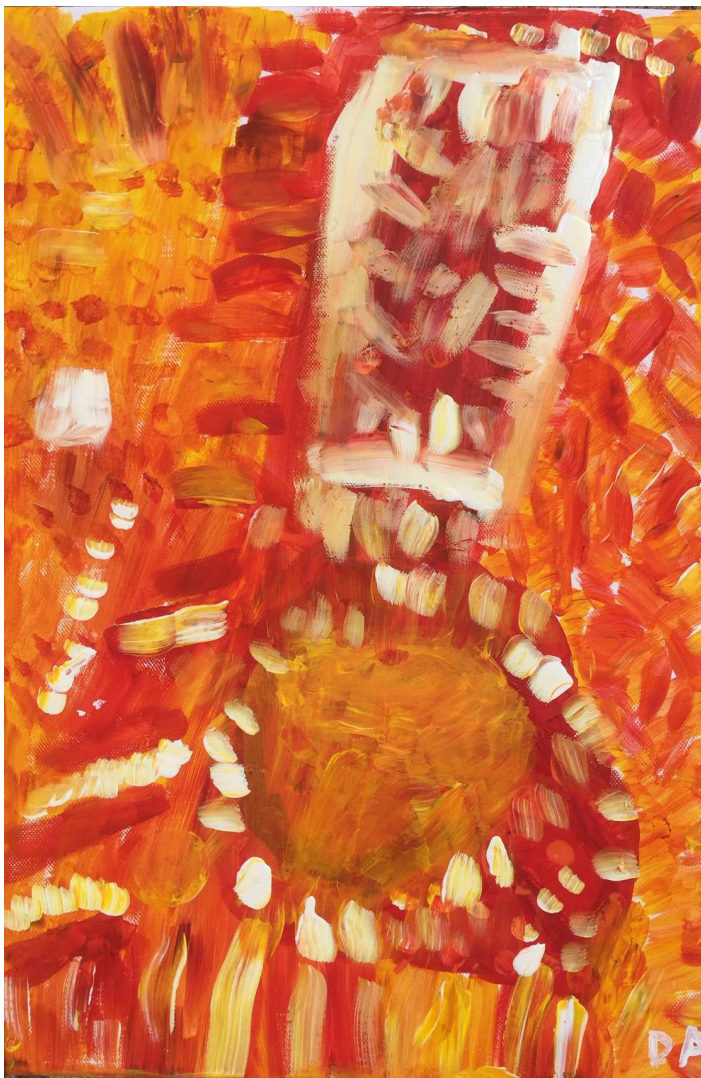




MEMORIA 2018



asociación
parálisis
cerebral

álava

INDICE

1	PRESENTACIÓN	02
2	RECURSOS HUMANOS	03
	Junta Directiva Socios y Socias Equipo de Profesionales Voluntariado Colaboración externa	
3	AREA ASOCIATIVA	04
	Formación y apoyo a socios/ as y familias Divulgación y Sensibilización Programa de Voluntariado Proyecto de información ámbito socio-sanitario	
4	INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN	09
	Información General Trabajo Social	
5	APOYOS Y HABILITACIÓN	10
	Atención Psico-Social Fisioterapia y Estimulación Asesoramiento y Promoción de la Autonomía	
6	RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL	12
	Programa del Curso Escolar Club Deportivo Aspace - Álava Programa de Verano	

1

PRESENTACIÓN

Presentamos a continuación la memoria de las actividades realizadas durante **el año 2018**.

En la actualidad, cuando hablamos de Aspace, nos referimos a una asociación que atiende a 130 personas, en su mayoría (alrededor de 90) con un grado III de dependencia y una discapacidad superior al 75%, de las cuales 44 cuentan con un grado de discapacidad comprendido entre el 91 y el 99%.

Junto con ello también hablamos de una parte de las familias cuidadoras que se están haciendo mayores y que necesitan muchos apoyos.

Frente a esta situación, nos encontramos con una Administración, que bien por la crisis, bien por la aplicación de determinadas normas, por haberse incrementado la población y sus necesidades y/o por falta de sensibilidad o escucha, presenta déficits en su respuesta institucional a estas necesidades y esto nos preocupa.

