



**02oct**  
día mundial de la  
**parálisis cerebral**

Celebració  
**11, 12 i 13 d'octubre**  
**Barcelona**



**WORLD  
CEREBRAL  
PALSY  
DAY**

Organitza:



Amb la col·laboració de:





Els col·lectius de la discapacitat no travessen el seu millor moment, i això val a dir-ho malgrat la nostra capacitat d'adaptar-nos a les circumstàncies més adverses. El moviment ASPACE va néixer de l'esforç d'un nombre reduït de famílies que,

voluntariament, es van unir davant la manca de recursos, amb la intenció d'oferir-se a si mateixes un conjunt de serveis que, aleshores, ningú els brindava. Han transcorregut ja un bon grapat d'anys d'allò, dècades, i avui ja som més de 70 entitats, fortes i consolidades, adherides a CONFEDERACIÓ ASPACE, conformant una estructura que garanteix el benestar de les persones que representem.

És a conseqüència d'aquesta trajectòria que, ja fa tres anys, va néixer el Dia Nacional de la Paràlisi Cerebral, però atés que sempre hem confiat plenament amb la dita de que la unió fa la força, hem volgut traspasar fronteres adherint-nos al World Cerebral Palsy Day, una campanya de sensibilització de caire internacional que compta amb el suport d'associacions i federacions de paràlisi cerebral d'arreu del món.

Tot i aquesta vocació internacional, des de CONFEDERACIÓ ASPACE, seguim escoltant i tenint en compte les recomanacions i desitjos que, dia rere dia, ens plantegen les famílies, raó per la que durant les jornades de celebració d'aquest 2013, que tindran lloc a Barcelona, potenciarem les activitats d'oci i de sensibilització, en un espai on persones amb paràlisi cerebral i familiars puguin interaccionar millor, i on s'inclouran, tallers formatius de caràcter pràctic, que es desenvoluparan de forma simultània, i que aniran dirigits a persones amb paràlisi cerebral, famílies i també a professionals.

Com a plat fort, aprofitant que la celebració tindrà lloc a Barcelona, podrem gaudir tots plegats de la ja tradicional Cursa Solidària "En marxa per la paràlisi cerebral", que cada any organitza pels carrers de Barcelona la Federació Catalana de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars (FEPCCAT) amb la col·laboració i patrocini d'Ipsen Pharma, i que també compta amb el suport de moltes altres institucions com el Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, la Generalitat de Catalunya, l'Ajuntament de Barcelona, el Districte de Les Corts, l'Associació Marathon, i empreses com Chupa-Chups, La Tavella, Consum, Fundació Carrefour, M&M's i la Fundació Jesus Serra que

patrocina uns premis dissenyats i elaborats per nois i noies amb paràlisi cerebral o amb altres discapacitats similars. I com no, amb la participació de les entitats membres de la FEPCCAT.

Però al cap i a la fi, el Dia de la Paràlisi Cerebral, sigui mundial, nacional o municipal, no seria res sense vosaltres. Per això, un any més, i en aquesta ocasió amb més força que mai, volem convidar-vos a tots a participar d'aquesta celebració tan nostra. Aproveu-vos a Barcelona, deixeu-vos seduir pel nostre aire perfumat de salobre, descobriu la nostra hospitalitat, les nostres places i la nostra arquitectura en companyia dels vostres sers estimats i, sobretot, participeu en les múltiples propostes que us hem preparat.

Acompanyeu-nos i gaudiu!

Jaume Mari

PRESIDENT DE CONFEDERACIÓ ASPACE

Sota el terme de paràlisi cerebral s'agrupen un conjunt d'afectacions la característica fonamental de les quals és el dany en la funció motora. Podem entendre, per tant, la paràlisi cerebral com: "Un trastorn global de la persona, consistent en un desordre permanent i no immutable del to, la postura i el moviment, a causa d'una lesió no progressiva en el cervell abans que el seu desenvolupament i creixement s'hagin completat. Aquesta lesió pot generar alteració d'altres funcions superiors o interferir en el desenvolupament del Sistema Nerviós Central"

**1 de cada 500 persones té paràlisi cerebral.**

**Al món hi ha 17 milions de persones amb paràlisi cerebral.**

El 94% dels casos de paràlisi cerebral es produeixen durant la gestació o el part. El 6% restant adquireix la paràlisi cerebral durant els seus primers anys de vida.

La meitat de les persones amb paràlisi cerebral té discapacitat intel·lectual. El 33% necessita assistència ens els desplaçaments i el 25% requereix sistemes alternatius de comunicació.

