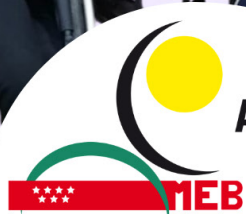


AMMEB 2022

MEMORIA DE ACTIVIDADES



**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 | 27 |
| Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada Personas Adultas | 30 |
| Centro de Atención Diurna | 33 |
| Servicio de Ocio y Tiempo Libre | 36 |
| Proyecto <i>Igualdad entre hombres y mujeres de AMEB</i> | 40 |
| Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas EstuAMEB | 44 |
| Proyecto educativo <i>La espina bífida en la escuela</i> | 46 |
| Voluntariado AMEB | 48 |
| A los que no están | 50 |
| Patrocinios y colaboradores | 52 |

Cada año os presentamos esta memoria de actividades con el fin de manteneros informados acerca de las actividades que llevamos a cabo y los objetivos obtenidos a lo largo del año.

Para 2022, nos propusimos como objetivo implementar nuestro programa de igualdad en AMEB, apostando por una sociedad más diversa e inclusiva. Para ello, trabajamos dando formación e información, tanto a personas con discapacidad, como a sus familias y a los profesionales que trabajan con ellas.

Gracias al Real Patronato, a Fundación ONCE y al trabajo de FEDER, conseguimos una nueva furgoneta para ampliar y desarrollar nuestros itinerarios y trabajo, en la comunidad.

El 21 de noviembre celebramos nuestro día Nacional de la Espina Bífida junto a FEBHI, leyendo un manifiesto y alumbrando fachadas de ayuntamientos y monumentos de nuestra Comunidad, con el fin de dar una mayor visibilidad a la E.B.

Seguimos colaborando y trabajando junto a nuestras federaciones autonómicas (FAMMA), nacionales (FEDER y FEBHI) e internacionales (IF GLOBAL).

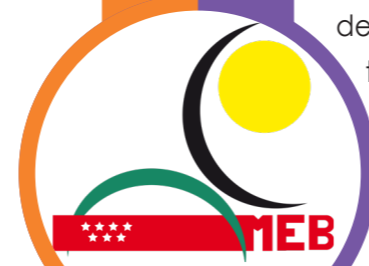
Con el fin de recaudar fondos, tan necesarios para nuestra asociación, realizamos distintas actividades como nuestro ya tradicional calendario solidario, venta de lotería de navidad...etc.

A través de las redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn realizamos una difusión acerca de todas las actividades que realizamos a lo largo de todo el año como nuestra fiesta de navidad, los campamentos de semana santa y verano, y nuestra fiesta de la familia. En 2022 pusimos en marcha nuestra newsletter bimensual *AMEB te cuenta*, contando en un año con casi 400 suscriptores.

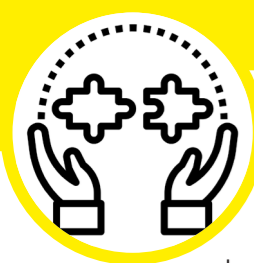
Pero esto es tan solo un pequeño resumen de todo lo que hemos hecho y por ello, os invito a que sigáis leyendo esta memoria de actividades.

No me quiero despedir sin dar las gracias a nuestros patrocinadores y colaboradores, sin ellos muchos de los proyectos que realizamos no serían posibles. Y en especial, quiero agradecer a nuestros trabajadores y voluntarios, sin vosotros nada sería posible. Gracias por trabajar tanto, por ser tan profesionales y tan humanos.

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 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

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



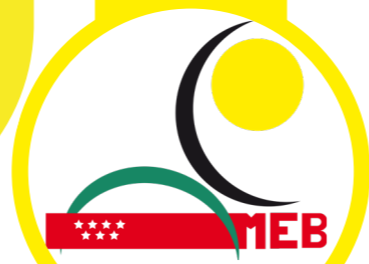
VISIÓN

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



Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
1981



Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA)
2008



Federación Internacional de Espina Bífida (IFSBH)
2012



Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
2018



Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo (AECEMCO)
2020



Red de Centros y Servicios Especializados de Atención Directa de FEDER
2021

CONVENIOS COLABORADORES

UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS
2007

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
2000

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE MADRID
2013

UNIVERSIDAD CARDENAL CISNEROS
2012

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA Y UNIVERSIDAD C.U. VILLANUEVA
2017

CESI IBERIA AYUNTAMIENTO DE ALCORCÓN
2016

IMEPE ALCORCÓN IES BARRIO DE BILBAO UNIVERSIDAD ANTONIO DE NEBRIJA
2020

UNIVERSIDAD CEU FUNDACIÓN BLANQUERNA DE LA UNIVERSIDAD RAMÓN LLUL UNED UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS
2019

UNIR ISEP FORMACIÓN LA SALLE FP ARAVACA IES IGNACIO ELLACURÍA IES FELIPE TRIGO IES MENÉNDEZ PIDAL
2022

UNIVERSIDAD DE CASTILLA LA MANCHA UNIVERSIDAD EUROPEA COMUNIDAD CAMPUS ILERNA TITULAE
2021

LA ASOCIACIÓN

PRINCIPALES HITOS

Adquiere plena capacidad jurídica

1976

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

1991

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

1978

Inscrita en el Registro de Asociaciones Nacional nº26650 y Autonómico 3272

Es declarada Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

2007

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

2009

Inscrita en el Registro de Entidades de Participación Ciudadana del Ayto de Alcorcón (nº 353)

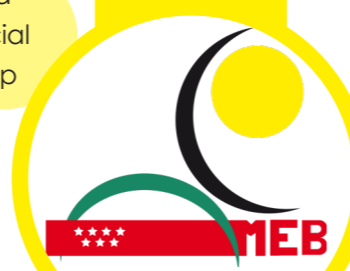
2010

1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social otorgada por Grupo Develop

2020

Renovación de 1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social otorgada por Grupo Develop