Los cambios en el programa bono-taxi, los baremos económicos que se aplican a las ayudas técnicas, y/o las largas listas de espera para acceder a los recursos residenciales y de respiro, han marcado nuestro día a día. De esta manera se han interpuesto un notable número de quejas, se han elaborado dos informes sobre el bono-taxi, y un estudio sobre necesidades residenciales.

Esta situación también afecta a la Asociación, que no ve reconocida su trabajo y a la que no se le dota de los recursos necesarios para realizar su labor adecuadamente.

A pesar de las dificultades **agradecer la colaboración de todas las entidades públicas y privadas, y a aquellas personas, voluntariado, profesionales, etc. que contribuyen a que sigamos avanzando en nuestra misión.**

2

RECURSOS HUMANOS

Junta Directiva

Luís Miguel MARTINEZ LÓPEZ	PRESIDENTE
Sonia REVIRIEGO MEDEL	TESORERA
Marixa ARGOTE CAMPO	SECRETARIA
Isabel TORQUEMADA ALONSO	VOCAL
Ana RUIZ DE ALEGRÍA MAESTU	VOCAL
Esther RETEGUI RUIZ	VOCAL

Socios y Socias

A diciembre de 2018 Aspace contaba con **128 socios y socias numerarios/as** y **42 socios/as colaboradores/as**.

Equipo de Profesionales

Lourdes Altuna	Coordinación General
Olatz Azkunaga	Trabajo Social
Elisa Otaduy / Ainhoa Gamarra	Atención Psico-social
Esther Valencia / Leire Vidal	Respiro y participación
Sandra Losada / Amaia Sanz	ASPAClub
Lorena Ibáñez / Elena Criado	Administración
Edurne Larrabaster	Limpieza
June Ruiz	Fisioterapia

Voluntariado

Una media de **170 personas voluntarias** durante 2018.

3

AREA ASOCIATIVA

Formación y apoyo a socios/as y familias

Charlas y talleres dirigidas a socios/as y familias

Charla sobre disfagia y su influencia en la salud.

En febrero, impartida por Iñaki Moraza, se celebró una charla dirigida a socios, socias, familias, voluntariado y profesionales para conocer aspectos básicos de la disfagia,: tipos, modos de detectarla, cómo influye en la salud y en la nutrición.

Divulgación y Sensibilización

Boletín informativo "SOMOS ASPACE"

Redacción, edición, publicación y divulgación de los boletines número 25 y 26.

Charlas Divulgativas

Se han realizado **10 charlas y encuentros** en diferentes centros en las que han participado un total de **278 personas**.

Redes Sociales

Durante el 2018 hemos estado presentes en las redes sociales a través de Twiter, Facebook y la página web de la asociación.

Pregón de Fiestas de la Virgen Blanca 2018

El 2 de agosto ocho mujeres deportistas protagonizaron el pregón de las fiestas, una de ellas fue nuestra deportista Mainer Mendia, quien lo hizo en nombre de todas las personas con Parálisis Cerebral.



Programa de Exposiciones y Exhibiciones

- **Exposición Fotográfica Itinerante "Supermodelos Aspace":** 21 paneles con fotos y textos en los que se recogen diferentes mensajes que estuvieron expuestos en el Vestíbulo del Hospital de Txagorritxu durante enero y febrero.
- **Exposición de cuadros "Las 3 Estaciones de Aspace"** cuadros realizados por los participantes del taller de pintura expuesta en el Centro Cívico Ibaiondo en el mes de enero.
- **Exposición deportistas disCAPACITADOS:** compuesta por 18 paneles con mensajes de deportistas de élite y fotos de nuestros deportistas, recorrió los Centros Cívicos de Hegoalde, Zabalgana, Judimendi, Salburua, El Pilar, Ibaiondo, la Facultad de Educación y Deporte y el Ayto. de Zigoitia.
- **Exposición de Cuadros Koloredun Energía/ Energía de Color** recoge los cuadros realizados por los/as participantes del Taller de Pintura y estuvo expuesta en el Centro Cívico Zabalgana en enero de 2019.

Día Mundial de la Parálisis Cerebral

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

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.

Festival de Navidad de Aspace

El 15 de diciembre tuvo lugar el Festival de Navidad de Aspace, como novedad este evento se celebró por primera vez en el salón de actos del Centro Cívico Zabalgana, salón que ante las mismas condiciones de accesibilidad que el teatro de Ibaiondo, al no formar parte de la red de teatros su alquiler es más económico.

