calidad y certificación de los servicios, favorecer la sostenibilidad a través de la financiación público-privada y desarrollar proyectos conjuntos para el acondicionamiento de centros mediante la adquisición de mobiliario y dotación de recursos específicos.



Desde FEDER hemos recibido apoyo a través de múltiples subvenciones económicas y materiales de apoyo. Estas ayudas, son posibles gracias a los convenios y acuerdos que la entidad genera con entidades como Mutua Madrileña, Bimbo, Solidaridad Carrefour, etc.

Hemos participado además en múltiples encuentros formativos, así como diferentes grupos de trabajo y por supuesto, en su Asamblea General.

DIRECCIÓN Y GERENCIA

DIRECCIÓN Y GERENCIA

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

Desde la Federación, nos apoyan y asesoran en todas aquellas tareas relacionadas tanto con la gestión y tramitación de subvenciones autonómicas, como con los trámites y gestiones referentes a los Acuerdos Marco que tenemos firmados con la Administración Pública.

Gracias a ellos, hemos mantenido diferentes reuniones de trabajo con la Dirección de Atención a Personas con Discapacidad de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid.



Un año más, nuestra Gerente Eva Estúñiga, ha participado como representante de FAMMA (a través de CERMI-MADRID) en las Reuniones de la Comisión Técnica de Atención Temprana, calidad de Expertos.

Desde FAMMA, se ha gestionado la tramitación de materiales de protección frente al COVID, así como diferentes formaciones dirigidas tanto a personal técnico como a nuestras familias asociadas, sobre temas como captación de fondos, eutanasia, configuración de la Administración electrónica, etc.



DIRECCIÓN Y GERENCIA



HITOS 2021

ENERO

Retomamos actividad presencial en nuestros centros tras la incidencia por COVID y la situación climatológica por Filomena



FEBRERO

Reunión del programa de fortalecimiento de FEBHI para certificación con el Reconocimiento a la Gestión y Compromiso Social



MARZO

Reanudamos nuestras actividades de ocio presenciales con una salida a Faunia



MAYO

Lanzamiento del podcast "Amebiza como puedas"



JUNIO

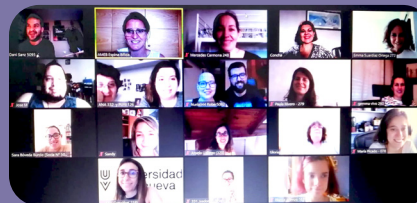
Fiesta de familias online: escape room y almuerzo



Sesión de fotos para el Calendario 2021



Celebramos nuestra Asamblea ordinaria y extraordinaria de socios/as

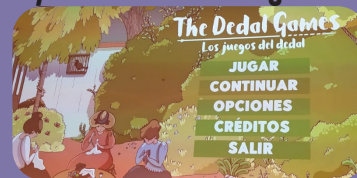


Nuestra presidenta y vicepresidenta asisten a las asambleas de FEDER y FEBHI



JULIO

Presentación del videojuego en colaboración con Museo Thyssen "The dedal games"



8ª Edición Estucamp



Celebramos la fiesta de fin de curso en nuestro Servicio de tratamientos especializados en infancia y adolescencia



HITOS 2021



SEPTIEMBRE



Presentación 18ª temporada de nuestra Escuela de BSR Estuameb

45º cumpleaños de AMEB

OCTUBRE

Presentación calendario solidario AMEB 2022



1ª Quedada presencial "post-COVID" del Servicio de personas adultas



NOVIEMBRE

(21) Día Nacional de la Espina Bífida. Iluminación de amarillo en fachadas de edificios oficiales y catas de vino y cerveza para recaudar fondos



DICIEMBRE

Fiesta de Navidad



La casita de Papá Noel se instala en nuestro Centro de Atención Temprana



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

REDES SOCIALES

AMEB ESPINA BÍFIDA



Me gusta total: 2718*
Seguidores: 2726
Creación: octubre 2009

AMEB - ESPINA BÍFIDA



Visualizaciones: 50.602*
Suscriptores: 192
Creación: julio 2014

@AMEB_EB



Tweets: 6486*
Seguidores: 1081
Creación: diciembre 2013

@AMEB.ESPINABIFIDA



Publicaciones: 348*
Seguidores: 720
Creación: enero 2019

AMEB.ES



Creación: febrero 2011
Nº visitas: 6110*

(Todos los datos a diciembre de 2021)

*(Datos a junio de 2022)

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

EVENTOS SOLIDARIOS A FAVOR DE AMEB

II CATA DE VINOS SOLIDARIA DE AMEB

En colaboración con Banco Mediolanum, organizamos el 12 de noviembre nuestra Segunda Cata de Vino Solidaria Online, cuya recaudación se destinó al equipamiento de nuestro Centro de Atención a la Infancia. De la mano de Cipri Guillén y su bodega "Vino y Aceite de Arganda" ampliamos nuestro conocimiento sobre los vinos madrileños y pasamos un rato muy divertido.

Recaudación: 6000€ para iluminar y pintar nuestro Centro de Atención a la Infancia y Juventud (los 3000€ recaudados gracias a las aportaciones de la gente que participó, fueron duplicados por Delegación de la Fundación Mediolanum).

II Cata de vino online solidaria AMEB
Organizado por:

DÍA: viernes 12 de noviembre
HORA: 20:00
FORMATO: Zoom

Recaudación destinada al mantenimiento y equipamiento de nuestro Centro de Atención a la Infancia y Juventud con discapacidad.

Apúntate aquí: <https://www.migranodearena.org/reto/ii-cata-de-vinos-online-solidaria-de-ameb-4-semana-solidaria-mediolanum>



LOTERÍA DE AMEB

Un año más, desde AMEB, como venimos haciendo desde hace más de 30 años, se lanzaron a la venta participaciones de lotería del Sorteo de Navidad para recaudar fondos. Las papeletas resultaron premiadas en el sorteo con 2€ cada una.

Papeletas vendidas sorteo Navidad: 9850

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA
Prádena del Rincón, 4
Tel. 91 583 04 48
28002 MADRID

LOTERÍA NACIONAL
NÚMEROS 71041 93918
JUEGA 2,00 EUROS EN CADA NÚMERO
SORTEO: 22 DICIEMBRE 2021
SON 5 EUROS

LOTERÍA NACIONAL
Números 71041 93918
El portador del presente recibo juega la cantidad de DOS EUROS en cada uno de los números arriba indicados para el sorteo de la Lotería Nacional, que se celebrará el día 22 de Diciembre de 2021.
EL DEPOSITARIO: A.M.E.B.