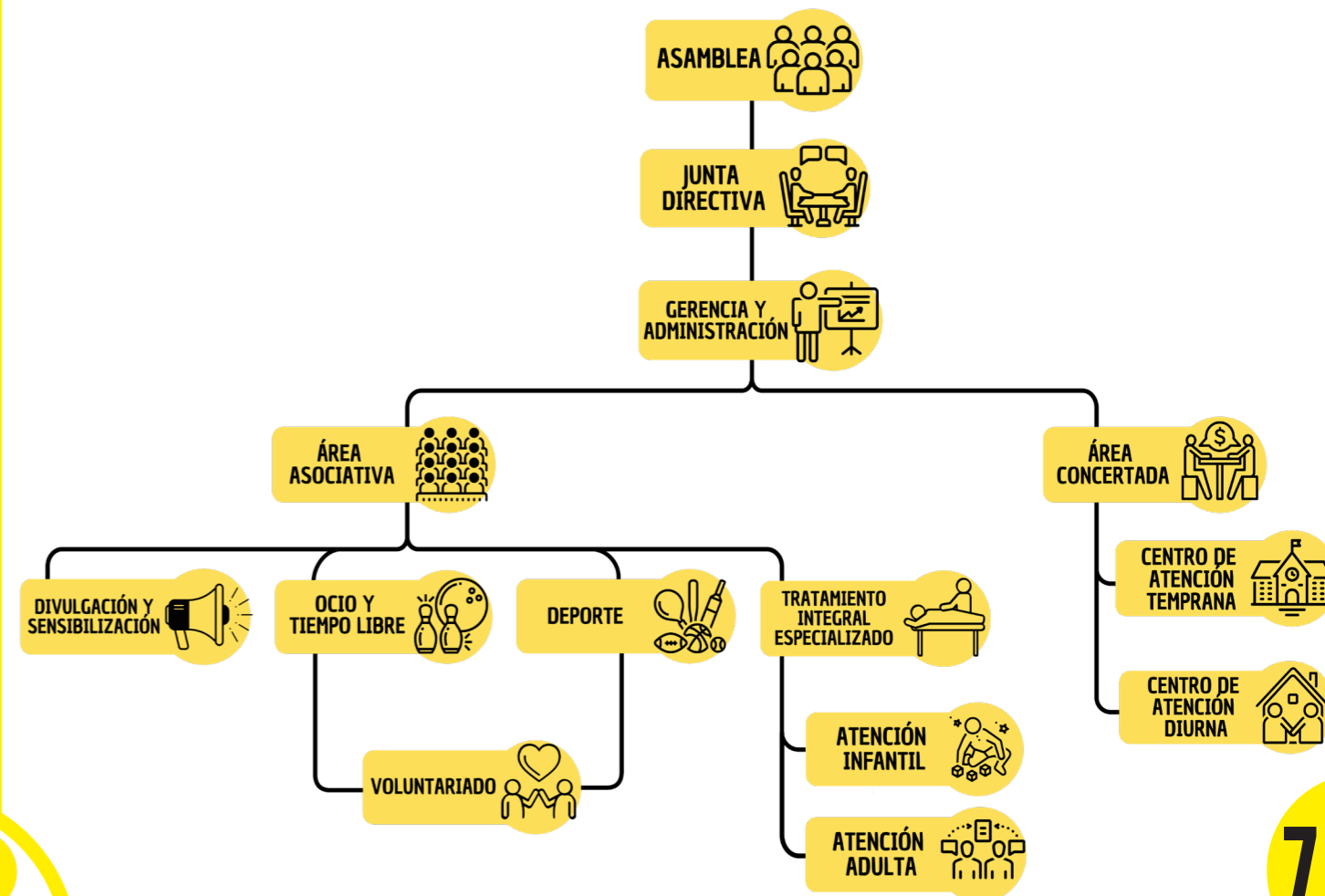
2022



LA ASOCIACIÓN

ORGANIGRAMA

AMEB está integrada por 358 socios (194 ordinarios, 117 protectores, 31 benefactores y 16 honoríficos), que configuran la Asamblea General de Socios y ayudan económicamente a su sostenimiento y a la realización de los servicios. Se reúnen en Asamblea anual en la que revisan el informe de gestión y las cuentas del año anterior, así como el proyecto de actividades del año vigente, entre otros asuntos de interés.



NUESTRO EQUIPO

1 GERENTE



7 FISIOTERAPEUTAS



2 TERAPEUTAS OCUPACIONALES



2 AUXILIARES SOCIOSANITARIOS



1 DUE



2 LOGOPEDAS



4 PROFESORAS Y ESTIMULADORAS



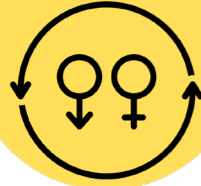
1 INTEGRADOR SOCIAL



3 PSICÓLOGAS



1 TÉCNICA DE IGUALDAD



3 TRABAJADORAS SOCIALES Y COORDINADORAS



1 ACOMPAÑANTE DE RUTA



2 ENCARGADAS DE LIMPIEZA



1 EDUCADOR SOCIAL



1 CONDUCTOR DE RUTA



1 ENTRENADOR BALONCESTO



1 RESPONSABLE DE COMUNICACIÓN



JUNTA DIRECTIVA



Gemma Vivo
Presidenta



Mar González
Vicepresidenta y Vocal de Educación, Comunicación y Marketing



Isadora Romero
Tesorera y Vocal de RR.II.



David Iglesias
Tesorero y Vocal de Atención Temprana



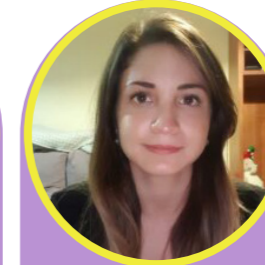
Sara Bóveda
Vocal At. Temprana y Servicios Rehabilitadores Infanto-juveniles



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



Paula Rivero
Vocal de Comunicación y Márketing, Plan Estratégico/ Calidad y RR.II.



Sandy Virginia Santiesteban
Vocal de Sanidad y Personas Adultas/CAD



José Miguel Catalán
Vocal At. Temprana y Servicios Rehabilitadores infanto-juveniles



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



Nuria Rodríguez
Vocal Igualdad y Servicios Rehabilitadores Infanto-juveniles



Eva Mª Estúñiga
Secretaria y gerente



Olga Llorente
Vocal de Sanidad y Educación

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, RR.HH.



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 constituye la sede social de la entidad.

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.

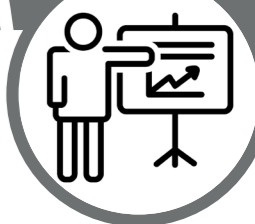
Sede totalmente adaptada, espaciosa y moderna para atender a los socios y personas con discapacidad del Centro de Atención Diurna, así como a los participantes del Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada de Personas Adultas.



10



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 2022



INGRESOS ANUALES 2022

| |
|--|
| 1.248.103,44 € |
| CUOTAS ASOCIADOS Y AFILIADOS 51.380 € |
| CONTRATOS ADMINISTRACIÓN PÚBLICA 914.423,45 € |
| SUBVENCIONES Y DONACIONES ADMÓN. PÚBLICA 111.730,29 € |
| SUBVENCIONES Y DONACIONES SECTOR PRIVADO 98.588,54 € |
| APORTACIÓN PARTICIPANTES EN LOS PROGRAMAS 71.947 € |
| INGRESOS FINANCIEROS 34,16 € |



GASTOS ANUALES 2022

| |
|--|
| 1.313.699,13 € |
| GASTOS DE PERSONAL 916.205,60 € |
| OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD 335.481,43 € |
| AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO 60.306,37 € |
| GASTOS FINANCIEROS 1.705,73€ |

RECURSOS HUMANOS EN 2022

POR TIPO DE CONTRATO

| | ♀ | ♂ |
|---------|----|---|
| FIJOS | 27 | 8 |
| OTROS | 6 | 1 |
| TOTALES | 33 | 9 |

POR CATEGORÍA DE PUESTO

| | ♀ | ♂ |
|--------------------|----|---|
| DIRECTORAS | 1 | 0 |
| MANDOS INTERMEDIOS | 3 | 0 |
| TÉCNICOS | 24 | 7 |
| OTROS | 5 | 2 |
| TOTALES | 33 | 9 |



11



COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (IF)

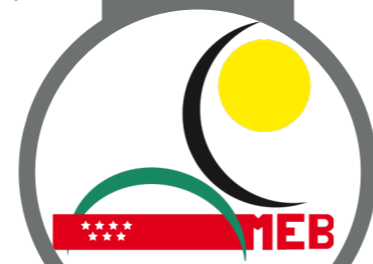
Durante el año 2022, hemos participado activamente en alguna sesión con países de habla hispana para tratar temas como "El significado de la inclusión", "Sexualidad y discapacidad"...

También participamos en la 29th International Conference of Spina Bifida and Hydrocephalus - Diverse Needs, Same Rights (del 5 al 9 de septiembre de 2021), con ponentes expertos de todo el mundo, en la que se trabajaron temas como los derechos humanos, la prevención y la optimización de la gestión y la atención.



Además, participamos con la Federación, compartiendo información en redes sobre diferentes temas como: webinar sobre la Promoción Estratégica de la Prevención Primaria, el Día de la Juventud (12 de agosto), el Día Internacional de EB (25 de Octubre), la Semana del Ácido Fólico con la conferencia *Preventing Birth Defects and Saving Lives: Folic Acid-Preventable Spina Bifida, Anencephaly, etc.*

Y, por supuesto, tomamos parte en su Asamblea General donde se revisaron los programas y cuentas de la entidad, así como la incorporación de nuevos países como Pakistan, Chipre e Irán.



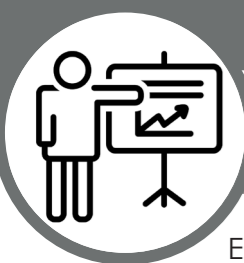
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (FEBHI)

Continuamos, un año más, trabajando de la mano de FEBHI y varias de sus asociaciones, en su Programa de Fortalecimiento de Entidades, gracias al cual hemos renovado (por dos años), nuestra "Certificación de Calidad - Reconocimiento a la Gestión y Compromiso Social" con entrega presencial en el "XI Congreso de la Fundación Grupo Develop", Hemos recibido formación, en colaboración con Grupo Develop, sobre: "La Gestión por Procesos en una Organización"

Un año más, trabajamos conjuntamente en la difusión del Día Nacional 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. Ese mismo día, varios de nuestros socios tuvieron la oportunidad de acompañar a FEBHI, COCEMFE Y CERMI en la lectura del manifiesto que realizamos todas las asociaciones de espina bífida, bajo el lema "Yo, VIDA INDEPENDIENTE, como tú", en el Senado.