Otros Programas

Proyecto Valorando Capacidades Aspace CIF

Seguimos inmersas en este proyecto de Confederación Aspace, en el que formamos parte de la CIF, Sistema de Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF), adaptado al colectivo de la Parálisis Cerebral. Trabajar en términos de la CIF supone un lenguaje unificado que nos permite agrupar criterios y visión del trabajo, realizar valoraciones centradas en la persona contando con la familia, tomar conciencia sobre la importancia de la participación de la persona.

Programa de canguros y acompañamiento

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 ciertas garantías y tranquilidad.

Servicio de Préstamos

Este servicio ofrece diferentes materiales bajo la modalidad de préstamo y pone a disposición de socios/as, familiares, voluntariado y profesionales documentación, ayudas técnicas y/o material de entrenamiento. Durante el año se ha utilizado en 11 ocasiones y se ha adquirido material nuevo.

Taller de Higiene Postural

En el taller de higiene postural estuvieron inscritas 5 personas, familiares de socios y socias de Aspace. Durante el año se han llevado a cabo **17 talleres**.

Taller de Pintura

En el taller participaron 8 socios/as junto con la colaboración de 10 personas voluntarias. Este taller fomenta la creatividad y la autoestima, a través de la pintura libre los/as participantes expresan su creatividad y canalizan sus emociones.

Programa de voluntariado

El objetivo general de este programa es organizar a las personas voluntarias para su funcionamiento eficaz en las actividades de la asociación que lo requieran.

Para llevarlo a cabo, se hace necesario contar con una sólida organización del voluntariado, que regule todas las actuaciones que su gestión conlleva: captación, distribución, formación, seguimiento, compensación, evaluación etc. de todas las personas voluntarias en activo de la asociación.

La situación de dependencia de nuestros socios/as requiere que durante el año sea muy numeroso el voluntariado que se precisa en las actividades del curso escolar y en el programa de verano, para apoyar a cada participante con un ratio un voluntario/a por socio/a.

Distribución del voluntariado por actividad

A lo largo de 2018, **132 personas voluntarias** han participado en nuestros programas atendiendo a la siguiente distribución:

Actividades de apoyo al Deporte	57
Actividades de apoyo al Ocio	53
Programa de Verano	53
Club Deportivo	03
Talleres de apoyo y promoción	19



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

Gracias a la subvención concedida por parte del Dpto. de Políticas Sociales y Salud Pública del Ayto. de Vitoria-Gasteiz, hemos seguido avanzando en trabajar por un espacio socio-sanitario inclusivo. Si bien en 2017 se recorrieron centros de salud y diferentes espacios sanitarios, durante 2018 se realizaron charlas y talleres dirigidos a profesionales de los centros ocupacionales y recursos residenciales.

Con este proyecto tramos de aportar formación sobre las características más específicos de la Parálisis Cerebral, asesorando en lo relativo a aspectos motrices, con el fin de mejorar la atención a las personas con Parálisis Cerebral.

CHARLAS Y TALLERES EN EL AMBITO SOCIO SANITARIO	
CENTROS OCUPACIONALES	FECHA
Centro Ocupacional ARRIAGA	24 de enero y 27 de febrero
Centro Ocupacional SALBURUA	13 de febrero
Centro Ocupacional ARIZNAVARRA	20 de marzo y 24 de abril
Centro Ocupacional HELIOS	14 y 21 de marzo
Centro Ocupacional PUERTO RICO	17 y 23 de abril
CENTROS RESIDENCIALES	FECHA
Residencias y Pisos de Gestión directa, Basoa, Pedro Asúa, Zaldiaran, Portal de Castilla. Grupo I.	17 de octubre
Residencias y Pisos de Gestión directa, Basoa, Pedro Asúa, Zaldiaran, Portal de Castilla. Grupo II.	24 de octubre
AMBITO EDUCATIVO: BERRITZEGUNE	FECHA
Consultores y Consultoras	22 de marzo
Especialistas de apoyo educativo. Grupo I	25 de junio
Especialistas de apoyo educativo. Grupo II	25 de junio

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 un total de **19 familias nuevas a través de entrevistas informativas**, de las que 7 familias se han dado de alta en Aspace; a otras 2 se las ha derivado y acompañado a la asociación que mejor puede atender sus necesidades, a otras 2 familias a pesar de no darse de alta se les está realizando seguimiento, apoyo y asesoramiento y las 8 restantes están siendo atendidas por sus profesionales de referencia, cuentan con perfil de Parálisis Cerebral pero aún no han sido atendidas ni valoradas directamente en la asociación.

