



asociación  
parálisis  
cerebral



álava

# MEMORIA 2020

# INDICE

|          |                                                                                                                                                                               |           |
|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>PRESENTACIÓN</b>                                                                                                                                                           | <b>02</b> |
| <b>2</b> | <b>RECURSOS HUMANOS</b>                                                                                                                                                       | <b>03</b> |
|          | Junta Directiva<br>Socios y Socias<br>Equipo de Profesionales<br>Voluntariado                                                                                                 |           |
| <b>3</b> | <b>AREA ASOCIATIVA</b>                                                                                                                                                        | <b>04</b> |
|          | Formación y apoyo a socios, socias y familias<br>Divulgación y Sensibilización<br>Programa de Voluntariado<br>Otros Proyectos y Programas                                     |           |
| <b>4</b> | <b>INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN</b>                                                                                                                                              | <b>08</b> |
|          | Información General<br>Trabajo Social                                                                                                                                         |           |
| <b>5</b> | <b>APOYOS Y HABILITACIÓN</b>                                                                                                                                                  | <b>09</b> |
|          | Atención Psico-Social<br>Programa de Fisioterapia<br>Asesoramiento y Promoción de la Autonomía<br>Proyecto para una Alimentación Saludable y Segura                           |           |
| <b>6</b> | <b>RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL</b>                                                                                                                                         | <b>11</b> |
|          | Actividades Programadas (enero - marzo)<br>Actividades en el confinamiento (marzo-mayo)<br>Actividades de verano (junio-julio)<br>Actividades readaptadas (octubre-diciembre) |           |

# 1 PRESENTACIÓN

El contexto de crisis sanitaria ocasionado por la pandemia del COVID19 a lo largo del año 2020 ha situado a Aspace Álava en un escenario difícil, ante el cual la asociación ha tratado de responder con responsabilidad. La presente memoria recoge el trabajo desarrollado en esta circunstancia especial, que ha requerido adaptarnos y dar respuesta a las nuevas necesidades que se han generado en nuestros socios, socias y familias.

En primer lugar, no podemos olvidar mostrar nuestra solidaridad y afecto a todas las personas que han padecido la enfermedad o pérdida de algún ser querido. En este sentido, y de forma especial, recordamos a nuestro Presidente durante casi 30 años, Luis Miguel Martínez.

El colectivo de personas con Parálisis Cerebral es un colectivo altamente vulnerable ante el COVID19, por ello las personas con Parálisis Cerebral necesitan ser atendidas en espacios con condiciones de seguridad.

Ante esta situación, Aspace Álava no ha paralizado su trabajo, tratando en todo momento de estar presente, resolver los problemas, ofrecer apoyo psicológico, así como cercanía, contacto y mucho ánimo.

Por ello, durante el año se han tenido que suspender algunas de las actividades y otras, han tenido que ser reorganizadas y adaptadas constantemente a las distintas fases de evolución de la pandemia.

Para finalizar, agradecer la actitud ejemplar de prudencia, responsabilidad y colaboración adoptada por todas las personas que componen Aspace, y agradecer también su colaboración a todas **las entidades públicas y privadas, y a aquellas personas, voluntariado y profesionales**, que en estos difíciles momentos han contribuido en mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines.

## 2 RECURSOS HUMANOS

### Junta Directiva

|                                          |            |
|------------------------------------------|------------|
| Isabel TORQUEMADA ALONSO                 | PRESIDENTA |
| Sonia REVIRIEGO MEDEL                    | TESORERA   |
| Marixa ARGOTE CAMPO                      | SECRETARIA |
| Esther RETEGUI RUIZ                      | VOCAL      |
| M <sup>a</sup> José GASTIAIN AGUINAGALDE | VOCAL      |
| Mercedes VERANO SUBERVIOLA               | VOCAL      |

### Socios y Socias

A diciembre de 2020, Aspace contaba con **135 socios y socias numerarios/as** y **39 socios/as colaboradores/as**.

### Equipo de Profesionales

Durante el año 2020 hemos contado con **12 profesionales** distribuidas en los siguientes servicios:

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

### Voluntariado

Una media de **90 personas voluntarias** durante el año 2020.