Nuestra vocal Paula Rivero, pasó a formar parte del Consejo Rector de FEBHI en junio de 2022, en las vocalías de "Ocio, Deporte y Tiempo Libre" y "Salud y Familia"



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

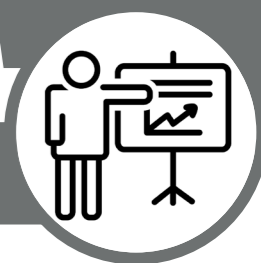
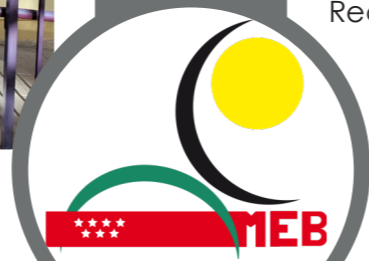
En el año 2022, podemos destacar el trabajo de colaboración llevado a cabo con la "Red de Centros de Atención Directa", a través de múltiples encuentros online con las 12 entidades que forman parte de la misma.

Desde FEDER hemos recibido apoyo a través de múltiples subvenciones económicas y materiales de apoyo, que son posibles gracias a los convenios y acuerdos que la entidad ha generado con entidades como Mutua Madrileña, Solidaridad Carrefour-Famosa (peluches Amuleto)... y por supuesto, la donación de una nueva furgoneta para que nuestros jóvenes y adultos puedan trabajar y participar activamente en las actividades de nuestro entorno, mejorando así su inclusión en la sociedad, gracias al apoyo de Fundación ONCE y el Real Patronato.



Hemos participado, además, en múltiples webinaros donde se han tratado temas formativos como: Ley del Mecenazgo, Elabora tus proyectos desde la perspectiva de un Evaluador, etc.

Además, recibimos la visita de Sergio, compañero de FEDER, a través de su programa *AcERcándonos*, para conocer nuestro trabajo de cerca, y conocer nuestra opinión y sugerencias de mejora en el ámbito de la comunicación.



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.

También hemos participado en el grupo de trabajo sobre el Fomento de la Autonomía Personal, realizando una Exposición sobre el modelo de autonomía personal desarrollado por AMEB.

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



Desde FAMMA, además, se gestionó la tramitación de materiales de protección frente al COVID y nos permitieron participar en distintas formaciones dirigidas tanto a personal técnico como a nuestras familias asociadas, sobre temas como: Reforma Laboral, organización de eventos, elaboración de cuestionarios y análisis de resultados, el certificado de discapacidad y posibles vías de recursos en casos de disconformidad, nuevo Reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, etc.

HITOS AMEB 2022

FEBRERO

Carrefour nos dota de ordenadores para trabajar con los más peques



Ponemos en marcha por primera vez el proyecto Igualdad entre hombres y mujeres de AMEB



MARZO

Participamos en la concentración del Ayuntamiento de Alcorcón por el 8M



Fundación Sin Límites nos dona ordenadores y tablets



ABRIL

Retomamos nuestros viajes presenciales en Semana Santa y nos vamos a Toledo

Lanzamos nuestro primer boletín bimensual *AMEB te cuenta*



MAYO

Sesión de fotos para nuestro Calendario Solidario 2024



Comenzamos itinerarios individualizados en el Centro de Atención Diurna



JUNIO

EstuAMEB, quedan terceros en el IX Torneo de Escuelas BSR Zuzenak en Vitoria



JULIO

Nos vamos de viaje de verano a Tarragona



AGOSTO

Estrenamos la telenovela de AMEB *Amor extremo*



Nos vamos de vacaciones



HITOS AMEB 2022

SEPTIEMBRE

46º cumpleaños de AMEB



OCTUBRE

Nos vamos de escapada a Navarra en el puente de Octubre

Presentación calendario solidario AMEB 2023



Estrenamos furgoneta gracias al Real Patronato sobre Discapacidad y Fundación ONCE



NOVIEMBRE

(21) Día Nacional EB. Lectura del manifiesto en el Senado junto con FEBHI, COCEMFE y CERMI.

Participamos en varios eventos por el Día de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer



Recogemos nuestro certificado de renovación de 1 estrella de calidad en el XI Congreso de Grupo Develop



DICIEMBRE

Fiesta de Navidad





@AMEB.ESPINABÍFIDA



Publicaciones: 456*
Visitas: 5566
Seguidores: 1002*
Creación: enero 2019

AMEB TE CUENTA



mailchimp

Newsletter AMEB te cuenta
Suscriptores: 396*
Creación: marzo 2022
Tasa apertura media: 40,2%
Campañas enviadas: 5

AMEB.ES



Creación: febrero 2011

ASOC. MADRILEÑA ESPINA BÍFIDA



Visualizaciones: 280
Seguidores: 294
Creación: febrero 2022

@AMEB EB



Tweets: 6827*
Seguidores: 1126
Creación: diciembre 2013

AMEB ESPINA BÍFIDA



Me gusta total: 50.602*
Visitas: 6640
Alcance: 22041 cuentas
Seguidores: 2849
Creación: octubre 2009

AMEB - ESPINA BÍFIDA



Visualizaciones: 69220*
Suscriptores: 277*
Videos: 138
Creación: julio 2014

(Todos los datos a diciembre de 2022)

*(Datos a mayo de 2023)



En febrero de 2022 pusimos en marcha la newsletter "AMEB te cuenta", con el objetivo de aumentar la comunicación entre todas las personas que forman parte de nuestra Asociación, y visibilizar todo lo que realizamos dentro y fuera de la misma.

Dicho boletín se realiza cada dos meses y se envía en versión interactiva a través de la plataforma Mailchimp, vía correo electrónico, a soci@s, voluntari@s, profesionales y cualquier persona que desee estar suscrita; así como en versión impresa, por correo ordinario, a quien no disponga de dirección de email.

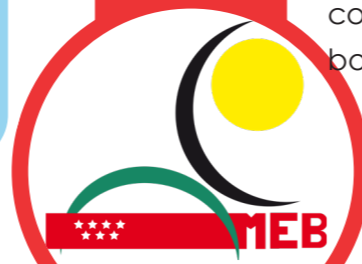


El contenido se divide en diferentes secciones:

- **Información general** y actividades realizadas en los últimos dos meses.
- **Últimas noticias**, con la actualidad destacada y más relevante en materia de discapacidad.
- **Igualdad**, con contenido y actividades enmarcadas dentro de nuestro proyecto "Promoción de la igualdad entre hombres y mujeres en AMEB".
- **Deportes**, con toda la información relevante sobre nuestra escuela de baloncesto EstuAMEB.
- **Próximas actividades** y eventos que tendrán lugar en AMEB.

A finales de 2022, después de 5 campañas enviadas, contó con casi 400 suscriptores, y una tasa de apertura media de los boletines del 40%.

Puedes **suscribirte a nuestro boletín**, leyendo este QR:





LOTTERÍA AMEB

Nuevamente, 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 para continuar llevando a cabo nuestros proyectos y actividades.

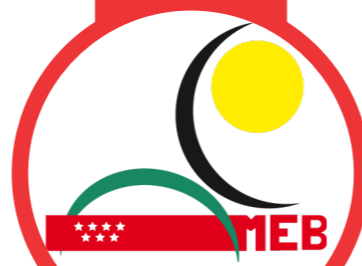
Las papeletas resultaron premiadas en el sorteo con 2€ cada una.

Papeletas vendidas sorteo de Navidad: 9840
Recaudación: 8545€
Premio del sorteo (2€ por papeleta): 19680€
(de los cuales fueron repartidos 7500€ y el resto fue donado a AMEB, 12180€).



Además, de manera excepcional, en 2022 lanzamos lotería para el Sorteo del Niño, con la misma dinámica que la del sorteo de Navidad.

Papeletas vendidas sorteo de El Niño: 169
Recaudación: 554,50€
Premio del sorteo (5€ por papeleta): 845€ *(de los cuales fueron repartidos 375 € y el resto fue donado a AMEB 470 euros).*



CALENDARIO SOLIDARIO AMEB

Nuestro Calendario Solidario AMEB 2022 ayudó, un año más, a la financiación de todos nuestros servicios. En esta ocasión, la temática elegida fue profesiones esenciales durante la pandemia, donde quisimos reconocer y homenajear a todas las profesiones y personas que tuvieron un papel importante durante la crisis ocasionada por la COVID-19: UME, policía, personal sanitario, bomberos, personal de supermercados, etc.