JUEGA 4 EUROS DONATIVO 1 EURO SON 5 EUROS CADUCA A LOS 3 MESES

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

I CATA DE CERVEZA SOLIDARIA DE AMEB

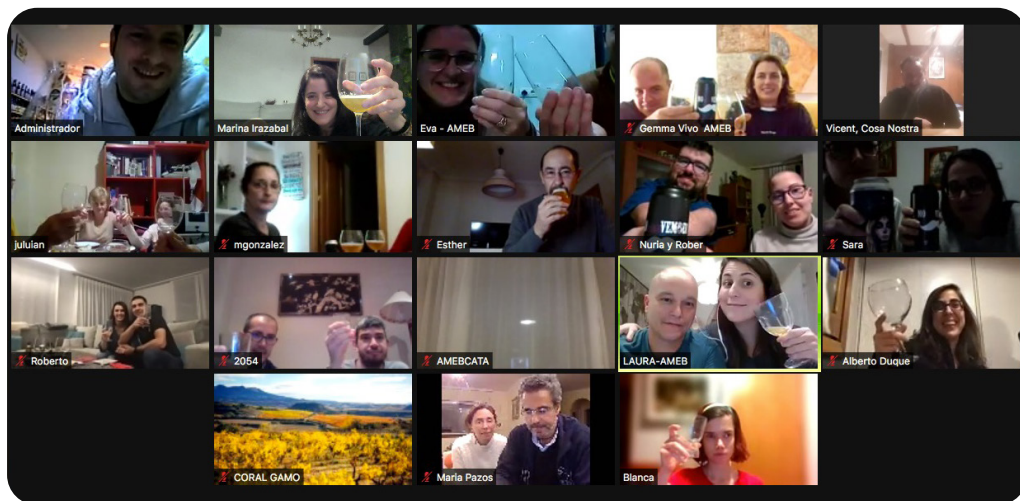
De nuevo contamos con la colaboración del Banco Mediolanum para realizar esta novedosa cata, que tuvo lugar el 26 de noviembre. El dinero recaudado se destinó a los materiales de las salas de rehabilitación de nuestro Centro de Atención a Personas Adultas. Para esta cata contamos con "Cervecerías Murmar" y nos acompañó su fundador, Francisco José Murcia, a probar 4 maravillosas cervezas.

Recaudación: 945€ para adquisición de material para nuestro Centro de Atención Diurna



Cata de cervezas online solidaria organizado por AMEB
Viernes 19 de noviembre
A las 20:00h a través de Zoom
Inscripción 40€

Recaudación destinada al equipamiento de nuestro Centro de Adultos.



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

CALENDARIO SOLIDARIO AMEB

Nuestro Calendario Solidario AMEB 2021 ayudó a la financiación de los servicios y proyectos de la Asociación. En esta edición, su temática trató de cumplir con los Objetivos de Desarrollo Sostenible propuestos por la ONU. En cada mes, nuestras personas socias representaron un día importante relacionado con alguno de ellos y, a través de un código QR, se vinculaba algún recurso interesante con la misma temática.



CALENDARIO SOLIDARIO

OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

AMEB 2021

Los beneficios de este calendario se destinan íntegramente a servicios y proyectos para niños y niñas, jóvenes y adultos/os de la Asociación Madrileña de Espina Bífida.

Edición: 1000 ejemplares
Recaudación: 4375€



CALENDARIO SOLIDARIO AMEB 2022

PROFESIONES ESENCIALES DURANTE LA PANDEMIA

5 EUROS

Asociación Madrileña de Espina Bífida
Los beneficios de este calendario se destinan íntegramente a servicios y proyectos para niñas y niños, jóvenes y adultos/os de la Asociación Madrileña de Espina Bífida.

Edición: 1500 ejemplares

En septiembre, comenzamos la producción del Calendario Solidario AMEB 2022. En esta ocasión, la temática seleccionada fueron las profesiones esenciales durante la pandemia, tales como el personal de supermercado, bomberos, profesionales del sector sanitario, periodistas, etc., con el fin de rendir homenaje a las personas que se dejaron la piel en plena crisis mundial ocasionada por la COVID-19.

Desde AMEB, queremos agradecer a todas las personas que lo hicieron posible: trabajadores esenciales, fotógrafos, asociaciones que colaboraron, y por supuesto, a todas las personas socias, tanto menores como adultas, por participar en esta iniciativa. Y a todas las personas que cada año colaboran comprando nuestro calendario.



DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

Cada año, el 21 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida, un día para dar visibilidad, reivindicar y concienciar sobre los derechos y necesidades de las personas con Espina Bífida, para garantizar una calidad de vida plena y su inclusión en la sociedad como personas ciudadanas de pleno derecho. Durante ese día, y a lo largo de las semanas en torno al mismo, se realizaron diferentes actividades y eventos con el mismo objetivo.



Como ya empieza a ser tradición, varios ayuntamientos se sumaron a la causa iluminando sus fachadas de amarillo mostrando su apoyo a la causa. Entre ellos se encuentran el de Móstoles, Arganda, Alcorcón, Leganés, Alcobendas (Cascada de la Fuente), San Sebastián de los Reyes y Madrid (Fuente de la Cibeles).

II Cata de vino online solidaria AMEB
Organizado por  ARGANDA BODEGA ALMAZARA ARGANDA

DÍA: viernes 12 de noviembre
HORA: 20:00
FORMATO: Zoom

Recaudación destinada al mantenimiento y equipamiento de nuestro Centro de Atención al Infancia y Juventud (con discapacidad)

Apuntate aquí: <https://www.misgrandearoma.org/tratamiento-cata-de-vino-online-solidaria-de-ameb-4-semana-solidaria-mediolanum>

 **mediolanum** aproxima  **Semana Solidaria** mediolanum

Cata de cervezas online solidaria organizado por AMEB

Viernes 19 de noviembre
A las 20:00h a través de Zoom
Inscripción 40€

Recaudación destinada al equipamiento de nuestro Centro de Adultos.

