aspacesegovia@hotmail.com
618 553 435

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Segovia

HACIÉNDONOS VISIBLES

SEPTIEMBRE - OCTUBRE 2026 Nº 83

CONÓCENOS TOMA CONCIENCIA APÓYANOS

Aspace Segovia presenta su nueva campaña : 'Cuidar sin renunciar'

El colectivo organiza un encuentro con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral en su sede

por El Adelantado de Segovia — 6 de octubre de 2026



Acto de Aspace Segovia con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral.. / JORGE GUTIÉRREZ

DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El 6 de octubre, nuestra sede acogió una jornada de encuentro, reivindicación y compromiso con las personas con parálisis cerebral y sus familias.

ASPACE Segovia conmemoró este día con la presencia de representantes institucionales y medios de comunicación, que nos acompañaron para dar visibilidad a las necesidades y los derechos de las personas con parálisis cerebral.

Durante el acto se leyó el manifiesto del Movimiento ASPACE y se presentó la campaña «Cuidar sin renunciar», que pone el foco en las familias que asumen los cuidados diarios y que, con frecuencia, deben dejar en segundo plano su propia vida, su descanso y sus proyectos personales.

Desde ASPACE Segovia agradecemos el apoyo de quienes compartieron esta jornada y reafirmamos nuestro compromiso con los derechos, el bienestar y la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias.

Porque cuidar no debería significar renunciar a vivir.

ÍNDICE

1.- Día Mundial de la Parálisis Cerebral
2.- Índice. Colaboraciones
3.- Actividades en los últimos meses
4.- El Campa
5.- El Respiro Familiar
6.- Apoyo Educativo
7.- Por qué hablar con una IA...
9.- Este verano nos hemos puesto el traje
12.- Colaboración del área de Hidroterapia
13.- Desde Confederación Aspace
17.- Una parada en el camino
18.- Poesía revitalizadora en redes







¿Tienes una celebración importante? Regala a tus invitados un detalle solidario.

Ponte en contacto con nosotros y hablamos.

SECURITAS Direct

ASPACE PARÁLISIS CEREBRAL Segovia

Si pones tu alarma con Securitas Direct, indícales nuestro código de colaboración 163800, con ellos estárás ayudando a renovar el material educativo de nuestro Campamento Urbano. ¡Gracias!

Nuestras Actividades



SOLIDARIDAD CARREFOUR

El 16 de septiembre, ASPACE Segovia fue elegida por la Fundación Solidaridad Carrefour para celebrar el Día de la Buena Gente. El equipo de voluntarios de Carrefour Segovia colaboró en la pintura y mejora de nuestras instalaciones, renovando las salas de apoyo educativo y del campamento. ¡Gracias por vuestra solidaridad e implicación!

CENA SOLIDARIA EN MARAZOLEJA

Marazoleja celebró una cena solidaria cuya recaudación se destinó, en parte, a ASPACE Segovia. Gracias a esta iniciativa, la localidad demostró su compromiso con las personas con parálisis cerebral y sus familias. Desde ASPACE agradecemos de corazón la colaboración y la generosidad de todas las personas que hicieron posible esta iniciativa solidaria.





MARCHA SOLIDARIA EN CHAÑE

Chañe celebró una marcha solidaria a favor de ASPACE Segovia, en la que participaron numerosas personas de la asociación. Una jornada de encuentro y participación cuya recaudación se destinó íntegramente a ASPACE, contribuyendo a mantener y desarrollar las actividades y apoyos que ofrecemos a las personas con parálisis cerebral y sus familias.

EL CAMPA

ACTIVIDADES DE LOS ÚLTIMOS MESES

SAN FRUTOS Y HALLOWEEN

Estas últimas semanas, en el campamento hemos realizado diferentes actividades relacionadas con San Frutos y Halloween, acercándonos a las tradiciones segovianas y al ambiente de esta fiesta tan especial. A través de propuestas adaptadas, materiales de distintas texturas, colores, música y elementos decorativos, hemos creado experiencias sensoriales para disfrutar de ambas celebraciones. Halloween nos ha permitido explorar nuevas sensaciones y jugar con los contrastes, mientras que San Frutos nos ha acercado a las costumbres de nuestra tierra. Unas semanas llenas de estímulos y experiencias diferentes.















