



MEMORIA 2019



INDICE

1	PRESENTACIÓN	02
2	RECURSOS HUMANOS	03
	Junta Directiva	
	Socios y Socias	
	Equipo de Profesionales	
	Voluntariado	
3	AREA ASOCIATIVA	04
	Formación y apoyo a socios/as y familias	
	Divulgación y Sensibilización	
	Programa de Voluntariado	
	Proyecto de Información en el Ámbito socio-sanitario	
	Asaplus Xperience	
	Otros Programas	
4	INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN	09
	Información General	
	Trabajo Social	
5	APOYOS Y HABILITACIÓN	10
	Atención Psico-Social	
	Programa de Fisioterapia	
	Asesoramiento y Promoción de la Autonomía	
	Proyecto para una Alimentación Saludable y Segura	
6	RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL	12
	Programa del Curso Escolar	
	Programa de Verano	

1 PRESENTACIÓN

Presentamos a continuación la memoria de las actividades realizadas durante **2019**, señalando los aspectos más significativos del año.

La Comparecencia en la Comisión de Bienestar Social de las Juntas Generales de Álava, resume las líneas de actuación de todo el año. En esta exposición trasladamos a los grupos políticos, nuestra preocupación por la situación que atraviesan las personas con discapacidad, y en particular nuestro colectivo y asociación.

Nos preocupan los baremos que se aplican a las ayudas individuales, la lista de espera en centros de día y residencias, la pérdida de las ayudas del ya antiguo bono-taxi, y esto sucede en un momento en que muchas de nuestras familias se hacen mayores y necesitan más apoyo.

En la comparecencia se expusieron también, las dificultades para la gestión asociativa, el descenso del voluntariado y la necesidad de contratación de personal profesional como monitores y monitoras de apoyo para los programas de respiro.

Así mismo, se trasladó la necesidad de adecuación y reconocimiento funcional y salarial de las profesionales, que llevan una década con los sueldos congelados.

En otro orden de cosas, en el mes de julio tuvo lugar la Asamblea General en la que dejó su cargo de Presidente Luis Miguel Martínez, nuestro agradecimiento por estos 30 años de dedicación a ASPACE.

Por último, agradecer la colaboración a todas **las entidades públicas y privadas, y a aquellas personas, voluntariado y profesionales**, que contribuyen a que sigamos avanzando en nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las Personas con Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines.

2 RECURSOS HUMANOS

Junta Directiva

En el mes de Julio dejó la presidencia
Luís Miguel MARTINEZ LÓPEZ,
Quedando la Junta Directiva:



Isabel TORQUEMADA
Sonia REVIRIEGO MEDEL
Marixa ARGOTE CAMPO
Esther RETEGUI RUIZ
M^a José GASTIAIN AGUINAGALDE

PRESIDENTA
TESORERA
SECRETARIA
VOCAL
VOCAL

Socios y Socias

A diciembre de 2019 Aspace contaba con **134 socios y socias numerarios/as** y **38 socios/as colaboradores/as**.

Equipo de Profesionales

Durante 2019 hemos contado con 18 personas distribuidas en los siguientes servicios:

- Coordinación General
- Trabajo Social
- Atención Psico-social
- Respiro y participación (Responsable del Servicio, Monitoras de Apoyo, Responsables del los grupos del Programa de Verano)
- Administración
- Limpieza

Voluntariado

Una media de **215 personas voluntarias** durante 2019.

3 AREA ASOCIATIVA

Formación y apoyo a socios/as y familias

Charlas y talleres dirigidas a socios/as y familias

Medidas Judiciales de Protección a Personas con Discapacidad

En enero, impartida por Dña. Aida Lozano Pascual, Fiscal Coordinadora de la Sección de Protección de Personas con Discapacidad y dirigida a familiares de personas con discapacidad de varias asociaciones de Álava, se expusieron diferentes medidas judiciales de protección, los cambios en las mismas tras las modificaciones en el Código Civil, así como la actuación de la Fiscalía en ellas. Al encuentro acudieron más de 70 personas.

Dificultades de deglución en personas con Parálisis Cerebral

Al encuentro celebrado en septiembre, impartido por Ángela Fernández de Corres, logopeda especializada en disfagia en personas con trastornos neurológicos, dirigido a socios/as y familias; acudieron 16 personas. Se hizo hincapié en identificar y solventar dificultades de la deglución y adaptar distintas dietas.

Divulgación y Sensibilización

Boletín informativo "SOMOS ASpace"

Redacción, edición, publicación y divulgación de los boletines número 27 y 28.

Charlas Divulgativas

Se han realizado **6 charlas y encuentros** en diferentes centros en las que han participado un total de **292 personas**.

