

## COSAS DE CASA

Espacio socio-sanitario  
Sesión de escucha  
Carta para Andrea

## VIS A VIS

Giovanna y Merche

## GURE TXAPELDUNAK

Temporada deportiva  
Equitación adaptada

## TE INTERESA

Videojuego  
Préstamo lectura fácil  
Tienda online  
ropa adaptada

## RINCÓN DEL VOLUNTARIADO

Egoísmo positivo  
Final de Curso



lo que este mundo necesita es gente diferente  
mundu honek behar duena jende ezberdina da

# Cosas de casa

**PROYECTO DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN EL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO:**

## **POR UN ESPACIO SOCIO-SANITARIO INCLUSIVO**

*"La atención socio-sanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a las personas que, por causas graves, problemas de salud o limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, necesitan una atención sanitaria y social simultánea coordinada y estable, ajustada al principio de continuidad de la atención."*

Hoy por hoy, la confluencia entre el ámbito sanitario y el de los servicios sociales es muy difusa, produciéndose vacíos y déficits de cobertura por parte de ambos sectores y **obviando un hecho básico** como es el de que en la vida de las personas, la división entre lo social y lo sanitario es artificial.

Desde ASPACE, hemos elaborado **el Proyecto de información y sensibilización sobre la Parálisis Cerebral en el ámbito socio-sanitario: Por un espacio socio-sanitario inclusivo.**

Con este proyecto, pretendemos, desde la perspectiva de la Parálisis Cerebral, **contribuir** y **avanzar** en la puesta en marcha de un **espacio socio-sanitario inclusivo**, que redunde directamente en la mejora de la calidad de vida del colectivo al que atendemos.

Entendemos que este es un camino de ida y vuelta, de lo social a lo sanitario y de lo sanitario a lo social, siendo ASPACE-ÁLAVA el elemento de **enlace** entre ambos campos dentro del colectivo de personas con Parálisis Cerebral.

Este proyecto que ejecutaremos a lo largo del año, comprenderá una **serie de actividades** de información y sensibilización en el ámbito de los servicios sociales, educativo, y sanitario, que **consistirán** tanto en el envío del Estudio de Atención Sanitaria, como en diversas reuniones con responsables de estas organizaciones a quienes trasladaremos nuestras necesidades y propuestas de mejora.



# Cosas de casa

## SESIÓN DE ESCUCHA CON FAMILIAS SOBRE ATENCIÓN SANITARIA

Enmarcada dentro del proyecto socio sanitario y con el fin de recoger datos y sensaciones de forma directa, el pasado

**31 de mayo** realizamos una sesión de escucha con familias cuyos hijos han estado hospitalizados en los últimos dos años.

A la reunión con la trabajadora social y la psicóloga, acudieron **nueve personas, dos de ellas de la Junta Directiva**. Aunque no pudieron asistir, también mostraron su interés y colaboración cinco familias más.

El objetivo de esta reunión era recoger de primera mano las vivencias y relatos de las familias en torno al tema. De esta manera, se tocaron temas sobre **atención primaria, la actitud de los profesionales sanitarios, las hospitalizaciones, la atención de los diferentes especialistas, los periodos postquirúrgicos, etc.**

La sesión, que fue muy **productiva** y se desarrolló en un **ambiente cordial** y de **colaboración**, nos proporciona una información muy rica que trasladaremos en las entrevistas que vamos a mantener con los responsables de las administraciones.

**¡Muchas gracias por vuestra colaboración!**



## UNA CARTA PARA ANDREA

Hoy escribo estas palabras muy triste... recibir la noticia de que **una amiga de toda la vida** se ha ido... es INCREÍBLE... sí, **Andrea**, estas palabras van dedicadas a ti. He crecido contigo, hemos mantenido conversaciones, hemos compartido diálogos muy divertidos en muchos de los festivales de Aspace y en muchas pero muchísimas actividades más... en estas circunstancias es cuando digo: **¿Porque es TAN INJUSTA LA VIDA?** En fin... tengo como te he dicho antes muchos recuerdos contigo, pero **uno de los más bonitos** para mí fue cuando en ese día tan especial para la familia de Aspace cuando llegan las navidades; en el que tu papel era hacer de mi madre ¿te acuerdas? o cuando nos íbamos de fin de semana y nos tocaba juntas en la habitación **y por la noche nos dábamos la mano**. Tu manera de pintar era muy especial y a tu manera, pero a mí tus cuadros me transmitían muchísimo al igual que lo hacía tu radiante sonrisa y sobre todo tú cálida mirada. **Querida amiga**, por último decirte que toda tú familia de Aspace te echaremos muchísimo de menos y que **siempre estarás en nuestros corazones. Un abrazo enorme desde aquí hasta donde te encuentres ahora marcando la diferencia...**

**¡Hasta siempre Andrea! Te queremos tus amigos de ASPACE ¡un abrazo también a su familia!**

Noelia Da Costa





Hola, soy **Giovanna**, fisioterapeuta y monitora de la actividad de higiene postural para familias.

