

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN



 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Castilla y León



En las Entidades Aspace de Castilla y León, las familias y profesionales afrontamos, como principal reto, la prestación de servicios y apoyos para las actividades de la vida diaria a las personas en las que coinciden diferentes discapacidades, y que, como consecuencia, tienen grandes necesidades de apoyo.

No podemos dejar de reconocer que, en nuestra Comunidad, la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades está realizando una importante y encomiable labor para el desarrollo del sector de la discapacidad. Es por esta demostrada sensibilidad con las necesidades de las personas más vulnerables, que desde esta Federación presentamos un estudio sobre las características de las personas con parálisis cerebral, y el modelo de atención que es preciso cubrir en los diferentes servicios que las entidades Aspace tienen en toda la comunidad de Castilla y León.

Desde ya hace varios años, las personas con parálisis cerebral y afines, las familias y las entidades estamos inmersos en una situación económica y financiera que se nos hace muy difícil gestionar. La actualización de convenios y conciertos, la pandemia covid, las grandes necesidades de apoyo a estas personas y los costes que ello supone, son algunas de las causas por las que necesitamos colaboración institucional, tanto técnica como financiera, para resolver la situación.

Como queda patente en este documento, las personas que atendemos tienen más de una discapacidad y no pueden ser englobadas solamente en una de las tipologías de plaza actualmente establecidas. En base a esta realidad se pueden establecer factores de sostenibilidad, o establecer una tipología de plaza específica para estos casos.

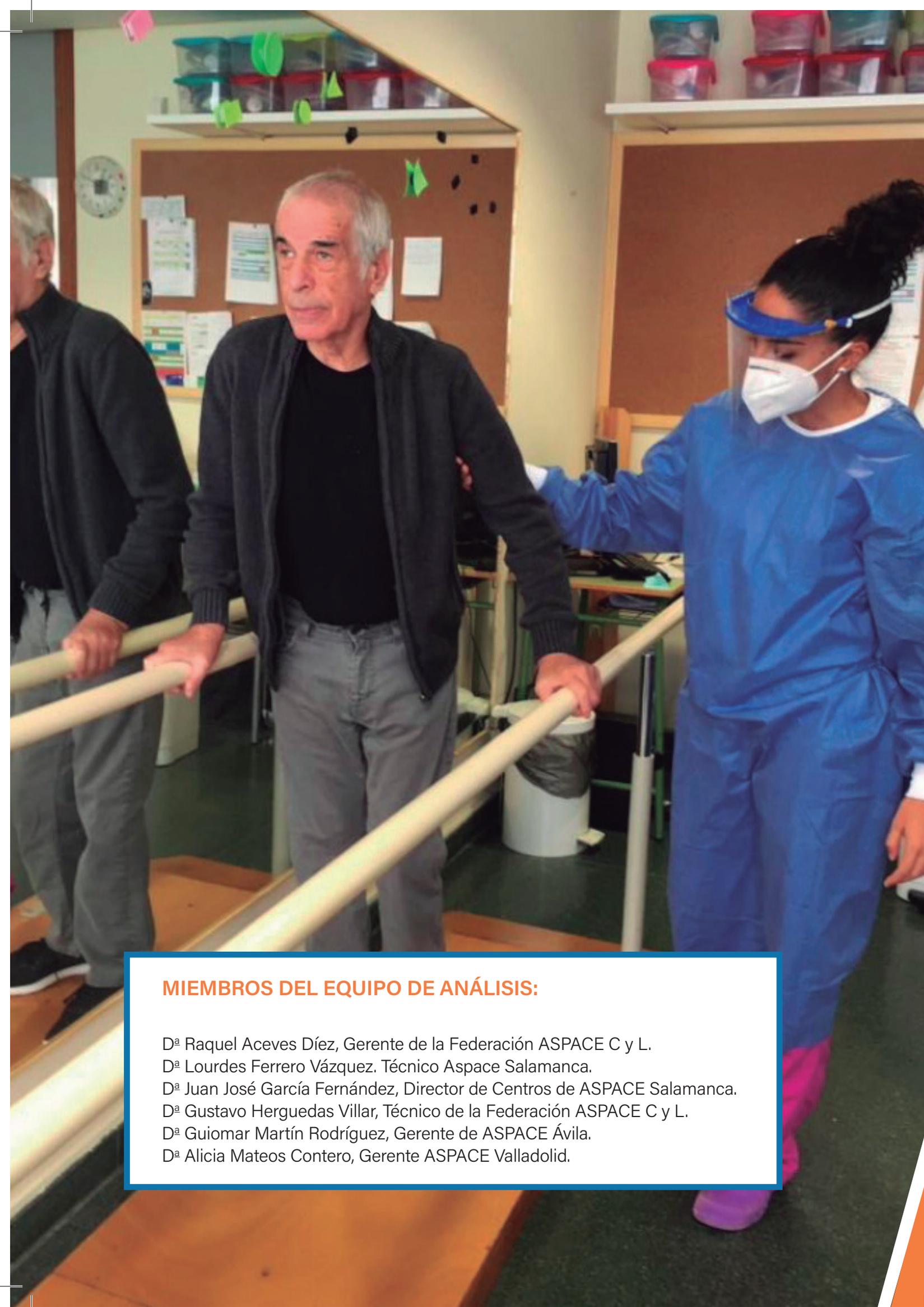
Definir un conjunto de estrategias unificado, de fácil aplicación, que nos permitan establecer un modelo coherente desde el punto de vista del apoyo a las personas con discapacidad y sus familias no es sencillo, más si tenemos en cuenta que debemos garantizar en todo momento sus derechos y la sostenibilidad de su atención.

En este trabajo, los profesionales de las Entidades Aspace han analizado los datos de prevalencia de las discapacidades; los de sistemas de evaluación como el BVD, el certificado de discapacidad o el ICAP; también se han identificado los apoyos requeridos para desarrollar las actividades de la vida diaria. Se han analizado además, por su especial relevancia, las condiciones de salud vinculadas a su situación de personas con pluridiscapacidad, algo muy importante debido a las limitaciones que ocasionan tanto en su autonomía como en la participación social.

La calidad de vida y la atención centrada en la persona son esenciales para facilitar a los más vulnerables su bienestar emocional y material, las relaciones y el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la desinstitucionalización, la inclusión social y la defensa de derechos desde la igualdad de oportunidades, constituyendo el marco real que fundamenta nuestros principios de actuación y nuestro trabajo diario.

Desde la Federación ASPACE Castilla y León esperamos que este trabajo facilite a aquellas personas, entidades y organismos relacionados con este sector, un mayor conocimiento sobre las personas con pluridiscapacidad como consecuencia de la parálisis cerebral o encefalopatías afines.

Jesús Alberto Martín Herrero.
Presidente Federación ASPACE CyL.



MIEMBROS DEL EQUIPO DE ANÁLISIS:

D^a Raquel Aceves Díez, Gerente de la Federación ASPACE C y L.

D^a Lourdes Ferrero Vázquez. Técnico Aspace Salamanca.

D^a Juan José García Fernández, Director de Centros de ASPACE Salamanca.

D^a Gustavo Herguedas Villar, Técnico de la Federación ASPACE C y L.

D^a Guiomar Martín Rodríguez, Gerente de ASPACE Ávila.

D^a Alicia Mateos Contero, Gerente ASPACE Valladolid.

ÍNDICE

1. INTRODUCCION	7
2. OBJETIVO DEL ESTUDIO.....	11
3. APROXIMACIÓN A LA PARÁLISIS CEREBRAL.....	13
3.1. Definición	14
3.2. Clasificación.....	14
3.3. Características	15
4. PARALISIS CEREBRAL EN CIFRAS.....	17
5. ESTUDIO POBLACIONAL.....	21
6. CONCLUSIONES ESTUDIO.....	39
7. PROPUESTA DE MODELO	45
8. ANEXOS	61



1.