Venta: 964 ejemplares
Recaudación: 4820€



En mayo, comenzamos la producción del Calendario Solidario AMEB 2023. En esta ocasión, la temática seleccionada fue cine y series. En cada mes, contamos con diferentes actores y actrices de éxito dentro del panorama español, que representaron, junto a nuestros soci@s, varias series y películas en las que participan o han participado, de manera divertida y animada.

Edición: 1500 ejemplares

Desde AMEB, queremos agradecer a todas las personas que lo hicieron posible: actores y actrices maravillos@s, a todas las personas socias de AMEB que participaron, al equipo de maquillaje y peluquería de la escuela The Artist Talents, al Estudio Drax Audio, a nuestros fotógrafos Chema y Sergio, al estudio Daydream, a Ignazio Zabala, que financió la impresión del mismo, 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.



VÍDEO "QUE SE ESCUCHE NUESTRA VOZ"

Diferentes actores y actrices de doblaje se sumaron a la causa leyendo el Decálogo de Necesidades de las personas con espina bífida, que elaboramos todas las asociaciones junto a FEBHI, para que seamos reconocidos como ciudadanos/as de pleno derecho. Las voces de la campaña fueron Masumi Mutsuda, Laura Pastor, Pedro Tena, Mario García, María Jesús Nieto, Gabi Jiménez, Miguel Ángel Garzón, Peyo García, y Juan Logar. También contamos con la colaboración del estudio Drax Audio, que las recogió con la máxima calidad, y con KPM Music Spain, que cedió música para acompañarlo.

ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS OFICIALES

Varios ayuntamientos se sumaron nuevamente a colaborar con el mapeo colectivo para generar más visibilidad sobre la espina bífida, iluminando sus fachadas de amarillo, nuestro color oficial, como muestra de apoyo.

Entre ellos se encuentran el de Madrid (Fuente de la Cibeles), Móstoles, Arganda del Rey, Alcorcón, Alcobendas (Cascada de los Jardines de la Memoria) y San Sebastián de los Reyes.



DIFUSIÓN EN REDES DE NUESTRO SÍMBOLO

Además, continuamos difundiendo en redes el símbolo que diseñamos entre todas las entidades como representación. Para ello, animamos a la gente a subir una foto del símbolo dibujado en un papel, o en la mano, como muestra de apoyo a las personas con espina bífida, junto con el hashtag #miSOLporlaEB.

22

21 DE NOVIEMBRE



DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA



CAMPAÑA EN OSOIGO.COM



Realizamos una campaña con la plataforma OsOigo, donde reunimos los testimonios de tres de nuestras personas asociadas: Blanca, Nuria, y Pablo, padre de Aiuri, donde cuentan cómo es vivir con espina bífida, y los derechos y necesidades en su día a día que actualmente, todavía no se ven cumplidos. La campaña va dirigida a la Asamblea de Madrid, con el objetivo de conseguir que los responsables de la misma, puedan impulsar medidas que garanticen que todas las personas puedan ejercer el pleno derecho de su ciudadanía.

LECTURA DEL MANIFIESTO EN EL SENADO

Ese mismo día, tuvimos la oportunidad de participar en el acto por el Día Nacional de la Espina Bífida en el Senado junto a FEBHI, COCEMFE y CERMI. Allí, Nuria, David y Cristina, soci@s de AMEB, leyeron el manifiesto que realizamos todas las asociaciones de espina bífida de España junto a la federación, bajo el lema "Yo, VIDA INDEPENDIENTE, como tú". Además, les acompañaron Gemma, nuestra presidenta, Paula, miembro de nuestra Junta directiva, y Eva, gerente de AMEB.



DIFUSIÓN EN LA RADIO KISS FM

Un año más, nuestros queridos amigos y amigas del programa Las Mañanas Kiss, entre las que se encuentra nuestra madrina, la periodista Marta Ferrer, quisieron dar visibilidad al día, mostrando su apoyo en redes y dentro de la sección de informativos del programa, explicando la importancia de este día.



23

21 DE NOVIEMBRE



CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

El Centro forma parte de la Red Pública de Centros de Atención Temprana, para menores hasta los 6 años de edad. Está formado por 67 plazas de tratamiento y 4 plazas de apoyo o seguimiento concertadas 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.

Utilizamos técnicas que promuevan el adecuado desarrollo de los menores y su familia, con la implicación de ésta y a través de la identificación y atención de las necesidades que planteen en su dinámica familiar y rutinas. Seremos guía y acompañamiento durante el proceso de intervención en todos los entornos de los menores.

Fomentamos la inclusión familiar, social, educativa y cultural del menor, trabajando en coordinación con otros servicios en los que participe.



EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Contamos con un equipo interdisciplinar que trabaja con empatía, compromiso e implicación.



- 1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA
- 1 PSICÓLOGA Y COORDINADORA
- 2 ESTIMULADORAS
- 1 PSICOTERAPEUTA Y COORDINADORA
- 2 FISIOTERAPEUTAS
- 2 LOGOPEDAS
- 1 ESTIMULADORA Y LOGOPEDA
- 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 de los menores. Para ello, implementamos acciones que nos faciliten el trabajo con las mismas.



OBJETIVOS DEL CENTRO

Nuestro objetivo principal es la atención integral y global en todas las áreas de desarrollo del niño/a (cognición, comunicación y lenguaje, motricidad, sociabilidad y conducta adaptativa y autonomía personal), a través de una actuación preventiva, compensadora, terapéutica y de apoyo psico-social, que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar.

PARTICIPANTES

Durante 2022 hemos atendido a un total de 98 menores (59 niños y 39 niñas), de los cuales 11 fueron diagnosticados con espina bífida y regresión caudal.

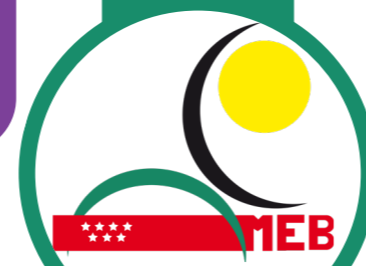
De igual manera, se ha atendido a niñas y niños con otras patologías como trastorno del lenguaje, síndrome de Down, retraso madurativo, microcefalia, hipotonía, hemiparesia, síndrome de regresión caudal, trastorno generalizado del desarrollo, síndrome de Prader Willi, enfermedad endocrina metabólica,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

CONTACTO CON EL ÁMBITO EDUCATIVO

| ORGANISMOS | Nº CENTROS |
|---|------------|
| Escuela infantil | 8 |
| Colegios públicos | 13 |
| Colegios concertados - privados | 11 |
| Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana y General | 6 |
| Centros de Servicios Sociales | 3 |

MENORES ATENDIDOS SEGÚN DIAGNÓSTICO PSICOSOCIAL

| DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DEL MENOR | Nº MENORES |
|---|------------|
| Discapacidad intelectual | 0 |
| Discapacidad física | 9 |
| Retraso madurativo | 69 |
| Discapacidad visual | 1 |
| Trastorno del comportamiento y las emociones | 0 |
| Trastorno generalizado del desarrollo | 16 |
| Discapacidad auditiva | 1 |
| Trastorno específico del habla y del lenguaje | 2 |
| No conocida | 0 |
| TOTALES | 98 |





SERVICIOS OFRECIDOS

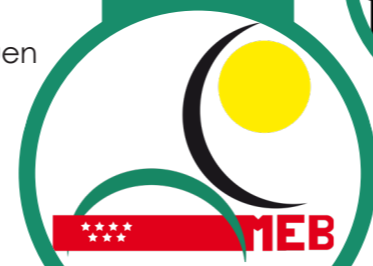
Ofrecemos información general sobre la espina bífida y los diferentes recursos disponibles, así como orientación y seguimiento a las personas que solicitan plaza para tratamiento ambulatorio, el cual llevamos a cabo a través de una intervención multidisciplinar, mediante una evaluación y un diagnóstico funcional.

Los tratamientos son generalmente individuales en sesiones de 40 minutos de duración.



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.
- Establecimiento de los objetivos familiares y funcionales a través del instrumento *Entrevista Basada en Rutinas*, a los cuidadores principales, con un profesional de referencia y otro de apoyo, ampliándose los objetivos en el Plan de Atención Individual.
- Se realiza la *Escala de Calidad de Vida* a todos los usuarios del Servicio 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.



SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

Es un servicio dirigido a menores entre 6 y 18 años, con grado de discapacidad mayor del 33% y a sus familias. Entendemos este servicio como una transición hacia la vida adulta, donde acompañamos a los niños y niñas 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 desarrollo personal y educativo (comunicación, lenguaje, atención, memoria, etc.)
- Su bienestar físico
- Su bienestar emocional y social



También ofrecemos apoyo a las familias en las distintas necesidades y situaciones que se 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
- 2 FISIOTERAPEUTAS
- 1 LOGOPEDA Y MAESTRA EN AUDICIÓN Y LENGUAJE
- 1 LOGOPEDA Y PEDAGOGA TERAPÉUTICA
- 1 AUXILIAR LIMPIEZA
- 1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN



OBJETIVOS DEL CENTRO

- Mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes y sus familias
- Facilitar y participar en el desarrollo de las capacidades de los niños/as 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 niños/as, jóvenes y sus familias para que adquieran aprendizajes basados en sus elecciones y prioridades.

PARTICIPANTES

Durante el 2022 hemos prestado apoyo a 97 familias, con familiares de 6 a 18 años, que forman parte de nuestra Asociación.

ACTIVIDADES REALIZADAS

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.



SERVICIOS OFRECIDOS

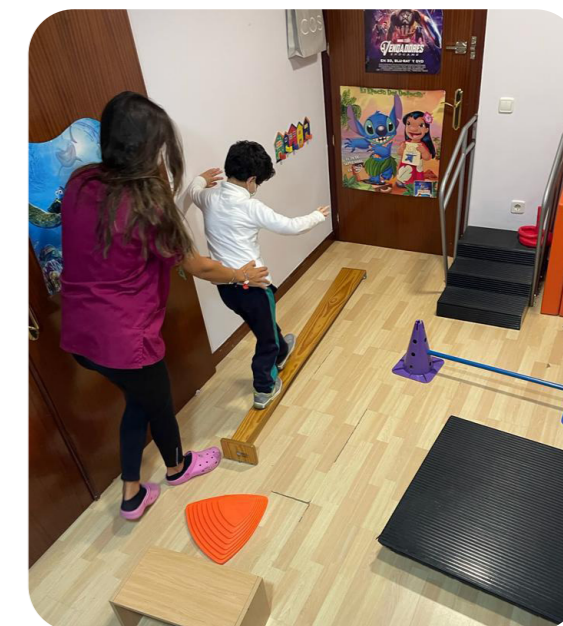
Apoyos Diarios en nuestro centro: Intervenciones semanales de una duración de 40 minutos, de lunes a viernes. En 2022 atendimos a un total de 50 niños/as y adolescentes, a través de 89 sesiones semanales, repartidas en nuestras 4 áreas de Intervención: Fisioterapia, Estimulación, Logopedia y Psicoterapia.

Apoyos Diarios en entornos naturales: Intervenciones quincenales de 60 min de duración. Entendemos los entornos naturales como los lugares (hogar familiar, comunidad, etc..) dónde se pueden prestar los apoyos y que ayudan a mejorar el bienestar de las personas y sus familias. Estos entornos, favorecen el desarrollo personal a través de las actividades de la vida diaria y permiten atender necesidades de manera personalizada. En 2022 realizamos este tipo de intervención con un total de 3 familias, para trabajar su desarrollo.

Apoyos periódicos o puntuales: Hay alrededor de 47 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, dudas escolares, momentos personales, etc. Atendemos cada una de estas demandas.

Asesoramiento y Orientación: Todas las profesionales que formamos este servicio ofrecemos este tipo de apoyo a nuestros socios/as, vía email, teléfono o concertando una cita. A lo largo de 2022 atendimos una media de 8 demandas mensuales.

Coordinación con otros equipos: Consideramos primordial conocer y coordinarnos con los equipos que trabajan diariamente con nuestros participantes. (Centros Educativos, Centros de Salud, Ortopedias, Hospitales, Servicios Sociales, etc. Por ello, durante 2022 realizamos más de 30 contactos.





SERVICIO DE TRATAMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADA PARA PERSONAS ADULTAS

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

Desde el Servicio Especializado 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.

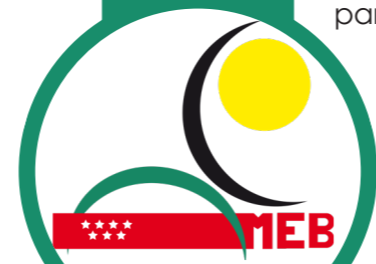


OBJETIVOS DEL CENTRO

- Aumentar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad y su familia.
- Convertir a los 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 AGENTE DE IGUALDAD
- 1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN



PARTICIPANTES

En 2022, han participado en total en el Servicio 161 personas, de ellas 115 son beneficiarias indirectas.

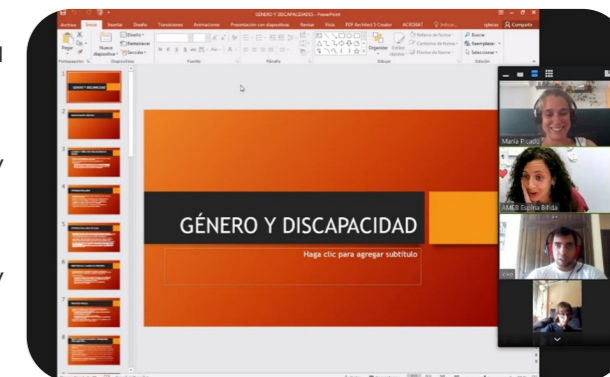
SERVICIOS OFRECIDOS

Fisioterapia: Tratamientos presenciales y tratamientos vía telemática

Psicología: Tratamiento presencial, tratamiento vía llamadas telefónicas y tratamientos vía telemática.

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

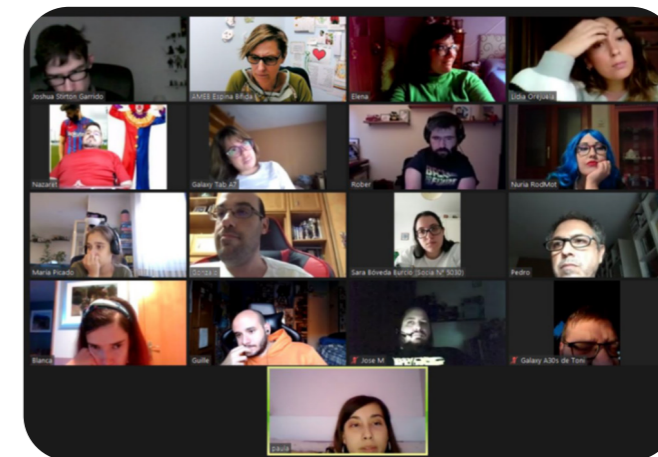
Sesiones de Igualdad de género: Sesiones de zoom y semipresenciales.



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.





ACTIVIDADES REALIZADAS

Sesiones de quedadas presenciales. Realizamos diferentes actividades a lo largo del año, con temática cultural y de ocio, por diferentes lugares de la Comunidad de Madrid.

Estuvimos en:

- 20/02/2022. Salida al Teatro Alfil. Visionado de la obra *Empoderaras*.
- 11/03/2022. Salida al Teatro del Barrio. Visionado de la obra *Estamos locas*.
- 13/05/2022. Salida a Café Río para tomar algo.
- 24/06/2022. Visita al Centro Comercial X Madrid.
- 11/11/2022. Visita a la exposición *Alicia en la País de la Maravillas* en el Centro del Canal.



Sesiones de grupo de encuentro. Una vez al mes se realiza este grupo de terapia grupal, dirigido por la psicóloga.



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 36 plazas 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 integración 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.
- Mejorar la calidad de vida de las personas participantes, en proceso de envejecimiento.
- Incorporar la perspectiva de género en todas las dinámicas del Centro.



EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

- 1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA
- 2 TERAPEUTAS OCUPACIONALES
- 2 FISIOTERAPEUTAS
- 1 EDUCADOR SOCIAL
- 1 PSICÓLOGA
- 1 DUE
- 1 AUXILIAR DE RUTA
- 2 TÉCNICOS SOCIOSANITARIOS
- 1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN
- 1 AUXILIAR DE LIMPIEZA
- 1 MAESTRA DE EDUCACIÓN ESPECIAL
- 1 CONDUCTOR DE RUTA
- 1 AGENTE DE IGUALDAD
- 1 PROFESIONAL DE ADMINISTRACIÓN



PARTICIPANTES

Los asistentes al Centro fueron 40 personas, pero también se trabajó con las familias, por lo que participaron unas 100 personas en total.

