



 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

ÍNDICE

| | | | |
|---|----|---|-----------|
| SALUDO DE LA PRESIDENTA | | | 3 |
| 1. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PARÁLISIS CEREBRAL. | | | 5 |
| 1.1 #SOMOSASPACE. | 6 | 1.6 ASPACE y los ODS | 12 |
| 1.2 Organigrama | 7 | 1.7 Alianzas y convenios de colaboración | 15 |
| 1.3 Composición de la Junta Directiva | 8 | 1.8 Incidencia | 18 |
| 1.4 Plan estratégico 23-26 | 9 | Aportaciones jurídicas | 18 |
| 1.5 Participación institucional | 11 | Presencia en foros | 18 |
| | | Campañas y acciones de difusión | 19 |
| 2. NUESTRA LABOR | | | 21 |
| 2.1. Programa de Ayudas a entidades | 22 | 2.7 ASPACE por tus derechos | 38 |
| a. Plan de Prioridades | 22 | a. Formación | 38 |
| 2.2 Desarrollo del Conocimiento ASPACE | 23 | b. Asesoría jurídica | 40 |
| a. Formación a profesionales | 23 | 2.8 Programas de innovación e investigación | 41 |
| b. Talento ASPACE | 25 | a. #ASPACenet | 41 |
| 2.3 Empleo | 28 | b. ASPACE CIF “Valorando Capacidades” | 43 |
| 2.4 Ocio, turismo accesible y Voluntariado | 31 | c. Alimentación y deglución | 44 |
| a. Ocio y Turismo Accesible | 31 | 2.9 Congreso del Día Mundial de la Parálisis Cerebral | 47 |
| b. Voluntariado | 32 | 2.10 Comunicación y sensibilización | 50 |
| 2.5 Red de Ciudadanía Activa y de Vida Independiente | 33 | Encuentro de responsables de comunicación | |
| 2.6 Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva | 35 | del Movimiento ASPACE 2023 | 50 |
| | | Red de lectura fácil | 50 |
| | | 2.11 Alianzas corporativas | 53 |
| 3. LAS CUENTAS CLARAS | | | 54 |
| 3.1 Resumen económico | 55 | | |
| I. Fuentes financiación – Ejercicio 2023 | 55 | | |
| II. Tipo de gasto – Ejercicio 2023 | 55 | | |
| 5. COLABORADORES | | | 56 |
| 6. ENTIDADES MIEMBRO DEL MOVIMIENTO ASPACE | | | 61 |

SALUDO DE LA PRESIDENTA

Queridos amigos y amigas,

Presentamos en esta memoria el testimonio de un año de avances, innovación y fortalecimiento de nuestro compromiso con la defensa de los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo.

Confederación ASPACE ha prestado su paraguas transversal a las 85 entidades especializadas en grandes necesidades de apoyo que forman nuestro Movimiento Asociativo. Hemos trabajado mano a mano, con nuestras directivas, profesionales, familias y personas con parálisis cerebral; en todos los ámbitos que permiten mejorar la atención y el apoyo a nuestro colectivo. Desde el Plan de Prioridades, que ha respondido positivamente al 100% de solicitudes para abordar obras de renovación de entidades, hasta las acciones formativas, por las que han pasado más de 1.500 personas a lo largo del año.

Un año en el que el enfoque social de derechos ha sido protagonista, y seguimos debatiendo y trabajando para aprender y compartir, para construir servicios y apoyos que giren alrededor de las personas con grandes necesidades de apoyo y, sobre todo, de sus deseos y de sus preferencias. El Proyecto RUMBO nos ofrece herramientas y soluciones innovadoras en el ámbito de la vida independiente, pero todos los programas del Confederación ASPACE persiguen este objetivo de cambio, ya sea a través de la búsqueda de nuevos modelos, de formación, de guías o de experiencias piloto.



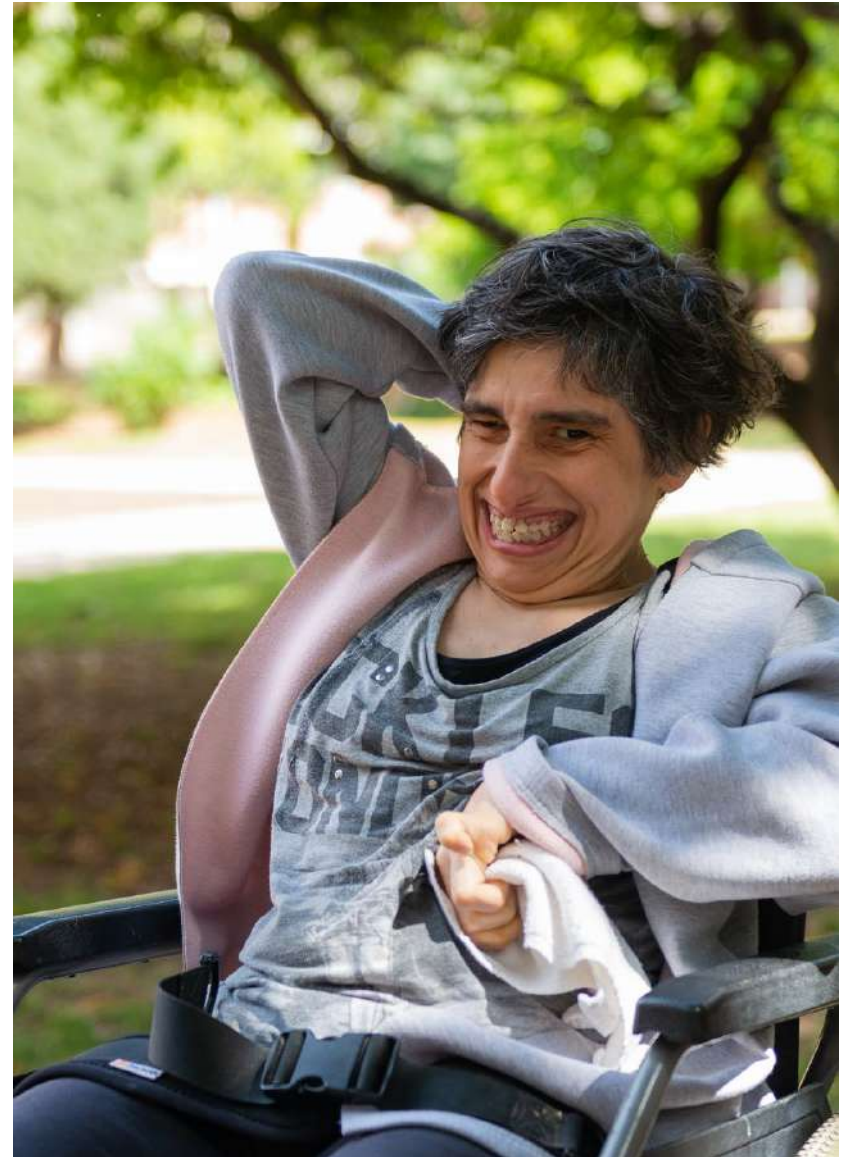
Las personas con parálisis cerebral, cada vez más, asumen su protagonismo en este paradigma, y nos ayudan, a través de su activismo, a defender los derechos y las necesidades de aquellas personas que tienen mayores necesidades de apoyo. Debemos seguir trabajando, desde nuestra especialización, de nuestro conocimiento experto, para que este colectivo tan vulnerable dentro de la discapacidad no sea olvidado. Para definir los recursos que son necesarios, justificarlos con hechos, con ejemplos, con resultados y así estar en disposición de demandarlos.

En 2024 cumpliremos 40 años como Movimiento Asociativo. Nuestra fuerza es innegable, nuestros logros son un testimonio del esfuerzo colectivo de nuestras entidades, profesionales, familias y, sobre todo, de las personas con parálisis cerebral que inspiran y guían nuestra labor. Sigamos trabajando juntos, con la misma dedicación y pasión, para construir un futuro aún mejor que el que imaginamos cuando dimos nuestros primeros pasos como asociaciones.

Un futuro para las personas con parálisis cerebral.



Manuela Muro
Presidenta de Confederación ASPACE





1.1 #SOMOSASPACE

Cuando una persona con parálisis cerebral y su familia se acercan a Confederación ASPACE encuentran en quien poder confiar durante toda la vida. Porque somos un movimiento de personas, familias, profesionales y entidades especializadas en prestar los servicios y apoyos adecuados en cada etapa vital, con independencia del grado de autonomía.

Tenemos como misión mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo mediante la defensa de sus derechos, el apoyo a las familias, los servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional.

Nuestra visión es que las personas con parálisis cerebral y aquellas que viven con grandes necesidades de apoyo han de ser visibles: lo lograremos defendiendo su dignidad y sus derechos, mediante proyectos participativos e inclusivos, y poniendo siempre en valor los apoyos precisos para que cada persona logre una ciudadanía plena. Tenemos un profundo conocimiento de la realidad y necesidades de nuestras entidades asociadas a las que acompañamos en alcanzar sus objetivos sobre las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Cómo lo hacemos. Nuestros valores:



Profesionalidad



Ilusión



Optimismo



Fuerte enfoque de innovación social

Y también con:



20.700

personas asociadas



5.300

profesionales



1.700

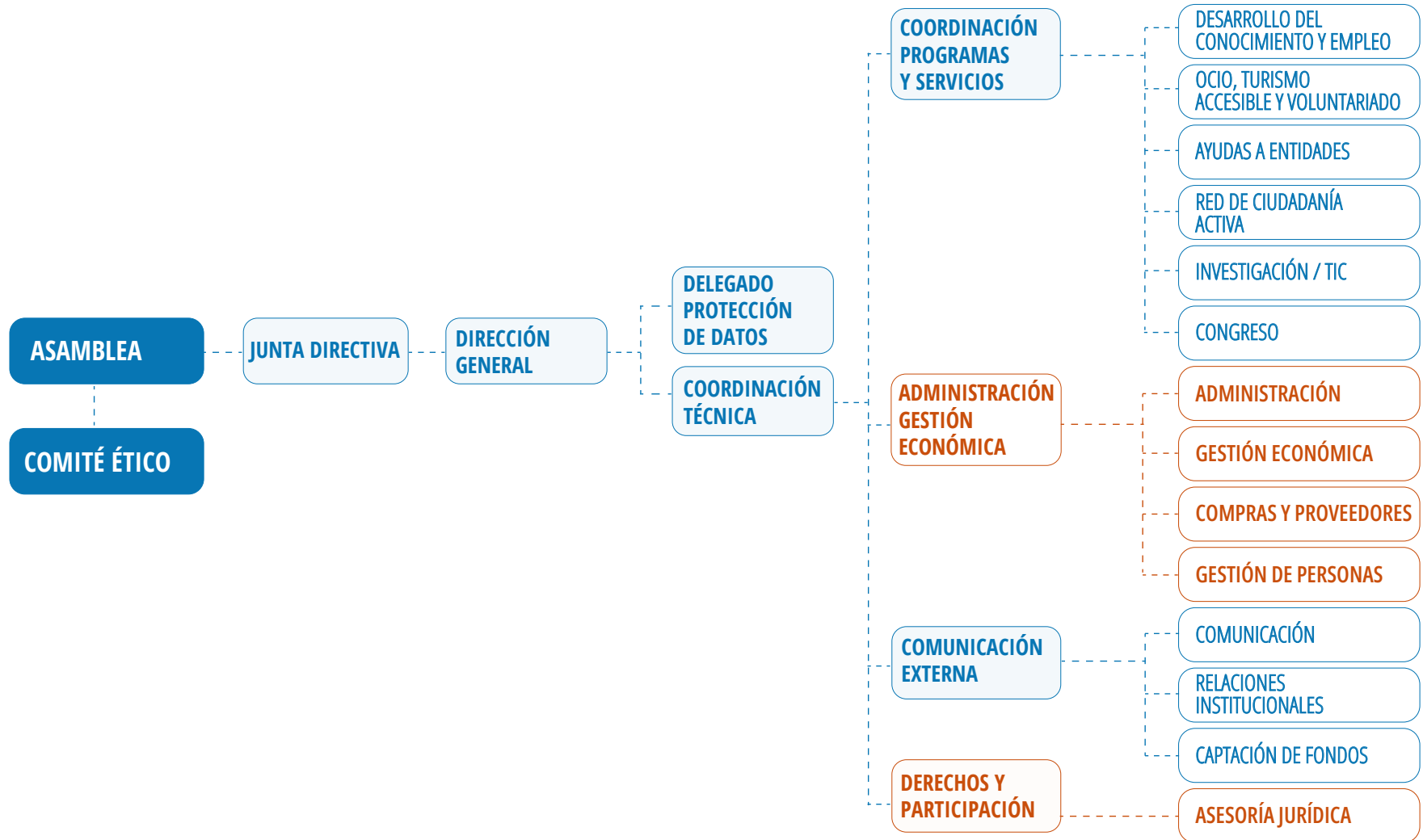
Personas voluntarias en **85** entidades y **230** centros de atención directa

Somos una entidad:

Declarada de Utilidad Pública en 1999 que trabaja siguiendo estándares de calidad certificados por el sello 200+ de Excelencia europea EFQM y que guía sus proyectos siguiendo las pautas marcadas por un Plan Estratégico aprobado por el conjunto de las entidades ASPACE.

