

Parálisis cerebral



Más de 230 centros en toda España trabajando por la autonomía de 120.000 personas con parálisis cerebral

día mundial
capacidades
tecnologías profesionales
prioridades formación empleo
respiro familiar ilusiones social
mayores vacaciones

día mundial de la parálisis cerebral

- Concentración simultánea en los distintos centros ASPACE reclamando mayores recursos y apoyos para una educación inclusiva
- Más de 400 personas participantes en las Jornadas de celebración del Día Mundial en Santiago de Compostela
- Recepción de las autoridades a los participantes en la Plaza del Obradoiro
- 2014 declarado Año Gallego de la Parálisis Cerebral

formación y empleo

- 1.399 alumnos en los cursos ofertados
- Puntuación media a los cursos de 8,7 sobre 10
- 11 nuevos títulos añadidos al catálogo de cursos
- Gestión de cursos a la carta demandados por entidades ASPACE
- Jornadas Técnicas 'Fomentando la autodeterminación en las personas con parálisis cerebral' con la asistencia de 70 profesionales

nuevas tecnologías

Evaluando capacidades (CIF)

- Creación de un Grupo Técnico de Trabajo con especialistas de diferentes entidades ASPACE
- Diez entidades ASPACE utilizan ya la aplicación informática para evaluar en sus centros a personas con parálisis cerebral

AMiAlcance

- Primera experiencia piloto de la aplicación con 18 entidades participantes y 130 móviles
- Se realizaron 50.000 visualizaciones
- Se enviaron más de 16.000 mensajes
- Se utilizó en tres idiomas: español, catalán e inglés

ASPACENET

- Financiación de 8 nuevos proyectos tecnológicos en entidades ASPACE
- Galardones recibidos en 2014
 - Zero Project (dentro de las Innovative Practices 2014 on Accessibility)
 - Premio de la Fundación Pílares 2014 en la categoría de Productos de apoyo y TIC
 - Premio Grada a la Innovación Social, impulsado por el SEXPE (Servicio Extremeño Público de Empleo)

plan de prioridades

- 4.755.297 euros concedidos en subvenciones para el plan de prioridades
- 118 proyectos de entidades ASPACE para su subvención
- Prioridad a los proyectos de atención directa

respiro familiar

- Incremento del presupuesto en un 14%
- 1.206 personas beneficiadas
- 13 entidades participantes

vacaciones

- 49 viajes por todo el territorio nacional (incremento del 17% frente a 2013)
- 854 personas que han disfrutado de vacaciones adaptadas (un 9% más que en 2013)
- 63% de los turnos realizados ofertados por Confederación ASPACE
- Participación de 34 entidades (51% de las entidades ASPACE)
- Más de la mitad de los participantes con discapacidad superior al 86%
- 66% de los participantes con edades comprendidas entre los 31 y los 55 años

intercambio de profesionales

- 5 intercambios de profesionales realizados
- 4 entidades de acogida participantes (APPC Tarragona, ASPACE Barcelona, ASPACE Zaragoza, ESCLAT)

moviendo ilusiones

- 7 furgonetas donadas gracias a Fundación Carrefour
- 85 personas pueden acceder uso de los servicios de ASPACE gracias a Moviendo Ilusiones

educación de mayores

- 151 personas adultas atendidas
- Aumento de los beneficiarios pese al recorte del 25% en la financiación del Ministerio

información y orientación social

- 122 consultas atendidas de toda España

campana de sensibilización "Un proyecto de vida inesperado"

- Dirigida al área sanitaria y a las familias
- Prevención y sensibilización sobre la parálisis cerebral con trípticos y carteles a profesionales y folletos a familiares
- Creación de la web para familias www.familia.aspace.org

red de ciudadanía activa SAPACE

- 25 entidades participantes
- 325 personas adultas con parálisis cerebral que forman parte de la RED
- 321 profesionales
- 25 cursos de 12 horas de duración a las 25 entidades participantes con una puntuación de 8,01 sobre 10
- Formación práctica a los participantes adultos en forma de debates por grupos
- Creación de una web específica del proyecto: www.redaspace.aspace.org con Blog y foro interactivo
- Creación de una Comisión de Trabajo, compuesta por personas con parálisis cerebral con la función de asesorar y hacer propuestas

Índice

1. Identidad de Confederación ASPACE	5	6. Programas y proyectos de Confederación ASPACE 2014	20
Misión, Visión, Principios y Valores, Innovación, Excelencia y Transparencia	5	6.1 "Un proyecto de familia inesperado" Campaña de sensibilización sobre parálisis cerebral dirigida a familias y profesionales de la salud	20
2. Órganos de Gobierno	7	6.2 Red de Ciudadanía Activa ASPACE	21
Junta Directiva	7	6.3 La apuesta por las nuevas tecnologías	22
Comité Ético	7	6.3.1 CIF - Evaluando Capacidades	22
Recursos Humanos	7	6.3.2 aMiAlcance	23
Organigrama de Confederación ASPACE	8	6.3.3 #ASPACenet	24
3. Principales eventos y colaboraciones	9	6.4 Plan de Prioridades	25
4. Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2014	11	6.5 Formación y empleo	28
4.1 Concentración reivindicativa	11	6.6 Respiro familiar	29
4.2 "Hacia una educación accesible: los Centros Educativos ASPACE como recurso para todos"	14	6.7 Vacaciones accesibles	30
4.3 Jornadas de celebración del Día Mundial de las Personas con Parálisis Cerebral	15	6.8 Moviendo ilusiones	31
Programa de las jornadas	17	6.9 Información y Orientación Social	32
5. IV Premios y Concurso ASPACE Ipsen Pharma	18	6.10 Actuaciones para personas adultas con necesidades educativas especiales	33
		6.11 Programa de Intercambio de Profesionales ASPACE	34
		6.12 Autonomía personal y vida independiente	35
		7. Fuentes de Financiación	36
		8. Auditoría Externa	38

1. Identidad de Confederación ASPACE

- 120.000 personas con parálisis cerebral en España
- 1984 nace Confederación ASPACE
- 18.000 personas atendidas directamente
- 75 asociaciones ASPACE en toda España
- 230 centros de atención ASPACE en toda España
- 4.500 trabajadores
- 1.600 voluntarios

Confederación ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro que aglutina a 75 asociaciones de toda España, y que desde 1984 trabaja para defender los derechos y promocionar la autonomía de las personas con parálisis cerebral y sus familias.

Misión

Mejorar la calidad de vida tanto de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines como de sus familias, mediante la defensa de sus derechos, la promoción de servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional.

Visión

Confederación ASPACE, como entidad de referencia del movimiento asociativo, pretende ser reconocida como una organización profesional y comprometida, que facilita el desarrollo de sus entidades confederadas y de sus proyectos. Confederación ASPACE quiere consolidarse como una organización capaz de establecer alianzas, innovadora, promotora e impulsora, orientada a la dignidad, normalización social y a la reivindicación de los derechos de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Principios y Valores

Confederación ASPACE actúa bajo el prisma de los principales convenios y declaraciones de derechos sobre la discapacidad, tanto nacionales como internacionales:

- Constitución Española (1978).
- Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948).
- Convención sobre los Derechos del Niño (Naciones Unidas, 1989).
- Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1993).
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

Además, Confederación ASPACE se compromete de manera especial con el cumplimiento de los siguientes principios y valores:

Innovación

La aplicación de nuevas ideas y criterios basados en la experiencia y el conocimiento es uno de los principales activos de Confederación ASPACE.

Excelencia

Obtener resultados exitosos en todos nuestros proyectos es la meta, y para ello Confederación ASPACE apuesta por la excelencia a través de la mejora continua.

Transparencia

- **En sus cuentas:** Confederación ASPACE, como entidad sin ánimo de lucro y declarada de interés general, pone a disposición de cualquier persona o institución sus libros de cuentas, publicándose además en esta misma memoria un extracto de sus ingresos y su distribución por proyectos.
- **En su gestión:** Para prevenir situaciones de conflicto de intereses y discriminación, los órganos de gobierno de Confederación trabajan siempre bajo estrictos criterios objetivos de selección de proyectos, proveedores, personal e instituciones colaboradoras.

Profesionalidad

El establecimiento de objetivos y un sistema ecuánime para su evaluación y seguimiento es marca distintiva de un trabajo y una gestión profesional. Confederación ASPACE establece esta planificación formal en toda su gestión, garantizando así los máximos estándares de calidad.

Universalidad

Confederación ASPACE se compromete con la defensa de los derechos de las personas con parálisis cerebral o discapacidades afines, así como de sus familias, con independencia de su vinculación al movimiento ASPACE.

Compromiso

Confederación ASPACE asume la responsabilidad de mantener y hacer mantener los principios y valores aquí recogidos.

Accesibilidad

Confederación ASPACE se compromete a proporcionar a los usuarios un servicio accesible, de forma que pueda ser utilizado por el mayor número posible de personas, de manera autónoma, con los apoyos técnicos pertinentes, dando respuesta a sus necesidades y expectativas y fomentando la participación.

Responsabilidad

La entidad asume la necesidad de reconocer y responder a las propias inquietudes de las entidades de la Confederación y las de sus usuarios y familias, mejorando los rendimientos y los recursos propios y estableciendo criterios de calidad para atender las demandas de manera personalizada, siempre que sea posible.

Cercanía

El trato cálido y amistoso de los profesionales y directivos de Confederación ASPACE, es una de sus marcas distintivas; una capacidad empática y una escucha activa imprescindible para comprender los problemas del colectivo.

Solidaridad

Confederación ASPACE, en el desarrollo de su actividad, promueve la colaboración y la solidaridad con otros colectivos de la discapacidad.

Discriminación positiva

Confederación ASPACE reconoce el principio de discriminación positiva en el ámbito de la discapacidad, y lo promoverá y defenderá siempre que sea necesario para lograr la igualdad de oportunidades.

2. Órganos de gobierno

La Asamblea General es el órgano de participación y representación de Confederación ASPACE. En ella están presentes las más de 75 entidades que la integran. La Asamblea se reúne, al menos, una vez al año, y entre sus funciones se encuentra la de aprobar los Planes de Gestión y los Presupuestos de la entidad, así como elegir a los miembros del Pleno.