INTRODUCCIÓN



La **Federación ASPACE Castilla y León** (Federación Castellano Leonesa de Asociaciones de Atención a Personas afectadas de Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines) nace en el año 1997 con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades.

Coordina las asociaciones y centros que constituyen una red que se extiende a lo largo del territorio Castellano Leonés. De este modo, representa a sus miembros en temas de interés general, promueve todo movimiento asociativo en pro de los intereses del colectivo de personas con parálisis cerebral.

De forma más específica, entre los objetivos de la Federación se encuentran:

- La defensa de la dignidad y los derechos de las personas con parálisis cerebral y afines.
- Apoyar a las familias para conseguir mejorar las condiciones de vida de estas personas.

- Modificar las actitudes sociales en relación con la parálisis cerebral y discapacidades afines.
- Promover una legislación adecuada que mejore la situación del colectivo.

En respuesta a este planteamiento, surge el presente Estudio cuyo objetivo se describe de forma pormenorizada en el siguiente punto.

Las organizaciones de ASPACE Castilla y León desarrollan servicios altamente especializados, dirigidos a mejorar la calidad de vida y la participación de las personas con altas necesidades de apoyo, en particular, personas con parálisis cerebral en distintos ámbitos: atención diurna, atención residencial, centros educativos, ocio y tiempo libre, etc.

En el momento actual, y a pesar de los esfuerzos recientes de la Administración Autonómica, asistimos a una realidad generalizada de déficit en el reconocimiento y garantía de la intensidad y especificidad de los apoyos que requiere nuestro colectivo, así como a una situación de heterogeneidad y desigualdad entre las Comunidades



“Las organizaciones de ASPACE Castilla y León desarrollan servicios altamente especializados dirigidos a mejorar la calidad de vida y la participación de las personas con altas necesidades de apoyo en particular, personas con parálisis cerebral en distintos ámbitos.”

igualdad ante la ley, el derecho a la participación o la necesaria protección de la salud; el *III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad* se fundamenta en los mismos principios que la Convención, no discriminación, igualdad de oportunidades, participación, accesibilidad; la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* reconoce, dentro de sus cometidos, el proceso de mejora de los servicios sociales desde la promoción de la autonomía, la calidad y la igualdad de oportunidades, por lo que existen multitud de instrumentos normativos que avalan esta necesaria atención desde este punto de vista.

Autónomas en cuestiones básicas para garantizar estos servicios:

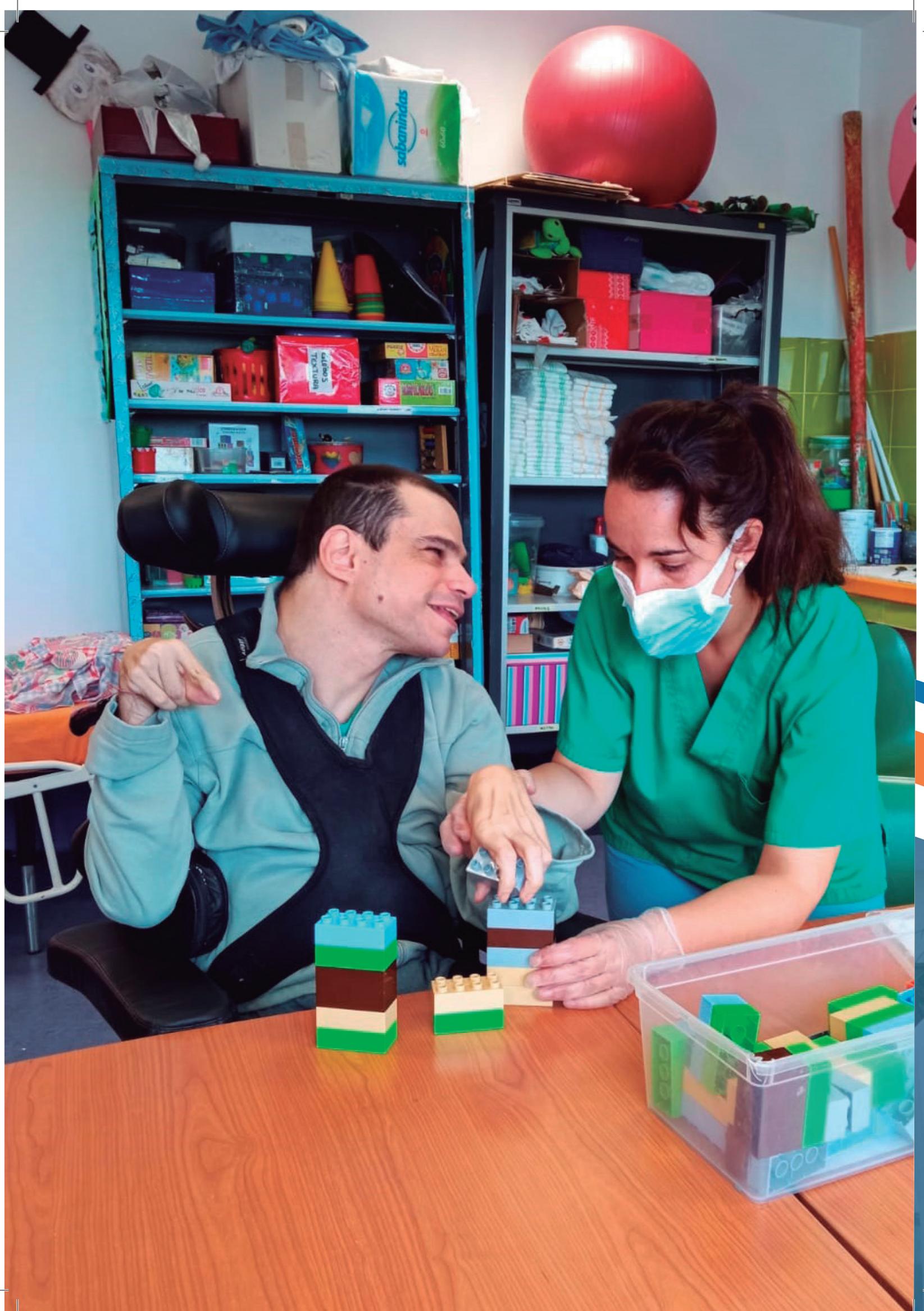
- En el reconocimiento del contenido prestacional especializado y adecuado de los servicios que se han de garantizar para personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo.
- En su financiación y módulos económicos considerados.
- En los marcos de relación jurídica público-privada relativos a la intervención de la iniciativa privada en la gestión de servicios de responsabilidad pública.
- En la aportación económica de las personas usuarias y familias a la financiación de los servicios por copago.

(Datos obtenidos del documento *Módulos Referenciales y módulos Económicos de Servicios de la Confederación Aspace, 2016*)

Los servicios de las entidades ASPACE se basan en un modelo de atención integral y centrado en la persona, poniendo el énfasis en el reconocimiento a la dignidad de la misma, la autodeterminación, la intervención basada en apoyos, el proyecto de vida, el bienestar y la calidad de vida.

En materia legislativa: la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, establece la necesidad de reconocer y garantizar el principio de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad; la *Constitución Española* recoge la





2.