EL RESPIRO FAMILIAR







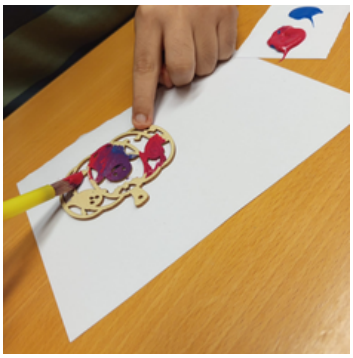


Durante estos días, el programa de respiro familiar de ASPACE ha disfrutado de nuevas experiencias culturales y paseos por Segovia.

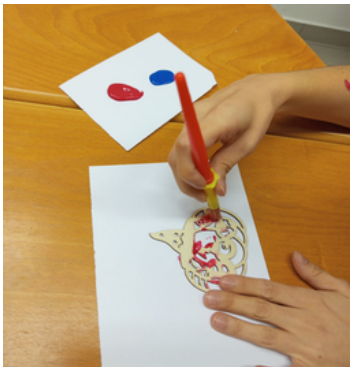
Hemos visitado el Torreón de Lozoya para conocer su nueva exposición y disfrutar del arte en un entorno cultural de nuestra ciudad. Además, durante uno de nuestros paseos por Segovia, nos hemos encontrado con una manifestación, una oportunidad para observar el ambiente de las calles y conocer de cerca lo que sucede en nuestro entorno. Estas salidas nos permiten seguir disfrutando de la ciudad y de sus diferentes propuestas y acontecimientos.

Apoyo Educativo

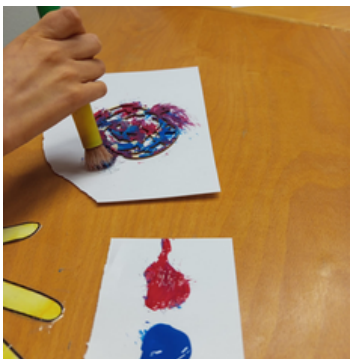
QUÉ ESTAMOS APRENDIENDO



Desde el área de Pedagogía Terapéutica, estamos, entre otras cosas, realizando elementos referidos a la fiesta de Halloween, y para ello estamos trabajándolo mediante una forma artística, mezclando diferentes colores, dando lugar a otros, y creando pruebas en el propio papel, pudiendo mejorar la motricidad y la coordinación óculo-manual.



Es una festividad que nos viene estupendamente, puesto que estamos entrando en el otoño, y es la otra temática que ahora mismo estamos trabajando. La calabaza es uno de los elementos más típicos de Halloween y uno de los elementos que pueden ser típicos del otoño, y es uno de los que trabajamos en cuanto a tema de alimentos.

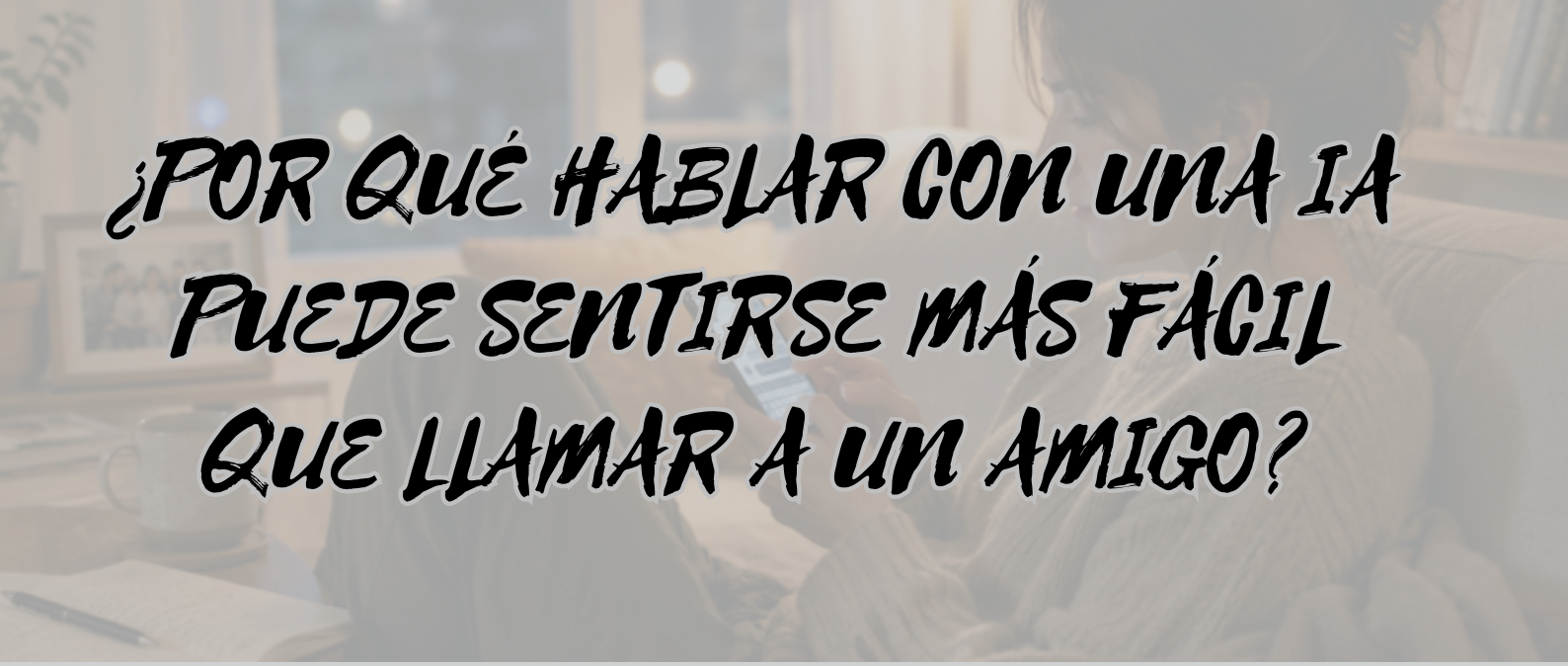


De una manera más concreta, estamos trabajando esta época del año dividiéndolo en diferentes secciones: alimentos del otoño, ropa que nos podemos poner en estas fechas, animales que más podemos ver, hablando del porqué nos ponemos ese tipo de ropa, qué es lo que sucede en esta época o qué elementos o complementos podemos utilizar para paliar ese frío y lluvias.



Todo esto lo estamos viendo mediante la clasificación de pictogramas en su respectiva área, poniendo algún que otro elemento de otras épocas del año para comprender qué es lo que exactamente corresponde al otoño, mediante juegos como relacionar una imagen con su sombra o mediante la realización de diferentes puzles de diferentes pictos, desde los más sencillos hasta alguno de más piezas para variar su complejidad.

De esta manera, podemos trabajar la temática y los diferentes elementos que la determinan conociéndola en profundidad mediante diferentes técnicas y situaciones, y hablando sobre qué nos gusta más o menos de ella.



¿POR QUÉ HABLAR CON UNA IA PUEDE SENTIRSE MÁS FÁCIL QUE LLAMAR A UN AMIGO?

Has tenido un día difícil y necesitas contar lo que ocurrió. Piensas en llamar a un amigo, miras la hora, recuerdas que probablemente está ocupado y empiezas a preguntarte si realmente merece la pena molestarlo. Al final, en lugar de hacer la llamada, abres un chat con una inteligencia artificial y comienzas a escribir.

En determinados momentos, hablar con una IA puede resultar más sencillo. No necesariamente porque prefiramos una conversación con una máquina, sino porque desaparecen algunas de las barreras sociales y emocionales presentes al hablar con otra persona. Puede servir para ordenar pensamientos o encontrar palabras, aunque eso no significa que pueda sustituir los vínculos humanos.

La disponibilidad elimina algunas barreras para empezar a hablar

Antes de llamar a alguien pueden aparecer muchas preguntas: "¿Estará trabajando?", "¿Será demasiado tarde?" o "¿Ya le he contado demasiadas veces este problema?". Incluso cuando existe confianza, podemos preocuparnos por interrumpir o convertirnos en una carga.

Con una IA, esa preocupación prácticamente desaparece. Puedes escribir sin comprobar horarios ni preguntarte si la otra parte tiene energía para escucharte. Esa disponibilidad puede facilitar el primer paso cuando necesitas poner en palabras aquello que te preocupa.
Además, escribir permite construir el mensaje a otro ritmo. Puedes detenerte, reformular una frase o descubrir que aquello que inicialmente creías sentir tiene más matices. Incluso puede servir para ensayar cómo explicar una situación o preparar un mensaje para iniciar una conversación con alguien cercano.

Una pantalla puede reducir la sensación de exposición

Contar algo íntimo a otra persona implica cierta vulnerabilidad. Podemos preocuparnos por decepcionar, recibir una respuesta inesperada, no encontrar las palabras adecuadas o sentir que estamos exagerando.

Escribir frente a una pantalla introduce una distancia que puede reducir esa sensación de exposición. No hay gestos que interpretar ni silencios incómodos, y tampoco es necesario responder inmediatamente. Esto puede explicar por qué hablar con una IA puede sentirse más fácil cuando todavía estamos intentando comprender lo que nos ocurre.

La conversación tampoco exige reciprocidad. Entre amigos, escuchar y ser escuchado forman parte del vínculo, pero mantener ese intercambio requiere cierta energía. En un chat puedes centrarte únicamente en una duda o preocupación sin cambiar de tema ni atender las necesidades de otra persona.



Puede ser un puente, pero no reemplaza un vínculo humano

Precisamente aquello que puede hacer más complejas las relaciones humanas también forma parte de su valor. Un amigo puede conocernos a través del tiempo, recordar experiencias compartidas, ofrecer afecto, acompañarnos físicamente y construir una relación recíproca. Una IA no comparte una vida con nosotros ni puede ofrecer ese tipo de vínculo.

Por eso, recurrir a ella para organizar pensamientos no tiene por qué competir con hablar con otras personas. Puede funcionar como un paso previo. Después de escribir “estoy desbordado”, quizá resulte más sencillo reconocer qué necesitas y enviar un mensaje como “¿tienes un momento para hablar?”.

También conviene observar qué lugar ocupa esta herramienta. Si hablar con una IA empieza a sustituir de manera constante el contacto que realmente deseas mantener con otras personas, puede ser útil preguntarte qué está dificultando ese acercamiento. Si además existe un malestar persistente o aislamiento, buscar apoyo en alguien de confianza o recurrir a ayuda profesional puede aportar un acompañamiento que una conversación digital no ofrece.

A veces, lo que necesitamos no es elegir entre hablar con una IA o llamar a un amigo. Podemos utilizar un espacio para ordenar primero lo que sentimos y otro para compartirlo. Encontrar las palabras puede ser el primer paso para hacer algo profundamente humano: permitir que alguien cercano también nos escuche.



Este verano nos hemos puesto el traje

María y Julia han llevado el TheraSuit a la práctica con sesiones intensivas de terapia

En el número anterior os contábamos que María, nuestra fisioterapeuta, y Julia, terapeuta ocupacional, habían terminado su formación en TheraSuit. Este verano han dado un paso más y han realizado sesiones intensivas con varios de nuestros usuarios, adaptando el trabajo a las necesidades y capacidades de cada uno.

Pero ¿qué es el TheraSuit? Es un traje especial con unas gomas elásticas que ayudan a trabajar la postura y el control del cuerpo durante la terapia. Combinado con ejercicios específicos, permite trabajar aspectos como el equilibrio, la fuerza, la coordinación y el movimiento.

Pequeños grandes logros

María y Julia han terminado este ciclo intensivo muy contentas con el trabajo realizado y los avances observados. Como ellas mismas cuentan:



«¡Esta semana ha finalizado el ciclo intensivo de Therasuit y no podemos estar más felices! Cada sesión ha sido un mundo de esfuerzo, pero los resultados hablan por sí solos».

Y es que, durante estas sesiones, se han conseguido avances muy importantes para algunos de nuestros usuarios. Algunos han mejorado su equilibrio y han conseguido dar sus primeros pasitos sin ayuda. Otros han ganado fuerza para levantarse solos y manejarse mejor con el andador en casa. También se han observado mejoras en el control postural, la marcha y la seguridad ante el movimiento.





Como explican María y Julia, **«para nuestros chicos cada uno de estos logros representa un gigante paso hacia su autonomía»**. Una frase que resume muy bien el valor que pueden tener estos avances en su día a día.





Y ahora, ¡a seguir trabajando!

Las sesiones intensivas son un punto de partida para continuar practicando y reforzando lo aprendido. El objetivo es consolidar los avances y seguir trabajando, al ritmo de cada persona, para mejorar su movilidad y funcionalidad.

Enhorabuena a María y Julia por su implicación y a todos los usuarios que se han beneficiado de esta terapia.

¡Seguimos trabajando juntos para avanzar, paso a paso!



CON LA COLABORACIÓN DEL

ÁREA DE HIDROTERAPIA



Desde el área de hidroterapia, no tenemos un objetivo definido ya que cada usuario es distinto, cada familia viene con una idea y necesidades distintas, es por ello que utilizo el agua como un medio para cubrir esas necesidades específicas.

Muchas veces trabajamos la movilidad, coordinación, equilibrio, etc. Aprovechando este medio y las facilidades que nos puede brindar gracias a algunas de sus propiedades como la reducción del impacto, la resistencia que ofrece el agua y sobretodo la confianza que ofrece a los usuarios ya que es un lugar donde se sienten seguros y notan mayor control sobre su cuerpo.

En otras ocasiones simplemente aprendemos a nadar, bucear y saber utilizar el agua a nuestro favor, es por eso que nuestra función no se queda en saber nadar, sino en comprender por qué nos desplazamos, por qué flotamos y cómo hacer uso de este medio, para que sean ellos los protagonistas de sus avances y aprendizajes.

Por último también utilizamos el agua como un espacio seguros donde practicar deporte y gastar esa energía que parece nunca acabarse sobretodo de los más pequeños.

Sea cual sea la finalidad de las sesiones hay algo que tenemos claro, porque ¿Cuántos de nosotros aguantaríamos tanto tiempo en el agua? Por eso cada sesión debe ser distinta, dinámica y divertida, porque no buscamos que mejoren solo durante las sesiones, queremos que las ganas se las lleven a sus casas, al verano y sean los propios usuarios los que utilizando las herramientas que les hemos brindado durante todo el año, quieran seguir nadando, y avanzando y esto sin motivación es algo complicado.

Sergio Sánchez Gilarranz
Hidroterapeuta



Confederación ASPACE reivindica el derecho de las familias de personas con parálisis cerebral a cuidar sin renunciar a su propio proyecto de vida

Desde Confederación ASPACE hemos reclamado este martes que las familias de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo puedan cuidar sin renunciar a su empleo, su salud, su bienestar o su proyecto de vida. Así lo hemos reivindicado con motivo del Día Mundial de la Parálisis Cerebral, que se celebra cada 6 de octubre.

A través de la campaña #CuidarSinRenunciar, en el Movimiento ASPACE hemos adelantado simbólicamente la Navidad al 6 de octubre para visibilizar cómo las familias de personas con parálisis cerebral viven permanentemente anticipándose a sus necesidades. Con ello, hacemos un llamamiento a las administraciones públicas para garantizar un sistema de apoyos suficiente, especializado y estable que permita a las familias acompañar a sus seres queridos sin asumir en solitario la responsabilidad de los cuidados.

Actualmente viven en España alrededor de 120.000 personas con parálisis cerebral, de las cuales cerca del 80% presentan grandes necesidades de apoyo, requiriendo acompañamiento continuado para actividades esenciales de la vida diaria, la comunicación o la participación social.

Las familias constituyen el principal sostén de estas personas, organizando los cuidados diarios, coordinando los apoyos, gestionando los recursos y acompañando a sus familiares en todas las etapas de la vida. Y lo hacen, ha señalado la presidenta de Confederación ASPACE, Manuela Muro, “con amor, compromiso y una enorme capacidad de adaptación”, desempeñando un papel esencial para que las personas con parálisis cerebral puedan ejercer sus derechos, tomar sus propias decisiones y participar en la comunidad.

Sin embargo, esta realidad sigue teniendo un elevado coste para muchas de ellas, porque “cuidar sigue suponiendo para muchas familias una renuncia al empleo, a la salud, al descanso, a la estabilidad económica o a la tranquilidad de saber qué ocurrirá cuando ya no puedan seguir cuidando”, ha enfatizado Muro.

Asimismo,recordamos que las familias no están reclamando un trato diferencial, sino que se garanticen derechos ya reconocidos. “Las familias no piden privilegios. Reclaman que los derechos reconocidos en las leyes puedan hacerse efectivos en su vida diaria”, ha subrayado Manuela Muro, al tiempo que ha advertido de que “cuando faltan apoyos públicos son las familias quienes asumen en solitario una responsabilidad que corresponde a toda la sociedad”.

En este sentido se ha expresado Patricia Pimentel, mujer con parálisis cerebral, que ha hecho hincapié en la importancia que tiene su familia para ella. “Mi familia lo es todo en mi vida, me han apoyado siempre, y si pudiera pedir tres cambios a la Administración Pública para mejorar su vida serían más accesibilidad, más facilidad para el transporte y más opciones de ocio que poder hacer nosotros solos y no tener que depender tanto de las familias”.

Ante esta situación, desde Confederación ASPACE reclamamos un sistema público de cuidados y apoyos suficiente, estable y especializado, capaz de garantizar una atención continuada durante toda la vida y de responder a las necesidades específicas de las personas con grandes necesidades de apoyo sin trasladar la responsabilidad principal a las familias.

En esta línea, reivindicamos prestaciones y ayudas que permitan afrontar los gastos derivados de las adaptaciones en la vivienda, el transporte y los productos de apoyo, así como medidas de conciliación ajustadas a las necesidades reales de estas familias. En este contexto, destaca la ampliación de la prestación para el cuidado de menores afectados por enfermedades graves (CUME) para quienes continúan necesitando cuidados intensivos en la edad adulta.

Por otro lado, Manuela Muro ha insistido en la necesidad de contar con una atención temprana “sin fecha de caducidad”, además de con una coordinación efectiva entre los ámbitos sanitario, educativo y social, de forma que las personas con parálisis cerebral dispongan de apoyos especializados durante todo su ciclo vital, algo que resulta clave para promover la autonomía, la participación y la calidad de vida.

En este mismo sentido, ha enfatizado la importancia de garantizar el acceso universal a tecnologías y productos de apoyo, como los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación o las sillas de ruedas eléctricas, así como reforzar los servicios de apoyo psicológico y acompañamiento dirigidos a las familias. Del mismo modo, ha defendido el derecho al respiro familiar mediante recursos suficientes y flexibles que contribuyan a prevenir situaciones de sobrecarga.



Desde el Movimiento ASPACE también identificamos como uno de los mayores desafíos el denominado doble envejecimiento, es decir, el de las personas con parálisis cerebral y el de sus familiares cuidadores. Para responder a esta realidad, reclamamos más plazas y recursos residenciales que garanticen seguridad y continuidad en los apoyos cuando las familias ya no puedan hacerse cargo de los cuidados.

Este es el caso de Adela, una mujer con parálisis cerebral de 33 años que vive desde hace un tiempo en una residencia especializada de una entidad del Movimiento ASPACE, ante la imposibilidad de que continuara viviendo en casa debido a la evolución de los efectos de la parálisis cerebral y el desarrollo de conductas muy disruptivas. “Hay veces que, en familia, no le puedes dar todo lo que ella necesita, porque tú eres su madre, no eres una profesional, no tienes estos recursos y, entonces, hay un momento en el que en casa ya no puede estar. Y es muy duro llegar a esta conclusión”, ha explicado su madre, Elisenda Ros.

Por ello, desde Confederación ASPACE insistimos en la necesidad de contar con una financiación suficiente y estable para los servicios especializados y las entidades ASPACE, así como el desarrollo de políticas públicas que incorporen la perspectiva de género y fomenten la corresponsabilidad en los cuidados ya que estos continúan recayendo de forma mayoritaria sobre las mujeres, con un impacto directo en su desarrollo profesional y personal.

“Con 31 años salí del mercado laboral y mi economía se vio muy perjudicada, pero no tenía otro remedio; tuve que dejar de trabajar para cuidar de mi hijo y, como yo, muchas madres ven frenada su vida profesional por falta de apoyos”, ha explicado Carmen Laguna, madre de Diego, un chico con parálisis cerebral de 25 años. “Cuidar no debería obligar a nadie a renunciar a su empleo”, ha añadido.

Finalmente, las personas con parálisis cerebral y sus familias han reclamado “un compromiso firme de las administraciones para crear una Estrategia Estatal para las Grandes Necesidades de Apoyo” que garantice recursos suficientes, especializados y continuados a lo largo de toda la vida de las personas que los necesitan.

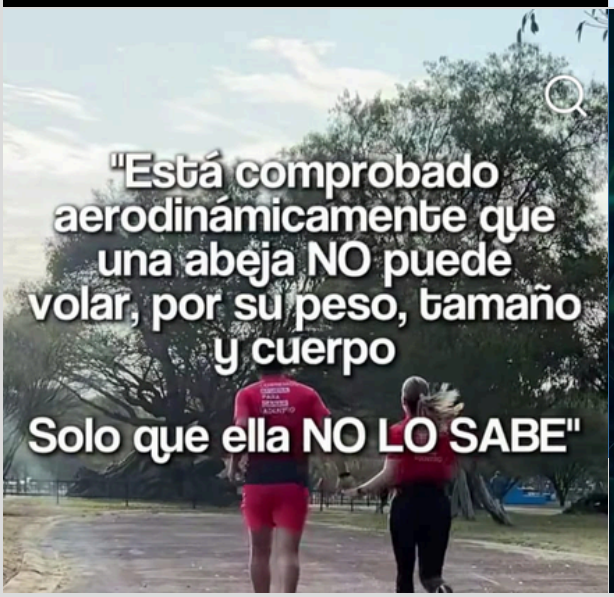
Desde Confederación ASPACE resaltamos que “cuidar nunca debería implicar renunciar. Porque con los apoyos adecuados, las personas con parálisis cerebral pueden desarrollar su proyecto de vida y las familias acompañarlas sin renunciar al suyo. Porque garantizar esos apoyos es una responsabilidad compartida”.

UNA PARADA EN EL CAMINO

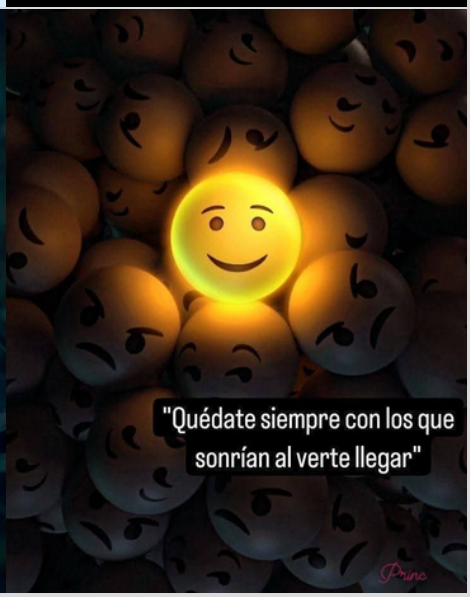














¡TUS SUGERENCIAS SUMAN! ESCRÍBENOS A BOLETINASPACESEGOVIA@HOTMAIL.COM

POESÍA

REVITALIZADORA EN REDES

«Ulises»
(Lord Alfred Tennyson)

Y aunque mucho se ha ido, queda mucho,
y aunque ya no tenemos esa fuerza
que en los días pasados sacudió cielos y tierra,
esto que fuimos, lo seguimos siendo,
un mismo fuego de corazones heroicos,
menguados por el tiempo y el destino,
pero decididos a combatir, a buscar, a
encontrar y no rendirse nunca.



Patria de Nunca supe nada
(José Ángel Marín)

Pulida claridad de piedra diáfana,
lisa frente de estatua sin memoria:
cielo de invierno, espacio reflejado
en otro más profundo y más vacío.

El mar respira apenas, brilla apenas.
Se ha parado la luz entre los árboles,
ejército dormido. Los despierta
el viento con banderas de follajes.

Nace del mar, asalta la colina,
oleaje sin cuerpo que revienta
contra los eucaliptos amarillos
y se derrama en ecos por el llano.

El día abre los ojos y penetra
en una primavera anticipada.
Todo lo que mis manos tocan, vuela.
Está lleno de pájaros el mundo.

Sobreviví a lo que no conté, de Álex Poemas
(Facebook)

Hubo días en que sólo respiré, por costumbre,
noches que parecían no acabar.
Nadie sabe cuántas veces pensé,
que no podría. Pero pude.
Me sostuve con lo poco que tenía,
con la esperanza herida,
con el alma hecha pedazos.
Y hoy, cada vez que sonrío,
sé que estoy celebrando una guerra,
que ya gané.

