

# EspaiPC. Les noves tecnologies aplicades al món de la paràlisi cerebral

*Esther Jolonch<sup>1</sup>*

---

*El projecte de l'EspaiPC "Punt de trobada a Internet pel món de la paràlisi cerebral" és una iniciativa de creació d'una comunitat virtual per a un sector de la població, el relacionat amb la paràlisi cerebral, que necessita molta informació i accés a recursos, però que alhora té molta dificultat per accedir-hi per les vies tradicionals.*

*Aquest article vol exposar aquest projecte per tal de donar-lo a conèixer en l'àmbit de l'educació social, activar-lo i oferir-lo com a recurs.*

*El projecte pretén desenvolupar-se al màxim a la xarxa per facilitar a les persones amb paràlisi cerebral la seva participació activa de forma ràpida i accessible, utilitzant Internet com una finestra oberta al món.*

*Però la seva intenció última és generar canvi social i participació directa i real a la societat en la qual viuen, a partir del contacte iniciat a la comunitat virtual.*

*Alhora, vol ser font de recursos per a totes les persones relacionades amb l'atenció d'aquest col·lectiu –famílies, professionals, voluntaris socials, entitats i societat en general– que requereixin informació respecte a aquest tema.*

## Introducció

A ningú se li escapa que, a l'actualitat, l'evolució de qualsevol projecte i activitat passa pel contacte amb les noves tecnologies: correu electrònic a la feina com a base de la comunicació, webs sectorials, el Google com a font de recursos i informació, el Messenger com a forma instantània de comunicació, etc.

Així mateix, les noves tecnologies permeten superar barreres de temps i espai per posar en contacte iniciatives i persones d'arreu del món amb una facilitat impossible fa un temps.

---

<sup>1</sup> Directora de la Fundació Privada Catalana per a la Paràlisi Cerebral [www.fcpc.cat].

*Les noves tecnologies permeten superar barreres de temps i espai*

Per a les persones amb greus discapacitats, amb dificultat de comunicació i mobilitat molt limitada, com les persones afectades de paràlisi cerebral, Internet s'ha convertit en un recurs imprescindible per estar en contacte amb l'entorn. Superar les vies d'informació i comunicació tradicionals els ha donat un grau més elevat d'autonomia i unes possibilitats inimaginables fa uns anys.

### **Entitat promotora**

La Fundació Privada Catalana per a la Paràlisi Cerebral treballa des de fa anys per l'atenció integral de les persones afectades de paràlisi cerebral i les seves famílies, amb la intenció de promocionar al màxim la seva autonomia personal i normalització de vida, oferint-los els serveis que dia a dia va demandant la seva situació: lleure actiu, formació i autoconeixement, grups d'ajuda mútua, tuteles, formació ocupacional, serveis d'habitatge, formació de voluntariat, etc.

Actualment, està treballant per la seva expansió territorial a tot Catalunya, alhora que està iniciant projectes d'ajuda al Tercer Món.

### **Origen del projecte**

Un voluntari de l'entitat va plantejar aquest projecte com a treball final dins d'un curs de creació i dinamització de comunitats virtuals de la Universitat de Barcelona. La necessitat dels col·lectius relacionats amb el món de la paràlisi cerebral d'accedir a una xarxa d'informació i de recursos, i a un lloc on compartir experiències –tenint en compte la inexistència d'un recurs similar, específic de la paràlisi cerebral– i que comptés amb la participació activa de les parts implicades creant xarxa ciutadana, va fer pensar a la FCPC que era un projecte al qual valia la pena donar suport i fer-lo realitat.

### **Què és la paràlisi cerebral?**

La paràlisi cerebral (PC) agrupa una sèrie de trastorns neurològics i motors relacionats entre si que tenen uns orígens molt diferents.

*Per a les persones amb greus discapacitats, Internet s'ha convertit en un recurs imprescindible per estar en contacte amb l'entorn*

A causa de la lesió en si o als focus irritatius que es poden generar al cervell després de patir-la, es poden produir lesions i danys afeigits com ara discapacitats sensorials (ceguesa, sordesa) i també problemes d'aprenentatge o discapacitats psíquiques (retard mental, malaltia mental, etc.).