OBJETIVO DEL ESTUDIO



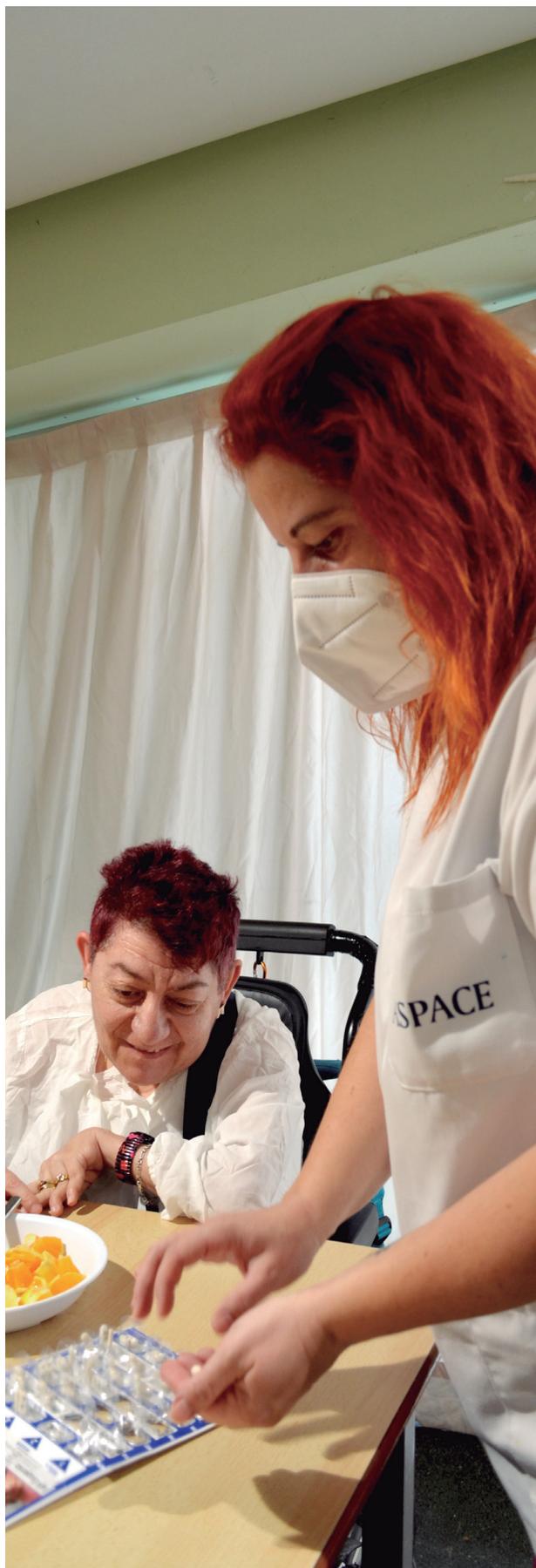
El objetivo de este estudio, llevado a cabo por la Federación ASpace Castilla y León, es el de disponer de una foto fiel de la realidad del conjunto de las entidades de la Federación. Con la intención de organizar adecuadamente los servicios que prestamos, conociendo las características de las personas a las que damos respuesta, evidenciando los recursos que se precisan, tanto materiales, estructurales como humanos, para prestar un servicio de calidad acorde a las necesidades detectadas.

La finalidad es construir un modelo de referencia compartido, basado en evidencias, que tenga en cuenta las necesidades del colectivo, para poder trasladarlo a costes de los diferentes servicios.

Queremos, con este estudio, proporcionar a todas las administraciones públicas que diseñan políticas sociales, argumentos y claves que les permitan arbitrar y llevar a cabo medidas y actuaciones que den respuestas reales a los problemas, necesidades y demandas de las personas con Parálisis Cerebral y otras pluridiscapacidades afines. Evidenciar la particularidad de este colectivo y de las entidades de referencia, de tal forma que sean dotadas con recursos y cobertura suficiente para poder prestar servicios y programas de calidad.

Para ello, se ha llevado a cabo una metodología de trabajo participativa, con una recogida exhaustiva de datos, que permitiera su análisis e interpretación.

Desde la Federación ASpace Castilla y León se pretende poner de manifiesto las necesidades intrínsecas que caracterizan a las personas con Parálisis Cerebral, evidenciando la vulnerabilidad de este colectivo y la necesaria puesta en marcha de servicios que garanticen su calidad de vida, sus derechos y posibilidades de inclusión sin limitaciones ni restricciones a la participación.



3.

APROXIMACIÓN A LA PARÁLISIS CEREBRAL





La mejor manera de dar una respuesta eficaz y de calidad a la realidad existente, es partir del conocimiento de la misma, la de las personas afectadas por Parálisis Cerebral (en lo sucesivo PC) en nuestra comunidad y a las cuales prestamos servicios desde nuestras entidades.

3.1. DEFINICIÓN

La complejidad de la PC, exige contemplar a esta discapacidad como un grupo específico con señas únicas que le confieren identidad propia. Hoy, en Castilla y León, las personas con PC se encuentran enmarcadas dentro de alguno de los grupos de la clasificación oficial de las discapacidades (físicas, intelectuales y sensoriales), lo cual enmascara la verdadera realidad, puesto que la PC aglutina en un porcentaje muy elevado, estos 3 tipos de discapacidades, por lo que podría hablarse de pluridiscapacidad.



La actual definición de la Parálisis Cerebral *"describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios"* (Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007).

3.2. CLASIFICACIÓN

Para hacer una clasificación de la PC podemos atender a cuatros aspectos diferentes:

- La naturaleza y tipología del trastorno motor.
- Las deficiencias asociadas.
- Anatomía y hallazgos radiológicos.
- Causa y momento de aparición.

La complejidad de la PC y sus efectos varían de una persona a otra. Suele ser difícil, por ello, clasificar con precisión el tipo de PC que padece la persona. Algunos de los tipos

tradicionalmente considerados como más importantes se determinan por el trastorno neuromotor:

La PC espástica se caracteriza por lesiones en las áreas promotoras de la corteza cerebral cuyas consecuencias son la constante hiperexcitabilidad de los músculos frente a cualquier estímulo, el aumento del tono muscular y la presencia de reflejos patológicos. Los grupos musculares se contraen todos a la vez impidiendo la correcta ejecución de los movimientos. A veces, estas mismas contracciones exageradas se pueden intensificar ante estímulos tales como ruidos, emotividad, gravedad, actividades voluntarias, etc. Es la más frecuente de todas.

La PC discinética se produce por la lesión de la vía extrapiramidal, ganglios basales y tálamo. Ésta va a determinar la aparición de movimientos involuntarios, incontrolados, bruscos, ocasionalmente estereotipados con predominio de reflejos primitivos y tono muscular variable. Durante el sueño el tono es normal.

La PC atáxica viene precedida de la lesión del cerebelo y sus vías. Los trastornos principales son la alteración del equilibrio y la pérdida de la coordinación muscular ordenada, por lo que los movimientos se llevan a cabo con fuerza, ritmo y presión anormal.

La PC mixta donde lo más frecuente es encontrarnos con una mezcla de los síntomas de los tres tipos anteriores, especialmente las dos primeras; por ello resulta difícil dar un diagnóstico preciso.

3.3. CARACTERÍSTICAS ASOCIADAS

En un alto porcentaje las personas con PC, además del trastorno motor pueden manifestar otra serie de trastornos o deficiencias que comprometen o limitan el desarrollo de las actividades de su vida diaria.

“La presencia de trastornos asociados en la P.C. nos obliga, en muchas ocasiones, a pensar en personas con plurideficiencias: se definen como aquellos que además del hándicap primitivo, tienen una sobrecarga de alteraciones sensoriales, de comportamiento, de personalidad, cognitivo o comunicativo; que pueden derivar o no de este hándicap primitivo”.

Kiewich, T.

Entre los más relevantes podemos señalar los siguientes:

1. **Cognitivos (50%):** engloba desde la discapacidad intelectual (entre un 23-44% de las personas afectadas) hasta dificultades en la atención, concentración, memorización o procesamiento de la información.

A ello se añaden las dificultades de interacción con el entorno provocadas por las alteraciones motóricas. La prevalencia de déficit cognitivo se incrementa cuando existe presencia de epilepsia.

Cuando el retraso mental es severo o profundo, se limitan los procesos de aprendizaje afectando a sus procesos de autonomía más básicos y funcionales.

2. **Sensoriales (70% visuales y 25% auditivos).** Engloba problemas tales como mala agudeza visual, atrofas papilares, movimientos involuntarios de los ojos (nistagmus). A nivel auditivo aparecen fenómenos de hipoacusia o sordera.