Redes Sociales y Medios de comunicación

Durante todo el año hemos estado presentes en las redes sociales (Twitter, Facebook y página web) y en diferentes medios de comunicación a través de espacios de redacción dirigidos a trasladar las necesidades y características de nuestro colectivo.

Programa de Exposiciones

Exposición de cuadros "Koloredun Energi/ Energía de Color": realizados por los/as participantes del Taller de Pintura permaneció expuesta en el Centro Cívico Zabalgana en enero.

Exposición deportistas *dis*CAPACITADOS: compuesta por 18 paneles con mensajes de deportistas de élite y fotos de nuestros deportistas estuvo en el BAKH - Baskonia en enero.

Exposición Fotográfica Itinerante Confederación Aspace, bajo el título "**Tal día como hoy**" visibilizó temáticas sobre amistad, vida en pareja y búsqueda de la familia, para plasmar la naturalidad de las relaciones personales entre personas con parálisis cerebral. Estuvo expuesta en Aspace en enero.

Exposición "Adopta Un Cuadro" de cuadros realizados por los participantes del Taller de Pintura estuvo expuesta en Aspace durante el mes de diciembre.

Día Mundial de la Parálisis Cerebral

El primer miércoles de octubre se conmemora cada año el Día Mundial de Parálisis Cerebral, y en torno a él varios medios de comunicación se ponen en contacto con Aspace.

Festival de Navidad de Aspace

El 21 de diciembre tuvo lugar el Festival de Navidad de Aspace, evento importante del año en el que participa mucha gente de la asociación y donde se cubre prácticamente la totalidad del aforo.

Día Internacional del Voluntariado

En torno a este día Aspace reconoce la dedicación, esfuerzo, trabajo y compromiso de sus voluntarios/as que durante todo el año colaboran en las diferentes actividades de la asociación.

Día Internacional del Voluntariado - Boluntariotzaren Nazioarteko Eguna
5 de diciembre - abenduaren 5a

**Vuestra colaboración
es nuestra sonrisa**

ESKERRIK ASKO! ¡GRACIAS!

SI QUIERES SER VOLUNTARIO/A, CONTACTA CON ASPACE 945 357 578

Programa de voluntariado

El objetivo general de este programa es la organización de las personas voluntarias para el funcionamiento eficaz en las actividades de la asociación. Para ello, se hace necesario contar con una sólida organización del voluntariado que organice su gestión: captación, distribución, formación, seguimiento, evaluación...

La situación de dependencia de nuestros socios/as requiere que durante el año sea numeroso el voluntariado que se precisa en las actividades de curso escolar y en las del programa de verano.

Así, a lo largo de 2019, se han necesitado **225 personas voluntarias** para poder llevar acabo nuestras actividades atendiendo a la siguiente distribución:

VOLUNTARIADO PARTICIPANTE 2019			
		Mujeres	Hombres
ACTIVIDADES DE CURSO ESCOLAR (Enero-Diciembre)	DEPORTE ADAPTADO	64	28
	ASPA CLUB	39	09
	TALLERES APOYO Y PROMOCION	24	0
	CLUB DEPORTIVO	02	01
	SUBTOTAL	129	38
PROGRAMA DE VERANO (Julio)	ASPACE LEKU (1-5 julio)	9	0
	ASPACE LEKU (8-12 julio)	9	0
	ASPACE LEKU (15-19 julio)	9	0
	ASTURIAS GRUPO 1 (1-10 julio)	9	4
	ASTURIAS GRUPO 2 (11-20 julio)	6	2
	SUBTOTAL	42	6
TOTAL VOLUNTARIADO PARTICIPANTE 2019		171	44
		225 personas voluntarias	

Proyecto de información y sensibilización a profesionales del ámbito socio-sanitario.

Gracias a la subvención del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, hemos seguido trabajando por un espacio socio-sanitario inclusivo, algunas de las actividades realizadas en 2019 han sido:

CHARLAS Y TALLERES FORMATIVOS	
CENTROS	FECHAS
Servicio de viviendas gestionados por A y G	Mayo
Servicio de viviendas gestionados por APDEMA	Mayo
Centro Ocupacional KIMU - OYÓN	Junio
REUNIONES Y COORDINACIONES TRIMESTRALES	
CENTROS	FECHAS
CEE Gorbeialde	Febrero y octubre
CEIP San Martín	Enero, mayo y junio
CEIP Judizmendi	Diciembre

Aspaplus Xperience

Proyecto subvencionado por el Ayuntamiento de Vitoria - Gasteiz dirigido a Centros de formación, Universidad y Escuelas de Tiempo Libre. A través de este proyecto se ofrece formación y capacitación profesional al alumnado participante además de una experiencia memorable, un plus, participando en las actividades de Aspace haciendo prácticas y/o voluntariado.

