

Málaga 2012



06oct

día nacional de la

parálisis
cerebral

120.000 pasos

superando retos

Más información: www.aspace.org

Organizan



Colaboran



En los tiempos difíciles que vive el movimiento de la discapacidad, rodeado por los recortes, vuestra presencia aquí en Málaga para celebrar el Día Nacional de la Parálisis Cerebral es más importante que nunca. Y lo es porque resulta más necesario que nunca transmitir a nuestros gobernantes, y a la sociedad en general, el mensaje de que somos muchos, más de 120.000 familias en toda España, las que vamos a permanecer unidas para defender lo que tanto tiempo y esfuerzo nos ha costado alcanzar.

Por eso nuestro lema este año, "120.000 pasos superando retos", deja constancia de nuestro trabajo conjunto para afrontar los obstáculos que se nos pongan por delante. Ahora, la crisis y los recortes en materia de servicios sociales vienen a dificultarnos todavía más la tarea. Pero somos muchos, porque a las personas con parálisis cerebral hay que sumar los esfuerzos de sus hermanos, padres e hijos, unas 360.000 personas que, de una forma u otra, viven su día a día junto a la discapacidad.

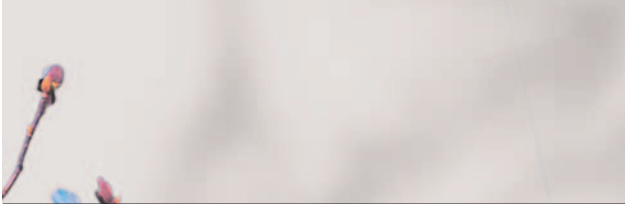
Así que, además de daros la bienvenida a esta cálida ciudad que nos acoge, quiero agradecer también vuestra presencia aquí, pues gracias a eso seguiremos siendo fuertes mañana.

Y esa llamada de atención a la sociedad, ese "¡aquí estamos!" rotundo y fuerte, tiene que venir de sus protagonistas, de las propias personas con parálisis cerebral. Por esa razón son ellas quienes han preparado el manifiesto al que se dará lectura el próximo 6 de octubre, Día Nacional de la Parálisis Cerebral, quienes impartan las ponencias de las jornadas y quienes elaboraren las conclusiones de este encuentro.

Pero además de su dimensión política y social, estos dos días pretenden ser, ante todo, una reunión familiar donde pasar unos momentos agradables con nuestros seres queridos, amigos y conocidos, compartiendo con otras familias esos anhelos, esperanzas, vivencias y frustraciones, que también las hay, en definitiva, esos pequeños retos del día a día que deben afrontar las personas con discapacidad.

Y como la mejor forma de alcanzar cualquier objetivo es hacerlo disfrutando, espero que estos dos días en Málaga sean de vuestro completo agrado, pues estar todos aquí supone ya un éxito para el colectivo.





¿Qué es la parálisis cerebral?

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"

Una definición que podemos desglosar en siete 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, puesto que las células nerviosas no se regeneran.
- Dicha lesión no cambia, es **inmutable**. El daño neurológico no aumenta ni disminuye aunque las consecuencias pueden evolucionar, mejorando o empeorando.
- Un desorden del **tono, la postura y el movimiento** implica.
- La causa es una **lesión no progresiva** en el cerebro, esto es, no aumenta ni disminuye, no es degenerativa.
- Dicha lesión 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 parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motórica

- La lesión también puede afectar a **otras funciones superiores** 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.

Hay personas con una parálisis cerebral casi imperceptible. Otras necesitan ayuda permanente

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.

La parálisis cerebral no es una enfermedad

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.

Confederación ASPACE proporciona los apoyos necesarios para el desarrollo personal

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.



¿Qué hace Confederación ASPACE?

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 73 entidades distribuidas en las 17 comunidades autónomas. Más de 3.800 profesionales y cerca de 1.600 voluntarios prestan atención directa a 8.400 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.



Programa Viernes 5 de octubre

10.00-14.00

Visita instalaciones de AMAPPACE: Unidad de Día, Residencia, Centro Ocupacional, Taller de Empleo y Atención Temprana

Lugar: AMAPPACE Málaga

12.00-13.00

Rueda de prensa

Lugar: AMAPPACE Málaga

17.00-17.15

INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS DE TRABAJO

Lugar: Salón de Actos de la Escuela Superior de Ingeniería de Telecomunicación. Universidad de Málaga. Complejo Tecnológico.