3. **Comunicación (50-95%):** los trastornos son muy variables, dependiendo del desarrollo intelectual y habilidad motriz, dificultando la recepción del mensaje, la expresión e interacción. Muchos requieren sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

Además, las dificultades para hablar suelen ir unidas a las de masticar y tragar, es decir,

derivan en problemas de deglución y en riesgos de broncoaspiración.

4. **Percepción (55%):** implica la capacidad para incorporar e interpretar la información sensorial y/o cognitiva de la persona dando lugar a limitaciones en la actividad, en las experiencias de aprendizaje y en el desarrollo perceptivo.

5. **Epilepsia (30-35%):** existe una gran variabilidad de síndromes epilépticos o crisis afines que pueden afectar a las personas con PC. Afecta a una de cada tres personas.

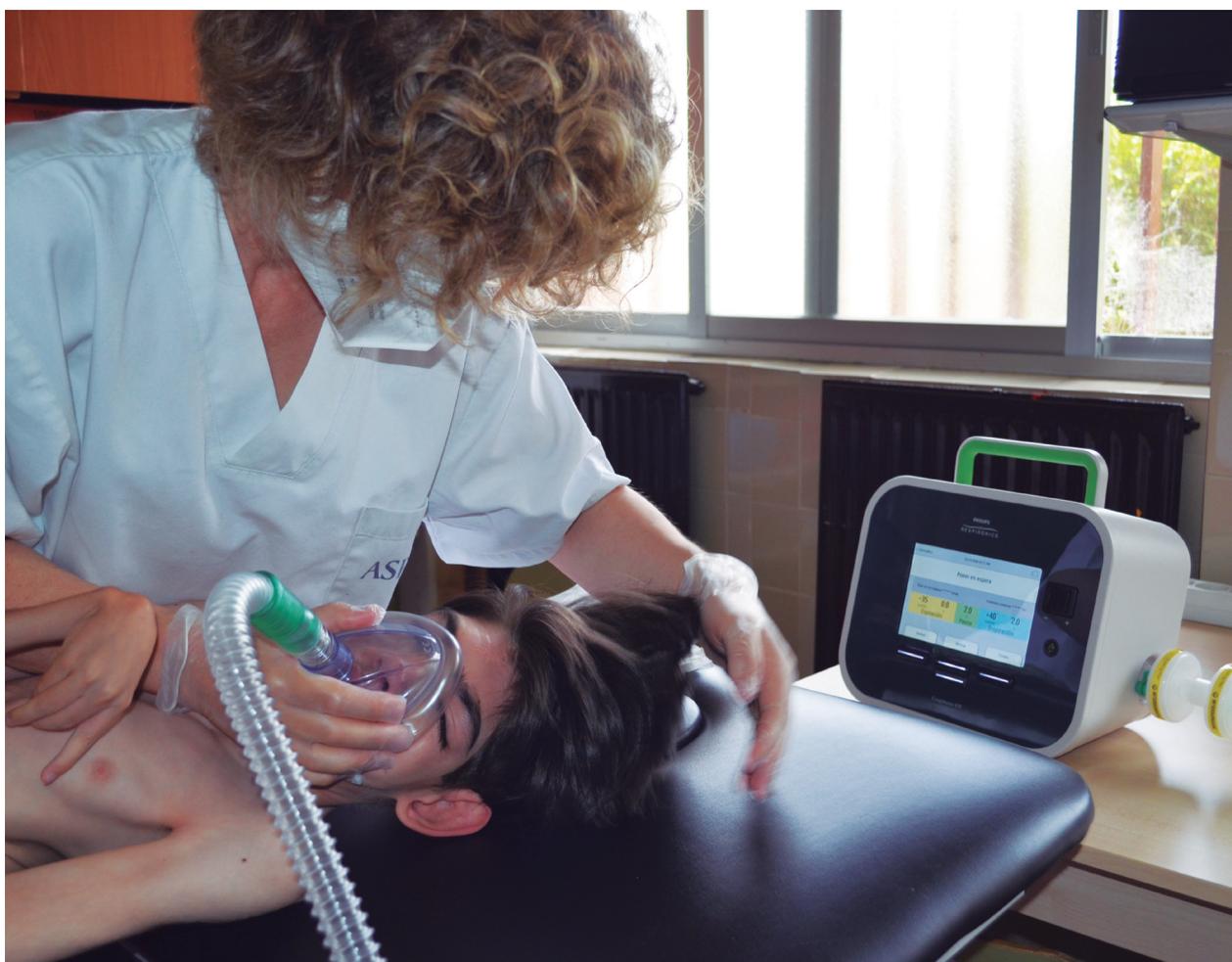
Es una de las variables orgánicas que más altera el equilibrio interior de la persona y puede generar graves secuelas, tanto por el sufrimiento que las acompaña como por la discapacidad resultante. Las crisis provocan, en ocasiones, pérdidas de habilidades funcionales ya adquiridas, lo que les convierte en dependientes de fármacos, que en la mayoría

de los casos provocan efectos secundarios no deseables y de terceras personas.

6. **Conducta (50%):** Incluye desde problemas de conductas como trastornos psiquiátricos, entre los que podemos destacar las conductas autoagresivas y heteroagresivas, las alteraciones del sueño, los trastornos del estado de ánimo y ansiedad, la hiperactividad, etc.

7. **Problemas musculoesqueléticos secundarios (hasta el 90%):** contracturas musculares, luxaciones de cadera, deformidades óseas, etc. que deriva en intervenciones quirúrgicas y necesidad de material ortoprotésico.

8. **Otros:** señalaremos algunos por su especial incidencia en las personas con PC como son los trastornos endocrinológicos (problemas de alimentación y gastrointestinales, crecimiento retardado y bajo peso), trastornos urogenitales (incontinencia urinaria primaria y de deposiciones), infecciones respiratorias, etc.



4.

PARÁLISIS CEREBRAL EN CIFRAS





La Parálisis Cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motórica en la infancia. Una de cada 500 personas que nace en España va a padecer una PC, son 120.000 las personas con parálisis cerebral a nivel nacional, y las cifras aumentan.

En Castilla y León las cifras se cuantifican en 2.291 personas con parálisis cerebral, de las cuales las que tienen mayores necesidades de apoyo son atendidas en las distintas entidades ASPACE de la comunidad.

Para este estudio, la Federación aporta datos globales referidos a las personas, centros y profesionales. En este momento contamos con 2.200 asociados, que se agrupan en 9 entidades distribuidas en las 9 provincias de la

comunidad autónoma. Cerca de 400 profesionales y 200 voluntarios prestan servicios de atención directa a más de 700 personas que conviven con parálisis cerebral y discapacidades afines, entre todos los servicios que se ofrecen.

Pasamos a detallar las personas atendidas en los servicios de centros de día y Residencia:

Disponemos de 7 centros de día repartidos en cinco provincias,

- Ávila.
- Burgos.
- León (2 unidades de centro de día).
- Salamanca (2 unidades de centro de día).
- Valladolid.

	USUARIOS	%
ÁVILA	19	7'85
BURGOS	32	13'22
LEÓN	42	17'36
SALAMANCA	125	51'65
VALLADOLID	24	9'92
TOTALES	242	

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

Contamos con servicios residenciales en cinco provincias de la comunidad,

- Burgos.
- León (2 centros residenciales).
- Salamanca.
- Valladolid.

Con Servicios de vivienda en 2 provincias:

- Ávila.
- Salamanca (5 viviendas).



