



*Memoria de Actividades 2017*





## Índice

<b>¿Quiénes Somos?</b> .....	3
Misión y Valores .....	4
Órganos de Gobierno.....	5
Asociaciones que componen ASPACE CV .....	6
La parálisis cerebral .....	8
<b>Líneas de actuación ASPACE CV</b> .....	10
Información, Orientación y Acompañamiento.....	10
Defensa de derechos y representatividad.....	11
Desarrollo de Programas a favor del colectivo y las entidades federadas.....	13
Difusión, Comunicación Interna y Externa .....	15
<b>Información económica</b> .....	16
Ayudas y Subvenciones 2017 .....	16
Fuentes de financiación.....	17
Destino de la financiación.....	18



## ¿QUIENES SOMOS?

La Federación de Asociaciones de Atención a Personas con Parálisis Cerebral de la Comunidad Valenciana, ASPACE CV, es una entidad sin ánimo de lucro que integra a las entidades especializadas en la atención de personas con parálisis cerebral más representativas de nuestra comunidad. ASPACE CV se constituye el 22 de abril de 1998 y está inscrita en la Sección Segunda del Registro Autonómico de Asociaciones de la Comunidad Valenciana con número F 133. Agrupa a la Fundación ASPROPACE (Castellón), AVAPACE (Valencia) y a APCA (Alicante). ASPACE CV trabaja con el objetivo de representar, coordinar e impulsar a sus entidades, así como de avanzar y difundir estudios sobre las necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familias, para que las entidades sociales y las administraciones públicas responsables, adecuemos nuestras propuestas a la realidad social. La federación valenciana pertenece a la Confederación Aspace, constituida a nivel nacional en 1984, con implantación en las 17 Comunidades Autónomas y con más de 80 entidades integradas en ella.





## MISIÓN

ASPACE CV, tiene como misión promover la mejora de la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y afines y la de sus familias, reivindicando el ejercicio de los derechos ciudadanos, la promoción de los servicios de las entidades federadas y la cooperación institucional, para conseguir la efectiva igualdad de oportunidades.



## VALORES

- Profesionalidad: Cualidad ponderada para el desempeño de una actividad.
- Compromiso: Obligación contraída con los demás para alcanzar una meta.
- Solidaridad: Muestra de adhesión circunstancial a una causa de los demás.
- Accesibilidad: Facilitar el trato y la comprensión.
- Cercanía: Proximidad a las personas e inmediatez.
- Transparencia y Ética.



## ÓRGANOS DE GOBIERNO

La Asamblea General es el máximo órgano de gobierno y decisión de la Federación, en ella se encuentran representadas todas las entidades que la conforman. La asamblea se reúne, al menos, una vez al año y entre sus funciones se encuentran las de aprobar la memoria, cuentas y presupuestos de la entidad, además de elegir a los miembros de la Junta Directiva.

En cumplimiento de sus Estatutos, tras Asamblea Ordinaria celebrada con fecha 11 de Enero de 2017, la Junta Directiva queda compuesta por los siguientes miembros:

Presidente: José Gregorio Sánchez Galiano.

Vicepresidente: Vicente Manuel Torres Andrés.

Secretario: José Marquina Paniagua.

Tesorera: M<sup>ª</sup> Dolores Ibarra Vallier.

Vocal: Elisa María Torres Andrés.

Vocal: Cristina Barrachina Viudez.



## ASOCIACIONES

En la actualidad, ASPACE-Comunidad Valenciana cuenta con **tres entidades federadas**, que a su vez integran a **más de 1.200 asociados**, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos.

Ofrecen servicios de atención directa a **400 personas, con más de 300 profesionales** trabajando en los distintos centros. Todos los servicios y programas que se realizan se basan en criterios de calidad, con el fin de proporcionar a las personas con parálisis cerebral la atención que precisan para alcanzar los máximos niveles de desarrollo personal. Siendo esta atención entendida de **manera integral**.



16/02/2017 CELEBRACIÓN  
40 ANIVERSARIO DE APCA



**SERVICIOS QUE SE PRESTAN DESDE LAS ASOCIACIONES FEDERADAS**

**FUNDACIÓN ASPROPACE**

Avda. de Alcora, 421  
(12006) Castellón

**Centro de Atención Temprana  
Colegio de Educación Especial  
Centro de Día  
Residencia**

**APCA**

Urb. La Font C/La Font de la Favara, 8  
(03550) San Joan d'Alacant, Alicante

**Colegio de Educación Especial  
Centro de Día  
Residencia**

**AVAPACE**

Plaza José María Orense, 6  
(46022) Valencia

**Centro de Atención Temprana  
Colegio de Educación Especial  
(3) Centro de Día para adultos  
Residencia**



## LA PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es el término que se usa para describir las **alteraciones en las funciones o estructuras cerebrales encargadas de controlar y coordinar los músculos, el movimiento y la postura**. Se habla de parálisis cerebral solo cuando esta lesión neurológica se ha producido durante el desarrollo fetal, en el parto o en los primeros años de la vida de un bebé, es decir, cuando el sistema nervioso está en desarrollo. También es importante indicar que la parálisis cerebral no es una enfermedad (el daño cerebral no es progresivo) sino la consecuencia de una lesión.

El resultado más inmediato de la parálisis cerebral es que, aun contando con huesos, músculos y nervios sanos, **la persona afectada no tiene capacidad para controlar completamente los movimientos de su cuerpo** y la coordinación de sus músculos. Por ello, los cambios funcionales que provoca la parálisis cerebral condicionan frecuentemente actividades motrices básicas para las personas tales como mantenerse de pie, caminar, manipular objetos, hablar, deglutir, etc.

No se puede hablar, sin embargo, de patrones idénticos porque **las dificultades psicomotoras pueden presentarse en cada persona de forma distinta**, en diferentes grados y afectando a diferentes partes del cuerpo.

Es frecuente que, además de las estructuras cerebrales motoras, la lesión cerebral haya afectado a otras funciones o estructuras cerebrales, por lo se **pueden encontrar, añadidas, otras alteraciones** ya sean sensoriales, perceptivas, de lenguaje o cognitivas y también epilepsia.





En general podemos indicar que, bajo el término parálisis cerebral se engloba a personas con realidades funcionales muy diferentes, que solo comparten cierto grado de alteración en el control motor. Hay personas en las que la lesión apenas interfiere con el desarrollo de sus actividades mientras que otras requieren apoyo para las actividades más básicas de la vida diaria. Por ello, **el diagnóstico de parálisis cerebral no debe convertirse en una etiqueta pues no implica un pronóstico determinado** sobre su desarrollo y no debe ser utilizado para limitar las oportunidades y/o los derechos de la persona. El término se emplea fundamentalmente por su valor práctico para agrupar a personas con ciertas características comunes y definir aspectos relacionados con los servicios que se les presta.



## LÍNEAS DE ACTUACIÓN ASPACE CV

### 1. Información, Orientación y Acompañamiento.

La información, la orientación y el acompañamiento son fundamentales para que cualquier persona pueda avanzar en el reconocimiento de sus derechos y la mejora de sus oportunidades.

La Federación ofrece estos servicios a las entidades federadas, pero también a cualquier persona, familiar o entidad vinculada con la realidad de las personas con parálisis cerebral y afines, sin necesidad de pertenecer formalmente a la Federación.

- Información sobre la Parálisis Cerebral.
- Servicios, programas y recursos de la Federación ASPACE CV y entidades miembro.
- Información sobre ayudas y prestaciones.
- Información sobre procedimientos relacionados con la atención a la diversidad funcional (reconocimiento dependencia, revisión...).

### 2. Defensa de derechos y representatividad

ASPACE CV trabaja por la defensa de los derechos e intereses, tanto colectivos como de cada persona, para **defender y recordar ante la sociedad y las Administraciones Públicas nuestra condición de ciudadanos de pleno derecho y con igualdad de oportunidades.**



La unión del colectivo en la defensa y reivindicación de nuestras necesidades suma esfuerzos y multiplica resultados.

- **ASPACE CV es miembro de Confederación ASPACE y CERMI Comunidad Valenciana.**

**Confederación ASPACE** aglutina a la práctica totalidad de las entidades especializadas en parálisis cerebral de España. Con implicación en las 17 Comunidades Autónomas, son más de 80 entidades las que integran Confederación ASPACE.

El trabajo de Confederación ASPACE se centra, principalmente en actuaciones de carácter nacional, que por su envergadura no pueden ser encaradas por las entidades locales: representación y defensa de los derechos del colectivo ante el Estado central y ante entidades afines (Cermi Estatal, Fundación ONCE,...), la sensibilización social, el lobby político para propiciar cambios legislativos, la canalización de ayudas y subvenciones a nivel nacional, la formación continua y especializada de los profesionales.

El **Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad Valenciana, CERMI CV**, es la plataforma de representación, defensa y acción de los ciudadanos con discapacidad de la Comunidad Valenciana y sus familias.

Desde ASPACE CV, trabajamos conjuntamente a través de las diferentes comisiones, creadas con el fin de profundizar en temas específicos que nos afectan como son la Sanidad, la Educación, la Accesibilidad,...

1. Comisión Permanente



2. Comisión de Sanidad
3. Comisión de Accesibilidad, Transporte Accesible y TIC
4. Comisión de Empleo y Formación
5. Comisión de la Mujer e Igualdad
6. Comisión de Educación
7. Comisión de dependencia, Autonomía Personal y Envejecimiento
8. Comisión de Atención Temprana
9. Comisión de Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación
10. Comisión de Familias
11. Comisión de Gerentes y Coordinadores

Durante el año 2017, las Comisiones han desarrollado diferentes actuaciones en cada uno de los ámbitos. A destacar como **principales demandas y reivindicaciones del CERMI CV:**

- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Representatividad del CERMI CV en todos los departamentos e instituciones de la administración donde de una forma u de otra se tomen decisiones que afecten a personas con discapacidad o a sus familias.
- Conciertos sociales y adecuación de la Ley 5/1997 por la que se regula el sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana.

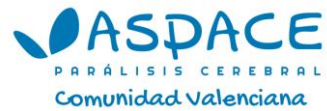


- Reforma del Estatuto de las Personas con Discapacidad.
- Miembro del Consejo Escolar Valenciano.
- Aportación de consideraciones a la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.
- Acciones a favor de la accesibilidad universal y la supresión de barreras.
- Desarrollo de políticas de apoyo a las entidades representativas de la discapacidad.
- Unificación y simplificación de los sistemas de valoración de las personas con discapacidad.

### **3. Desarrollo de Programas a favor del colectivo y las entidades federadas**

Durante el año 2017 se han llevado a cabo los siguientes Programas desde ASPACE CV:

- Programa de **Respiro Familiar**, a cargo del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad-Programas 0,7 IRPF
- Programa de **Integración Social**, a cargo del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad-Programas 0,7 IRPF
- "**Desarrollo e Impulso de las actividades de la Federación Autónoma ASPACE Comunidad Valenciana**" a través de la convocatoria de Impulso Federativo de Fundación Once.



- **"Programa de Cooperación Social" / "Campaña de Sensibilización y difusión de la realidad que presenta el sector social de personas con diversidad funcional"** financiado por la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas, realizando las siguientes acciones formativas en las tres provincias: *Taller de adquisición de habilidades en la gestión de emociones; Taller Autogestión de las sexualidades; Proyecto Vital de las personas que reciben servicios en la red de entidades adheridas a Aspace*
- **"Acción formativa destinada a la Promoción de la Salud Sexual y Prevención del Estigma Social asociado al VIH y otras infecciones de transmisión sexual"** financiado por la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública.





#### 4. Difusión, Comunicación Interna y Externa

En 2017 el movimiento ASPACE invita a la ciudadanía a conocer y acercarse a las personas con parálisis cerebral. En el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, el movimiento ASPACE propuso a la sociedad que se acercara, que borrara sus reparos y se atreviese a conocer a las personas que con esta discapacidad. El marco de la campaña para este día fue **“Atrévete a conocerme”**, el mensaje se replicó en muchas ciudades españolas en diferentes actos, el objetivo principal fue conseguir que la ciudadanía conozca a las personas con parálisis cerebral de tú a tú.

