

MEMORIA DE ACTIVIDADES



2018

ÍNDICE

1. La Entidad

Datos de la entidad.....	1
Señas de identidad.....	1
Misión y fines.....	1
Organización interna.....	2
Organigrama	2
Composición de la Junta Directiva.....	3
Profesionales contratados durante el 2018.....	3
Entidades federadas.....	4
Servicios que prestan.....	4

2. Programas y actividades

Servicio de Comunicación, apoyo, asesoramiento e información a entidades miembro.....	10
Gestión y mantenimiento de la Federación Extremeña ASPACE.....	10
Programa de Información, orientación social y asesoramiento.....	11
Programa de Integración Social Comunitaria.....	12
Programa de participación activa.....	13
Programa de formación.....	13

3. Evaluación de los objetivos planteados en el proyecto..... 13

4. Anexos..... 16

Visibilización a través de las Redes Sociales	
Publicidad en la web	
Archivo fotográfico	

LA ENTIDAD

Datos de la entidad

Federación Extremeña de Asociaciones de Atención a las Personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y discapacidades afines.



Señas de identidad

La Federación Extremeña ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito autonómico. Fue constituida en el año 1999 e integra a las entidades que representan y asisten a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y otras discapacidades afines de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

La Federación Extremeña ASPACE es la única organización a nivel autonómico en la Comunidad Autónoma de Extremadura que lucha por la defensa de los derechos de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, y defiende los intereses de éstas, sus familias y las entidades que atienden y representan a nuestro colectivo.

La Federación Extremeña ASPACE está constituida actualmente por dos entidades ASPACE Badajoz y ASPACE Cáceres, que presta servicios especializados a más de 600 personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y discapacidades afines, gracias a una plantilla de más de 150 profesionales y personal voluntario.

La Federación Extremeña ASPACE está integrada en la Confederación ASPACE y participa en varios de sus programas. Además forma parte del Comité de Entidades de representantes de Minusválidos (personas con discapacidad) de la Comunidad Autónoma de Extremadura”.

Misión y fines

La misión de la Federación Extremeña ASPACE es mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y otras discapacidades afines y de sus familias,

mediante la defensa de sus derechos, la prestación de servicios y programas desarrollados y la cooperación institucional.

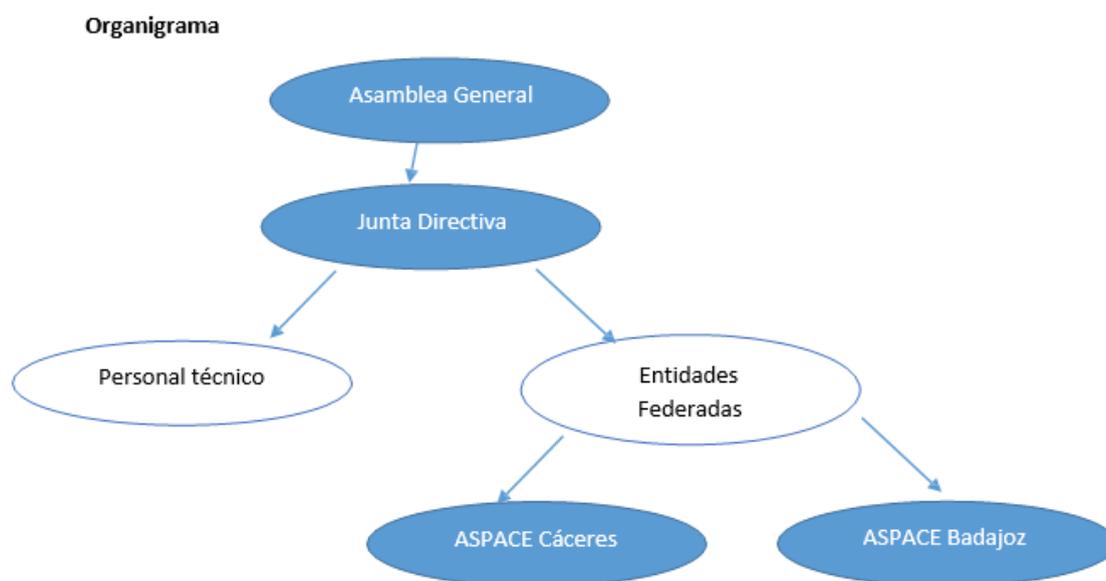
Fines y objetivos de la Federación Extremeña ASPACE son:

- Coordinar, impulsar y potenciar los objetivos y las actividades de sus asociaciones miembro.
- Representar a sus miembros en cuestiones de interés general o a petición de los miembros.
- Promover el estudio, la información y la difusión de las necesidades y particularidades que afectan a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines.
- Fomentar y desarrollar actividades deportivas de ocio y tiempo libre, en las que intervengan personas con parálisis cerebral y discapacidades afines de todo el territorio de la Comunidad Autónoma.

