

# E A N S T P O A R C N E O



CONFEDERACIÓN ASPACE

Cofinanciado por



CONFEDERACIÓN ASPACE C/ General Zabala, 29. 28002 Madrid • Teléfono: 91 561 40 90 • Fax: 91 563 40 10 •

E-mail: administración@confederacionaspace.org • Web: www.aspace.org • CUENTA BANCARIA: Entidad: BCH Sucursal: 0001 Cuenta: 2662-0

I Congreso Internacional sobre Parálisis Cerebral

# Más allá de las fronteras

*La Confederación ASPACE, con la colaboración de Aspace Baleares, ha organizado un Congreso con el fin de reflexionar, entre otras cuestiones, sobre la atención a las personas con afectaciones severas y su derecho a una vida digna. El encuentro tendrá lugar los días 10, 11 y 12 de mayo en Palma de Mallorca.*

El objetivo del encuentro es proporcionar un foro de discusión, de carácter multidisciplinar y abierto a todos los profesionales, familias y personas con parálisis cerebral, con el fin de difundir las buenas prácticas en la atención a dicho colectivo, de promover un intercambio transnacional y difundir todas las novedades en investigación rigurosa y de calidad sobre parálisis cerebral.

Se tratarán diversos temas, como "Los clientes: familia y personas con parálisis cerebral", "Buenas prácticas y experiencias internacionales", "La atención a la dependencia: modelos y enfoques en distintos países" y el "Impacto social de las organizaciones no lucrativas".

Además, tendrán lugar importantes conferencias en las que se abordarán materias como la dignidad y la vida, la rehabilitación, el envejecimiento en las personas con parálisis cerebral, el acceso al empleo, la autodeterminación y la vida independiente, la investigación, la estimulación basal, la vida independiente y la integración en la comunidad, la atención en personas con afectación severa, el impacto familiar, el diagnóstico prenatal, la sexualidad y la discapacidad y la osteoporosis.



Entre otros expertos, se contará con la presencia de Marcos Ríos, psicólogo del Departamento de Psicología Básica II de la UNED; José Arizcun, presidente de la Comisión sobre Discapacidad del Consejo de Atención a la Infancia y Adolescencia de

Madrid; Joaquín Arenas, subdirector general de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III; Fabiola Barrón, directora médica y terapéutica del Instituto Nuevo Amanecer de México; Sara Alicia Galimidi, presidenta del Centro de

Parálisis Cerebral de Argentina; Sebastián Manresa, director médico de ASPACE Baleares y profesor de la Universidad de las Islas Baleares; Juan Narbona, presidente de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENP); Lars Grue, sociólogo especialista en Estudios de Discapacidad, o Aimó Stromberg, secretario general de Internacional Cerebral Palsy Society.

Todas aquellas personas que quieran inscribirse deberán hacerlo a través de la página web de ASPACE antes del 30 de marzo (para los participantes costará 130 euros y para los estudiantes 80). Si lo hacen después de la fecha señalada, el precio se incrementará en 20 euros.

La cuota de inscripción incluye la asistencia a todas las sesiones, la documentación, la cena del Congreso y el certificado de asistencia al mismo. Asimismo, la Universidad de las Islas Baleares concederá 1,5 créditos de libre configuración a quienes se inscriban y asistan a las sesiones del Congreso. ●

Para más información: [www.aspace.org](http://www.aspace.org)

## LA FORMACIÓN CONTINUA

DURANTE TODO ESTE AÑO, ASPACE, en colaboración con la Confederación Empresarial Española de Economía Social (CEPES), ha organizado diversas acciones formativas. Entre ellas cabe destacar la gestión de proyectos y finanzas para la toma de decisiones. Además, este año también tendrán lugar las Jornadas Técnicas 2007 en las que se incluye una jornada sobre Alternativas Terapéuticas (musicoterapia, hipoterapia e hidroterapia), la celebración de un curso monográfico sobre Comunicación Multisensorial y un curso para el personal de Atención Directa de las Asociaciones Confederadas.