Trabajo Social

Desde este programa se atiende 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 62 familias, y durante el segundo a 38. Los principales temas abordados fueron

- 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.
- Orientación y apoyo al empleo.

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 y Grupal

Programa individual de atención psico-educativa (auto-cuidado, alimentación, utillaje, autonomía personal, habilidades sociales...). Se han realizado **129 sesiones donde se han atendido a 21 personas** (17 adultos/as, 2 adolescentes y 2 niños/as).

Talleres de Apoyo y Promoción

Taller Multisensorial

Actividades de estimulación multisensorial dirigidas a niños/as gravemente afectadas. Se han llevado a cabo 12 días de taller en el que han participado **10 socios y socias**.



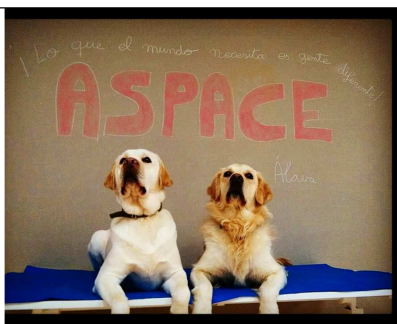
Taller Hiretu Hiria

El primer trimestre 5 socios/as participaron en este proyecto gestionado por Kulturbide.



Terapia Asistida con Animales

Gracias al convenio de colaboración con Biak Bat y la subvención de Orona, se han llevado a cabo **36 sesiones de terapia asistida con perros** en las que **participaron 11 socios/as distribuidos en tres grupos diferentes.**



Fisioterapia

El programa de fisioterapia parte de una valoración inicial en la que se determina el tratamiento más adecuado, y desde un abordaje global busca el bienestar de la persona en todos los ámbitos.

Aspace subvenciona parcialmente las sesiones individuales de fisioterapia. Durante este año, han participado en este programa un total de **47 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/as.

Desde este programa se realizan valoraciones, seguimientos individuales, acompañamientos a familias ante cirugías, ayudas técnicas etc., así como coordinaciones con otros profesionales.

6

RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

Durante este año, **135 personas** han participado en los diferentes programas de ocio y respiro familiar.

Act. semanales de apoyo al deporte adaptado:	61 personas
Act. semanales de apoyo al ocio:	38 personas
Actividades de verano:	36 personas

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, reforzar las capacidades y sobre todo, se trata de una plataforma para la socialización e inclusión de las personas con Parálisis Cerebral.

	ACTIVIDAD	SOCIOS
LUNES	Natación 1	4
	Natación 2	6
MARTES	Natación 3	7
MIÉRCOLES	Boccia	9
	Matronatación 1	5
	Matronatación 2	3
JUEVES	Mantenim. Activo	5
	Matronatación 3	3
VIERNES	Natación 4	5
	Boccia y Slalom	7
SÁBADO	Multideporte	7
DEPORTE		61



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.

ACTIVIDADES EN ASPACE:

Actividades desarrolladas los sábados en Aspace con frecuencia quincenal, a excepción del último trimestre del año que es semanal para preparar el Festival de Navidad.



SALIDAS URBANAS:

Actividades mensuales desarrolladas en distintos lugares de la ciudad.

ACTIVIDADES EN ASPACE		SALIDAS URBANAS	
Mañana	Tarde	Grupo 1	Grupo 2
12 Socios/as	13 Socios/as	5 Socios/as	8 Socios/as
25 participantes		13 participantes	
TOTAL: 38 participantes en ASPACLUB			

Club Deportivo

Durante la temporada, 10 deportistas han competido en Boccia y en natación a nivel Regional con deportistas de Guipúzcoa, Vizcaya y Navarra.

COMPETICIONES		
Modalidad	Compet.	Socios/as
Boccia	10	8
Natación	7	2



Programa de Verano

Se lleva a cabo en julio y trata de proporcionar un espacio lúdico, y de descanso tanto a socios/as como a sus familias.



	ASPACE-LEKU	Adultos/as	Total
Lugar	VITORIA - GASTEIZ	LEON	
Participantes	11	25	36
Voluntariado	11	25	36
Responsables	01	02	03
Total Personal	23	52	75



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