



02oct
día mundial de la
parálisi
cerebral

Celebración
11, 12 y 13 de octubre
Barcelona



WORLD
CEREBRAL
PALSY
DAY

Organiza:



Colaboran:





Los colectivos de la discapacidad no atraviesan su mejor momento, eso huelga decirlo, pero una de nuestras principales características nace de nuestra capacidad de adaptarnos a las circunstancias adversas. El movimiento ASPACE nació del esfuerzo de unas pocas familias voluntariosas que se unieron ante la falta de recursos, y de esta forma ofrecerse a sí mismas unos servicios que nadie les brindaba. Han transcurrido ya unas décadas de aquello, y hoy somos más de 70 entidades, fuertes y consolidadas, adheridas a Confederación ASPACE, conformando una estructura que garantiza nuestro bienestar.

Y como no podía ser menos, esa misma trayectoria no podía quedar apartada del Día de la Parálisis Cerebral, cuyas dos primeras ediciones tuvieron carácter nacional, pero que en esta ocasión crece hasta alcanzar ya su nivel más transfronterizo con el Día Mundial de la Parálisis Cerebral. Porque la unión hace la fuerza, Confederación ASPACE se ha unido al World Cerebral Palsy Day, una campaña de sensibilización internacional que cuenta con el apoyo de asociaciones de parálisis cerebral de todo el mundo.

Sin embargo, esa vocación internacional no impide que Confederación ASPACE escuche las recomendaciones y deseos que a diario nos plantean las familias, por lo que las jornadas de celebración de este 2013 potencian las actividades de ocio y de sensibilización, donde mejor podemos interactuar las familias, incluyéndose, asimismo, talleres formativos de carácter práctico, para personas con parálisis cerebral, para familias y para profesionales, que se desarrollarán de forma simultánea.

Y como plato fuerte, aprovechando que la celebración tendrá lugar en Barcelona, podremos disfrutar todos de la ya tradicional Carrera Solidaria "En marcha por la parálisis cerebral", que organiza cada año por las calles de Barcelona la Federació Catalana de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars (FEPCCAT) con la colaboración y patrocinio de Ipsen Pharma.

Pero al fin y al cabo, el Día de la Parálisis Cerebral, sea mundial, nacional o municipal, no sería nada sin vosotros. Por eso, un año más, y en esta ocasión con más fuerza que nunca, queremos invitaros a todos a participar de ésta nuestra celebración. Acercaos a Barcelona, dejaos seducir por nuestro aire perfumado de salitre, descubrid nuestra hospitalidad, nuestras plazas y nuestra arquitectura en compañía de vuestros seres queridos y, sobre todo, participad en las múltiples propuestas que os hemos preparado.

¡Disfrutad!

Jaume Marí

PRESIDENTE DE CONFEDERACIÓN ASPACE

Bajo el término de parálisis cerebral se agrupan un conjunto de afectaciones cuya característica fundamental es el daño en la función motora. Podemos entender, por tanto, la parálisis cerebral como: "Un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completados. Esta lesión puede generar alteración de otras funciones superiores o interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central"

1 de cada 500 personas tiene parálisis cerebral.

En el mundo hay 17 millones de personas con parálisis cerebral

El 94% de las personas con parálisis cerebral adquirieron su discapacidad en el seno materno o durante el parto. Al 6% restante le sobrevino la parálisis cerebral durante sus primeros años de vida. La mitad de las personas con parálisis cerebral tiene discapacidad intelectual. El 33% necesita asistencia en sus desplazamientos y el 25% requiere sistemas auxiliares de comunicación.

Una definición que podemos desglosar en seis puntos:

- Nos encontramos ante una discapacidad permanente, lo que implica que la lesión neurológica es irreversible y persiste a lo largo de toda la vida.
- Un desorden del tono, la postura y el movimiento implica desórdenes, en mayor o menor medida, en la motricidad de la persona.
- La causa de la parálisis cerebral es una lesión en el cerebro de carácter no progresivo, esto es, que ni aumenta ni disminuye (no es degenerativa) aunque las consecuencias pueden evolucionar, mejorando o empeorando.
- La parálisis cerebral se produce antes de que el desarrollo y el crecimiento del cerebro hayan concluido, por lo que puede producirse durante la gestación, el parto o en los tres primeros años de vida del niño, cuando todavía el sistema nervioso central está en plena maduración.
- La lesión también puede afectar a otras funciones, como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento, en función del tipo, la localización, la amplitud y la disfunción de la lesión neurológica, así como por el momento en que se produce el daño.
- Además, la lesión interfiere en el desarrollo del Sistema Nervioso Central, por lo que, una vez producido el daño, éste repercute en el proceso madurativo del cerebro y, por tanto, en el desarrollo del niño.