Trabajamos con transparencia y disponemos de código ético y de buen gobierno además de un plan de igualdad y un protocolo para la prevención y actuación frente al acoso sexual y el acoso por razón de sexo.

1.2 ORGANIGRAMA



1.3 COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

| CARGO | NOMBRE | ENTIDAD |
|---|------------------------------------|---------------------------|
| Presidenta | Manuela Antonia Muro Ramos | ASPACE Rioja |
| Vicepresidente | Francisco Juan Ratia Sopena | ASPACE Aragón |
| Secretaria | Isabel Márquez Peinado | ASPACE Andalucía |
| Tesorera | M ^a Mercé Batlle Amorós | FEPCCAT |
| Vicesecretaria | Agustina Borrás López | ASPACE Madrid |
| Vocal | Concepción Somoza Torres | ASPACE Galicia |
| Vocal | Rafael Olleta Ruíz | ASPACE Navarra |
| Vocal | Luis Ángel Pérez Sotelo | ASPACE Castilla y León |
| Vocal | Francisco Javier Jiménez Gómez | ASPACE Castilla La Mancha |
| Vocal | Jose Antonio Rodado García | ASPACE Baleares |
| Director General (con voz pero sin voto) | José Galindo Ardila | Confederación ASPACE |

1.4 PLAN ESTRATÉGICO 23-26

El Plan Estratégico de Confederación ASPACE ofrece nuevos espacios de participación para las personas con parálisis cerebral

Confederación ASPACE hasta el año 2026. El Plan Estratégico define 6 retos para el Movimiento Asociativo en los que avanzar:

En junio de 2023 se aprobó en Asamblea una nueva hoja de ruta de

Retos de transformación

Gestión innovadora

Impulsamos la **transformación digital**.

Implantamos herramientas de gestión digitales y formamos en su uso



Agilizamos nuestra **estructura** trabajando por objetivos y facilitando la toma de decisiones

Un nuevo modelo de **medición de impacto social** para una organización más social

Consolidamos los **sistemas de calidad**



Actualizamos la **cartera de servicios Confederación ASPACE** en busca de más eficiencia, eficacia y satisfacción

1/6

Participación de personas con parálisis cerebral

2/6

Las personas con parálisis cerebral **protagonistas**.

Creamos el consejo de participación de personas con parálisis cerebral



Retos de transformación (continuación)

ACCESO AL PLAN ESTRATÉGICO

3/6

Fortalecer el movimiento ASPACE

Movimiento de **colaboración:** nuestros programas fortalecerán a las entidades ASPACE

Entidades sostenibles y formadas para la **captación de fondos**

ASPACE es **enfoque social de derechos,** formación a directivas y portavocías de personas con parálisis cerebral



Una voz para el Movimiento ASPACE. **Comunicación común** reforzando canales digitales

Las entidades ASPACE cumplen en **transparencia y buen gobierno**



4/6

Sostenibilidad

Un plan de **financiación sostenible.** Más colaboraciones privadas, más donantes



Nuestro modelo organizativo se caracterizará por la **sostenibilidad social, medioambiental y de gobernanza** factores de sostenibilidad ASG en proyectos

5/6

Reforzar la incidencia

Más **visibilidad** para un Movimiento Asociativo referente. Ofreceremos estudios sobre nuestro colectivo y un plan de incidencia específico



6/6

Identidad ASPACE

Reflexionamos sobre nuestra identidad y definimos **modelos de intervención** con nuestro colectivo

1.5 PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

Formamos parte de:

- Consejo Nacional de la Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)
- Comisión Permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad
- Real Patronato de la Discapacidad
- Consejo Estatal para la Participación de la Infancia y la Adolescencia
- Comité ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Patronato de la Fundación ONCE
- Consejo de Administración ILUNION
- Consejo Consultivo ILUNION
- Consejo consultivo Inserta
- Consejo consultivo Servimedia
- Fundación Bequal
- Grupo Convergencia Asociativa
- Asociación empresarial Convergencia para la Atención, Asistencia y Apoyo a las Personas con Discapacidad (CAAAD)
- Asociación Nacional de Centros de Educación Especial (ANCEE)
- Comisión permanente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Comisiones del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI): Comisión de Estatutos, Régimen Interno, Admisión de Nuevos Socios y Garantías; Comisión de Cooperación e Innovación Asociativas; Comisión de Cultura Inclusiva; Comisión de Medios e Imagen Social; Comisión Acceso Universal; Comisión de Salud y Espacio Sociosanitario; Comisión de Autonomía Persona y Vida Independiente; Comisión de Familias; Comisión de Inclusión Laboral; Comisión de Personas con Discapacidad Mayores; Agenda 2030 Discapacidad; Comisión de Educación Inclusiva; Comisión de Diversidades Sexuales (LGTBI) y Discapacidad; Comisión de Derechos Sociales y Bienestar; Comisión de Turismo y Ocio Inclusivos; Comisión de Valoración de la Discapacidad; Deporte de Personas con Discapacidad; Comisión Atención Temprana y Desarrollo Infantil; Juventud con Discapacidad; Consumo inclusivo: Comisión de Cooperación Internacional.
- Consejo de redacción [Cermi.es](https://cermi.es)
- Grupos de trabajo del CERMI: Desarrollo rural inclusivo; Fondos europeos para la inclusión; Asistencia personal; Atención Temprana; Sostenibilidad y Fondos Europeos; Transformación Digital; Turismo Social IMSERSO; Transición a Formas de Vida en la Comunidad; Acceso a la Justicia.
- Redes CERMI: Red de Gerentes de Organizaciones del CERMI y Red de Defensa Legal de las Personas con Discapacidad
- Fundación CERMI Mujeres: en la Comisión de Género y participando activamente en sus actividades.

1.6 ASPACE Y LOS ODS

En el año 2015 jefes de Estado y de Gobierno de distintos países que forman parte de Naciones Unidas se reunieron en la Cumbre de Desarrollo Sostenible. Tras esta reunión se decidió adoptar medidas para acabar con los grandes problemas del planeta: poner fin a la pobreza y a la desigualdad, alcanzar la igualdad de género y el acceso para todas las personas a un trabajo digno, facilitar el acceso a servicios de salud y a una educación adecuada, proteger el medioambiente, y garantizar que todos y todas disfrutemos de paz y prosperidad.

Por esta razón aprobaron en Asamblea General la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. La Agenda establece 17 grandes objetivos

compuestos por 169 metas con las que los países miembros de las Naciones Unidas se han comprometido para alcanzarlas antes del año 2030. Este marco de contribución se dirige a todo el planeta y nos implica a todas y todos: a gobiernos, a empresas y a la sociedad civil.

En el Movimiento ASPACE también estamos comprometidos con los ODS y hemos enfocado nuestros proyectos para que estén más alineados con sus metas y así ser parte contribuyente y activa del desarrollo sostenible en nuestro planeta.



Trabajamos en la mejora de las condiciones de salud y bienestar de las personas con parálisis cerebral a través de nuestro proyecto de alimentación y deglución, ampliando la variedad y la calidad de la dieta de las personas con parálisis cerebral. Así como a través de nuestro programa de derechos, incidiendo políticamente en la materia, como desarrollando nuevo conocimiento e información.



Desde la Confederación ASPACE trabajamos en la adaptación de los apoyos específicos para mejorar el acceso a la educación y participación de las personas con parálisis cerebral, como de su formación. Además, construimos y adecuamos instalaciones que tengan en cuenta sus necesidades, y ofrezcan un entorno seguro e inclusivo.



Mediante ASPACE por tus Derechos desarrollamos acciones de reivindicación y formación sobre los derechos de la mujer para contrarrestar la discriminación que sufre la mujer con parálisis cerebral por el hecho de ser mujer y tener una discapacidad. Asimismo, incentivamos su participación plena y efectiva en la vida pública.

 **8** TRABAJO DECENTE Y
CRECIMIENTO ECONÓMICO

Abordamos el derecho al empleo a través de iniciativas de formación y difusión de la situación de las personas con parálisis cerebral en el dicho sector. Lanzamos nuestra guía de orientación a empresas con el fin de promover la contratación de personas con parálisis cerebral en el tejido empresarial.

 **9** INDUSTRIA, INNOVACIÓN
E INFRAESTRUCTURA

Desarrollamos y adaptamos las infraestructuras a las personas con parálisis cerebral y desarrollamos proyectos de innovación social para garantizar un acceso equitativo para todos y todas. Nuestro Plan de Prioridades a las asociaciones de la Confederación es un ejemplo de dichas acciones.

 **10** REDUCCIÓN DE LAS
DESIGUALDADES

Promovemos la inclusión social de las personas con parálisis cerebral a través de la auto representación. Nuestro programa de ciudadanía activa pretende garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso a la vida pública.

 **11** CIUDADES Y
COMUNIDADES SOSTENIBLES

Reivindicamos la necesidad de crear ciudades y lugares accesibles a nivel físico, pero también cognitivo. Apoyamos con nuestras propuestas y reivindicaciones la reforma de la ley de derechos de las personas con discapacidad para establecer y regular la accesibilidad cognitiva. Proporcionamos acceso a un transporte seguro y accesible a través de nuestro Plan de Prioridades.

 **16** PAZ, JUSTICIA E
INSTITUCIONES SÓLIDAS

Impulsamos la participación de las personas con parálisis cerebral en la sociedad, a través de formaciones en temas de derechos, sexualidad y privacidad o intimidad y jornadas donde expresan sus opiniones y generan debates sobre los temas que les interesan. De este modo, garantizamos su participación en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas u representativas que respondan a las necesidades.

 **17** ALIANZAS PARA LOGRAR
LOS OBJETIVOS

En 2020 establecimos colaboraciones entre profesionales ASPACE con la creación de la plataforma CREA, con más de 330 profesionales inscritos donde compartimos información entre entidades, facilitamos la coordinación de proyectos y grupos de trabajo y fomentamos la participación de entidades y profesionales ASPACE para mejorar y fortalecer la atención que ofrecemos a las personas con parálisis cerebral y a sus familias. Además, colaboramos y desarrollamos alianzas para unir nuestras fuerzas con distintos actores de la sociedad civil y administraciones públicas.

