

Federación ASPACE Comunidad Valenciana



Plaza José María Orense, 6 bajo
46022 Valencia
Telf: 96 360 44 37 Fax: 96 361 09 77
Email: fedaspacecv@gmail.com
www.fedaspacecv.org
C.I.F: 97094007

¿Qué es la Parálisis Cerebral?

El término parálisis cerebral define a una lesión en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sea completo. De carácter permanente y no progresivo, **este trastorno es irreversible, pero no degenerativo**; es decir, ni aumenta ni disminuye, simplemente acompaña al individuo durante toda su vida.

¿Cómo podemos detectar esta disfunción? Los sujetos que presentan esta alteración sufren un daño en la función motora que se traduce en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento. Esta lesión, además, puede generar cambios en otras funciones superiores o interferir en el desarrollo del sistema nervioso central.

La parálisis cerebral es una discapacidad aún bastante poco conocida en la sociedad. Puede ocurrir durante la gestación, el parto o los tres primeros años de vida de un niño, período de tiempo en el que el sistema nervioso central está en plena maduración. Esta lesión también puede afectar a otras funciones superiores, como la atención, la memoria, la percepción, el lenguaje y el razonamiento. El número de funciones dañadas dependerá, en todo caso, del tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica.

En cuanto a su intensidad, vendrá determinada por el momento concreto en que se produce el daño, por el nivel de maduración del encéfalo. Así podemos encontrarnos con personas que conviven con una parálisis cerebral que apenas se detecta, frente a otras que no pueden valerse por sí mismas al completo y necesitan de los cuidados y atenciones de terceras personas para su vida diaria.



Efectos de la Parálisis Cerebral

Las personas con parálisis cerebral (PC) no pueden controlar algunos o todos sus movimientos. Unas tienen repercusiones en todo el cuerpo, otras pueden tener dificultades para hablar, caminar o para usar las manos; otras serán incapaces de sentarse sin apoyo, necesitarán ayuda para la mayoría de las tareas diarias.

El inicio de un movimiento a menudo desemboca en otro involuntario, por lo que algunas personas con parálisis cerebral desarrollan patrones de movimiento diferentes a los que pueden producir otras alteraciones.

Una persona con parálisis cerebral **puede tener alguno o la mayoría de los siguientes síntomas, ligera o más gravemente:**

- **Discapacidad intelectual**, en el 50% de los niños con PC (39% de ellos, con nivel de discapacidad severa), con discordancia verbo-espacial.

- **Crisis epilépticas**, en un 25-30% de los niños con PC asociados sobre todo a Hemiplejías o Tetraplejias severas. Se dan crisis generalizadas o parciales. La epilepsia repercute en una de cada tres personas con parálisis cerebral, pero es imposible predecir de qué manera, con qué intensidad o en qué momento pueden desarrollar los ataques. En algunos casos empiezan a padecerlos de pequeños, en otros en edad adulta, pero a menudo se pueden controlar con medicación.

- **Trastorno de la visión y la motilidad ocular**, como déficit visual por atrofia óptica, ceguera de origen central, hemianopsia homónima (hemiplejía), pérdida de visión binocular, estrabismo (en 50% de las personas con PC), defectos de refracción o nistagmus. De todos ellos, el problema visual más común es el estrabismo que puede ser corregido con gafas o, en los casos más graves, con una operación. Los problemas de ojos más serios no abundan. Algunas personas pueden tener un defecto cortical. Esto quiere decir, que la parte del cerebro responsable de procesar e interpretar las imágenes que el niño ve no funciona correctamente.

- **Trastornos de la audición**. Se dan en un 10-15% de las personas con PC severas, aunque el porcentaje está bajando ostensiblemente gracias a la prevención de la incompatibilidad feto-materna.

Tratamientos

La Parálisis Cerebral no se puede curar. Pero **si la persona afectada recibe una atención adecuada** que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, **podrá llevar una vida plena.**

Tradicionalmente se admite que son cuatro **los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral: la fisioterapia, la terapia ocupacional, la educación compensatoria y la logopedia**. Hay diferentes técnicas y enfoques en su tratamiento, siempre que estén aplicados por profesionales cualificados podrán ser efectivos.