# 3 AREA ASOCIATIVA

## Formación y apoyo a socios, socias y familias

### Charlas y talleres dirigidas a socios/as y familias

**Cómo cuidarse para cuidar mejor.** Fruto de la colaboración con Ascudean, se llevó a cabo una charla dirigida a familias y personas cuidadoras, en la que se abordaron cuestiones relacionadas con el autocuidado y el respiro.

**Mindfulness.** Continuando con el fomento del autocuidado como herramienta para el bienestar de las familias cuidadoras, se inició un programa de Mindfulness que se vio interrumpido después de la primera sesión debido al confinamiento, y que se pretende reanudar a lo largo del año 2021.

## Divulgación y Sensibilización

### Boletín informativo "SOMOS ASPACE"

Redacción, publicación y divulgación de los boletines número 29 y 30 que, debido a la situación generada por el COVID-19, fueron divulgados de manera online.

### Redes Sociales y Medios de comunicación

Durante el año 2020 estuvimos presentes en las redes sociales (Twitter, Facebook, Instagram, web) fuente potente de divulgación y sensibilización. Asimismo, Aspace apareció en diferentes medios de comunicación dando a conocer la situación vivida por el colectivo y trasladando las sus necesidades.

### Programa de Exposiciones

**Exposición de cuadros "Navegando Texturas/ Testurak Nabigatzen"** que recorrió los Centros Cívicos Iparralde, Zabalgana, Judizmendi y Salburua, con el objetivo de visibilizar el arte de nuestros/as artistas a través de las obras realizadas en el Taller de Pintura.



### Charlas Divulgativas

Dada la peculiaridad del curso escolar, únicamente se pudo celebrar una charla en el Centro Egibide - Arriaga, dentro de sus jornadas sobre deporte adaptado. Esta charla fue impartida por nuestra monitora deportiva y dos de nuestros socios.



### Día Mundial de la Parálisis Cerebral

Con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral, Aspace se sumó a la campaña de Confederación Aspace "Un futuro mejor", con el objetivo de poner en valor a las personas con Parálisis Cerebral y al movimiento asociativo, y proponer una forma diferente de abordar la reconstrucción tras la crisis.

### Días Internacionales del Voluntariado y de la Discapacidad

En torno a los días del voluntariado y la discapacidad, desde Aspace se llevaron a cabo diferentes iniciativas.

Nuestra sede sirvió de escaparate para la celebración de ambos días, a través de una obra realizada en el Taller de pintura, por socios, socias y personas voluntarias, que durante el mes de diciembre se expuso en una de las cristaleras de los locales de la asociación.



## Programa de voluntariado

La situación en torno a la pandemia, así como las medidas de seguridad establecidas, ocasionaron necesariamente una notable reducción de la participación de las personas voluntarias en las actividades.

No obstante, es importante señalar y agradecer la actitud del voluntariado durante el confinamiento, que colaboró activamente en mejorar el bienestar y la comunicación con nuestros socios, socias y familias durante las semanas más difíciles.

A lo largo del año 2020, para poder llevar acabo las actividades, se requirió de la participación de **91 personas voluntarias** atendiendo a la siguiente distribución:

|                               | ENERO-MARZO |         | ABRIL-JUNIO | OCTUBRE-DICIEMBRE |         |
|-------------------------------|-------------|---------|-------------|-------------------|---------|
|                               | MUJERES     | HOMBRES |             | MUJERES           | HOMBRES |
| DEPORTE ADAPTADO              | 28          | 10      | SUSPENDIDAS | 10                | 0       |
| ASPA CLUB                     | 15          | 3       |             | 6                 | 0       |
| TALLERES DE APOYO Y PROMOCIÓN | 14          | 0       |             | 5                 | 0       |
| CLUB DEPORTIVO                | 0           | 0       |             | 0                 | 0       |
| TOTAL MUJERES y HOMBRES       | 57          | 13      |             | 21                | 0       |
| TOTAL VOLUNTARIADO            | 70          |         |             | 21                |         |



## Otros Proyectos y Programas

### **Proyecto sobre Parálisis Cerebral en el ámbito sociosanitario**

Subvencionado por el Dpto. de Políticas Sociales del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, ha perseguido informar, sensibilizar y dar a conocer la realidad de la Parálisis Cerebral a profesionales del espacio socio-sanitario para avanzar en la atención y calidad de vida del colectivo.