Además, se llevarán a cabo un total de 28 cursos formativos que versarán sobre los siguientes temas:

- Educación y atención a la sexualidad de las personas con discapacidad.
- Trastornos del comportamiento desde el enfoque perceptivo del modelo Affolter.
- Trastornos ortopédicos en personas con parálisis cerebral.
- Estimulación basal: cursos básicos y de acompañamiento en la práctica.
- Estrategias para resolver el día a día: herramientas corporales para el acompañamiento e intervención con personas con pluridiscapacidad.
- Coordinación y comunicación interna.
- Cuidados del cuidador.
- Inteligencia emocional.
- Negociación y resolución de conflictos.
- Primeros auxilios.
- Inteligencia emocional.
- Sistemas de comunicación.
- Negociación y resolución de conflictos.

## ASPACE PALENCIA

### Los beneficios de la equinoterapia

*La terapia ecuestre es una de las mejores opciones para las personas con parálisis cerebral por su magnífico carácter rehabilitador. La asociación palentina la pone en marcha.*



La presidenta de ASpace Palencia, Karla Rodríguez, y la diputada delegada del área de Servicios Sociales, María José García, han firmado un convenio de colaboración por el cual la asociación palentina recibirá de la institución provincial 3.000 euros. Este dinero se utilizará para desarrollar un programa de equinoterapia dirigido a personas afectadas por parálisis cerebral.

Un caballo en movimiento mejora el equilibrio, el movimiento articular y el control muscular de los pacientes. Montar a caballo cambia el estado de ánimo y es particularmente benefi-

cioso para los parapléjicos y pacientes con trastornos neurológicos. Se establece una relación directa entre el movimiento del caballo y la respuesta del paciente. El andar del caballo reproduce un movimiento similar al del ser humano. Por lo tanto, el cerebro del jinete recibe información como si estuviera caminando, y de ahí la calidad del estímulo, por ejemplo, para un paciente con parálisis. Los resultados de este tipo de terapia sorprenden tanto a los pacientes y sus familiares como a los propios profesionales, quienes han visto superadas sus expectativas terapéuticas. ●

## ASPACE ANDALUCÍA

### Un merecido premio

*El interés de la asociación andaluza por el voluntariado en la Comunidad por fin ha sido reconocido.*



La Federación Andaluza de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral ha sido galardonada con el sexto Premio Andaluz de Voluntariado, en la modalidad de Proyecto de Voluntariado, por el trabajo "Difusión del movimiento voluntario en ASpace Andalucía".

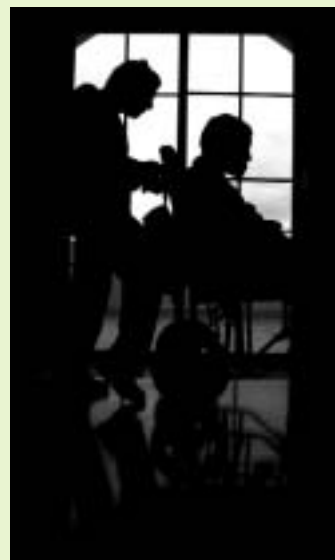
Este premio ha sido concedido porque a través del mismo se hace frente a dos importantes dificultades: la captación de personas voluntarias y el desconocimiento general de la parálisis cerebral. Para ello se ha creado una seña de identidad y una imagen que representa al movimiento voluntario de ASpace en Andalucía.



A través de su lema: "Juntos Sí" se pretende seguir dando a conocer la realidad del colectivo de personas con parálisis cerebral y los valores de un movimiento que de forma voluntaria invierte su tiempo y esfuerzo en construir una sociedad más justa, contribuyendo a lograr la plena integración de las personas con parálisis cerebral. ●



Junto a estas líneas, la foto ganadora. A la izq., la que recibió el 2º premio, y bajo estas líneas, la premiada en tercer lugar.



## APACE GRANADA

### Exposición fotográfica

*Casi un centenar de trabajos fotográficos mostraron la otra cara de la realidad: la de aquellas personas que con una parálisis cerebral sonríen a la vida y nos la enseñan a través del objetivo.*

El patio del Ayuntamiento de Granada fue el sitio elegido para acoger la exposición fotográfica que mostró el pasado mes de diciembre las mejores obras del Primer Concurso Nacional de Fotografía sobre Parálisis Cerebral.

La exposición, que conmemoró el 25º Aniversario de ASpace Granada,

exhibió la fotografía ganadora en el concurso: "Aceptando mi realidad".