	RESIDENTES RESIDENCIAS	RESIDENTES VIVIENDAS	TOTALES	%
ÁVILA		8	8	5'16
BURGOS	25		25	16'13
LEÓN	44		44	28'39
SALAMANCA	28	33	61	39'35
VALLADOLID	17		17	10'97
TOTALES	114	41	155	

El número total de personas a las que damos servicio a través de estos recursos son:

- 242 personas en centros de día
- 155 en diferentes servicios residenciales

Estos recursos simbolizan la mejor oportunidad para un colectivo de especial vulnerabilidad como son las personas con grandes necesidades de apoyo. Se trata de servicios de alta

especialización, que dan respuesta a las necesidades individuales de cada persona, recogidas en sus proyectos de vida y con la provisión de los recursos requeridos en cada caso, todo ello gracias al equipo interdisciplinar de profesionales de los distintos centros: psicólogo/a, trabajador/a social, educador/a, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, entre otros.





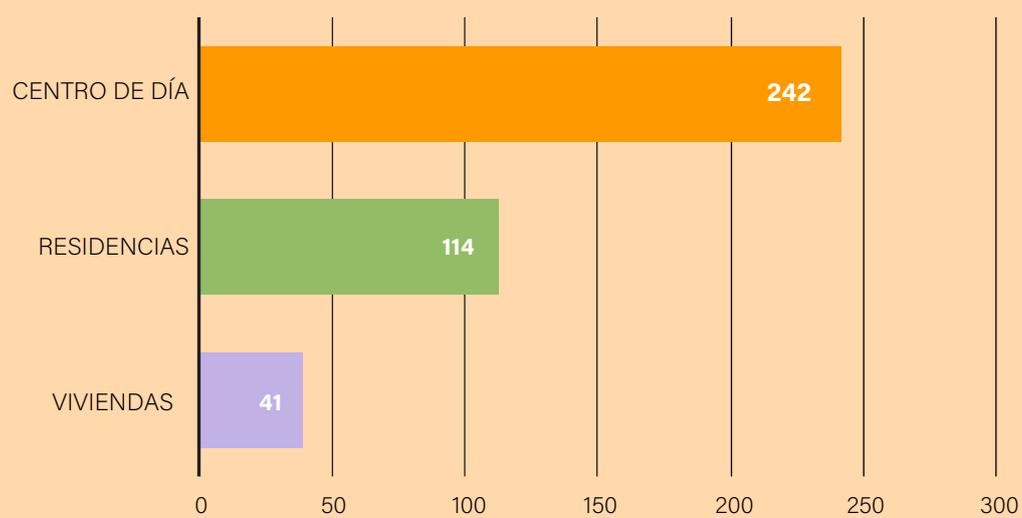
5.

**ESTUDIO POBLACIONAL
DE LAS PERSONAS CON
PLURIDISCAPACIDAD
ATENDIDAS EN LAS
ENTIDADES ASpace DE
CASTILLA Y LEÓN**



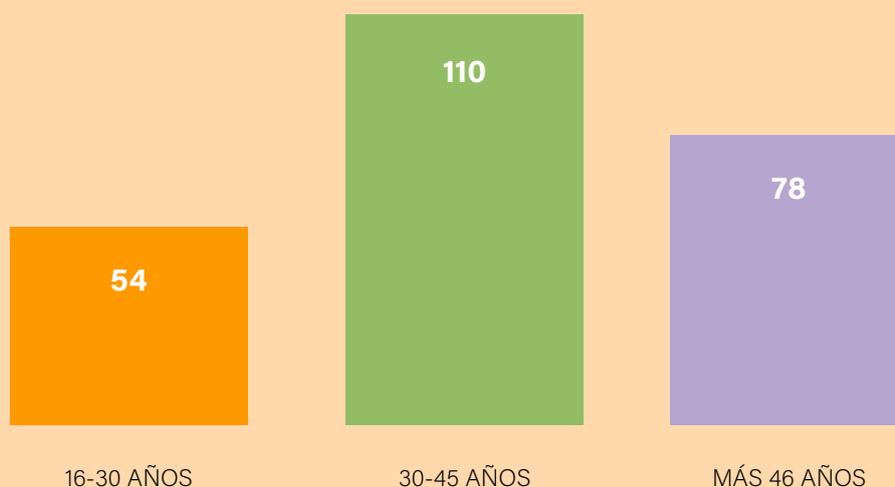
Se traslada a gráficas los datos obtenidos en las diferentes categorías de análisis contempladas para el conjunto de los centros ASPACE de la comunidad de Castilla y León. Los datos se presentan desglosados en función de la tipología de los centros, esto es, centros de día y centros residenciales; en estos últimos, se han aglutinado los datos de residencias y viviendas dada la similitud de las personas en ambos tipos de servicios.

SERVICIOS ASPACE CyL



5.1.- GRÁFICAS DE CENTROS DÍA

EDAD



La edad de la población atendida refleja que un 32'23% de la misma supera los 46 años, un tercio de las personas atendidas, poniendo de manifiesto que estamos ante personas en situación de envejecimiento o viviendo procesos ya propios de esta etapa vital.

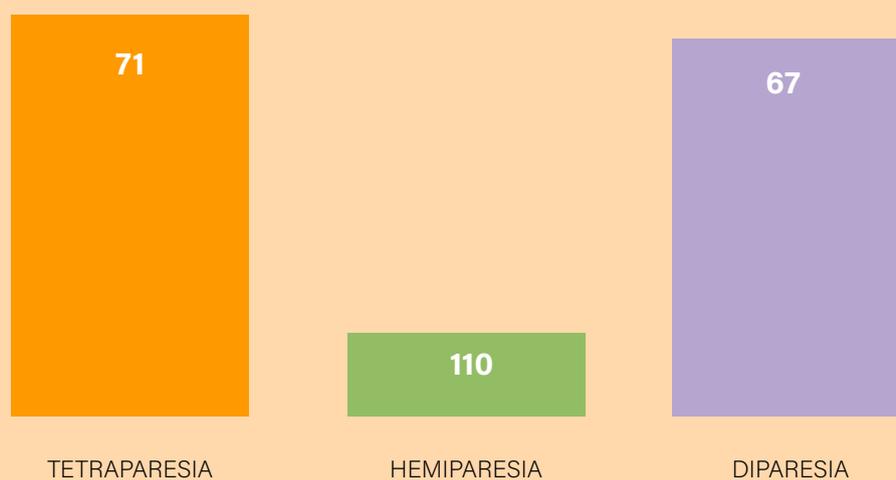
ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

Los estudios que conocemos sobre envejecimiento en personas con parálisis cerebral (PC), aunque no existe un consenso bien definido, ubican la edad de corte en que empieza a observarse signos de deterioro propios del envejecimiento en los 40 años (Solis García, P. y Real Castelao, S. (2019): "Estado actual de la investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática". Revista Española de Discapacidad, 7 (II): 103-122),

El sumatorio total de los mayores de 30 años asciende a 188 personas, lo que representa el 74'38% de toda la población atendida. Esta realidad nos ubica en un escenario de población envejecida o en procesos de envejecimiento que requerirá, a lo largo de los próximos años, de ajustes importantes en la atención y apoyos de mayor intensidad para cubrir sus necesidades. Este cambio en el modelo de atención deberá, necesariamente, ir acompañado de los recursos que garanticen la continuidad de su proyecto de vida desde el enfoque del modelo de calidad de vida.

PREVALENCIA DE LAS DISCAPACIDADES

DISCAPACIDAD FÍSICA



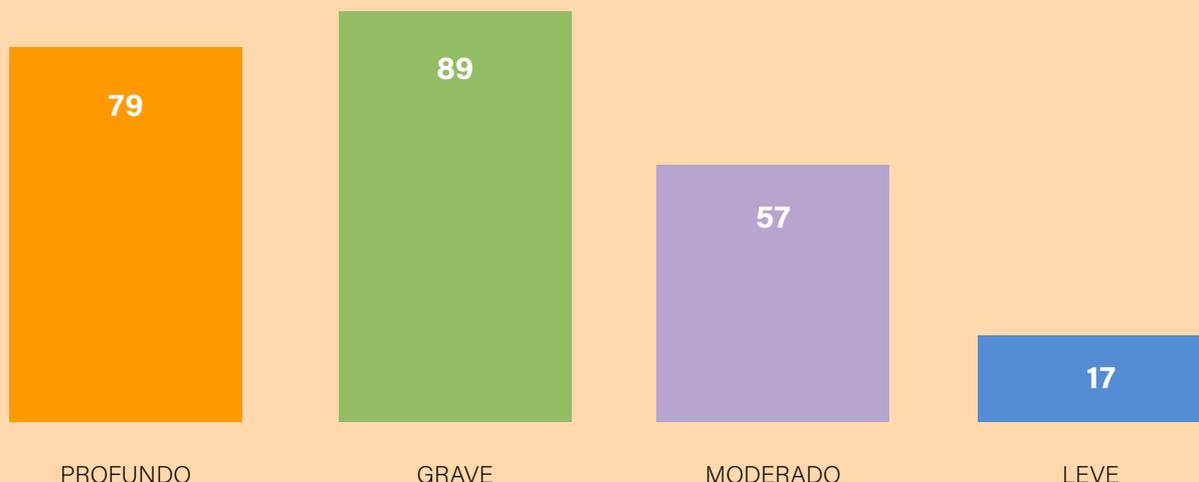
La existencia de una afectación motora de base en las personas con parálisis cerebral es un elemento de consenso y los datos obtenidos lo reflejan.

Un total de 150 personas, lo que representa el 61'98%, tienen una afectación grave a nivel motor, que condicionará el desarrollo de múltiples actividades básicas de la vida diaria y les requerirá contar con apoyos de alta intensidad en su vida cotidiana.

El porcentaje de personas con una tetraparesia es especialmente significativo, un 29'33% o, lo que es lo mismo, un total de 71 personas.

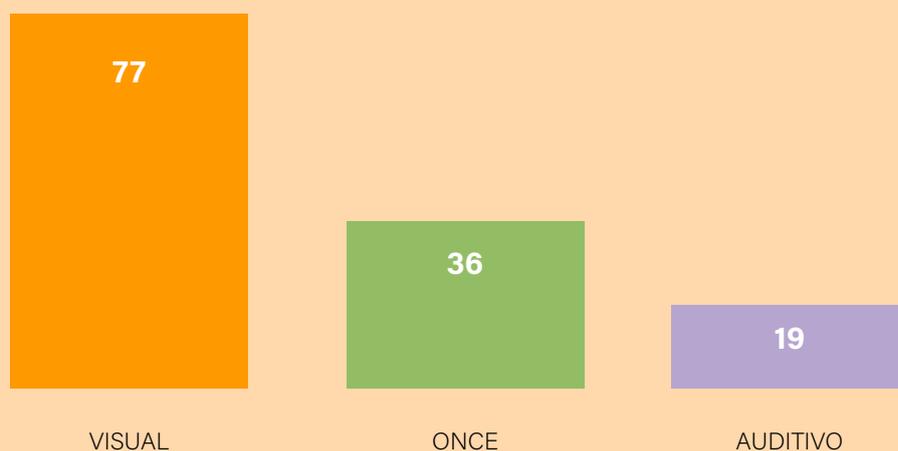


DISCAPACIDAD INTELECTUAL



El 100% de la población, un total de 242 personas, presenta, además, una discapacidad intelectual. Si tenemos en cuenta solo el colectivo de personas con una discapacidad intelectual profunda, el porcentaje es del 32'64% o 79 personas, de tal forma, que no existen personas con inteligencia preservada. Este dato es de enorme envergadura, dado que ya nos indica que estamos hablando de personas con pluridiscapacidad, en las que a la afectación motora de base, se suma esta segunda discapacidad, cuando no, una tercera, la discapacidad sensorial.

DISCAPACIDAD SENSORIAL

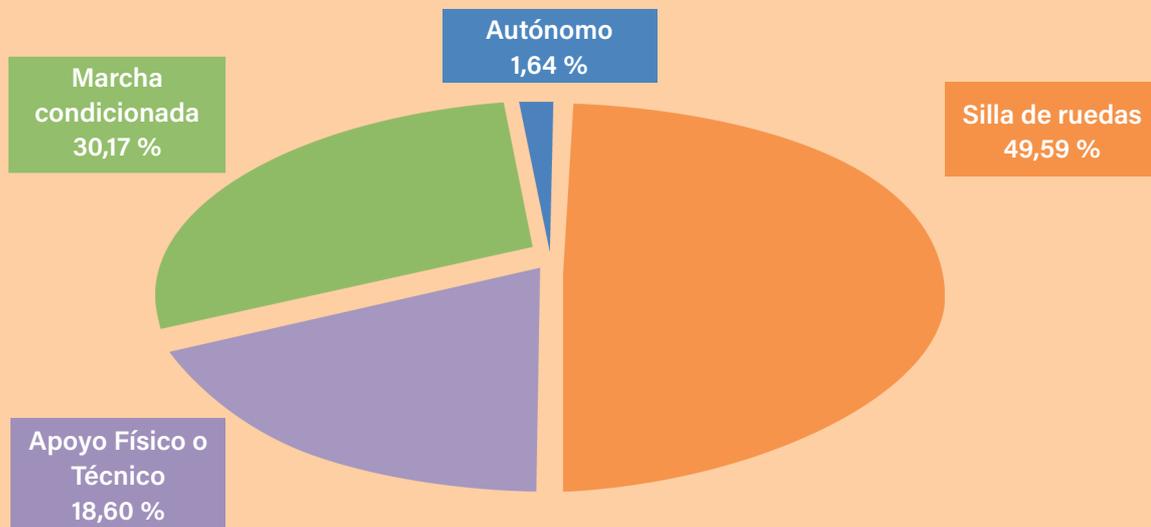


El porcentaje de personas con discapacidad visual es muy significativo, el 31'81%, es decir, un total de 77. Para avalar este dato, indicar que 36 de las mismas son afiliadas de la ONCE, lo que representa un 46'75% de los afectados.

Hasta un total de 19 usuarios presentan una discapacidad auditiva diagnosticada, siendo sabedores de la existencia de un infradiagnóstico de esta discapacidad en personas con graves afectaciones, aun así representan un 7'85% del total.

HABILIDADES FUNCIONALES BÁSICAS

DESPLAZAMIENTO

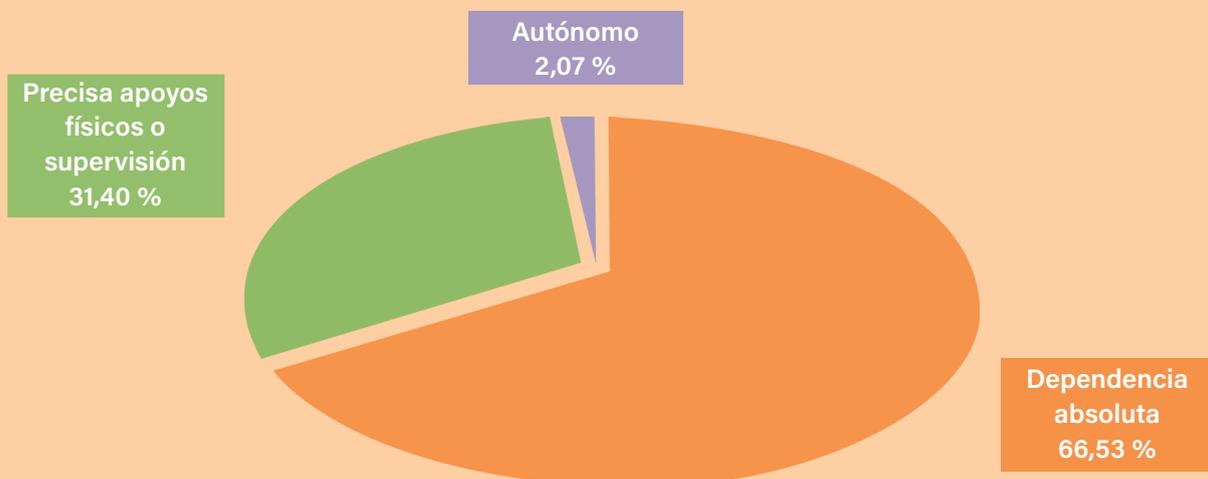


El primer dato que arroja está en clara consonancia con la discapacidad física, previamente analizada, y es que un 97'10%, es decir, 235 personas, carecen de desplazamiento autónomo.