SERVICIOS OFRECIDOS

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



En 2022 contamos en el Centro con el apoyo de varias personas de prácticas:

- Una alumna de trabajo social.
- Dos alumnas de Integración Social.
- Dos alumnas de Terapia Ocupacional.
- Dos alumnas de Psicología.
- Dos alumnas de sociosanitario.
- Una alumna Promotora de Igualdad
- Un alumno de Asistencia a la dirección



ACTIVIDADES REALIZADAS

La metodología que se llevó a cabo fue totalmente participativa, donde el equipo de profesionales fueron apoyos activos para las personas. En 2022, las personas asistentes al Centro eligieron dos veces su Itinerario personal. La primera elección se produjo a primeros de año, decidiendo las propuestas de actividades, mientras que en la segunda elección, a últimos de año, realizaron una valoración de las actividades que querían seguir realizando y las que no.

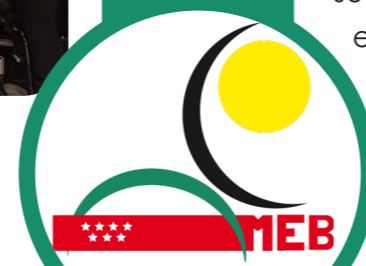


También se hicieron de manera individual y grupal propuestas para realizar nuevas actividades mediante votaciones.

Entre las actividades elegidas destacan: Biblioteca, Aventuras de papel, Nos vamos a la calle, Actividades musicales, Primeros Auxilios, Baile, Relajación, Derechos y ODS, Cocina, Baile, Autocuidado y estética, Emociones, Trabajo en entornos naturales, Cinefórum, Igualdad, etc. Este año, además, se ha consolidado el programa de Envejecimiento Saludable.

RESULTADOS GENERALES DE LA PCP

Dentro de la metodología de Planificación Centrada en la Persona, con la que trabajamos en el Centro, en 2022 aumentó el número de personas que eligieron a su coordinador/ra de apoyos. Además, se continuó con el proceso de indagación y elaboración de historia personal, objetivos y metas, y varias personas eligieron a su círculo de apoyos.





SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Nuestro Servicio de Ocio y Tiempo libre se dirige a todas las personas mayores de 6 años con discapacidad que forman parte de la entidad. Desarrolla actividades relacionadas con el ocio y el tiempo libre, que busca el descanso, el disfrute y la diversión de los y las participantes.

Se planifica en base a tres principios básicos:

- La inclusión.
- La normalización
- La autodeterminación

En AMEB, pretendemos prestar los apoyos que cada persona necesite para disfrutar del ocio como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho, y así, puedan participar activamente en su propia vida, independientemente de sus necesidades de apoyo.

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 todas las personas en las actividades, independientemente de sus necesidades de apoyo.
- Proporcionar momentos de respiro a los familiares de las personas que participan.



PARTICIPANTES

En 2022, 80 personas participaron en nuestras actividades y contamos con el apoyo de 18 personas voluntarias.

SERVICIOS OFRECIDOS

Viajes de descanso, diversión y turismo, que hacemos coincidir con puentes, periodos no lectivos y vacaciones estivales.

Todos estos viajes son planificados previamente por las personas que participan en ellos, con el apoyo de la persona responsable del servicio y la persona que se encarga de la coordinación. Se realizan varias reuniones para establecer el calendario y decidir las actividades.

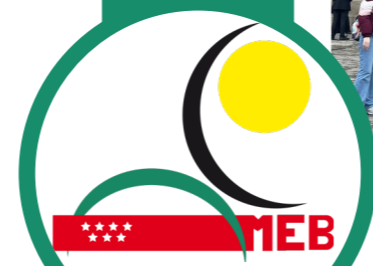


ACTIVIDADES REALIZADAS

VIAJE DE SEMANA SANTA



En 2022 retomamos por fin nuestros deseados viajes, después del parón por Covid, y nos fuimos a disfrutar de la Semana Santa a Toledo, al Albergue el Casar de la Inesa, en Toledo, del 9 al 13 de abril. Pasamos un día de turismo por Toledo participando de las procesiones típicas de la época y aprovechamos el resto de días para hacer actividades dentro del albergue.





ACTIVIDADES REALIZADAS

CAMPAMENTO DE VERANO

En 2022 volvimos a tener viajes de 15 días, escuchando así la demanda de las personas que participan en este servicio. Esta vez nos fuimos a Tarragona del 18 al 31 de julio y nos alojamos en las residencias que Resa tiene en esta bonita e histórica ciudad.

Durante estos días hicimos turismo por la zona, fuimos a la playa, a pasar el día a Port Aventura y conocimos dos joyas de la arquitectura medieval, El Monasterio de Poblet y Montblanc.

También aprovechamos para ir a la piscina y realizar diferentes actividades en nuestra residencia; artesanía, taller de música, de educación emocional, un Talent Show, noches de cine, etc y compartir mucho tiempo juntos.



MINIVIAJE DE INVIERNO

En 2022 apostamos por realizar un viaje más, por lo que nos fuimos del 29 de octubre al 1 de noviembre, aprovechando el puente, a Cabanillas, Navarra, donde nos alojamos en su albergue rural.

Uno de los días contamos con la compañía de Javier, de la Asociación Cultural de Cabanillas, que nos mostró el arte románico que guarda el pueblo.

Fue un viaje muy bonito, pero a la vez escalofriante ya que coincidió con Halloween.



ACTIVIDADES REALIZADAS

FIESTA DE NAVIDAD

Como ya es tradición, volvimos a pasar un día navideño y en familia con todos los que formamos AMEB. La fiesta tuvo lugar el domingo 18 de diciembre en los Cines MK2 del Centro Comercial Palacio de Hielo. En esta ocasión, nos acompañó Papa Noel y un equipo de elfos y elfas que, con la colaboración de Banco Mediolanum y Famosa, pudieron repartir regalos a grandes y pequeños. Además, todos los asistentes se pudieron llevar una foto polaroid de recuerdo.



Aprovechamos este evento al que acudieron unas 300 personas para hacer la entrega de nuestros Premios Anuales AMEB, que en esta ocasión fueron:

- *PREMIO SOCIAS DEL AÑO*: Ana Segundo y Purificación Urbano socias desde 1994.
- *PREMIO TRABAJADORA DEL AÑO*: Belén Gonzalo, Estimuladora y Logopeda de nuestro Centro de Atención a la Infancia.
- *PREMIO PERSONA COLABORADORA DEL AÑO*: Carlos Aparicio, conductor de la empresa Hermanos Bravo.



Después de todo esto y como colofón a una gran fiesta, vimos la película de Disney Mundo extraño.



DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Con el apoyo de Fundación La Caixa y Fundación ONCE, en 2022 emprendimos un nuevo proyecto centrado en generar conciencia y transversalizar la igualdad de género en todos los servicios y entre todas las personas que conforman nuestra entidad.

Parte de nuestra labor centró su atención en cuestiones formales, como la revisión del lenguaje empleado en nuestros documentos oficiales, adaptando sus contenidos para fomentar la inclusión de todas las personas. Acompañando estas revisiones, **se elaboró una guía de buenas prácticas para la correcta redacción**, de cara a la elaboración de futuros documentos.

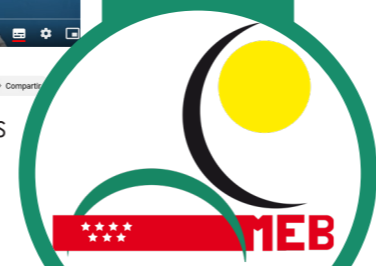
Para conseguir nuestros objetivos, llevamos a cabo diferentes **formaciones con los equipos profesionales de ambas sedes**, con el fin de dotar de herramientas para acompañar estos procesos de transformación, estimulando el debate y el diálogo colectivo en torno a la igualdad.

Atendiendo a los requerimientos formulados por nuestra legislación en materia laboral, **se diseñó el protocolo de prevención de acoso sexual y por razón de sexo** con el objetivo de seguir formulando herramientas para combatir la violencia contra las mujeres.

Además, dentro de nuestra Junta Directiva, **se creó la Vocalía de Igualdad**.