Junta Directiva

Presidente

Jaume Marí Pamiés

Secretaria

Isabel Márquez Peinado

Tesorero

Narciso Antonio Martin Gil

Vicepresidentes

Luis Ángel Pérez Sotelo
Manuela Antonia Muro Ramos

Vicesecretaria

Concepción Somoza Torres

Vicetesorero

Francisco Ratia Sopena

Vocales

M^a Mercé Batlle Amorós
Rafael Olleta Ruiz
José Antonio Rodado García
Francisco Javier Jiménez Gómez

Comité Ético

Presidente

Jaume Marí Pamiés

Director General

Andrés Castelló Kasprzycki

Miembros

José Ángel Arbizu Lozano
Manuel Blay Biosca
Eulogio López Río
José Manuel Porrás Cruceira
Concha Vereterra Gutiérrez-Maturana

Recursos Humanos

Dirección

1 Director Gerente

Departamento de Programas y Servicios (3 personas)

1 Responsable Plan de Prioridades
1 Responsable Programa de Vacaciones
1 Responsable del Programa de Formación y Empleo
1 Técnico de subvenciones
1 Coordinación Federaciones (a tiempo parcial)

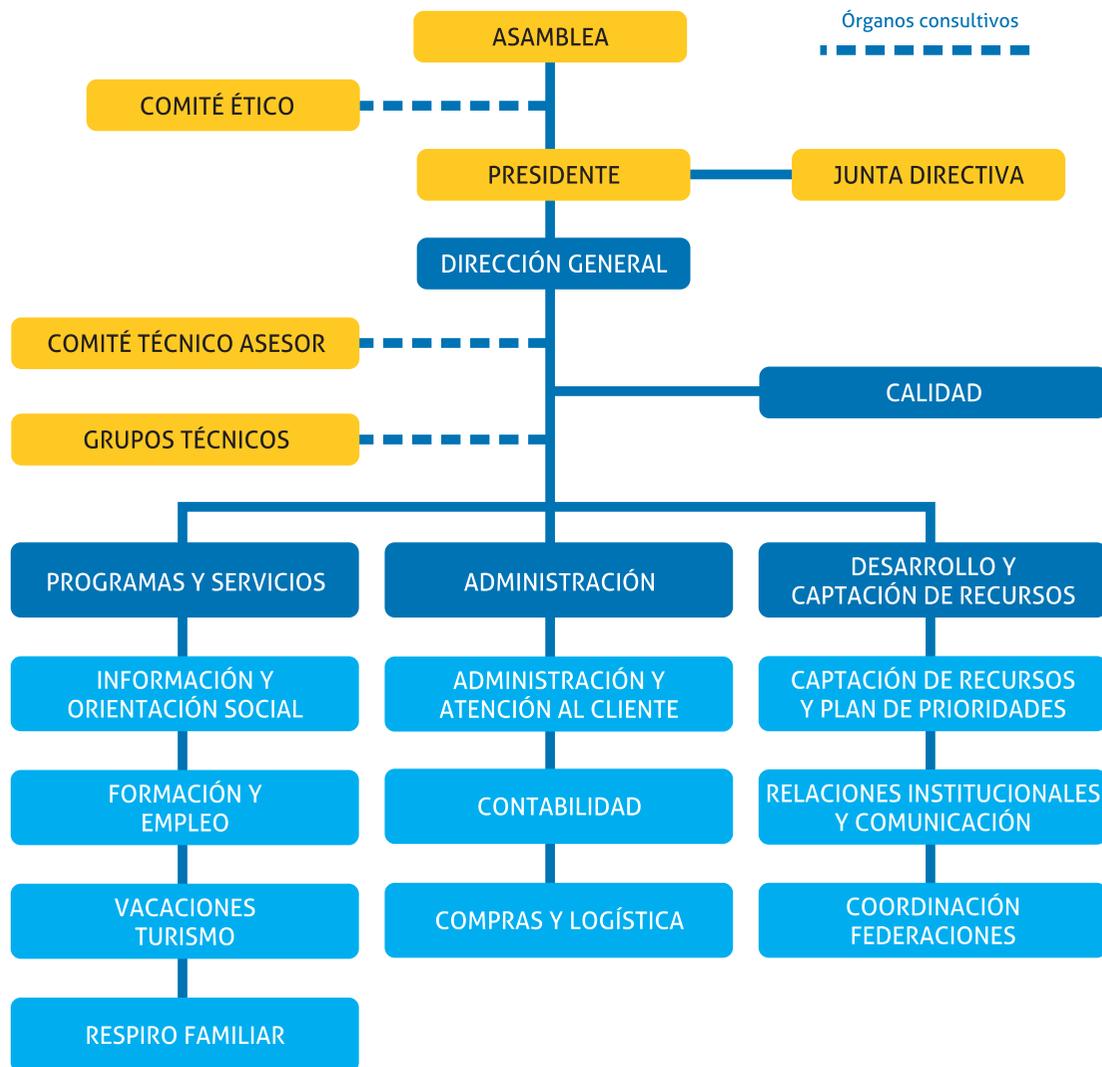
Departamento de Comunicación:

1 Responsable de comunicación
1 Técnico de comunicación (seis meses a tiempo parcial)

Departamento de Administración

3 Personas a tiempo completo todo el año.

Organigrama Confederación ASPACE



3. Principales eventos y colaboraciones

Derivado del compromiso de Confederación ASPACE de establecer sinergias y alianzas para la mejor defensa y promoción del colectivo de personas con parálisis cerebral, en 2014 se alcanzaron diversos acuerdos con entidades públicas y privadas.

- Fundación Vodafone España renovó el importante compromiso que tiene adquirido con Confederación ASPACE en el fomento de las nuevas tecnologías accesibles.
- Fundación Solidaridad Carrefour donó a Confederación ASPACE siete furgonetas adaptadas que fueron cedidas a entidades con problemas de movilidad para facilitar el transporte de personas con parálisis cerebral.
- Fundación ONCE e IMSERSO colaboran, año tras año, con su Plan de Prioridades, subvencionando importantes proyectos de entidades ASPACE. Además, IMSERSO colabora garantizando vacaciones accesibles para más de 600 jóvenes cada año.
- Allergan, Ipsen Pharma, Medirest..., son algunas de las grandes firmas que, de una u otra forma, colaboran con Confederación ASPACE.

Escuela de Bienestar de Fundación Mapfre

Aproximadamente la mitad de las personas que tienen parálisis cerebral tienen algún grado de discapacidad intelectual. Por este motivo, Confederación ASPACE participó como asesor y aportando contenidos en la creación de la Escuela de Bienestar, una iniciativa de Fundación Mapfre para ofrecer información y formación útiles para quienes acompañan el desarrollo personal y social de personas con discapacidad, con el objetivo último de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.



<http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabiens-tar/es>

Jornadas Técnicas de Federaciones

En el año 2014, se llevaron a cabo dos jornadas técnicas de trabajo con las federaciones ASPACE, que tuvieron lugar el 11 de febrero y el 17 de diciembre, en las que se analizó y se hizo balance de los programas y servicios desarrollados en cada entidad y donde se analizó la situación política, económica y social de las diferentes Comunidades Autónomas. Por último, se establecieron las bases para el desarrollo de programas comunes entre las federaciones para próximos años.

Grupo de trabajo de "Gestión por competencias"

El XIV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad, aprobado en el año 2012, introdujo como novedad la "evaluación de la mejora de las competencias del profesional", cuyo objetivo es medir los conocimientos, habilidades, aptitudes y conductas laborales que posee un profesional para realizar con éxito sus actividades.

Por ello, en el mes de marzo del año 2014 se puso en marcha un grupo de trabajo, coordinado por Confederación ASPACE, con el fin de elaborar los perfiles profesionales adaptados a los puestos del personal de los centros ASPACE. Una vez finalizado el trabajo, previsto para 2015, se pondrán a disposición de todas las entidades ASPACE los perfiles elaborados, con el fin de que las evaluaciones a los profesionales sean lo más completas posibles.

Convenio de colaboración con CEPESA

Confederación ASPACE firmó un Convenio de Colaboración Comercial con CEPESA, para que las furgonetas adaptadas de las entidades ASPACE y sus profesionales obtengan importantes descuentos en carburante.

En 2014 se unieron ya 14 entidades ASPACE al convenio para disfrutar de un importante ahorro en sus facturas de transporte.

Encuesta de familias de personas con parálisis cerebral

Confederación ASPACE, en colaboración con Nutricia Medical Nutrition y las Federaciones ASPACE, elaboró una encuesta para familias de personas con parálisis cerebral, con el objetivo de conocer sus necesidades y poder diseñar así programas y servicios adaptados a su realidad y favorecer el cumplimiento de sus derechos.

La encuesta fue cumplimentada por más de 600 familias, obteniendo unos datos de gran valor. Cabe señalar que el 72,95% reconoce haber notado reducciones en las prestaciones que perciben por parte de las administraciones públicas, tanto en las cuantías económicas como en los servicios recibidos. Asimismo, más de un tercio de las madres encuestadas (36,11%) reconoce haberse visto obligada a dejar de trabajar y otro tercio (32,41%) a reducir su jornada laboral.

El 72,95% reconoce haber notado reducciones en las prestaciones de la Administración

Conoce aquí los resultados de la encuesta

Por otro lado, un elevado porcentaje de personas solicitó una mayor formación en el ámbito alimenticio, por lo que en 2015 se llevará a cabo una ponencia en este sentido en las jornadas de celebración del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2015, además de diseñar programas más amplios de formación para las familias.

Órganos de Gobierno en los que participa Confederación ASPACE y alianzas estratégicas

- Consejo Nacional de la Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).
- Comité ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- Grupo de Trabajo del CERMI para estudiar la sostenibilidad financiera del Tercer Sector de la discapacidad ante la crisis.
- Comisiones del CERMI: 'Accesibilidad', 'Familia', 'Turismo y ocio inclusivos', 'Empleo', 'Diagnóstico', 'Juventud', 'Mujer', 'Valoración de la discapacidad', 'Responsabilidad Social Empresarial' e 'Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación'.
- Patronato de la Fundación ONCE.
- Real Patronato sobre Discapacidad.
- International Cerebral Palsy Society (ICPS).
- Asociación Nacional de Centros de Educación Especial (ANCEE).
- Comité Español para el Bienestar Social (CEBS).
- Grupo Fundosa (ONCE).
- Plataforma en Defensa del Cupón de la ONCE.

4. Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2014



4.1 Concentración reivindicativa

Por segundo año consecutivo, el movimiento de la parálisis cerebral se hizo presente en toda España el primer miércoles de octubre, Día Mundial de la Parálisis Cerebral, en una concentración simultánea en las principales ciudades del país: Alicante, Almería, Baleares, Vizcaya, Ciudad Real, Coruña, Gijón, Granada, León, Lleida, Logroño, Madrid, Murcia, Navarra, Palencia, Pontevedra, Rioja, Salamanca, Segovia, Tarragona, Valencia, Valladolid, Vigo y Zamora. Además, este año se unió a la iniciativa los compañeros de la Federación Española de Deportes de Personas con Parálisis Cerebral.

Los cientos de personas con discapacidad que se manifiestan, solicitaron a la administración pública los recursos y la protección legal necesaria para garantizar la educación inclusiva: "reclamamos una condición indispensable para potenciar nuestra capacidad de decisión y de desarrollo pleno: una educación inclusiva efectiva, real y accesible en función de las capacidades de cada uno".