Segons la gravetat i intensitat de la lesió, una persona pot tenir una afecció més o menys lleu i, en tot cas, sempre serà diferent l'una de l'altra. Aquesta manca de patró únic fa que les persones afectades puguin ser molt diferents entre elles i que requereixin una atenció específica i personalitzada en cada cas.

Les persones que acaben requerint l'atenció d'entitats especialitzades com la FCPC solen ser les persones amb afeccions molt incapacitadores que afecten els qui les pateixen i les seves famílies. Són persones de grau III (segons la nomenclatura de la nova Llei de dependència), és a dir, que necessiten ajuda per realitzar diverses activitats bàsiques de la vida diària, i també la presència indispensable i contínua d'una altra persona que els doni l'atenció necessària.

153

## **Població destinatària**

El nostre portal preveu sis perfils d'usuaris diferents: persones afectades, familiars, professionals, voluntaris socials, entitats i societat en general.

## **Persones afectades de paràlisi cerebral**

Per la seva rutina diària, la vida social d'aquestes persones es limita als grups de relació creats als centres de dia, escoles o residències on assisteixen, sense possibilitats de relacions fora d'aquest entorn; però cada cop més volen conèixer noves realitats, activitats, tractaments mèdics i persones en la mateixa situació.

Tot i que molts dels afectats viuen en zones urbanes importants, això no els representa cap avantatge; la difícil mobilitat, la limitada capacitat de comunicació i la sobreorganització de les seves vides no els permeten accedir a la informació per les vies clàssi-

*El portal els servirà per conèixer recursos actuals del sector, contactar amb altres persones en la mateixa situació, fer xarxa, comunicar-se, i participar de forma activa en la societat on viuen*

ques, per això Internet els ajuda a superar la barrera espacial i temporal.

El format usable del web els ajuda a superar les seves dificultats de mobilitat per accedir a la informació de forma ràpida i sense barres. El portal els servirà per conèixer recursos actuals del sector, contactar amb altres persones en la mateixa situació, fer xarxa, comunicar-se, i participar de forma activa en la societat on viuen.

### **Familiars i entorn directe**

La paràlisi cerebral és una discapacitat minoritària però que té un gran impacte sobre la vida dels afectats i dels seus familiars. Respir familiar, grups d'ajuda mútua, ajuts i recursos econòmics, són temes que interessin als familiars, que sovint no tenen prou temps per cercar-los per la via tradicional. Igualment, fer xarxa amb altres familiars i treballar pels seus drets i posar en comú problemàtiques ajuda a superar els problemes propis i a treballar en equip. La usabilitat del projecte també ajudarà a la incorporació de persones no massa familiaritzades amb les TIC.

### **Professionals**

Metges, fisioterapeutes, psicòlegs, logopedes, educadors i treballadors socials, terapeutes ocupacionals, mestres, estan interessats en noves tècniques de tractament, d'organització dels serveis d'atenció, d'entitats i recursos específics per als seus usuaris, i amb el portal poden obtenir informació acurada i actualitzada sobre la seva feina.

### **Voluntaris socials**

Les persones que col·laboren com a voluntàries socials en aquest sector tenen curiositat i interès per conèixer més a fons el camp en el qual col·laboren, i cerquen un lloc on intercanviar opinions, conèixer nous recursos, ampliar les seves experiències o trobar noves oportunitats de voluntariat. EspaiPC els donarà resposta.

## Entitats

Necessiten donar a conèixer allò que fan, els serveis que ofereixen i alhora cada cop més han de cercar vincles amb altres entitats per unir esforços i assolir fites més ambicioses treballant en xarxa.

## Societat

Moltes persones alienes al món de la paràlisi cerebral, en algun moment de la seva vida, viuen alguna situació que té a veure amb aquesta discapacitat i necessiten informació, recursos, i molt sovint tenen curiositat per situacions que es troben al carrer.

També diversos professionals no relacionats directament amb la paràlisi cerebral poden trobar-se amb un cas d'una persona afectada i haver de menester recursos per a ella i la seva família.

EspaiPC donarà continguts a les seves necessitats i els sensibilitzarà respecte a la situació d'aquest col·lectiu.

## Objectiu

L'objectiu d'aquest projecte és posar en contacte totes aquelles persones relacionades directament o indirectament amb el món de la paràlisi cerebral i servir-los de nexa d'unió, de fòrum on comunicar-se i de plataforma per organitzar-se.

Vol ser una eina útil que creï sentit de comunitat d'aquelles persones relacionades amb el món de la paràlisi cerebral i discapacitats afins, fent que, a través d'aquest sentiment de comunitat, es creï una xarxa ciutadana preparada per participar i incidir en l'entorn de la seva comunitat.

Al mateix temps, l'EspaiPC pretén donar a conèixer la problemàtica de la paràlisi cerebral a tots aquells que en desconeixen les característiques i les conseqüències físiques, psicològiques i relacionals que té per a les persones afectades i el seu entorn immediat, per tal de fomentar la conscienciació social sobre la matèria i eliminar els tabús i prejudicis que envolten el món de la discapacitat

*Vol ser una eina útil que creï sentit de comunitat d'aquelles persones relacionades amb el món de la paràlisi cerebral i discapacitats afins, fent que es creï una xarxa ciutadana preparada per participar i incidir en l'entorn de la seva comunitat*

155

*L'EspaiPC pretén donar a conèixer la problemàtica de la paràlisi cerebral i eliminar els tabús i prejudicis que envolten el món de la discapacitat en general*

*El nostre projecte proposa una eina integradora i oberta a tothom; la metodologia utilitzada és la més purament participativa, i l'èxit o fracàs del projecte dependrà del grau d'implicació dels agents destinataris del web*

156

en general, treballant per canviar l'imaginari col·lectiu i aconseguir una àmplia participació ciutadana: de tothom i per a tothom.

### **Aplicació**

El nostre projecte proposa una eina integradora i oberta a tothom; la metodologia utilitzada és la més purament participativa, i l'èxit o fracàs del projecte dependrà del grau d'implicació dels agents destinataris del web.

La participació directa, a través d'articles, notícies, entrevistes, fòrums, taulell d'anuncis, cal dinamitzar-la i provocar-la des de l'entitat que la promoció i des del conjunt dels agents implicats.

Els agents han de sentir-se lliures i animats a abocar preguntes, respostes, dubtes, pors, opinions, oferiments, coneixements, desitjos, expectatives, reivindicacions, etc.

Amb l'aplicació d'aquest projecte es pretén arribar a: generar el contacte, oferir un mitjà de comunicació accessible a tothom, fomentar la participació activa i les aportacions dels usuaris, crear xarxa ciutadana i generar sentiment de comunitat, lliurar i obtenir informació interessant per als usuaris, augmentar el bagatge de recursos, oferir un espai d'expressió, enriquir el diàleg, generar espais de descàrrega, comprensió i acollida, donar veu pública als agents que participen a l'EspaiPC i sensibilitzar la societat.

Aquesta eina s'ha desenvolupat sobre un portal plenament usable i accessible a les persones amb discapacitat i, per tant, plenament usable i accessible a totes les persones, de manera que afavoreixi que qualsevol persona hi tingui accés de forma natural i s'hi mogui fàcilment de forma intuïtiva.

## Caràtula del projecte a Internet:

Qui som | Contacte

**EspaiPC**

L'espai de trobada del món de la Paràlisi Cerebral.

[Inici](#) [Voluntaris](#) [Afectats](#) [Familiars](#) [Professionals](#) [Entitats](#)**Menú**

- [Inici](#)
- [Voluntaris](#)
- [Afectats](#)
- [Familiars](#)
- [Professionals](#)
- [Entitats](#)

**Benvinguts!**

Petit text de benvinguda a la web...