### **Proyecto "Enlazando Diversidades, Enlazando Capacidades"**

Subvencionado por el Ayto. de Vitoria-Gasteiz, se ha ofrecido un espacio de conocimiento mutuo entre personas diversas, donde promover y velar por los derechos humanos y las libertades fundamentales, y visibilizar una imagen positiva de la diversidad funcional, eliminando posibles prejuicios.

### **Proyecto "Nos gusta la gente diferente"**

Dentro del proyecto "Ciudad educadora" del Ayuntamiento, mediante charlas y dinámicas, se ha informado al alumnado de 3º y 4º de primaria acerca de la Parálisis Cerebral, transmitiendo valores como la diversidad, la inclusión, y la solidaridad, para evitar actitudes discriminatorias y sobreprotectoras, y facilitar la comunicación.

### **Proyecto Aspace CIF Valorando Capacidades**

Gracias a Confederación Aspace, en 2020 se ha continuado trabajando en el Proyecto Valorando Capacidades, a través del cual se han realizado entrevistas en rutinas de alimentación a 4 socios y socias, a quienes se ha perseguido ayudar a mejorar su calidad de vida a través del conocimiento de sus rutinas de alimentación.

### **Bolsa de canguros y acompañamientos / Servicio de Préstamos**

El listado de personas que ha conformado la bolsa se puso a disposición de las familias, socios y socias interesadas. El Servicio de préstamo, ha puesto a disposición de socios, socias, familiares y profesionales, bibliografía, materiales y ayudas técnicas.

# 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 2020 se atendieron a través de entrevistas iniciales informativas y de primer contacto a las familias de **11 personas con discapacidad** (5 mujeres y 6 hombres) afectadas por Parálisis Cerebral y/u otro tipo de afectación afín. De estas 11 personas, se dieron de alta como socios/as numerarios/as de Aspace 8 (**3 mujeres y 5 hombres**) tras las entrevistas de acogida y las pertinentes valoraciones. A las otras tres personas, a pesar de no darse de alta por diferentes motivos, se les sigue realizando seguimiento, apoyo y asesoramiento.

## Trabajo Social

La trabajadora social establece el primer contacto entre la familia y/o la persona con Parálisis Cerebral y la asociación. Desde el programa de trabajo social se atienden y recogen las demandas planteadas por las personas, familias e instituciones respecto a sus propias necesidades. Se abordan diferentes cuestiones que van desde informar y apoyar en reclamaciones de servicios y prestaciones dependientes de la administración, apoyar y asesorar en las incapacitaciones judiciales, reclamaciones por exenciones etc.... En definitiva, se detectan necesidades, se informa, asesora, acompaña, orienta y habilitan programas y actuaciones que facilitan la resolución de estas situaciones para los socios, socias y familias. Durante el primer semestre del año se atendieron a **38 familias**, y durante el segundo a **50 familias**.



# 5 APOYOS Y HABILITACIÓN

## Atención Psico-Social

Dirigida a socios, socias y familias, se establece la atención 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**. A lo largo del año 2020, se realizaron **112 sesiones, donde fueron atendidas 26 personas** (22 personas adultas, 2 adolescentes y 2 niños y niñas).

### Atención individual dirigida a familias

Programa de atención a familias, que busca dar respuesta a las **necesidades derivadas del rol de cuidadoras**. A lo largo del año 2020, se llevaron a cabo **183 apoyos específicos** por diferentes motivos a **74 familias**.

### Talleres de Apoyo y Promoción

#### TALLER MULTISENSORIAL

Actividades de estimulación multisensorial dirigidas a socios y socias gravemente afectadas. Debido a la situación del Covid-19 se llevaron a cabo **5 días de taller** con la participación de **8 socios y socias**.



## TALLER DE PINTURA

En el que participaron **10 socios y socias** junto con la colaboración de **7 personas voluntarias**. Este taller fomenta la creatividad y la autoestima de los y las participantes a través de la pintura libre y proporciona experiencias variadas en el ámbito del arte.