Una definició que podem desglossar en sis punts:

- Ens trobem davant una discapacitat permanent, fet que implica que la lesió neurològica és irreversible i persisteix al llarg de tota la vida.
- Un desordre del to, la postura i el moviment implica desordres, en major o menor mesura, en la motricitat de la persona.
- La causa de la paràlisi cerebral és, una lesió en el cervell de caràcter no progressiu, que ni augmenta ni disminueix, i per tant no és degenerativa, tot i que les conseqüències poden evolucionar millorant o empitjorant, segons el cas.
- La paràlisi cerebral es produeix abans que el desenvolupament i el creixement del cervell hagin conclòs, es pot produir durant la gestació, el part o en els tres primers anys de vida del nen, quan el sistema nerviós central encara es troba en plena maduració.
- La lesió també pot afectar a altres funcions, com l'atenció, la percepció, la memòria, el llenguatge i el raonament, en funció del tipus, la localització, l'amplitud i la disfunció de la lesió neurològica, així com del moment en què es produeix el dany.
- A més, la lesió interfereix en el desenvolupament del Sistema Nerviós Central, per la qual cosa, una vegada produït el dany, aquest repercuteix en el procés maduratiu del cervell i, per tant, en el desenvolupament de l'infant.

Tots aquests aspectes fan de la paràlisi cerebral reuneixi una enorme varietat de situacions personals, podent trobar-nos des de persones que conviuen amb una paràlisi cerebral però que amb prou feines aquesta s'aprecia, fins a d'altres que necessiten de terceres persones per desenvolupar-se i realitzar les tasques més bàsiques de la seva vida diària.

La paràlisi cerebral és una de les causes més freqüents de discapacitat motriu. S'estima que entre un 2 i un 2,5 per cada mil nascuts a Espanya té paràlisi cerebral. No obstant això, és una discapacitat encara poc coneguda malgrat que viuen amb ella 120.000 persones a Espanya.

És molt important saber que la paràlisi cerebral no té cura. Estrictament no és una malaltia com a tal,

no requereix de cap tractament, ni farmacològic ni terapèutic. No obstant això, els símptomes associats a aquesta discapacitat sí poden ser tractats, especialment des de quatre àrees fonamentals: fisioteràpia, logopèdia, suports educatius i teràpia ocupacional.

Així, si la persona rep una atenció adequada que li ajudi a millorar els seus moviments, estimuli el seu desenvolupament intel·lectual, desenvolupi la seva comunicació i potencii les seves habilitats socials, podrà aconseguir importants nivells d'autonomia i portar una vida plena.



## Confederación ASPACE en xifres

120.000	persones amb paràlisi cerebral a Espanya
1984	neix Confederación ASPACE
18.000	persones ateses directament
73	associacions ASPACE a tota Espanya
230	centres d'atenció ASPACE a tota Espanya
4.500	treballadors
1.600	voluntaris

Confederación ASPACE compta avui dia amb 18.000 associats, principalment persones amb paràlisi cerebral, familiars i amics que s'agrupen en més de 70 entitats distribuïdes en les 17 comunitats autònomes. 4.500 professionals i prop de 1.600 voluntaris donen atenció directa a 18.000 persones que conviuen amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins.

Tots els serveis i programes que es realitzen des de la Confederación ASPACE es basen en criteris de qualitat, amb la finalitat de proporcionar a les persones amb paràlisi cerebral l'atenció que precisen per aconseguir els màxims nivells de desenvolupament personal. Aquesta atenció l'entnem de manera integral, intervenint en els diferents aspectes que incideixen en aquestes persones.

## ELS PROGRAMES DE ASPACE

### Programa de Vacances

Unes 600 personas amb paràlisi cerebral, majors de 16 anys, gaudeixen cada any d'unes vacances accessibles gracies a Confederación ASPACE.

### Movent il·lusions

Programa de Confederación ASPACE per l'adquisició i cessió a les nostres entitats membres de vehicles adaptats gracies a la Fundació Solidaritat Carrefour.

### Intercanvi de professionals

Té com objectiu que els professionals de les entitats membres d'ASPACE de tot l'estat, visitin els diferents centres especialitzats ASPACE per tal de nodrir-se dels coneixements i experiències d'altres professionals que comparteixen una mateixa àrea de treball.

### Formació de Profesionales

Una de las prioritats que tenim a Confederación ASPACE, i a les nostres federacions, és la formació continua als professionals de les entitats, ja que d'ells en depen, en gran part, la millora de la qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral.

### Formació d'adults

Confederación ASPACE finança projectes educatius dirigits a persones adultes, els quals són desenvolupats per les pròpies entitats.

### Pla de Prioritats

Confederación ASPACE canalitza, en coordinació amb les seves federacions, i prioritza les sol·licituds de les 73 entitats que té adhrides per la subvenció procedent del 0,7% de l'IRPF.

## Noves Tecnologies

#ASPACenet és un projecte que té com a missió facilitar i fomentar l'ús de les noves tecnologies entre les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats similars.

## Informació i Orientació Social

Ofereix informació i orientació sobre els recursos existents en l'àmbit de la paràlisi cerebral.

## Respir Familiar

Facilita a les famílies de persones amb paràlisi cerebral, a través de les entitats, la possibilitat de disposar dels períodes de temps necessaris per a generar una dinàmica familiar el més normalitzada possible.

## Avaluant capacitats

Projecte innovador de Confederación ASPACE per tal de valorar de manera objectiva les característiques clíniques, el perfil de la discapacitat i la situació social de les persones amb paràlisi cerebral.



## ASPACE a la xarxa

[www.aspace.org](http://www.aspace.org)

twitter: @ConfeAspace

facebook: [facebook.com/Confederacion.aspace](https://facebook.com/Confederacion.aspace)

La Confederación ASPACE organitza per tercer any consecutiu el Dia de la Paràlisi Cerebral, una trobada que, fins ara, tenia caràcter nacional. En aquesta ocasió tenim l'orgull de presentar el que a partir d'ara serà el Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral, una edició amb un marcat caràcter internacional que sorgeix de l'adhesió, per part de Confederación ASPACE, al World Cerebral Palsy Day, una cita que se celebra cada primer dimecres d'octubre per reivindicar els drets dels 17 milions de persones amb aquesta discapacitat que viuen al món.

Organitzacions de tot el món vénen recolzant aquesta iniciativa global (Alemanya, Amèrica, Austràlia, Àustria, Azerbaidjan, Bangladesh, Bulgària, Canadà, Xina, Croàcia, Eslovènia, Finlàndia, Gran Bretanya, Índia, Indonèsia, Irlanda, Nova Zelanda, Nigèria, Països Baixos, Panamà, Polònia, Portugal, Saint Lucia, Singapur, Sri Lanka, Sud-àfrica, Suïssa i Turquia), a la qual ara s'ha unit Espanya de la mà de Confederación ASPACE.

Aquest any, el Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral tindrà lloc el dimecres dia 2 d'octubre 2013 i per commemorar-ho, com en les passades edicions nacionals, Confederación ASPACE ha elaborat un complet programa d'activitats pels dies 10, 11 i 12 d'octubre, fent-ho coincidir en cap de setmana per facilitar el desplaçament de famílies i professionals, vinguts d'arreu, a Barcelona, ciutat que aquest any acollirà les activitats que tindran lloc en motiu de la celebració del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral.

Haver obert els nostres horitzons fins al Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral no implica un canvi de filosofia en la forma en què Confederación ASPACE entén la data més assenyalada de l'any per 120.000 famílies espanyoles. Per això, hem organitzat unes jornades formatives i culturals en les quals, com en anteriors celebracions, les persones amb paràlisi cerebral seran les autèntiques protagonistes.

Per aquest motiu s'ha elaborat una programació pensada per al col·lectiu, on tant les activitats d'oci, com els tallers i les ponències giraran entorn als interessos expressats per usuaris, familiars i professionals a través d'una enquesta realitzada el passat mes de maig.



## III Cursa Solidària "En marxa per la paràlisi cerebral"

Confederación ASpace, aprofitant que les celebracions en aquest 2013 tindran lloc a Barcelona, vol sumar-se a la III Cursa Solidària "En marxa per la paràlisi cerebral" que organitza la Federació Catalana de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars (FEPCCAT) amb la col·laboració i el patrocini d'Ipsen Pharma.

**La FEPCCAT, representant de la Confederación ASpace a Catalunya, està formada per entitats sense afany de lucre que treballen en favor de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats similars, així com per les seves famílies.**

Com en edicions anteriors, la cursa solidària mantindrà els seus dos recorreguts, d'1 i de 5 quilòmetres, permetent així que persones de totes les edats, amb i sense discapacitat, puguin participar d'aquesta tercera edició.

La cursa va néixer, entre altres objectius, amb la intenció de sensibilitzar a la nostra societat de la importància de comptar amb un món més accessible per a tots, amb independència de les nostres circumstàncies; mostrar les capacitats de

les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats similars; i reconèixer la tasca d'aquelles persones i institucions dedicades a millorar l'atenció i qualitat de vida del col·lectiu.

Si, en l'anterior edició varen arribar a congregat a 1.500 corredors, en aquesta ocasió s'han marcat un nou repte, arribar als 2.100 participants, i per aconseguir-ho necessitaran el suport de tots els amics i companys de Confederación ASpace.



El Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral, com fins ara en les seves edicions nacionals, constituirà el marc perfecte en el qual realitzar el lliurament dels III Premis ASPACE Ipsen Pharma, que reconeixen la tasca realitzada per particulars i institucions en favor de les persones amb paràlisi cerebral. Uns premis que neixen gràcies al suport d'Ipsen Pharma, que amb aquesta iniciativa col·labora cada any en què el Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral sigui possible.

Per aconseguir el seu objectiu, els Premis ASPACE Ipsen Pharma estableixen cinc categories independents:

- **Institució Pública:** Premia a l'organisme públic que hagi contribuït de forma significativa en la consecució dels objectius de la Confederació ASPACE i/o d'alguna o diverses de les seves 73 entitats confederades.
- **Institució Privada:** Premia l'organisme privat (empreses, equips d'investigació, centres sanitaris...) que hagin contribuït amb el seu treball a la consecució de l'objectiu de la present convocatòria.

- **Trajectòria Vital:** Premia a la persona amb paràlisi cerebral la trajectòria vital de la qual sigui exemple de superació, esforç i valors per al col·lectiu. Aquesta categoria no implica necessàriament assoliments excepcionals, sinó la consecució d'un projecte personal que hagi suposat un gran repte pel candidat. D'aquesta manera, es valoraran les barreres físiques, psicològiques i/o socials que la persona hagi hagut de superar atenent a les circumstàncies particulars de la seva discapacitat. Així, podran concórrer en igualtat de condicions, per exemple, l'obtenció d'una càtedra o la realització d'un viatge.
- **Bones Pràctiques:** Premia al professional, voluntari o directiu, pertanyent a qualsevol de les 73 entitats de Confederació ASPACE, el treball del qual sigui un exemple d'innovació, qualitat, pro-activitat i esforç en la millora i en favor de la qualitat de vida, la igualtat d'oportunitats, la defensa dels drets i la plena integració del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral en la societat.
- **Premi especial 2013 AUTOGESTIÓ:** Reconeixement a l'organització, entitat o

institució que desenvolupi projectes que promoguin l'autodeterminació de les persones amb paràlisi cerebral a través de l'adquisició d'habilitats personals i socials, potenciant la seva presa de decisions i la seva participació en la vida associativa.

Poden participar tant persones físiques com institucions i organismes, públics i privats. Els premiats de cadascuna de les categories rebran una estatueta, realitzada pels usuaris d'alguna entitat de Confederació ASPACE, que serà lliurada durant l'acte institucional que se celebrarà a Barcelona amb motiu del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral.





## III Concurs de Fotografia ASPACE

Confederación ASPACE llança una nova edició del Concurs de Fotografia ASPACE, que també compleix el seu tercer aniversari, que té com a objectiu potenciar la imatge de les persones amb paràlisi cerebral com a ciutadans de ple dret i ressaltar les seves capacitats tot capturant una imatge on s'identifiqui el seu dia a dia.

Podrà participar qualsevol persona, tant aficionats com professionals de la fotografia, que sigui major de 18 anys, amb independència de la seva nacionalitat. El guanyador rebrà, com a obsequi, dues nits d'hotel per a dues persones a qualsevol hotel nacional de la cadena Confortel Hotels.

Amb l'obra premiada i les 20 finalistes, Confederación ASPACE organitzarà una nova exposició de fotografia itinerant, que recorrerà les diferents ciutats de la geografia espanyola a través de les diferents entitats ASPACE que col·laboren amb aquesta iniciativa.