IGUALDAD EN EL CENTRO DE INFANCIA Y JUVENTUD

Con la intención de atravesar el mayor número de áreas y servicios, llevamos a cabo una actividad con las niñas del servicio de atención temprana, con el fin de visibilizar la necesaria lucha por los derechos de las niñas con discapacidad. **Elaboramos una pieza audiovisual por el día Internacional de las niñas** (11 de octubre) con el objetivo de visibilizar sus sueños, aspiraciones y esperanzas de cara al futuro, con el afán de visibilizar el derecho fundamental de todas ellas a encontrar los accesos y apoyos necesarios para poder alcanzar sus propósitos de vida.



IGUALDAD EN EL CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

En primer lugar, destacamos el **diseño y ejecución de un plan de formación continua en materia de igualdad y violencia de género**. El programa formativo, compuesto por dos sesiones semanales entre abril y noviembre, involucró contenidos y nociones vinculados con los principales aspectos de la igualdad de género:

- Los Derechos Humanos Universales.
- Identificación de situaciones de violencia o discriminación hacia la mujer.
- Causas y consecuencias de las situaciones de violencia o discriminación hacia la mujer.
- La situación actual sobre la igualdad entre hombres y mujeres.
- La mayor vulnerabilidad de la mujer con discapacidad y/o necesidad de apoyo frente a la discriminación o violencia machista.
- La cultura patriarcal. Machismos y micromachismos.
- La importancia de la presencia de la mujer a lo largo de la historia.



Además, muchos de los **talleres e itinerarios estuvieron impregnados de igualdad**:

El itinerario de biblioteca desarrolló una sección de autoras feministas y títulos comprometidos con la igualdad.

El itinerario de actualidad, encargado de realizar un tablón semanal con las principales noticias, incluyó una sección permanente dedicada a noticias sobre igualdad.

El itinerario de "Aventuras de papel" acogió sesiones sobre las mujeres y su rol de cuidadoras.

El itinerario de compras revisó cómo muchos de los productos integran estereotipos de género en su publicidad y dividen la realidad de hombres y mujeres mediante el consumo.





Muchas de las personas del Servicio de Atención Diurna participaron en eventos puntuales, como la concentración del 8 de marzo, en la plaza del Ayuntamiento de Alcorcón, o el evento institucional por el 25-N, Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer.



Durante 2022 **establecimos un contacto estrecho con La Casa de las Mujeres de Alcorcón**, donde las mujeres de nuestros servicios de atención diurna y atención de personas adultas participaron en talleres como expresión corporal; organizaron charlas en torno al 25-N como la charla-café sobre "Discriminaciones múltiples: mujeres y espina bífida"; e intervinieron en los espacios de la Casa, a través de la exposición de textos y dibujos como denuncia y reivindicación frente a las violencias machistas.

Destacamos también la **asistencia a exposiciones diversas elaboradas** por artistas femeninas o cuyo contenido ponía en valor el papel de la mujer en la vida pública:

- "Alas para volar" en torno a la figura de Frida Kalho, en la Casa de México.
- "Autorretratos armas" de Ana DMatos en el Museo de Arte Contemporáneo del Vidrio (MAVA),
- "Juntas hacemos historia" del Centro Municipal de las Artes Buero Vallejo (Alcorcón).



Algunas participantes también se animaron a cursar una **formación programada por La Casa de las Mujeres de Alcorcón denominada "El malestar de las mujeres"**. Esta formación pretendía reflexionar en torno a las discriminaciones, los estereotipos y las violencias de género que enfrentan en su día a día las mujeres, y como impacto de manera frontal en la calidad y la dignidad de sus vidas.



IGUALDAD EN EL SERVICIO DE ATENCIÓN A PERSONAS ADULTAS

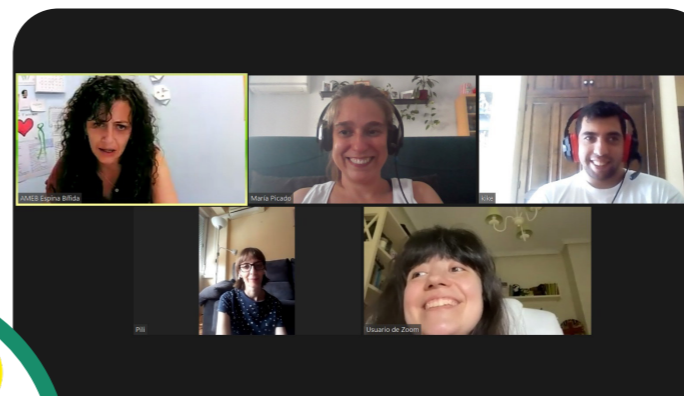
A lo largo de 2022 también intervinimos en el servicio de atención a personas adultas, incorporando actividades y ofreciendo alternativas y espacios para la reflexión en torno a la igualdad entre hombres y mujeres con discapacidad.

Con el grupo de quedadas conformado por personas de este servicio, **planteamos algunas actividades culturales de corte feminista**. Todo ello con el objeto de entablar nuevos debates e inquietudes relacionados con esta temática.

Se conformó un grupo de igualdad con varios participantes, donde se llevaron a cabo cinco reuniones virtuales y presenciales. En estas reuniones periódicas también pudieron participar algunos familiares y se abordaron temas similares a los contenidos contemplados en las formaciones del Centro de Atención Diurna, con aspectos sobre la igualdad de género.



En estas reuniones, también se plantearon debates centrales en torno a la realidad de las mujeres con discapacidad, discutiendo y reflexionando sobre los grandes obstáculos y discriminaciones que enfrentan por el doble hecho de ser mujeres con algún tipo de discapacidad.



Este grupo tuvo la vocación de configurarse como Comisión de Igualdad, es decir, un grupo de personas pertenecientes a diferentes servicios e involucrado de diferentes maneras en nuestra entidad, con la capacidad y la voluntad de proponer estrategias y alternativas valiosas para incorporar la perspectiva de género en diferentes espacios y procesos de la Asociación.





ESCUELA DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS

DESCRIPCIÓN DE LA ESCUELA

Nuestra escuela comenzó en 2003 y se llama Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas de AMEB, (EstuAMEB) en colaboración con Hispasat y Fundación Estudiantes. Actualmente, se consolida como una 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, el respeto y la responsabilidad, a través del baloncesto.



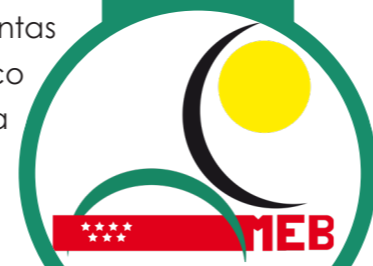
JUGADORES EN 2022 **17**

ACTIVIDADES PRINCIPALES DE 2022

En nuestra actividad durante los entrenamientos trabajamos aspectos técnico – tácticos, buscando el desarrollo personal mediante los valores que transmitimos a nuestros jugadores.

En cuanto a los **aspectos técnicos**, tenemos como principal objetivo el control y manejo de silla, el desplazamiento de la silla, la posición de la silla tanto en ataque como en defensa, los cambios de dirección y de ritmo, las paradas, las aceleraciones...

En el apartado de la **táctica individual y colectiva**, trabajamos el juego sin balón, la colocación en la pista respecto a dónde esté el jugador con balón, conceptos como "men out", pasar y cortar, la realización de bloqueos directos e indirectos, "mano a mano", fintas de desplazamiento... Este año además se ha introducido algún ejercicio específico cuyo objetivo es el desarrollo de fuerza para la mejora de la condición física de cada jugador/a.



ENTRENAMIENTOS

La estructura del entrenamiento está formada por un calentamiento inicial, seguido de una parte principal donde se trabaja técnica y táctica, y por último, finalizamos con situaciones de juego colectivo, como partidos, 3vs3, contraataques de 11 o 4vs4. Finalizamos con una vuelta a la calma y estiramientos en círculo.

Cuarenta minutos antes de empezar el entrenamiento se hace una puesta a punto de ruedas, ajuste de ejes, cambio de llantas, montaje de sillas e inspección del estado de material que se va a utilizar en la sesión, para tener todo preparado para el inicio.

Este año, como novedades, dejamos atrás las mascarillas a medida que pasó la temporada e iniciamos los entrenamientos también los miércoles (20:45 - 21:45), aumentando así un día más por semana y sumando un día más de baloncesto.