Campus de Teatinos

Bulevar de Louis Pasteur, 35
29071-Málaga

17.15-18.30

Mesa redonda 1: Sensibilización

- **La historia de Sergio: Una Historia Diferente.** Sergio Irigoyen García (ASPACE Soria)
- **Corto: ¿y por qué nosotros no?.** Jordi Cusell Soler (ASPACE Barcelona)
- **La familia y mi desarrollo como persona.** José Varela Lago. (APAMP Vigo)
- **Mejor te lo cuento yo.** Marta de San Pastor Lázaro (AVAPACE Valencia)

Lugar: Universidad de Málaga

18.30-19.00

Descanso / Café



19.00-20.15

Mesa redonda 2: Comunicación y Tecnologías

- **Proyecto PECIDIGYS (Pro Evolución en Comunicación e Interacción y Discapacidad Severa).** Ángel Benavente, Marta Ruiz, Sergio López. (ASPACE Granada)
- **La gestión y puesta en marcha de un periódico digital: colgados en la web.** Javier Castillo López. (ASTRAPACE Murcia)
- **Diseña tu propia experiencia.** Joan Albert Pociello. (AREMI Lleida)
- **Me conecto como tú.** Verónica Rondán. (APCA Alicante)

Lugar: Universidad de Málaga

21.30-00.00

CENA ASOCIATIVA

Lugar: Hotel NH Málaga

C/ San Jacinto, 2. 29007-Málaga

Tlf.: 95 207 13 23

ACTIVIDADES PARALELAS

17.00-20.00

Muestra de bicicletas adaptadas y otros productos deportivos de ortopedia

Lugar: AMAPPACE Málaga

17.00-20.00

Demostración de actividades de hipoterapia

Lugar: AMAPPACE Málaga

17.00-20.00

Ludoteca (para niños y adultos)

Lugar: AMAPPACE Málaga

17.00-20.00

Exposición del II Concurso de Fotografía ASPACE

Lugar: Universidad de Málaga



Programa Sábado 6 de octubre

09.45-12.00

JORNADA DE TRABAJO

Lugar: Universidad de Málaga

09.45-10.45

Mesa redonda 3: Vida Independiente y Autonomía Personal

- **Mi vida actual tal y como la había soñado.** Álvaro Galán Floría (Federación Madrileña de Deportes de Parálisis Cerebral)
- **No es tan difícil el camino hasta la autonomía como lo pintan.** José Ángel Lobato (AMAPPACE Málaga)
- **Mi experiencia educativa: Yo sí que valgo.** Sara Boulingham (ASPACE Vizcaya)
- **El placer de envejecer.** José Miguel Gómez Calvo. (APACE Burgos)

Lugar: Universidad de Málaga

10.45-11.00

Descanso / Café

11.00-12.00

Mesa Redonda 4: Integración Socio-Laboral

- **Itinerario de vida. La elección del camino.** Goreti Iso Sanzol (ASPACE Navarra)
- **Buenas prácticas para crear medios sociales inclusivos en Centros de Atención de Adultos (parálisis cerebral y afines).** Javier Pascual (ASPACE Guipúzcoa)
- **II Jornada de encuentro: análisis y debate entre usuarios de centros de adultos de ASPACES de siete provincias.** Milagros Muñoz. (ASPACE Sevilla)
- **Video taller de cerámica como medio de relación.** María Asunción Zabala. (ASPACEBA Badajoz)

Lugar: Universidad de Málaga

12.30-14.30

ACTO INSTITUCIONAL

- 12.30 **Inauguración**
- 13.00 **Entrega de II Premios ASPACE, colabora Fundación Ipsen-Pharma**
- 14.15 **Lectura Manifiesto Día Nacional de la Parálisis Cerebral 2012**

Lugar: Universidad de Málaga

15.00-16.00

COMIDA

Lugar: Pabellón Polideportivo de AMAPPACE Málaga

16.00-23.00

FIESTA INSTITUCIONAL

Lugar: Pabellón Polideportivo de AMAPPACE Málaga

ACTIVIDADES PARALELAS

09.00-14.00

Ludoteca

Lugar: AMAPPACE Málaga

09.00-14.00

Muestra de bicicletas adaptadas y otros productos deportivos de ortopedia.

Lugar: AMAPPACE Málaga

09.00-14.00

Demostración de actividades de hipoterapia

Lugar: AMAPPACE Málaga

09.00-20.00

Exposición del II Concurso de Fotografía ASPACE

Lugar: Universidad de Málaga

Servicio de transporte adaptado desde los hoteles a la Universidad y a AMAPPACE para todas las actividades.

