

Qué es la Federación ASPACE castellano leonesa

Autoras:

Raquel Aceves Díez. Gerente de la Federación ASPACE de Castilla y León
Ana Patricia Legido Morán. Socia de ASPACE Valladolid

La Federación Castellano Leonesa de Asociaciones de Atención a Personas Afectadas de Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines nace en 1997 con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estas personas, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades.

Entre todas las provincias que integran las asociaciones de parálisis cerebral (ASPACE) Castilla y León se cuenta con más de 1.800 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos; se ofrecen servicios de atención directa a 700 afectados, con aproximadamente 200 profesionales trabajando en los distintos centros y asociaciones. El ámbito de actuación es regional, abarcando todo el territorio de la comunidad autónoma.

Definición de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.³

Objetivos de las asociaciones de atención a personas con parálisis cerebral

El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y las de sus familias, promoviendo y desarrollando acciones asistenciales, educativas, sanitarias, terapéuticas, deportivas, lúdicas, científicas, de sensibilización y difusión, para personas con parálisis cerebral y discapacidades afines.

Las entidades de parálisis cerebral de Castilla y León pretenden fomentar la recuperación e inserción social y laboral de estos enfermos, les procuran una educación integral e incenti-



van la creación de centros especiales de atención, ya sean centros de día, residenciales o de respiro familiar.

Además de esto, colaboran con todo tipo de instituciones públicas o privadas que contribuyan a la consecución de los fines de la asociación.

Asistencia médica en la parálisis cerebral vista desde el ruedo y la barrera

Desde hace varias décadas se nos recuerda como un deseo, derecho o logro la igualdad, pero una somera mirada al mundo nos evidencia las diferencias. En el ámbito concreto de la parálisis cerebral, las diferencias son tan grandes como en cualquier otro, sin importar las causas, la intensidad de las manifestaciones o las limitaciones del entorno familiar; todos ellos precisan asistencia sanitaria, en algunos casos, compleja.

Cuando los profesionales sanitarios se encuentran frente a alguien con parálisis cerebral, perciben dificultades añadidas que para algunos de ellos son insalvables. Los pacientes colaboran menos, presentan dificultades de comunicación que magnificamos y pare-

Para contactar:

federaspacecy@gmail.com



DESDE HACE VARIAS DÉCADAS SE NOS RECUERDA COMO UN DESEO, DERECHO O LOGRO LA IGUALDAD, PERO UNA SOMERA MIRADA AL MUNDO NOS EVIDENCIA LAS DIFERENCIAS

³ Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007; Feb;109:8-14.