**Links d'interès**

- FCPC
- CEAB
- Rd+
- Generalitat de Catalunya
- Diputació de Barcelona
- Tornar adalt

**Inici d'activitats online**

seccions i continguts.

Esperem poder anunciar-vos molt aviat el llançament d'aquest espai. Si voleu que us avisem per mail quan es produeixi, apunteu-vos a la llista de distribució.

Fins molt aviat, i gràcies pel vostre interès.

**Notícies**

Notícia de mostra de la que només apareix el destacat i un link per veure el text complet...

[Seguir llegint »](#)**Destacat:** Aquest és el model de caixa de text amb fons blau i mode de destacat que s'aplica a la pàgina...

Benvinguts al neixement d'aquest nou espai de trobada pel món de la paràlisi cerebral.

EspaiPC neix amb la voluntat de posar en contacte totes aquelles persones relacionades amb el món de la paràlisi cerebral: persones afectades, familiars, voluntaris i professionals. Vol ser una comunitat on tothom hi tingui veu i una eina on trobar els recursos relacionats amb la paràlisi cerebral.

Estem treballant en els continguts que us oferirem dins de cada secció i la vostra opinió és important per a nosaltres. És per això que aquí disposeu d'un formulari per enviar-nos els vostres suggeriments i peticions. Proposeu

**Destacats**

Aqui es veuen els destacats amb links si voleu.

Més destacats...

**Noícies****20 de desembre de 2007**  
Nou model de plantilla per EspaiPC. =>**Patrocinadors****Banc**  
Empreses  
Rd+Contacte | Política de privacitat | RSS | Tornar adalt  
© 2006 FCPC  
Diputació de Barcelona

Les seccions que es plantegen són:

**Què és la paràlisi cerebral**, amb informació entenedora i referències bibliogràfiques, audiovisuals i a la xarxa.**Activitats** lúdiques, formatives, esportives, laborals, de respir, de voluntariat, de difusió i altres de referides a cada tipus d'usuari.**Noícies** del sector de la discapacitat i concretes de la FCPC o altres entitats relacionades amb la paràlisi cerebral.**Entrevistes** a persones rellevants de l'àmbit, per facilitar l'acostament a la realitat des de les vivències personals.**Altres seccions:** directoris d'entitats, borsa de treball i voluntariat, taulell d'anuncis, galeria de fotos, mediateca, hemeroteca, agenda, links, etc.*Aquesta eina s'ha desenvolupat sobre un portal plenament usable i accessible a les persones amb discapacitat*

## Projecció

El projecte que presentem pretén arribar a tota la població de Catalunya relacionada amb el món de la paràlisi cerebral.

Vol ser un referent d'informació fiable, així com un punt de trobada encaminat a l'acció participativa dels seus membres. No es tracta només d'un projecte a la xarxa, sinó d'un projecte generador de xarxa social per donar força al col·lectiu de les persones afectades, persones cuidadores, famílies, entitats i professionals, principalment.

També vol arribar al voluntariat, tan necessari per al nostre col·lectiu, com a grup aliat en la consecució d'una vida normalitzada i activa.

Un cop traduït el web al castellà o a l'anglès, podrà esdevenir una plataforma de caràcter estatal o internacional per relacionar els entorns de la paràlisi cerebral.

La forma en què es presenta aquest web, la seva senzillesa de plantejament i la seva usabilitat, permet aplicar els continguts posteriorment a altres col·lectius socialment sensibles per oferir un accés a les noves tecnologies, un espai de relació virtual i una plataforma comuna per organitzar-se dins i fora de la xarxa.

## Conclusió

Des d'aquí convidem totes les persones professionals del sector de l'educació social a entrar al portal [www.espaipc.com](http://www.espaipc.com), a veure com està configurat i a participar en allò que creguin convenient, alhora que confiem que facin arribar la informació que conté a aquelles persones afectades de paràlisi cerebral o relacionades amb el seu entorn que puguin treure profit d'aquesta experiència i incorporar-se al món de les TIC en plena igualtat d'oportunitats.