EVENTOS DE 2022

- **15 de enero.** Primer entrenamiento del año.
- **31 de marzo.** Foto de cantera Movistar Estudiantes.
- **30 de abril.** Torneo escuelas Las Rozas en Polideportivo Las Matas.
- **8 de mayo.** Exhibición en el Wizink.
- **11 de junio.** Torneo Vitoria (Zuzenak).
- **25 y 26 junio.** EstuCamp.
- **2 y 3 julio.** EstuCamp.
- Visita de Alberto Jódar.
- **17 de septiembre.** Primer entrenamiento de la temporada.
- **22 de septiembre.** Primer miércoles de entrenamiento.
- **24 de septiembre.** Torneo "Todos Comunidad".
- **17 de diciembre.** Último entrenamiento del año.

CONTACTO

escuela.baloncesto@ameb.es





PROYECTO EDUCATIVO: LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

La Espina Bífida en la Escuela es un proyecto que apuesta por visibilizar la espina bífida dentro de los entornos escolares. Queremos aproximar esta realidad a los y las más jóvenes, facilitando su comprensión y su naturalización. El contacto temprano con la diversidad contribuye a entender mejor la diferencia, no como una condición de exclusión, sino como un hecho innegable para la construcción de comunidades más justas, que saben reconocer y celebrar sus diferencias con respeto y el cuidado colectivo.



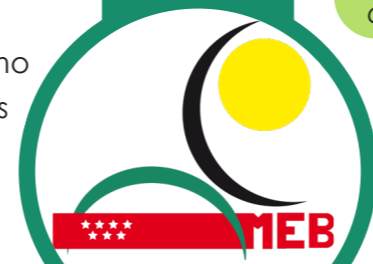
OBJETIVOS DEL PROYECTO

- Promover espacios de sensibilización para niños/as y adolescentes respecto a la espina bífida, empleando la imaginación y el juego.
- Fomentar actitudes positivas de respeto, solidaridad y tolerancia frente a la discapacidad, mediante la emoción y la reflexión colectiva.
- Contribuir a la construcción de entornos escolares seguros y cuidadosos para todas las personas, y especialmente para aquellas que convivan con este tipo de discapacidad.

METODOLOGÍA DEL PROYECTO

El proyecto se realiza con la colaboración de algunos socios y socias de la Asociación, así como con el apoyo y el acompañamiento de los equipos docentes y las familias en diferentes colegios de primaria y secundaria, institutos y centros de formación profesional de la Comunidad de Madrid.

Además, su público objetivo son las comunidades educativas, tomando siempre como prioridad al alumnado, sin embargo, también realizamos charlas dirigidas a consejos escolares, AMPA's y claustros docentes.



ACTIVIDADES REALIZADAS

A lo largo de 2022, hemos procurado continuar trasladando nuestra actividad a las aulas y espacios escolares, que representan aquellos entornos donde los y las más jóvenes comienzan a poner en práctica sus valores, principios y habilidades sociales.

Este año hemos visitado diferentes centros escolares de la Comunidad, alcanzando una población aproximada de 700 alumnos y alumnas de edades y niveles educativos diferentes.

Integramos actividades diferentes (charlas con personas voluntarias de nuestra entidad, ejercicios prácticos y dinámicas, proyección de vídeos...), adaptando siempre los contenidos a los diferentes niveles y capacidades.



Según las encuestas registradas para este periodo 2022, **91% del alumnado no sabía lo que era la espina bífida** antes de nuestra intervención. El 95% del total finalmente pudo comprender mejor esta realidad y el 93% consideró esta actividad como interesante y valiosa para otros centros escolares.

Hemos rescatado algunos comentarios positivos de estas evaluaciones:

"Me ha parecido maravillosa porque aprendí cosas que no tenía ni idea que existían".
2º A Celestino Mutis

"Me ha parecido muy bien explicada, intentando usar palabras simples y se entendía fácilmente, excepto los nombres". 1º C IES Antonio López García.

"Me ha gustado entender qué es lo que le sucede a la médula espinal y cómo puede complicar la vida a la persona que padece espina bífida". 1º B IES Antonio López García.

"A mí la actividad me ha parecido necesaria para todas aquellas personas que se siguen riendo de la gente que tiene alguna discapacidad y las tratan diferente". 1º B IES Antonio López García.

Información para centros interesados en concertar una visita:

Teléfono: 91 563 04 48

Correo: ameb.colegios@ameb.es



VOLUNTARIADO EN AMEB

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

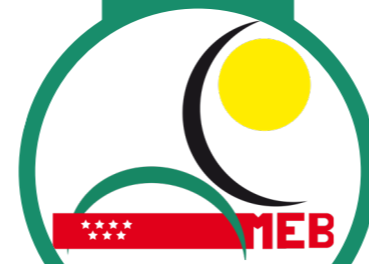
En AMEB, la existencia de personas voluntarias es totalmente necesaria, pues con su apoyo nos facilitan, en muchas ocasiones, la realización de actividades, prestando su ayuda y su tiempo, junto a la implicación y compromiso que ello requiere.

OBJETIVOS DEL SERVICIO

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

PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO

En 2022 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 muchas de ellas no sería posible.



PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO

En 2022 las personas voluntarias colaboraron en todas nuestras actividades y eventos:

- En nuestra Escuela de Baloncesto, apoyando en los entrenamientos y actividades.
- En nuestras actividades de ocio: Salida de Semana Santa, Viaje de Verano y MiniViaje de invierno.
- En la Fiesta de Navidad de AMEB.
- Realizando acompañamientos y apoyos a personas pertenecientes a nuestra Asociación que lo necesitaron

Por todo esto os agradecemos enormemente vuestra labor y apoyo incondicional, y esperamos que en 2023 podamos coincidir en muchas más ocasiones.





Daniel Torrubiano
Socio Fundador de AMEB

Socio fundador y primer Presidente de nuestra asociación, y padre de Daniel, uno de los participantes más veteranos en nuestro Centro de Atención Diurna, a quien le mandamos un abrazo muy fuerte, tanto a él como a su familia.

Gracias por tu gran labor y entrega en AMEB, Daniel.

Julián Estúñiga

Socio y voluntario de AMEB

Apoyo fundamental para nuestra asociación en todas las actividades que hemos hecho. Desde AMEB, le mandamos un abrazo enorme a toda su familia, y todo nuestro apoyo, en especial a su hija, que es otro pilar fundamental para nuestra asociación.

Siempre en nuestros corazones, Julián.



Francisco José Astola

Socio de AMEB

Uno de nuestros socios casi desde el principio, a quien lamentamos mucho tener que despedir. Enviamos todo nuestro apoyo y cariño a su familia,

Allá donde estés, te echamos de menos, Francisco.



Manolo García-Baylo
Socio de AMEB

Queridísimo socio, además de un hombre valiente, guerrero, bromista y muy muy familiar. Enviamos un enorme abrazo a sus familiares, especialmente a su mujer Maria del Carmen y sus hijos Gonzalo y Mónica.

Allá donde estés, Manolo, "ponles firmes a todos".

Juan José Rejón

Socio de AMEB

Despedimos con mucho cariño a nuestro socio y padre de María, participante de nuestro Centro de Atención Diurna durante muchos años. Toda nuestra fuerza a su mujer Nelly.

Siempre tendrás un hueco en nuestra memoria, Juan.

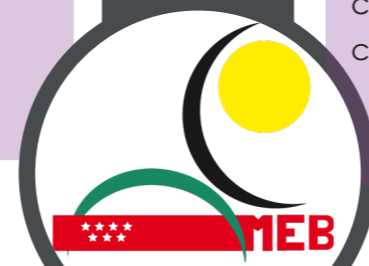


Graciliano Fe López

Socio y participante del Centro de Atención Diurna de AMEB

Durante muchos años has sido compañero, amigo y socio de AMEB. Gracias por todos los momentos que hemos podido compartir contigo, tanto en el Centro de Atención Diurna, como en los viajes en los que has participado. Mandamos un abrazo muy fuerte a su familia.

Tu sonrisa quedará en nuestro corazón para siempre.



PATROCINIOS Y COLABORADORES



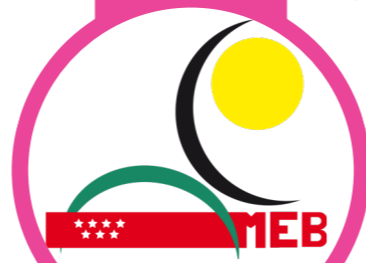
FUNDACIONES Y ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS



INSTITUCIONES PÚBLICAS



MADRID



PATROCINIOS Y COLABORADORES



ENTIDADES BANCARIAS



EMPRESAS COLABORADORAS