## Programa de Fisioterapia

Teniendo en cuenta que la Parálisis Cerebral se manifiesta fundamentalmente en el plano motor, el abordaje de una correcta habilitación-rehabilitación motriz resulta imprescindible para conseguir el bienestar de nuestro colectivo. Gracias a las subvenciones recibidas por parte del Ayuntamiento, Gobierno Vasco y la convocatoria extraordinaria de Fundación Vital Fundazioa, se han subvencionado las sesiones individuales de fisioterapia de **49 socios y socias** (35 personas adultas y 14 menores) que durante el año 2020 han acudido a los centros con una regularidad semanal o quincenal.

## 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. Se realizan coordinaciones, valoraciones, seguimientos y acompañamientos a familias ante consultas de cirugías y ayudas técnicas.

## Proyecto Alimentación Segura

Trata de dar respuesta a las demandas en relación a las complicaciones en la deglución en personas con Parálisis Cerebral, a través de valoraciones y pautas que ofrece la logopeda especializada.



# 6

## RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

### Actividades Programadas (enero – marzo)

#### 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 además, se trata de una plataforma para la socialización e inclusión de las personas con Parálisis Cerebral.

#### Actividades de apoyo al Ocio: Aspaclub

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

**Aspaclub Mañanas Tardes:** Actividades quincenales desarrolladas los sábados en Aspace, en dos grupos (uno de mañana y otro de tarde).

**Salidas Urbanas:** Actividades quincenales en grupo, desarrolladas en diferentes lugares de la ciudad.



| ACTIVIDAD                                       |                                  | INSTALACIONES   | ENERO-MARZO   |         |
|-------------------------------------------------|----------------------------------|-----------------|---------------|---------|
|                                                 |                                  |                 | PARTICIPANTES |         |
|                                                 |                                  |                 | MUJERES       | HOMBRES |
| LUNES                                           | Natación 1                       | CEE Gorbeialde  | 2             | 3       |
|                                                 | Natación 2                       | CEE Gorbeialde  | 3             | 3       |
| MARTES                                          | Natación 3                       | Pol. San andrés | 2             | 6       |
| MIÉRCOLES                                       | Boccia                           | Pol. San Andrés | 4             | 4       |
|                                                 | Actividad Acuática 1             | CEE Gorbeialde  | 3             | 2       |
|                                                 | Actividad Acuática 2             | CEE Gorbeialde  | 1             | 3       |
| JUEVES                                          | Mantenimiento Activo             | Aspace          | 2             | 4       |
|                                                 | Actividad Acuática 3             | CEE Gorbeialde  | 2             | 1       |
| VIERNES                                         | Boccia Slalom niños/as y jóvenes | Pol. San Andrés | 1             | 6       |
|                                                 | Natación 4                       | C.C. Hegoalde   | 1             | 4       |
| SÁBADO                                          | Multideporte                     | C.C. Iparralde  | 2             | 3       |
| TOTAL SOCIOS/AS EN ACTIVIDADES DEPORTE ADAPTADO |                                  |                 | 23            | 39      |
|                                                 |                                  |                 | 62            |         |



| ACTIVIDADES                              | PARTICIPANTES |         |
|------------------------------------------|---------------|---------|
|                                          | ENERO - MARZO |         |
|                                          | MUJERES       | HOMBRES |
| ACTIVIDADES DE APOYO AL DEPORTE ADAPTADO | 23            | 39      |
| ACTIVIDADES DE APOYO AL OCIO             | 13            | 12      |
| TOTAL PARTICIPANTES                      | 36            | 51      |
|                                          | 87            |         |



## Actividades en el confinamiento (marzo-mayo)

Durante las semanas de confinamiento, se pusieron en marcha diferentes actividades de mantenimiento físico y deportivo, y lúdicas a través de vídeos online llevados a cabo por las monitoras con el objetivo de: incitar a la movilidad, proporcionar la oportunidad de que socios y socias realizaran en casa actividades adaptadas a sus características y fomentar la socialización y evitar el aislamiento.