Para conseguir el cumplimiento de sus objetivos, la federación podrá:

- Organizar los servicios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión y otros análogos que las circunstancias aconsejen.
- Promover y utilizar los medios lícitos de publicidad, formación y difusión, para dar a conocer los problemas de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y de sus familiares.
- Incorporarse a entidades u organismos públicos o privados dedicados a fines similares o que puedan facilitar la relación de los fines de la Federación.
- Estimular las relaciones entre las asociaciones.

Organización interna



Composición de la Junta Directiva

Cargo	Nombre y apellidos	Entidad
Presidente	Narciso Antonio Martín Gil	ASPACE Cáceres
Vicepresidente	José Galindo Ardila	ASPACEBA
Secretario	Diego Merino Duque	ASPACE Cáceres
Tesorero	Fernando María de Soto González del Corral	ASPACEBA
Vocal	María Ruth Gómez de Cadiñanos Gómez	ASPACE Cáceres
Vocal	José Esteban Acevedo García	ASPACE Cáceres
Vocal	Carlos Javier Batalla García	ASPACEBA
Vocal	Alicia de la Fuente Serrano	ASPACEBA

Profesionales contratados durante 2018

Nombre y apellidos	Titulación	Jornada laboral
María González Barroso	Trabajadora Social	38.5 horas semanales

Entidades federadas



Servicios que prestan

ASPACE CÁCERES

La Asociación ASpace Cáceres se fundó en el año 1982, por el impulso de un pequeño grupo de padres que reivindicaban una mejora en la atención y tratamiento a sus hijos con parálisis cerebral.

Inscrita en el Registro Unificado de entidades y centros de servicios sociales el 2 de febrero de 1982, como organización no lucrativa y Declarada de Utilidad Pública en Consejo de Ministros de 26 de marzo de 1983.

Pertenece al Consejo sectorial de personas con discapacidad del Excmo. Ayuntamiento de Cáceres.

ASpace Cáceres pretende ser la entidad cacereña de referencia en la atención a personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, comprometida con la calidad de los servicios y con el apoyo tanto a las personas con parálisis cerebral como a sus familias.

ASpace Cáceres está acreditada para la prestación de servicios especializados a personas con discapacidad o riesgo de padecerla. Concertada con la Junta de Extremadura para la prestación de servicios de atención especializada dirigidos a personas con discapacidad en Extremadura. Dispone de un sistema de gestión de la calidad conforme a la norma ISO 900:2008, con número de registro ER 0354/2015 de AENOR.

ASpace Cáceres está formada por 465 familias, 300 socios y 140 trabajadores.

Los servicios de la entidad son:

- Atención temprana: En 2017 han atendido a 150 usuarios.
- Habilitación funcional: Han atendido a 222 usuarios, proporcionando casi 455 tratamientos.
- Centro de día: Servicio prestado a 62 usuarios.
- Centro ocupacional: En este servicio, ubicado en nuestro centro de Trujillo, recibieron a 23 usuarios.
- Residencia de apoyo extenso: Ubicado en el centro de Cáceres, atiende a 12 usuarios.



Estos servicios de ASPACE Cáceres, financiados a través de convenio-concierto, se combinan con otros programas transversales de carácter asociativo, para todas las edades y situaciones de dependencia:

- Servicio de valoración y diagnóstico
- Consultas médicas especializadas
- Servicio social especializado
- Servicio psicológico especializado
- Servicio de adaptaciones y control postural
- Asesoramiento en tecnologías de apoyo
- Terapias individuales y grupales complementarias
- Apoyo a familias
- Programa de ocio
- Programa de deporte
- Respiro familiar

Tanto ASPACE Cáceres como ASPACEBA son entidades fundadoras de la Federación Extremeña ASPACE, así como de la Confederación Nacional de Parálisis Cerebral.