Un total de 120 personas son usuarias de silla de ruedas, un 49'59% del total. Señalar que una amplia mayoría de las mismas no pueden acceder al uso de una silla eléctrica y carecen de las competencias para autopropulsarse, lo que les hace plenamente dependientes de terceras personas para moverse en cualquier espacio.

La marcha condicionada hace referencia a la preservación de la deambulación, pero esta se encuentra seriamente afectada por otros factores de especial relevancia como la presencia de crisis epileptógenas, la dificultad de evaluar los riesgos de su conducta, la ausencia de orientación espacial y la falta de habilidades de autocuidado. Todas ellas comprometen la integridad física de la persona y, por tanto, su autonomía, por lo que necesariamente se vuelve a requerir el concurso y apoyo de terceras personas para sus desplazamientos.

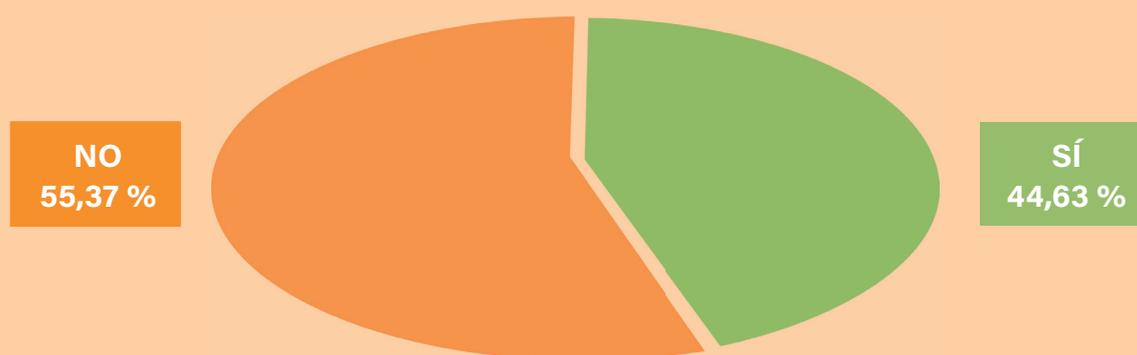
AVD (ALIMENTACIÓN/VESTIDO/HIGIENE)



Un total de 237 personas, el 97'93%, presentan una dependencia absoluta o precisan apoyos físicos o supervisión de alta intensidad para desarrollar AVD como la alimentación, la higiene o el vestido. Nuevamente un dato que correlaciona con otras variables como desplazamiento, discapacidad física o incluso las afectaciones cognitivas o sensoriales añadidas.

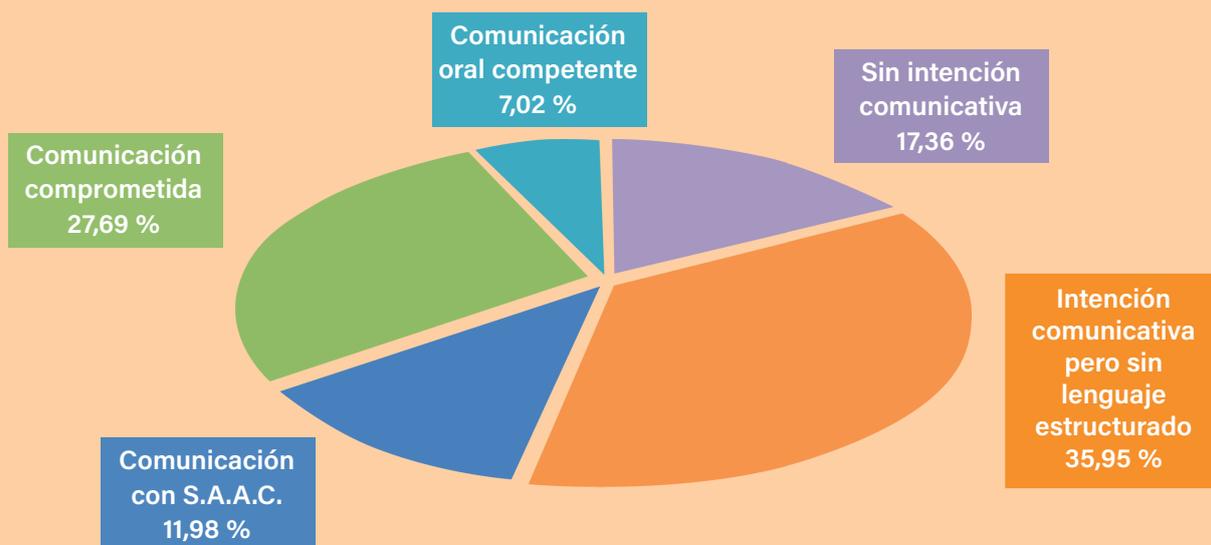
Debemos señalar, por significativo, que un 66'53%, 161 personas, presentan una dependencia absoluta. Y solo un 2'48% del total de atendidos, 6 personas, son autónomas en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

CONTROL DE ESFÍNTERES



Hasta un total de 134 personas carecen de control de esfínteres. El resto de las personas atendidas que tienen adquirido un adecuado control de esfínteres, 108, no quiere decir que ejerzan este control de forma autónoma, dado que en muchos de los casos está condicionado por sus limitaciones en el desplazamiento, derivado de su discapacidad física, incluso por la ausencia de habilidades para el autocontrol de la higiene personal por su discapacidad intelectual. Por tanto, volverán a requerir del concurso y apoyo físico de una tercera persona.

COMUNICACIÓN

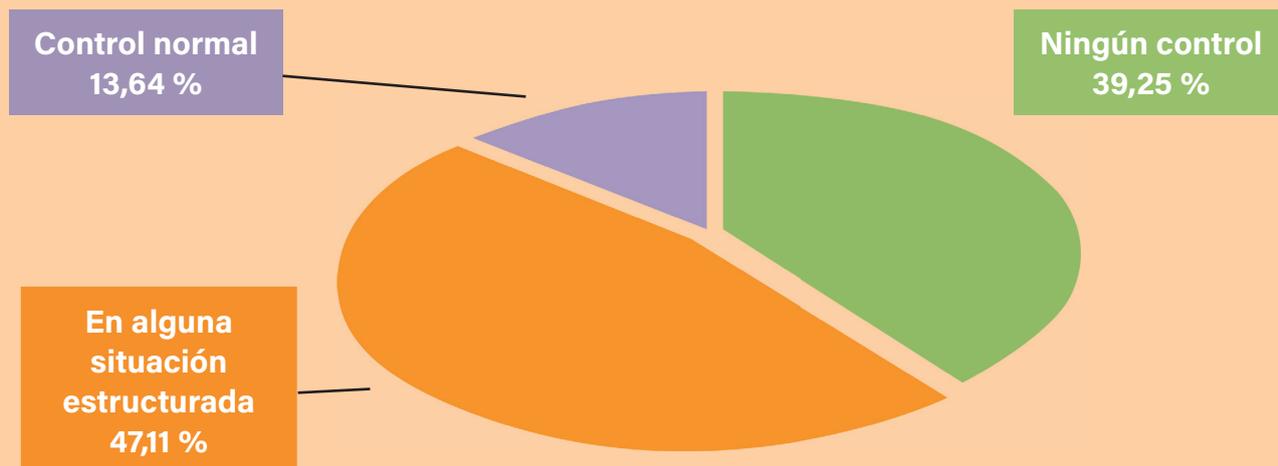


Del total de la población atendida, 242 personas, como puede observarse solo 17 personas disponen de una comunicación oral competente, aunque esta pueda verse limitada en los recursos por la discapacidad intelectual o física.