**PROYECTO CONFEDERACIÓN ASPACE
Y COMPROMISOS CON LOS ODS**

Ayudas a entidades **ASPACE por tus Derechos** **Comunicación y sensibilización**

Red de Ciudadanía Activa

Desarrollo del conocimiento ASPACE

ASPACE CIF
Alimentación y deglución

#ASPACEnet

Integración laboral

17 **ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS**
CREA

1.7 ALIANZAS Y CONVENIOS DE COLABORACIÓN

El tejido empresarial e institucional es parte de la construcción de un mundo más justo e igualitario para las personas con parálisis cerebral. Por eso, durante 2022 hemos impulsado acciones con el objetivo de constituir alianzas que ayuden a defender los derechos de las personas con parálisis cerebral y lograr su autodeterminación e inclusión social.

Además, estas colaboraciones han ayudado a nuestros programas a contribuir con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 de la ONU:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2023:

A través de las ayudas del 0,7 y del Régimen General, el Ministerio impulsa la labor transversal del Movimiento ASPACE en nuestro avance hacia el conjunto de los ODS.



MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL:

Con el apoyo del Ministerio de Educación y Formación Profesional, implantamos la Comunicación Aumentativa y Alternativa para menores y adultos con parálisis cerebral de entidades ASPACE. Se realizan acciones formativas destinadas a estas personas y a sus profesionales de referencia.



FUNDACIÓN ONCE:

La Fundación ONCE apoya de forma transversal la acción de Confederación ASPACE, posibilitando nuestra aportación a los ODS en todos nuestros programas. Además, Fundación ONCE se ha involucrado en el HUBAspace3D de nuestra Red de impresión 3D.



FUNDACIÓN GMP:

La Fundación Gmp promueve junto a Confederación ASPACE formaciones sobre sexualidad y parálisis cerebral dirigidas a familias y, además, apoya la realización de un estudio sobre atención temprana en nuestro Movimiento Asociativo.



CAMBIADORES INCLUSIVOS:

se mantiene un convenio de colaboración en las iniciativas y actividades relacionadas con el apoyo, la promoción y difusión de los Cambiadores Inclusivos, para que se instalen en espacios estratégicos para garantizar que las personas con necesidades de apoyo en la higiene tengan unos aseos dignos y seguros, con el fin de mejorar su calidad de vida. La colaboración establecida se vincula con el ODS 3, mediante la mejora de las condiciones de salud y bienestar de las personas con parálisis cerebral. Además, contribuye en el ODS 10 y 17.



FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR:

La Fundación Solidaridad Carrefour ha adquirido a lo largo de varios años un importante compromiso con las personas con parálisis cerebral y sus familias. La Fundación colabora a través de la adquisición de vehículos para el transporte y con equipamiento de cocina especializado para hacer posible una de las líneas del proyecto de alimentación y deglución ASPACE.



FUNDACIÓN OBLIGADO:

Firmamos un convenio de colaboración con el fin de intercambiar conocimientos y buenas prácticas vinculados con la misión de la Confederación ASPACE. Se trata por lo tanto de una alianza estratégica que parte del ODS 17: Alianzas para Lograr los Objetivos, donde buscamos impulsar y contribuir conjuntamente a los ODS: 3, 5, 8, 9, 10, 11 y 16.



THERAPEUTICS

MERZ THERAPEUTICS:

Gracias se realizan iniciativas relacionadas con la sialorrea en personas con pluridiscapacidad, vinculadas al programa de Alimentación y Deglución de Confederación ASPACE. Con esta alianza ambas entidades ponen de manifiesto su firme compromiso con el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030 de la ONU y en concreto con el ODS 3: Salud y bienestar; el ODS 10: Reducción de las desigualdades; y el ODS 17: Alianzas para Lograr los Objetivos.



SMILE AND LEARN:

Firmamos acuerdo de colaboración con la plataforma educativa Smile and Learn con el objetivo de hacerla accesible a los niños y niñas con parálisis cerebral. Para ello se ha realizado un piloto de implementación en 2 entidades ASPACE. Se trata por lo tanto de una alianza estratégica que contribuye a los ODS 4 ODS 10 y ODS 17.



Consejo General de
Colegios de Logopedas

CONSEJO GENERAL DE COLEGIO DE LOGOPEDAS:

Mantenemos un convenio de colaboración para fomentar la accesibilidad en la justicia a través del desarrollo de una nueva figura de apoyo, la persona facilitadora de la comunicación.



HOSPITAL DE MATARÓ
CONSORCI SANITARI DEL MARESME

HOSPITAL DE MATARÓ:

Se firmó un convenio de colaboración con el Hospital de Mataró para avanzar en el cuidado y la salud de las personas con parálisis cerebral.



FUNDACIÓN AEQUITAS:

Firmamos un convenio de colaboración con la Fundación Aequitas para la realización de actividades formación y divulgación sobre derecho de la discapacidad.

SICNOVA®

SICNOVA:

SICNOVA formar parte de HUBAspaceR3D. Empezamos a colaborar en actividades relacionadas con impresión 3D y digitalización, para mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo. SICNOVA impartió un webinar sobre Impresión 3D como factor de cambio para personas con discapacidad.



MARSIBIONICS:

El objetivo de esta colaboración es facilitar la incorporación del exoesqueleto pediátrico diseñado por Marsibionics en los servicios de la red de centros ASPACE para ponerlo a disposición del colectivo de familias con niños y niñas con parálisis cerebral.



3DLAND:

La asociación forma parte del HUBAspaceR3D. Por este convenio compartimos conocimientos y ya han participado en sesiones formativas destinadas a profesionales ASPACE.



Universidad de
Castilla-La Mancha

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

UNIVERSIDAD DE CASTILLA LA MANCHA:

Impartimos dos masterclass en la Universidad, dentro del título propio de Especialista en Comunicación Aumentativa y Alternativa asistida con Tecnología. La Universidad ofrecerá un catálogo de productos de apoyo para la Comunicación Aumentativa y Alternativa para facilitar el acceso y uso de los SAAC a personas con parálisis cerebral, familias y profesionales.

1.8 INCIDENCIA

APORTACIONES JURÍDICAS

A lo largo de 2023 hemos realizado 20 aportaciones jurídicas a normativas, planes y estrategias de naturaleza estatal. Entre ellas, destacan las siguientes:

Hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España sobre un marco común de responsabilidad pública, equidad, gratuidad y calidad.

Real decreto por el que se establecen los umbrales de renta y patrimonio familiar y las cuantías de las becas y ayudas al estudio para el curso 2024-2025.

Proyecto de orden por la que se modifica el anexo II del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud y el procedimiento para su actualización.

Real Decreto 677/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Informe España Derechos Humanos y Discapacidad.

Informe aplicación Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se modifica la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

PRESENCIA EN FOROS

Durante 2023 hemos participado en 43 foros para visibilizar las principales reivindicaciones de las personas con parálisis cerebral.

Específicamente hemos participado en eventos organizados por el Foro Europeo de la Discapacidad, el Parlamento Europeo el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, el Consejo Estatal de la Infancia y la Adolescencia, el Congreso de los Diputados, la Fiscalía General del Estado, el Ministerio de Justicia, el Ministerio de Igualdad, el Instituto de las Mujeres, el CEACOG, COCEMFE y la Federación de Mujeres Progresistas, entre otros.

Entre los temas que hemos tratado en estos foros, destacan la Comunicación Aumentativa y Alternativa, la violencia contra la mujer con grandes necesidades de apoyo, la figura de la persona facilitadora de la justicia, la estrategia de desinstitucionalizaciones y la Ley 8/2021 de medidas de apoyo.

Por otro lado, se han llevado a cabo diferentes talleres de sensibilización con el fin de extender el conocimiento legal y la realidad social de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo a los distintos operadores jurídicos, quienes, en última instancia, han de velar por el ejercicio efectivo de derechos.

CAMPAÑAS Y ACCIONES DE DIFUSIÓN

Visibilizando lo invisible. La discriminación interseccional de las mujeres con parálisis cerebral.

Mujeres con parálisis cerebral pidieron a la administración que actuara para poner fin a las situaciones de violencia institucional que viven a diario y reclamaron que se cumplan “de una vez” sus derechos, ya que, a día de hoy, aún son vulnerados.

Así lo pusieron de manifiesto Rocío, Mayte, Laura, Silvia y Rosa durante la jornada ‘Visibilizando lo invisible: La discriminación interseccional de las mujeres con parálisis cerebral’, organizada por Confederación ASPACE y presentada por su delegada de Derechos Humanos y coordinadora de Incidencia, Ángeles Blanco, en la que se recordó que casi el 47% de las mujeres con parálisis cerebral viven situaciones de discriminación en su día a día, casi el doble que los hombres con esta discapacidad.

La jornada contó con la presencia de la fiscal de Sala de los Servicios de Protección de Personas con Discapacidad y Mayores, M^a José Segarra; el director general de Derechos de las Personas con Discapacidad, Jesús Martín Blanco; y con la presidenta de Confederación ASPACE, Manuela Muro.



ASISTENCIA PERSONAL

La puerta de entrada hacia la vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo.

Desde Confederación ASPACE organizamos la jornada “Asistencia personal: la puerta de entrada a la vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo”; con la colaboración del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación.

La jornada propuso un debate sobre la figura de la asistencia personal y su rol como apoyo clave para que las personas con grandes necesidades de apoyo tengan oportunidades de acceder a una vida independiente, así como su regulación jurídica, ante el anteproyecto de modificación de la Ley de Promoción de la autonomía personal y dependencia, que se estaba debatiendo en ese momento.

Durante la jornada, desde Confederación ASPACE solicitamos que no se redujera la cuantía para asistencia personal si la persona trabaja porque esta figura es fundamental para su inserción laboral. Y es que, actualmente, la ley considera que, si la persona con parálisis cerebral tiene un empleo, cuenta con más ingresos, por lo que se puede costear este servicio y, como consecuencia, se reduce la cuantía. Por último, defendimos que la asistencia personal sea compatible con el resto de los servicios y ha solicitado que se introduzca como vía de acceso a la educación superior y el empleo.

[ACCESO A INFOGRAFÍA](#)

“LA RAMPA MÁS LLANA”

En marzo de 2023 lanzamos la campaña “La rampa más llana” para dar a conocer la situación de discriminación que sufren numerosas personas con parálisis cerebral con grandes necesidades de apoyo que necesitan una silla de ruedas eléctrica. Este tipo de sillas le son denegadas por el SNS debido a que necesitan apoyo de otra persona para manejarla. La campaña consistía en un vídeo con testimonios de familias en esta situación y una página web donde quien quisiera podía firmar para apoyar esta demanda.

La campaña “La rampa más llana del mundo” constaba de un vídeo con testimonios de familias y una página web donde quien quisiera podía firmar para apoyar esta demanda.

El vídeo de la campaña tuvo 1,53K de visualizaciones en youtube y la página web tuvo 19.000 visitas y se registraron 6.829 firmas de apoyo.



3 DE MAYO. DÍA DE LA CONVENCION DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las personas con parálisis cerebral reclaman apoyos para su participación pública

En el Día Nacional de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, personas con grandes necesidades de apoyo reclamaron apoyos como la asistencia personal, el acceso a las sillas de ruedas eléctricas y la Comunicación Aumentativa y Alternativa para hacer realidad su participación pública. Lo hicieron a través del siguiente vídeo:





2

NUESTRA LABOR

2.1 PROGRAMA DE AYUDAS A ENTIDADES

PLAN DE PRIORIDADES

Fundación ONCE posibilita la renovación de instalaciones, equipamiento y la creación de nuevos servicios de las entidades ASPACE.

- 53 entidades ASPACE que apoyan a más de 22.500 personas con parálisis cerebral recibieron financiación del Plan de Prioridades en 2023.
- Se respondió de forma positiva al 100% de solicitudes.

Gracias a las ayudas de Fundación Once a través del Plan de Prioridades se facilita a las entidades del Movimiento ASPACE que puedan realizar proyectos de obra, ampliación, adecuación, reparación y conservación de centros. 53 entidades recibieron apoyo en 2023 para adecuar y renovar sus centros. Confederación ASPACE respondió de forma positiva al 100% de las solicitudes recibidas.