También participan en la Confederación Regional y Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Extremadura).

ASPACEBA

ASPACEBA es una asociación sin ánimo de lucro, fundada el 8 de septiembre de 1979 con la finalidad de ayudar al colectivo de personas con parálisis cerebral, discapacidades afines y sus familias, en todo lo referente a su recuperación psico-físico- funcional, educación, integración social... estando declarada de Utilidad Pública por el Consejo de Ministros y de Interés Social por el Excmo. Ayuntamiento de Badajoz.

Con el tiempo y la entrega de padres, familiares, personas desinteresadas, así como las ayudas percibidas de diversas Instituciones Públicas y Privadas.

Actualmente ASPACEBA tiene abiertos tres centros:

- En Badajoz: 2 centros: el edificio de nuestra sede social y otro edificio anexo a la sede social, donde también se ofrecen todos los servicios que actualmente tiene.
- En Zafra, un centro, donde se ofrecen los servicios de Atención Temprana y Habilitación Funcional.

Desde el año 2007 ASPACEBA tiene acreditado y concertado con la Conserjería de Sanidad y Políticas Sociales, a través del MADEX, los Servicios de Atención Temprana, Habilitación Funcional y Centro de Día, además de acreditado, subvencionado y solicitado el concierto para el Servicio de Residencia en nuestros centros de Badajoz y acreditado y concertado los servicios de atención temprana y habilitación funcional en nuestro centro de Zafra.

En el año 2007 se ha acreditado el Servicio de Centro Ocupacional en el centro de Badajoz, además ASPACEBA se ha acreditado como centro sanitario.

Servicios principales de ASPACEBA:

1. **Servicios de atención temprana y habilitación funcional:** Concertados en la Consejería de Sanidad y Políticas sociales a través del MADEX. Los usuarios de estos servicios reciben en régimen ambulatorio los tratamientos de rehabilitación y atención especializada. Tras un proceso de valoración por parte del equipo interdisciplinar se determina la especificidad del tratamiento en cada área. Estos tratamientos o técnicas que se reciben individualmente están coordinados entre sí y atienden a las diferentes dimensiones del individuo (familiar, social, sanitario, psicológico, escolar, laboral).
2. **Servicio de centro de día y residencia de apoyo extenso:** Concertado con la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura a través del servicio MADEX, en régimen de media pensión y con transporte adaptado desde su domicilio al centro y viceversa. Este servicio supone:
 - o La atención integral de la persona con discapacidad, facilitándole los recursos individuales necesarios para su desarrollo personal y social en entornos normalizados.
 - o La asistencia y aprendizaje en todas aquellas actividades que no pueden realizar por sí mismos: aseo, control de esfínteres, vestido, comida...

- Una atención especializada a través de programaciones individuales (elaboradas por el equipo multidisciplinar del centro y supervisadas semestralmente), dirigidas hacia la rehabilitación física, psíquica, y social de la persona con parálisis cerebral.
- Tratamientos individuales en función de las características del usuario: terapia ocupacional, fisioterapia, hidroterapia, psicomotricidad, logopedia y psicoterapia.
- El transporte adaptado y adecuado a las características específicas de los usuarios
- La realización de actividades ocupacionales, deportes y de ocio atendiendo a las características individuales.
- Servicio de comedor especializado, con menús elaborados con nutricionistas.

Los usuarios de este servicio al llegar al centro se incorporarán en diferentes talleres en función de sus capacidades. Durante el 2017 los talleres fueron:

- Taller de deporte
- Taller de informática
- Taller de manualidades
- Taller de estimulación sensorial
- Taller de invernadero
- Taller de barro
- Taller de movilizaciones
- Taller de bienestar y salud
- Taller de música y movimiento
- Taller de relax

3. **Servicio de residencia:** Los usuarios de este servicio son preferentemente personas con parálisis cerebral y discapacidades afines gravemente afectados, con más del 75% de grado de discapacidad, mayores de 18 años, que por diferentes circunstancias no pueden convivir con su núcleo familiar o que por sus circunstancias familiares no pueden ser atendidas adecuadamente por su familia, y que por su discapacidad necesitan ayuda continua para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria. El objetivo general de este servicio es prestar al usuario una atención integral desde una perspectiva bio-psico-social atendiendo a las necesidades de cada caso, así como, una asistencia socio-sanitaria los 365 días del año durante 24 horas
4. **Centro ocupacional:** Acreditado por la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Es un servicio específico dirigido a formar a personas con parálisis cerebral cerebral y otras discapacidades motóricas en actividades prelaborales relacionadas con las artes gráficas y elaboración de papelería. Este centro ocupacional se encuentra ubicado en la ciudad de Badajoz.

