



III Encuentro Andaluz de Familias

DOSSIER DE PRENSA

Federación Andaluza de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines

Financian:



- Consejería de Salud
- Consejería para Igualdad y el Bienestar Social



CONTACTO:

Departamento de Comunicación
comunicacion@aspaceandalucia.org
954 62 80 88

Gerencia
gerencia@aspaceandalucia.org
954 62 80 88

Síguenos en:

Twitter



Facebook



Dirección: C/ Rafael de León, bloque 10, local bajo, 41006, Sevilla (barriada Palmete)

Índice



III Encuentro Andaluz de Familias de Personas con Parálisis Cerebral

Un objetivo común	pág. 3
Apoyo y Cohesión	
III Encuentro Andaluz de Familias	pág. 4
Voluntariado Social de Familias	
Programa	
Los anteriores Encuentros	pág. 5
I Encuentro Andaluz de Familias	
II Encuentro Andaluz de Familias	
La implantación territorial	pág.6
Más de 1.700 usuarios y 2.500 socios	
La Parálisis Cerebral	pág. 7
¿Qué es la Parálisis Cerebral?	
Efectos	
Tratamientos	
Estamos cerca	pág.9

Un objetivo común

El objetivo común de todos los familiares asociados a las entidades ASPACE de Andalucía es defender la dignidad de las personas con parálisis cerebral. Quieren que su inclusión social sea plena. El Encuentro Andaluz de Familias de Personas con Parálisis Cerebral sirve para cohesionar aún más el movimiento asociativo en Andalucía y consolidar este objetivo común.

Federación ASPACE Andalucía quiere ofrecer a los familiares de personas con parálisis cerebral de toda Andalucía un marco de expresión e intercambio de experiencias donde prime la convivencia. Además, es una ocasión que sirve para estimular la participación de los padres en las entidades en las que estén asociados.

APOYO Y COHESIÓN

Federación pretende crear una red de apoyo en Andalucía entre los padres, madres, hermanos, abuelos y otros familiares de personas con parálisis cerebral.

Así es como se crea un clima que facilita la expresión y la participación. A través de la convivencia, de los debates, de las ponencias y de las mesas de trabajo, Federación ASPACE Andalucía recoge sus inquietudes y propuestas para asentar las bases de futuros programas y planes estratégicos del movimiento asociativo andaluz.



ASPACE Andalucía quiere incrementar la visibilidad del colectivo de personas con parálisis cerebral a través de sus familiares. Una forma de conseguirlo es la implicación en el día a día de las Asociaciones. Por ello, en el Encuentro de Familias se realizaban acciones que mejoran la participación en la vida asociativa.



Así es como en esta iniciativa se les informa, se les guía y se les asesora en diversos aspectos, ya sean de índole jurídica, administrativa, sanitaria, de atención, educación, etc., a través de expertos que ofrecen sus conocimientos en las distintas ponencias y charlas que se organizan durante los días que dura el Encuentro.

En definitiva, es un gran foro de familias de Andalucía en el que tanto familiares como personal técnico, profesionales del sector y voluntarios aprenden cómo se convive con la parálisis cerebral y se reflexiona sobre la necesidad de una cohesión para proteger sus derechos, crear programas y servicios que hagan posible una atención cercana y personal.

III Encuentro Andaluz de Familias

Unas 60 familias de personas con parálisis cerebral de toda Andalucía asistirán al III Encuentro de Familias organizado por la Federación ASPACE Andalucía. Esta tercera edición tendrá lugar en el complejo hotelero Turismo Tropical de Almuñécar, en Granada, del 3 al 5 de junio. Este Encuentro acogerá a más de 200 asistentes entre familiares, personas con parálisis cerebral, profesionales del sector y voluntarios. Durante estos días habrá talleres para mayores, niños y personas con parálisis cerebral, ponencias, debates y actividades deportivas.

El director general de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social, Gonzalo Rivas, y el presidente de la Federación ASPACE Andalucía, José Manuel Porras, inaugurarán el Encuentro.