FINANCIA:



2.2 DESARROLLO DEL CONOCIMIENTO ASPACE

En el Movimiento ASPACE impulsamos, a través del programa de Desarrollo del Conocimiento ASPACE, la formación y el reciclaje de nuestros equipos de profesionales y el intercambio de conocimiento y buenas prácticas entre nuestras entidades.

En el área de formación, Confederación ASPACE ofrece a sus entidades un catálogo de formación especializada y un servicio de gestión de la bonificación. Por otra parte, el proyecto Talento ASPACE ofrece un marco de trabajo en el compartir experiencias y buenas prácticas replicables en el conjunto de entidades ASPACE.

A) FORMACIÓN A PROFESIONALES

700 profesionales ASPACE han tenido acceso a 472 horas de formación especializada y bonificada.

- *El catálogo amplía su alcance a través de las formaciones nacionales en aula virtual, destinadas a entidades con menos posibilidades de acceso a la formación bonificada.*
- *El programa de formación mantiene sus niveles de excelencia formando a cerca de 700 profesionales en 40 entidades ASPACE.*

700 profesionales, 40 entidades y 472 horas de formación. La vuelta definitiva a la presencialidad con un 97,3% de los cursos realizados en

este formato. La oferta formativa de Confederación ASPACE incrementa su calidad e impacto, con una valoración media de 8,9 sobre 10 por parte de las personas participantes en las formaciones.

El catálogo de formación representa la capacidad de innovación y de búsqueda de excelencia de nuestros equipos profesionales. El 96,7% de las personas participantes adquirieron nuevas competencias y un 80,7% de ellas han aplicado los aprendizajes a su puesto de trabajo.





“ El curso me ha parecido muy interesante, cómo desde una visión más sensitiva, táctil y somática, podemos repercutir en la relajación y/o mejora de rango en la movilidad de nuestros cuerpos. Podré ponerlo en práctica con el grupo con el que estoy (Grupo de Centro de Día), en un ámbito más de apoyo al movimiento de las actividades manipulativas o de relajación/estimulación.”

Jose M^a Rodriguez Blas. APACE Toledo

“ En este curso he aprendido mucho acerca de aplicar la teoría a la práctica. Esto me resulta de lo más valioso en mi trabajo, pues se puede conocer un caso desde el punto de vista teórico, pero no tiene porqué siempre implicar, el saber aplicar esta teoría en la intervención. El curso me ha hecho reflexionar mucho acerca de, no sólo escuchar, sino dar y enseñar un código de comunicación individual y adaptado a cada uno, a fin de cubrir algo que resulta ser una necesidad muy básica e importante: comunicar. ”

Felipe Padilla, ASPACE Jaén

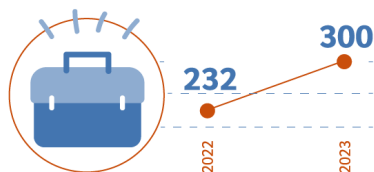
FINANCIA:



B) TALENTO ASPACE

Talento ASPACE: récord de participación y nuevas propuestas para la vida independiente

- *Casi 300 profesionales participaron en 2023, superando los 232 del año anterior.*
- *77 de las 85 entidades confederadas participan en el programa.*



Talento ASPACE es un proyecto clave para Confederación ASPACE porque proporciona un punto de encuentro y gestión del conocimiento para los profesionales de las entidades ASPACE. Con una trayectoria de siete años, el proyecto ha visto un aumento significativo en la participación de profesionales y entidades, con una representación del 90% de las entidades ASPACE. Así, Talento ASPACE sustenta gran parte de los programas y proyectos de Confederación ASPACE, siendo pionero en su enfoque y alcance.

En 2023, Talento ASPACE alcanzó un récord de participación, con casi **300 profesionales involucrados**, en comparación con los 232 del ejercicio 2022. Este crecimiento refleja el compromiso y el interés de los profesionales en el desarrollo y la mejora continua de los servicios ofrecidos.

Las personas participantes se han organizado en 35 grupos de trabajo, 33 de ellos de atención directa y dos de presidencias y gerencias; y en un total de 11 áreas de trabajo. Para compartir la labor realizada, se

organizó una Jornada de trabajo presencial en la que a lo largo de dos sesiones se abrió la posibilidad de compartir entre todos los grupos sus avances. Con un total de 68 inscripciones se llegó a una valoración muy positiva de 8,7 sobre 10.



ÁREAS DE TRABAJO Y GRUPOS TALENTO ASPACE

| ÁREA DE TRABAJO | NÚMERO DE GRUPOS | NÚMERO DE ENTIDADES |
|--|------------------|---------------------|
| COMUNICACIÓN INTERNA Y EXTERNA | 2 | 9 |
| SISTEMAS DE COMUNICACIÓN | 4 | 29 |
| VOLUNTARIADO, OCIO Y TURISMO ACCESIBLE | 4 | 26 |
| ENVEJECIMIENTO | 3 | 22 |
| ATENCIÓN TEMPRANA | 4 | 26 |
| ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN | 4 | 33 |
| MODELOS DE ATENCIÓN | 3 | 26 |
| TRATAMIENTOS Y TERAPIAS | 2 | 13 |
| SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD | 2 | 16 |
| VIDA INDEPENDIENTE | 2 | 14 |
| PARTICIPACIÓN Y GRANDES NECESIDADES DE APOYO | 2 | 15 |
| GERENCIAS | 1 | 26 |
| PRESIDENCIAS | 1 | 24 |



“ La participación en el grupo de Talento me resulta muy gratificante y beneficiosa, ya que me permite ampliar y compartir conocimientos dentro de la logopedia relacionados con el trabajo que llevo a cabo en el día a día con los alumnos del colegio. Ello conlleva a mejorar, directa dentro de las sesiones, e indirecta (en otros contextos mediante pautas y recomendaciones) la calidad de vida de los alumnos y las alumnas. ”

Cristina Sánchez-Heredero, logopeda en APACE Toledo

“ Pertener a este grupo me ha supuesto aclarar y ampliar el concepto de vida Independiente que tenía previamente, abrir el concepto no solo a un colectivo reducido de personas con gran autonomía, sino llevarlo a todo el colectivo en su día a día. La vida independiente depende de las oportunidades que nosotros damos a las personas y no tanto de la autonomía de éstas. No es una situación habitacional, son las decisiones que cada día tomamos. ”

Estela Guedejo. ASpace Badajoz



FINANCIA:



2.3 EMPLEO

Destacamos el rol de la familia en el acceso al empleo de las personas con parálisis cerebral.

- *Mostramos cómo las familias pueden ser un apoyo fundamental en la búsqueda de empleo para las personas con parálisis cerebral.*
- *30 profesionales ASPACE participan en el III Encuentro de empleo del movimiento asociativo ASPACE.*

La tasa de empleabilidad de las personas discapacidades severas es de un 11,5%. Este dato incluye a aquellas discapacidades con grado superior al 65%. Para las personas con mayores necesidades de apoyo, el dato sería más bajo, porque la legislación de empleo no valora las capacidades intelectuales de las personas con parálisis cerebral no existen datos desagregados sobre su inserción laboral. Por eso, desde Confederación ASPACE creamos oportunidades de desarrollo sociolaboral para las personas con mayores necesidades de apoyo a través de acciones de sensibilización, apoyo y coordinación entre entidades ASPACE y el tejido empresarial.

En el marco de este programa funciona la **Red de empleo**, en la que participan 17 entidades para liderar la defensa del derecho al empleo. La red pone en común recursos y el posicionamiento del Movimiento ASPACE. Entre sus acciones en 2023 destacan la producción de un vídeo y un folleto dirigido a familias además de un folleto destinado a empresas.

EL VALOR DE LA FAMILIA EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO PARA PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Se desarrolló una campaña de sensibilización dirigida a familias, que incluyó un video y material divulgativo. Los materiales a familias muestran los beneficios del empleo y cómo una familia puede ser elemento de apoyo para materializar la empleabilidad.



EL VALOR DE LA FAMILIA EN LA BÚSQUDA DE EMPLEO PARA LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

[ACCEDER AL PDF](#)

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

PREGUNTAS Y RESPUESTAS PARA LA CONTRATACIÓN DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Tríptico informativo para empresas con las claves sobre el proceso de contratación de personas con parálisis cerebral y cómo los servicios de orientación laboral de las entidades ASPACE pueden ser apoyo, también a las empresas, en el proceso.

PREGUNTAS y RESPUESTAS

PARA LA CONTRATACIÓN DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

[ACCEDER AL PDF](#)

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

III ENCUENTRO DE EMPLEO DEL MOVIMIENTO ASPACE

Con la participación de 30 profesionales ASPACE, el Encuentro de empleo tuvo como hilo conductor el papel de las familias como apoyo en los procesos de búsqueda de empleo y el valor de los servicios de orientación sociolaboral de ASPACE para consolidar ese rol familiar.

Durante la jornada se expusieron experiencias de familias que ya habían pasado por este proceso, así y como de personas con parálisis cerebral que trabajan.

“ Hay que darles la oportunidad (de trabajar) y apoyarles en todo porque pueden hacerlo. ”

María Morillas, madre asociada a APACE Toledo.

“ Estoy muy contenta con mi empleo, gracias a él soy más independiente. ”

Laura Casis, de ASPACE Rioja.

Financia:



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



“ Intentamos ofrecer la seguridad a las familias de que siempre vamos a estar a su lado en el proceso. ”

Sara Antón, orientadora laboral de APACE Burgos.

2.4 OCIO, TURISMO ACCESIBLE Y VOLUNTARIADO

A) OCIO Y TURISMO ACCESIBLE

Promoviendo el ocio y el turismo accesible para personas con parálisis cerebral

- Durante el año 2023 se han realizado 46 turnos de vacaciones en los que participaron 511 personas con parálisis cerebral de 33 entidades ASPACE
- Alrededor del 70% de las personas beneficiarias de este programa tienen una discapacidad superior al 85%
- 511 personas con parálisis se beneficiaron del programa. Para disfrutar



de sus viajes necesitaron el apoyo de 327 profesionales y 46 responsables de coordinación.

El programa Ocio y Turismo Accesible del Movimiento ASPACE garantiza al colectivo de personas con parálisis cerebral y a las personas con grandes necesidades de apoyo viajes de vacaciones accesibles y ocio inclusivo a nivel nacional. Alrededor del 70% de las personas beneficiarias de este programa tienen una discapacidad superior al 85% y el resto tiene un grado de discapacidad de entre el 65% y el 84%. El ocio es un derecho y su disfrute es mejora de calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y la de sus familias. El programa fomenta las relaciones sociales y las actividades de tiempo libre, haciendo a las personas beneficiarias partícipes y protagonistas de sus propias vidas.

Durante 2023 se realizaron 46 turnos de vacaciones, con la participación de 33 asociaciones provenientes de 14 comunidades autónomas diferentes, sumando un total de 884 participantes: 511 personas beneficiarias, 327 profesionales y 46 responsables de coordinación.

Financia:



B) VOLUNTARIADO

Fortalecimiento de la red de voluntariado del Movimiento ASPACE

- 7 profesionales de entidades ASPACE participaron en un grupo de trabajo de voluntariado.
- Celebramos un taller sobre voluntariado corporativo con la participación de 32 profesionales ASPACE.

El proyecto de Voluntariado se enfocó durante 2023 en dos iniciativas principales: el Asesoramiento en Gestión del Voluntariado y el Plan de Formación Virtual en Voluntariado. Ambas acciones buscaron mejorar la gestión, captación y formación de voluntariado dentro de las entidades del Movimiento ASPACE.