Por todos estos aspectos tan dispares, la parálisis cerebral reúne una enorme variedad de situaciones personales, pudiendo encontrarnos con personas que conviven con una parálisis cerebral apenas apreciable junto a otras que necesitan de terceras personas para desenvolverse y desarrollar las tareas más básicas de su vida diaria.

La parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motórica. Se estima que entre un 2 y un 2,5 por cada mil nacidos en España tiene parálisis cerebral. Sin embargo, es una discapacidad todavía poco conocida pese a que viven con ella 120.000 personas en España.

Es muy importante saber que la parálisis cerebral no se puede curar. Estrictamente no es una enfermedad, pues la parálisis cerebral, como tal, no

requiere de ningún tratamiento, ni farmacológico ni terapéutico. Sin embargo, los síntomas de esta discapacidad sí que pueden ser tratados, especialmente desde cuatro áreas fundamentales: fisioterapia, logopedia, apoyos educativos y terapia ocupacional.

Así, si la persona recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, estimule su desarrollo intelectual, desarrolle su comunicación y potencie sus habilidades sociales, podrá alcanzar importantes niveles de autonomía y llevar una vida plena.



Confederación ASPACE en cifras

120.000	personas con parálisis cerebral en España
1984	nace Confederación ASPACE
18.000	personas atendidas directamente
73	asociaciones ASPACE en toda España
230	centros de atención ASPACE en toda España
4.500	trabajadores
1.600	voluntarios

Confederación ASPACE cuenta hoy en día con 18.000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos que se agrupan en más de 70 entidades distribuidas en las 17 comunidades autónomas. 4.500 profesionales y cerca de 1.600 voluntarios prestan atención directa a 18.000 personas que conviven con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Todos los servicios y programas que se realizan desde Confederación ASPACE se basan en criterios de calidad, con el fin de proporcionar a las personas con parálisis cerebral la atención que precisan para alcanzar los máximos niveles de desarrollo personal. Esta atención la entendemos de manera integral, interviniendo en los distintos aspectos que inciden en estas personas.

LOS PROGRAMAS DE ASPACE

Programa de Vacaciones

Unas 600 personas con parálisis cerebral, mayores de 16 años, disfrutaban cada año de unas vacaciones accesibles gracias a Confederación ASPACE.

Moviendo Ilusiones

Programa de Confederación ASPACE para la adquisición y cesión a nuestras entidades de vehículos adaptados gracias a la Fundación Solidaridad Carrefour.

Intercambio de profesionales

Tiene como objetivo que los profesionales pertenecientes a cualquier entidad ASPACE visiten otros centros especializados ASPACE para recibir formación en su área de trabajo.

Formación de Profesionales

Una de las prioridades para Confederación ASPACE, pues de ellos depende, en buena medida, la mejora de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.

Formación de Adultos

Confederación ASPACE financia proyectos educativos para adultos desarrollados por sus entidades.

Plan de Prioridades

Confederación ASPACE canaliza y prioriza las solicitudes de sus 73 entidades para la subvención procedente del 0,7% del IRPF.

Nuevas Tecnologías

#ASPACenet es un proyecto que tiene como misión facilitar y fomentar el uso de las nuevas tecnologías entre las personas con parálisis cerebral.

Información y Orientación Social

Ofrece información y orientación veraz y rápida sobre los recursos existentes en el ámbito de la parálisis cerebral.

Respiro Familiar

Ofrece a las familias de personas con parálisis cerebral la posibilidad de disponer de los períodos de tiempo necesarios para generar una dinámica familiar normalizada.

Evaluando Capacidades

Innovador proyecto de Confederación ASPACE para valorar de forma objetiva las características clínicas, el perfil de la discapacidad y la situación social de las personas con parálisis cerebral.



ASPACE en la red

www.aspace.org

twitter: @ConfeAspace

facebook: facebook.com/Confederacion.aspace

Confederación ASPACE organiza por tercer año consecutivo el Día de la Parálisis Cerebral, un encuentro que, hasta la fecha, tenía carácter nacional. En esta ocasión, sin embargo, tenemos el orgullo de presentar el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, una edición con un marcado carácter internacional que surge de la adhesión, por parte de Confederación ASPACE, al World Cerebral Palsy Day, una cita que se celebra cada primer miércoles de octubre para reivindicar los derechos de los 17 millones de personas con esta discapacidad que viven en el mundo.

Organizaciones de todo el mundo vienen apoyando esta iniciativa global (Alemania, América, Australia, Austria, Azerbaiyán, Bangladés, Bulgaria, Canadá, China, Croacia, Eslovenia, Finlandia, Gran Bretaña, India, Indonesia, Irlanda, Nueva Zelanda, Nigeria, Países Bajos, Panamá, Polonia, Portugal, Santa Lucía, Singapur, Sri Lanka, Sudáfrica, Suiza y Turquía), a la que ahora se unido España de la mano de Confederación ASPACE.

Este año, el Día Mundial de la Parálisis Cerebral tendrá lugar el miércoles día 2 de octubre 2013, y para conmemorarlo, como en las pasadas

ediciones nacionales, Confederación ASPACE ha elaborado un completo programa de actividades para los días 11, 12 y 13 de octubre, haciéndolo coincidir con fin de semana para facilitar el desplazamiento de las familias y profesionales a Barcelona, ciudad que este año acogerá las actividades que se darán en motivo de la celebración del Día Mundial de la Parálisis Cerebral

Haber abierto nuestros horizontes hasta el Día Mundial de la Parálisis Cerebral no implica un cambio de filosofía en la forma en que Confederación ASPACE entiende la fecha más señalada del año para 120.000 familias españolas. Por ello, con ocasión de su celebración tendrán lugar unas jornadas formativas y culturales en las que, como en anteriores celebraciones, las personas con parálisis cerebral serán las auténticas protagonistas.

Por ese motivo se ha elaborado una programación pensada por y para el colectivo, donde tanto las actividades de ocio, como los talleres y las ponencias girarán en torno a los intereses expresados por el colectivo a través de una encuesta lanzada en mayo.



III Carrera Solidaria "En marcha por la parálisis cerebral"

Confederación ASPACE, aprovechando que las celebraciones en este 2013 tendrán lugar en Barcelona, quiere sumarse a la III Carrera Solidaria "En marcha por la parálisis cerebral" que organiza la Federació Catalana de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars (FEPCCAT) con la colaboración y el patrocinio de Ipsen Pharma.

La FEPCCAT, representante de Confederación ASPACE en Cataluña, está compuesta por entidades sin ánimo de lucro que trabajan en favor de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades similares, así como de sus familias.

Como en ediciones anteriores, la carrera solidaria mantendrá sus dos recorridos, de 1 y 5 kilómetros, permitiendo así que personas de todas las edades, con y sin discapacidad, puedan participar en esta tercera edición. La carrera nació, entre otros objetivos, con la intención de sensibilizar a nuestra sociedad de la importancia de contar con un mundo

más accesible para todos, con independencia de nuestras circunstancias; mostrar las capacidades de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines; y reconocer la labor de aquellas personas e instituciones dedicadas a mejorar la atención y calidad de vida del colectivo.

Y mientras la pasada edición llegó a congregarse a 1.500 corredores, en esta ocasión se pretende alcanzar los 2.100 participantes, y para conseguirlo necesitarán el apoyo de todos los amigos y compañeros de Confederación ASPACE.



El Día Mundial de la Parálisis Cerebral, como hasta ahora en sus ediciones nacionales, constituirá el marco perfecto en el que realizar la entrega de los III Premios ASPACE Ipsen Pharma, que reconocen la labor realizada por particulares e instituciones en favor de las personas con parálisis cerebral. Unos premios que nacen gracias al apoyo de Ipsen Pharma, que con esta iniciativa colabora cada año en que el Día Mundial de la Parálisis Cerebral sea posible.

Para lograr su objetivo, los Premios ASPACE Ipsen Pharma establecen cinco categorías independientes:

- **Institución Pública:** Premia al organismo público que haya contribuido de forma significativa en la consecución de los objetivos de la Confederación ASPACE y/o de alguna o varias de sus 73 entidades confederadas.
- **Institución Privada:** Premia al organismo privado (empresas, equipos de investigación, centros sanitarios...) que hayan contribuido con su trabajo a la consecución del objetivo de la presente convocatoria.
- **Trayectoria Vital:** Premia a la persona con parálisis cerebral cuya trayectoria vital sea

ejemplo de superación, esfuerzo y valores para el colectivo. Esta categoría no implica necesariamente logros excepcionales, sino la consecución de un proyecto personal que haya supuesto un gran reto para el candidato. De esta forma, se valorarán las barreras físicas, psicológicas y/o sociales que la persona haya tenido que superar atendiendo a las circunstancias particulares de su discapacidad. Así, podrán concurrir en condiciones de igualdad, por ejemplo, la obtención de una cátedra o la realización de un viaje.