VOLUNTARIADO SOCIAL DE FAMILIAS



Durante los días 3, 4 y 5 de junio, las familias podrán exponer sus vivencias, compartir experiencias y trabajar conjuntamente y abordar los temas relacionados con la implicación de las familias en las asociaciones y con la atención a las personas con parálisis cerebral. Además, se presentará el "**Fomento del voluntariado social a través de las familias asociadas a las**

entidades ASPACE" que la Federación ASPACE Andalucía ha venido desarrollando estos últimos meses y que finaliza en un **Plan de Acogida** común a nuevas familias que se implantará en las nueve asociaciones federadas. Este programa tiene el objetivo de implicar a familiares con experiencia ya asociados en el asesoramiento de las nuevas familias que lleguen a las asociaciones. Este programa ha surgido de la necesidad planteada por los padres que ya están dentro del movimiento asociativo y que en su momento, se vieron en la misma situación de estos nuevos miembros, es decir, de padres y madres de niños con parálisis cerebral.

PROGRAMA

Viernes 3 de junio

De 17:00 a 20:00 H Entrada al complejo Turismo tropical.
21:00 H Cena.
Bienvenida. Animación nocturna.

Sábado 4 de junio

Desayuno Buffet libre en comedor horario de 8:30 a 9:45 H

Programa asistentes

10:00 H: Entrega de documentación
10:30 H: Inauguración: a cargo de
D. Gonzalo Rivas Rubiales, director General de Personas con Discapacidad
D Jose Manuel Porras Cruceyra, presidente de Federación ASPACE Andalucía

11:00 H Ponencia-debate

- Accesibilidad en espacios públicos y privados. Recursos técnicos.
- Ponente: D. Fernando Recio García. Arquitecto. (ACPACYS Córdoba)

12: 30 H Ponencia:

- Deporte ¿Medio rehabilitador/Medio de superación?
Ponente: Dña. Rafaela Chounavelle, responsable de Programas Deportivos de ACPACYS Córdoba
Coloquio

14:00 H Comida

Sábado Tarde

17:00 H a 18:00 H Exhibición BOCCIA por deportistas de ACPACYS Córdoba y ASPACE Granada
Resto tarde Libre
21:00 H Cena y animación
* ACPACYS organizará una Yinkana nocturna bajo el lema PIRATAS

Domingo 5 de junio

Programa asistentes

10:30 H Programa : FOMENTO DEL VOLUNTARIADO SOCIAL A TRAVÉS DE LAS FAMILIAS ASOCIADAS A LAS ENTIDADES ASPACE

- Presentación del programa: Dña Sandra Rubio Barranco, técnico de Federación y responsable del programa.

- Presentación del Plan de acogida común a nuevas familias.

Ana Mª Bernabé García (ASPACE Sevilla)
Mª José Castillo Maestre (ASPACE Sevilla)
Familias participante en el programa

12.00 H Ponencia:

- Ocio como derecho o deber para las personas con parálisis cerebral.

Ponente: D. Alejandro Muñoz Godoy.
Responsable de Ocio, ASPACE Granada.

Coloquio

13:30 H Clausura. D. Miguel Ramírez De la Casa, miembro de Junta Directiva de Federación ASPACE Andalucía.

14:00 H Comida

Programa Menores

Durante la mañana del sábado 4 y domingo 5 se organizarán 3 talleres coordinado por monitores de las asociaciones participantes
Musicoterapia
Estimulación
Manualidades

Los anteriores Encuentros

I ENCUESTRO ANDALUZ DE FAMILIAS

El primer Encuentro tuvo la financiación de la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social y de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Esta primera ocasión de celebrar este foro familiar tuvo lugar en la Residencia de Tiempo Libre de Marbella, en Málaga. Durante los días 27, 28 de febrero y 1 de abril de 2009, unas 340 personas, entre personas con parálisis cerebral, familiares, profesionales, personal de la organización y voluntarios, asistieron al I Encuentro Andaluz de Familias.



Además, esta primera edición también fue una oportunidad para celebrar los 15 años de existencia de la Federación ASPACE Andalucía.

En este primer contacto con las familias de toda Andalucía se reflexionó sobre las necesidades del sector como una mayor oferta de entornos accesibles, la posibilidad de acceder a viviendas tuteladas, que la Administración y la sociedad sean más conscientes de las necesidades del colectivo de personas con parálisis cerebral, ofrecer asesoramiento a las familias, contar con un gabinete jurídico, así como luchar para garantizar cuestiones básicas en el ámbito de la educación como adaptaciones específicas o personal técnico de apoyo.