Otros Programas

Proyecto Aspace CIF Valorando Capacidades

En 2019 hemos formado parte del proyecto de Confederación Aspace sobre el Sistema de Clasificación Internacional de la Funcionalidad adaptado al colectivo de Parálisis Cerebral. Durante el año se han llevado a cabo 36 sesiones CIF con la colaboración de familiares y profesionales del ámbito socio sanitario.

Programa de canguros y acompañamientos

Anualmente se actualiza la lista de personas que se ofrecen para trabajar dentro de este programa cuyo objetivo es ofrecer un servicio de respiro familiar con garantías.

Servicio de Préstamos

Este servicio ofrece diferentes materiales bajo la modalidad de préstamo poniendo a disposición de socios/as, familiares, voluntariado y profesionales documentación, ayudas técnicas y/o material de entrenamiento. Durante el año se ha utilizado en 26 ocasiones y se ha adquirido material y bibliografía nueva.

Taller de Higiene Postural

Taller grupal dirigido a familiares y cuidadores/as cuyo objetivo principal es aprender a adoptar posturas y realizar movimientos o esfuerzos de forma que la carga para la columna sea la menor posible, previniendo así dolores y lesiones de espalda.

En el taller de higiene postural estuvieron inscritas 5 personas y se han llevado a cabo 17 talleres.

Taller de Pintura

En el taller participaron 9 socios y socias junto con la colaboración de 9 personas voluntarias. El taller de pintura proporciona experiencias variadas en el ámbito del arte y fomenta la creatividad y la autoestima a través de la pintura libre ■ sus participantes.



4 INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Información General

A través del Servicio de Información General se realiza la acogida y seguimiento de todas aquellas personas que muestran interés por conocer la asociación y/o formar parte de ella.

Durante el año se ha atendido a través de entrevistas iniciales e informativas a las familias de **24 personas con discapacidad** (15 hombres y 9 mujeres) afectadas por Parálisis Cerebral y/u otro tipo de afectación. De estas familias, **12 han sido dadas de alta como socios/as numerarios/as** de Aspace (7 hombres y 5 mujeres). Del resto de personas, algunas fueron derivadas y acompañadas a la asociación que mejor puede atender sus necesidades; y a otras, a pesar de no darse de alta se les está realizando seguimiento, apoyo y asesoramiento.

Trabajo Social

Desde este programa se atienden las demandas planteadas por socios/as y familiares, se detectan necesidades, se informa, asesora, acompaña, orienta y habilitan programas y actuaciones que faciliten la resolución de estas situaciones.

Durante el primer semestre del año se atendieron a 54 familias, y durante el segundo a 43 en temas relacionados con:

- Programa de tránsito a la vida adulta.
- Acogimiento y seguimiento de los nuevos socios y socias.
- Asesoramiento en la gestión y tramitación de prestaciones y ayudas.
- Coordinación con centros de día, ocupacionales y residencias.
- Coordinación con trabajadores/as sociales de Ayuntamiento, Diputación y otras entidades y asociaciones.
- Asesoramiento y apoyo en reclamaciones y recursos.

5 APOYOS Y HABILITACIÓN

Atención Psico-Social

Dirigida a socios y socias se establece en función de tres ejes de actuación: la persona, su familia y la relación con el entorno.

Atención Individual dirigida a socios y socias

Programa individual de atención psico-social **centrado en las necesidades y demandas de cada persona**. Se han realizado **128 sesiones donde se han atendido a 25 personas** (22 adultos/as, 2 adolescentes y 1 niños/as).

Atención Individual dirigida a familias

Programa de intervención con familias centrado en **sus necesidades y demandas enfocado**, ya sea a la propia familia y/o a su familiar afectado/a. Se han llevado a cabo **159 apoyos específicos** a **51 familias** por diferentes motivos.

Talleres de Apoyo y Promoción

Taller Multisensorial

Actividades de estimulación multisensorial dirigidas a niños y niñas gravemente afectadas. Se han llevado a cabo **13 días de taller** en el que han participado **7 socios y socias**.



Terapia Asistida con Animales

Gracias al convenio de colaboración con Biak Bat y Orona, la terapia asistida con animales se llevó a cabo entre los meses de febrero y abril con un grupo de 3 personas participantes.

Programa de Fisioterapia

Teniendo en cuenta que la Parálisis Cerebral se manifiesta fundamentalmente en el plano motor (tono muscular, postura y movimiento), el abordaje de una correcta rehabilitación-habilitación motriz resulta imprescindible para conseguir el bienestar de nuestro colectivo. En base a ello desde Aspace se subvencionan mensualmente sesiones individuales de fisioterapia, en las que durante 2019 participaron un total de **45 personas**.

