MINISTERIO
DEL INTERIOR

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio[i]

2019

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ORGANIZACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES (ASPACE MADRID)

Régimen Jurídico[ii]

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Registro de Asociaciones[iii]

Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid. Consejería de Presidencia, Justicia y Portavocía del Gobierno

Número de Inscripción en el Registro correspondiente	Fecha de Inscripción[iv]	CIF
NUMERO 34100	18/02/2000	G82633256

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza		Número	Código Postal
CALLE TABATINGA		11	28027

Localidad / Municipio		Provincia	Teléfono
MADRID		MADRID	691798639

Dirección de Correo Electrónico		Fax:
	aspacemadrid@aspacemadrid.org	

2. FINES ESTATUTARIOS[v]

La Asociación tiene como fines:

a. Defender la dignidad y los derechos de las personas con parálisis cerebral y afines.

b. Instar a la constitución de Entidades en pro de la parálisis cerebral.

c. Representar a las Entidades que atienden y representan a las personas con parálisis cerebral y afines de la Comunidad de Madrid.

d. Actuar como interlocutor legítimo con la Administración en todo lo referente a la discapacidad específica que representa (parálisis cerebral y afines), y a los derechos que como personas afectadas por esta discapacidad y personas les competen.

e. Promover el estudio, la información, la difusión de las necesidades y la defensa de los derechos de las personas con parálisis cerebral como discapacidad específica.

f. Promover la atención socio-sanitaria, educativa y asistencial de apoyo, asesoramiento, información, orientación, formación, promoción, cooperación social y aquellos otros servicios asistenciales que contribuyan al reconocimiento de los derechos, a satisfacer las necesidades de las personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines, a su integración social y laboral, así como a mejorar su calidad de vida, para conseguir su plena inclusión en las diferentes esferas de la vida social y comunitaria.

g. Coordinar, impulsar y potenciar los objetivos y las actividades de las entidades asociadas.

h. Representar a sus asociados en cuestiones de interés general o a petición de los mismos.

i. Promover el estudio, la información y la difusión de los problemas que afectan a las personas con Parálisis Cerebral y Afines, así como sus soluciones.

j. Fomentar y desarrollar actividades deportivas de ocio y tiempo libre, en las que intervengan personas con Parálisis Cerebral y afines de todo el territorio de la Comunidad Autónoma de Madrid.

k. La prestación de servicios asistenciales o sociales, servicio de atención, apoyo, asesoramiento, información, orientación, formación, planificación, seguimiento, rehabilitación, promoción, cooperación social y aquellos otros servicios asistenciales o sociales que contribuyan a satisfacer las necesidades asistenciales de las personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines.

l. Promover y potenciar la realización de proyectos de empleo para personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines.

m. Promover y potenciar programas para la acogida, orientación y formación de las familias de las personas con parálisis cerebral y/o afines.

n. Promover y potenciar acciones de fomento y formación de voluntariado.

o. Fomentar la investigación y publicaciones en materia de parálisis cerebral y afines, así como fomentar la formación de las personas con parálisis cerebral o afines y de los profesionales y estudiantes relacionados con el colectivo.

p. Cualquier otro, que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de la Federación y de las entidades asociadas, que redunden en beneficio de las personas con Parálisis Cerebral y afines y/o de sus familias o representantes legales.

Estos objetivos no son excluyentes de las acciones que en idéntico sentido puedan llevar a cabo las Entidades asociadas de esta Asociación de acuerdo con sus propios Estatutos.

La Asociación respetará en todo caso la independencia y libertad de actuación, funcionamiento y criterios de las Entidades asociadas, en el desarrollo de sus actividades y objetivos dentro del marco de sus Estatutos.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas

	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios[vi]
0	11	11

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas[vii]

Asociaciones, Federaciones, Fundaciones privadas sin ánimo de lucro

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS[viii]

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[ix]

Apoyo a Familias y personas con parálisis cerebral

Servicios comprendidos en la actividad[x]

SERVICIO RESPIRO PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL SERVICIO MÁS CAPACES PROMOCION DE LA AUTONOMIA PERSONAL

Breve descripción de la actividad[xi]

ASPACE MADRID cuenta con un servicio de apoyo a las familias, que se vertebra en 2 ejes fundamentales:

SERVICIO DE RESPIRO PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

SERVICIO MÁS CAPACES PROMOCION DE LA AUTONOMIA PERSONAL

El servicio de **Respiro para familias** de ASPACE MADRID consiste en dotar a los familiares de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines de un sistema temporal y puntual, poniendo a su disposición unos apoyos que les permitan reorganizar su tiempo, con el objetivo de compaginar mejor su vida familiar, laboral y personal.

El servicio de Respiro Familiar ha estado, durante el 2019, por cuarto año consecutivo, a disposición de todas las familias con una persona con parálisis cerebral o discapacidad afín de la Comunidad de Madrid. En total se ha dado asistencia a 19 familias durante este año y se han prestado 840 horas de atención a personas con parálisis cerebral o discapacidades afines.

Para la realización del proyecto desde ASPACE MADRID se ha empleado a lo largo del año de 15 profesionales especializados en la atención a personas con parálisis cerebral, como cuidadores, personas responsables de acudir al domicilio en el horario establecido por la familia, y 1 trabajadora social, responsable de la supervisión del servicio.

El servicio **Más capaces: Promoción de la autonomía personal** comprende actuaciones tanto en el domicilio, como en los distintos ámbitos que afectan a la interacción de la persona con su entorno, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y el bienestar, al prestar los apoyos necesarios para fomentar su autonomía personal, contando con ello con el consenso de la persona y, en su caso, de la familia.

El servicio de promoción de la autonomía personal ha estado, durante el 2019, por segundo año, a disposición de todas las familias con una persona con parálisis cerebral o cualquier discapacidad de la Comunidad de Madrid. En total se ha dado apoyo en la promoción de su autonomía personal a 11 personas con parálisis cerebral o discapacidades afines prestándose 840 horas de atención

Para la realización del proyecto desde ASPACE Madrid se ha empleado a lo largo del año a 12 profesionales especializados en la atención a personas con parálisis cerebral, como asistentes personales, que eran las personas responsables de facilitar el apoyo en la promoción de la autonomía personal a las personas usuarias, y 1 trabajadora social, responsable de la supervisión del servicio.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[xii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	24
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE DE LA ACTIVIDAD	Importe
GASTOS DE PERSONAL	**30.681,37**
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**30.681,37**

FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Importe
PRESTACIONES DE SERVICIOS DE LA ACTIVIDAD	**5.227,56**
INGRESOS CON ORIGEN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	**18.787,15**
Subvenciones	18.787,15
OTROS INGRESOS DEL SECTOR PRIVADO	**6.666,66**
Subvenciones	6.666,66
TOTAL FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	**30.681,37**

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

30 beneficiarios directos y sus familiares.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con parálisis cerebral y/o discapacidades afines y sus familiares, sean o no socios de entidades de ASPACE Madrid.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xiii]

Personas con parálisis cerebral y/o discapacidades afines

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención directa en todo lo referente a cuidados y apoyos para la promoción de la autonomía personal por parte de personal cualificado de ASPACE Madrid.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se han atendido a 19 familias con un total de 840 horas en el respiro familiar y a 11 personas con parálisis cerebral en el servicio de promoción de la autonomía personal con un total de 860 horas

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El nivel de cumplimiento de los fines estatutarios es alto, ya que entre nuestros fines está:

- La prestación de servicios asistenciales o sociales, servicio de atención, apoyo, asesoramiento, información, orientación, formación, planificación, seguimiento, rehabilitación, promoción, cooperación social y aquellos otros servicios asistenciales o sociales que contribuyan a satisfacer las necesidades asistenciales de las personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines.

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[xiv]

Conéctate con la PC

Servicios comprendidos en la actividad[xv]

- COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACION
- CARRERA SOLIDARIA

A través de Conéctate con la Parálisis Cerebral, ASPACE Madrid, tiene la intención de fomentar la comunicación recíproca entre las entidades, los profesionales, usuarios y la sociedad para ayudar a crear conciencia social, visibilizar a las personas con parálisis cerebral y darle voz a través de diversas herramientas de comunicación para que puedan ser valoradas, aceptadas y reconocidas dentro de la sociedad de la que forman parte.

Breve descripción de la actividad[xvi]

Las actividades que se han realizado en el marco de este proyecto son:

1. Potenciar la imagen del movimiento asociativo en torno a ASPACE Madrid consensuando para ello estrategias conjuntas con las entidades miembro.
2. Introducir nuevas herramientas en la web que faciliten el uso de la misma a las entidades y a los usuarios fomentando su capacidad para convertirse en referente.
3. Reforzar los canales de comunicación externa e interna con las entidades que formar parte de ASPACE Madrid y de ASPACE Madrid con Confederación ASPACE, su referente estatal.
4. Asistencia a cursos y/o talleres sobre usos de las redes sociales, formas de comunicación, y ámbitos de trabajo común para mejora de la comunicación de y con las entidades que forman parte de ASPACE Madrid.
5. Campañas de sensibilización a lo largo de todo el 2019 con especial hincapié durante el mes de octubre con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral.
6. Labores de concienciación de la sociedad a través de la creación de noticias que generen nuestras entidades y de los nuevos servicios que irá ofreciendo ASPACE Madrid a lo largo del 2019.
7. Desarrollar una campaña de comunicación a través de redes sociales y de envío de notas de prensa a los diferentes medios de comunicación.
8. Buscar nuevas formas de comunicación a través de nuevas redes sociales, u oportunidades que vayan surgiendo de cara a 2019.

9. Búsqueda activa de nuevos canales que sirvan para concienciar a las empresas sobre la importancia de su implicación en la mejora de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.
10. Ayudar a las entidades que forman parte de ASPACE Madrid a encontrar nuevos canales de comunicación para que puedan desarrollar sus campañas de visibilización y captación de fondos.
11. Creación de campañas para visibilizar y dar a conocer los servicios que ofrece ASPACE Madrid a sus asociados.
12. Afianzar el blog de ASPACE Madrid, "Contigo somos capaces". Búsqueda de nuevos colaboradores y formas de financiación.

A través de Conéctate con la Parálisis Cerebral, ASPACE Madrid, tiene la intención de fomentar la comunicación recíproca entre las entidades, los profesionales, usuarios y la sociedad para ayudar a crear conciencia social, visibilizar a las personas con parálisis cerebral y darle voz a través de diversas herramientas de comunicación para que puedan ser valoradas, aceptadas y reconocidas dentro de la sociedad de la que forman parte. No sólo reivindicar sus necesidades, sino convertirse en parte activa dentro de la población capaz de aportar valor a la comunidad.

En primer lugar, en la elaboración del **blog "Contigo somos capaces"** donde han colaborado en 2019, 4 personas con parálisis cerebral como redactores de artículos de manera quincenal. El uso de TIC es una constante a lo largo de todo el proyecto ya que se utilizan adaptaciones técnicas para el ordenador para que cualquier persona con parálisis cerebral que quiera participar en el proyecto pueda hacerlo.

El blog creado se cuelga en internet para que cualquier persona que lea los artículos pueda interactuar con sus opiniones con las/os autoras/es del mismo.

Para concertar las reuniones grupales para la elección de temáticas o contenidos para el blog con los participantes se utilizan medios como mail, whatsapp o teléfono móvil.

Además, a través de las redes sociales, ASPACE Madrid da visibilidad e información de todos los proyectos que realiza a sus simpatizantes, incluido el blog "Contigo somos capaces"

Dentro de la actividad **ASPACE en tu cole** se ha realizado la vista al Colegio Escuelas Pías, en Pozuelo de Alarcón, realizando una actividad extraescolar con alumnos de 4 aulas de 3er curso de educación primaria. Su objetivo es desarrollar competencias educativas transversales a través de la comprensión de la diversidad.

La **VI Carrera por la Parálisis Cerebral**, se desarrolló en el Parque de la Marina de San Sebastián de los Reyes y recorrió varias calles de la localidad madrileña, con recorridos que varían entre 1, 5 y 10 km. El proyecto "ASPACE Madrid se mueve por la parálisis cerebral" consistió en la organización de la VI Carrera Popular por la Parálisis Cerebral en la que participaron personas con y sin discapacidad, y que, al igual que con anteriores ediciones visibilizó y apostó por la igualdad de trato.

Este año ha descendido ligeramente la participación y repercusión mediática que supone esta cita tan importante para nosotros, También se redujo el número de empresas y entidades colaboradoras que quisieron acompañarnos en este día, siendo en total 12 entre las colaboradoras y patrocinadoras del evento..

En la edición de 2019 se han inscrito 65 personas con discapacidad (30 menos que en 2018). Algunas han participado en la carrera que se celebró para personas con discapacidad y otras en las carreras dirigidas también para personas sin discapacidad. En total hemos tenido 965 (210 menos que en 2018) inscripciones sumando los participantes de todas las distancias.

Además, y conseguimos que cerca de 2.000 personas asistentes se unieran a todas las actividades celebradas durante la jornada: clases de zumba, cardiobox, foodtruck, masajes de recuperación, animación en las zonas de salida y meta, pintacaras y sorteos.

Otra de las actividades enmarcadas en "Conectate con la PC" es la **celebración del Día Mundial de la Parálisis Cerebral** el 3 de octubre de 2018 con un evento lúdico-deportivo que reunió a más de 250 personas de las que aproximadamente 120 son personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. Llevamos a cabo varias campañas de sensibilización en Redes Sociales, con el hashtag #DaleLaVuelta, para poner el foco de atención en el derecho a la afectividad y sexualidad de las personas con parálisis cerebral. Pudimos contar con el apoyo y presencia de representantes políticos de la Comunidad de Madrid y del Ayuntamiento de Madrid.

Y, en la semana en torno al 3 de diciembre, que se celebra el **Día Internacional de las Personas con Discapacidad** con el objetivo de promover sus derechos y bienestar, bajo el hastag #ContigoSiPuedo, se lanzó una campaña en redes sociales para reivindicar el derecho a la educación, al juego, al ocio, al deporte, al empleo y a la accesibilidad.

G. Recursos humanos asignados a la actividad[xvii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	24

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE DE LA ACTIVIDAD	Importe
GASTOS DE PERSONAL	**28.503,99**
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	**20.514,54**
Arrendamientos y cánones	140,48
Servicios profesionales independientes	770,00
Publicidad, propaganda y relaciones públicas	7.666,30
Otros gastos	11.937,76
Otros gastos	*10.915,14*
Material de oficina y papelería	*168,19*
Gastos de desplazamiento	*737,17*
Formación	*120,00*
AMORTIZACION DEL INMOVILIZADO	**148,95**
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**49.167,48**

FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Conéctate
INGRESOS CON ORIGEN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	**46.564,48**
Subvenciones	46.564,48
OTROS INGRESOS DEL SECTOR PRIVADO	**2.603,00**
Donaciones y legados	2.603,00
TOTAL FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	**49.167,48**

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Los post publicados en el blog han generado más de 2.000 visualizaciones. Los alumnos participantes en la actividad extraescolar fueron 110. En la carrera se han inscrito 65 personas con parálisis cerebral de un total de 960 inscripciones. En el día Mundial de la Parálisis Cerebral se reunieron alrededor de 250 personas.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y sus familiares y allegados, además de cualquier persona que tenga interés en las noticias sobre la parálisis cerebral

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xviii]

Inscripción previa para participar en la VI Carrera por la paralisis cerebral

Personas con parálisis cerebral y discapacidades afines para colaborar en el blog "Contigo somos capaces"

Alumnos seleccionados por el claustro de profesores en la actividad ASPACE en tu cole

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los colaboradores del Blog encuentran un ámbito de libertad de expresión para sus opiniones, preferencias y demandas sociales y un foro gracias al cual pueden aumentar sus relaciones sociales.

J. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[xix]

"Contigo desde el primer momento"

Servicios comprendidos en la actividad[xx]

Servicio de Información y Orientación. Escuela de familias Formación a profesionales de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud. Investigación sociológica

Breve descripción de la actividad[xxi]

El **servicio de información y orientación** de ASPACE Madrid canaliza y gestiona las demandas tanto de personas con parálisis cerebral y sus familias, como de las entidades asociadas, así como de profesionales del sector y otras instituciones públicas o privadas que quieran informarse acerca de la parálisis cerebral. Desde el 01 de enero hasta el 31 de diciembre de 2019, desde el Servicio de Información y Orientación de ASPACE Madrid se han atendido un total de 306 consultas. El tipo de consultas que se han atendido se clasifican en las siguientes tipologías: información/orientación, demanda de apoyo, solicitud de prácticas, voluntariado y solicitud de colaboración. El equipo formado por dos trabajadores sociales y un psicólogo (este último solo de enero a junio de 2019) que atendieron las demandas y necesidades de las personas que soliciten información, tiene como objetivo ofrecer a las personas con parálisis cerebral y sus familias, así como a los profesionales que lo requieran, información especializada sobre los recursos y ayudas disponibles en la Comunidad de Madrid en materia de discapacidad en general, y de parálisis cerebral en particular. Como valor añadido, el psicólogo de ASPACE Madrid es una persona con parálisis cerebral, lo que ha supuesto lograr un mayor grado de empatía con las personas atendidas y sus familias, sirviendo de guía a otras personas gracias a su propia experiencia vital. La actividad de información y orientación se ha realizado todos los días laborables del año en horario de 8:00 a 16:00 horas, mostrando la flexibilidad necesaria en caso de requerir una reunión presencial. **Formación a profesionales de Atención Primaria** del Servicio Madrileño de Salud. En colaboración con la Escuela Madrileña de Salud se han celebrado Masterclass con el título "La realidad de la Parálisis Cerebral desde otro punto de vista", contando con la presencia de médicos, enfermeros y trabajadores sociales. Su objetivo es incrementar el conocimiento de las necesidades de las personas con Parálisis Cerebral y sus familias por parte de los profesionales y darles a conocer los recursos de la comunidad y el movimiento asociativo. Además, se ha iniciado en el mes de octubre con la contratación de un sociólogo, un **proyecto de investigación**, que pretende, desde el ámbito de la investigación sociológica, realizar una recogida de datos cuantitativos y cualitativos, para paliar la falta de información en la Comunidad de Madrid sobre la parálisis cerebral y discapacidades afines. Mediante los resultados obtenidos se podrá realizar una fotografía de la situación actual respecto a esta discapacidad con la finalidad de disponer de información veraz que ayude a actuar de manera más eficaz sobre las necesidades y demandas de esta población.

K. Recursos humanos asignados a la actividad[xxii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	1

L. Coste y financiación de la actividad

COSTE DE LA ACTIVIDAD	Importe
GASTOS DE PERSONAL	**49.597,59**
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	**402,41**
Otros gastos	*402,91*
Otros gastos	402,91
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**50.000,00**

FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Importe
INGRESOS CON ORIGEN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	**50.000,00**
Subvenciones	50.000,00
TOTAL FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	**50.000,00**

M. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Se han atendido 306 consultas en el servicio de información y orientación. A las sesiones realizadas en Atención Primaria han acudido 140 profesionales.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con parálisis cerebral y/o discapacidades afines y sus familiares, sean o no socios de entidades de ASPACE Madrid.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xxiii]

Personas con parálisis cerebral y/o discapacidades afines

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Respuesta a consultas realizadas. Recepción de un mejor servicio en la atención a su salud.

N. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se ha dado respuesta a todas las consultas recibidas, de manera directa o derivando a otros recursos que pudieran proporcionar mayor información por ser mas específicos

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El nivel de cumplimiento de los fines estatutarios es alto, ya que entre nuestros fines está:

- La prestación de servicios asistenciales o sociales, servicio de atención, apoyo, asesoramiento, información, orientación, formación, planificación, seguimiento, rehabilitación, promoción, cooperación social y aquellos otros servicios asistenciales o sociales que contribuyan a satisfacer las necesidades asistenciales de las personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines.

- Fomentar la investigación y publicaciones en materia de parálisis cerebral y afines, así como fomentar la formación de las personas con parálisis cerebral o afines y de los profesionales y estudiantes relacionados con el colectivo.

O. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[xxiv]

Moviendo Ilusiones

Servicios comprendidos en la actividad[xxv]

Movilidad de personas con parálisis cerebral

Breve descripción de la actividad[xxvi]

Ponemos a disposición de las entidades socias de ASPACE Madrid una furgoneta adaptada. Las entidades socias pueden utilizarla para sus desplazamientos y la movilidad de sus usuarios. Pueden disponer de ella en sustitución de una de su propia flota que temporalmente esté fuera de servicio, pero fundamentalmente se utiliza en los programas de ocio, tiempo libre y vacaciones y para los entrenamientos y competiciones de deporte adapatado.

P. Recursos humanos asignados a la actividad[xxvii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

Q. Coste y financiación de la actividad

COSTE DE LA ACTIVIDAD	Importe
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	**2.557,42**
Reparaciones y conservación	2.517,42
Otros gastos	40,00
Otros gastos	*40,00*
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**2.557,42**

FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Importe
PRESTACIONES DE SERVICIOS DE LA ACTIVIDAD	**1.444,76**
INGRESOS CON ORIGEN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	**1.112,66**
Subvenciones	1.112,66
TOTAL FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	**2.557,42**

R. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Las 11 entidades socias de ASPACE Madrid

Clases de beneficiarios/as:

Las personas con discapacidad usuarias de las entidades asociadas de ASPACE Madrid

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xxviii]

Personas con parálisis cerebral

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Movilidad y transporte

S. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[xxix]

Formación y promoción del voluntariado en parálisis cerebral y discapacidades afines

Servicios comprendidos en la actividad[xxx]

Formación de voluntariado

Breve descripción de la actividad[xxxi]

ASPACE Madrid apuesta por ofrecer una **formación de voluntariado especializado en parálisis cerebral**. Considerando imprescindible que la formación llegue a un alto grado de calidad, en 2019 hemos vuelto a contar con profesionales de nuestras entidades asociadas que conozcan de primera mano los contenidos a tratar.

En 2019 hemos llevado a cabo dos acciones formativa, con una duración teórica de 16 horas cada una, a las que acudieron un total de 31 personas.

Hemos contado durante el curso con la presencia de 9 profesionales de 3 de nuestras entidades asociadas y con el testimonio de 2 personas con parálisis cerebral usuarias de alguna de dichas entidades.

Entidades que han colaborado: Fundación Numen, Atenpace, Fundación Ana Valdivia.

Perfiles profesionales docentes: Enfermería, Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional.

T. Recursos humanos asignados a la actividad[xxxii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	2

U. Coste y financiación de la actividad

COSTE DE LA ACTIVIDAD	Importe
GASTOS DE PERSONAL	**5.327,02**
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	**974,94**
Servicios profesionales independientes	449,96
Otros gastos	524,98
Material de focina y papelería	*524,98*
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**6.301,96**

FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Importes
INGRESOS CON ORIGEN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	**6.301,96**
Subvenciones	6.301,96
TOTAL FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	**6.301,96**

V. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

31

Clases de beneficiarios/as:

Personas voluntarias que deseen colaborar en entidades asociadas a ASPACE Madrid

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xxxiii]

Personas motivadas por realizar voluntariado con personas con parálisis cerebral

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Formación especializada en voluntariado con parálisis cerebral

W. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

31 personas formadas

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El nivel de cumplimiento de los fines estatutarios es alto, ya que entre nuestros fines está:

- Promover y potenciar acciones de fomento y formación de voluntariado

X. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[xxxiv]

Urbanitas ASPACE por la accesibilidad

Servicios comprendidos en la actividad[xxxv]

Proyecto de empleo con apoyo para personas con parálisis cerebral y discapacidades afines

Breve descripción de la actividad[xxxvi]

El **Proyecto Urbanitas ASPACE por la Accesibilidad**, desarrollado por trabajadores con parálisis cerebral, pretende verificar que los elementos de accesibilidad en los transportes públicos seleccionados, así como la accesibilidad en los edificios de uso público cumplen la normativa vigente sobre accesibilidad y eliminación de las barreras arquitectónicas. Las anomalías detectadas, se recogerán en un informe que se enviará al CERMI Madrid y/o al órgano competente. A través de esta actuación pretendemos dar continuidad al primer proyecto de empleo con apoyo para personas con parálisis cerebral y discapacidades afines desarrollado en la Comunidad de Madrid. Con el apoyo de 2 preparadores laborales, los participantes tendrán la oportunidad de realizar la observación de barreras que impiden la accesibilidad a personas con discapacidad y que son fundamentales para garantizar su inclusión y participación como ciudadanos activos en la Comunidad de Madrid.

Y. Recursos humanos asignados a la actividad[xxxvii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	6
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

Z. Coste y financiación de la actividad

COSTE DE LA ACTIVIDAD	Importe
GASTOS DE PERSONAL	**34.006,14**
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	**12.031,07**
Arrendamientos y cánones	2.463,87
Otros gastos	9.567,20
Otros gastos	*8.485,20*
Material de focina y papelería	*11,80*
Gastos de desplazamiento	*1.070,20*
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**46.037,21**

FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	Importe
INGRESOS CON ORIGEN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	**40.303,88**
Subvenciones	40.303,88
OTROS INGRESOS DEL SECTOR PRIVADO	**5.733,33**
Subvenciones	833,33
Donaciones y legados	4.900,00
TOTAL FINANCIACIÓN DE LA ACTIVIDAD	**46.037,21**

AA. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

4

Clases de beneficiarios/as:

Personas con parálisis cerebral y discapacidades afines

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xxxviii]

-Acreditar ser demandantes de empleo
-Preferiblemente, estar formando parte activa en programa de orientación laboral.
-Ser mayor de 18 años
-Contar con certificado de discapacidad
-Tener un nivel aceptable de lecto-escritura
-No tener trastornos graves de conducta asociados
-Tener motivación para el empleo

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Apoyo laboral de 2 preparadores laborales a través de la metodología de empleo con apoyo

BB. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

En la actualidad y desde junio de 2019 4 personas con parálisis cerebral trabajan como técnicos auxiliares en este proyecto. Durante los 2 primeros meses de proyecto, los técnicos auxiliares recibieron formación por parte de los preparadores laborales y la coordinación técnica en materia de legislación de accesibilidad y en el manejo de las herramientas a utilizar en el desarrollo del proyecto. Durante el periodo posterior a la formación, se ha entrenado en habilidades a los técnicos auxiliares a la vez que desarrollaban su trabajo de análisis de elementos de accesibilidad en 5 centros de servicios sociales públicos de 5 diferentes municipios de la CM, además de evaluar y realizar informe de accesibilidad de 6 intercambiadores de transporte público y 5 medios de transporte interurbanos. Los informes de evaluación son elaborados por los propios técnicos auxiliares con apoyo de los preparadores laborales y la coordinación técnica. Para la edición de este 2020 se seguirá la misma dinámica de trabajo, con el objetivo de analizar al menos una línea de transporte interurbano y 1 centro de servicios sociales en 15 municipios diferentes.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El nivel de cumplimiento de los fines estatutarios es alto, ya que entre nuestros fines está:

- Promover la atención socio-sanitaria, educativa y asistencial de apoyo, asesoramiento, información, orientación, formación, promoción, cooperación social y aquellos otros servicios asistenciales que contribuyan al reconocimiento de los derechos, a satisfacer las necesidades de las personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines, a su integración social y laboral, así como a mejorar su calidad de vida, para conseguir su plena inclusión en las diferentes esferas de la vida social y comunitaria.

- Promover el estudio, la información y la difusión de los problemas que afectan a las personas con Parálisis Cerebral y Afines, así como sus soluciones.

- Fomentar y desarrollar actividades deportivas de ocio y tiempo libre, en las que intervengan personas con Parálisis Cerebral y afines de todo el territorio de la Comunidad Autónoma de Madrid.

- La prestación de servicios asistenciales o sociales, servicio de atención, apoyo, asesoramiento, información, orientación, formación, planificación, seguimiento, rehabilitación, promoción, cooperación social y aquellos otros servicios asistenciales o sociales que contribuyan a satisfacer las necesidades asistenciales de las personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines.

- Promover y potenciar la realización de proyectos de empleo para personas afectadas de Parálisis Cerebral y afines.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN[xxxix]

A. Medios Personales[xl]

- Personal asalariado Fijo

Número medio[xli]	Tipo de contrato[xlii]	Categoría o cualificación profesional[xliii]
5	INDEFINIDO	TÉCNICOS

- Personal asalariado No Fijo

Número medio[xliv]	Tipo de contrato[xlv]	Categoría o cualificación profesional[xlvi]
28	TEMPORAL	TÉCNICOS

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio[xlvii]	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
9	Titulados universitarios, ponencias formativas en curso de voluntariado y colaboraciones redacción artículos en blog

- Voluntariado

Número medio[xlviii]	Actividades en las que participan
24	CARRERA SOLIDARIA, FORMACIÓN VOLUNTARIADO
1	SESIONES EN CENTROS DE SALUD

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Alquiler	C/ López de Hoyos, 42, 28002 Madrid

Características

Oficina alquilada en espacio de coworking en Edificio Fiteni titularidad de Glue Concept, S.L. El despacho consta de dos mesas de 3 puestos cada una, 6 sillas, 6 ordenadores, 2 impresoras, 3 teléfonos móviles, así como material de oficina y archivo y equipamiento informático necesario para el trabajo en red y el archivo de datos.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/ identificación
6	Ordenadores de sobremesa	Oficina
4	Portátiles	Oficina
2	Impresoras	Oficina
1	Furgoneta	Matrícula 7937 JNS

C. Subvenciones públicas[xlix]

Origen	Importe	Aplicación
Comunidad de Madrid	155.565,53	
Comunidad de Madrid- Nominativa	50.000,00	Financiar el Servicio de Información y Orientación Social de ASPACE Madrid
Comunidad de Madrid	88.792,08	
Ayuntamiento de Madrid	5.500,00	

- Las subvenciones de la Comunidad de Madrid que no son nominativas además de financiar la actividad de ASPACE Madrid se ha redistribuido un total de 181.829,83 € a las entidades asociadas para que ejecuten los programas.

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto[l] Origen[li] Importe

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo Habilitación estatutaria[lii] Importe

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

ASPACE MADRID es una entidad de ámbito autonómico y sin fin de lucro, que se constituyó en el año 2000 como la Federación de Asociaciones de Atención a Personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines de la Comunidad de Madrid.

En el año 2014, la Federación pasó a constituirse como Asociación Madrileña de Organizaciones de Atención a Personas con Parálisis Cerebral y afines, para dar cobertura no solo a las asociaciones especializadas en parálisis cerebral, sino a todas las organizaciones que tengan como fin la atención a este colectivo.

A pesar de que la federación se constituyó en el año 2000, no comenzó a tener actividad propia hasta el año 2011. Desde entonces, se han puesto en marcha servicios y actividades en pro de las personas con parálisis cerebral y sus familias, y de las entidades pertenecientes a ASPACE Madrid.

ASPACE MADRID está constituida actualmente por once entidades, que cuentan con unos 1.300 socios, atienden a más de 1700 personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, gracias a una plantilla de aproximadamente 300 profesionales, y cerca de 200 personas voluntarias.

Año tras año, ASPACE Madrid va tomando forma y ganando presencia en el sector de la discapacidad, así como en la administración pública. Cada vez son más las entidades que forman parte de nuestra organización, y las familias interesadas en recibir información, asesoramiento y orientación por parte de ASPACE Madrid.

ASPACE Madrid es la organización representativa a nivel autonómico en la Comunidad de Madrid, que lucha por la defensa de los derechos de las personas con parálisis cerebral, y defiende los intereses de éstas, sus familias y las entidades que atienden y representan a nuestro colectivo.

ASPACE Madrid pertenece a Confederación ASPACE, y participa en varios de sus programas como son: Vacaciones, Formación, Plan de Prioridades.

Además, participamos en las jornadas que se organizan desde la Confederación, y colaboramos en la organización de eventos como pueden ser los relacionados con el Día Mundial de la Parálisis Cerebral.

Así mismo, somos miembros del CERMI Comunidad de Madrid, participando de manera activa en las comisiones de trabajo de esta entidad, y colaborando en la organización de jornadas y eventos.

En la actualidad, la sede de ASPACE Madrid se encuentra ubicada en la Calle Tabatinga nº 11 (Madrid), y la oficina se halla en la Calle Loópez de Hoyos, 42 (Madrid).

Las asociaciones y fundaciones que integran ASPACE Madrid se encuentran situadas en el municipio de Madrid, y son las siguientes:

- Asociación ATENPACE: es una asociación de padres de niños y jóvenes con Parálisis Cerebral, que desde el año 1998 desarrollan su actividad ofreciendo un servicio de Educación Especial y Centro de Día, dedicados exclusivamente al tratamiento y educación de niños y jóvenes con Parálisis Cerebral. Más información: www.atenpace.org

- Asociación EL DESPERTAR: se constituyó en el año 1991, y su misión es la atención de las personas con parálisis cerebral grave o severa, así como mejorar su calidad de vida. Actualmente, la asociación cuenta con un Colegio de Educación Especial, un Centro de Día, así como una Residencia. También ofrece servicios de Respiro Familiar y de Hidroterapia. Más información: www.eldespertar.es

- Fundación ANA VALDIVIA: se constituyó en el año 2007, y se dedica principalmente a actividades de Ocio y Tiempo Libre para personas con parálisis cerebral y otro tipo de discapacidades. Además, también realizan terapias individuales a domicilio, para aquellas personas que lo necesiten. Más información: www.fundacionanavaldivia.org

- Fundación BOBATH: tras 30 años de historia, actualmente tiene las siguientes áreas de atención: Atención Temprana, Colegio de Educación Especial, Centro de Día, Centro de Formación de Adultos y Centro de Empleo. Además, consta de un Centro de Formación en el concepto Bobath para profesionales, así como un Centro de Investigación en el concepto Bobath. Más información: www.fundacionbobath.org

- Fundación NUMEN: se dedica desde al año 1992, a la educación, rehabilitación y atención de niños y personas adultas gravemente afectadas de parálisis cerebral y daños neurológicos afines. El centro consta de un Colegio de Educación Especial, así como de un Centro de Día. Más información: www.fundacionnumen.org

- Fundación SOBRE RUEDAS: La Fundación Sobre Ruedas es una organización privada, sin ánimo de lucro, que tiene como objetivo proporcionar a las personas con parálisis cerebral severa todas las ayudas necesarias para mejorar su calidad de vida. Entre sus proyectos destacan: Ayudas técnicas que favorezcan la movilidad y la autonomía, así como ayudas facilitadoras de la comunicación; Ayudas para la protección y el cuidado personal; para tratamientos y terapias; y ayudas para la adaptación de la vivienda. Más información: www.fundacionsobreruedas.org

- Fundación CADETE: Constituida en 2006, nace con el objetivo de ayudar a los niños con discapacidad y a sus familias, con el cometido de becar los diferentes tratamientos de atención temprana que precisan los niños con discapacidad, favoreciendo así su desarrollo y posibilitando el alcance de su máximo potencial. La misión de Fundación Cadete es recaudar fondos para ayudar a financiar los tratamientos de rehabilitación de niños con discapacidad. En la actualidad se conceden alrededor de 150 becas por curso, concediendo anualmente en torno a 150.000 euros en ayudas. Más información: http://www.fundacioncadete.org/

- Fundación AENILCE: La Fundación AENILCE se ha constituido para dar una mayor proyección y envergadura al desarrollo de los fines y actividades de la Asociación del mismo nombre que durante los últimos 26 años ha venido realizando una labor excepcional en la atención, habilitación y educación de niños con lesión cerebral, la defensa de sus derechos y sus familias, así como la promoción y el desarrollo de nuevos y mejores medios para su tratamiento, educación e integración en la sociedad. La Fundación AENILCE, es la titular del Centro de Educación Especial concertado del mismo nombre que en los últimos años

ha sido pionero en la escolarización concertada de niños de 0 a 3 años gravemente afectados por lesión cerebral. Más información: http://www.fundacionaenilce.org/