“Atrévete a conocerme” es la campaña que puso en marcha Confederación ASPACE con motivo del Día Mundial, para tratar de eliminar los prejuicios que pudieran existir en la comunicación entre personas con parálisis cerebral y personas sin discapacidad. La campaña, basa su actividad en un spot informativo y didáctico que ofrece pautas y consejos para comunicarse con cualquier persona que tenga parálisis cerebral. Además también cuenta con un video en el que se muestran conversaciones que tuvieron lugar de manera espontánea entre ciudadanos de a pie y personas con parálisis cerebral, invitando al espectador a promover un trato igualitario y normalizado en la comunicación.





**INFORMACIÓN ECONÓMICA**

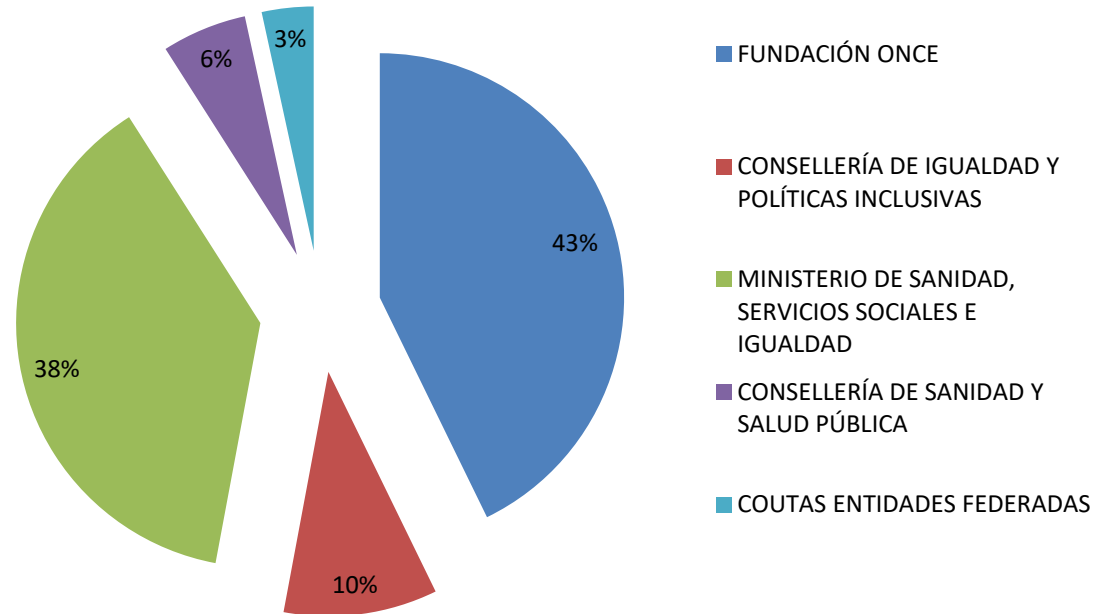
**- Ayudas y subvenciones 2017**

<b>FUNDACIÓN ONCE</b>	Impulso Federativo	<i>"Desarrollo e Impulso de las actividades de la Federación Autónoma ASPACE Comunidad Valenciana"</i>	22.500,00 €
<b>CONSELLERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS</b>	Programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional.	<i>"Programa de Cooperación Social" / "Campaña de Sensibilización y difusión de la realidad que presenta el sector social de personas con diversidad funcional"</i>	5.350,00 €
<b>MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</b>	IRPF 2016-2017 <u>Programas</u>	<i>"Programa de Respiro Familiar"/ "Programa de Integración Social"</i>	20.000,00 €
<b>CONSELLERÍA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA</b>	Proyectos de Promoción de la Salud Sexual y Prevención del Estigma Social asociado al VIH y otras infecciones de transmisión sexual	<i>"Acción formativa destinada a la Promoción de la Salud Sexual y Prevención del Estigma Social asociado al VIH y otras infecciones de transmisión sexual"</i>	2.954,00 €





- Fuentes de financiación





- Destino de la financiación