De los 72 trabajos que participaron en el certamen, sólo se expusieron 60. Además, se aprovechó esta oportunidad para presentar otra exposición, esta vez de los trabajos, fruto del esfuerzo que realizan los usuarios del Centro Ocupacional

Portal 13. Con esta nueva exposición, el objetivo principal de la asociación consistió en sensibilizar a la sociedad sobre la necesidad de informarse y conocer las características de las personas con parálisis cerebral, cuyo pensamiento sobre el colectivo es en muchas ocasiones diferente de la realidad. ●



## APACE TOLEDO

### Nuevo aula de estimulación multisensorial

*La asociación manchega está de enhorabuena: ha inaugurado un aula con el fin de potenciar el aprendizaje de los más pequeños a través de luces, sonidos, colores, texturas y olores.*

El Centro de Educación Especial San Juan de Dios (perteneciente a APACE Toledo) inauguró a finales del pasado año un nuevo aula multisensorial.

El aula posee una serie de recursos diseñados para que el usuario esté expuesto a estímulos controlados que favorezcan su desarrollo sensorial, potenciando los aprendizajes básicos.

Este tipo de estimulación surgió en los años 70 y está destinada a potenciar la búsqueda de la satisfacción, el placer y el descanso; todo ello dentro del respeto a la motivación y al ritmo de cada persona.

A través de diferentes luces, sonidos, colores, olores o texturas los usuarios con parálisis cerebral se encuentran con sensaciones intensas y reciben ayuda para expresar emociones hasta entonces conteni-



das. El estudio de los comportamientos de estos usuarios establecerá una serie de elementos y efectos que darán el resultado esperado.

La Obra Social de Caja Castilla-La Mancha ha dotado de esta instalación, además de a la asociación toledana, a otras ocho asociaciones de la Comunidad. ●



### LA CREATIVIDAD EN TUS MANOS...

El Centro Ocupacional Virgen del Valle (perteneciente también a APACE Toledo) participó el pasado mes de octubre en la XXVI Feria de Artesanía de Castilla-La Mancha, FARCAMA 2006.

Bajo el lema "La creatividad en tus manos" las personas con discapacidad participantes en dicho evento demostraron que, a pesar de enfrentarse a más dificultades que el resto, tienen mucho que expresar y, además, han demostrado que saben como hacerlo.

La asociación ha asegurado el éxito de la feria y ha destacado el esfuerzo de las personas con parálisis. ●



## Evaluación de la dependencia

Los grandes dependientes tendrán que alcanzar al menos 75 puntos sobre un total de 100 cuando sean evaluados. Así lo ha dispuesto el baremo para valorar la discapacidad que el Gobierno y las comunidades autónomas aprobaron el pasado mes de enero. Los grados y niveles de dependencia establecen quiénes son dependientes y en qué medida.

### Grado y nivel de dependencia

PUNTOS	GRADO	NIVEL	AÑO DE APLICACIÓN DE LAS AYUDAS
25-39	GRADO I	Nivel 1	2013
40-49	(dependencia moderada)	Nivel 2	2011
50-64	GRADO II	Nivel 1	2009
65-74	(dependencia severa)	Nivel 2	2008
75-89	GRADO III	Nivel 1	2007
90-100	(grandes dependientes)	Nivel 2	

### Equipo de evaluación

Fija el grado y nivel de dependencia según el baremo. En la tabla se indican los puntos máximos que puedan adjudicarse por cada categoría, según la edad y el tipo de discapacidad.

TIPO DE ACTIVIDAD PARA LA CUAL SE APRECIA INCAPACIDAD O DIFICULTAD	Edad (años)	BAREMO GENERAL			BAREMO PARA DISCAPACITADOS INTELECTUALES Y ENFERMOS MENTALES		
		De 3 a 6	De 7 a 10	Más de 11	De 3 a 6	De 7 a 10	Más de 11
• Comer y beber		29,1	19,3	19,3	26,2	17,4	17,4
• Regulación de la micción/ defecación		24,2	16,1	16,1	21,8	14,5	14,5
• Lavarse		14,5	9,6	9,6	13,0	8,6	8,6
• Otros cuidados Corporales		-	3,2	3,2	-	2,9	2,9
• Vestirse		-	12,9	12,9	-	11,6	11,6
• Mantenimiento de la salud		-	3,2	3,2	-	2,9	2,9
• Transferencias corporales		12,0	8,0	8,0	10,8	7,2	7,2
• Desplazarse dentro del hogar		20,2	13,4	13,4	18,2	12,1	12,1
• Desplazarse fuera del hogar		-	14,3	14,3	-	12,9	12,9
• Tomar decisiones		-	-	-	10,0	10,0	10,0
TOTAL PUNTOS (Máximo)		100	100	100	100	100	100

## ENTREVISTA

### “Hemos conseguido ser la única federación con sede en todas las provincias”

Desde Castilla y León, según explica el presidente de la federación en la entrevista, pretenden conseguir que las personas con parálisis cerebral y sus familias tengan niveles de atención acordes con sus necesidades.

¿Cuáles son los objetivos principales que persigue la Federación? Desde ASPACE Castilla y León intentamos coordinar, impulsar y potenciar las asociaciones, así como defender la dignidad y los derechos de las personas con parálisis cerebral y prestar apoyo a sus familias.

Otro de nuestros objetivos consiste en modificar las actitudes sociales y promover la legislación adecuada en relación con la parálisis cerebral.

También es importante para nosotros fomentar y desarrollar actividades de ocio y tiempo libre y difundir información sobre este tipo de problema.

¿Qué apoyo prestan a las personas con parálisis cerebral? ¿Qué actividades y proyectos concretos realiza la Federación para estas personas?

Organizamos los servicios de estudio y nos encargamos de la programación, información, asistencia técnica, gestión, etc.

Además, utilizamos todos los medios publicitarios a nuestro alcance de formación y difusión, con el fin de dar a conocer nuestros problemas.

Asimismo, siempre que podemos nos incorporamos a entidades u organismos públicos o privados dedicados a fines similares. En este sentido, formamos parte del CERMI castellano y leonés y participamos en mesas sectoriales con la Junta de Castilla y León en todos los ámbitos que afectan a nuestros asociados (empleo, educación, sanidad o servicios sociales, entre otros).

¿A través de qué medios difunden e informan a la sociedad de los problemas que padecen estas personas?

A partir de todos aquellos que nos brinda la sociedad de la información. Es decir, apariciones en prensa escrita, campañas informativas de nuestras actividades, etc. Además, cada año organizamos en nuestra región el Día Regional ASPACE, que consiste en reunirnos las familias un sábado de primavera, con carácter rotatorio en una provincia de nuestra región. Este año tendrá lugar en Salamanca.

Asimismo, estamos elaborando un *spot* para los medios audiovisuales, con el fin de darnos a conocer y, por último, estamos en fase de realización de una página web que estrenaremos en un tiempo.

¿Qué logros ha conseguido ASPACE, desde su creación, en Castilla y León? ¿Qué retos quedan pendientes?

El mayor logro que hemos conseguido en una comunidad autónoma como la nuestra, con tan bajos índices de población, con una gran dispersión en el medio rural y con capitales de provincia tan pequeñas, ha sido, bajo el mandato de nuestro anterior presidente, Francisco de Luis, conseguir ser la única federación de personas con discapacidad que tiene sede en todas las provincias castellano y leonesas.

¿Retos? Nos quedan todos. La reciente aprobación de la Ley de Autonomía Personal abre nuevas expectativas de futuro para el tercer sector, futuro esperanzador



JOSÉ COFRECES  
Presidente  
de la Federación  
ASPACE CASTILLA  
Y LEÓN

pero no menos preocupante. Esto nos obliga a vigilar y mantener la guardia para conseguir que las personas con parálisis cerebral en Castilla y León y sus familias tengan niveles de atención acordes con sus necesidades, luchando por conseguir las mayores cotas de dignidad.

¿Qué relación mantiene ASPACE con la Administración Pública? ¿Reciben mucho apoyo por su parte?