## Actividades de verano

Ante la situación de crisis sanitaria causada por el COVID-19, se consideró que lo más oportuno era cancelar los programas ordinarios de verano y readaptarlos para ofrecer una alternativa a socios, socias y familias durante los meses de junio y julio.

### Programa extraordinario de junio

Se desarrollaron actividades individuales, encuentros y paseos al aire libre así como actividades online, con apoyo de las monitoras de Aspace. En total, fueron **14 socios y socias** (8 hombres y 6 mujeres) quienes participaron en las diferentes actividades.

### Programa extraordinario de julio

Con el fin de proporcionar un espacio lúdico, de apoyo, promoción y descanso a socios, socias y familias, y atendiendo a la mejora de la situación sanitaria, se llevaron a cabo actividades grupales, con una inscripción máxima de 3/4 participantes por actividad.



| PROGRAMA EXTRAORDINARIO JULIO |                                               |                 |         |
|-------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------|---------|
| DÍAS                          | ACTIVIDAD                                     | PARTICIPACIONES |         |
|                               |                                               | MUJERES         | HOMBRES |
| LUNES                         | Actividad deportiva para adultos y adultas    | 0               | 12      |
| MARTES                        | Taller de pintura                             | 2               | 12      |
| MIÉRCOLES                     | Actividad lúdico-deportiva para niños y niñas | 3               | 8       |
| JUEVES                        | Taller Multisensorial                         | 0               | 9       |
| VIERNES                       | Taller Multisensorial                         | 4               | 8       |
| LUNES - VIERNES               | Paseos y encuentros                           | 4               | 15      |
| TOTAL HOMBRES Y MUJERES       |                                               | 13              | 64      |
| TOTAL PARTICIPACIONES         |                                               | 77              |         |

## Actividades readaptadas (octubre-diciembre)

En el mes de octubre se inició el nuevo curso escolar y para ello algunas actividades tuvieron que ser suspendidas y otras reorganizadas y adaptadas a la situación del momento. En estas actividades se contó con la **participación de 38 socios y socias**.

|                                                 | ACTIVIDAD                        | INSTALACIONES   | OCTUBRE - DICIEMBRE |         |
|-------------------------------------------------|----------------------------------|-----------------|---------------------|---------|
|                                                 |                                  |                 | PARTICIPANTES       |         |
|                                                 |                                  |                 | MUJERES             | HOMBRES |
| MIÉRCOLES                                       | Boccia                           | Pol. San Andrés | 1                   | 6       |
| JUEVES                                          | Mantenimiento Activo             | Aspace          | 2                   | 3       |
| VIERNES                                         | Boccia Slalom niños/as - jóvenes | Pol. San Andrés | 1                   | 4       |
|                                                 | Natación 4                       | C.C. Hegoalde   | 1                   | 4       |
| SÁBADO                                          | Multideporte                     | C.C. Iparralde  | 1                   | 5       |
| TOTAL SOCIOS/AS EN ACTIVIDADES DEPORTE ADAPTADO |                                  |                 | 6                   | 22      |
|                                                 |                                  |                 | 28                  |         |

| ACTIVIDADES                              | PARTICIPANTES       |         |
|------------------------------------------|---------------------|---------|
|                                          | OCTUBRE - DICIEMBRE |         |
|                                          | MUJERES             | HOMBRES |
| ACTIVIDADES DE APOYO AL DEPORTE ADAPTADO | 6                   | 22      |
| ACTIVIDADES DE APOYO AL OCIO             | 6                   | 4       |
| TOTAL PARTICIPANTES                      | 12                  | 26      |
| 38                                       |                     |         |

## Club Deportivo Aspace - Álava

En la temporada 2019/2020, los y las deportistas de Boccia del Club Deportivo Aspace, únicamente pudieron disputar 5 competiciones que se celebraron en Durango, Bergara, Erandio, Iruña y Donosti entre finales de diciembre de 2019 y principios del mes de marzo del año 2020.





Arabako Foru Aldundia  
Diputación Foral de Álava



Ayuntamiento  
de Vitoria-Gasteiz  
Vitoria-Gasteizko  
Udala

**Vital**

FUNDACIÓN · FUNDAZIOA

**ASPACE**  
PARÁLISIS CEREBRAL  
Confederación



**Orona**

**Loramendi**