El colectivo dividió sus reivindicaciones en cuatro puntos fundamentales: "las personas con parálisis cerebral solicitamos que la educación reglada inclusiva: 1) cuente con los Centros Educativos ASPACE como recurso para la educación de per-

sonas con discapacidad y al servicio de los docentes de cualquier institución o administración; 2) abra los Centros Educativos ASPACE a la realización de acciones inclusivas en centros ordinarios; 3) considere a los Centros Educativos ASPACE como agentes de formación y difusión de conocimiento, así como de prestación de apoyos al alumnado con discapacidad en entornos inclusivos; y 4) fomente y visibilice, de forma real y activa, el deporte de las personas con discapacidad, como medio de lograr un desarrollo personal pleno."

Resumen de repercusión en los medios

■ ALMERÍA

La voz de Almería - [Por una educación sin fronteras](#)

TelePrensa - [ASPACE Almería solicita una educación inclusiva 'real, efectiva y accesible'](#)

■ CIUDAD REAL

La Tribuna de Ciudad Real - [Inclusión por ley](#)

■ GRANADA

Ideal - [Las instituciones celebran con ASPACE el Día Internacional de la Parálisis Cerebral](#)

Ideal - [\(Galería de fotos\)](#)

■ GIJÓN

La Nueva España - [Un manifiesto contra la LOMCE](#)

■ LOGROÑO

Larioja.com - [Sanz reafirma su compromiso con ASPACE en el Día Mundial de la Parálisis Cerebral](#)





■ MADRID

Telemadrid - Familiares y afectados por la parálisis cerebral se concentran en El Retiro

PRNOTICIAS (Video) - Las personas con parálisis cerebral reclaman una educación regulada inclusiva

■ MURCIA

La verdad - "He aprendido a ser adulto"

■ NAVARRA

Radio - Corte de radio

■ PALENCIA

Diario palentino - "ASPACE" propone el uso de sus centros educativos para una "educación inclusiva accesible"

■ PONTEVEDRA

La voz de Pontevedra - Amencer-ASPACE reclama "una educación inclusiva efectiva y real"

■ SALAMANCA

Salamanca al día - ASPACE pide que la LOMCE incluya fondos para fomentar la educación inclusiva

Tribuna Salamanca - ASPACE Salamanca celebra el Día Mundial de la Parálisis Cerebral y reivindica una educación inclusiva real

Salamanca 24 horas - ASPACE reclama una educación inclusiva real en el Día Mundial de la Parálisis Cerebral

Salud a Diario - ASPACE Salamanca reivindica en un manifiesto una educación inclusiva real

■ SEGOVIA

Cadena Ser (audio) - Entrevista a María de Pablos

■ TARRAGONA

Televisió de Catalunya - Informativo comarcal - (A partir del minuto 2'54")

Tarragona Radio - "Les persones amb paràlisi cerebral demanen educació inclusiva en el seu dia mundial"

TAC 12 - Programa "Dotze qüestions"

TAC 12 - Preocupació a La Munyanyeta per la nova llei educativa del govern central

Diari Tarragona - Reclaman més educació inclusiva para personas con parálisis cerebral

Diari Mes - Les persones amb paràlisi cerebral reclamen una "reforma educativa"



■ VALLADOLID

Hoy.center - ASPACE CyL celebra desde este lunes en Valladolid unas jornadas formativas sobre la parálisis cerebral

20 minutos - ASPACE CyL celebra desde este lunes en Valladolid unas jornadas formativas sobre la parálisis cerebral

Europa Press - ASPACE CyL celebra desde este lunes en Valladolid unas jornadas formativas sobre la parálisis cerebral



■ VIGO

Faro de Vigo - Siete mil gallegos con parálisis cerebral reivindican una educación inclusiva 'real'

■ ZAMORA

Zamora 24 horas - ASPACE Zamora reivindica una "educación inclusiva real" en el Día Mundial de la Parálisis Cerebral

El Día de Zamora - Manifiesto del Día Mundial de la Parálisis Cerebral



4.2 "Hacia una educación accesible: los Centros Educativos ASPACE como recurso para todos"

Manifiesto del Día Mundial de las Personas con Parálisis Cerebral

Nosotros, las personas con parálisis cerebral, tenemos como ciudadanos un único objetivo, a saber: desarrollarnos plenamente como personas. Y cada uno de nosotros entiende y materializa este desarrollo de forma muy distinta, en función de sus intereses y anhelos. Lo importante de todo esto consiste en poder elegir, en tener la posibilidad de decidir nuestro destino. Por eso, hoy, Día Mundial de la Parálisis Cerebral, reclamamos una condición indispensable para potenciar nuestra capacidad de decisión y de desarrollo pleno: una educación inclusiva efectiva, real y accesible en función de las capacidades de cada uno.

Las administraciones públicas están obligadas a proporcionar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles. Esto no lo decimos nosotros, lo dice la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, que el Estado firmó y ratificó en 2008. Es decir, que las personas con discapacidad no reclamamos nada que el propio Estado no se haya autoimpuesto, sabedor de que es la mejor vía de una sociedad justa.

Sin embargo, la Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa que acaba de entrar en vigor en el presente curso ni siquiera menciona a los Centros de Educación Especial, a los que no tienen en cuenta como soporte en la educación del colectivo, volviendo así a concepciones educativas arcaicas aparentemente ya superadas.

En oposición a este desamparo legal, el movimiento de la

parálisis cerebral cuenta con 42 Centros Educativos ASPACE, que son, más que un lugar, un recurso. Constituyen verdaderos centros especializados en el desarrollo íntegro de las capacidades de la persona. Una formación especializada impartida por especialistas en Centros Especializados, cuya separación físicamente de colegios e institutos no deja de ser una mera anécdota. Porque lo verdaderamente importante de estos Centros Educativos ASPACE es que su formación la imparten especialistas, en entornos adaptados, con los procedimientos y los materiales adecuados, que garantizan un óptimo rendimiento educativo en las personas con discapacidad en general, y de las personas con parálisis cerebral en particular.

Por este motivo, las personas con parálisis cerebral solicitamos que la educación reglada inclusiva: 1) cuente con los Centros Educativos ASPACE como recurso para la educación de personas con discapacidad, y al servicio de los docentes de

cualquier institución o administración; 2) abra los Centros Educativos ASPACE a la realización de acciones inclusivas en centros ordinarios; 3) considere a los Centros Educativos ASPACE como agentes de formación y difusión de conocimiento, así como de prestación de apoyos al alumnado con discapacidad en entornos inclusivos; y 4) fomente y visibilice, de forma real y activa, el deporte de las personas con discapacidad, como medio de lograr un desarrollo personal pleno.

En definitiva, solicitamos reformar el sistema educativo de tal manera que se reconozca el derecho de los niños y niñas con discapacidad a una educación de calidad que se adapte a sus necesidades, haciendo que los Centros Educativos ASPACE pasen a ser el núcleo abierto, de referencia y de conocimiento, en la adaptación de la enseñanza a las personas con discapacidad.



Lectura del manifiesto

4.3 Jornadas de celebración del Día Mundial de las Personas con Parálisis Cerebral

Los días 3 y 4 de octubre tuvieron lugar las Jornadas de celebración del Día Mundial de la Parálisis Cerebral en Santiago de Compostela que, organizadas por Confederación ASPACE y ASPACE Galicia, reunieron a más de 400 personas entre familiares, profesionales y personas con parálisis cerebral de todas partes de España.

Recepción por parte de las autoridades

El viernes 3 de octubre tuvo lugar la recepción oficial por parte de las autoridades locales a los participantes en las Jornadas. El acto tuvo lugar en la Plaza del Obradoiro.



El dial de la parálisis cerebral

ASPACE Coruña, puso en marcha "La Radio de los Gatos", un programa de radio montado para cubrir todas las actividades desarrolladas durante las jornadas de celebración del Día Mundial de la Parálisis Cerebral. Sus reporteros, con parálisis cerebral, entrevistaron a las principales autoridades y personalidades del evento, incluyendo entre otros a Juan Manuel Motilla "El Langui"; Jaime Marí, presidente de Confederación ASPACE; Eulogio López, presidente de Federación ASPACE Galicia; el científico gallego Ángel Carracedo; o Toni Puig, especialistas en gestión cultural y marketing urbano.

<https://www.youtube.com/watch?v=RcL6SAsXNlo&feature=youtu.be>



Año Gallego de la Parálisis Cerebral

El 2014 fue declarado por la Xunta de Galicia Año Gallego de la Parálisis Cerebral, para concienciar a la sociedad en la defensa de los derechos de las personas con parálisis cerebral. La Xunta de Galicia durante ese año llevó a cabo diferentes iniciativas en los ámbitos sociosanitarios y formativos con el objetivo de reforzar la atención de las personas con parálisis cerebral y sus familias.



ANO GALEGO DA PARÁLISE CEREBRAL

Programa de las jornadas

Viernes 3 de octubre

17.00-17.30

Recepción oficial por parte de autoridades locales
Lugar: Plaza del Obradoiro

17.30 - 19:30

Visita guiada a Santiago de Compostela
Lugar de salida: Plaza del Obradoiro

Sábado 4 de octubre

Auditorio de Galicia. Sala Ángel Brage
Avenida do Burgo das Nacións. (Santiago de Compostela)

09:30 - 10:00

Recepción y entrega de documentación

10:00 - 10:30

Acto Inaugural

10:30 - 11:15

'Ciencia y discapacidad'

Ángel Carracedo

Catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Santiago; Coordinador del Grupo de Medicina Xenómica y director del Centro Nacional de Genotipado Instituto Carlos III.
Modera: Eulogio López, presidente de ASPACE-Galicia.

11:15 - 12:00

'Alteraciones de masticación y deglución en las personas con parálisis cerebral y las técnicas para una alimentación segura'

Michel Le Métayer

Fundador y Responsable Pedagógico del Diploma Universitario en Parálisis Cerebral (Universidad de Paris-Sud)

Fernanda Esparza

Primera presidenta de Confederación ASPACE, puesto que ostentó entre 1984 y 1989.

Modera: Jaume Marí, presidente de Confederación ASPACE

12:00 - 12:20

Descanso

12:20 - 13:50

Taller de Ciudadanía Activa ASPACE

Participan: Jorge Liñares (ASPACE Galicia), César Lázaro (ASPACE Rioja), José M^a Uria (ASPACE Guipúzcoa), Alfonso Medina (ASTRAPACE Murcia) y Rosa Vizcaino (AVAPACE Valencia).

Modera: José María Uria (ASPACE Guipúzcoa).

14:00 - 16:30

Comida: 14:00-15:10 1^{er} turno. 15:20-16:30 2^o turno

16:30 - 17:30

'Movilizemos voluntariado colaborativo con renovado ímpetu'

Toni Puig

Coordinador de la red de Centros Cívicos de Barcelona.
Modera: Concepción Somoza, secretaria de Confederación ASPACE.