Todos sabemos las dificultades de relación que siempre ha habido con las administraciones, pero podríamos decir que estamos ante un nivel "aceptable", las demandas son muchas, a la par de las necesidades, y las respuestas no siempre son las que nos gusta oír, pero no podemos obviar el esfuerzo realizado desde la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León para aumentar las cotas de servicios a prestar, aunque también encontramos sombras con otras entidades como las Consejerías de Educación o Sanidad con los que las relaciones no son tan fluidas. ●

Se han atendido a más de 7.000 personas

## 2006: Un buen año

El "Diagnóstico de Entidades de ASPACE" representa un paso más por parte de la Confederación para orientar "hacia la excelencia" las actividades que se desarrollan en cada una de las entidades que la componen. Fruto de esta iniciativa se han publicado diferentes documentos como el Plan de Calidad en Formación, el Plan Estratégico o el Código Ético.

Además, varios equipos de profesionales relacionados con la Confederación han desarrollado protocolos, guías y otros textos que pretenden ofrecer una respuesta integral, adecuada y de calidad a las necesidades de apoyo de las personas con parálisis cerebral y sus familias.

El Diagnóstico constituye una aproximación cuantitativa basada en un cuestionario en el que se aborda de forma detallada información sobre la entidad, su estructu-

ra, usuarios, recursos y actividades. Además, trata de extraer información cualitativa sobre la realidad de las entidades confederadas, las motivaciones, métodos, valores e ideas que la soportan. El cuestionario ha sido contestado por el 70,59 por ciento de las 51 entidades contactadas.

### MÁS CIFRAS

Los centros suman un total de 2.048 trabajadores, lo que representa un promedio de 14,12 personas por centro.

Del total de plazas disponibles (3.852) se encuentran ocupadas el 92,24 por ciento. La plantilla es estable. Los principales perfiles de trabajadores se reparten entre auxiliares y cuidadores (27,35 por ciento) y profesores (11,51 por ciento). El seis por ciento tiene algún tipo de discapacidad.

**USUARIOS.** De los datos acumulados, el número total de personas atendidas asciende a más de 7.000 (y de estos, se atendieron más varones que mujeres). Los usuarios son principalmente niños y jóvenes y más del 40 por ciento es menor de 11 años (el 17,1 por ciento tiene entre tres y seis años y poco más del siete por ciento supera los 40). Por otra parte, cabe destacar que la gran mayoría de los usuarios está afectado por una discapacidad severa. En el 52 por ciento de los casos el grado de minusvalía es mayor del 75 por ciento. Además, casi tres cuartas partes de los usuarios presentan diagnóstico de parálisis cerebral, siendo menos la presencia de trastornos neuronales y daño cerebral. ●

### OBJETIVOS DEL DIAGNÓSTICO DE ENTIDADES

- Descubrir las necesidades y características de la población atendida (perfil sociodemográfico de los usuarios).
- Estudiar la estructura y servicios de las entidades federadas, con el fin de analizar: las características de la estructura organizativa de las entidades; el ajuste entre la estructura y los servicios ofrecidos y demandados; y el ajuste de las entidades a los criterios definidos por el Plan y Decálogo Estratégico y el Plan de Calidad.
- Apoyar la adecuación y el establecimiento de las líneas de trabajo futuras.

### ACTUALIDAD

## El 12 de Octubre, pionero en implantar el Registro Europeo de Parálisis Cerebral

El hospital madrileño 12 de Octubre ha sido el primero en crear un registro español de parálisis cerebral. La parálisis constituye la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia.

En este sentido, entre dos y tres niños de cada mil recién nacidos tienen parálisis cerebral. La cifra aumenta cuando hablamos de niños prematuros.

El Registro Europeo de Parálisis Cerebral implantado recientemente está financiado por la Comisión Europea a través del VII Programa Marco de Investigación y, en nuestro país, a través del Ministerio de Sanidad. Se convierte en una herramienta útil tanto para alimentar la base de datos de los hospitales como para posibles investigaciones. Asimismo, resulta beneficioso tanto para planificar recursos sanitarios, educativos y sociales, como para conocer más sobre el aumento de la incidencia, hacer un diagnóstico más acertado y observar y evaluar la calidad de vida de estos pacientes y de la gente que convive con ellos, como su familia más cercana y los cuidadores. El Registro dispone de información de



cerca de 110 niños que han sido comparados con otros pacientes europeos. En España, los estudios se iniciaron en 1991 y se manejan cifras de incidencia inferior al dos por mil. En el resto de Europa empiezan a recopilar datos del año 1976 y las cifras de incidencia están entre el 1,5 y el tres por mil.