II ENCUESTRO ANDALUZ DE FAMILIAS

II Encuentro Andaluz de Familias de Personas con Parálisis Cerebral



Marbella 12, 13 Y 14
de marzo de 2010

JuntoSí



Por segundo año consecutivo, Federación ASPACE Andalucía celebró el Encuentro Andaluz de Familias. En 2010 participaron 350 personas. El encuentro tuvo lugar en las instalaciones de la Residencia de Tiempo Libre de Marbella del 12 al 14 de Mayo.

Todas las actividades realizadas tuvieron una valoración muy alta. La Federación destaca el grado de satisfacción por la convivencia en sí y por reunir en un mismo espacio la realidad de quienes conviven con la parálisis cerebral y con independencia de la provincia de residencia. Entre los aspectos más valorados, resalta la ponencia a cargo de dos letradas sobre aspectos legales y jurídicos. Este tema suscita muchos interrogantes, especialmente cuando los progenitores son mayores. Y sin duda, la actividad donde los más mayores dieron rienda suelta a sus emociones fue el taller de risoterapia y relajación.

La implantación territorial

Federación ASPACE Andalucía reúne a 9 asociaciones distribuidas por las 8 provincias de la Comunidad Autónoma andaluza.



Más de 1.700 usuarios y 2.500 socios

La Federación, junto a las asociaciones federadas, es la organización de referencia en Andalucía en cuanto a la atención de las demandas y necesidades de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Además, lidera un movimiento asociativo sólido y con un proyecto común: el desarrollo integral de las personas con parálisis cerebral. Además, lidera y gestiona proyectos que promueven la igualdad de oportunidades para mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y la de sus familias. Por ello, es el motor que impulsa la creación y estandarización de servicios en todas las provincias de Andalucía.

La calidad, la transparencia, el trabajo en equipo, la responsabilidad y la mejora continua definen la labor de la Federación ASPACE Andalucía y las nueve asociaciones federadas, que prestan sus servicios a más de 1.700 usuarios y a unos 2.500 socios en todo el territorio autónomico.

Más de **630 trabajadores** y **230 voluntarios** atienden a personas que conviven con la parálisis cerebral y sus familias en **30 centros repartidos por toda Andalucía**. Se ofertan servicios residenciales, de atención temprana, de rehabilitación, de educación, de formación, de ocio, o bien servicios de empleo y taller ocupacional.

Todos estos esfuerzos se encaminan finalmente hacia la prevención, la oferta de oportunidades y la plena inclusión de niños, jóvenes y adultos andaluces con parálisis cerebral.

La Parálisis Cerebral

¿Qué es la Parálisis Cerebral?

El diagnóstico de una parálisis cerebral hace referencia a una **lesión en el cerebro** antes de que su desarrollo y crecimiento del diagnosticado sean completos. Las lesiones son de carácter **permanente, irreversible y no progresiva**. Es decir, se mantiene a lo largo de la vida y no aumenta ni disminuye.

Se caracteriza por la **alteración de la postura, tono y movimiento**. El daño en el cerebro puede darse durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida por causas como una infección dentro del útero, malformaciones cerebrales, por un nacimiento prematuro o una asistencia incorrecta en el parto.



Además, puede generar la alteración de otras funciones superiores como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento, en función del tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica y el nivel de maduración anatómico en que se encuentra el encéfalo cuando esta lesión se produce e interfiere en el desarrollo del Sistema Nervioso Central



A estos problemas se pueden asociar otros de diversa índole y no menos importantes. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación. Esto hace que exista una enorme variedad de situaciones personales, no generalizables, que dependen del tipo, localización y amplitud de la lesión neurológica. Así, en algunas personas la parálisis cerebral es apenas apreciable, mientras que otras pueden estar muy afectadas y necesitar de terceras personas para su vida diaria.

Efectos

Discapacidad Intelectual: en el 50% de los niños con parálisis cerebral (39% de ellos, con nivel de discapacidad intelectual severa), con discordancia en el lenguaje y la ubicación espacial.

Crisis Epilépticas: en un 25-30% de los niños con parálisis cerebral, asociados sobre todo a hemiplejías (44%) o tetraplejías severas. Se dan crisis generalizadas o parciales. La epilepsia afecta a una de cada tres personas con parálisis cerebral, pero es imposible predecir de qué manera o en qué momento puede desarrollar los ataques. Algunas empiezan a padecerlos de pequeños y otros en edad adulta, aunque se pueden controlar los ataques con medicación.



