

**Cada año un paso,
cada paso una ilusión.**



Índice

- **Carta de la presidenta 5**
- **Un largo camino 7**
 - ¿Qué es la parálisis cerebral?
 - Tratamiento
 - Manifiesto 2024: «Envejecer, decidir, vivir».
- **Una asociación enraizada en la comunidad19**
 - Vinculados al entorno
 - Transparentes
- **Compromiso de atención. Áreas de trabajo23**
 - Un plan estratégico con cinco ejes
 - Organigrama. Nuestro equipo
 - Presentes desde el primer momento. SPAP–Papillones. Servicio de Atención Temprana y Desarrollo Infantil
 - Centro de Día. Planificación centrada en la persona y Apoyos personalizados
 - Un futuro garantizado. Viviendas Tuteladas «Esta es mi casa» y «Nova vita»
- **Un año con buenas noticias31**
 - Lo más destacado
- **Con sello de innovación, calidad y formación35**
 - Innovación
 - Calidad
 - Formación



Carta de la presidenta

Un saludo afectuoso de la presidenta de ASPACE Ávila y mucho más que eso, un saludo afectuoso de Montse Barcenilla, socia de ASPACE Ávila y orgullosa madre de uno de los usuarios de sus servicios más antiguos.

Presentamos el resumen del trabajo de un año de esta asociación que sube cada peldaño con mucha lentitud pero también con mucho impulso y con toda la fuerza que no tienen nuestras piernas pero si nuestros corazones.

En este año hemos cumplido 25 años de vida activa. ASPACE Ávila no ha celebrado con grandes actos estas efemérides, pero algunos de nosotros conocemos el trabajo de estos 25 años día a día, y otros conocen los servicios que hoy reciben gracias a ese trabajo, casi siempre silencioso, como nuestras celebraciones.

Seguimos contando con la ayuda de instituciones y empresas y seguimos deseando que sean más para poder prestar más y mejores servicios

a los usuarios y sus familias. Gracias a todos ellos seguimos disfrutando del mejor personal posible tanto profesional como voluntario. Gracias desde el corazón. Seguimos contando con las familias más grandes, a veces exigentes, como debe de ser y sus familiares se merecen, y a veces, pacientes y comprensivos hasta el límite. Gracias y por supuesto seguimos contando con los usuarios, esos que no entienden de subvenciones ni de plazas concertadas o prestaciones vinculadas, esos que no se quejarán nunca de su baja pensión o de que no la tienen, esos que pagan los servicios con sonrisas y cariños a esos; gracias, gracias y gracias. Aquí seguirá ASPACE Ávila y todos los que lo integramos durante un año más y hasta que nos necesitéis, para seguir impulsando vuestra vida y vuestros deseos.

Un saludo de nuestros corazones y hasta la próxima.

Montserrat Barcenilla Martínez

PRESIDENTA ASPACE ÁVILA



Un largo camino

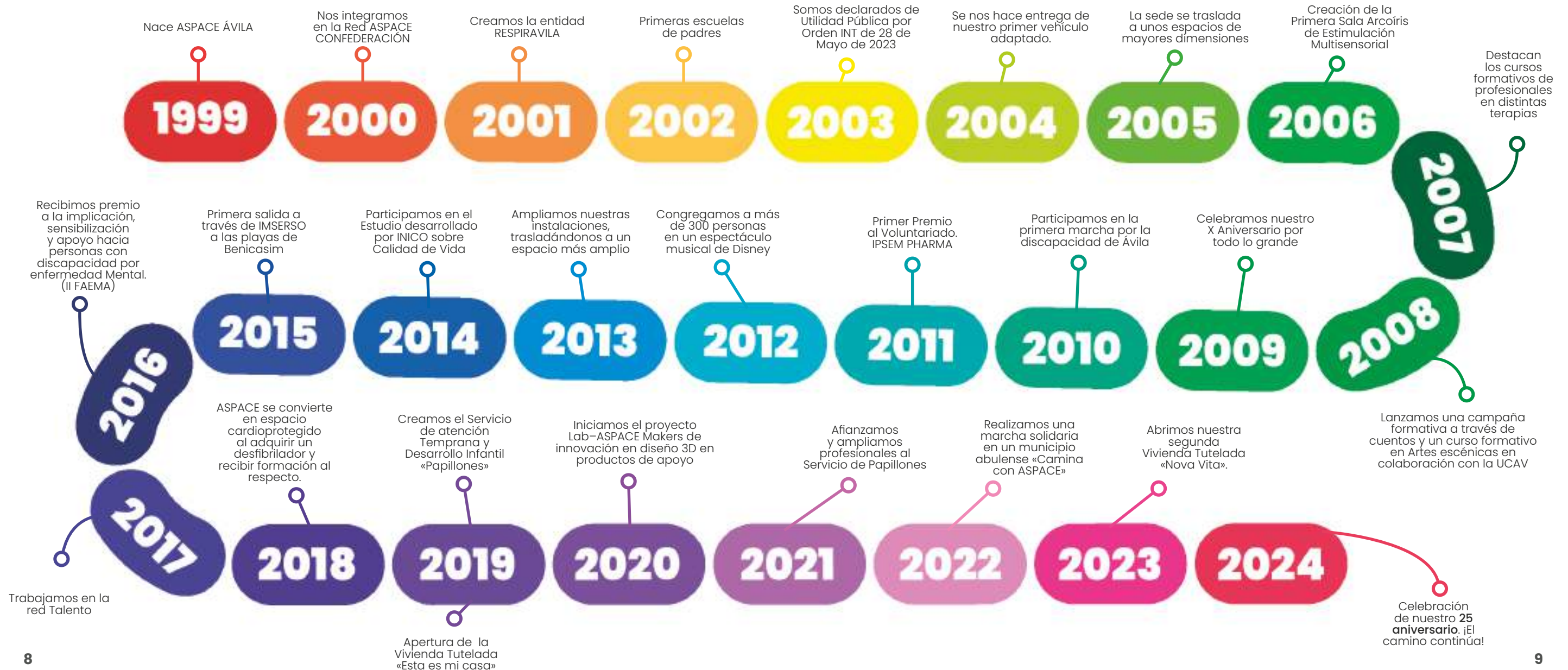
En 2024 cumplimos veinticinco años en busca de un objetivo común, a muchas personas:

«Mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades con»:

- Transparencia
- Pasión
- Cercanía
- Compromiso
- Solidaridad
- Respeto



Desde entonces, hemos recorrido un largo camino con mucho que celebrar:





¿Qué es la parálisis cerebral?

El diagnóstico de una parálisis cerebral hace referencia a una **lesión en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento de la persona sean completos**. Las lesiones son de carácter permanente, irreversible y no progresiva. Es decir, se mantiene a lo largo de la vida y no aumenta ni disminuye.

Se caracteriza por la alteración de la postura, tono y movimiento. El daño en el cerebro puede darse durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida por causas como una infección dentro del útero, malformaciones cerebrales, por un nacimiento prematuro o una asistencia incorrecta en el parto.

Además, puede generar **la alteración de otras funciones como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento**. A estos problemas se pueden asociar otros de diversa índole y no menos importantes. **Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación.** Esto hace que exista una enorme variedad de situaciones personales, que dependen del tipo, localización y amplitud de la lesión neurológica. Así, en algunas personas la parálisis cerebral es apenas apreciable, mientras que otras pueden estar muy afectadas y necesitar de terceras personas para su vida diaria.

Tratamiento

La parálisis cerebral no se puede curar. Pero si la persona afectada recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena.

Tradicionalmente se admite que son cuatro los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral: la **fisioterapia**, la **terapia ocupacional**, la **educación compensatoria** y la **logopedia**. Con el objetivo de lograr la atención integral de la persona con parálisis cerebral, y **alcanzar el máximo desarrollo de la persona**. En este proceso se incluyen las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales, y otros específicos.



Manifiesto 2024: «Envejecer, decidir, vivir».

El envejecimiento es un proceso natural al que todas las personas nos enfrentamos. Para las personas con parálisis cerebral, además, representa un desafío porque aparecen nuevas necesidades a las que familias, entidades ASPACE y la Administración Pública deben responder. La parálisis cerebral ya es, por sí sola, un reto sociosanitario significativo: una discapacidad de base física, que puede venir acompañada de otras discapacidades, así como de necesidades de apoyo intelectuales, comunicativas y en el ámbito de la salud, entre otras. Esta realidad requiere un abordaje específico y especializado con el que construir para cada persona un abanico de apoyos personalizado que promueva su vida independiente. Además, el 80% de las personas con parálisis cerebral tiene grandes necesidades de apoyo, por lo que requerirán apoyos personales continuos para todas las actividades de su día a día.

Como sociedad nos preparamos para cuidar a nuestros mayores porque, tras una vida de autonomía, poco a poco, se adentran en la dependencia. Estamos creando programas ajustados a las necesidades que surgen en esta etapa vital. Sin embargo, las personas con parálisis cerebral son vistas solo a través de su discapacidad, sin tener en cuenta que las manifestaciones de la parálisis cerebral en cada persona varían con la edad y el paso del tiempo. Esta percepción debe cambiar. Debemos ser conscientes de los desafíos que nos presenta el envejecimiento de las personas con mayores necesidades de apoyo: los cuidados y apoyos deben evolucionar en función del momento vital.

«**Envejecer. Decidir. Vivir**». Este lema es nuestra visión para el futuro. Las personas con parálisis cerebral muestran signos de envejecimiento a partir de los 35 años, antes que el resto de la sociedad. En cada caso, estos signos surgen en un orden diferente, más o menos evidentes, pero siempre de forma prematura. La movilidad disminuye, el dolor se hace más frecuente, las habilidades cognitivas se ven afectadas, la menopausia llega antes de lo esperado y los problemas de salud mental son más frecuentes. Estos síntomas de envejecimiento prematuro tienen un gran impacto en la calidad de vida. Pero las personas con parálisis cerebral afrontan una realidad en la que su proceso de envejecimiento es ignorado y sus necesidades de apoyo no se atienden adecuadamente.

En el Movimiento ASPACE ya trabajamos para que las personas con mayores necesidades de apoyo puedan envejecer con dignidad, sin ser infantilizadas, sin participar siempre en los mismos servicios y talleres. Queremos abrirles las experiencias de vida que desean vivir. También queremos que las familias disfruten de este mismo derecho. El 73,5% de las personas con parálisis cerebral mayores de 35 años atendidas por las entidades del Movimiento ASPACE tienen grado III de dependencia, y el 67,7% de las personas mayores de 65 años ya utilizan recursos residenciales. Cuando las familias eligen cuidar en el hogar renuncian a la conciliación. Y cuanto más mayor es una persona con parálisis cerebral, más necesidades de apoyo tiene, al tiempo que sus cuidadoras también necesitan apoyos ante la aparición de sus propios signos de envejecimiento.

En los próximos 10 años el número de personas con parálisis cerebral mayor de 65 años atendida en las entidades ASPACE se multiplicará por tres. Este aumento requiere una planificación y respuesta adecuadas para garantizarles los apoyos necesarios. Por eso, y para abordar los retos del envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, desde el Movimiento ASPACE exigimos:

- **Ampliar y flexibilizar las opciones residenciales y diurnas especializadas en parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo**, para que cada persona pueda elegir la solución que mejor se adapte a sus necesidades y preferencias. Esto incluye opciones integradas en la comunidad, con horarios más flexibles y mayor autogestión por parte de las personas residentes. Los servicios y la transición entre los mismos deben adecuarse de forma progresiva a los cambios vitales y de preferencias de cada persona. Es necesario apoyar a las entidades ASpace en la creación de este tipo de recursos.
- **Promover la figura del asistente personal** como un apoyo clave para la vida independiente en todos los ámbitos sociales, incluyendo la participación social, el empleo, el ocio y la educación superior. Este apoyo debe priorizarse para las personas con mayores necesidades de apoyo y ser compatible con otros servicios ahora vinculados a dependencia.
- **Incluir servicios de logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional** como parte esencial de la promoción de la vida independiente, especialmente a partir de los 35 años.
- **Desarrollar estrategias específicas para mejorar el bienestar emocional y prevenir la soledad** en personas con parálisis cerebral, facilitando su participación social y ocio, y escuchando sus necesidades y decisiones sobre su futuro.
- **Diseñar programas especializados en la prevención y detección del envejecimiento**, coordinando las entidades ASpace con los servicios sanitarios públicos, incluyendo geriatría y salud mental.
- **Ampliar la red de apoyo socioeconómico a las familias**, proporcionando más apoyos externos para asegurar que las cuidadoras puedan continuar en el mercado laboral y evitar el ingreso prematuro no deseado de las personas con parálisis cerebral en recursos residenciales.

- **Incluir una mirada familiar en las políticas públicas**, teniendo en cuenta el envejecimiento de las familias cuidadoras y la necesidad de nuevos servicios para garantizar que se adecuan a las preferencias y el momento vital de todo el núcleo familiar.
- **Garantizar que los conciertos económicos cubran la totalidad del coste de las plazas residenciales**, mejorando las condiciones laborales de los equipos profesionales y asegurando la viabilidad de estos servicios a largo plazo.

En el Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2024, hacemos un llamamiento a todas las entidades, administraciones y a la sociedad en general para que se unan a nuestra causa. Juntos, podemos construir un futuro donde las personas con parálisis cerebral vivan una vida plena, digna e independiente, respetando sus derechos y apoyando sus decisiones en todas las etapas de su vida.





Una asociación enraizada en la comunidad

Abiertos y flexibles, ASPACE Ávila, es una entidad plenamente participativa, vinculada al entorno, y con las puertas abiertas.

Vinculados al entorno

- Trabajamos en red con entidades del Tercer Sector, como entidad reivindicativa, o para coordinar actividades conjuntas (Confederación ASPACE, Federación ASPACE, Respiravila, Consejo Municipal de Personas con Discapacidad, Consejo Provincial de Personas con discapacidad, etc.)
- Nos aliamos con entidades locales, regionales y nacionales, voluntarios, y voluntarias, colaboradores, proveedores y clientes.
- Firmamos acuerdos de colaboración para la realización de prácticas pre-laborales y otras titulaciones relacionadas con nuestros fines asociativos (UCAV, Centro Integrado de Formación Profesional, etc.).
- Lideramos el proyecto ASACE junto con colegios de la comunidad y la USAL, para el desarrollo de tecnología en 3D.
- Participamos en la Marcha de la Discapacidad de Ávila, en el Carnaval Inclusivo, etc.
- Recibimos apoyo en la realización de actos benéficos: Zancadas por la Esperanza, Reyes Magos de Verdad, Concentración motera, Nissan – Ávila, Real Patronato de la Santa Vera Cruz, etc.

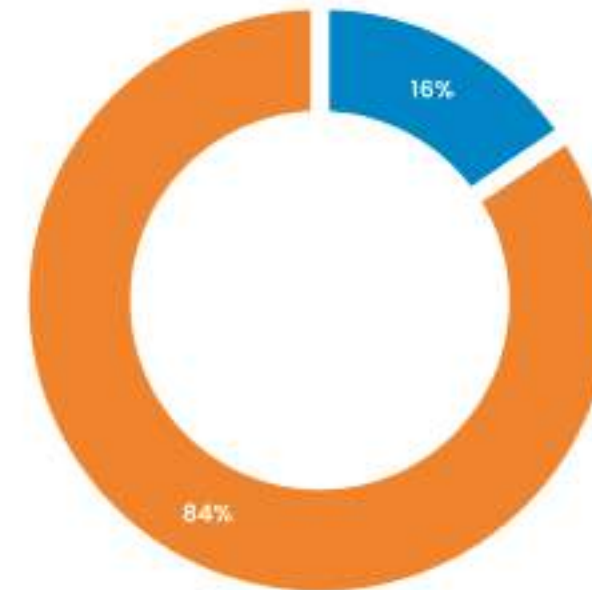


- Mantuvimos dos encuentros intergeneracionales con alumnos del CEE Príncipe don Juan a través de Talento Envejecimiento.
- Firmamos un acuerdo de colaboración con Grupo Cervera, Garbantel y Publicita-t, a través de los programas de empleo de FSE para Itinerarios de Inserción Laboral.
- Iniciamos contactos con Kerbest para diseñar a futuro proyectos de colaboración entre ambas partes.
- Recibimos el Encuentro Anual Regional de Voluntarios de Castilla y León.
- Acudimos al Congreso Nacional de la Parálisis Cerebral.
- Acudimos al Encuentro de Familias ASPACE Castilla y León.

Transparentes

ASPACE cumple con el principio de transparencia, publicando sus cuentas como entidad declarada de Utilidad Pública a y sometiéndonos anualmente a auditoría externa.

Presupuesto 2024



Ingresos Subvenciones	123.610,27
Ingresos Propios	672.800,00
Total	796.410,27



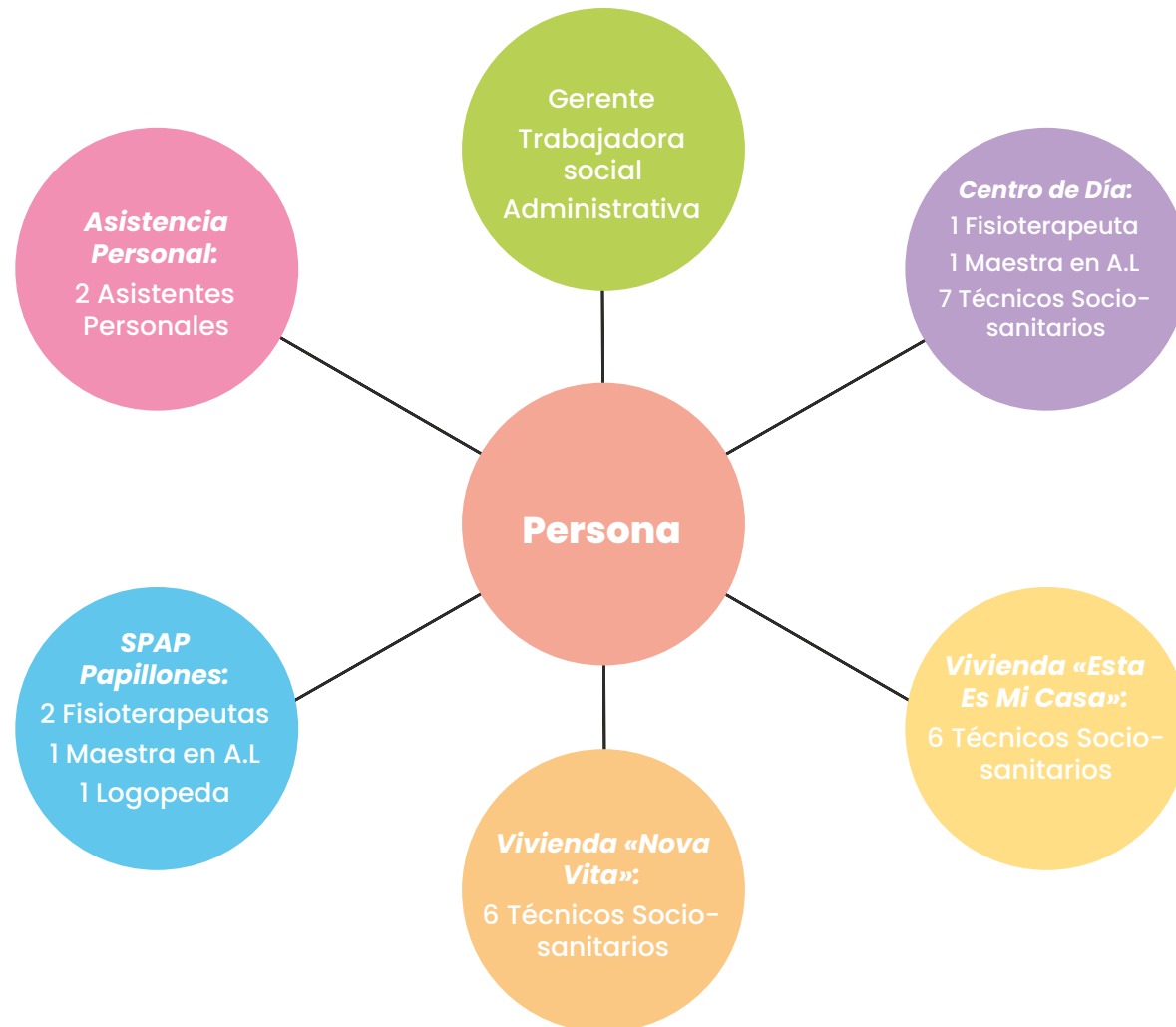
Compromiso de atención. Áreas de trabajo

La suma de nuevos proyectos, el cuidado de nuestras familias y el refuerzo de la estructura técnica, con la aparición de nuevos profesionales, vinieron a reforzar nuestro compromiso de dar respuesta a las necesidades de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, fuera cual fuera su etapa vital.

Un plan estratégico con cinco ejes

- Planificación Centrada en la Persona
- Calidad
- Servicios y programas
- Movimiento asociativo
- Entorno

Organigrama. Nuestro equipo



Presentes desde el primer momento. SPAP-Papillones. Servicio de Atención Temprana y Desarrollo Infantil

Este servicio tiene como destinatario a niños y niñas, principalmente, de edades tempranas que por sus características precisan de un plan personalizado de atención en diferentes áreas. Se prestan Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SPAP), en estimulación cognitiva (reeducación del lenguaje, comunicación, estimulación multisensorial, logopedia, ...), Habilitación y Terapia Ocupacional (Integración sensorial, fisioterapia, psicomotricidad, Hidroterapia, Terapias Intensiva NIE, etc.).



38

personas
atendidas

280

sesiones
mensuales



Centro de Día. Planificación centrada en la persona y Apoyos personalizados

El Centro de Día de ASPACE es un centro de familiar y cercano en el que se atienden a 25 personas con grandes necesidades de apoyo. Se ofrece una atención integral y centrada en la persona. Nuestro centro se caracteriza por:

- Tener un ambiente de hogar familiar, promoviendo su interacción entre los profesionales que cuidan y las personas cuidadas.
- Personalización de los cuidados preservando la dignidad, valores y preferencias de cada persona usuaria, fomentando su participación en la vida cotidiana del centro, su autonomía y autodeterminación.
- Con una organización flexible y abierta a la comunidad, facilitando la participación en el entorno comunitario
- Contando con la participación de las familias para hacer posible que desarrollen relaciones con las personas queridas y allegadas.
- Con profesionales de referencia, proyectos de vida y planes personalizados de apoyos, como instrumentos de actuación adaptado al modelo de planificación centrada en la persona.



Un futuro garantizado. Viviendas Tuteladas «Esta es mi casa» y «Nova vita»

Las Viviendas Tuteladas «Esta es mi casa» y «Nova Vita», son un modelo de vivienda que se ajusta a los proyectos de vida de dieciséis personas con discapacidad con necesidades de apoyo extenso o generalizado. Busca promover la adaptación del entorno a la persona y la redefinición de los apoyos pertinentes para una inclusión social, desde la perspectiva propia de ciudadano con derechos y deberes reconocidos en los ámbitos públicos (político, social, cultural, jurídico).

Contempla el apoyo a la vida independiente desde la perspectiva de un modelo centrado en las necesidades de las personas, en función de su proyecto de vida, desde una

perspectiva integral, a lo largo de su ciclo vital. La puesta en marcha de ambas viviendas, supone el dar respuesta a las necesidades que corresponden al ciclo vital de personas adultas con discapacidad y altas necesidades de apoyo, que tienen derecho a desarrollar una vida fuera del domicilio familiar. El derecho a decidir dónde y cómo quieren vivir no debe reducirse únicamente a adultos sin discapacidad, ya que la capacidad de autodeterminación no se limita a ningún ciudadano, de esta forma, vivir en su entorno social y natural no tiene que suponer tener que vivir dentro de un mismo domicilio. Una vida en su propia casa, pero sin desvincularse de su entorno más cercano, familiar y social.