- Fundación MASNATUR: Nace con la vocación de conseguir un doble objetivo: promover el desarrollo integral de las personas con discapacidad (en especial, niños y jóvenes) a través de actividades de ocio, y proporcionar un tiempo de descanso y respiro a sus familias. En las actividades de MASNATUR participan niños y jóvenes con discapacidad, con edades comprendidas entre 7 y 25 años. El 80% de ellos tiene discapacidad física, principalmente parálisis cerebral, y el 20 % discapacidad intelectual. Además, MASNATUR participa en el programa europeo Juventud en Acción desde 2002. Este programa tiene como objetivo fomentar la participación activa de los jóvenes en la vida pública, en particular de los más desfavorecidos y de las personas con discapacidad. Más información: http://www.masnatur.org/

- FEDERACIÓN MADRILEÑA DE DEPORTES DE PARÁLISIS CEREBRAL: Es una entidad asociativa privada, de utilidad pública, sin ánimo de lucro, que ofrece oportunidades deportivas a personas con deterioro neurológico en el control motor o en la potencia muscular procedente del cerebro, debido a espasticidad, ataxia o atetosis y que cause una limitación en la actividad de manera permanente y verificable. Ofrece la oportunidad de que las personas con las afecciones descritas anteriormente puedan dedicar buena parte de este tiempo a la práctica continuada de cualquier actividad física, pues además de contribuir a cubrir las necesidades lúdicas, favorecen el bienestar físico, emocional y social de la persona. Más información: http://www.fmdpc.org/

- Asociación SON ÁNGELES: Fundada en 2015. Sus fines giran en torno a proporcionar una figura jurídica a los padres de los discapacitados múltiples severos para promover, apoyar y facilitar cualquier proyecto cuyo objetivo sea la puesta en marcha de un centro asistencial destinado a dar continuidad a la atención que requiere la discapacidad severa a partir del momento que terminan el colegio, entre los 21 y los 40 años Más información: http://www.sonangeles.com/

En 2019 se ha dado de baja como entidad asociada la ASOCIACIÓN ACUARIO, por disolución de la misma.

ASPACE Madrid, en el año 2019, ha realizado las siguientes actividades y desarrollado los servicios que a continuación se detallan:

- ☐ SERVICIO RESPIRO PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL
- ☐ SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL
- ☐ FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO EN PARÁLISIS CEREBRAL
- ☐ SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
- ☐ FOMACIÓN A PROFESIONALES SANITARIOS
- ☐ URBANITAS ASPACE POR LA ACCESIBILIDAD
- ☐ MOVIENDO ILUSIONES
- ☐ PARTICIPACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE ACTOS Y EVENTOS

  - FLASHMOB DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL: El 03 de octubre del 2019, se celebró el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, y 250 personas con parálisis cerebral de la Comunidad de Madrid y sus familiares, amigos y profesionales de las entidades, se concentraron en la Plaza de Callao de Madrid para realizar un acto de visibilización consiste en un flashmob-baile inclusivo y posteriormente leer el Manifiesto y reivindicar por la defensa de sus derechos.

  - V CARRERA SOLIDARIA POR LA PARÁLISIS CEREBRAL: El 22 de junio de 2019 celebramos en San Sebastián de los Reyes la quinta edición de nuestra Carrera Solidaria, con la participación como corredores de 960 personas con y sin discapacidad, menores y mayores de edad, y un gran número de espectadores y participantes de las actividades lúdicas y solidarias paralelas al evento de la carrera. El objetivo del evento es fomentar la inclusión de las personas con parálisis cerebral y con discapacidad gracias a los valores que el deporte transmite. Además, es un evento principalmente festivo abierto a toda la familia, con una carrera como eje esencial, que cuenta con diversos recorridos y distancias según categorías

  - JORNADAS TÉCNICAS DE FEDERACIONES ASPACE: En el mes de noviembre de 2019 tuvieron lugar las VII Jornadas Técnicas de Federaciones ASPACE, donde ASPACE Madrid estuvo presente.

- COMISIONES DE TRABAJO: Durante el 2019 ASPACE Madrid ha participado activamente en las Comisiones de trabajo de CERMI Madrid, Ayuntamiento de Madrid y Comunidad de Madrid, representando a las personas con parálisis cerebral y sus familias y defendiendo sus derechos e intereses ante los órganos pertinentes.

- ASPACE Madrid pertenece como Vocal al Consejo Asesor de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid

□ CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN:

- EVENTO DIA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL
- CAMPAÑA #DALELAVUELTA
- CAMPAÑA #CONTIGOSIPUEDO

La diferencia entre el coste y financiación de los proyectos y la cuenta de resultados del ejercicio se corresponde con el coste y financiación del funcionamiento de la entidad

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Agustina Borrás López	Presidenta	
Mª de la Concepción Vereterra Gutierrez-Maturana	Vicepresidenta	
David Rivas Cortés	Secretario	
Antonio Adolfo Eugercios Cornejo	Tesorero	
Alberto Granados Krudewig	Vocal	