	RESIDENCIA	CENTRO DE DÍA	CENTRO OCUPACIONAL	ATENCIÓN TEMPRANA	HABILITACIÓN FUNCIONAL
BADAJOS	X	X	X	X	X
CÁCERES	X	X		X	X
JARAÍZ DE LA VERA		X		X	X
MORALEJA		X		X	X
PLASENCIA		X		X	X
TRUJILLO		X	X	X	X
ZAFRA				X	X

Programas y actividades

Servicio de Comunicación, Apoyo, asesoramiento e información a entidades miembro

Este servicio tiene como objetivo facilitar información, apoyo y asesoramiento a las entidades sobre subvenciones, ayudas a entidades sociales y proyectos concretos.

Actuaciones:

- Información, apoyo y asesoramiento de subvenciones y ayudas destinadas a entidades sin ánimo de lucro.
- Información y asesoramiento técnico a las entidades.
- Canales de comunicación interna entre la Confederación ASPACE, CERMI Extremadura, la Federación Extremeña ASPACE y las entidades federadas.
- Creación de proyectos basados en las necesidades específicas requeridas por nuestros socios.
- Reuniones presenciales y/o coordinación telefónica para el intercambio de información sobre proyectos concretos de la Federación, puesta en marcha de nuevos proyectos, novedades de cada centro, actualización de la información de las entidades...

Gestión y mantenimiento de la Federación Extremeña ASPACE

- Diseño, ejecución y coordinación de nuevos proyectos orientados al fomento de la calidad de vida y el fomento de la Autonomía Personal.
- Gestión de ayudas y subvenciones recibidas.
- Búsqueda, gestión, planificación y presentación de ayudas a proyectos sociales.
- Representación de las entidades que componen nuestra Federación en cuestiones de interés general ante diferentes organismos, tales como el CERMIEX, Confederación ASPACE y el Consejo Regional de Personas con Discapacidad.
- Apoyo a las asociaciones federadas en proyectos y programas que lleven a cabo.
- Revisión y actualización de la cartera de servicios prestados por nuestras entidades de manera anual.
Gestión de ayudas, subvenciones y convocatorias sociales de ayudas dirigidas a entidades sin ánimo de lucro para la financiación de nuevos proyectos.
- Mantenimiento y actualización de la web, del blog y las redes sociales.
- Creación de documentos propios de la Federación Extremeña ASPACE
- Creación y difusión de material de sensibilización sobre la Parálisis Cerebral, los Sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación y la Federación.
- Renovación de los Estatutos de la Federación Extremeña ASPACE
- Elaboración de memorias contables 2016

Programa de Información, orientación social y asesoramiento

Este servicio tiene como finalidad facilitar información y asesoramiento sobre la parálisis Cerebral y otras discapacidades afines, a las familias, a las personas con discapacidad, a los diferentes agentes sociales y a la población en general.

Actuaciones:

- Ofrecemos a las familias, personas con discapacidad y profesionales información sobre los recursos y servicios de las entidades federadas.
- Derivación a profesionales de las diferentes entidades según la información demandada y/o a los diferentes agentes sociales.
- Participación en proyectos gestionados por otras entidades del sector de la discapacidad (CERMI Extremadura, y Confederación ASPACE) o que en sus fines promuevan la mejora de la calidad de vida de las personas.
 - La Federación Extremeña ASPACE, es miembro activo de ambas entidades. Hemos colaborado con ambas entidades en numerosos proyectos, tanto en su difusión como participando activamente.
 - Algunos ejemplos son:
- Confederación ASPACE:
 - Plan de prioridades.
 - Plan de vacaciones.
 - Programa de formación continuada.
 - Participación en las Jornadas de: Consejo territorial de Confederación ASPACE.
 - Talento ASPACE. Proyecto en el que la Federación Extremeña y la Federación Castellano—Manchega hemos coordinado dos grupos de trabajo.
 - Difusión de la convocatoria para el grupo de trabajo para la elaboración de una guía de recomendaciones sobre la utilización de texturizados.
 - Difusión del Plan de intervención afectivo-sexual en las entidades ASPACE
 - Difusión del estudio sobre la situación y necesidades de las personas con parálisis cerebral.
 - Difusión sobre prácticas y necesidades en el ámbito de la alimentación y deglución
 - Ayuda en la gestión y tramitación del proyecto ASPACE te apoya.
 - Red de Ciudadanía Activa ASPACE.
 - Asistencia a las Jornadas de Federaciones
 - Publicaciones mensuales en el blog de Confederación.
- CERMI Extremadura:
 - Participación en reuniones ordinarias y extraordinarias.
 - Grupos de trabajo ya iniciados: Dentro del Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura MADEX.