Trastorno de la visión y la movilidad ocular: puede darse un déficit visual por un mal desarrollo del sistema ocular, una ceguera de origen central, la pérdida de visión en uno de los ojos, estrabismo (en 50% de las personas con parálisis cerebral) o un movimiento incontrolable e involuntario de los ojos conocido como nistagmus.

Trastornos de la audición: entre un 10 y un 15% de las personas con parálisis cerebral severas pueden tener trastornos de audición, aunque han bajado mucho con la prevención de la incompatibilidad entre el feto y la madre cuando el factor RH (tipo de sangre) no coincide.

Otras dificultades asociadas: con gran frecuencia, en la parálisis cerebral, a los problemas del movimiento se asocian otros de diversa índole y no menos importantes. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación.

Tratamiento



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 si se tiene en cuenta la especificidad de este tipo de discapacidad, ASPACE Andalucía plantea su trabajo con las personas con parálisis cerebral 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 se incluyen las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales y otros específicos.

Estamos cerca

ASPACE Almería



ASPACE ALMERÍA

Avda De José Amat Benavides,
292 Bajo Izda
04740 ROQUETAS DE MAR
ALMERÍA
Tel.: 95 032 24 29/ 95 032 92 71
Móvil: 654138117
aspacealmeria@yahoo.es
Presidenta: Teresa Moreno Padilla
Director/Gerente:



ACPACYS CÓRDOBA

C/ María la Judía, s/n
14011 CÓRDOBA
Tel. y fax: 95 776 77 76
acpacys@gmail.com
www.acpacys.com
Presidente: Antonio Pérez
Torres
Director/Gerente: Rafaela Luque
Pérez



ASPACE GRANADA

C/ Mercedes Gaibrois, 39
18008 GRANADA
Tel.: 95 813 76 96
Fax: 95 813 74 48
aspacegranada@gmail.com
www.aspacegranada.org
Presidente: Encarnación Isabel
Navas Acuyo
Director/Gerente: Cristóbal
Rodríguez Segura



ASPACE JAÉN

Paraje las lagunillas S/N
23008 JAÉN
Tel y fax: 95 327 13 36
aspacejaen@hotmail.com
www.aspacejaen.org
Presidente: Miguel Ramírez De La
Casa
Director/Gerente: Alfonso Cubillo
Cástro



ASPACEHU HUELVA

Urb. Santa Marta, s/n c/v Luís
Buñuel
21005 HUELVA
Tel y fax.: 95 915 92 42
administracion@spacehu.org
Presidenta: Cintia Monsalvete
Pérez
Director/Gerente. Eduardo
Fuentesal Escudero



UPACE JEREZ

Avda. Puerta del Sur, 13
11408 JEREZ DE LA FRONTERA
CADIZ
Tel.: 85 605 56 48
Fax: 95 630 14 73
d.administracion@upacejerez.org
www.redasociativa.org/upacejerez
Presidente: José Rodríguez de
Medina Salido
Director/Gerente: Rafael Márquez
Romero



AMAPPACE MÁLAGA

C/ Demóstenes, 29
29010 MÁLAGA
Tel.: 95 227 41 03 / 95 261 09 02
Fax: 95 239 59 39
administracion@amappace.org
www.depcapc.com/portal
Presidente: Ana M^a Alba García
Director/Gerente: Domingo Collado
Vallejo



UPACE SAN FERNANDO

C/ Santo Entierro, 35
11100 SAN FERNANDO
CADIZ
Tel.: 95 689 73 53 / 95 659 29 44
Fax: 95 688 92 12
upace@upacesanfernando.org
www.upacesanfernando.org
Presidente: D. Salvador Sainz
Moreno
Director/Gerente: José Manuel
Porras Cruceyra



ASPACE SEVILLA

Bº Pedro "El Salvador" -"Las
Palmeras" 11
41013 DOS HERMANAS
SEVILLA
Tel. y fax: 95 567 55 91
aspacesevilla@telefonica.net
Presidente: Juan Antonio
Rodríguez Colón
Director/Gerente: Manuela García
Trigo