17:30 - 18:25

Presentación de proyectos de Confederación ASPACE en colaboración con Fundación Vodafone España:
Evaluando Capacidades - CIF

José Acevedo

#ASPACEnet
César Mauri

Modera:

M^a Satur Torre, Dir.^a de Innovación de Fundación Vodafone España



18:25 - 18:30

Presentación del programa *Moviendo Ilusiones*

Presenta: Jaume Marí (Presidente de Confederación ASPACE)

Proyección de video promocional

18:30 - 18:35

Presentación *Mix and Delic*

Presenta: Ignacio Vereterra (Medirest)

18:35 - 20:00

Mesa redonda: *Buenas prácticas de Autogestores*

Presenta y modera: Juan Manuel Montilla "El Langui"

Participan diferentes usuarios de entidades ASPACE.

20:00 - 21:00

Acto de clausura

Entrega de IV Premios ASPACE Ipsen Pharma

Lectura de Manifiesto

Despedida de autoridades

22:00 - 00:00

Cena asociativa y baile

Lugar: Hotel NH Obradoiro

5. IV Premios y Concurso ASPACE Ipsen Pharma



IV Premios ASPACE Ipsen Pharma

Los galardones se instituyen con el fin de reconocer la trayectoria y la labor de personas, entidades, organizaciones o instituciones en favor de la calidad de vida, la igualdad de oportunidades, la defensa de los derechos y la plena integración del colectivo de personas con parálisis cerebral en la sociedad.

Galardonados en las cuatro categorías

Institución Pública

Xunta de Galicia

Institución Privada

Fundación Barrié

Buenas Prácticas

Luisa Fúnez Díaz
Presidenta de Fundación Bobath

Trayectoria Vital

Pablo Terrazas (ASPACE Rioja)



IV Concurso de Fotografía ASPACE

El Concurso de Fotografía ASPACE nace con tres objetivos fundamentales:

1. Transmitir la cotidianidad del día a día de las personas con parálisis cerebral, resaltando el hecho de que, más allá de su discapacidad, su vida es idéntica a la de cualquier otra persona.
2. Potenciar la imagen de las personas con parálisis cerebral como ciudadanos de pleno derecho.
3. Resaltar las capacidades del colectivo.

Ganadora

Autor: Cristina Boceta (ASPACE Cáceres)

En 2014 la exposición itinerante visitó 12 entidades ASPACE, dos más que en 2013

Un total de 3.750 personas disfrutaron la exposición itinerante en las entidades ASPACE



Las imágenes que resultan finalistas y ganadoras del concurso conforman una exposición itinerante que viaja durante el año por toda España a través de diferentes entidades ASPACE que albergan la muestra. En esta ocasión, 3.750 personas disfrutaron de esta muestra fotográfica gracias a ASPACE Álava, ASPACE Coruña, ASPACE Galicia, ASPACEBA, ASPACE Rioja, APACE Burgos, ASPACE Segovia, ASPACE Bizkaia, ASPACE Cáceres, ASPACE Zamora y UPACE Jerez.



6. Programas y proyectos de Confederación ASPACE 2014

6.1 "Un proyecto de familia inesperado"

Campaña de sensibilización sobre parálisis cerebral dirigida a familias y profesionales de la salud

Con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2013 arrancó la campaña de sensibilización 'Uno de 500', una iniciativa de Confederación ASPACE y Allergan para recordar a la población que una de cada 500 personas en España tiene parálisis cerebral.

2014 constituyó el pistoletazo de salida para la segunda fase de esta iniciativa, que tuvo por objetivo extender la campaña al área sanitaria. De esta forma, con la colaboración de un grupo de madres de niños con parálisis cerebral y de los especialistas sanitarios de Confederación ASPACE, Allergan y SERMEF (Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física) se elaboró un tríptico para profesionales del ámbito sanitario con información clara y concisa sobre en qué consiste la parálisis cerebral. Además, el documento explica cómo dar la primera noticia a los padres de que su hijo tiene esta discapacidad.

Para acompañar estos documentos, se elaboró un cartel para hospitales con indicaciones para diagnosticar la parálisis cerebral y una guía para familias que ofrece apoyo para descubrir poco a poco la discapacidad.

Descarga todos los materiales de la campaña

www.familia.aspace.org




Sois papás ¡que buena noticia!
Por fin ha llegado el esperado momento de tener a vuestro bebé, una experiencia a la que se llega con ilusión y grandes expectativas.

Habéis detectado que algo no va bien en el desarrollo de vuestro bebé

- Músculos tensos y rígido en brazos y piernas
- Dificultades para sujetar la cabeza, sentarse, gatear o andar a la edad estimada
- Falta de interacción con vosotros: no fija la mirada, no responde a estímulos, no articula sonidos
- Algún episodio epiléptico, crisis o convulsiones
- Dificultad para succionar o atragantamientos

Ante cualquier duda acudid al especialista, ya que es fundamental la detección precoz

Una vez confirmado que vuestro hijo tiene Parálisis Cerebral

Sabemos que es un concepto que no entra en el diccionario de los padres ilusionados, pero... ¿qué es la PARÁLISIS CEREBRAL?

- Es un grupo de trastornos originados por una lesión en el cerebro que afecta a nivel físico al desarrollo del movimiento y la postura, limitando la actividad
- Puede ir acompañada de una discapacidad sensorial o intelectual
- Puede afectar en distinto grado a cada persona

Se estima que 1 de cada 500 bebés tiene parálisis cerebral

En Confederación ASPACE estamos con vosotros

Confederación ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro que aglutina a asociaciones fundadas por padres y madres como vosotros para apoyar a las familias y mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.
Confederación ASPACE ofrece:

- Los mejores profesionales especializados
- 230 Centros de atención

Os esperamos en vuestra entidad más cercana
Confederación ASPACE
Teléfono: 91 561 40 90
info@familiaspace.org
www.familiaspace.org
www.aspace.org

Hay muchas cosas que se pueden hacer a partir de ahora con y para vuestro hijo

Colaboran:
CONFEDERACIÓN ASPACE
ALLERGAN
SERMEF

6.2 Red de Ciudadanía Activa ASPACE

Confederación ASPACE creó en 2014 la Red de Ciudadanía Activa ASPACE, un grupo de trabajo formado por 359 personas con parálisis cerebral, procedentes de 26 entidades ASPACE de toda España, que vio la luz con el objetivo de potenciar su propia participación social a través del fomento de su autodeterminación, de tal forma que desde la familia, las propias entidades ASPACE, las instituciones públicas y la sociedad en general valore y respete sus opiniones y decisiones como ciudadanos.

Las personas con parálisis cerebral deben poder elegir cómo vivir su vida, desde qué ropa ponerse por las mañanas hasta si quieren o no estudiar, con quién vivir o si desean tener pareja. Sin embargo, debido a diferentes factores, esto no es siempre así, y muchas personas con parálisis cerebral que desean dirigir sus vidas no saben cómo hacerlo por falta de experiencia. En otras ocasiones la persona con parálisis cerebral sabe perfectamente lo que quiere, pero su entorno (familia, profesionales, aistretnes...) tiende a elegir por él "lo que le conviene".

La Red de Ciudadanía Activa ASPACE es la primera piedra que pone el colectivo de la parálisis cerebral para ganar su autodeterminación. Cada grupo de la Red ASPACE trabaja coordinadamente para potenciar su autodeterminación e incidir sobre el entorno para que familiares y profesionales se amolden y adopten progresivamente esta nueva filosofía.

Durante 2014, además de la creación de los grupos de trabajo y de la Comisión Técnica que los coordina (integrados por personas con parálisis cerebral), se llevó a cabo la formación de los profesionales de las 26 entidades participantes. En estos cursos, una especialista de Confederación ASPACE mostraba a los trabajadores la forma de potenciar, en las actividades del día a día, la autonomía de las personas que atienden y de cómo hacerlas partícipes en el diseño de las actividades de los centros. De esta forma, los servicios prestados en ASPACE no sólo son creados para las personas con parálisis cerebral, sino que son ofrecidos atendiendo a sus verdaderos intereses ("por y para ellos").

Patrocinadores

La Red de Ciudadanía Activa ASPACE está cofinanciada por el Mecanismo Financiero del Espacio Económico Europeo (EEA GRANT) que tiene como objetivo la contribución a la reducción de las desigualdades económicas y sociales, así como reforzar las relaciones entre los estados donantes (Islandia, Liechtenstein y Noruega) y los estados beneficiarios (17 estados de la UE).

A su vez la Plataforma de ONG de Acción Social es el Organismo Operador del Programa de Ciudadanía Activa que está dotado con 4,6 millones de euros destinados al fortalecimiento de las ONG y su contribución a la justicia social y el desarrollo sostenible.



359 personas con parálisis cerebral integradas en la Red ASPACE
26 entidades ASPACE participantes
304 profesionales formados

www.redaspace.aspace.org



"Con nuestro trabajo y nuestra fuerza nos estamos haciendo más visibles hacia la sociedad, consiguiendo retos que antes creíamos imposibles".

(Aritz Bikuña ASPACE Gipuzkoa).



Para mí es muy importante estar dentro de este grupo porque trabajamos por nuestro futuro.

(J.S., AVAPACE)

6.3 La apuesta por las nuevas tecnologías

6.3.1 CIF - Evaluando Capacidades

Informatización de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud



Diez entidades ASPACE evalúan ya en sus centros a las personas con parálisis cerebral a través de la primera versión de la aplicación informática Evaluando Capacidades

Confederación ASPACE redobló en 2014 los esfuerzos por impulsar la aplicación informática Evaluando Capacidades, que viene a fijar unos criterios objetivos y propios para la evaluación sanitaria y social de las personas con parálisis cerebral y monitorizar su evolución. Para ello, durante el año se creó un Grupo Técnico de Trabajo con especialistas en la implantación de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud), procedentes de diferentes entidades ASPACE, para crear las bases de la primera versión de la aplicación.

Una vez elaborado el software sobre el trabajo del Grupo Técnico, se creó un programa piloto, al que se unieron diez entidades ASPACE, que trabajaron durante el año en sus asociaciones con la primera versión totalmente operativa de la aplicación informática para valorar su funcionalidad, depurar posibles errores e implantar las mejoras que fuesen pertinentes. De esta forma, próximamente se lanzará la versión definitiva de la aplicación Evaluando Capacidades, que quedará a disposición de los 230 centros ASPACE.



I Jornada de Formación para participantes en el programa piloto de Evaluando Capacidades

¿Qué es?

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es una clasificación internacional, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, para evaluar de forma objetiva la información clínica y social de la persona con discapacidad gracias al uso de un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita a los profesionales la comunicación entre diferentes disciplinas y ciencias.

Confederación ASPACE, sirviéndose de la clasificación CIF, inició en 2013 el desarrollo de una aplicación informática para los 4.500 profesionales que trabajan en los 230 centros de ASPACE, de tal forma que sirva de apoyo para realizar valoraciones de las personas con parálisis cerebral de forma fácil, rápida y objetiva. Además, esta herramienta constituirá la mayor y más detallada base de datos sobre las personas con parálisis cerebral que viven en España, por lo que uno de los principales objetivos de esta herramienta es la elaboración de informes estadísticos e investigaciones.

www.icf.aspace.org



6.3.2 aMiAlcance

¿Qué es?

aMiAlcance es una aplicación para móviles, desarrollada por Confederación ASPACE y Fundación Vodafone España, que convierte en accesible a la parálisis cerebral los teléfonos de sistema operativo Android.

aMiAlcance nació como proyecto en 2013, siendo 2014 cuando vio la luz la primera versión en pruebas para evaluarla técnica y socialmente, adaptar el software a los escenarios reales y extender su uso. Al término de las pruebas, a finales de año, aMiAlcance estaba instalado en más de 130 móviles de 18 entidades ASPACE diferentes.



Durante la experiencia piloto de aMiAlcance:

- Se realizaron 50.000 visualizaciones
- Se enviaron más de 16.000 mensajes
- Se utilizó en tres idiomas: Español, Catalán e Inglés

Entidades participantes en la experiencia piloto

- | | | |
|--------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| ■ APCA Alicante | ■ ASPACE Cáceres | ■ ASPACE Talavera de la Reina |
| ■ ASPACE Asturias | ■ ASPACE Granada | ■ APPC Tarragona |
| ■ ASPACEBA Badajoz | ■ ASPACE Jaén | ■ APACE Toledo |
| ■ ASPACE Baleares | ■ Fundación Bobath (Madrid) | ■ AVAPACE Valencia |
| ■ ASPACE Barcelona | ■ AMAPPACE Málaga | ■ Fundació l'Espiga Vilafranca |
| ■ ASPACE Bizkaia | ■ ASPACE Plasencia | ■ Sanagua Zamora |



Uso de aMiAlcance durante la experiencia piloto



Testimonios

"Ha sido increíble poder ver a personas con parálisis cerebral comunicarse con amigos sin necesidad de ayuda por parte nuestra, aumentando así su privacidad y autonomía."

"El nivel de atención ha mejorado de forma considerable, ampliándose su campo de relación con los demás al poder comunicarse con cualquier persona que ellos deciden."

"Hemos podido usar Whatsapp con usuarios para los que era inimaginable."



6.3.3 #ASPACEnet

Todo sobre las nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad

Durante 2014 Confederación ASPACE financió ocho nuevos proyectos tecnológicos en entidades ASPACE, seis de ellos gracias al apoyo de Fundación Vodafone España (AREMI, ASPACE Jaén, ASpaceCIRE, ASPACE Oviedo, APACE Toledo y ASPACE Cáceres-Plasencia) y 2 gracias al apoyo del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (APACE Burgos y ATENPACE Madrid).



#ASPACEnet ha recibido durante esta campaña numerosos galardones y reconocimientos nacionales e internacionales, entre los que cabe destacar el Zero Project (dentro de las *Innovative Practices 2014 on Accessibility*), Premio de la Fundación Pilares 2014 en la categoría de Productos de apoyo y TIC, Premio Grada a la Innovación Social, impulsado por el SEXPE (Servicio Extremeño Público de Empleo) otorgado a Fundación Vodafone España en reconocimiento a la participación en el proyecto #ASPACEnet.

www.aspacenet.aspace.org

¿Qué es?

#ASPACEnet es un proyecto que tiene como misión mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral a través de la tecnología y, específicamente, las Tecnologías de Apoyo (TA) y los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC). Este es un proyecto de Confederación ASPACE promovido por su Comisión de Trabajo de Tecnología de Apoyo y Comunicación tras constatar, a través de un estudio realizado entre sus entidades, importantes carencias en cuanto a disponibilidad de TA y SAAC, así como en capacitación y asesoramiento para su correcta aplicación.

Las principales limitaciones de las personas con parálisis cerebral para participar en el entorno se encuentran en el desplazamiento, la manipulación, la comunicación y el acceso a la información; por lo que podemos hacernos una clara idea de la importancia de la tecnología para que el colectivo tenga la posibilidad de relacionarse y comunicarse de forma sencilla y directa, desarrollando así su autonomía, potenciando su participación social y reforzando su condición de ciudadanos en igualdad de condiciones.



6.4 Plan de Prioridades

La apuesta por la Atención Temprana y la Atención Ambulatoria

¿Qué es?

El Plan de Prioridades, bajo la financiación del IMSERSO y Fundación ONCE, tiene por objeto mejorar los servicios ofrecidos a las personas con parálisis cerebral y garantizar que estos se presten en centros adecuados para las necesidades particulares de esta discapacidad, subvencionando la construcción de nuevos centros y financiando los servicios de atención directa a los usuarios.

El Plan de Prioridades 2014 gestionó un total de 118 solicitudes de ayuda por un importe global total solicitado de 33.731.165,96 euros, de los que finalmente se concedieron ayudas por importe de 4.755.297 euros (14,10% del total solicitado). El programa que actualmente recibe más ayuda es el destinado a construcción, adecuación y equipamiento de centros, al que se destina el 60,48% del presupuesto.

La crisis económica ha dificultado a las entidades ASPACE ofrecer sus servicios de atención directa, por lo que Confederación ASPACE priorizó en la convocatoria de 2014 del Plan de Prioridades estos programas, con especial atención en: respiro familiar, atención ambulatoria, atención temprana e integración social. En lo relativo a los proyectos de inversión en infraestructura, Confederación ASPACE relegó a un segundo plano las iniciativas de nuevas construcciones para dar prioridad al equipamiento y reparación de los centros ya existentes y a la adquisición de vehículos adaptados, que posibiliten a las familias la asistencia a los centros.

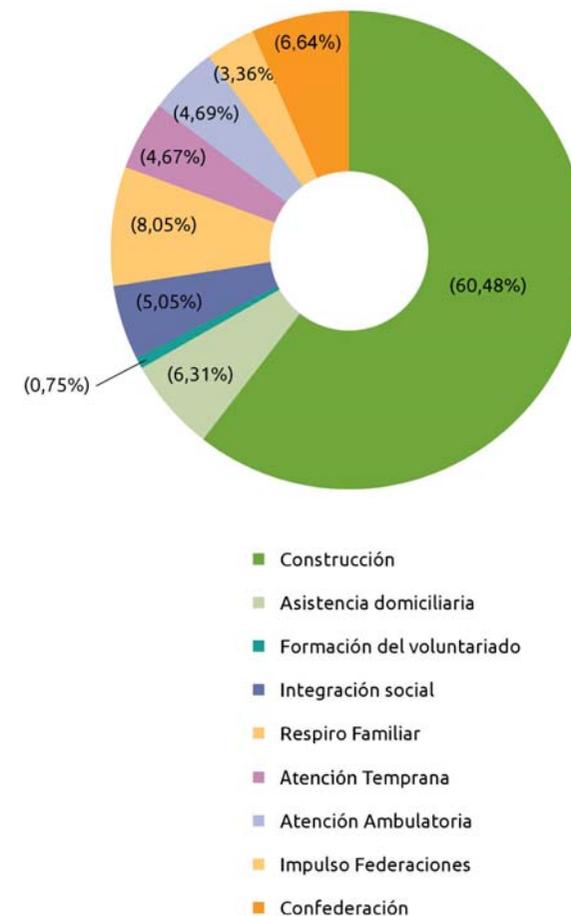
Confederación ASPACE dio prioridad a los proyectos de atención directa frente a la construcción de nuevos centros de atención

Organismo Financiador	Programa	Importe solicitado	Importe concedido	Proyectos solicitados	Proyectos concedidos
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	Obras, adecuación y adquisición de equipamiento	10.981.269,40	2.312.000,00	33	20
	Asistencia domicilio	428.731,06	300.000,00	17	14
	Formación de voluntarios	161.014,90	35.747,00	11	10
	Integración social	435.194,90	240.000,00	15	14
	Respiro Familiar	677.088,85	383.000,00	18	18
	Atención Temprana	286.053,67	222.000,00	10	10
	Atención ambulatoria	375.448,44	203.000,00	11	11
	Intermediación laboral	274.227,39	0	3	0
TOTALES		13.619.028,61	3.695.747,00	118	97
Fundación ONCE	Obras, adecuación y equipamiento	19.518.900,35	526.904,00	31	24
	Adquisición de vehículos adaptados	97.591,00	37.000,00	3	2
	Diagnóstico Federaciones	160.000,00	160.000,00	8	8
	Confederación ASPACE	315.646,00	315.646,00	3	3
	Servicios de atención directa (atención ambulatoria)	20.000,00	20.000,00	2	2
TOTALES		20.112.137,35	1.059.550,00	47	39

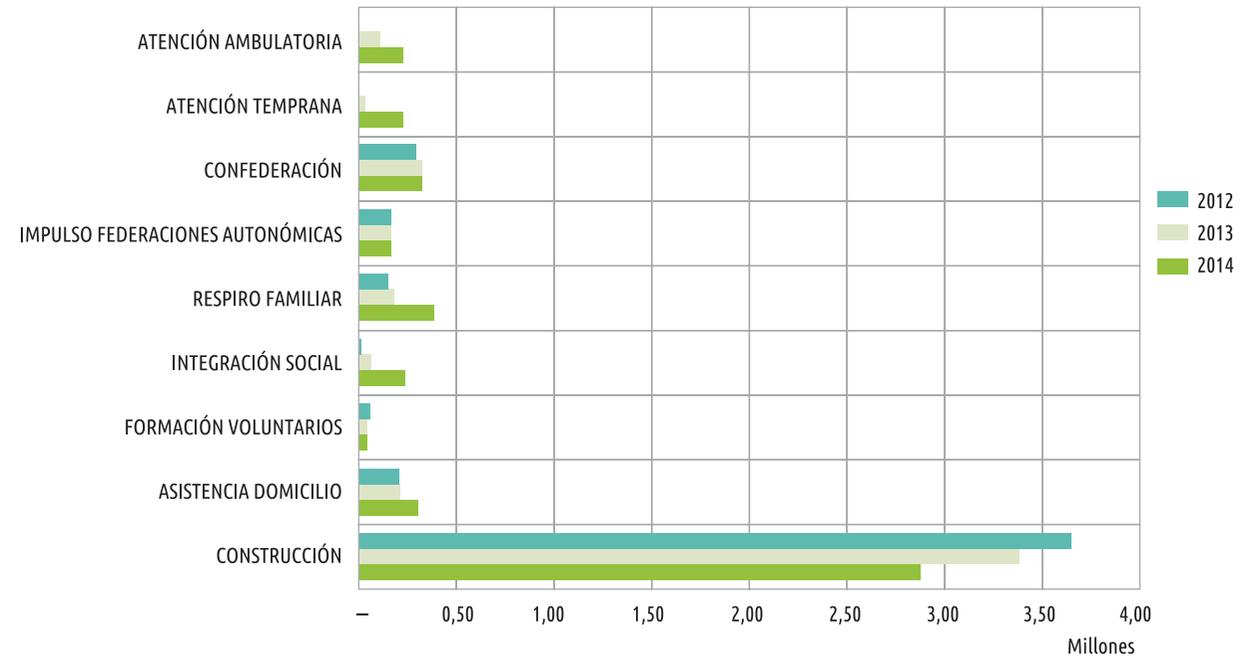
Distribución de subvenciones por programa

Programas de Confederación ASPACE	Importes	Nº beneficiarios
Construcción, Adecuación y Equipamiento de Centros Residenciales y Centros de Atención Integral para Personas con Parálisis Cerebral y Afines	2.875.904,00	1.794,00
Asistencia domiciliaria en el medio rural y poblaciones dispersas para personas con parálisis cerebral y afines	300.000,00	467,00
Formación del Voluntariado en Parálisis Cerebral y Afines	35.747,00	241,00
Integración Social de Personas con Parálisis Cerebral y Afines	240.000,00	6.157,00
Respiro Familiar	383.000,00	1.549,00
Atención Temprana	222.000,00	234,00
Atención Ambulatoria	223.000,00	13.467,00
Impulso Federaciones autonómicas	160.000,00	46 entidades
Programas Confederación ASPACE	315.646,00	73 entidades
Totales	4.755.297,00	23.909,00

Distribución porcentual de las ayudas recibidas por programa (en %)



Comparativa resoluciones: 2012 - 2013 - 2014



6.5 Formación y empleo

1.399 profesionales formados en 2014

¿Qué es?