Listado asociaciones ASPACE		
Federación	Contacto	Entidades ASPACE
Federación ASPACE castellano leonesa	C/ Macizo de Gredos, 45 47008 Valladolid Tel.:983 246 798 Tel.:983 241 066 Tel.:657 346 873 Fax: 983 246 798 federaspacetyl@gmail.com www.federacionaspacetyl.org	ASPACE Ávila APACE Burgos ASPACE León ASPACE Palencia ASPACE Salamanca ASPACE Segovia ASPACE Soria ASPACE Valladolid SANAGUA-ASPACE Zamora
Federación ASPACE Andalucía	C/ Guadalbullón, Torre 11, bajo 41013 Sevilla Tel.: 954 628 088 Fax: 954 620 335 aspac@aspacandalucia.org www.aspacandalucia.org	ACPACYS Córdoba AMAPPACE Málaga ASPACE Almería ASPACE Granada ASPACE Jaén ASPACE Sevilla ASPACHEU Huelva UPACE Jerez UPACE San Fernando
Federación aragonesa de ASPACE	Crtra. de Huesca, s/n, Acceso Urb el Zorongo. 50020 Zaragoza Tel.: 976 516 522 Fax: 976 730 238 aspaczaragoza@hotmail.com	ASPACE Huesca Fundación ASPACE Zaragoza
Asturias		ASPACE Asturias NORA Pola de Siero
Baleares		ASPACE Baleares
Canarias		ASPACE Canarias
Cantabria		ASPACE Cantabria
Federación ASPACE Castilla-La Mancha	C/ El Pilar, 55 45600 Talavera De La Reina (Toledo) Tel.: 925 805 726 Fax: 925 809 833 ceeapace@terra.es	APACE Talavera APACE Toledo APACEAL Albacete ASPACECIRE Ciudad Real FUNPACE Toledo
FEPCCAT Catalunya	C/ Muntanya de Sant Pere, s/n 43007 Tarragona http://fepccat.org appc@appctarragona.org Tel.: 977 217 604 Fax: 977 248 396	A.P.P.C. Tarragona APRODISCA Montblanc AREMI Lleida ASPACE Barcelona Associació pro disminuïts del Penedès ESCLAT Barcelona MIFAS Girona
Federación ASPACE Comunidad Valenciana	Plaza José María Orense, 6, bajo 46022 Valencia fedaspaccev@gmail.com www.fedaspaccev.org Tel.: 963 604 437 Fax: 963 610 977	APCA Alicante ASPACE Valencia AVAPACE Valencia FUNDACIÓN ASPROPACE (Comunidad Valenciana)
Federación ASPACE Extremadura	C/ Gerardo Ramírez Sánchez, 12 06011 Badajoz Tel.: 924 224 672-924 240 264 aspacaba@gmail.com	ASPACE Cáceres ASPACABA Badajoz
Federación ASPACE Galicia	C/ Fernando II, 12, bajo, local 2 36003 Pontevedra Tel.: 986 853 068 Fax: 986 853 068 aspac.galicia@gmail.com www.aspacegalicia.org	AMENCER Pontevedra APAMP Vigo ASPACE Coruña ASPACE Lugo ESPERANZA Salnés (Pontevedra)
La Rioja		ASPACE La Rioja
Federación ASPACE Comunidad de Madrid	C/ Tabatinga, 11 28027 Madrid Tel.: 915 614 090 (extensión 113) aspacemadrid@aspacemadrid.es	ATENPACE (Madrid) EL DESPERTAR (Madrid) Fundación BOBATH (Madrid) Fundación NUMEN (Madrid) Fundación Sobre Ruedas (Madrid)
Murcia		ASTRAPACE Murcia
Navarra		ASPACE Navarra
Federación FEVASPACE País Vasco	C/ Julio Urquijo, 17, lonja. 48014 Bilbao Tel.: 944 414 721 Fax: 944 414 679 aspac@aspacbizkaia.org	ASPACE Álava ASPACE Guipúzcoa ASPACE Vizcaya



ce difícil tratarlos. Los valores preconizados en la sociedad actual hacen difícil entender que estas personas con deformidades anatómicas, limitadas cuando no incapacitadas para el mundo laboral y, por lo general, con recursos económicos escasos puedan sentirse felices y llevar una vida emocionalmente plena y satisfactoria. El resultado es el miedo a tratar con ellos, por lo que acaban dirigiéndose a los acompañantes o evitando informar, y el miedo a equivocarse, lo que les lleva a evitar tomar decisiones y a pasar el problema a otro, atribuyendo los síntomas «a lo suyo». Las dimensiones de la discapacidad son desconocidas, creemos que afecta a muy pocos y no se encuentra entre las prioridades de nadie. Un insigne vallisoletano, Miguel Delibes, la presenta magníficamente en *Los santos inocentes*. Quienes tenemos a una de estas personas cerca nos damos cuenta de que la niña chica tiene una parálisis cerebral. Era invisible para los amos y sus invitados, tanto ella, que no tiene ni nombre, como la atención que requiere de sus padres, que deben abandonarlo todo para atender a los señoritos. Tal vez pensemos que hemos cambiado mucho desde entonces, pero la incapacidad sigue siendo invisible. Existen planes razonables para nuestros niños en la edad pediátrica, con neuropediatras preparados y sensibilizados y planes buenos en el centro base y los colegios que dan asistencia integral, pero ¿después qué? Mis amigos neurólogos cuando me preguntan por mi princesa reconocen que no saben nada de la parálisis cerebral porque ellos «no tratan a estos pacientes». El primer objetivo es hacer visible la parálisis cerebral para meterla después en todos los ámbitos de la vida, no con la utópica pretensión de la igualdad, sino con la de la equidad, infinitamente más justa y también más realista, que se basa no en dar a todos lo mismo, sino a cada uno lo que necesita.