ASESORAMIENTO EN GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO PARA LAS ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASPACE

Esta ha sido una acción con continuidad debido a los buenos resultados obtenidos en el año 2022. Un grupo de reflexión formado por 7 profesionales especializados en voluntariado de entidades del movimiento ASPACE mantuvo reuniones entre marzo y noviembre de 2023. El trabajo consistió en realizar un autoanálisis para la mejora y el desarrollo sus planes de voluntariado y se realizó tomando como referencia la guía Apoyo a las entidades ASPACE en su estrategia de voluntariado y el acompañamiento profesional aportado desde Confederación ASPACE.

PLAN DE FORMACIÓN VIRTUAL EN VOLUNTARIADO

En respuesta a las necesidades identificadas en un estudio de 2018, se organizó un taller online de 4 horas, desarrollado en 2 jornadas consecutivas, los días 28 y 29 de marzo de 2023. El taller, titulado “Voluntariado promovido por la empresa (voluntariado corporativo):

cómo abrir opciones de colaboración en materia de voluntariado con empresas”, contó con una alta participación de 32 profesionales ASPACE.

“Ha sido un grupo muy compacto, donde se ha trabajado en las necesidades propias de cada entidad participante. Lo que más me ha gustado ha sido el haber podido organizar mi trabajo para poder llegar a alcanzar mis objetivos en este grupo.”

“Ha sido la herramienta clave para poder mejorar el plan de voluntariado que teníamos de años anteriores, dándole orden y forma en los ejes y objetivos implementados.”



Financia:

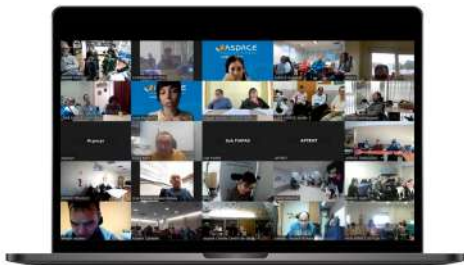


2.5 RED DE CIUDADANÍA ACTIVA Y DE VIDA INDEPENDIENTE

Impulsando las habilidades socioemocionales y la vida independiente de las personas con parálisis cerebral.

- 854 personas con parálisis cerebral participaron en las reuniones de la Red de Ciudadanía Activa y de Vida Independiente.
- En estas reuniones las personas con parálisis cerebral crearon un decálogo sobre cómo desean ser tratadas en el marco del enfoque social de derechos.

La Red de Ciudadanía Activa ASPACE y de Vida Independiente es un programa liderado por personas con parálisis cerebral que tiene por objetivo promover la defensa y el autoconocimiento de sus derechos. Desde el Movimiento ASPACE se persigue el empoderamiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo para promover su participación, autonomía y vida independiente.



DISEÑO DE UN SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL PARA LAS ENTIDADES ASPACE

Se ha creado el documento “Servicio de asistencia personal: diseño, acreditación y compatibilidad”, que incluye una propuesta de itinerarios formativos y material metodológico para una prestación de calidad del servicio de asistencia personal a personas con parálisis cerebral y otras con grandes necesidades de apoyo. Este documento establece las condiciones de acreditación y compatibilidad del servicio. Además, se ha diseñado una propuesta específica de servicio de asistencia personal para las entidades del movimiento ASPACE.

IMPLEMENTACIÓN DEL ENFOQUE SOCIAL DE DERECHOS EN LA RED DE CIUDADANÍA ACTIVA Y DE VIDA INDEPENDIENTE

Iniciado en 2021, el proceso de implementar el enfoque social de derechos ha continuado en 2023 con la creación de una guía metodológica práctica. A partir de esta guía, desde la Red de Ciudadanía Activa se creó un decálogo sobre cómo las personas con parálisis cerebral desean ser tratadas en este paradigma. En el segundo trimestre de 2023, comenzaron las formaciones para profesionales, gerencias y presidencias sobre el enfoque social de derechos. A finales de año, se amplió el grupo de acompañamiento en el proceso de implementación de 6 a 8 entidades.



CAPACITACIÓN Y EMPODERAMIENTO DE LA RED DE CIUDADANÍA ACTIVA Y DE VIDA INDEPENDIENTE

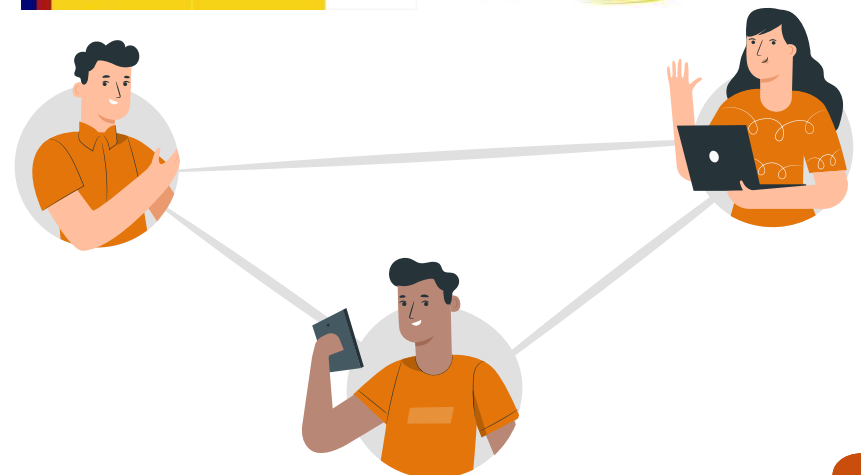
Durante todo 2023, se trabajó en un plan de trabajo para fortalecer las habilidades socioemocionales de las personas con parálisis cerebral, mejorando su auto-representación. Este plan incluyó material accesible y videos explicativos, y se dividió en 8 módulos flexibles y adaptables en los que participaron 141 personas con parálisis cerebral, de las cuales 61 fueron mujeres. Además, se creó un grupo de trabajo para profesionales con reuniones bimensuales online, que desarrolló un diario de emociones interactivo con el que personas con grandes necesidades de apoyo han podido crear un registro de sus emociones para conocerlas y entenderlas, pero también para que sus profesionales de apoyo puedan comprender con más profundidad la globalidad de la persona. En las jornadas nacionales de octubre de 2023, se hizo una puesta en común de los resultados obtenidos.

REFUERZO Y AMPLIACIÓN DE LA RED DE CIUDADANÍA Y DE VIDA INDEPENDIENTE ASPACE

Se realizaron dos reuniones virtuales, subdivididas en grupos para mejorar la participación. La primera reunión, celebrada en marzo dio lugar a la creación del decálogo de cómo las personas con parálisis cerebral desean ser tratadas. La segunda, en junio, se enfocó en la vida independiente. **En estos encuentros participaron 854 personas con parálisis cerebral, 406 mujeres y 448 hombres.**

En el último trimestre del año se celebraron las Jornadas de la Red de Ciudadanía Activa y de Vida independiente con la asistencia de 457 personas. Durante la primera sesión se impartió una formación sobre el proceso de duelo ante la pérdida de personas importantes en nuestra vida. En la segunda sesión se realizaron dos mesas redondas; una sobre gestión de habilidades socioemocionales y otra sobre cómo enfrentar los retos de la vida independiente.

Financia:



2.6 PROYECTO RUMBO: HACIA UN MODELO DE AUTONOMÍA PERSONAL CONECTADA E INCLUSIVA

Hacia un modelo de vida independiente para personas con parálisis cerebral.

- *Desarrollo de una guía metodológica para el modelo de Vida Independiente.*
- *Implementación de servicios de asistencia personal en las entidades ASPACE.*

Desde Confederación ASPACE pretendemos introducir y acercar un nuevo modelo de vida independiente a nuestras entidades para fomentar el empoderamiento y autogobierno de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo basándonos. En el marco del Proyecto RUMBO esto lo hacemos a través de:

1 La búsqueda de nuevos modelos o servicios.

2 El impulso de la vida independiente en las entidades ASPACE como un derecho transversal a todas nuestras soluciones habitacionales.

3 Posicionar a las personas con parálisis cerebral en el centro de nuestro ecosistema, adecuando nuestras estructuras a sus necesidades de apoyo.

4 Recoger las necesidades y demandas de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo para trasladarlas a los modelos de apoyo que ofrecemos.

5 Ofrecer los apoyos necesarios para que las personas con mayores necesidades de apoyo dirijan sus proyectos vitales.

6 Transformación cultural y física de todos los servicios para la promoción de la vida independiente de personas con mayores necesidades de apoyo.



El Proyecto RUMBO es una acción de convergencia con entidades especializadas en discapacidad como COCEMFE, Autismo España, Impulsa Igualdad y FEDACE. En este proyecto participan 5 federaciones autonómicas ASPACE; que realizan acciones de pilotaje y testeo para ser referencia en el resto de las entidades ASPACE. Estas son algunas de las acciones realizadas en el marco del proyecto.

DESARROLLO DEL MODELO GLOBAL DE VIDA INDEPENDIENTE

Se elaboró una guía metodológica para el desarrollo del modelo de Vida Independiente promovido por el movimiento ASPACE. Esta guía incluye principios del modelo, pautas para su implantación, adecuación de espacios y servicios, buenas prácticas y diversas alternativas de modelos de vivienda para la vida independiente. Además, se constituyeron grupos de trabajo con técnicos de referencia de las federaciones y otros profesionales del Movimiento ASPACE, para trabajar en realizar un trabajo de contraste con diferentes grupos, como el grupo de Talento de Gerentes de ASPACE y la Red de Ciudadanía Activa y de Vida Independiente. También se organizaron jornadas de trabajo a nivel nacional para compartir avances, aprendizajes y buenas prácticas en este ámbito.



DISEÑO DE ASISTENCIA PERSONAL PARA EL MOVIMIENTO ASPACE

Se diseñaron itinerarios formativos para asistentes personales. Estos itinerarios incluyen material metodológico que unifica criterios sobre la configuración de este apoyo, con el objetivo de proporcionar una asistencia personal de calidad y especializada a las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo.

FASE DE PILOTAJE Y ESCALABILIDAD

El Proyecto RUMBO se ha desarrollado a lo largo de distintas fases. El 30 de junio de 2023 finalizó la fase de pilotaje, tras la que se destacaron tres soluciones innovadoras para la promoción de la vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo:

el cambio de modelo en las entidades del Movimiento ASPACE, la asistencia personal y los formularios interactivos para la valoración de la accesibilidad en las viviendas. Actualmente, el proyecto se encuentra en la fase de escalado, que implica la transferencia de estas innovaciones sociales a otros contextos para crear un impacto más amplio. Las acciones de escalado incluyen transformaciones piloto hacia la filosofía de vida independiente en centros, formaciones sobre asistencia personal impartidas por personas con parálisis cerebral, servicios de asesoramiento voluntario para valorar espacios habitacionales o validadores de ocio; entre otras. Estas actividades se mantendrán hasta finalizar el proyecto en junio de 2024 y serán impulsadas por las federaciones autonómicas involucradas en RUMBO.



Financia:



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



Colabora:



COCEMFE



IMPULSA
IGUALDAD



2.7 ASPACE POR TUS DERECHOS

Defensa legal para las personas con parálisis cerebral víctimas de violencia y discriminación.

- 645 personas con parálisis cerebral participaron en las jornadas sobre medidas de apoyo.
- 59 casos de violencia contra mujeres con parálisis cerebral abordados desde el inicio del servicio.

Para lograr participación, empoderamiento e inclusión de todas las personas, sin importar sus necesidades de apoyo, la defensa de sus derechos es imprescindible. Y en esta defensa se debe implicar toda la sociedad, desde los órganos institucionales hasta las propias personas con parálisis cerebral, que han de expresar su voz para ejercer sus derechos. Por ello, el programa ASPACE por tus derechos cuenta con cuatro ejes de actuación para implementar el enfoque social de derechos en todas las esferas de la vida de la personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo: **formación especializada**, **incidencia política**, **enfoque transversal de derechos en nuestros proyectos** y **una asesoría jurídica** coordinada con los equipos profesionales de las entidades ASPACE, que presta especial atención a la violencia contra las mujeres y a las situaciones de discriminación por razón de discapacidad.

FORMACIÓN

El objetivo de este eje de trabajo es empoderar a las personas con parálisis cerebral proporcionándoles herramientas legales y prácticas para la defensa de sus derechos.

Las mujeres con mayores necesidades de apoyo y usuarias de Comunicación Aumentativa y Alternativa se encuentran en una posición particularmente vulnerable e invisibilizada. Ello facilita que el 86,8% de la violencia ejercida con mujeres con parálisis cerebral y que emplean comunicación alternativa sea de naturaleza sexual. Por ello, las acciones formativas priorizan a las personas con grandes necesidades de apoyo, a las mujeres y a quienes precisan apoyo en comunicación.



Jornadas sobre medidas de apoyo al ejercicio de derechos

Con la participación de **645 personas con parálisis cerebral de 32 entidades ASPACE**, estas jornadas se presentaron en dos sesiones formativas. A lo largo de la jornada se profundizó sobre la capacidad decisoria de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo. De forma práctica, se mostró cómo implementar medidas de apoyo a la toma de decisiones desde la responsabilidad decisoria, las cuestiones organizacionales y la capacidad del manejo del dinero. También se ofrecieron ejemplos de situaciones cotidianas en las que las mujeres con parálisis cerebral encuentran barreras a su toma de decisiones y cómo responder ante ellas.

Taller Conoce tus derechos

Estas formaciones tienen ya una trayectoria de 5 años, y en 2023 han beneficiado a 9 entidades para hacer un total de 37 en este tiempo. Se desarrolló en dos niveles, el básico para aquellas asociaciones que no habían recibido formación previa, 4 en total; y el avanzado, en que han participado 5 entidades y con el que las personas con parálisis cerebral han profundizado en la aplicación del conocimiento legal adquirido. En total, **se han formado 784 personas con parálisis cerebral**.

Las sesiones incluyeron detección de necesidades, formación para personas con parálisis cerebral y sus familias y formación para equipos profesionales. Se abordaron temas como la capacidad jurídica, el derecho a la intimidad, accesibilidad universal y el derecho al trabajo. Además, para cada caso se realizó una sesión de cierre en la que se propusieron acciones de mejora a corto, medio y largo plazo que cada entidad participante implementará según la formación recibida.

Protocolo de violencia sexual

Desde el inicio de la asesoría jurídica de Confederación ASPACE, hemos registrado 59 casos de violencia contra mujeres con parálisis cerebral, de los cuales 40 fueron agresiones sexuales llevadas a cabo por personas conocidas o familiares. Por ello, para generar seguridad jurídica en el abordaje integral de esta realidad, hemos elaborado un protocolo para el abordaje integral de mujeres con parálisis cerebral víctimas de violencia sexual, donde se recogen una serie de herramientas prácticas consensuadas con todos los operadores jurídicos que posibilitan que sus intervenciones se lleven a cabo con la garantía de salvaguardar todos los derechos y evitar la revictimización de estas mujeres.

El protocolo incluye nuevos pictogramas para la denuncia de la violencia sexual, elaborados en base a las situaciones detectadas de nuestra asesoría jurídica y en colaboración con ARASAAC.

Aprovechando el marco del 25 de noviembre, Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, se presentó el protocolo ante 370 personas y junto a representantes del ámbito jurídico, como la Fundación de Abogacía Española, la Unidad Coordinadora de Personas con discapacidad y Mayores de la Fiscalía General del Estado, y el Consejo General del Poder Judicial.



ASESORÍA JURÍDICA

El servicio de asesoría jurídica nació durante el año 2020, para defender los derechos de las personas parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo en todos los ámbitos de su vida, pero prestando especial atención a las situaciones de violencia de género y discriminación.

Desde entonces el servicio **ha atendido 761 consultas, 216 de ellas a lo largo del año 2023**. Con una media de 253 casos anuales atendidos, es un servicio que requiere especialización profesional en grandes necesidades de apoyo y la implicación de las entidades ASPACE; que hoy en día derivan a Confederación los asuntos que tienen que ver de forma particular con violencia y discriminación hacia el colectivo de personas con grandes necesidades de apoyo.

Las principales temáticas sobre las que se han recibido consultas han sido sobre medidas de apoyo, prestaciones, patrimonio protegido, discriminación y violencia.

Financia:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



2.8 PROGRAMAS DE INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

#ASPACENET.

Impulsando la digitalización y la innovación tecnológica en el movimiento ASPACE.

- 31 entidades ASPACE evaluadas en el estudio de digitalización.
- Fortalecimiento de la red de impresión 3D con 34 profesionales voluntarios.

El proyecto #ASPACenet busca reducir la brecha digital y promover el uso de tecnologías innovadoras entre las entidades del movimiento ASPACE. A través de diversas iniciativas, se busca mejorar la digitalización, el acceso y uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), y fortalecer la red de impresión 3D, beneficiando así a las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo.

Durante 2023 se han desarrollado 3 líneas de trabajo.

ESTUDIO SOBRE EL ESTADO DE LA DIGITALIZACIÓN Y LAS TECNOLOGÍAS.

Se realizó un estudio para obtener información objetiva sobre el nivel de digitalización de las entidades ASPACE, las tecnologías disponibles y las necesidades tecnológicas detectadas. Participaron 31 entidades, permitiendo conocer el nivel actual de digitalización y las tecnologías de apoyo y comunicación de las que disponen. El estudio reveló que el 81,2%

de las personas que trabajan en las entidades ASPACE consideraban que sus herramientas digitales no eran suficientes para responder a sus necesidades laborales. El informe final incluyó una serie de acciones para reducir la brecha digital y dotar de recursos necesarios a las entidades, promoviendo así la autonomía de las personas con parálisis cerebral.



SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN EN SAAC.

Tras el análisis del estudio sobre el acceso y uso de los SAAC, se desarrollaron acciones consensuadas con un grupo de 8 profesionales de entidades ASPACE. Estas acciones incluyeron la edición de un **folleto informativo sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa** para sensibilizar sobre la necesidad de apoyar la comunicación en edades tempranas. Además, se ofreció una formación específica sobre el proce-

so de valoración y elección del SAAC que mejor se adapta a la persona con necesidades de apoyo comunicativas. A través de esta formación se capacitó a 185 profesionales y a 385 personas con parálisis cerebral y a sus familias para este proceso.



“ Soy Nieves, tutora de Emma y llevo trabajando con ella durante 2 cursos. La formación me ha beneficiado al comunicarme con Emma durante toda la jornada escolar. Gracias a esto, los aprendizajes de Emma, han sido más significativos.”

Nieves Oliver. Maestra PT APCA Alicante.



“ Participar en este proyecto me ha ayudado a cambiar el paradigma de la intervención en el día a día con el alumnado del centro y a compartir este enfoque de trabajo con el resto del equipo multidisciplinar. Además, me ha permitido profundizar en el uso y manejo de herramientas de evaluación y compartirlas con el resto de las profesionales. Una parte de la formación me ha ayudado a comprender mejor la metodología y las herramientas para el aprendizaje de la lecto escritura.”

Mónica Blanca. Logopeda ASPACE Bizkaia.

FORTALECIMIENTO DE LA RED DE IMPRESIÓN 3D ASPACER3D

Durante 2023, la Red de impresión 3D ASPACER3D, compuesta por 34 profesionales de entidades ASPACE, compartió experiencias, analizó usos de la impresión 3D y avanzó en el diseño e impresión de productos de apoyo en 3D. Se crearon un total de 27 diseños 3D, que en 2024 serán accesibles a través de la web ASPACE Lab Makers.

Financia:



ASPACE CIF “VALORANDO CAPACIDADES”

Valorando Capacidades: Consolidando la CIF como herramienta de evaluación integral

- 200 valoraciones realizadas utilizando la herramienta Valorando Capacidades.
- 31 profesionales capacitados en la herramienta Valorando Capacidades.

El proyecto ASPACEcif se enfoca en la valoración del funcionamiento de las personas con parálisis cerebral, afines y con altas necesidades de apoyo sociosanitario, utilizando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud. La metodología basada en la CIF permite una valoración objetiva y sistemática de las necesidades de apoyo, facilitando una planificación adecuada y con rigurosidad científica.

Por eso, Confederación ASPACE mantiene el desarrollo de la herramienta Valorando Capacidades, una aplicación informática que sistematiza y estandariza el proceso de valoración de acuerdo con la escala de la CIF. Durante 2023, **se realizaron 200 valoraciones utilizando la herramienta CIF**, en la que están registradas 55 entidades ASPACE. Este esfuerzo ha sido parte del objetivo de consolidar el uso de la CIF como marco de valoración de funcionamiento común en la intervención y apoyo a las personas con parálisis cerebral.

FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO EN LA HERRAMIENTA VALORANDO CAPACIDADES

Se han realizado 6 sesiones formativas sobre la CIF y la herramienta Valorando Capacidades. Las formaciones han incluido asesoramiento continuo sobre el uso de la herramienta, para lograr la implantación de esta en sus entidades. 31 profesionales participaron en estas sesiones.



“Como educadora en el centro de ASPACE Valladolid, la formación en la Herramienta ‘Valorando Capacidades’ está transformando nuestra forma de evaluar y abordar las necesidades de las personas con parálisis cerebral, de manera más personalizada y con un enfoque totalmente multidisciplinar.”

Ana Belén Mulero. Educadora ASPACE Valladolid.



“Trabajar con la herramienta CIF me ha hecho ver a la persona como un todo y así poder establecer un modelo integral de trabajo coordinado y multidisciplinar sacado al entorno de la persona para una buena calidad de vida.”

Sara Serrano. Profesional A.L ASPACE Ávila.

Financia:



ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN

Mejorando la alimentación y la salud bucodental en el movimiento ASPACE

- 779 personas con parálisis cerebral de 17 entidades ASPACE mejoran su nutrición y su salud.

El proyecto de Alimentación y Deglución se centra en mejorar la nutrición y la salud bucodental de las personas con parálisis cerebral, abordando temas como la disfagia, la transición a la alimentación sólida, y la sialorrea. A través de estudios internos, formación a profesionales y la creación de materiales didácticos, el proyecto busca proporcionar herramientas y conocimientos para mejorar la calidad de vida de las personas atendidas.

Acciones del proyecto

Estudio Interno sobre el Estado de la Disfagia: Se realizó un estudio interno para evaluar el estado de la disfagia en el Movimiento ASPACE, proporcionando una base de datos objetiva para futuras intervenciones y mejoras. El documento reflejó que el 48,7% de las personas con parálisis cerebral y con alguna dificultad de deglución no tienen un diagnóstico de disfagia.

Red de Alimentación y Deglución: Se creó una red con 18 profesionales ASPACE para compartir conocimientos y experiencias sobre alimentación y deglución entre las entidades del Movimiento ASPACE.

Folleto de Transición a la Alimentación Sólida: Se diseñó y distribuyó un folleto informativo para guiar la transición de las personas con parálisis cerebral a la alimentación sólida. El documento recoge aspectos básicos de la deglución y otros más elaborados como componentes sensitivos y adaptaciones a la alimentación sólida.



Jornada Comemos juntos: Celebración de una jornada en la que participaron 63 profesionales para poner en valor el trabajo de la Red de Alimentación y Deglución y presentar documentos como el folleto de transición a la alimentación sólida o el protocolo de disfagia.

Cesión de materiales para la elaboración de alimentos texturizados: En colaboración con la Fundación Solidaridad Carrefour, se han proporcionado materiales para la preparación de alimentos texturizados, facilitando la alimentación de 6.500 personas con dificultades de deglución en 44 entidades ASPACE.



FORMACIONES

Formación en nutrición y salud: 41 profesionales ASPACE participaron en esta formación para conocer qué es la nutrición y qué criterios debe cumplir la alimentación para ser saludable y para identificar las necesidades nutricionales de las personas con parálisis cerebral. Los profesionales participantes eran de perfiles diversos relacionados con la alimentación.

Formación en sialorrea: Merz Therapeutics impartió formación específica sobre sialorrea y se elaboró un protocolo para su manejo. El objetivo ha sido capacitar a los equipos de profesionales para tratar la sialorrea, desarrollando una correcta intervención y resolviendo dudas. Esta formación ha contado con 48 profesionales de 25 entidades ASPACE.



Formación en salud bucodental: La Sociedad Española de Epidemiología y Salud Pública Oral (SESPO) ofreció formación en salud bucodental a los profesionales de las entidades ASPACE para conocer las afecciones odontológicas que constituyen un problema de salud y que afectan a las personas con grandes necesidades de apoyo, donde los autocuidados no son posibles.

DECEDARIO: Se distribuyó el DECEDARIO, un material didáctico para la estimulación del lenguaje, acompañado de formación para su uso por parte de su creadora, Diana Arias, y con la colaboración de la Fundación Gmp.

“Me ha ayudado a conocer mejor las posibles causas y escalas de valoración de la sialorrea, conocer el funcionamiento del tratamiento farmacológico sobre todo el de la TBA y, en resumen, nos va a facilitar hacer un mejor asesoramiento a las familias de las personas usuarias de nuestro servicio para la derivación a los distintos profesionales que pueden ayudarles a la valoración y tratamiento de la sialorrea.”

“Esta formación me ha posibilitado entender la combinación óptima de los alimentos para una dieta sana y equilibrada y cómo poder aplicarlo a la hora de confeccionar el menú de la entidad.”

Financia:



✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



2.9 CONGRESO DEL DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

UN CONGRESO PARA VIVIR LA VIDA

- 359 inscripciones en seminarios online.
- 273 asistentes en los actos presenciales en Madrid.

Confederación ASPACE celebró el Congreso del Día Mundial de la Parálisis Cerebral en 2023, con un formato híbrido que incluyó 2 sesiones online los días 3 y 4 de octubre, y diferentes actos presenciales en Madrid los días 6 y 7 de octubre. Centrado en la atención temprana y con el lema #HeNacidoParaVivirLaVida, el congreso fue un punto de encuentro para las personas con parálisis cerebral y sus familias, priorizando su asistencia y participación.

Seminarios online

3 de octubre: Ayudas sociales para familias de menores con parálisis cerebral.

4 de octubre: El derecho a la comunicación desde la edad temprana.

En total, se registraron 359 inscripciones y participaron 44 entidades ASPACE. Además, el evento contó con la participación de organizaciones internacionales como INMFRE Panamá, Casa Grande-Argentina y la Universidad Estatal Milagro de Argentina.





Actos presenciales (6 y 7 de octubre)

6 de octubre: Dedicado a visitas por la ciudad de Madrid, incluyendo el Parque de El Retiro con bicicletas adaptadas, el Mirador Madrid-Palacio de Cibeles y el Museo Caixa Forum, todos ellos totalmente accesibles. Se inscribieron un total de 107 personas para estas actividades.

7 de octubre: Los actos principales del Congreso se desarrollaron en el Hotel Novotel Madrid Center, culminando con una cena asociativa. Participaron 273 personas, de los cuales 52 eran personas con discapacidad, 47 personas con parálisis cerebral y 39 usuarias de sillas de ruedas manual o eléctrica. También participaron 41 entidades ASPACE.

La ponencia marco del Congreso llevó por título “Empoderar en la infancia: el impacto de la atención temprana en el futuro de la persona con parálisis cerebral”, donde se realizó un balance de la situación de los menores con parálisis cerebral para acceder a la atención temprana y visibilizamos un modelo para las grandes necesidades de apoyo y la vida independiente.

Tras la ponencia celebramos el acto institucional del Congreso presentado por María Clares, psicóloga educativa, escritora y activista con parálisis cerebral; donde Abigail Jaumandreu de APACE Toledo y Rubén Herbella de Fundación Bobath leyeron el manifiesto de este año. En el acto también participaron el Vicepresidente Ejecutivo de la Fundación ONCE, Alberto Durán; el director general de Derechos de las Personas con Discapacidad, Jesus Martín Blanco; y la intervención en vídeo grabado del presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno.

En la sesión vespertina se impartieron tres talleres sobre empoderamiento temprano, herramientas tecnológicas en atención temprana: nuevas formas de intervención y conociendo mis emociones.

La valoración total de los actos online y presenciales del congreso fue muy alta, alcanzando una puntuación de 9,12 sobre 10 puntos.

“Es la primera vez que participo en el Congreso del Día Mundial de la Parálisis Cerebral, me han impresionado positivamente las facilidades de acceso a la información que acompañaba las diferentes comunicaciones del Congreso (Intérprete Lengua de Signos, subtítulos con presentación a ritmo lento o las diferentes pantallas para visualizar en todo momento las ponencias). Asimismo, me ha llamado positivamente la atención que la cronología horaria del Congreso tomará en cuenta los ritmos diferentes de las personas con parálisis cerebral para facilitar su participación y su asistencia al Congreso. ¡Iniciativas muy buenas la verdad! Tengo que agradecer el ambiente tan familiar que se palpa en este Congreso hace que uno se siente casi como en casa.”

Financia:



POK SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



“Me ha gustado del Congreso que ha habido asistencia de personas de distintas zonas de España y hemos tenido la posibilidad de saludar y notar que formamos parte de una misma familia. Sentir el Movimiento ASPACE.”

2.10 COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

ENCUENTRO DE RESPONSABLES DE COMUNICACIÓN DEL MOVIMIENTO ASPACE 2023

Nuestro objetivo ha sido poder ofrecer un espacio de intercambio de experiencias y de formación sobre comunicación a los responsables de esta área de las entidades ASPACE, así como reforzar los mecanismos de coordinación de la comunicación del Movimiento ASPACE y fomentar la implantación de la marca y la cohesión de los mensajes.

Participaron 40 profesionales de la comunicación de las entidades ASPACE. El primer día hablamos sobre la campaña del Día Mundial de la Parálisis Cerebral y debatimos sobre el enfoque que debería tener; el segundo día presentamos el plan de comunicación. Contamos con Mónica Vicente, directora de reputación y crisis en la agencia OmnicomPRGroup España, quien habló sobre comunicación de crisis. Así como con José Sanz, responsable de comunicación de Fundación GMP, quien habló sobre las principales herramientas de comunicación de las que disponemos las ONG.

RED DE LECTURA FÁCIL

Este año se han finalizado las adaptaciones de dos documentos de Confederación ASPACE, la guía de alimentación “Comer es más que alimentarse” y la “Guía de parejas complementarias”. Ambos publicados en la web de Confederación ASPACE.



El grupo que forma la Red de lectura fácil terminó su trabajo en junio y en octubre se puso en marcha un nuevo grupo que comenzarán a trabajar en la adaptación de nuevos textos a lectura fácil durante 2024.

La Red de Lectura Fácil estuvo formada este año por 10 profesionales de 8 entidades, habiéndose reunido en dos ocasiones este año y terminando las adaptaciones de 2023. Se realizó la I Jornada de lectura fácil, donde se habló de accesibilidad y lenguaje inclusivo y participaron 51 personas. Además, se facilitó el acceso a formación sobre lectura fácil a 34 profesionales de entidades ASPACE y 24 personas con parálisis cerebral.



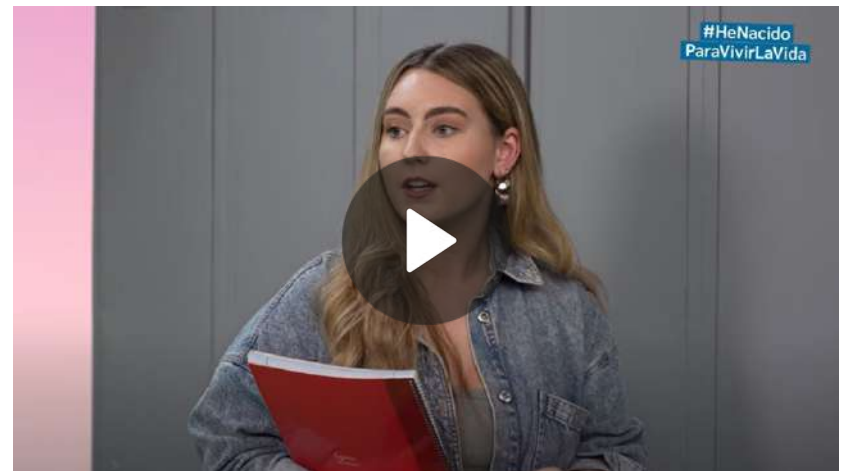
CAMPAÑAS

Campaña Día Mundial de la Parálisis Cerebral

Desde Confederación ASPACE se ha lanzado la campaña de sensibilización “He nacido para vivir la vida” para reivindicar la importancia de la atención temprana y la vida independiente de las personas con parálisis cerebral

Compuesta por un spot para televisiones, cuatro vídeos cortos y un vídeo más extenso, se enviaron a medios de comunicación dos notas de prensa y una convocatoria, asimismo se realizó un plan de contenidos para RRSS con 26 publicaciones en Facebook, X e Instagram. En Facebook tuvimos un alcance de 9.939 y 1702 visitas, en Instagram un alcance de 11.862 y 1.313 visitas, mientras que en X tuvimos 20.377 impresiones y 1.257 interacciones.

También redactamos un manifiesto con los mensajes principales de la campaña y diseñamos una acción de calle con distintos materiales. Todo coordinado con las entidades ASPACE que participaron de la campaña replicando las distintas acciones en sus redes sociales y con los medios de sus localidades. Obtuvimos un total de 389 impactos en medios, de los cuales 289 fueron online, 64 en prensa, 18 en radio y 18 en televisión. Destacar en televisión la noticia en Informativos de Cuatro y en Informativos de Telecinco o la entrevista con nuestra presidenta en RTVE 24 horas, en prensa un reportaje en 20 Minutos y en El Periódico de España y en online en Hola, ABC, la Vanguardia o la Nueva España.



Campaña Voluntariado

Con motivo del Día del Voluntariado, el 5 de diciembre, pusimos en marcha una campaña con la que quisimos poner en valor la importancia del voluntariado para el ocio de las personas con parálisis cerebral. Para ello el mismo 5 de diciembre, las entidades ASPACE publicaron un reel en Instagram de una actividad de ocio con personas con parálisis cerebral y personas voluntarias y el hashtag #TiempoDeOcio.

En total participaron en esta campaña 15 entidades del Movimiento ASPACE.

Exposición de fotografía Yo Decido

El pasado año 14 ciudades españolas acogieron nuestra exposición de fotografía “Yo Decido”. La muestra estaba formada por 26 fotografías en color que contaban las historias de vida independiente de 4 personas con parálisis cerebral.

Las imágenes fueron expuestas por 14 entidades, visitadas por cerca de 175.000 personas y se publicaron 40 noticias sobre ella en medios de comunicación.

Financia:



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



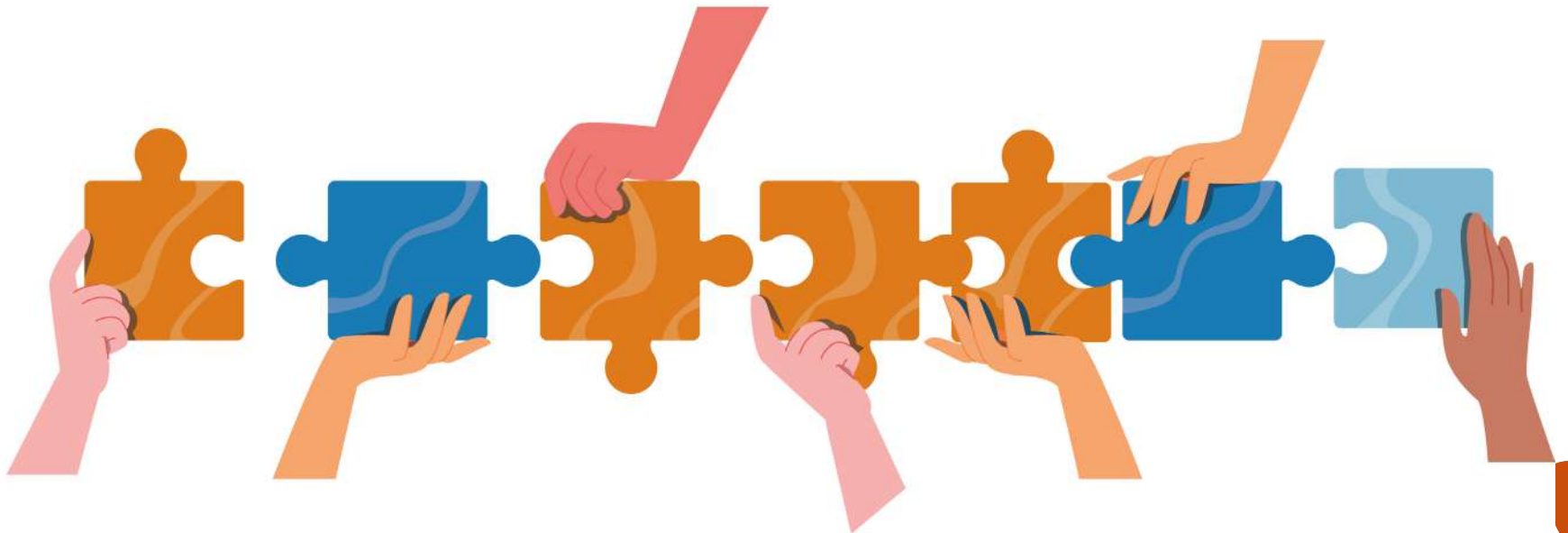
2.11 ALIANZAS CORPORATIVAS

TEJIENDO ALIANZAS PARA CONSTRUIR UN MUNDO MEJOR PARA LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

- Una red de alianzas con 19 entidades ASPACE implicadas.
- 6 nuevos convenios de colaboración firmados.

En 2023 hemos continuado impulsando este programa, que nació en 2021 con el objetivo de constituir alianzas corporativas que nos ayuden construir un mundo más justo e igualitario para las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo. Además, estas colaboraciones han ayudado a nuestros programas a ganar visibilidad y a contribuir con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030.

Además, la Red de Alianzas ha continuado su trabajo en 2023 con 19 integrantes, y ha recibido distintas formaciones para elaborar un plan de captación de fondos y conocer distintas herramientas para llevarlo a la práctica de la manera más efectiva. El año finalizó con un encuentro en el que se expusieron buenas prácticas de captación de fondos, y varias empresas participaron ofreciendo la perspectiva de la empresa en las colaboraciones desde su RSC.





3

LAS CUENTAS CLARAS

4.1 RESUMEN ECONÓMICO

I. FUENTES FINANCIACIÓN – EJERCICIO 2023

| FINANCIADOR | IMPORTE | % DEL TOTAL |
|----------------------|-----------------------|----------------|
| FINANCIACIÓN PÚBLICA | 994.375,79€ | 55,27% |
| FINANCIACIÓN PRIVADA | 616.809,94€ | 34,28% |
| RECURSOS PROPIOS | 187.883,50€ | 10,44% |
| TOTAL | 1.779.069,23 € | 100,00% |

II. TIPO DE GASTO – EJERCICIO 2023

| TIPO DE GASTO | IMPORTE | PORCENTAJE |
|------------------------------|-----------------------|----------------|
| GASTOS PROGRAMAS Y SERVICIOS | 1.145.346,25€ | 64,44% |
| GASTOS ESTRUCTURA | 538.992,45 € | 30,33% |
| AYUDAS A ENTIDADES | 92.987,81 € | 5,23% |
| TOTAL | 1.777.326,51 € | 100,00% |



4

COLABORADORES

COLABORADORES INSTITUCIONALES

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030



Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. IMSERSO



Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Tercer Sector.



Ministerio de Educación y Formación Profesional



Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. IRPF.



Fundación ONCE



Plan de Recuperación, transformación y resiliencia



ENTIDADES COLABORADORAS

Fundación Solidaridad Carrefour



Next Generation Unión Europea



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU

Merz Therapeutics



THERAPEUTICS

Fundación Obligado



FUNDACION OBLIGADO
REHABILITACION INTEGRAL DE PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

Cambiadores Inclusivos



GMP Fundación



Smile and Learn



Qinera



Consejo General de Colegios de Logopedas



COCEMFE



Confederación Autismo España



Impulsa Igualdad



FEDACE



5

**ENTIDADES MIEMBRO DEL
MOVIMIENTO ASPACE**



| ENTIDAD | WEB |
|------------------------------------|--|
| ANDALUCÍA | |
| FEDERACIÓN ASPACE ANDALUCÍA | www.aspaceandalucia.org |
| ASPACE ALMERÍA | www.aspacealmeria.org |
| ASPACE SEVILLA | www.aspacesevilla.org |
| ACPACYS CÓRDOBA | www.acpacys.org |
| ASPACE GRANADA | www.aspacegranada.org |
| ASPACEHU | www.aspacehu.org |
| ASPACE JAÉN | www.aspacejaen.org |
| AMAPPACE MÁLAGA | www.amappace.org |
| UPACESUR EDUCA | www.upacesur.org |
| UPACE SAN FERNANDO | upacesanfernando.org |
| ARAGÓN | |
| FEDERACIÓN ASPACE ARAGÓN | www.aspacearagon.org |
| ASPACE HUESCA | www.aspacehuesca.org |
| FUNDACIÓN ASPACE ZARAGOZA | www.aspacezaragoza.org |

| ENTIDAD | WEB |
|-----------------------------------|--|
| ASTURIAS | |
| FEDERACIÓN ASPACE ASTURIAS | www.fedeaspace.org |
| ASPACE ASTURIAS | www.aspaceoviedo.com |
| ASOCIACIÓN NORA POLA DE SIERO | www.asociacionnora.com |
| ASPACE GIJÓN | www.aspacegijon.org |
| EL CASTAÑO DE INDIAS | fedeaspace.wixsite.com/elcastanodeindias |
| AGISDEM | www.agisdem.es |
| CANTABRIA | |
| ASPACE CANTABRIA | www.aspacecantabria.org |
| CANARIAS | |
| ASPACE CANARIAS | aspacecanarias.com |

| ENTIDAD | WEB |
|--|--|
| CATALUÑA | |
| FEPCCAT CATALUÑA | www.fepccat.org |
| FUNDACIÓ LA MUNTANYETA | fundaciolamuntanyeta.cat |
| ASOCIACIÓN ALPI | www.asociacionalpi.es/es |
| AREMI LLEIDA | www.associacioaremi.org |
| ESCLAT BARCELONA | www.associacioesclat.com |
| APRODISCA MONTBLANC | www.aprodisca.org |
| FUNDACIÓN L'ESPIGA | www.fundacioespiga.com |
| NEXE FUNDACIÓ | www.nexefundacio.org |
| ESCOLA GUIMBARDA | www.guimbarda.com |
| INSTITUCIÓ BALMES | www.ibalmes.org |
| FUNDACIÓ ASPACE CATALUNYA | aspace.cat |
| FUNDACIÓ PRIVADA EL MARESME | www.fundaciomaresme.cat |
| FUNDACIÓ CATALANA PER A LA PARÀLISI CEREBRAL | www.fcpc.cat |
| PRODIS | www.prodis.cat |
| FUNDACIÓ PERE MITJANS | fpmitjans.org |

| ENTIDAD | WEB |
|--|--|
| CASTILLA – LA MANCHA | |
| FEDERACIÓN ASPACE CASTELLANO MANCHEGA | aspaceclm.org |
| APACE TALAVERA | www.apacetalavera.es |
| APACE TOLEDO | www.apacetoledo.org |
| ASPACECIRE CIUDAD REAL | www.aspacecire.com |
| APACEAL ALBACETE | www.facebook.com/apaceal.paraliscerebral |
| CASTILLA Y LEÓN | |
| FEDERACIÓN ASPACE CASTELLANO LEONESA | www.federacionaspacecyl.org |
| APACE BURGOS | www.apaceburgos.com |
| APACE LEÓN | www.aspaceleon.org |
| APACE PALENCIA | aspacepalencia.org |
| APACE SEGOVIA | www.aspacesegovia.es |
| APACE SORIA | www.aspacesoria.org |
| APACE VALLADOLID | www.aspacevalladolid.org |
| APACE ÁVILA | www.aspaceavila.org |
| SANAGUA ASPACE ZAMORA | www.aspacezamora.org |
| APACE SALAMANCA | www.aspacesalamanca.org |

| ENTIDAD | WEB |
|---------------------------------|--|
| COMUNIDAD DE MADRID | |
| FEDERACIÓN ASPACE MADRID | www.aspacemadrid.org |
| ATENPACE MADRID | www.atenpace.org |
| EL DESPERTAR MADRID | eldespertar.es/ |
| FUNDACIÓN BOBATH | www.fundacionbobath.org |
| FUNDACIÓN NUMEN | www.fundacionnumen.org |
| FUNDACIÓN SOBRE RUEDAS | www.fundacionsobreruedas.org |
| FUNDACIÓN ANA VALDIVIA | www.fundacionanavaldivia.org |
| FUNDACIÓN AENILCE | www.fundacionaenilce.org |
| FUNDACIÓN CADETE | www.fundacioncadete.org |
| FUNDACIÓN MASNATUR | www.masnatur.org |
| FUNDACIÓN LUKAS | www.fundacionlukas.org |
| ANTÍA SUEIRO | |

| ENTIDAD | WEB |
|---|--|
| COMUNIDAD VALENCIANA | |
| FEDERACIÓN ASPACE COMUNIDAD VALENCIANA | fedaspacecv.es |
| APCA ALICANTE | www.apcalicante.com |
| FUNDACIÓN ASPROPACE CASTELLÓN | www.fundacionaspropace.org |
| AVAPACE VALENCIA | www.avapace.org |
| ASPAÑAS ELCHE | www.aspanias.es |
| EXTREMADURA | |
| FEDERACIÓN ASPACE EXTREMADURA | www.aspaceextremadura.es |
| ASPACEBA BADAJOZ | www.aspaceba.org |
| ASPACE CÁCERES | aspacecaceres.es |

| ENTIDAD | WEB |
|----------------------------------|---|
| GALICIA | |
| FEDERACIÓN ASPACE GALICIA | www.aspacegalicia.org |
| AMENCER-ASPAC PONTEVEDRA | www.amencer-aspac.org |
| APAMP VIGO | www.apamp.org |
| ASPAC CORUÑA | www.aspacecoruna.org |
| ASPAC LUGO | www.facebook.com/p/ASPAC-LUGO-100066814526588/ |

| ENTIDAD | WEB |
|------------------------------------|---|
| ISLAS BALEARES | |
| FUNDACIÓN ASPAC BALEARES | www.aspaceib.org |
| LA RIOJA | |
| ASPAC RIOJA | www.aspace-rioja.com |
| NAVARRA | |
| ASPAC NAVARRA | www.aspacenavarra.org |
| PAÍS VASCO | |
| FEDERACIÓN PAÍS VASCO | |
| ASPAC GUIPÚZCOA | www.aspacecegi.org |
| ASPAC ÁLAVA | www.aspacealava.org |
| ASPAC BIZKAIA | http://aspacebizkaia.org |
| REGIÓN DE MURCIA | |
| ASTRAPAC MURCIA | www.astrapac.com |
| CEUTA | |
| PROI CEUTA-PROGRAMA OCIO INCLUSIVO | http://www.asociacionproiceuta.com |

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel. 91 561 40 90

www.aspace.org