### **¿QUÉ ASPECTOS/OBJETIVOS SE TRABAJAN EN LA ACTIVIDAD DE HIGIENE POSTURAL?**

Aprendemos a realizar los esfuerzos y rutinas de la vida cotidiana de la forma más adecuada posible, previniendo las lesiones y disminuyendo la carga de la columna vertebral.

Tomar conciencia de nuestro propio cuerpo, conseguir un equilibrio muscular, mejorar la flexibilidad, el equilibrio, la coordinación de movimientos y el patrón respiratorio son los objetivos específicos que trabajamos para conseguirlo.

### **¿QUÉ LES APORTA A LAS FAMILIAS QUE ACUDEN?**

Por un lado, les aporta herramientas para conseguir mejores hábitos posturales. Y por otro lado, pasamos un rato divertido, en el que desconectar de la rutina, relajarnos y compartir experiencias con otros familiares.

### **¿POR QUÉ ES CONVENIENTE HACER ESTA ACTIVIDAD PARA LOS/AS CUIDADORES DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL?**

Porque los cuidadores de personas con parálisis cerebral tienen que hacer importantes esfuerzos para ayudarles con las actividades de la vida diaria y, mediante esta actividad, se consiguen evitar los hábitos posturales inadecuados, los dolores, la sobrecarga y las lesiones músculo-esqueléticas.

Hola, me llamo **Merche**, soy madre de Marcos y acudo dos veces al mes a la actividad de higiene postural para familias en Aspace.

### **¿CUÁNTO TIEMPO LLEVAS PARTICIPANDO EN LA ACTIVIDAD DE HIGIENE POSTURAL?**

La verdad es que pasa todo tan rápido que ya no lo recuerdo, pero al menos 6 años sí que hace.

### **¿POR QUÉ DECIDISTE EMPEZAR EN ESTA ACTIVIDAD?**

Por la necesidad que tenemos de cuidarnos nosotros también, y así poder cuidar mejor a los nuestros.

### **¿QUÉ TE APORTA?**

A nivel físico una mejora postural que, a fuerza de repetir, te llega a salir de forma automática. Por otro lado, te relaja y te ayuda a conectar con las demás familias de otra manera. Nos echamos nuestras buenas risas, que tanto nos hace falta.

### **¿ANIMARÍAS A OTRAS FAMILIAS A PARTICIPAR? ¿POR QUÉ?**

Sí, desde luego. Primero porque si eres consistente con la asistencia, te ayuda físicamente, y segundo, porque pasamos un muy buen rato.

# Gure txapelak

## TEMPORADA DEPORTIVA 2015-2016

Acaba la temporada deportiva en la que **57 socios/as, junto a 55 voluntarios/as** han practicado deporte en las diferentes actividades organizadas por la Asociación.

Además, algunos de estos deportistas han participado también en **17 competiciones de la Zona Norte con unos resultados excelentes.**

En Boccia, **Nuria Santurtún** y **Alicia Cuesta** consiguieron la medalla de oro en la modalidad de parejas, **Montse Pipaón** fue segunda (medalla de plata) en individual, y **Lulus** y **Diego**, medalla de bronce, en equipos. Además, **Marcos Cantero** se hizo con la medalla de plata en el III Campeonato infantil de Boccia.

Por otra parte, los deportistas **Iban Gutiérrez** y **Maidier Mendía** han participado en cinco competiciones de natación, y **Jorge Sánchez**, en atletismo.

Queremos **dar la enhorabuena a todos** los socios/as de Aspace que han participado en estas competiciones y que han disfrutado y luchado hasta el final, y en especial a aquellos/as que han conseguido llevarse la medalla y quedar entre los mejores.



## INICIACIÓN A LA EQUITACIÓN ADAPTADA

El **caballo** realiza más de **100 movimientos** que pueden llegar a trasladarse a su jinete; no hay músculo ni zona corporal al que no se transmita un estímulo. Además, **el propio calor del animal provoca una sensación de relajación muscular intensa.**

Tras varios años intentándolo, **este año ha salido adelante una actividad de iniciación a la equitación adaptada.**

**Se han inscrito nueve socios/as de Aspace de diferentes edades que van a poder disfrutar durante el mes de junio de cinco sesiones.**



# Te interesa

## NACE EL PRIMER VIDEOJUEGO PARA JÓVENES CON PARALISIS CEREBRAL

**Arcade Land, el primer videojuego español exclusivo de PlayStation 4 adaptado para jugadores/as con parálisis cerebral, ya está a la venta. Se puede adquirir desde PlayStation Store a un precio de 9,99 euros.**

Se trata de una versión mejorada, con **gráficos en 3D**, de los clásicos juegos de Arcade, como la serpiente, Pac-Man o Space Invaders, adaptados para que personas con dificultades motoras puedan divertirse con la videoconsola. Se trata de un videojuego **inclusivo, no está diseñado exclusivamente para personas con parálisis cerebral, sino que se adapta a ellas.**