En el proyecto, además de especialistas españoles, han colaborado otros investigadores europeos, de Dinamarca, Noruega, Suecia, Irlanda, Francia, Italia, Alemania y Gran Bretaña. Estos países constituyen el Grupo Europeo de Parálisis Cerebral, cuyo principal objetivo se centra en la vigilancia epidemiológica de la patología en Europa. ●

### MEDICINA

## Un nuevo fármaco mejorará la densidad mineral ósea

Según una investigación realizada con chicos que tienen cuadriplejía espástica (una forma severa de parálisis cerebral), bajas dosis de un fármaco, el pamidronato, mejorarán la densidad ósea de los pacientes.

Los resultados del estudio han sido publicados en la revista *Development Medicine and Child Neurology*, donde se destaca que los pacientes con este tipo de parálisis cerebral se caracterizan por la rigidez muscular de los cuatro miembros, el tronco y, con frecuencia, también la boca y la lengua. El retraso mental y la disminución de la movilidad provocan la pérdida ósea y, por tanto, aumenta el riesgo de fracturas.

Según otros estudios realizados anteriormente, el pamidronato beneficia a los chicos con discapacidad y adelgazamiento óseo.

No obstante, hay que tener precaución en la forma en que se administra el fármaco porque si las dosis son las mismas que las utilizadas para el tratamiento adulto, los jóvenes pueden desarrollar hipocalcemia, es decir, bajos niveles de calcio en la sangre.

Según los autores del estudio, la dosis y el tiempo estimado para comenzar el tratamiento se señalarán sólo después de realizar ensayos a gran escala. ●

### BIBLIOGRAFÍA

Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. Jarvis, S.N. y otros. Vol. 46, nº 5. 2004.

Champs d'application pratique de l'orthopédie dans le domaine de l'éducation thérapeutique des enfants imc. Laporte-Many, M. Vol. 2. nº 2. 2004.

Developmental gains in early intervention based on conductive education by young children with motor disorders. Liberty, K. Vol. 27, nº 1. 2004.

Proceso de inclusión del alumno con parálisis cerebral en la escuela regular. La organización escolar. Lins, F.R. y otros. nº 72. 2004.

Actividad acuática y aprendizaje motor en niños con parálisis cerebral. Agua y gestión. Ramos, E. y Sirera, J.L. nº 66. 2004.

### AGENDA

Curso de Finanzas para la toma de decisiones.

**Lugar:** Madrid.

**Días:** 29, 30 y 31 de marzo.

**Impartido por** Florida Universitaria y dirigido a profesionales de las entidades confederadas.

**Más información:** Confederación ASPACE. Tel. 915614090.

I Congreso Hispano Argentino de Neurorehabilitación.

**Lugar:** Santa Fe, Argentina.

**Días:** 19, 20 y 21 de abril de 2007.

**Organiza:** Fundación del Gran Rosario.

**Más información:**

<http://www.congresokine2007.fgr.org.ar/>

II Congreso Internacional sobre Domótica, Robótica y Teleasistencia para Todos.

**Lugar:** Madrid.

**Días:** del 19 al 21 de abril 2007.

**Organiza:** Fundación ONCE.

El Congreso Internacional DRT4all es un escaparate del futuro abierto al presente.

**Objetivo principal:** conocer cuáles son los últimos avances en las TIC para la promoción de la vida independiente de las personas con limitaciones funcionales y una muestra de cómo estos avances pueden cooperar para proporcionar a todos una vida más cómoda y mejorar la integración social de las personas mayores o con discapacidad.

XVIII Congreso Nacional de Pediatría Social.

**Lugar:** Palma de Mallorca

**Días:** del 19 al 21 de abril.

**Organizan:** la Asociación Española de Pediatría, la Sociedad de Pediatría Balear y la Sociedad de Pediatría Social.

**Para más información:** Secretaría Técnica y Ejecutiva (Viajes Mundojet). Aragón, 24. 07005, Palma de Mallorca. Tel. 971 774466. Fax. 971 468763. [pediatriasocial2007@viajesmundojet.com](mailto:pediatriasocial2007@viajesmundojet.com)