- Otros grupos de trabajo: Promoción de la salud, Educación y cultural, Accesibilidad Universal, Juventud, Mujer y Discapacidad.
- Representación del CERMI ante grupos de trabajo organizados desde el SEPAD.

PROGRAMA INTEGRACIÓN SOCIAL COMUNITARIA

Este programa es uno de los puntos fuertes de la Federación Extremeña ASPACE. Hasta el pasado año, lo llevábamos a cabo gracias a la financiación proveniente del Ministerio de Sanidad y Políticas sociales con cargo al 0,7%. En 2018, al no recibir ayuda por esta vía, pudimos contar con las ayudas de las Excm. Diputaciones Provinciales, y la Fundación ONCE para poder llevar a cabo las diferentes acciones que componen este programa.

Por un lado, este programa engloba el II Encuentro de Familias ASPACE, que tuvo lugar el día 20 de octubre de 2018 en el Hotel Ilunion Golf de Badajoz. Este año, contamos con 161 asistentes, que disfrutaron de una jornada formativa y de convivencia.

En este II Encuentro se ampliaron los talleres formativos a 6, llevándose a cabo de forma simultánea 3 y 3. Nuevamente las temáticas de los talleres fueron elegidas por las familias asistentes en sus inscripciones.

Además de ampliar los talleres formativos, este año, respondiendo a una demanda de las familias, incorporamos un taller de musicoterapia y una rifa durante la comida. La rifa consistía en unos vinos donados por las Bodegas López Morenas.

Nuevamente contamos con un servicio de transporte desde los diferentes centros ASPACE, respiro familiar durante los talleres y baile.

Las valoraciones son nuevamente muy positivas, hasta tal punto que desde la Federación Extremeña ASPACE, se va a volver a apostar nuevamente por esta actividad.

Otro de los aspectos que engloba este programa son todas aquellas actividades relacionadas con la sensibilización social. En este sentido, desde la Federación Extremeña ASPACE nos hemos puesto en contacto con los diferentes centros educativos (colegios, Institutos y universidades), para poder exponer la campaña "ASPACE Nuestro día a día". Además, en algunos de estos centros, se han realizado ponencias de sensibilización a cargo del equipo de sensibilización de ASPACEBA.

Programa de participación activa

Aunque en 2018 se ha disuelto la Red Extremeña de Ciudadanía Activa, este año se está trabajando de forma ligeramente diferente, pues la coordinación se produce entre los grupos de ciudadanía activa de las entidades con la Federación, ya no entre ellos. No obstante, desde la Federación Extremeña ASPACE se continúa enviando propuestas de actividades a realizar y son los mismos grupos quienes deciden qué quieren hacer.

A corto plazo, estamos trabajando en un photocall con los nombres de todas las personas que formamos ASPACE para utilizarlo en las próximas campañas y proyectos.

Programa de formación

Otro de los pilares por los que se ha apostado desde la Federación Extremeña ASPACE este año es la formación de su personal. Por ello, hemos acudido a diferentes jornadas y foros sobre empleo, investigación y nos hemos formado en Calidad gracias a la Excm. Diputación de Cáceres.

3. EVALUACIÓN DE LOS OBJETIVOS PLANTEADOS EN EL PROYECTO

Objetivo planteado	Grado de cumplimiento	Observaciones
Coordinación de programas con las entidades miembro	100%	
Reuniones de coordinación de las actuaciones realizadas de seguimiento	100%	
Análisis de las necesidades de las entidades	100%	Se ha elaborado un documento en google drive donde las entidades pueden exponer aquellas necesidades que tienen y demandan a la federación.
Desarrollo de acciones de sensibilización y concienciación social	100%	Además del proyecto de Normalización que llevamos a cabo, la exposición ASPACE Nuestro día a día, financiada por Fundación ONCE en 2015 ha estado rodando por diferentes facultades de la Universidad de Extremadura y en el mes de junio ha comenzado a exponerse en los colegios
Apoyo en la elaboración de estudios	75%	Se ha realizado un esquema de investigación para poder recoger aquellos datos que nos permitan crear un perfil de los usuarios,

relacionados con la parálisis cerebral y/o discapacidades afines		conocer sus necesidades y realizar un diagnóstico autonómico de las necesidades más demandadas. Actualmente se ha elaborado un borrador, que está siendo revisado por las entidades para que realicen las aportaciones que consideren oportunas. Se está buscando también un formato que permita una recogida fácil y eficaz de los datos que permita un tratamiento posterior de los mismos. Por otra parte, se ha creado una base de datos con los libros, manuales, artículos de interés para nuestra labor diaria.
Coordinación de programas con las entidades miembro de la federación	100%	La coordinación entre la federación y las entidades miembro es constante, creándose en 2017 una carpeta compartida de google drive para facilitar la comunicación y el trabajo compartido con las entidades.
Participación en actividades y proyectos gestionados desde la Confederación ASPACE y otras plataformas del sector de la discapacidad a nivel nacional y autonómico	100%	Los proyectos y programas convocados por Confederación ASPACE, son gestionados siempre de alguna forma por las Federaciones, bien ayudando en el proceso de orientación, en otros casos directamente en la tramitación o seguimiento, pero siempre llevamos un registro de todo lo realizado junto con Confederación ASPACE y nuestras entidades.
Revisión de la cartera de servicios prestados en las entidades miembro	100%	En el 2018 se han actualizado los datos de la Federación Extremeña ASPACE y de las Entidades miembro.
Información, orientación y asesoramiento a personas con parálisis cerebral, familias, entidades y otras instituciones u organismos	100%	Se han atendido todas las demandas de información y colaboración externa. <ul style="list-style-type: none"> - Información de estudiantes de la Universidad de Extremadura - Difusión de la investigación de Dña. Esther Vela Llauro entre las entidades. - Constitución de un grupo de trabajo de personas con altas necesidades de apoyo. - Difusión de las actividades de las entidades miembro. - Asistencia al I foro hispano-portugués “desarrollando los servicios sociales del futuro” (11 de junio de 2018) - Hemos apoyado la candidatura del proyecto “Objetiv@ CAMbiamos” de ASPACE Cáceres y la Asociación taller EVA.
Gestiones básicas para el	100%	Además de nuestra labor social, no podemos dejar a un lado las labores más administrativas

mantenimiento y gestión de la federación		que requiere el mantenimiento de la federación, como es la gestión de documentos laborales, contables, fiscales. Además este año, hemos comenzado con la actualización de los Estatutos de la entidad, la creación de un borrador de plan estratégico, y un estudio sobre la pertinencia de un plan de igualdad...
Gestión de ayudas, subvenciones sociales	100%	Se han solicitado las subvenciones públicas y privadas. Este año se ha realizado una labor de difusión de las funciones y proyectos de la federación por empresas privadas.
Actuaciones propias del servicio de comunicación, apoyo, asesoramiento e información a entidades federadas.	100%	Se gestiona, y canaliza la información recibida por la federación y que puedan resultar de interés a las entidades miembro.
Colaboración con la Red Extremeña de Ciudadanía Activa	80%	Queda pendiente la celebración en 2019 del III encuentro de autogestores de Extremadura, ya que este año por falta de fondos no ha podido llevarse a cabo.
Actualización de redes sociales, web...		Se han actualizado las redes sociales, el blog, la página web y los perfiles y noticias de la Federación Extremeña ASPACE en la web de Confederación ASPACE.

ANEXOS

Visibilización a través de las redes sociales

Realizamos difusión de las actividades realizadas directamente por la Federación Extremeña ASPACE, así como de las actividades realizadas por sus entidades miembros y por la Confederación ASPACE.

Para conocer mejor los resultados y la repercusión en las redes sociales de la Federación se está llevando a cabo un registro de los seguidores de éstas.

Hasta finales de diciembre de 2018 tuvimos 3551 visitas al blog, 1253 amigos en Facebook y 61 seguidores en Twitter.



Publicidad en la web



ARCHIVO FOTOGRÁFICO













