Asesoramiento y Promoción de la Autonomía

Este servicio recorre transversalmente nuestros programas y sirve de orientación a las personas que intervienen directamente en las actividades con los socios y socias. Desde él se realizan coordinaciones, valoraciones, seguimientos y acompañamientos a familias ante consultas de cirugías y ayudas técnicas.

Proyecto para una alimentación saludable y segura en personas con Parálisis Cerebral

Su puesta en marcha pretende dar respuesta a las demandas existentes en relación a las complicaciones en personas con Parálisis cerebral y alteraciones afines. Atiende a demandas de los socios y socias, así como de sus familias y/o de profesionales socio-sanitarios.



6

RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

Programa del Curso Escolar

Actividades de apoyo al Deporte Adaptado

El deporte posibilita mantener, conservar y desarrollar el potencial físico, mejorar la autonomía y funcionalidad, refuerza las capacidades y sobre todo, se trata de una plataforma para la socialización e inclusión de las personas con Parálisis Cerebral.

ACTIVIDAD	INSTALACIONES	ENERO-JUNIO 2019		OCTUBRE-DICIEMBRE 2019		
		PARTICIPANTES		PARTICIPANTES		
		MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	
LUNES	Natación 1	CEE Gorbeialde	2	3	3	3
	Natación 2	CEE Gorbeialde	2	2	3	3
MARTES	Natación 3	Pol. San Andrés	3	4	2	6
	Boccia	Pol. San Andrés	4	4	4	4
	Actividad Acuática 1	CEE Gorbeialde	2	1	3	3
MIÉRCOLES	Actividad Acuática 2	CEE Gorbeialde	2	1	2	3
	Mantenimiento Activo	ASPACE	3	2	2	4
JUEVES	Actividad Acuática 3	CEE Gorbeialde	1	2	2	1
VIERNES	Boccia Slalom niños/as - jóvenes	Pol. San Andrés	3	5	1	6
	Natación 4	C.C. Hegoalde	1	4	1	4
SÁBADO	Multideporte	C.C. Iparralde	2	6	2	3
TOTAL SOCIOS/ AS EN ACTIVIDADES DEPORTE ADAPTADO			23	34	25	40
			57		65	



Actividades de apoyo al Ocio: Aspaclub

El adecuado aprovechamiento del ocio es elemento clave en la calidad de vida ya que implica descanso, diversión, encuentro inter-personal, creatividad, participación y respiro familiar.

ACTIVIDAD	ENERO-JUNIO 2019		OCTUBRE-DICIEMBRE 2019	
	PARTICIPANTES		PARTICIPANTES	
	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
ASPA CLUB Mañanas	5	5	5	7
ASPA CLUB Tardes	4	5	4	3
Salidas Urbanas	4	1	4	2
TOTAL SOCIOS/AS EN ASPA CLUB	13	11	13	12
	24		25	

Aspaclub Mañanas-Tardes: Actividades quincenales desarrolladas los sábados en Aspace, a las que acuden dos grupos, uno por la mañana, y otro por la tarde.

Salidas Urbanas: Actividades quincenales desarrolladas en distintos lugares de la ciudad.



Club Deportivo

Durante la temporada 2018/2019, 8 deportistas compitieron en Boccia y en natación a nivel Regional con deportistas de Guipúzcoa, Vizcaya y Navarra.

Programa de Verano

Llevado a cabo en el mes de julio trata de proporcionar un espacio lúdico y de descanso tanto a socios y socias como a sus familias bajo dos modalidades:

Aspace-Leku: Colonia diurna dirigida a niños, niñas y jóvenes en edad escolar con necesidad de apoyo generalizado.



Programa para jóvenes y adultos/as: Estancia en "La Minería del Montepío", en Felechosa-Aller (Asturias).



FECHA	ACTIVIDAD	LUGAR	PARTICIPANTES	
			MUJERES	HOMBRES
COLONIAS INFANTILES-JUVENILES				
1-15 julio	ASPACE-LEKU	CEE Gorbeialde	5	6
8-12 julio	ASPACE-LEKU	CEE Gorbeialde	3	7
15-19 julio	ASPACE-LEKU	CEE Gorbeialde	4	6
TOTAL			12	19
			31	

FECHA	ACTIVIDAD	LUGAR	PARTICIPANTES	
			MUJERES	HOMBRES
ESTANCIA PERSONAS ADULTAS				
1-10 julio	Felechosa-Aller	ASTURIAS	7	6
11-20 julio	Felechosa-Aller	ASTURIAS	4	7
TOTAL			11	13
			24	

TOTAL SOCIOS Y SOCIAS EN EL PROGRAMA DE VERANO	55
--	----



Arabako Foru Aldundia
Diputación Foral de Álava

Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz



Vitoria-Gasteizko
Udala

Vital

FUNDACIÓN · FUNDAZIOA

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO