

ASPACE- RIOJA

www.aspace-rioja.com

Dra. Leonor González Menorca

Directora de Departamento de Economía y Empresa, Universidad de La Rioja

FICHA DE LA ORGANIZACIÓN

Origen: 1982

Forma Jurídica: Asociación sin ánimo de lucro

Área de actuación: Socio-sanitaria. Atención a los afectados por parálisis cerebral y deficiencias afines.

Redes: Confederación ASPACE, CERMI, ACEAC

Nombre completo :	Asociación de atención a las personas con parálisis cerebral
Personas de contacto:	
Dirección:	C/ Avda Lobete 13 - 15
Localidad:	Logroño
Código Postal	26003
Teléfono/Móvil:	941 261 910
Fax:	941 261 846
Correo-e:	asociacion@aspace-rioja.com
Página Web:	www.aspace-rioja.com
Horario de atención al público:	
Año constitución en La Rioja:	1982
Otras CCAA con presencia:	Véase Confederación ASPACE

1.1 Misión y Contexto

La misión de ASPACE-Rioja consiste en mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y deficiencias afines, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades. Sus principales áreas de actuación se plasman en tres vertientes: la asociativa, la de atención y la de empleo.

ÁREA ASOCIATIVA

El área asociativa pretende fortalecer el tejido social y favorecer la presencia en la sociedad riojana, difundiendo la realidad de las personas con parálisis cerebral y participando del entorno comunitario. Para ello, la entidad se ha fijado los siguientes objetivos:

- Prestar aquellos servicios que permitan a sus usuarios los mayores beneficios, así como aumentar su desarrollo personal y social.
- Promover la investigación en el desarrollo de nuevos tratamientos terapéuticos que permitan una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- Actuar como grupo de presión que permita el reconocimiento de derechos de acuerdo con las especificidades de este colectivo a través del fortalecimiento de su tejido social y de su imbricación en la sociedad riojana.



Instalaciones de ASPACE - RIOJA

ÁREA DE ATENCIÓN

El Área de Atención de ASPACE-Rioja pretende ofrecer a las personas con parálisis cerebral y deficiencias afines de nuestra Comunidad la posibilidad de mejorar su desarrollo personal y su calidad de vida, a través de su participación en los distintos Centros y Servicios que componen este Área: Servicio de Evaluación, Orientación y Seguimiento; Servicio de Desarrollo Infantil y Atención Temprana; Servicio de Tratamientos; Centro de Día; Centro Ocupacional; Casa Residencia; Servicio de Respiración Familiar, Ocio y Tiempo Libre.

ÁREA DE EMPLEO

El área de empleo se desarrolla a través del Centro Especial de Empleo ASPACE-Rioja, desarrollado por la Fundación ASPACE-Rioja. Este centro nace en 1996 como una propuesta de integración laboral de las personas con parálisis cerebral y deficiencias afines.

1.2 Historia y Antecedentes

ASPACE-Rioja surge el 21 de abril de 1982, al amparo del artículo 22 de la Constitución Española, siendo su ámbito de actuación la Comunidad Autónoma de La Rioja. El motor que promueve el nacimiento de esta asociación es la existencia de carencias en el tratamiento, atención y educación del colectivo de personas con parálisis cerebral y deficiencias afines.



Trabajadora de ASPACE-RIOJA

Por ello, al comienzo de su devenir histórico, la asociación se concibió como una asociación de reivindicación, que servía para recordar a la administración pública sus obligaciones en relación a los derechos constitucionales de todos los ciudadanos. Posteriormente y de manera paulatina, ante la dificultad por parte de los poderes públicos de satisfacer todas las demandas, ASPACE-Rioja se fue convirtiendo en promotora de servicios.

Cualquier iniciativa conlleva una serie de riesgos, inherentes a la incertidumbre sobre el comportamiento de las variables de su entorno, pero cuando se trata de negocios en los que concurren la voluntariedad y los riesgos

en la inversión y financiación, la ausencia de certeza es muy elevada. Así pues, los fundadores de ASPACE-Rioja eran conscientes de que este tipo de organizaciones deben superar ciertas barreras, más o menos complejas, y de que, por ello, había que mantenerse firmes y con los ánimos suficientes para seguir mirando hacia delante. De forma que, como en todo inicio, los primeros años estuvieron llenos de dificultades, sobre todo económicas, ya que los únicos recursos disponibles eran las aportaciones realizadas por las familias y las donaciones anónimas. Sus primeras actividades pudieron ser realizadas gracias a la buena voluntad de colaboradores que cedieron parte de su piso particular para convertirlo en improvisada sala de tratamientos. Asimismo, con esa misma voluntariedad, varios técnicos comenzaron a elaborar lo que posteriormente sería la estructura de atención.

En el año 1985, ASPACE-Rioja pudo comprar un piso en propiedad gracias al esfuerzo de las familias y a los recursos económicos obtenidos de un Premio de Lotería y de Rastrillo, lo que provocó el avance de la Asociación. El tener una sede estable llevó a los asociados a poner en marcha diversas actividades, entre ellas, por ejemplo, la popular Marcha de ASPACE-Rioja.

Hasta ahora, el proyecto contaba con el carácter emprendedor de los promotores, el aval que ofrece el entusiasmo de seguir adelante en bien de las personas con discapacidad y el know-how de los equipos de las diferentes iniciativas. Asimismo, contar con colaboraciones internas y externas supone una garantía para el éxito de esta iniciativa. De forma que, tras los primeros cinco años, se considera el año 1987 como un punto de inflexión para la Asociación, año en el que se vieron culminadas parte de sus reivindicaciones al ser reconocido, por parte del Ministerio de Educación, el derecho a la educación de las personas con parálisis cerebral. Así pues, los niños ya podían ir al Centro Marqués de Vallejo y ser atendidos de acuerdo con sus necesidades específicas.

Fue entonces cuando se planteó otro reto: contar con un censo descriptivo de las personas afectadas por la discapacidad, lo que permitió reflexionar sobre el abanico de necesidades de este colectivo, mucho más amplio que el reto educativo, hasta entonces considerado único. Esta reflexión condujo a ASPACE-Rioja a la creación del Centro Ocupacional y del Centro de Orientación, valoración y tratamientos, lo que permitió sentar las bases de la proyección futura de la entidad, ya un valor en alza en la sociedad riojana.

En la década de los noventa, en el área de atención, se inaugura el nuevo Centro de Atención Integral (1993) que permite ampliar la cartera de servicios con el Centro de Día, y enseguida con otros servicios como Escuela de Padres y Equipo médico (1994), Fisioterapia (1997) o servicios de ocio. En los últimos años, se ha inaugurado la Casa Residencia (2003), en el Casco Antiguo de Logroño, facilitando el mejor recurso para la calidad de vida de estas personas.

Dentro de los objetivos de integración social y normalización, distintas iniciativas logran nuevas metas: la puesta en marcha del Centro Especial de Empleo (1996), las campañas de mentalización escolar, o las colaboraciones con el comercio riojano. La apuesta por la inserción laboral se materializa en la creación de la Fundación ASPACE-Rioja en 2005 y en la inauguración del nuevo edificio para el Centro Especial de Empleo en el Polígono Industrial de Cantabria (2006).

El movimiento asociativo se va consolidando y, además de las primeras iniciativas -entre las que se encuentra la Marcha ASPACE-Rioja-, se van generando nuevas actividades, por ejemplo las I Jornadas de Cine y Discapacidad donde se presenta el corto publicitario "Entérate de su película" (1996) con gran acogida de público y medios.

Este esfuerzo persistente, en sintonía con la empatía de la sociedad riojana, han sido los mejores avales para obtener reconocimientos, entre ellos el Premio "Mercurio" en 1998 a la Mejor Entidad, otorgado por



Inauguración de la sede y acto del Día de La Rioja en que se hizo entrega de la Medalla de Oro a la entidad.

el Club de Marketing de La Rioja. Así, la entidad ha recorrido en poco tiempo unos espacios de reflexión que la han ido capacitando para responder a retos importantes y a fijar metas de futuro, como contempla el consensuado I Plan Estratégico de ASPACE-Rioja.

Inmersa en tantas actividades y proyectos, ASPACE-Rioja llega a 2007 y celebra un cumpleaños muy significativo: sus veinticinco años. El aniversario resalta de manera muy especial, pues la entidad ha hecho realidad el proyecto de un nuevo Centro de Atención Integral que triplica las instalaciones anteriores y que sirve para atender las nuevas necesidades reconocidas por la Ley de Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Fue un año de fiesta colectiva, con una notable proyección social al llevarse a cabo un programa extenso de actividades, entre ellas la Gala de aniversario, exposiciones, jornadas técnicas y un concierto. Todo ello culminó con un regalo especial y muy significativo, la concesión de la Medalla de La Rioja.

El año siguiente, 2008, supuso la vuelta a la normalidad. Después de la intensidad y el calor del contacto con los riojanos, la reflexión; tras la proyección social y al fiesta, el regreso al día a día en los centros. La entidad declara haberse detenido sólo un instante para, inmediatamente, afrontar de forma decidida uno de los retos de este tipo de asociaciones: la implantación del modelo de calidad EFQM. Al mismo tiempo, se iban sucediendo las concertaciones de plazas públicas, lo que aseguraba definitivamente el futuro: primero, la Casa Residencia; luego, el Centro de Día y el Centro Ocupacional.

Y de nuevo, otra fecha para el recuerdo: el 7 de enero de 2009, en que se abrieron las puertas del nuevo Centro de Atención Integral, que vuelve a reunir a todos los servicios y supone un gran paso para asegurar la calidad de vida de nuestro colectivo. Mayor espacio, nuevas dependencias y un equipamiento moderno mejoran nuestras condiciones en un año difícil para ASPACE-Rioja, que comienza a sufrir también las consecuencias de la crisis actual y la aparición de dificultades económicas y debates internos.

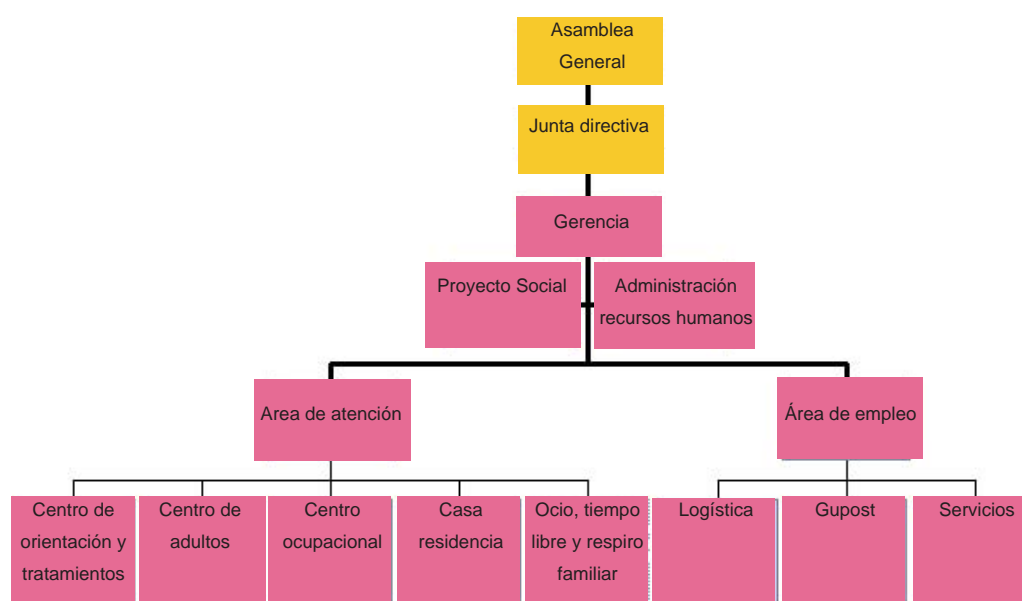


Instalaciones de ASPACE-RIOJA

El afán de crecer hace que la Asociación se sobreponga a las circunstancias reforzando el trabajo en equipo y la comunicación interna gracias a la puesta en marcha del Proyecto Impulso. Simultáneamente, se sientan las bases de tres grandes planes con proyección a largo plazo: Plan Estratégico, Plan de Comunicación y Plan de Calidad. Se concierta públicamente el Servicio de Atención Temprana, la Marcha sigue concitando el apoyo general, el movimiento asociativo es más vigoroso y el centro especial de empleo resiste la coyuntura y busca activamente alternativas. Los nuevos retos son la construcción de una segunda Casa Residencia y la realización de un nuevo Plan Estratégico (2011-2015).

La realización de estas actividades requiere contar con un diseño organizativo que coordine las funciones que se llevan a cabo de manera que se cumplan los objetivos previstos. Como puede verse en la siguiente figura:

ASPACE-RIOJA: ORGANIGRAMA



1.3 Evolución

La aparición de ASpace-Rioja en 1982 fue el resultado, en un primer momento, del esfuerzo asociativo de padres y profesionales por cubrir las carencias existentes en la atención, tratamiento y educación de las personas con parálisis cerebral y deficiencias afines de nuestra Comunidad. Casi treinta años después, ASpace-Rioja ha recorrido una larga trayectoria que ha merecido numerosos reconocimientos. Como principales hitos tenemos:



1.4 Principales Áreas de Actividad

Los últimos estudios indican que la parálisis cerebral es la discapacidad motora más frecuente en niños, con una incidencia de dos casos por cada mil nacidos. ASpace-Rioja tiene registrados en nuestra Comunidad Autónoma a 464 personas con parálisis cerebral y deficiencias afines.

Para todos ellos, ASpace-Rioja ha creado una estructura de servicios que presenta hoy tres áreas: movimiento asociativo, atención y empleo, ésta última desarrollada por la Fundación ASpace-Rioja. El siguiente organigrama recoge la estructura de la asociación.

1.- Área de Movimiento Asociativo

- 1.1.- Movimiento Asociativo.
- 1.2.- Proyección Social
 - . Marcha ASpace- Rioja.
 - . Bienal de Cine.

2.- Área de Atención

- 2.1.- Servicio de evaluación, orientación y seguimiento.
- 2.2.- Servicios de atención temprana.

- 2.3.- Servicio de tratamientos.
 - . Comunicación, Lenguaje, Habla y Alimentación.
 - . Psicopedagógico.
 - . Rehabilitación neuropsicológica.
 - . Fisioterapia.
 - . Psicoterapia.
 - . Intervención Social.
- 2.4.- Servicio de ocio y tiempo libre.
 - . Actividades de día.
 - . Actividades de fin de semana.
 - . Vacaciones de verano.
 - . Programa deportivo.
- 2.5.- Centro de Día.
- 2.6.- Centro Ocupacional.
- 2.7.- Casa Residencia

3.- Área de Empleo (Fundación ASPACE-Rioja)

- 3.1.- Reciclado de embalajes: Agoncillo.
- 3.2.- Gupost-Rioja manipulados, franqueo postal y publicidad directa.
- 3.3.- Gestión de Estaciones de Servicio:
 - Baños de Río Tobía, Calahorra, Cenicero y Logroño.
- 3.4.- Servicios: destrucción de documentos y limpieza de edificios.

1.5 Estructura de Gobierno

ASPACE-Rioja se constituye con una doble estructura: una, asociativa, que presenta un sistema de autogobierno regido por el principio de representación a través de dos órganos - la Asamblea General y la Junta Directiva-, encargado de marcar las directrices de la Asociación y planificar las diferentes líneas de actuación en el futuro. Y otra, de prestación de servicios, con una estructura técnica responsable de la gestión de las áreas creadas en virtud de los objetivos asociativos planteados.

La Asamblea General está constituida por todos los socios y es el órgano supremo de gobierno de la Asociación. Sus acuerdos, por lo tanto, obligan a todos los socios, aún los ausentes o disidentes. ASPACE-Rioja distingue dos clases de socios: los socios numerarios y los socios colaboradores.

La Junta Directiva está compuesta por un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y al menos, cinco vocales. Estas nueve personas han sido elegidas en la Asamblea General y es la propia Junta Directiva en su primera reunión quien, por votación, designa los cuatro primeros.

Como ya hemos dicho, es a la Junta Directiva a quien compete el gobierno de la Asociación y entre sus responsabilidades está la de decidir sobre la programación y desarrollo de las actividades propias de la Asociación; la ejecución de los acuerdos adoptados por la Asamblea General; la administración del patrimonio, etc.

Cualquier decisión deberá adoptarse por mayoría. La duración del mandato de los componentes de la Junta será de cuatro años, renovándose en su caso, por mitades cada dos años, con posibilidad de elecciones consecutivas.

Como ya hemos visto, en el año 2005, ASPACE-Rioja crea su propia Fundación, gobernada por un Patronato con siete miembros, de los cuales el Presidente, Vicepresidente, Secretaria y Tesorero son las personas que ostentan los mismos cargos en la Junta Directiva de la Asociación, y los tres restantes –vocalías- son colaboradores externos que aportan su experiencia y conocimientos.

Según la entidad, la estructura de la plantilla es la siguiente:

2010	Numero de trabajadores
Área de Movimiento Asociativo	1
Área de Atención	50
Área de Empleo	67
Total	118

1.6 Grupos de Interés

Las actuaciones que se desarrollan desde la asociación tienen como razón de ser tres protagonistas:

1. Usuarios principales: Personas con parálisis cerebral y deficiencias afines.
2. La familia, aportándoles asesoramiento, orientación e información.
3. La sociedad, difundiendo y mentalizando a la comunidad acerca de la realidad humana y social de este colectivo y sus familias.

Para la realización de sus diferentes actuaciones dirigidas a sus “protagonistas” la organización ha desarrollado un mapa de relaciones externas e internas que abarca acuerdos con entidades que financian las actividades; colaboraciones con empresas y organizaciones para el apoyo y trabajo conjunto; y la integración en entidades supracomunitarias o supranacionales para la coordinación de actividades o como plataforma de reivindicación. A nivel interno, la organización cuenta además de sus socios, con los equipos técnicos y voluntarios para la prestación de servicios y realización de actividades.

Así, mediante estas colaboraciones se intenta:

- 1) aglutinar esfuerzos para el logro de objetivos políticos como un mayor reconocimiento de derechos,
- 2) llevar a cabo comparaciones en las prácticas realizadas y diseñar programas en base a otras experiencias,
- y 3) permite el acceso y canalización de recursos procedentes de distintas fuentes nacionales y supranacionales.

Además, la pertenencia de ASPACE-Rioja a la Confederación ASPACE nacional le permite reforzar su poder de negociación con el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Consejo Rector de Minusválidos del IMSERSO, Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad (ACEAC), y otros organismos internacionales, así como estar presente en foros que condicionan su actividad futura.

1.7 Situación Económica

Para el desarrollo de sus programas, la asociación está financiada con las aportaciones de los socios, aportaciones voluntarias y la ayuda de otras organizaciones, públicas (Ayuntamientos y Comunidad Autónoma) y privadas (Fundaciones de Cajas y otros organismos como por ejemplo empresas). En la mayoría de los casos se presentan los proyectos y, en función del presupuesto, se firman convenios para la obtención de fondos. El principal inconveniente es la dependencia de la voluntad de estas entidades para poder ejecutar parte de los proyectos y por ello siempre se intenta buscar fuentes de financiación que permitan asegurar a largo plazo los programas desarrollados.

La participación en el presupuesto general corresponde a:

- Comunidad Autónoma: 89% (en función de la concertación de plazas públicas).
- ASPACE-Rioja: 8%.
- Ayuntamiento Logroño: 2%
- Otros: 1%

1.8 Calidad de Servicio Integral a través de la mejora

ASPACE-Rioja tiene el convencimiento de que la gestión que lleva a cabo debe abarcar a todas las personas con parálisis cerebral, independientemente de su edad, y cubrir todas sus necesidades a través de servicios globales. De aquí surge el reto de garantizar la implantación sistemática de políticas, objetivos, y planes de organización; la identificación de riesgos y la toma de decisiones basándose en una información fiable y con los recursos disponibles.