## DIVENDRES 11 d'Octubre

### Matí

- Visita entitats FEPCCAT de Barcelona.
  - ASPACE Barcelona
  - ESCLAT
  - NEXE Fundació

### Tarda

- Visites culturals i de lleure per la ciutat de Barcelona.
  - Ruta 1: Parlament de Catalunya i Zoo de Barcelona
  - Ruta 2: Monestir de Pedralbes i Parc d'Atraccions del Tibidabo
  - Ruta 3: Passeig en bus pels llocs més emblemàtics de la ciutat

## DISSABTE 12 d'Octubre

### Matí

- Tercera edició de la Cursa Solidària "En marxa per la Paràlisi Cerebral" (Organitzada per FEPCCAT)
- Entrega de premis als guanyadors
- Concert "Acció"

### Tarda

- Jornades Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral:
  - Inauguració i entrega dels:
    - III Premis ASPACE-IPSEN Pharma
    - III Premis de fotografia ASPACE
  - Lectura Manifest
  - Actuació Coral Aprodisca
  - Taules rodones/ponències
  - Tallers específics per a persones amb paràlisi cerebral, per a famílies i per a professionals

### Nit

- Sopar associatiu

## DIUMENGE 13 d'Octubre

### Matí

- Jornades Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral: #ASPACenet
- Espectacle musical-teatral (en el que hi participaran 7 entitats de Catalunya)
- Cloenda

### Migdia

- Dinar

### ALTRES ACTIVITATS AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LA PARÀLISI CEREBRAL

#### 18 i 19 d'octubre

##### Tarragona

III Jornades de paràlisi cerebral "Idean el futur"

Ponents: Bernard Aucouturier, Mercè Leonhardt y Jordi Ponces, entre d'altres.

<http://jornadas.appctarragona.org>

#### 20 d'octubre

##### Tarragona

V Caminada solidària La Muntanyeta (35º aniversari de l'APPC de Tarragona)  
[www.appctarragona.org](http://www.appctarragona.org)

## 73 entitats a tota Espanya treballen per l'autonomia de les persones amb paràlisi cerebral

**ANDALUCÍA:** ASpaceHU HUELVA · ASpace JAÉN · ACPACYS CÓRDOBA · ASpace GRANADA · ASpace ALMERÍA · ASpace ANDALUCÍA AMAPPACE MÁLAGA · UPACE JEREZ · UPACE SAN FERNANDO · ASpace SEVILLA · **ARAGÓN:** ASpace ARAGÓN · ASpace ZARAGOZA ASpace HUESCA · **ASTURIAS:** ASpace ASTURIAS · ASpace GIJÓN · ASOCIACIÓN NORA **BALEARES:** ASpace BALEARES · **CANARIAS:** ASpace CANARIAS · **CANTABRIA:** ASpace CANTABRIA · **CASTILLA LA MANCHA:** ASpace CASTILLA LA MANCHA · APACEAL ALBACETE ASpaceCIRE CIUDAD REAL · APACE TALAVERA · APACE TOLEDO · FUNPACE TOLEDO · **CASTILLA Y LEÓN:** ASpace CASTILLA Y LEÓN ASpace ÁVILA · APACE BURGOS ASpace SALAMANCA · ASpace SEGOVIA · ASpace SORIA · ASpace VALLADOLID · SANAGUA ASpace ZAMORA ASpace LEÓN · ASpace PALENCIA · **CATALUNYA:** ASpace BARCELONA · ESCLAT BARCELONA · APRODISCA MONTBLANC · AREMI LLEIDA · MIFAS GIRONA · INSTITUCIÓ BALMES · FUNDACIÓ CATALANA GUIMBARDA · APPC TARRAGONA · ASSOCIACIÓ L'ESPIGA · NEXE FUNDACIÓ · **EXTREMADURA:** ASpace EXTREMADURA · ASpace CÁCERES · ASpaceBADAJOZ · **GALICIA:** ASpace GALICIA · ASpace CORUÑA · AMENCER PONTEVEDRA · HOY POR MAÑANA VIGO · APAMP VIGO · **MADRID:** ASpace MADRID · FUNDACIÓN ANA VALDIVIA FUNDACIÓN BOBATH · FUNDACIÓN SOBRE RUEDAS · EL DESPERTAR · FUNDACIÓN NUMEN · ATENPACE · **MURCIA:** ASTRAPACE MURCIA **NAVARRA:** ASpace NAVARRA · **PAÍS VASCO:** ASpace PAÍS VASCO · ASpace VIZCAYA · ASpace ÁLAVA · ASpace GUIPÚZCOA · **RIOJA:** ASpace RIOJA · **VALENCIA:** FUNDACIÓN AIXEC · FUNDACIÓN ASPROPACE · AVAPACE VALENCIA · APCA ALICANTE

Confederació ASpace  
administracion@confederacionaspace.org  
91.561.40.90  
www.aspace.org



Confederacion.aspace



@ConfeAspace

Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral  
i etiologies similars -FEPCCAT-

fepccat@gmail.com  
973.225.732

www.fepccat.org



www.facebook.com/enmarxa