## SERVICIO DE PRÉSTAMO: LECTURA FÁCIL

La Lectura Fácil consiste en una **manera de ofrecer materiales de lectura, audiovisuales y multimedia** elaborados con especial cuidado **para que puedan leerlos y comprenderlos personas con dificultades lectoras y/o de comprensión.**

En Aspace hemos adquirido, para nuestro servicio de préstamo, **dos lecturas** que ponemos a disposición de todos/as los/as socios/as: **Don Quijote de la Mancha y Hoichi**

## TIENDA ONLINE ESPECIALIZADA EN ROPA ADAPTADA

**MVALE** es un **proyecto de elaboración de ropa adaptada** que surge de la experiencia de una terapeuta ocupacional. **Cuenta con diseños propios.**

Entra en [www.mvale.es](http://www.mvale.es)  
y echa un  
[vistazo.mvale@mvale.es](mailto:vistazo.mvale@mvale.es)  
Telf: 638.168.159

# Rincón del voluntariado

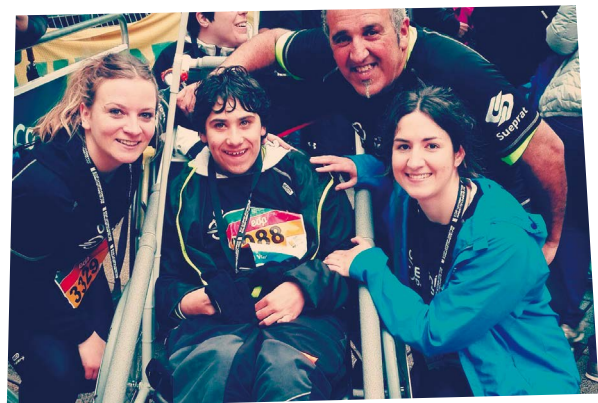
## EGOÍSMO POSITIVO

Egoísmo positivo es una organización cuyo objetivo consiste en **integrar, a través del running**, a personas con discapacidad en el mundo del deporte. [www.egoismopositivo.com](http://www.egoismopositivo.com)

Tras recibir la llamada uno de sus fundadores, nos pusimos manos a la obra para colaborar con ellos, ya que ofrecían a los socios/as de Aspace la posibilidad de participar en la **Media Maratón de Vitoria del 15 de mayo (21 km)**.

Diego L., Diego P., Iban, Maider y Samuel se apuntaron a vivir una de las mejores experiencias de su vida, junto con una socia de Aspace Badalona, y dos niños/as con enfermedades raras. Todo ello se pudo llevar a cabo gracias a la colaboración de personas voluntarias de **Aspace - Álava y de Vitoria, Pamplona, Aranda de Duero y Barcelona**.

Seguiremos colaborando con esta iniciativa que **ha dejado huella**. Gracias por contar con Aspace - Alava.



## FINAL DE CURSO

Llega el final del curso, acaba el Programa de Actividades de Aspace y **comienza el Programa de Verano 2016**.

Queremos **desear** un feliz verano a todos los socios/as de Aspace y **agradecer** su trabajo a todas las personas voluntarias que han colaborado durante el curso, ya que sin ellos/as sería imposible desarrollar nuestras actividades.

**A finales del mes de septiembre lanzaremos la campaña de inscripción para el próximo curso.**

## ¡NOS VEMOS A LA WELTA!

# Somos Aspace

## PROGRAMA DE VERANO 2016

- **2 de Junio:**  
Reunión de conocimiento del grupo de voluntarios/as de Oviedo.
- **9 de Junio:**  
Reunión de conocimiento del grupo de voluntarios/as de ASPACE – LEKU.
- **17 de Junio:**  
Formación en cuidados específicos para los voluntarios/as de Oviedo.
- **23 de Junio:**  
Reunión cierre de programación con voluntarios/as de ASPACE-LEKU.
- **21 de Junio:**  
Reunión informativa para familias de la estancia en Oviedo.
- **28 de Junio:**  
Reunión informativa para familias de ASPACE-LEKU.
- **1 de Julio:**  
Formación en cuidados específicos para los voluntarios/as de Oviedo.
- **Del 1 al 10 de Julio:**  
ESTANCIA EN OVIEDO para el grupo de jóvenes y adulto/as.
- **Del 4 al 22 de Julio:**  
ASPACE-LEKU, para los niños/as en etapa escolar.

## DEPORTE

- **25 de Junio:**  
III Encuentro de Iniciación Deportiva Adaptada de MAPFRE EUSKADI, Getxo.

Avenida Reina Sofía, 100  
01015 Vitoria-Gasteiz  
Tlf. 945 357 578 Fax. 945 358 038  
asociacion@aspacealava.org  
www.aspacealava.org



Arabako Foru Aldundia  
Diputación Foral de Álava

**Vital** gizarte ekintza  
obra social