La organización cuenta con una mentalidad abierta no solo hacia el contexto de su actividad sino hacia la sociedad en general intentando de esta forma aprovechar todo su potencial. Por eso no se conforma con la búsqueda de la satisfacción de sus grupos de interés cercanos, sino que pretende a través de su modelo integrado de gestión promover la responsabilidad social de su actividad y la búsqueda de sinergias a través de colaboraciones estables con otras organizaciones. En suma, se observa a nivel interno una dirección que lidera, tiene a las personas con discapacidad presentes, maximiza los medios con los que cuenta, cohesiona a todas las partes implicadas, da importancia a los recursos humanos (personal, voluntarios, etc.) y adopta una sistemática de mejora continua.

Esta política ha llevado a la organización a poner en marcha acciones como:

- Gestión basada en el modelo EFQM.
- Conciencia medioambiental con la utilización de energías limpias a través de la producción de energía fotovoltaica en el Centro.
- Establecimiento de Grupos de Mejora Permanente (GMP) mediante el Proyecto Impulso con implicación de gran parte de los profesionales.
- Compromiso social (participando en la vida ciudadana y asumiendo responsabilidades directivas en órganos relacionados con el sector).

1.9 Análisis del Impacto Social

ASPACE-Rioja es un referente solucionando necesidades específicas de personas discapacitadas con parálisis cerebral y deficiencias afines mediante la consecución de nuevos servicios y la defensa de sus derechos, al mismo tiempo que se define como una entidad vinculada al entorno y comprometida socialmente. Para conseguirlo, la organización establece unos valores que son los que le impulsan a actuar y tomar decisiones teniéndolos siempre de referentes. El sistema de valores en el que se basa la asociación lo podemos sintetizar en:

- 1) el aprendizaje significativo, que implica al usuario como sujeto activo de todo el proceso. A partir de él y con él se diseñarán las experiencias de aprendizaje y se planificarán los contenidos, de tal forma que se ajusten al nivel de desarrollo individual, a las experiencias previas y a los distintos contextos en los que transcurre o habrá de transcurrir la vida de cada persona, con el fin de garantizar la funcionalidad de estos aprendizajes;
- 2) el trabajo en equipo, imprescindible para el logro de los objetivos propuestos. Las condiciones necesarias para que se dé el trabajo en equipo son: el interés común, la comunicación y el clima laboral,
- y 3) la coordinación con otras instituciones, especialmente importante en los servicios si advertimos que los usuarios vienen o pueden proceder de otros servicios sociales, sanitarios, educativos, de ámbito local, comunitario o estatal, y que es necesario aprovechar el trabajo de estas instituciones para continuar el proceso formativo de la persona.

En la actualidad, la organización dirige su atención a las 464 personas con parálisis cerebral y deficiencias afines censadas en nuestra Comunidad Autónoma y cuenta con 353 socios.

Junto a la persona discapacitada, a quien se aporta una atención integral, el trabajo de ASPACE-Rioja tiene también como destinatario a la familia, a la que se aporta asesoramiento, orientación e información; y a la sociedad, tratando de sensibilizar a la comunidad acerca de la realidad humana y social de estas personas y familias. En la actualidad, además de la información a las familias, se presta atención directa a 281 personas y familias en el Servicio de Orientación, Valoración y Seguimiento, y se concretan 165 tratamientos. El Centro Ocupacional cuenta con 30 personas, el Centro de Día con 35 usuarios y en la Casa Residencia viven actualmente 18 personas. En los programas de ocio y tiempo libre participaron el año pasado 56 personas.

Para conseguir este nivel de atención, ASPACE-Rioja cuenta con una estructura técnica compuesta por 51 profesionales (67 en la Fundación) y el apoyo de 68 colaboradores entre voluntarios y alumnos en prácticas.



Pedro Sanz participó en Integra'08.

De sus actividades asociativas, destaca la celebración de la Marcha ASPACE-Rioja, que congregó el año pasado a 1.827 marchosos y son ya más de 80.000 los riojanos que han participado a lo largo de sus veintiséis ediciones.