- **Buenas Prácticas:** Premia al profesional, voluntario o directivo, perteneciente a cualquiera de las 73 entidades de Confederación ASPACE, cuyo trabajo sea un ejemplo de innovación, calidad, proactividad y esfuerzo en la mejora en favor de la calidad de vida, la igualdad de oportunidades, la defensa de los derechos y la plena integración del colectivo de personas con parálisis cerebral en la sociedad.
- **Premio especial 2013 AUTOGESTIÓN:** Reconocimiento a la organización, entidad o institución que desarrollen proyectos que promuevan la autodeterminación de las

personas con parálisis cerebral a través de la adquisición de habilidades personales y sociales, potenciando su toma de decisiones y su participación en la vida asociativa.

Pueden participar tanto personas físicas como instituciones y organismos, públicos y privados. Los premiados de cada una de las categorías recibirán una estatuilla, realizada por los usuarios de alguna entidad de Confederación ASPACE, que será entregada durante el acto institucional que se celebrará en Barcelona con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral.



III Concurso de Fotografía ASPACE

Confederación ASPACE lanza una nueva edición del Concurso de Fotografía ASPACE, la tercera ya, que tiene como objetivo potenciar la imagen de las personas con parálisis cerebral como ciudadanos de pleno derecho y resaltar sus capacidades a través de retratar su día a día.

Podrá participar cualquier persona, tanto aficionados como profesionales de la fotografía, que sea mayor de 18 años, con independencia de su nacionalidad. El ganador recibirá, como obsequio, dos noches de hotel para dos personas en cualquier hotel nacional de la cadena Confortel Hoteles.

Con la obra premiada y las 20 finalistas, Confederación ASPACE organiza una exposición de fotografía itinerante que recorre las diferentes ciudades de la geografía española a través de las diferentes entidades ASPACE que colaboran con esta iniciativa.



VIERNES 11

Mañana

- Visita entidades ASPACE
 - ASPACE Barcelona
 - ESCLAT

Tarde

- Visita turística
 - Ruta 1 – Parlamento de Cataluña
Zoo de Barcelona
 - Ruta 2 – Monasterio de Pedralbes
Parque de atracciones Tibidabo
 - Ruta 3 – Paseo en autobús turístico por
lugares emblemáticos de Barcelona

SÁBADO 12

Mañana

- Carrera Solidaria "En marcha por la parálisis cerebral" (Organizada por FEPCCAT)
- Concierto
- Entrega de premios de la carrera y donación de Ipsen Pharma

Tarde

- Jornadas Día Mundial de la Parálisis Cerebral
- Inauguración y entrega de galardones de los III Premios ASPACE Ipsen Pharma y del III Concurso de Fotografía ASPACE
- Mesas redondas
- Talleres para familias, para personas con parálisis cerebral y para profesionales

Noche

- Cena asociativa

DOMINGO 13

Mañana

- Jornadas Día Mundial de la Parálisis Cerebral:
#ASPACenet
- Espectáculo teatral-musical
- Clausura

Mediodía

- Comida

OTRAS ACTIVIDADES CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL:

18 y 19 octubre

Tarragona

III Jornadas de parálisis cerebral
"Ideando el futuro"

Ponentes: Bernard Aucouturier, Mercè Leonhardt y
Jordi Ponces, entre otros.

<http://jornadas.appctarragona.org>

20 octubre

Tarragona

V Caminata solidaria La Muntanyeta
(35º aniversario de APPC Tarragona)
www.appctarragona.org

73 entidades en toda España trabajando por la autonomía de las personas con parálisis 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 · **CATALUÑA:** 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

Confederación ASpace
administracion@confederacionaspace.org
91.561.40.90

¡Síguenos!
www.aspace.org



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



[@ConfeAspace](https://twitter.com/ConfeAspace)

Federación Catalana de Entidades de Parálisis Cerebral y etiologías similares -FEPCCAT-
fepccat@gmail.com
973.225.732
www.fepccat.org



www.facebook.com/enmarxa