Con el objetivo de lograr la atención integral de la persona con parálisis cerebral y teniendo en cuenta la especificidad de este tipo de discapacidad (debido al carácter global del trastorno, a la diversidad de ámbitos en los que se manifiesta y a la variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada uno de ellos), **desde ASPACE se plantea el trabajo con las personas con PC y afines como un proceso de construcción** en el que tanto la persona, como la familia y los profesionales tienen que tener una actitud activa que contribuya a alcanzar el máximo desarrollo de la persona.

En este proceso tenemos en cuenta las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales; **y las posibles respuestas** en cuanto a servicios más específicos que puedan necesitar (además de los habituales sanitarios, educativos y sociales):

Centros de Tratamientos (Atención Temprana, Fisioterapia, Comunicación, Lenguaje, Habla y Alimentación, Psicopedagógico, Rehabilitación

Neuropsicológica, Psicoterapia, Intervención Social), **Centros de Adultos, Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, Residencias, Pisos Tutelados.**



Por esto la metodología utilizada es la del aprendizaje significativo en la que **la persona es el sujeto activo del proceso**. A partir de él y con él se diseñarán los objetivos y se planificarán los contenidos de 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 su vida, con el fin de garantizar la habilitación funcional. Para esto se utiliza el repertorio de conductas útiles de cada persona, que son las que dirigen su actividad, para promover el desarrollo gradual de la autonomía tanto personal como social.

Información extraída de la web de la Confederación ASPACE.

La Federación Aspace Comunidad Valenciana

La Federación de Asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral de la comunidad valenciana (**FEDERACIÓN ASPACE COMUNIDAD VALENCIANA**), con CIF: V97094007, inscrita en el registro de Valencia, con el número 133 de la sección Segunda, y cuya sede social está sita en la Plaza José M^a Orense, n^o 6 bajo, 46022 Valencia, nace en 1998 con el fin de unificar criterios, esfuerzos y trabajo para mejorar los servicios que se ofrecen en las diferentes asociaciones que la componen. Algunas de ellas llevan funcionando desde 1972.

Sus Objetivos

Los objetivos de las entidades sin ánimo de lucro que forman la Federación son los siguientes:

- Orientar a las familias, profesionales e interesados en la P.C.I.
- Coordinar y potenciar las actividades de sus asociados.
- Promover el estudio, la información y difusión de los problemas que afecten a las personas con parálisis cerebral.
- Desarrollar todas aquellas actuaciones que posibiliten su integración social, educativa, laboral, etc.
- Intervención específica en cada uno de los casos.
- Constituirse en interlocutor de la Administración Pública y otros organismos, tanto locales comunitarios, nacionales e internacionales.
- Fomentar toda clase de medios pedagógicos y científicos para la asistencia, recuperación, educación, inserción laboral, y protección de las personas con parálisis cerebral.



La red de entidades que forman Aspace C.V son:

FUNDACIÓN AIXEC

DIRECCIÓN SEDE SOCIAL

Plaza Santa Cruz 1 bajo.

46003 Valencia

TF: 96 379 21 29

FAX: 96 379 26 32

EMAIL: fundación@aixec.org

RECURSOS INFORMATICOS

Web: www.aixec.org

Blog: <http://fundacionaixec.wordpress.com>

Youtube: <http://www.youtube.com//user/aixecfundacion>

UTILIDAD PÚBLICA: SI / FUNDACIÓN: SI



ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AYUDA A LA PARÁLISIS CEREBRAL- AVAPACE

DIRECCIÓN SEDE SOCIAL:

Plaza José M^a Orense, 6

46022 Valencia

TF: 963604437

FAX: 963610977

EMAIL: comunicacion@avapace.org

RECURSOS INFORMATICOS:

Web: <http://www.avapace.org>

UTILIDAD PÚBLICA: SI / FUNDACIÓN: NO



ASOCIACIÓN DE PARALÍTICOS CEREBRALES DE ALICANTE.