La formación continua de los profesionales es uno de las prioridades para Confederación ASpace, pues de ellos depende, en gran medida, la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral. Por eso, Confederación ASpace analiza cada año las necesidades formativas de los profesionales de sus 75 entidades para ofrecer los mejores y más actualizados cursos en función de sus requerimientos.

Los 1.399 alumnos que en 2014 pasaron por las aulas de Confederación ASpace otorgaron una puntuación media a los cursos de 8,7 (sobre 10), lo que sitúa al Programa de Formación como una de las iniciativas más valoradas por los profesionales de los centros ASpace.



Además de los 11 nuevos títulos añadidos al catálogo de cursos (y ya son 73), Confederación ASpace inició en 2014, como novedad, la gestión de cursos a la carta, que no figuraban en el catálogo pero demandados por algunas entidades ASpace, y la gestión de PIFS (Permisos Individuales de Formación).

Con el título de 'Fomentando la autodeterminación en las personas con parálisis cerebral', las Jornadas Técnicas, que Confederación ASpace celebra cada dos años, aprovecharon la inercia de la Red ASpace para trabajar durante dos días, con los 70 profesionales asistentes, las diferentes formas de potenciar la autonomía del colectivo.



Descarga aquí el catálogo completo de los cursos realizados

www.aspace.org/aspace/news/2014/documentos/Calendario_cursos.pdf

DATOS	2014	2013	2012
Acciones formativas ofertadas	73	62	57
Nº de cursos totales	76	72	76
Ámbito nacional	5	4	6
Ámbito local a través de la agrupación de empresas	71	68	70
Nº de docentes totales	71	37	41
Ámbito nacional	34	11	16
Ámbito local	37	26	25
Nº de horas de formación anuales impartidas al total de alumnos	17.503	17.425	17.256

6.6 Respiro familiar

1.206 personas beneficiadas del apoyo a la familia

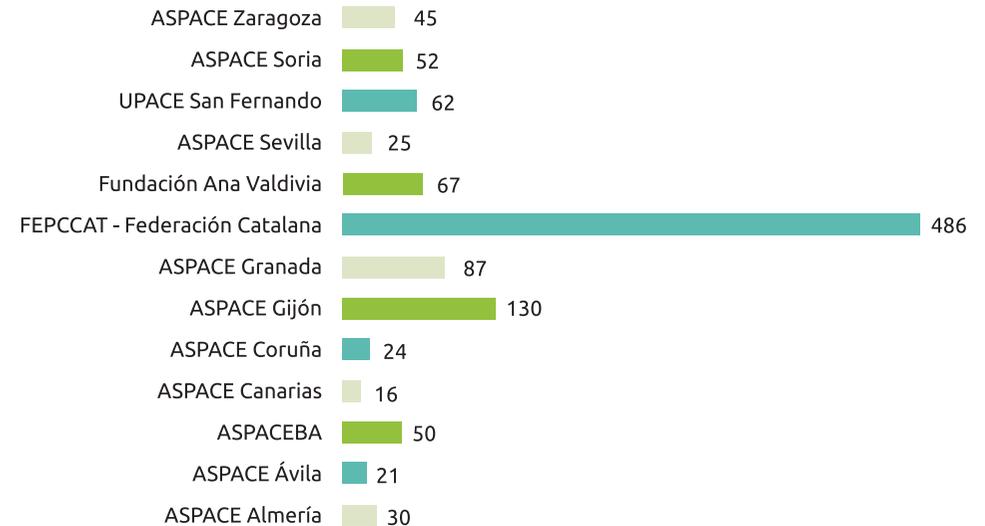
¿Qué es?

Confederación ASPACE ofrece a las familias de las personas con parálisis cerebral la posibilidad de disponer de los períodos de tiempo necesarios para generar una dinámica familiar lo más normalizada posible, evitando situaciones de estrés graves e incrementando la autoestima de las personas con parálisis cerebral al constatar que su discapacidad no es fuente de conflictos familiares.

El programa consiste en la contratación de un profesional que atiende a la persona con discapacidad tanto en situaciones de urgencia familiar como en situaciones programadas previamente con antelación. Este programa supone un alivio y un apoyo importante para las familias al poder realizar sus gestiones y atender otras situaciones familiares y personales que les apremian y que no pueden llevar a cabo por tener que atender a sus familiares.

En 2015 el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha seguido apostando por esta iniciativa, aumentando incluso el presupuesto en un 14% respecto al año anterior (de 148.950 euros de 2013 a 169.875 euros en 2014). De esta forma, las 13 entidades ASPACE participantes en el programa han podido atender a un total de 1.095 personas con parálisis cerebral.

1.095 usuarios atendidos



6.7 Vacaciones accesibles

480 personas con parálisis cerebral viajaron por toda

¿Qué es?

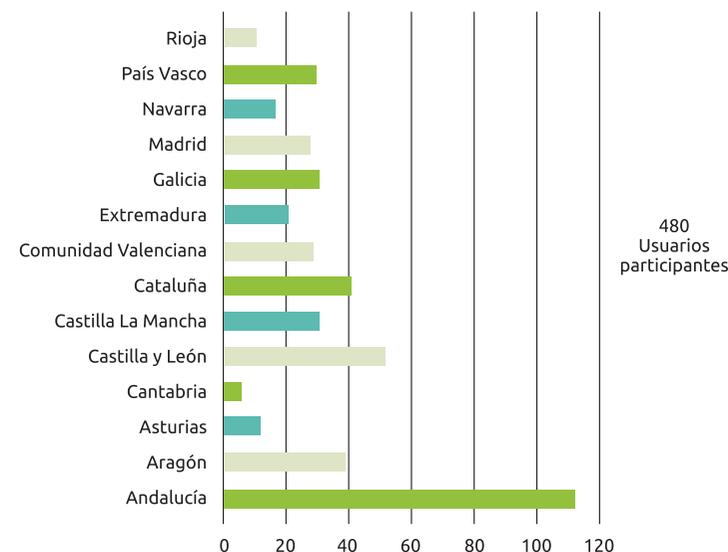
Gracias al Programa de Vacaciones de Confederación ASPACE, el colectivo de personas con parálisis cerebral puede disfrutar de unas vacaciones accesibles y de un ocio inclusivo. Además, esta iniciativa ofrece un respiro a las propias familias, quienes atienden a la persona con discapacidad durante todo el año.

España en 2014

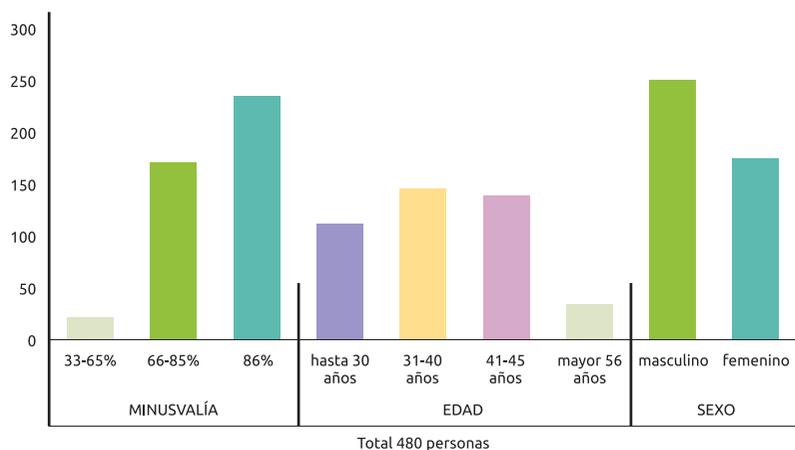
En 2014 se realizaron 49 turnos de vacaciones por todo el territorio nacional, lo que supone un incremento del 17% frente a los 42 turnos del año anterior. De igual forma, en esta ocasión han sido 854 las personas que han disfrutado en 2014 de unas vacaciones adaptadas, de los cuales 480 fueron personas con parálisis cerebral (lo que supone un 9% más que la pasada convocatoria) y 374 profesionales de apoyo.

Como novedad, este año Confederación ASPACE ha comenzado a incluir el transporte adaptado en la mayoría de los viajes, así como la organización de actividades turísticas y culturales accesibles y adaptadas a la movilidad y edad de los participantes. En este sentido, cabe destacar que el 66% de las personas que viajaron con Confederación ASPACE tenían una edad comprendida entre los 31 y los 55 años.

Relación de participación por Comunidades Autónomas



Datos estadísticos de los usuarios participantes



El Programa de Vacaciones recibió en 2014 una valoración de 8,3 sobre 10

El 57% de las personas que viajan tienen una discapacidad superior al 86%



6.8 Moviendo ilusiones

Transporte adaptado ASPACE

¿Qué es?

La flota de vehículos adaptados existentes en las entidades ASPACE sólo cubre el 50% de la demanda, lo que implica que se están perdiendo plazas en los centros ASPACE al no poder ofrecer transporte adaptado. Además, la mayoría de los vehículos cuentan con más de 10 años de uso, por lo que se encuentran próximos al fin de su vida útil, lo que implica un alto coste en mantenimiento y reparaciones para la asociación.

Confederación ASPACE, gracias a Fundación Solidaridad Carrefour, pudo adquirir en 2014 siete furgonetas adaptadas (Volkswagen Crafter 35 Kombi), con 6 plazas para sillas de ruedas, que cedió a las siete entidades con mayores dificultades de transporte: ASPACE Coruña, ASPACE Sevilla, APPC Tarragona, ASTRAPACE Murcia, ASPACE León, ASPACE Cáceres y ASPACE Granada. Gracias a ello, las personas con parálisis cerebral de dichas entidades podrán asistir a las terapias y actividades de los centros, salir a excursiones y recibir los servicios médicos.



6.9 Información y Orientación Social

El Servicio de Información y Orientación Social fue creado para ofrecer una información y orientación veraz y rápida sobre los recursos existentes en el ámbito de la parálisis cerebral así como sobre la propia discapacidad, y durante el 2014 atendió un total de 122 consultas.

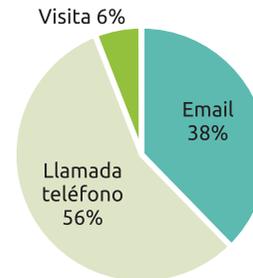
Nuestros trabajadores sociales están a tu servicio:

 91 561 40 90 (Ext: 115)

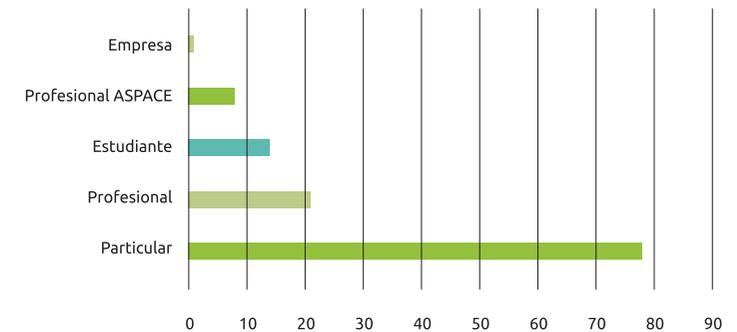
 sara.s@confederacionaspace.org

Este servicio está dirigido tanto a las propias personas con parálisis cerebral, como a sus familiares, amigos y profesionales, pertenezcan o no a alguna entidad ASPACE. Las consultas son resueltas en un máximo de 48 horas y, aquellas demandas que no puedan ser atendidas, son derivadas a terceros dentro del mismo plazo.

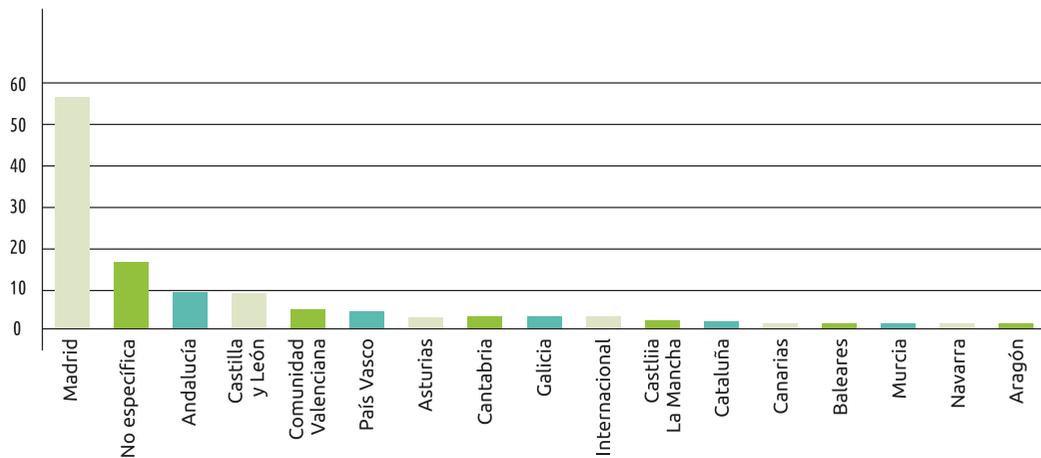
Tipo de contacto



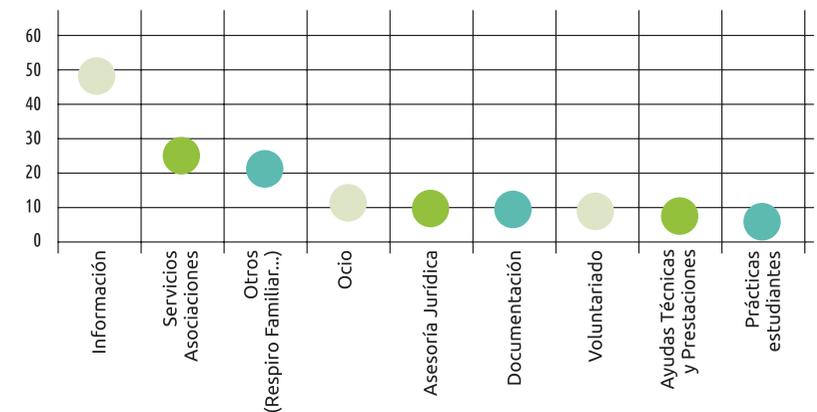
Tipo de demandantes



Análisis por Comunidades Autónomas



Tipo de demandas



6.10 Actuaciones para personas adultas con necesidades educativas especiales

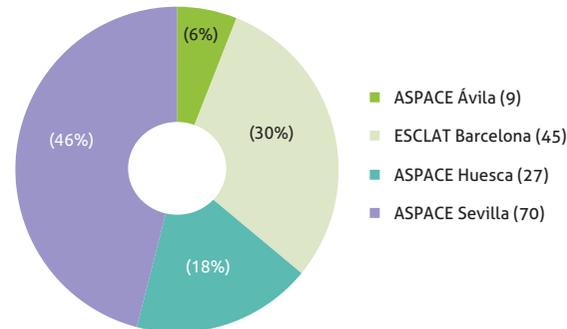
¿Qué es?

Confederación ASPACE, en su trabajo para mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral durante todo su ciclo vital, decidió comenzar en 2011 a trabajar de una forma más exhaustiva la educación y la promoción de la autonomía de las personas mayores que tienen parálisis cerebral.

Durante el curso escolar 2013/14, el programa Habilidades Académicas Funcionales sufrió un recorte del 25% del presupuesto por parte del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, pasando de 17.334€ en 2013 a 12.879,44€ en 2014.

En la presente campaña se renovó la concesión a las entidades ASPACE que recibieron la ayuda en las ediciones pasadas para dar continuidad a sus programas (ASPACE Sevilla, ASPACE Huesca, ASPACE Ávila y ESCLAT), atendiendo así a 151 adultos con gran discapacidad para fomentar su autonomía y potenciar sus habilidades a través de actividades educativas, lo que implica que, pese al recorte presupuestario se consiguió aumentar el número de beneficiarios.

151 Usuarios adultos beneficiarios del programa



6.11 Programa de Intercambio de Profesionales ASPACE

¿Qué es?

En marzo de 2012, Confederación ASPACE puso en marcha una nueva iniciativa con el fin de que el mayor activo con el que cuenta el movimiento ASPACE, sus profesionales, pudiera continuar su formación y reciclarse aprendiendo nuevas técnicas o enfoques aplicables a su trabajo diario. Así nació el programa de "Intercambio de Profesionales ASPACE".

En 2014, además del programa genérico de Intercambio de Profesionales, se ofreció una modalidad nueva relacionada con el proyecto #ASPACenet, que tiene como objetivo intercambiar experiencias en la aplicación de las nuevas tecnologías y conocer de primera mano los proyectos de #ASPACenet, así como compartir y aprovechar al máximo los beneficios y conocimientos adquiridos con el desarrollo de este proyecto.

Durante 2014 se realizaron cinco intercambios de profesionales, en el que han participado cuatro entidades ASPACE (APPC Tarragona, ASPACE Barcelona, ASPACE Zaragoza y ESCLAT), siendo las acciones formativas las siguientes: 'Visión general de los talleres ocupacionales', 'Logopedia y comunicación', 'Musicoterapia', 'El movimiento según el método Feldenkrais para fisioterapeutas', 'Proyecto HaxHa' (enmarcado en el programa de intercambio con motivo del proyecto #aspacenet).

Anna Andreu logopeda del Centro Ocupacional ESCLAT2, participó en 2014 en dos formaciones del Programa de Intercambios de Profesionales:

¿Por qué te interesaste por los proyectos de ASPACE Barcelona y APPC Tarragona?

Los puntos comunes entre sus proyectos y el nuestro, fueron la base de mi interés. Todos ellos están basados en la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA). Me pareció que poder conocer a profesionales con mis mismos objetivos de intervención sería enriquecedor, y así ha sido. En ambos casos tuvimos la oportunidad de intercambiar conocimientos, dudas, sugerencias y opiniones. Las distintas perspectivas han beneficiado y potenciado mi programa de intervención logopédica.

¿Qué es lo que más te sorprendió o llamó la atención del trabajo realizado en ambas entidades?

Aunque pueda parecer extraño, lo que me sorprendió más gratamente en ambos intercambios no fueron las diferencias entre entidades a la hora de trabajar en el campo de la CAA, sino las grandes similitudes entre el trabajo que realizan ASPACE Barcelona y APPC Tarragona con el trabajo que realiza la Associació Esclat.

Esto reafirma y refuerza nuestro plan de trabajo logopédico, en el que nos sentimos muy volcados y gracias al cual nos acercamos más a nuestro objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades similares y la de sus familias.



[Lee la entrevista aquí](#)

6.12 Autonomía personal y vida independiente

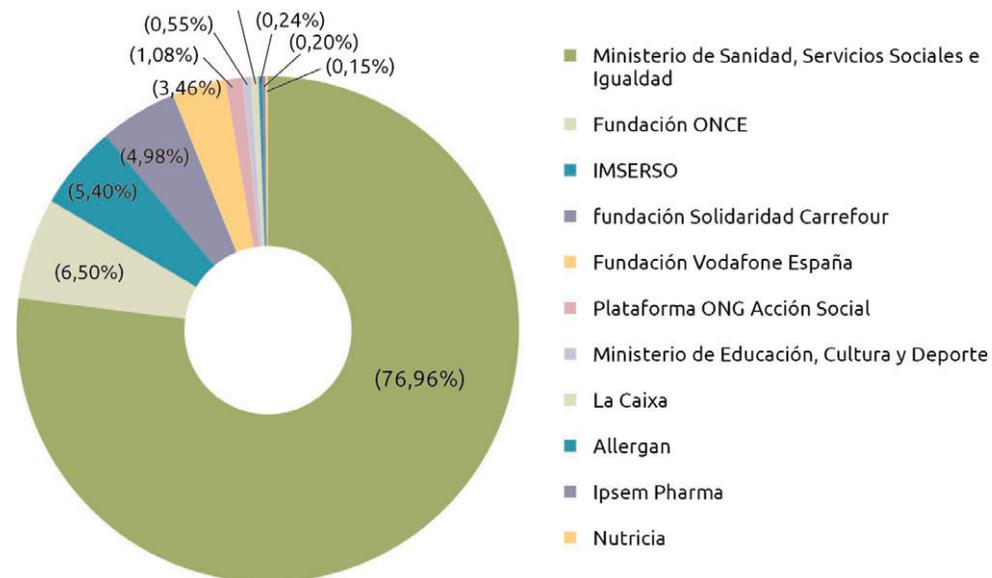
Gracias a la colaboración de Obra Social la Caixa, Confederación ASPACE ha puesto en marcha una nueva iniciativa para la promoción de la autonomía personal y la vida independiente de las personas con parálisis cerebral, en cuya primera fase, un grupo de autogestores trabaja en reuniones semanales en la creación de una guía sobre vida independiente, que se presentará en septiembre de 2015.



7. Fuentes de Financiación

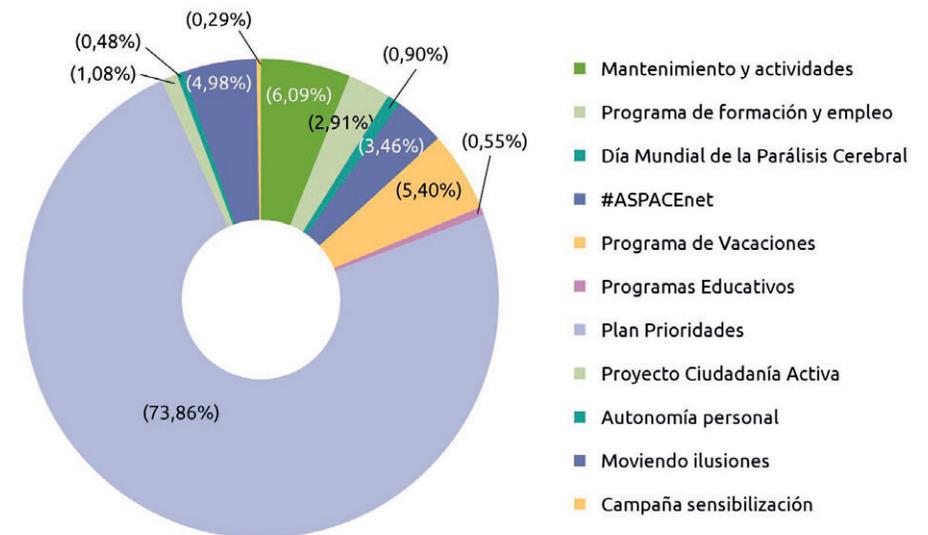
Recursos por financiador:

FINANCIADOR	IMPORTE	% DEL TOTAL
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	3.850.747,00	76,96%
Fundación ONCE	325.265,50	6,50%
IMSERSO	270.144,24	5,40%
Fundación Solidaridad Carrefour	249.357,08	4,98%
Fundación Vodafone España	173.140,00	3,46%
Plataforma ONG Acción Social	54.014,81	1,08%
Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	27.416,21	0,55%
La Caixa	24.000,00	0,48%
Allergan	12.000,00	0,24%
Ipsen Pharma	10.000,00	0,20%
Nutricia	7.500,00	0,15%
Total	5.003.585,00	100,00%

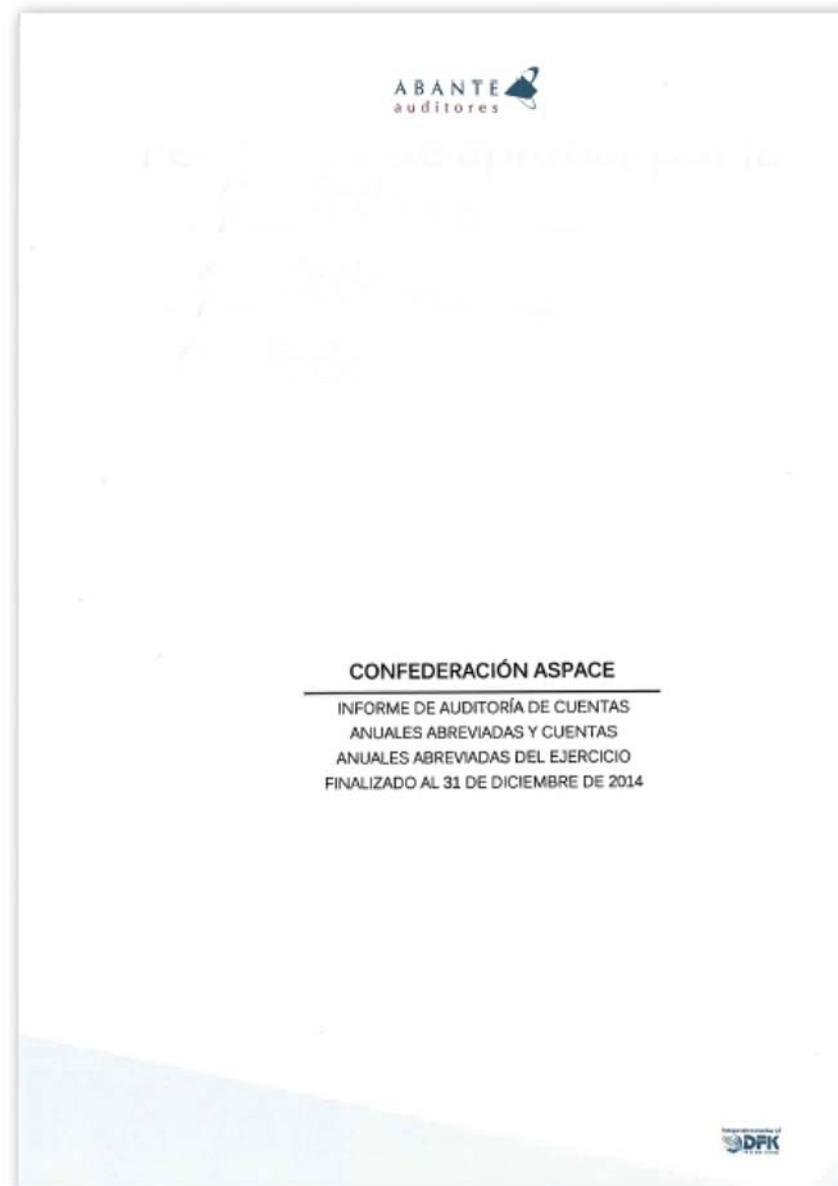


Financiación por proyecto

PROGRAMA	FINANCIADOR	IMPORTE	% DEL TOTAL
Mantenimiento y actividades	Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Fundación ONCE	304.620	6,09%
Programa Formación y empleo	Fundación ONCE	145.646	2,91%
Día Mundial de la Parálisis Cerebral	Fundación ONCE Ipsen Pharma Nutricia	45.000	0,90%
#ASPACEnet (ejecución 2014 y 2015)	Fundación Vodafone España	173.140	3,46%
Programa de Vacaciones (ejecución 2014 y 2015)	IMSERSO	270.144	5,40%
Programas Educativos (ejecución 2015)	Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	27.416	0,55%
Plan Prioridades (ejecución 2015)	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	3.695.747	73,86%
Proyecto Ciudadanía Activa (ejecución 2014 y 2015)	Plataforma ONG Acción Social	54.015	1,08%
Autonomía personal y vida independiente (Ejecución 2015)	Obra Social La Caixa	24.000	0,48%
Moviendo ilusiones	Fundación Solidaridad Carrefour	249.357	4,98%
Campaña Sensibilización (ejecución 2014 y 2015)	Allergan Nutricia	14.500	0,29%
Total		5.003.585	100%



8. Auditoría Externa



Descarga la auditoría completa de las cuentas de 2014.

<http://www.aspace.org/aspace/news/2015/documentos/auditoria.pdf>

Entidades ASPACE

ANDALUCÍA: ASPACE ANDALUCÍA · ASPACEHU HUELVA · ASPACE JAÉN · ACPACYS CÓRDOBA · ASPACE GRANADA · ASPACE ALMERÍA · AMAPPACE MÁLAGA · UPACE JEREZ · UPACE SAN FERNANDO · ASPACE SEVILLA · **ARAGÓN:** ASPACE ARAGÓN · ASPACE ZARAGOZA · ASPACE HUESCA · **ASTURIAS:** ASPACE ASTURIAS · ASOCIACIÓN NORA · **BALEARES:** ASPACE BALEARES · **CANARIAS:** ASPACE CANARIAS · **CANTABRIA:** ASPACE CANTABRIA · **CASTILLA LA MANCHA:** ASPACE CASTILLA LA MANCHA · APACEAL ALBACETE · ASPACECIRE CIUDAD REAL · APACE TALAVERA · APACE TOLEDO · FUNPACE TOLEDO · **CASTILLA Y LEÓN:** ASPACE CASTILLA Y LEÓN · ASPACE ÁVILA · APACE BURGOS · ASPACE SALAMANCA · ASPACE SEGOVIA · ASPACE SORIA · ASPACE VALLADOLID · SANAGUA ASPACE ZAMORA · ASPACE LEÓN · ASPACE PALENCIA · **CATALUÑA:** FEPCAT · ASPACE BARCELONA · ESCLAT BARCELONA · APRODISCA MONTBLANC · AREMI LLEIDA · MIFAS GIRONA · INSTITUCIÓ BALMES · FUNDACIÓ CATALANA GUIMBARDA · APPC TARRAGONA · ASSOCIACIÓ L'ESPIGA · NEXE FUNDACIÓ · FUNDACIÓ EL MARESME · **EXTREMADURA:** ASPACE EXTREMADURA · ASPACE CÁCERES · ASPACEBA BADAJOZ · **GALICIA:** ASPACE GALICIA · ASPACE CORUÑA · AMENCER PONTEVEDRA · APAMP VIGO · **MADRID:** ASPACE MADRID · FUNDACIÓN ANA VALDIVIA · FUNDACIÓN BOBATH · FUNDACIÓN SOBRE RUEDAS · EL DESPERTAR · FUNDACIÓN NUMEN · ATENPACE · ASOCIACIÓN ACUARIO · FMDPC · FUNDACIÓN AENILCE · **MURCIA:** ASTRAPACE MURCIA · **NAVARRA:** ASPACE NAVARRA · **PAÍS VASCO:** ASPACE PAÍS VASCO · ASPACE BIZKAIA · ASPACE ÁLAVA · ASPACE GUIPÚZCOA · **RIOJA:** ASPACE RIOJA · **VALENCIA:** ASPACE COMUNIDAD VALENCIANA · ASPROPACE CASTELLÓN · AVAPACE VALENCIA · APCA ALICANTE



Confederación ASPACE
comunica@confederacionaspace.org
91.561.40.90

¡Síguenos!
www.aspace.org

 @ConfeAspace

 Confederacion.aspace

 +AspaceOrg

día mundial
capacidades
tecnologías profesionales
prioridades formación empleo
respiro familiar ilusiones social
mayores vacaciones