Con el objetivo de visibilizar este día y recaudar fondos para nuestra asociación, durante el mes de noviembre realizamos dos catas para recaudar fondos. La de cerveza corrió a cargo de Cervezas Murmar, y la de vino estuvo organizada por la bodega Vino y Aceite de Arganda.

DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA



Nuestros amigos de Kiss FM Xavi Rodríguez, María Lama y Marta Ferrer (nuestra madrina), también se unieron a la celebración del Día Nacional de Espina Bífida, contando la noticia en su programa "Las Mañanas Kiss". Además, colaboraron en nuestro Calendario Solidario 2022, dedicado a las profesiones esenciales durante la pandemia.

Desde la revista Hola, realizaron una entrevista a nuestra asociación, para publicar un artículo llamado "Espina bífida en niños: cómo afecta y cuál es su tratamiento". Nuestra gerente, Eva M^a Estúñiga respondió a todas las preguntas y explicó las causas de la EB, cómo detectarla y prevenirla, y los diferentes tratamientos que existen.



Este día, nuestra presidenta Gemma Vivo, leyó el manifiesto por el Día Nacional de Espina Bífida, donde explicó el sol, como nuevo símbolo para representar la EB y cómo cada persona podía sumarse a la campaña, además de los 8 puntos clave de nuestro Decálogo de actuación, ya presentado el año pasado.

En torno a este día, las entidades asociadas y la federación, optamos por diseñar un símbolo propio que nos representara en campañas y actos. Se optó por un brillante sol amarillo, que representa energía y luz, y con ello se pretende recordar el papel de las asociaciones de acoger y representar a las personas con Espina Bífida y sus familias, aunar esfuerzos y trabajar juntas para visibilizar sus necesidades y derechos.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

En nuestro Centro atendemos a los más pequeños de la Asociación, hasta los seis años de edad. Las plazas que se conceden son públicas, puesto que el Centro tiene un contrato con la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, perteneciente a la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.

Trabajamos individualmente y de forma ambulatoria con aquellos menores que presentan necesidades especiales, transitorias o permanentes, originadas por deficiencias o alteraciones en el desarrollo, así como con sus familias a través de un enfoque global e interdisciplinar en sus procesos evolutivos.

Normalmente, los niños y niñas requieren una atención global en varias áreas del desarrollo, por lo que los tratamientos en la mayoría de los casos son multidisciplinares, reuniendo fisioterapia, estimulación, logopedia, psicoterapia y/o psicomotricidad.



EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA

1 PSICÓLOGA Y COORDINADORA

3 ESTIMULADORAS

1 PSICOTERAPEUTA

2 FISIOTERAPEUTAS

2 LOGOPEDAS

1 PROFESIONAL DE ADMINISTRACIÓN

1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN

Nuestra metodología se basa en la Planificación Centrada en la Familia (PCF), puesto que es esencial la participación de las familias como cuidadores principales, para el desarrollo del menor. Para ello, implementamos acciones que nos faciliten el trabajo con las mismas.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

OBJETIVOS DEL CENTRO

El principal objetivo del Centro de Atención Temprana es, que los menores que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, en consonancia con un modelo que considere los aspectos biopsicosociales, todos los recursos que puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar. Así, se posibilita su inclusión en el medio familiar, escolar y social, y su autonomía personal.

Durante 2021 se ha atendido a un total de 96 menores (60 niños y 36 niñas), de los cuales 14 fueron diagnosticados con espina bífida y regresión caudal.

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

CONTACTO CON EL ÁMBITO EDUCATIVO

ORGANISMOS	Nº CENTROS
Escuela infantil	1
Colegios públicos	13
Colegios concertados - privados	14
Centros de Educación Especial	2
Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana y General	7
Centros de Servicios Sociales	7

MENORES ATENDIDOS SEGÚN DIAGNÓSTICO PSICOSOCIAL

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DEL MENOR	Nº MENORES
Discapacidad intelectual	1
Discapacidad física	9
Retraso madurativo	75
Discapacidad visual	1
Trastorno del comportamiento y las emociones	0
Trastorno generalizado del desarrollo	8
Discapacidad auditiva	0
Trastorno específico del habla y del lenguaje	2
No conocida	0
TOTALES	96

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

SERVICIOS OFRECIDOS

Orientación, información y seguimiento a las personas que solicitan plaza para tratamiento, proporcionándoles toda la información necesaria sobre la Espina Bífida, así como intervención multidisciplinar ambulatoria.



ACTIVIDADES REALIZADAS CON LA METODOLOGÍA PCF

- Activación de objetivos familiares/ funcionales en sesiones de trabajo con el equipo, donde se establece el procedimiento y metodología a seguir.
- Desarrollo e implementación de la base de datos *DreamsMaker* como herramienta de trabajo.
- Establecimiento de los objetivos familiares/funcionales a través de la herramienta "Entrevista basada en rutinas", a los cuidadores principales.
- Se realiza la Escala de Calidad de Vida a todas las familias del Centro de Atención Temprana para conocer la percepción de las familias respecto a su calidad de vida, y contribuir a la mejora de los servicios, apoyos y atención que reciben.
- Adecuación de la entrevista inicial con el objetivo de conocer los apoyos tanto informales como formales, así como las expectativas de futuro, preocupaciones etc.
- Dotación de herramientas a las familias, para que consigan sus propios objetivos y actúen dentro de sus contextos naturales, centrándolos en las fortalezas y sus propios recursos.



CENTROS SERVICIOS Y PROGRAMAS

"Hace casi seis años que empezó nuestra relación con AMEB. ¡Seis años ya!. Los comienzos llenos de dudas, incertidumbres, miedos... se fueron disipando con el tiempo (nunca del todo). Aquí nos encontramos un equipo de personas que de forma siempre profesional pero también cercana, nos han acompañado a toda la familia, y de una manera muy especial, han conseguido que Blanca empiece a recorrer este bonito camino que es la vida, con las "herramientas" y recursos que necesita, fomentando el esfuerzo y esa capacidad que tienen los niños por adaptarse al mundo.

El mejor regalo para unos padres es ver la felicidad de su hija en aquello que hace. Ir a AMEB para Blanca siempre es motivo de alegría. Para ella es ir a un segundo hogar, donde la confianza, el cariño y el amor con que se le trata, como al resto, hace que todo sea más sencillo.