APCA.

DIRECCIÓN SEDE SOCIAL

Urbanización La Font,

C/ Font de la Favara, 8

CP 03550 Sant Joan d'Alacant

(Alicante)

TF: 965 658 161

FAX: 965 651 993

EMAIL: apca@apcalicante.com

RECURSOS INFORMATICOS:

Web: <http://www.apcalicante.com>

UTILIDAD PÚBLICA: SI / FUNDACIÓN: NO



FUNDACION ASPROPACE COMUNITAT VALENCIANA.

DIRECCIÓN SEDE SOCIAL:

Avenida de Alcora, 421

12006 Castellón de la Plana

TF: **964.252573**

FAX: **964.252573**

EMAIL: administracion@fundacionaspropace.org

RECURSOS INFORMATICOS:

Web: <http://www.fundacionaspropace.org>

UTILIDAD PÚBLICA: NO / FUNDACIÓN: SI

FUNDACIÓN ASPROPACE
COMUNITAT VALENCIANA



Red de Centros, Servicios y Programas que ofrecen las Entidades que comprende Aspace CV

La red de centros con los que cuentan las entidades de la Federación son:

- 2 Centros de Atención Temprana
- 3 Residencias
- 6 Centros de Día
- 3 Colegios de Educación Especial
- 1 Programa de Capacitación Inicial
- 1 Centro de Formación

Los Servicios que ofrecen las entidades de la Federación son:

- Escuelas de Verano
- Respiro Familiar
- Información y Asesoramiento
- Actividades de Ocio y Tiempo libre
- Formación a Profesionales y Voluntarios
- Atención a Domicilio
- Intervención logopedia
- Canguros (Monitor especializado por horas)
- Mesas de Solidaridad (Concienciación social)
- Hidroterapia
- Hipoterapia,
- Etc.



Los Programas que ofrecen las entidades de la Federación son:

- Campañas de sensibilización.
- Formación continua de los profesionales.
- Convenios de colaboración para la realización de prácticas
- Programa para familias de ayuda y autoayuda por una psicoterapeuta ajena al personal.
- Club de Deporte Adaptado y Escuela Deportiva.
- Campo de Trabajo.
- Intervención en pueblos (Albal).
- Cicloturismo.
- Somriure (Fines de semana y puentes)
- Nit Alternativa.
- Fin-D Urbano (Actividades socioculturales en fin de semana)
- Autogestores
- Clases deportivas (Yoga y Pilates)
- Actividades culturales y de ocio.
- Senderismo adaptado, etc.



Presencia de la Federación en otras Organizaciones

La Federación ASPACE CV forma parte de:

- **CERMI**, Comité de Representantes de Minusválidos-Comunidad Valenciana
- **Confederación Nacional ASPACE**
- Desde el 06/07/11, somos socio colectivo del Instituto de Biomecánica de Valencia (**IBV**).
- Desde septiembre de 2011 somos entidad asociada a CVIDA, Asociación para el Cuidado de la Calidad de Vida (**Asociación CVIDA**). CVIDA integra a empresas y entidades que contribuyen a la mejora de la salud y el bienestar de las personas; son organizaciones comprometidas, responsables y pioneras en apostar por la innovación al servicio de las personas, a quienes sitúan en el centro de su actividad como beneficiarias de las tecnologías y servicios para la calidad de vida.



FEDERACIÓN **ASPACE** C.V.

Plaza José María Orense, 6 bajo (46022) Valencia

Tel.: 96 360 44 37 Fax: 96 361 09 77

Email: fedaspacecv@gmail.com

<http://www.fedaspacecv.org>

<https://www.facebook.com/federacionaspacecv>

C.I.F: 97094007

La Federación ASPACE Comunidad Valenciana está asociada a:

Entidad asociada



Entidad colaboradora:

