

Confederación ASPACE és una entitat sense ànim de lucre, declarada d'utilitat pública, que agrupa a les principals entitats d'atenció a la paràlisi cerebral de tota Espanya. Amb implantació en les 17 Comunitats Autònomes, les més de 70 entitats que integren Confederación ASPACE compten amb prop de 18.000 associats, principalment persones amb paràlisi cerebral, familiars i amics, amb més de 4.500 professionals i prop d'1.600 voluntaris treballant en 230 centres d'atenció directa.

“ A Confederación ASPACE treballem amb tu cap a un mateix objectiu: millorar la qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies ”

Confederación ASPACE coneix la falta de temps i l'estrès al que esteu sotmesos els professionals de la salut, per això volem estendre un pont que ens permeti col·laborar amb vosaltres i facilitar la vostra tasca i dedicació.

Per a això oferim els nostres recursos i serveis perquè pugueu acudir a les entitats ASPACE.

## Entitats ASPACE

**ANDALUCÍA:** ASPACE ANDALUCÍA · ASPECEHU HUELVA · ASPACE JAÉN · ACPACYS CÓRDOBA · ASPACE GRANADA · ASPACE ALMERÍA · AMAPPAGE MÁLAGA · UPACE JEREZ · UPACE SAN FERNANDO · ASPACE SEVILLA · **ARAGÓN:** ASPACE ARAGÓN · FUNDACIÓN ASPACE ZARAGOZA · ASPACE HUESCA · **ASTURIAS:** ASPACE ASTURIAS · ASOCIACIÓN NORA · **BALEARES:** ASPACE BALEARES · **CANARIAS:** ASPACE CANARIAS · **CANTABRIA:** ASPACE CANTABRIA · **CASTILLA LA MANCHA:** ASPACE CASTILLA LA MANCHA · APACEAL ALBACETE · ASPECEIRE 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:** FEPCAT · ASPACE BARCELONA · ESCLAT BARCELONA · APRODISCA MONTBLANC · AREMI LLEIDA · MIFAS GIRONA · INSTITUCIÓ BALMES SANT BOI DE LLOBREGAT · FUNDACIÓ CATALANA GUIMBARDA BARCELONA · APPC TARRAGONA · ASSOCIACIÓ L'ESPIGA VILAFRANCA DEL PENÈDES · NEXE FUNDACIÓ BARCELONA · FUNDACIÓ EL MARESME MATARÓ · **EXTREMADURA:** ASPACE EXTREMADURA · ASPACE CÁCERES · ASPACE BADAJOZ · **GALICIA:** ASPACE GALICIA · ASPACE CORUÑA · AMENCER PONTEVEDRA · APAMP VIGO · **MADRID:** ASPACE MADRID · FUNDACIÓ ANA VALDIVIA · FUNDACIÓ BOBATH · FUNDACIÓ SOBRE RUEDAS · EL DESPERTAR · FUNDACIÓ NUMEN · ATENPACE · ASOCIACIÓN ACUARIO · FDMPC · **MURCIA:** ASTRAPACE MURCIA · **NAVARRA:** ASPACE NAVARRA · **PAÍS VASCO:** ASPACE PAÍS VASCO · ASPACE BIZKAIA · ASPACE ÁLAVA · ASPACE GUIPÚZCOA · **RIOJA:** ASPACE RIOJA · **VALENCIA:** ASPACE COMUNIDAD VALENCIANA · FUNDACIÓ ASPROPACE CASTELLÓN · AVAPACE VALENCIA · APCA ALICANTE

### Les entitats ASPACE ofereixen els següents serveis:

- Atenció primerenca
- Col·legis d'educació especial i serveis de suport a l'escolarització ordinària
- Teràpies i tractaments
- Orientació i suport a famílies
- Informació de recursos i prestacions socials
- Respir familiar
- Oci i esport

### Confederación ASPACE

www.familiaspace.org  
www.aspace.org  
comunica@confederacionaspace.org  
General Zabala, N° 29, 28002, MADRID  
91 561 40 90



@ConfeAspace   Confederacion.aspace   +AspaceOrg

# La Paràlisi Cerebral en l'àmbit Sanitari



## Guia per a Professionals

Acompanyant a les famílies en els primers moments



Col·laboren:



ES/0670/2014a

“ 1 de cada 500 nens té paràlisi cerebral ”

## ¿Que és la paràlisi cerebral?

La Paràlisi cerebral descriu un grup de trastorns del desenvolupament del moviment i la postura, que limiten l'activitat, atribuïdes a alteracions no progressives, produïdes durant el desenvolupament cerebral del fetus o del nen. El trastorn motriu de la paràlisi cerebral freqüentment s'acompanya d'alteracions sensorials, cognitives, de la comunicació, de la percepció, i/o de la conducta, i/o de crisis epilèptiques, i secundàriament per deformitats múscul-esquelètiques.

VVAA. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology (Febrer 2007).

Es pot produir durant la gestació i el part, en el 94% dels casos, i durant els 6 primers anys de vida del nen el 6% restant.

## Es fonamental que el professional sanitari:

- Fomenti el treball conjunt entre els diferents especialistes que atenen a les famílies, perquè la informació arribi de manera clara i coherent
- Detecti de forma precoç la paràlisi cerebral per garantir una intervenció adequada i facilitar el desenvolupament del nen o nena



## ¿Com es senten les famílies?

L'arribada al món d'un nadó amb discapacitat és un moment fonamental en la vida de les famílies, que es troben entre l'esvaïment de les expectatives creades durant l'embaràs i un futur incert davant aquesta nova realitat.

Per això ressaltem la importància de poder dedicar un temps a les famílies que es troben de cop en aquesta situació tan delicada, a l'hora de donar-los la informació sobre els seus fills i filles.

## Algunes recomanacions

- **Buscar un espai tranquil i privat**
- **Preparar-los per a la comunicació de la sospita**
- **Evitar les presses, tenint sempre en compte el ritme que la família necessita a cada moment. És recomanable més d'una visita per donar la informació**
- **Mostrar proximitat, comunicar missatges de la forma més positiva possible i utilitzar un llenguatge clar, senzill i adaptat a cada persona**
- **Assegurar-nos que la família entengui la informació transmesa**
- **No crear falses expectatives ni sentenciar sobre l'evolució negativa de que el nadó no caminarà, no podrà parlar..."**
- **Facilitar que la mare estigui amb el seu nadó durant el període d'ingrés**
- **Evitar les hospitalitzacions perllongades, llevat per a cures que resultin vitals**
- **Orientar sobre les passes a seguir en l'evolució del nen i aclarir la informació sobre les proves mèdiques i tractaments que requereixi**

## La importància de l'empatia en donar informació

Cal tenir en compte que les famílies en aquests moments podran experimentar sentiments de desorientació, negació, confusió, desil·lusió, ràbia, tristesa i fins i tot culpa.

## Recursos útils als que dirigir a les famílies

- Confederación ASPACE
- Serveis socials
- Centres base de valoració de la discapacitat

“ Ressaltem la importància d'establir canals de col·laboració i comunicació efectius entre Confederación ASPACE, les seves entitats locals i els centres sanitaris, en pro de millorar la qualitat de vida dels infants amb paràlisi cerebral i les seves famílies ”