Este año se acaba nuestro paso por Atención Temprana, pero sabemos que, de un modo u otro, siempre seguiremos en contacto y desde luego siempre ocuparéis un lugar muy especial en la vida de esta familia. No olvidaremos a todas las familias con las que hemos coincidido todos estos años. De cada una de ellas hemos aprendido, hemos compartido alegrías y preocupaciones...y forman una parte especial también de nuestro paso por AMEB.

Por eso sólo nos queda dar las gracias. Gracias por acogernos y acompañarnos estos primeros años de vida de Blanca. Gracias por escucharnos siempre, por vuestra dedicación, interés e increíble profesionalidad. Gracias porque aquí hemos aprendido de todo y de todos. ¡Gracias!"



Familia de Blanca, socia de AMEB

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Es un servicio dirigido a menores entre 6 y 18 años con un grado de discapacidad mayor del 33% y a sus familias, que pretende ser un entorno flexible basado en procesos de indagación y escucha constantes.

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

Ofrecemos apoyos diarios a menores 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.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA

1 PSICÓLOGA INFANTIL

1 LOGOPEDA Y PEDAGOGA TERAPÉUTICA

1 LOGOPEDA Y MAESTRA EN AUDICIÓN Y LENGUAJE

2 FISIOTERAPEUTAS

1 AUXILIAR DE LIMPIEZA

1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Mejorar la calidad de vida de los menores y sus familias.
- Facilitar y participar en el desarrollo de las capacidades de los menores y jóvenes en las áreas: verbal, comunicativa, cognitiva, motora y social.
- Promover la inclusión de los niños/as y jóvenes en todos los ámbitos que ellos y sus familias vivan como importantes: familiar, social, educativo, etc...
- Colaborar con los menores, jóvenes y sus familias para que adquieran aprendizajes basados en sus elecciones y prioridades.
- Seguir caminando hacia modelos de trabajo basados en las dimensiones de Calidad de Vida Personal y Familiar.



PARTICIPANTES

Durante 2021 prestamos apoyo a las 83 familias, que forman parte de nuestra Asociación.

ACTIVIDADES REALIZADAS

A lo largo del año 2021 realizamos varios talleres y actividades formativas para familias. Organizamos talleres/conversaciones sobre temas de interés para nuestras familias:

- **Taller de higiene postural.** Cuyo objetivo es que las familias adquieran ciertas nociones para detectar posibles anomalías en las posiciones que puedan presentar sus familiares, y que suelen pasar desapercibidas en el día a día.
- **Taller sobre Incontinencia y productos de apoyo.** Organizamos este taller para hablar sobre la incontinencia, urinaria e intestinal, y sus posibles soluciones a través de diferentes productos.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

SERVICIOS OFRECIDOS

Apoyos diarios en nuestro Servicio: Intervenciones semanales de 40 minutos, de lunes a viernes. En 2021 atendimos a 54 menores y adolescentes, en 83 sesiones semanales.

Apoyos diarios en entornos naturales: Intervenciones quincenales de 60 minutos en entornos que favorecen el desarrollo personal a través de las actividades de la vida diaria y permiten atender necesidades de manera personalizada. En 2021 realizamos este tipo de intervención con un total de 5 familias.

Apoyos periódicos o puntuales: Hay alrededor de 30 familias a las que no apoyamos de forma semanal, pero necesitan ser atendidas en algún momento puntual, ya sea por un cambio en los aparatos, alguna operación, un cambio personal significativo, etc.

Asesoramiento y Orientación: ofrecemos apoyo a nuestros socios/as, vía email, teléfono o presencialmente. A lo largo de 2021 hemos atendido una media de 10 demandas mensuales.

Coordinación con otros equipos: Para nosotras es algo primordial conocer y coordinarnos con los equipos que trabajan diariamente con nuestros participantes. Durante 2021 realizamos más de 30 contactos con centros educativos, centros de salud, hospitales, etc.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

“Nosotros llevamos poco tiempo en AMEB, aunque conocíamos la Asociación por su indudable trayectoria en el ámbito de los centros de atención a la discapacidad.

Nuestra experiencia es francamente satisfactoria, ya que estando en este servicio, seguimos teniendo la misma sensación de acompañamiento, tratamiento y asesoramiento que en Atención Temprana. Además, agradecemos el espíritu dinámico y socializador de la entidad, a través de sus servicios de Ocio y Trabajo Social. Sin duda, estaremos vinculados a AMEB, durante muchos años ya que hemos encontrado un lugar donde sentirnos arropados y comprendidos.”



Olga Llorente, madre de Yago, socio de AMEB.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA PARA PERSONAS ADULTAS

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Desde el Servicio de Personas Adultas lo que pretendemos es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que acuden a él, mediante tratamientos individuales (fisioterapia y psicología), así como mediante acciones transformadoras.

OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Aumentar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad y su familia.
- Convertir a las personas participantes en sujetos activos de su proyecto de vida, construido por ellos mismos/as.
- Apoyar a las personas para mejorar su Calidad de vida en al menos 3 dimensiones de la escala INICO-FEAPS.
- Acompañar en la elaboración de Planes Personales.
- Aumentar las relaciones e incrementar su presencia en la comunidad al finalizar su primer plan personal.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



1 TRABAJADORA SOCIAL Y COORDINADORA

1 PSICÓLOGA

1 FISIOTERAPEUTA

1 INTEGRADOR SOCIAL RESPONSABLE TRANSFORMACIÓN

En 2021 contamos con una alumna de psicología (CES Cardenal Cisneros), que nos ha apoyado en algunos proyectos y acciones.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

PARTICIPANTES

En 2021 han participado 135 personas, de las cuales 90 son beneficiarias indirectas.

SERVICIOS OFRECIDOS

Fisioterapia: Tratamientos presenciales y tratamientos vía telemática

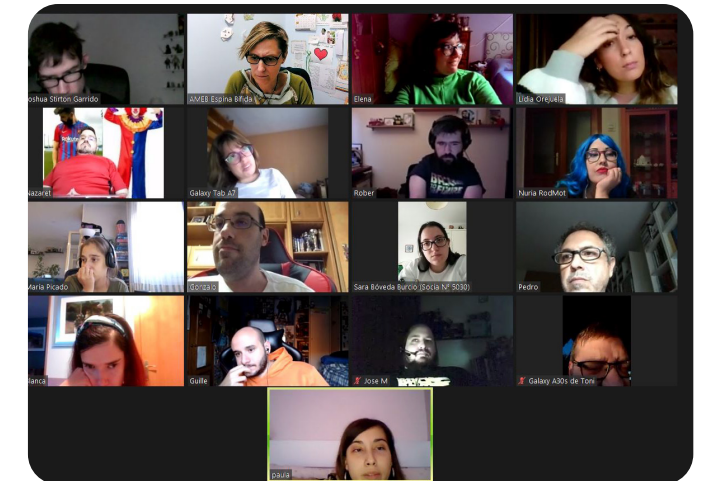
Psicología: Tratamientos presenciales, tratamientos vía llamadas telefónicas y tratamientos vía telemática.

Planes de Vida / Transformación: Sesiones de Zoom y quedadas presenciales.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Las actividades principales del Servicio son los tratamientos individualizados tanto de fisioterapia como de psicología, así como gestiones de recursos que solicitan las propias personas o las familias, a la trabajadora social.

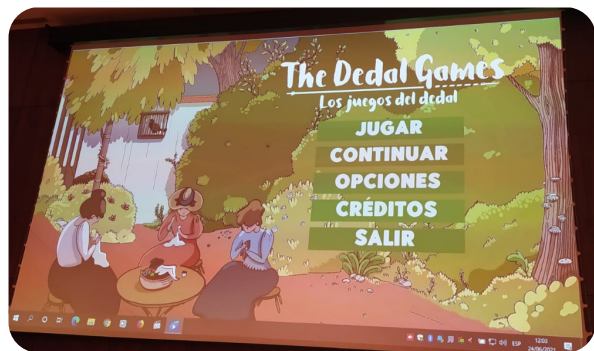
- **Sesiones de Quedadas.** Una vez al mes nos reunimos vía zoom con las personas que quieren participar y charlamos sobre diversos temas.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

ACTIVIDADES REALIZADAS

- **Sesiones de Quedadas presenciales.** En 2021 fuimos a la bolera, al cine y a Madrid Río.
- **Sesiones Grupo de encuentro.** Una vez al mes se realiza este grupo de terapia grupal, que lo dirige la psicóloga.
- **Participación en el proyecto del Museo Thyssen.** Este proyecto, denominado "The Dedal Games" tenía como finalidad la creación de un videojuego accesible e inclusivo para todas las personas y diseñado por diferentes colectivos en riesgo de exclusión social.



RESULTADOS GENERALES DE LA PCP

Durante ese año se puso en marcha el servicio de sesiones individualizadas de plan personal, donde una persona se apunta por libre elección y se trabaja sobre su plan personal, con objetivos y metas individuales y personalizados.

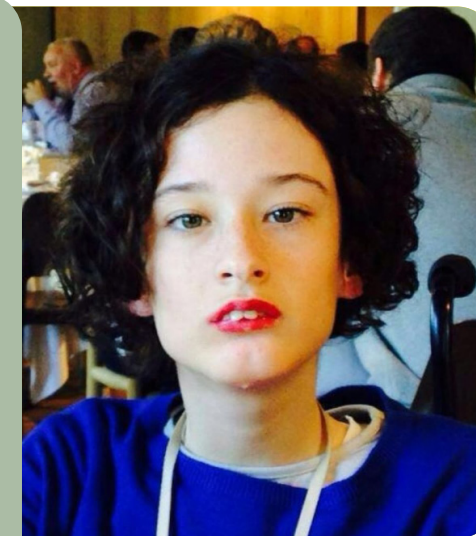
CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

"No recuerdo cuando empecé, pero desde que lo hice me he sentido muy bien. Me sentí acogido desde el primer momento, me apoyan en todo lo que necesito y he conocido a gente maravillosa. Recuerdo mi primer campamento en Zaragoza, que al principio me caían lagrimones por alejarme de mis padres... pero luego cuando volví no quería ni bajarme del bus. Al principio iba a Prádena a fisio y logopeda, y después pase a Alcorcón para fisio y psicología. Todos son profesionales buenísimos que me han ayudado mucho. He llegado a compartir con muchos tanto sonrisas, como lágrimas... ¡¡Me lo he pasado tan bien!!"



Gonzalo García Bayllo
Socio de AMEB

"Yo empecé en atención temprana, y más tarde fui a los campamentos de niños, que me gustaron tanto que llegué hasta a los de adultos. Aunque al principio no quería ir, terminé enganchándome. De hecho, en 2022 volveré después de estos años que no ha habido por la pandemia y me hace mucha ilusión por poder estar con mis amigos y pasármelo bien. Gracias a AMEB me he sentido arropada, querida por mis compañeros y profesionales. He vivido momentos muy divertidos y he disfrutado mucho cuando hemos pasado todos tiempo juntos."



Laura Crucé
Socia de AMEB

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

El Centro de Atención Diurna AMEB es un recurso social diurno de la Asociación Madrileña de Espina Bífida, cuyas plazas, 36, están contratadas con la Comunidad de Madrid, destinado a personas con discapacidad física a partir de la mayoría de edad, hasta los 65 años (en esa edad la persona o familia decide si seguir en este recurso o ir a uno específico de personas mayores) y cuya razón de ser es generar los apoyos individualizados necesarios con el fin último de aumentar su calidad de vida.

OBJETIVOS DEL CENTRO

- Mantener el Centro de Atención Diurna de AMEB como un servicio generador de apoyos basado en la calidad de vida de las personas.
- Proporcionar nuevas oportunidades y aprendizajes en actividades para las personas, que les sirvan para organizar su día a día.
- Apoyar, informar y orientar a las familias para consensuar pautas y recursos que les permitan normalizar su vida diaria.
- Desarrollar apoyos para el manejo social que faciliten su inclusión en la comunidad y el entorno.
- Mantener objetivos individuales de fisioterapia, psicología y terapia ocupacional.
- Acompañar a las personas en la elaboración de sus planes personales.

PARTICIPANTES

Los asistentes al Centro han sido 35 personas, pero también se ha trabajado con las familias, por lo que han participado unas 80 personas en total.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA

2 TERAPEUTAS OCUPACIONALES

2 FISIOTERAPEUTAS

1 AUXILIAR DE LIMPIEZA

1 PSICÓLOGA

1 ENFERMERO

1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN

1 CONDUCTOR DE MICROBÚS

1 AUXILIAR DE MICROBÚS

1 MAESTRA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

2 TÉCNICOS SOCIO SANITARIOS

1 EDUCADOR SOCIAL

1 PROFESIONAL DE ADMINISTRACIÓN

1 LOGOPEDA

En 2021 contamos en el Centro con el apoyo de varias personas de prácticas:

- Cuatro alumnos y alumnas de Atención Sociosanitaria.
- Cinco alumnas de Integración Social.
- Dos alumnas de Terapia Ocupacional.
- Seis alumnas de Psicología.

SERVICIOS OFRECIDOS

El Centro ofrece los servicios de rutas, desayuno, comida mediante catering, servicios de psicología, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social y enfermería.

RESULTADOS GENERALES DE LA PCP

En 2021 ha aumentado el número de personas que han elegido a su coordinador/a de apoyos, se ha seguido con el proceso de indagación y elaboración de historia personal, objetivos y metas. También ha habido personas que han elegido a su círculo de apoyos, pero no se ha realizado ninguna reunión con éstos, debido mayoritariamente a la situación sanitaria ocasionada por la COVID-19.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

ACTIVIDADES REALIZADAS

- Este año se empezó a trabajar por burbujas, para garantizar las medidas de seguridad e higiene por COVID-19 hasta junio, momento en el que se iniciaron las actividades propuestas por las personas para durante los meses de julio y agosto. Estas fueron: juegos musicales, salida al barrio a desayunar, mini olimpiadas, actividades de cocina, juegos sensoriales, emociones, taller stop-motion (actividad realizada en un Centro Cultural, con otras personas participantes). También se realizaron apoyos en entornos naturales.
- En Septiembre se empezó a trabajar por Itinerarios, donde las personas eligieron entre diferentes actividades ofrecidas, que decidieron ellas mismas en Asamblea: Nos vamos a la calle, Mantenimiento del Centro, Fitness, Grupo de estiramientos, Estimulación cognitiva, Actualidad, Grupo de compras, Biblioteca, Memoria, Cocina, Piscina, Aventuras de papel.
- Este año se puso en marcha el programa Envejecimiento Saludable. A cada persona se le pasó una escala de indicios de envejecimiento, y a partir de ahí se detectó quién se encontraba en ese proceso. Dentro del programa se realizan actividades tales como: paseo, estimulación cognitiva, duelo, relajación, Revisep (cuaderno de vida), etc.
- También se ha propiciado más el contacto con la Comunidad, participando en actividades y exposiciones culturales de la zona, asistiendo a la biblioteca más cercana, gimnasio e incluso participando en un curso on line sobre los cuidados de la mujer, ofrecido por la casa de la mujer de Alcorcón.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

"Yo llegué a AMEB con 13 años, empecé yendo a los campamentos por un amigo que tenía en la asociación y poco a poco fui metiéndome en la asociación por el grupo de adultos. Al principio iba a fisio, hasta hace 3 años que empecé a ir al centro de día. A nivel emocional yo me siento como si fuera mi otra casa, y mi otra familia. Me ha ayudado a tomar mis propias decisiones y a conseguir mis objetivos."



Kike Bazán, socio de AMEB

"Entré en AMEB a los 18 años, donde llevo hasta ahora, que tengo 44. La aplicación "Zoom" me ha descubierto un mundo y ahora me conecto a todo lo que puedo para poder aprovechar al máximo. Ahora mismo estoy muy contento en el centro de día donde acabamos de empezar con nuevas actividades y estoy disfrutándolas mucho. Esta vez no he propuesto ninguna, pero estoy deseando que llegue el momento de volver a proponer para decir alguna."



Toni Gutiérrez, socio de AMEB

"Mi experiencia en AMEB es muy bonita, porque me ha servido para conocer a muchas personas que se han convertido en amigos, y disfruto mucho estando allí. Llegué AMEB con 18 años, al centro de día, hasta pasar al servicio de la tarde. Dónde también hay personas que quiero y que me han servido para vivir experiencias nuevas como salir a tomar algo, ir al teatro, al cine... Además, tenemos el grupo de encuentro que nos sirve para hablar de nuestras preocupaciones en grupo, que es algo que me ha ayudado mucho."



Elena Ivorra, socia de AMEB

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

SERVICIO DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Nuestro Servicio de Ocio y Tiempo libre, se planifica y vive en base a tres principios básicos:

- La inclusión
- La normalización
- La autodeterminación

En AMEB, pretendemos prestar los apoyos que cada persona necesite para disfrutar de su ocio y tiempo libre como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

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.

OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia a través de su participación en actividades de ocio y tiempo libre.
- Participar en actividades de ocio y tiempo libre normalizadas e incluidas en la oferta comunitaria.
- Impulsar la participación activa de las personas independientemente de sus necesidades de apoyo.
- Prestar los apoyos que las personas necesiten para lograr su participación en las diferentes actividades.

PARTICIPANTES

Nuestro Servicio se ha dirigido a todas las personas socias de nuestra asociación.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

SERVICIOS OFRECIDOS

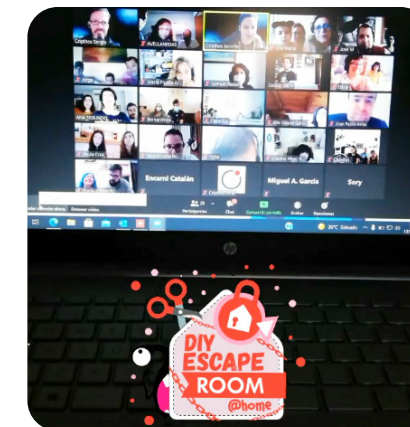
Durante el año 2021 nuestras actividades siguieron marcadas en cierta medida por el respeto y la precaución con el COVID-19. Aunque poco a poco fuimos retomando las actividades presenciales, mantuvimos algunos encuentros en formato online.

ACTIVIDADES REALIZADAS

VISITA FAUNIA. El 29 de marzo, un grupo de 15 personas pasamos el día en Faunia y disfrutamos de los animales y los espectáculos. Pero lo que más ilusión nos hizo fue poder estar juntos después de casi un año sin vernos en persona.



FIESTA DE VERANO AMEB. El 13 de junio tuvo lugar nuestra tradicional fiesta de verano. En esta ocasión, la hicimos en formato online, nos juntamos unas 60 personas, entre personas asociadas, personal voluntario y profesionales de AMEB. Fue un encuentro muy divertido en el que disfrutamos de un aperitivo, que los días previos habíamos enviado a las casas de todas las personas participantes, y jugamos un ESCAPE ROOM VIRTUAL organizado por la empresa CRIPTHOS. ¡Fue un gran día!



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

ACTIVIDADES REALIZADAS

LA CASITA DE PAPÁ NOÉL. En 2021 volvimos a contactar con Papá Noel, Mamá Noel y sus Elfos para montar, con su ayuda, en nuestro centro de Avenida de América, una habitación que nos trasladaba directamente a su casa de Laponia. Con un buzón mágico, esta vez pasaron por allí más de 100 niños y niñas para dejar sus cartas con sus deseos navideños.



FIESTA DE NAVIDAD AMEB. Y por fin retomamos los eventos presenciales por la puerta grande, con nuestra tradicional Fiesta de Navidad de AMEB, aunque esta vez sólo pudimos ver a los Reyes Magos por vídeo, fue un día emocionante y especial. Fuimos 200 personas y pudimos volver a entregar nuestros reconocimientos y premios, que en 2021 fueron:

- **PREMIO SOCIOS DEL AÑO:** Familia Puig, socios desde el año 1991.
- **PREMIO TRABAJADORA DEL AÑO:** Ana Sánchez, compañera de nuestro Centro de Atención Temprana.
- **PREMIO PERSONA COLABORADORA DEL AÑO:** Jorge de la Fuente, Primer Entrenador EstuAmeb.
- **RECONOCIMIENTO A LA TRAYECTORIA PROFESIONAL:** Antonio Gallego, fisioterapeuta de nuestro Servicio de Atención Media, que se jubiló en septiembre de 2020.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

"Ha sido, y sigue siendo, un largo camino de disfrute con el Servicio de Ocio de AMEB el mío. Desde 2004 he podido viajar a muchos sitios a los que de otro modo hubiera sido complicado. He conocido a muchas personas, tanto compañeros como voluntarios, que a día de hoy son muy importantes en mi vida. Y he aprendido mucho de la convivencia con personas con discapacidad que han ampliado mi visión sobre el mundo que me y nos rodea. Y eso solo es la punta del iceberg. El ocio de AMEB es mucho más que los campamentos. Actividades varias, fiestas de familias, jornadas..., todo ello ha tenido lugar en estos años. Y todo con el denominador común del empuje, el corazón y el cariño de las personas que gestionan el ocio de la asociación."



Roberto Bello
Voluntario y socio de AMEB

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

ESCUELA DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS

DESCRIPCIÓN DE LA ESCUELA

Nuestra escuela comienza en el año 2003 y tiene el nombre de Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas de AMEB, ESTUAMEB Hispasat. Escuela referente de baloncesto en silla de ruedas en la Comunidad de Madrid.

OBJETIVOS DE LA ESCUELA

- Fomentar la práctica de actividad física, enfocada a personas con discapacidad.
- Trabajar valores como el compromiso, la superación, la constancia y el respeto, en torno al baloncesto.



JUGADORES

18 (durante 2021)

ACTIVIDADES COTIDIANAS Y PRINCIPALES DE 2021

En cuanto a nuestra actividad durante los entrenamientos, seguimos trabajando aspectos técnico – tácticos, como el desarrollo personal, mediante los valores que intentamos transmitir a nuestros jugadores.

Respecto a los **aspectos técnicos**, ponemos el objetivo en el control, manejo y desplazamiento de la silla, así como la posición de ésta tanto al atacar como al defender, cambios de dirección y ritmo, paradas y aceleraciones, etc.

En el **aspecto táctico**, trabajamos el juego sin balón, la colocación en la pista conforme a donde esté el jugador con balón, conceptos como "Men Out", pasar y cortar, bloqueos directos e indirectos, "mano a mano" introducido este año, etc.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

ENTRENAMIENTOS

La estructura del entrenamiento está formada por un calentamiento, parte principal, donde se trabaja lo anteriormente dicho y por último, terminamos jugando partidos o situaciones de 3 vs 3 o 4 vs 4. Finalizamos con vuelta a la calma y estiramientos.

En los entrenamientos se establece el protocolo de toma de temperatura antes de entrar a pista, desinfección de manos, balones personalizados para cada jugador y posterior desinfección de todo el material utilizado durante la sesión.

Cuarenta minutos antes de empezar el entrenamiento, se hace una puesta a punto de ruedas, ajuste de ejes, cambio de llantas y montaje de sillas, para tener todo listo para iniciar.



EVENTOS DE 2021

16 de enero. No pudimos iniciar los entrenos del nuevo año debido a la borrasca Filomena.

23 de enero. Pudimos por fin iniciar nuestro año de baloncesto. (No pudimos contar con algunos de los jugadores en algunos entrenamientos debido a los contagios por COVID-19).

2 de mayo. Entrenamiento especial.

26 de junio. Fin de los entrenamientos.

3-4 de julio y 10-11 de julio. Estucamp.

5 de junio. Incorporación de Max a nuestro equipo.

18 de septiembre. Vuelta de las vacaciones de verano.

27 de septiembre. Campeones de España BSR escolar.

18 de diciembre. Último entrenamiento antes de Navidad.



CONTACTO

escuela.baloncesto@ameb.es

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

PROYECTO EDUCATIVO: LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

- Una pequeña presentación o cuento (Los Zapatos de Marta), en el caso de 1º y 2º ciclo de Primaria (6 a 10 años).
- Un cortometraje para el Tercer Ciclo de Primaria y Secundaria (10 a 15 años).
- Intentamos que siempre nos acompañe alguno de nuestros socios y socias para hablar en primera persona de la Espina Bífida.



El programa se realiza con socios y socias de AMEB, los equipos docentes y las familias en diferentes colegios de Primaria y Secundaria de la Comunidad de Madrid, así como en institutos y centros de formación profesional.