Un año con buenas noticias

Lo más destacado

- 1** Elaboramos un protocolo de actuación y prevención frente al acoso por orientación sexual.
- 2** Nos iniciamos en una experiencia piloto, poniendo en funcionamiento la Neurorehabilitación Intensiva Especializada (NIE) y de Electroestimulación en Logopedia.
- 3** Afianzamos la alimentación texturizada a través de la adquisición de más equipamiento (Abatidora).
- 4** Formación y puesta en marcha sobre contenciones cero.
- 5** Red de trabajo en CIF y puesta en marcha de Planes Personalizados de Apoyo.
- 6** Establecimos convenio de revisiones médicas dentistas con Lura Care.
- 7** Impulsamos proyectos 3D con la realización de proyectos con colegios y universidades. ASACE.
- 8** Trabajos bajo la premisa de Vida Independiente y enfoque de derechos, formando parte del Proyecto Rumbo.
- 9** Ampliamos la oferta de ocio con una nueva salida a la Playa (IMSERSO), entre otras muchas actividades llevadas a cabo en Centro de Día y Viviendas.
- 10** Adaptamos y acondicionamos una planta para ampliar nuestro Centro de Día.
- 11** Afianzamos los proyectos de FSE de Itinerarios de Inserción Sociolaboral.
- 12** Trabajamos conjuntamente con Confederación en iniciativas relacionadas con la domótica, etc.



Conseguimos apoyo de entidades públicas y privadas, para la realización de los siguientes proyectos:

Organismo	Proyecto
Fundación Social “La Caixa”	Carrera Solidara Zancadas de Esperanza
Ayto. de Ávila. Consejo Municipal de Personas con Discapacidad	Mantenimiento y gastos corrientes ASPACE
Fondo Social Europeo +	Itinerarios Personalizados de Inserción
Diputación de Ávila. Consejo Provincial de personas con Capacidades Diferentes	Asistencia Personal en la provincia Servicios de Promoción en la provincia
Fundación Pelayo	Creación Unidad de Convivencia. Sala de habilidades
JCyL Gerencia Regional de Salud	Habilitación para adultos de Centro de Día.
JCyL Gerencia Territorial de Servicios Sociales	Realización de programas interés general con cago o a la asignación del IRPF (Bienes- tar Familiar y Atención Integral) y Creación Unidad de Convivencia
	Subvención Nominativa destinada al Apoyo a Familias y Servicios de Promoción de la Autonomía Personal
	Subvención mejora Centro de día y Unidad de Convivencia
Fundación ONCE	Creación Unidad de Convivencia



Con sello de innovación, calidad y formación

Innovación

1. Participamos en las III Jornadas de Innovación y Tecnología de Confederación ASPACE.
2. Formamos parte del proyecto LUCCA – LUA sobre diseño de programas de domótica.
3. Somos integrantes del proyecto RUMBO (Vida Independiente).

Calidad

1. Seguimos trabajando bajo el modelo de atención establecido en la NORMA 9001:2015, comprometido con la Política de Calidad interna y enfocados a la mejora continua.
2. Todo nuestro trabajo está sometido a evaluación, revisión y auditoría externa (Bureau Veritas).
3. En esta línea, se aborda el trabajo de actualización del nuevo Plan Estratégico (2025-2028).

Formación

1. Taller con profesionales de otras entidades y familias sobre Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
2. Acciones de formación interna en: Planificación centrada en la Persona y Primeros Auxilios.
3. Curso Basale Simulation.
4. Formación con Quimera relacionado con Comunicación y abordaje en procesos sensoriales y neurológicos.
5. Contribuimos al desarrollo y diseño de la Guía de Alimentación y Deglución.
6. Formamos parte de los Grupos Talento de Confederación de: Envejecimiento, Tratamientos y Terapias, Atención Temprana, Alimentación y Deglución, Vida Independiente y Comunicación.

