

# CONGRESO DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL 2023



**3-4**  
de octubre  
**ONLINE**

**#HeNacido  
ParaVivirLaVida**

**6-7**  
de octubre  
**PRESENCIAL**

Organizan



Colaboradores  
principales



## SALUDO DE LA PRESIDENTA

### #HENACIDOPARAVIVIRLAVIDA

¿Y quién no? Quién no anhela una vida independiente, tomar sus propias decisiones, disfrutar de lo que le gusta, de lo que ha elegido.

Cualquiera. No importan tus necesidades de apoyo, importan tus deseos y preferencias.

Los cimientos de la vida independiente están en la atención temprana. Lo que aprendemos y experimentamos en los primeros años de nuestras vidas marcan nuestro futuro.

## GRACIAS A LA ATENCIÓN TEMPRANA, SOY QUIEN QUIERO SER.

Ese será el mensaje de las personas con parálisis cerebral para el próximo 6 de octubre. Y, por ello, hemos escogido la atención temprana como eje central para ese día. Porque en la atención temprana están los cimientos de lo que seremos mañana. Pero también en su acceso universal, en la priorización de las grandes necesidades de apoyo para la misma; y en tantas otras necesidades que pondremos de manifiesto durante este Congreso.

Somos un espacio abierto a la participación. **Y este es un tema que nos toca a todas. Jóvenes, niñas, niños y, por supuesto, a mayores.** Por eso abriremos el Congreso con dos sesiones online, el 3 y el 4 de octubre; y terminaremos el 7 de octubre celebrándolo en la ciudad de Madrid.

### ¡OS ESPERAMOS!

**Manuela Muro**  
Presidenta de Confederación ASPACE



## INSCRIPCIONES

El Congreso contará con **dos sesiones online, los días 3 y 4 de octubre; y dos jornadas presenciales, los días 6 y 7 de octubre.**

Las inscripciones a las sesiones online y a las actividades presenciales se realizan a través de una misma web. Es posible realizar la inscripción de forma individual o grupal.

**La asistencia a las sesiones online es abierta, gratuita y limitada a 1.000 conexiones.**

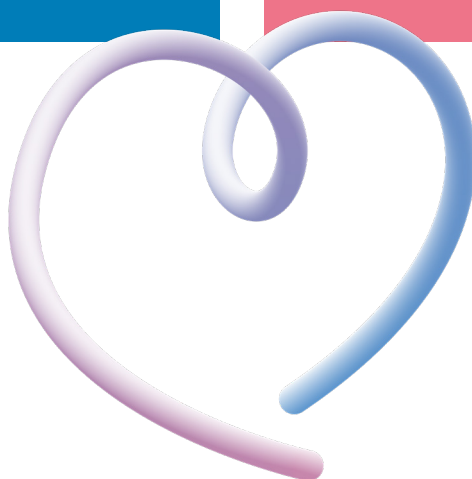
La asistencia a las actividades presenciales tendrá una cuota asociada según las actividades a las que se inscriba cada persona. El aforo reducido de los actos presenciales del Congreso supone que se hayan establecido unas limitaciones de cupos, en los que damos prioridad de asistencia a las personas con parálisis cerebral.



**ACCESO  
INSCRIPCIÓN  
INDIVIDUAL**



**ACCESO  
INSCRIPCIÓN  
GRUPOS**





## MARTES 3 DE OCTUBRE

ONLINE

17:00 – 19:00

### AYUDAS SOCIALES PARA FAMILIAS DE MENORES CON PARÁLISIS CEREBRAL

A lo largo de este seminario web se aportarán herramientas que permitan a madres y padres de menores con parálisis cerebral **reducir el impacto socioeconómico de la pluridiscapacidad**. A tal fin se dará a conocer las ayudas sociales previstas y, en particular, se detallará el mecanismo de acceso y funcionamiento de la prestación CUME.

Prestaciones familiares y su diferencia con respecto a la pensión no contributiva por discapacidad, ayudas vinculadas a la movilidad personal -IVA reducido, exención de impuestos de matriculación y circulación, adaptación de vehículos o estacionamiento reservado-, acceso a productos ortoprotésicos en la etapa educativa, promoción de autonomía, adaptación de vivienda o movilidad mediante taxi adaptado; serán algunas de las ayudas sociales a tratar; además del CUME.

Del **CUME** se explicará en qué consiste, cómo solicitarlo y cómo funciona. El CUME un subsidio que con el que reducir la jornada laboral entre un mínimo del 50% y un máximo del 99%, posibilitando la conciliación laboral y personal y asegurando una pensión de jubilación digna.

#### PONENTES:

**Ángeles Blanco**, delegada de Derechos Humanos y coordinadora de incidencia de Confederación ASPACE.

**Paula Fernández**, trabajadora social de AMENCER-ASPACE.



## MIÉRCOLES 4 DE OCTUBRE

ONLINE

10:30 – 12:30

### EL DERECHO A LA COMUNICACIÓN DESDE LA EDAD TEMPRANA

Hasta un **98% de las personas con parálisis cerebral utiliza Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación (SAACs)**; ya sea por tener disartria o por carecer de comunicación oral. La comunicación es un derecho fundamental, además de una herramienta para la vida independiente. El reconocimiento de la Comunicación Aumentativa y Alternativa como lenguaje de las personas con parálisis cerebral y los desarrollos normativos pendientes al respecto transformarán la participación y la presencia pública de estas personas.

En este seminario pretendemos transmitir la **importancia de la comunicación desde edades tempranas** como derecho fundamental para las personas con Parálisis Cerebral, para poder alcanzar una vida plena e independiente. Compartiremos buenas prácticas por parte de profesionales, personas usuarias y sus familias, en esta materia.

Entre otros temas, se hablará de:

- La comunicación en edades tempranas: necesidades y buenas prácticas
- Comunicación Aumentativa y Alternativa y Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación: un derecho para desde edades tempranas. Presentación de díptico de sensibilización.
- La importancia de la logopedia en la atención temprana.
- SAAC en el catálogo de productos ortoprotésicos. Necesidad de incluirlos y barreras para su prescripción.

**DINAMIZA:**

**Pilar Raigal**, Responsable de Alimentación y Deglución en Confederación ASPACE.

**PONENCIA MARCO:**

**Beatriz Urcina**, Logopeda y miembro de la Comisión de Atención Temprana del Consejo General de Logopedia.

**MESA REDONDA:**

**Marisol Payo**, Logopeda Experta en Tecnología de Apoyo en ASPACE Bizkaia.

**Ainhize Ruiz**, Responsable de Atención Temprana en ASPACE Bizkaia.

**María Fernández**, Logopeda de Atención Temprana en ASPACE Bizkaia.

**Sol Solís**, Pedagoga Terapéutica y Directora de la Fábrica de Palabras.

**CON VOZ PROPIA:**

**Luka Checa y Nerea Ojeda**, Activistas del Derecho a la comunicación. ASPACE Bizkaia.

**Gema Canales**, Activista del Derecho a la comunicación de menores con parálisis cerebral.

**CIERRE:**

**Ángeles Blanco**, Delegada de Derechos Humanos y Coordinadora de Incidencia de Confederación ASPACE.



## VIERNES 6 DE OCTUBRE

PRESENCIAL

### VISITAS TURÍSTICAS

#### VISITA 1: MUSEO CAIXAFORUM DE MADRID

Se realizará una visita guiada, a cargo de personal especializado del propio museo, por la exposición que esté vigente en octubre.

Facilitaremos información ampliada vía e-mail a las personas inscritas en esta actividad con la antelación suficiente.

- **Aforo:** 60 personas.
- **Horario:** 18:15 – 20:00 h.
- **Acceso:** entrada principal del Museo CaixaForum situada en P.º del Prado, 36. Madrid.
- **Precio:** gratuita

#### CÓMO LLEGAR DESDE EL NOVOTEL MADRID CENTER A CAIXAFORUM MADRID:

El recorrido a pie desde el NOVOTEL Madrid Center se estima en 37 minutos, y 11 minutos en coche. En autobús son unos 30 minutos, subiendo al 26 (Tirso de Molina) en la calle Narváez y bajando en la parada Prado – Atocha.

Consultar plano en el documento “**Información de interés**”, disponible en la sección Congreso->Documentación del portal virtual de inscripciones.



**Para movilidad en la ciudad os recomendamos la app Citymapper, que incluye rutas accesibles.**

#### VISITA 2: PASEO EN BICICLETA ADAPTADA POR EL PARQUE DE EL RETIRO

Rodem, empresa especializada en cubrir las necesidades de movilidad, autonomía y de posicionamiento de las personas con discapacidad, será la encargada de realizar una visita por el Parque del Retiro en bicicleta adaptada.

Las personas participantes en esta actividad deben tener suficiente estabilidad para poder sentarse en un sillín y tener soporte de tronco. Se desaconseja esta actividad para aquellas personas que necesiten un cinturón o un arnés para sujetar el tronco.

Esta actividad se suspendería en caso de lluvia.

- **Aforo:** 11 personas.
- 8 bicicletas para personas adultas.
- 1 para menores de entre 5 y 14 años.
- 1 tándem para 1 adulta y menor de entre 5 y 14 años.

- **Horario:** 19:00 – 20:00 h.
- **Punto de encuentro:** Parque de El Retiro. Monumento al General Martínez Campos, entrada Puerta de la Reina Mercedes.
- **Precio:** gratuita

### **CÓMO LLEGAR DESDE EL NOVOTEL MADRID CENTER A EL RETIRO:**

El recorrido a pie desde el NOVOTEL Madrid Center se estima en 12 minutos, y 6 minutos en coche. En autobús son 17 minutos cogiendo el 26, el 63 o el C1 en la calle Narváez y bajando en la parada Menéndez Pelayo – Sainz de Baranda.

Consultar plano en el documento **“Información de interés”**, disponible en la sección Congreso -> Documentación del portal virtual de inscripciones.



**Para movilidad en la ciudad os recomendamos la app Citymapper, que incluye rutas accesibles.**

### **VISITA 3: MIRADOR MADRID. PALACIO DE CIBELES**

Visita al mirador ubicado en la gran torre del Palacio de Cibeles y accesible al público desde su rehabilitación. Desde el Mirador el visitante puede descubrir una panorámica privilegiada de la ciudad, una imagen de 360° del paisaje urbano madrileño. Un sistema de planos, facilitan la interpretación de la ciudad y permiten reconocer y localizar la ubicación de los diferentes, haciendo más grata e interesante la visita.

#### **¡De Madrid al cielo!**

- **Aforo:** 50 personas.
- **Horario:** 18:15 – 19.30h.
- **Punto de encuentro:** Plaza de Cibeles, 1 (En la puerta del Palacio de Cibeles - Espacio Centro Centro).
- **Precio:** gratuita

### **CÓMO LLEGAR DESDE EL NOVOTEL MADRID CENTER AL PALACIO DE CIBELES:**

El recorrido a pie desde el NOVOTEL Madrid Center se estima en 25 minutos, y 11 minutos en coche. En autobús son unos 22 minutos, cogiendo el 28 (Puerta de Alcalá) al lado del hotel y caminando desde la Puerta de Alcalá; o cogiendo el 2 (Reina Victoria) desde la calle O'Donnell a la altura de Narváez y bajando en Cibeles.

Consultar plano en el documento **“Información de interés”**, disponible en la sección Congreso -> Documentación del portal virtual de inscripciones.



**Para movilidad en la ciudad os recomendamos la app Citymapper, que incluye rutas accesibles.**



# SÁBADO 7 DE OCTUBRE

**PRESENCIAL****¡Y EN DIRECTO POR NUESTRO  
CANAL DE YOUTUBE!****NOVOTEL MADRID CENTER, C/ DE O'DONNELL, 53 28009 MADRID****09:30 – 10:30****RECEPCIÓN Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN**

- Lugar: Hotel Novotel Madrid Center, planta 0.

**10:30 – 11:00****INAUGURACIÓN DEL CONGRESO**

Bienvenida de Manuela Muro, presidenta de Confederación ASPACE.

- Lugar: Sala plenaria, planta -1.

**11:00 – 12:30****EMPODERAR EN LA INFANCIA: EL IMPACTO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA  
EN EL FUTURO DE LA PERSONA CON PARÁLISIS CEREBRAL**

La atención temprana es el conjunto de intervenciones dirigidas a niñas y niños de 0 a 6 años, a su familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los menores.

Desde varias entidades ASPACE se trabaja en el modelo basado en **la planificación centrada en la familia**, una filosofía en la que el papel fundamental de la familia, y de las niñas y los niños es reconocido y respetado, en el que las familias reciben apoyo en su crianza y para la toma de decisiones.

Esta ponencia realizará un balance de la situación de los menores con parálisis cerebral para acceder a la atención temprana y visibilizar un modelo para las grandes necesidades de apoyo y la vida independiente.

**DINAMIZA:**

**Julia García-Risco**, Responsable de Programas de Formación y Empleo en Confederación ASPACE.

**PONENTES:**

**Vanesa Reche**, Directora del centro de atención temprana de APCA Alicante.

**Marta Castillo**, madre de niño con parálisis cerebral de ACPACYS Córdoba.

**Azahara Vera**, madre de niño con parálisis cerebral de AMAPPACE – Málaga.

**Gonzalo Martín**, hombre con parálisis cerebral del centro ocupacional ASTRAPACE Murcia.

**Nerea Oñate**, mujer con parálisis cerebral del centro ocupacional de ASPACE Navarra.

**Lucas Elizalde**, hombre con parálisis cerebral del centro ocupacional de ASPACE Navarra.



- **Lugar:** Sala plenaria, planta -1.

**12:30 – 13:00****PAUSA CAFÉ**

Cortesía de Confederación ASPACE.

- **Lugar:** vestíbulo de la planta -1.

**13:00 – 14:00****ACTO INSTITUCIONAL DEL DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL**

Se realizará lectura del Manifiesto del Día Mundial de la Parálisis Cerebral y se proyectará la campaña del Día Mundial de la Parálisis Cerebral.

Intervendrán autoridades invitadas.

**PRESENTA:**

**María Clarés**, activista con parálisis cerebral. Psicóloga educativa y autora del cuento "María y el mar".

**LEERÁN EL MANIFIESTO:**

**Sandra Florido**, ASPACE Madrid.

**Rubén Herbella**, Fundación Bobath.

**INTERVENDRÁN:**

**Jesús Martín Blanco**, director general de derechos de las personas con discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

**Luis Cayo Pérez Bueno**, presidente del CERMI.

**Alberto Durán López**, vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE.

**Manuela Muro Ramos**, presidenta de Confederación ASPACE.

- **Lugar:** Sala plenaria, planta -1.

**14:00 – 17:00****COMIDA**

- **Lugar:** Comedores, planta 0 y planta -1.

## ACTIVIDADES SIMULTÁNEAS

**DESDE LAS 17:00 H. Y HASTA LAS 18:30 H. POSIBILIDAD DE INSCRIBIRSE A UNA DE LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES:**



### TALLER 1

EMPODERAMIENTO TEMPRANO



### TALLER 2

HERRAMIENTAS TECNOLÓGICAS  
EN ATENCIÓN TEMPRANA:  
NUEVAS FORMAS DE INTERVENCIÓN



### TALLER 3

CONOCIENDO MIS EMOCIONES

17:00 – 18:30

**TALLER 1: EMPODERAMIENTO TEMPRANO**

El enfoque social de derechos es nueva mirada hacia las personas con parálisis cerebral independientemente de su nivel de necesidades de apoyo, un modelo en el que las propias personas son las protagonistas de sus vidas a través de la toma de decisiones. Este modelo no es algo que deba aparecer en la edad adulta si no que se **debe estar integrado en la propuesta de las organizaciones para todo el ciclo vital de las personas.**

El taller comenzará con una pequeña introducción para todo el grupo sobre cómo les hubiera gustado que se trabajara con ellos en la infancia, explicando qué queremos conseguir y qué vamos a trabajar. Nos dividiremos en grupos pequeños para fomentar la participación y comunicación de todas las personas participantes del taller. Se organizarán subgrupos de debate promoviendo la participación de las personas con parálisis cerebral.

A partir de ahí, se abrirá intercambio de opiniones y se recogerán las conclusiones que posteriormente se compartirán con todo el grupo.

**DINAMIZA:**

**Lucía Pericacho**, Responsable de la Red de la Ciudadanía Activa y Vida Independiente en Confederación ASPACE.

**PONENTES:**

**Yaiza Heras**, miembro de la Red de la Ciudadanía Activa y de Vida Independiente de ASPACE Rioja.

**David Manjón**, miembro de la Red de la Ciudadanía Activa y de Vida Independiente de ASPACE Salamanca.

**Sandra Ballesteros**, miembro de la Red de la Ciudadanía Activa y de Vida Independiente de APAMP Vigo.

- **Lugar:** Sala plenaria, planta -1.
- **Aforo:** 135 personas.

**17:00 – 18:30****TALLER 2: HERRAMIENTAS TECNOLÓGICAS EN ATENCIÓN TEMPRANA: NUEVAS FORMAS DE INTERVENCIÓN.**

Con el desarrollo de este seminario se pretende acercar a las familias, niños y niñas con Parálisis Cerebral y profesionales, alguna de las herramientas tecnológicas y digitales que desde la intervención integral fomentan la inclusión tanto social, como familiar, escolar, etc., así como contribuyen a mejorar la calidad de vida del/de la menor y su familiar.

Las herramientas que se muestran en este seminario recogen la intervención física, emocional, sensorial, comunicativa y cognitiva, y ya **han sido aplicadas y validadas por profesionales de atención directa** y niños y niñas con Parálisis Cerebral de algunas de las entidades ASPACE, por lo que a través de esta mesa redonda podemos conocer de primera mano la experiencia de uso y validez de estas herramientas.

**DINAMIZA:**

**Patricia García**, Responsable de Innovación y Tecnología en Confederación ASPACE.

Experiencias empresas y entidades de uso de herramientas con menores con parálisis cerebral:

**SMILE AND LEARN + ATENPACE:**

**Gupadalupe Montero**, maestra de educación especial, directora del Área de educación inclusiva de Smile and Learn.

**Patricia Vergas**, Maestra de pedagogía terapéutica en ATENPACE.

**MARSI-BIONICS + FUNDACIÓN AENILCE:**

**Carlos Cumplido**, fisioterapeuta y analista clínico en Marsi-Bionics.

**David Rivas**, fisioterapeuta y psicólogo. Director de la Fundación AENILCE.

**DECEDARIO + ASPACE CORUÑA:**

**Diana de Arias**, CEO en Decedario. Emprendedora social.

**Nuria Campaña**, maestra de educación especial y, actualmente, logopeda en ASPACE Cataluña

- **Lugar:** Sala plenaria, planta -1.
- **Aforo:** 135 personas.

17:00 – 18:30

**TALLER 3: CONOCIENDO MIS EMOCIONES**

Siguiendo la labor desarrollada estos últimos años dentro de la Red de Ciudadanía Activa ASPACE, enfocada a que las personas con parálisis cerebral conozcan y adquieran habilidades socioemocionales, con el fin de que aprendan mejor a autorepresentarse.

Desarrollaremos un taller lúdico dedicado a trabajar con las personas con parálisis cerebral el conocimiento de sus propias emociones y la gestión de estas, que les permita ir identificándolas en su día a día, para conseguir un equilibrio necesario para un adecuado desarrollo individual y social que favorezca su inclusión y crecimiento personal.

Separaremos a las personas en dos grupos, para fomentar la participación y comunicación. Y crearemos dinámicas de juego en las que aprendemos a identificar la consciencia emocional. ('Role Playing', 'Expresar emociones', 'caja sorpresa'...)

Esta **consciencia emocional consiste en una cosa tan sencilla como conocer los tipos de emociones**, es decir diferenciar entre emociones positivas (como alegría) y negativas (como el enfado) y también diferenciar entre emociones básicas o primarias (alegría, enfado, asco, miedo, sorpresa y tristeza) y emociones secundarias (vergüenza, culpa, envidia, orgullo, etc.) e identificarlas en uno mismo y en los otros para ser conocedores de cómo estamos en cada momento o cómo pueden estar las demás personas.

**DINAMIZAN:**

**Cristina Martín**, psicóloga de ASPACE Madrid.

**Fidel Rodríguez**, psicólogo de APACE Toledo.

**PONENTES:**

**Abigail Jaumandreu**, mujer con parálisis cerebral de APACE Toledo.

**Celia Castellanos**, mujer con parálisis cerebral de APACE Toledo.

- **Lugar:** Sala plenaria, planta -1.
- **Aforo:** 80 personas.

21:00 – 01:00

**CENA ASOCIATIVA Y BAILE**

Nos despedimos del congreso disfrutando de encontrarnos, de bailar y de compartir diversión.  
**¡Porque eso también es vivir la vida!**

- **Lugar:** Sala plenaria, planta -1.
- **Aforo:** 350 personas.

**He nacido  
para vivir la vida**



### COLABORADORES



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



**CONGRESO**  
**DÍA MUNDIAL**  
**DE LA PARÁLISIS**  
**CEREBRAL**  
**2023**