Comidas incluidas con la inscripción:

- Cena asociativa del viernes 5
- Comida popular del sábado 6
- Cafés de los descansos de las mesas redondas





Localizaciones

AMAPPACE Málaga

C/ Demóstenes, 29
Málaga

1

Hotel NH Málaga

C/ San Jacinto, 2
Málaga

2

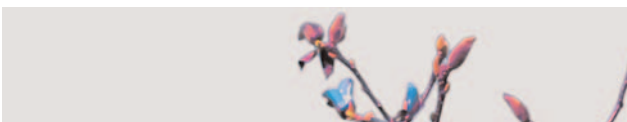
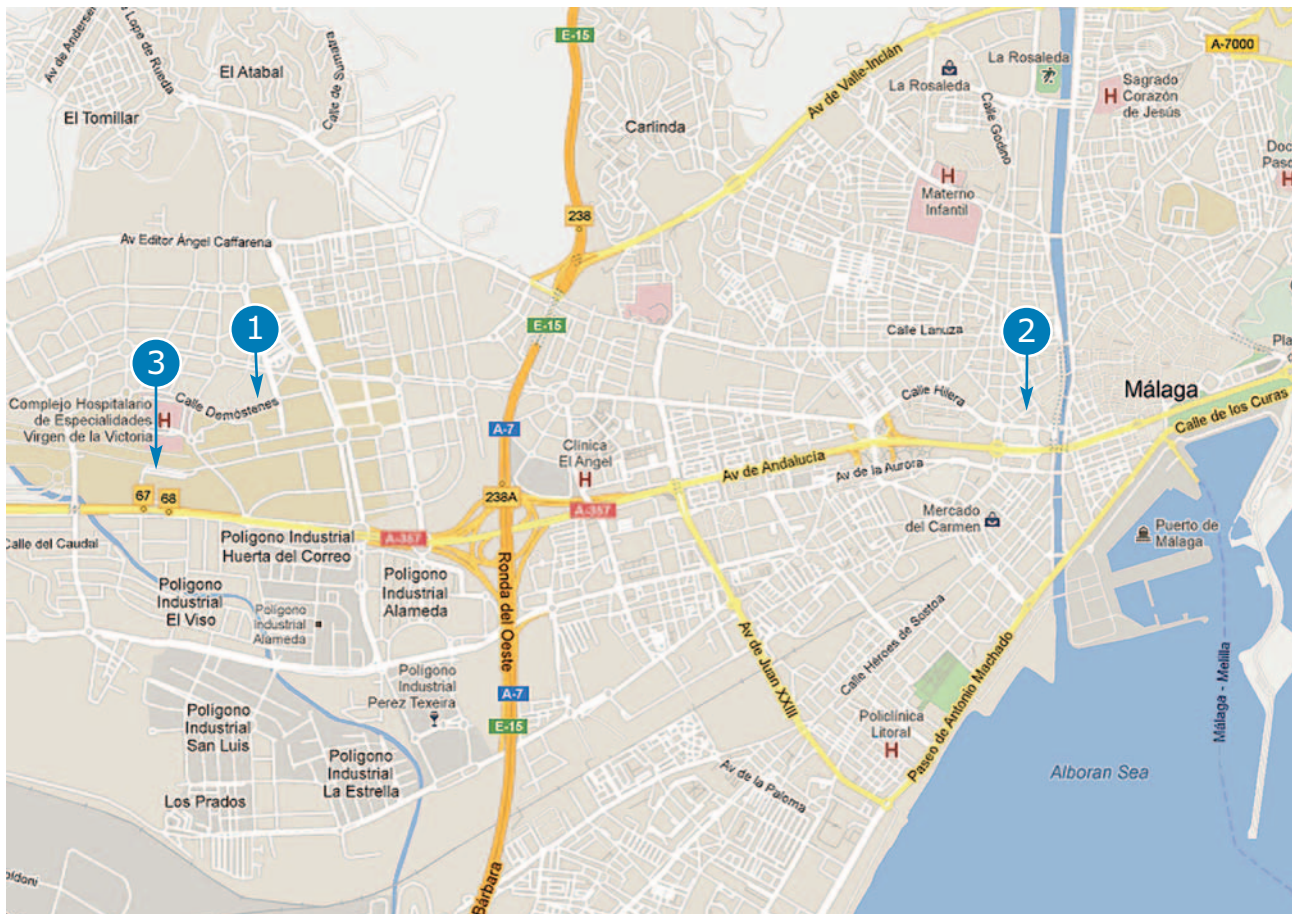
Universidad de Málaga

Escuela Técnica Superior
de Ingeniería de Telecomunicación

Salón de actos

Bulevar de Louis Pasteur, 35
Málaga

3



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 CATALUÑA · ASpace BARCELONA · ESCLAT BARCELONA · APRODISCA MONTBLANC AREMI LLEIDA · MIFAS GIRONA · INSTITUCIÓ BALMES · FUNDACIÓ CATALANA GUIMBARDA · APPC TARRAGONA · APDP - 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)