La Fundación Once continua siendo parte fundamental del proyecto, con su aportación económica destinada a sufragar parte de los gastos del trabajo realizado.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

- La sensibilización de niños, niñas y adolescentes respecto a la Espina Bífida
- Concienciar sobre la diversidad de las personas para fomentar actitudes positivas de respeto, solidaridad y tolerancia frente a la discapacidad

MODALIDADES OFRECIDAS

Se ofrecieron dos modalidades para participar en el proyecto:

- Modalidad presencial en Centros.
- Modalidad virtual, a través de plataformas de reuniones y vídeo conferencias online.

Información para centros interesados en concertar una visita:

Teléfono: 91 563 04 48

Correo: ameb.colegios@ameb.es

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

CENTROS VISITADOS EN 2021

Colegio Ramiro de Maeztu (Madrid). Tres grupos: 2º de Primaria A, B y C.

Colegio Minerva (Madrid). 2 clases de 2º de Primaria y 2 clases de 1º de Primaria.

Colegio Escuelas Bosque (Madrid). Cuatro grupos de Primaria: dos de 3º y dos de 4º

Instituto Barrio de Bilbao (Madrid). 1º y 2º del CFGM de Atención a personas en Situación de dependencia.

Instituto Gregorio Fernández (Valladolid). 1º y 2º de los CFGS de Educación Infantil, Integración Social y Animación Sociocultural y Turística, y 1º y 2º del CFGM de Atención a Personas en Situación de Dependencia.

ACTIVIDADES REALIZADAS

1. Actualización de la base de datos de los contactos a los que se les facilita la información.
2. Actualización y creación de nuevos materiales y recursos adecuándolos a la situación.
3. Envío de información inicial por e-mail sobre los talleres a los siguientes destinatarios:
 - Centros escolares de Educación Primaria y Secundaria: un total de 1687 (1611 de Educación Ordinaria e Integrada, y 77 de Educación Especial).
 - Ciclos formativos.
 - Otros medios
 - 380 AMPAS, CTIF, y diferentes asociaciones juveniles y relacionadas con discapacidad.
 - Otras entidades
4. Realización de llamadas para presentar el proyecto y para que se pusieran en contacto con nosotros en caso de estar interesados y no poder contactar vía mail.
5. Reuniones con socios y socias.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

VOLUNTARIADO AMEB

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

En AMEB, la existencia de personas voluntarias es totalmente necesaria, pues con su apoyo nos facilitan, en muchas ocasiones, la realización de actividades, prestando su ayuda y su tiempo, junto a la implicación y compromiso que ello requiere.

OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Fomentar la participación y el compromiso de las personas voluntarias en todas las actividades realizadas por AMEB

PARTICIPANTES

En 2021 contamos con un grupo estable de aproximadamente 20 personas voluntarias, que rinden con eficacia y éxito en el desarrollo de las actividades llevadas a cabo a lo largo del año. Sin ellas, la realización de muchos de estos proyectos no sería posible.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

ACTIVIDADES

En 2021 colaboraron en todas nuestras actividades y eventos:

- En nuestra Escuela de Baloncesto
- En nuestra actividad en Faunia
- En la Fiesta de Verano y Fiesta de Navidad
- En el montaje de La Casita de Papá Noel y durante los 15 días que estuvo funcionando
- Realizando acompañamientos y apoyos a personas de la asociación que lo necesitaron
- Colaboraciones puntuales. En 2021, contamos con la gran ayuda de dos de nuestros voluntarios, Rober y Óscar, para la realización de gran parte de material gráfico y audiovisual.

"Empecé en AMEB como voluntario en 2014. Durante los campamentos he aprendido infinidad de cosas que a día de hoy me siguen valiendo, además de risas, buenas conversaciones y la posibilidad de conocer personas maravillosas.

Gracias a AMEB, encontré mi vocación y enseguida me encontré rodeado de una gran familia y un círculo de apoyo y amistad incondicional. Le debo tanto a AMEB, que no solo no sé cómo expresarlo, sino tampoco cómo compensarlo. Simplemente gracias por todo lo que me habéis dado."



Aarón Tejero
Voluntario de AMEB

Por todo esto solo podemos daros un gracias enorme y desear que en 2022 nos veamos en muchas más ocasiones.



A LOS QUE YA NO ESTÁN



A LOS QUE YA NO ESTÁN



Adolfo López Cano

Antiguo presidente de nuestra asociación y uno de nuestros socios fundadores. Desde AMEB, le mandamos un abrazo muy fuerte a su familia, y especialmente a su mujer Juanita.

Descansa en paz Adolfo, gracias por tantos años de labor y entrega desde el principio.

A LOS QUE YA NO ESTÁN

51

A LOS QUE YA NO ESTÁN

50



PATROCINIOS Y COLABORADORES

FUNDACIONES Y ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS



INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS



FAMMA
Cocemfe Madrid



ESPIÑA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA de ASOCIACIONES

prójimoprójimo
FUNDACIÓN



asociación
TETRIS



fundación
SOLIDARIDAD



En la solidaridad, tú eres la pieza clave



delegación
fundación
mediolanum

INSTITUCIONES PÚBLICAS



Ayuntamiento de Alcorcón



Comunidad de Madrid



AYUNTAMIENTO DE
Móstoles



BOMBEROS
Comunidad de Madrid



AYUNTAMIENTO DE
San Sebastián de los Reyes



Ayuntamiento de
Arganda del Rey



educa
THYSSEN-



Medio Ambiente



servicios



Leganés
AYUNTAMIENTO



Ayuntamiento de
ALCOBENDAS



PATROCINIOS Y COLABORADORES

ENTIDADES BANCARIAS



CaixaBank



EMPRESAS COLABORADORAS



corta
cabeza



Hollister



MURMAR
CERVEZAS



ZONA
OCHO
STUDIOS



Avenida América
FARMACIA



VINO &
ACEITE
DE ARGANDA



ARGANDA
BODEGA
ALMAZARA
ENOTECA



La Estrella del
Abuelo
Lotería



PRODUCCIONES AUDIOVISUALES



PATROCINIOS Y COLABORADORES

53

PATROCINIOS Y COLABORADORES

52