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

Son datos de especial interés o relevancia: la existencia de 42 personas sin intencionalidad comunicativa; que el sumatorio de personas sin intencionalidad comunicativa o con esta pero sin lenguaje estructurado suman más del 50% de la población, un total de 129 personas; subrayar la presencia de 29 personas que utilizan comunicación alternativa y/o aumentativa, las cuales precisan, para cubrir su necesidad de comunicación, de especialistas en el área de logopedia que les ayuden en la adquisición de competencias, unido a los requerimiento de recursos tecnológicos que suponen fortísimos desembolsos económicos.

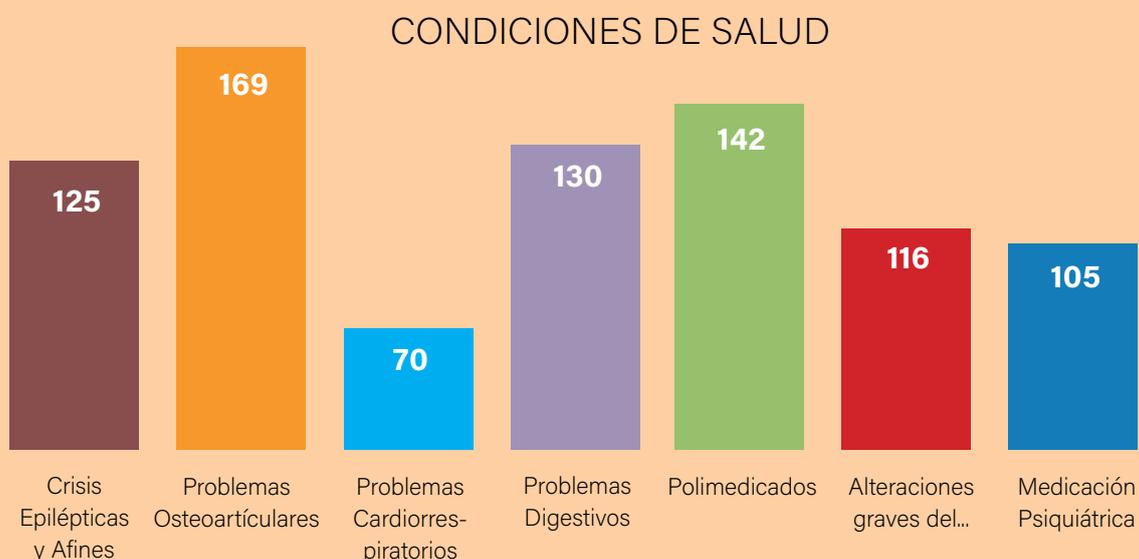
CONTROL DE LAS CONSECUENCIAS DE SU PROPIA CONDUCTA



El primer dato, de enorme consideración, es que 95 personas no poseen ningún control sobre las consecuencias de su conducta, es decir, carecen de las más elementales estrategias para autorregularse. Si sumamos aquellos que solo lo poseen en situaciones estructuradas, es decir, situaciones que les son muy familiares, el número asciende a las 209, representando el 86'36% del total.

Por tanto, se requiere la supervisión y presencia constante con el fin de evitar situaciones de riesgo para sí mismo o terceros. Cuando esta condición va unida a la ausencia de desplazamiento autónomo, se acrecienta la vulnerabilidad al no poder desarrollar, por ejemplo, acciones de autoprotección ante eventuales riesgos.

CONDICIONES PERSONALES DE SALUD



Los datos obtenidos bajo el epígrafe de condiciones personales de salud son especialmente relevantes por diversas razones:

- Por comprometer la calidad de vida de las personas.
- Por lo que alteran o disminuyen las oportunidades de participación e inclusión en la comunidad.
- Por la necesaria presencia de personal sanitario y sociosanitario en el ámbito de los centros para velar por el cuidado de la salud.
- Por el ajuste de los recursos a las necesidades existentes.

Los datos reflejan que son 125 personas, un 51'65% del total, las que padecen crisis epilépticas, un dato superior a lo que dicen los estudios que vienen indicando que una de cada tres personas con PC padece epilepsia. En nuestros centros de día, esta situación se eleva a uno de cada dos, lo que viene a reflejar que estamos dando respuesta a una parte muy concreta del conjunto del colectivo, es decir, aquellos que presentan un mayor grado de vulnerabilidad y, por ello, requieren más y mejores apoyos. No podemos olvidar cómo condiciona la autonomía de las personas la presencia de crisis epileptógenas no resueltas satisfactoriamente con la pauta farmacológica. Su presencia requiere de una atención y supervisión de alta intensidad ante la eventual aparición de un estatus epileptógeno.

Correlacionando con la discapacidad física, un total de 169 personas, el 69'83%, tiene problemas osteoarticulares que en muchas ocasiones se acompañan de deformidades, graves alteraciones del tono muscular y dolor. Es, por ello, imprescindible la presencia de personal técnico en fisioterapia que preste servicios con alta intensidad para mitigar los efectos adversos indeseados que reducen la esperanza de vida del colectivo.

El 28'93%, 70 personas, tienen problemas cardiorrespiratorios, algunos de estos problemas se derivan de cuestiones restrictivas y/o obstructivas por las mencionadas deformidades osteoarticulares; cuando estas cuestiones no son bien tratadas desde el ámbito, por ejemplo, fisioterápico, observamos complicaciones que llevan a requerir oxigenoterapia o ingresos hospitalarios por procesos complejos como la neumonía. Actualmente, las infecciones respiratorias suponen una de las principales causas de mortalidad. De ahí, volver a reseñar la importancia de contar en los centros con el personal sociosanitario adecuado.

El 56'61%, 137 personas, sufren problemas digestivos de diversa consideración:

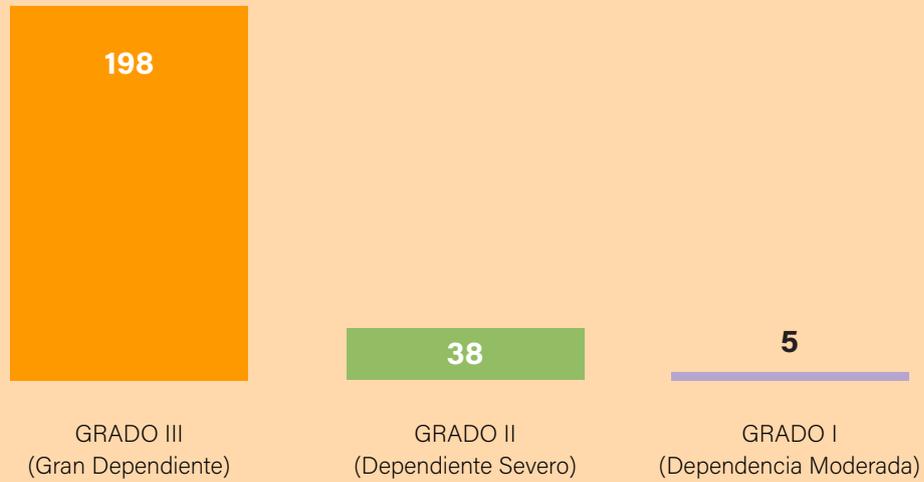
- *Estreñimiento crónico*, entre otros factores ocasionado por deformidades o ausencia de movilidad, cuestión que lleva aparejado la aplicación de mecanismos externos que ayuden a la evacuación, sean mecánicos o farmacológicos.
- *Problemas de disfagia* que pueden llegar a comprometer la integridad física de la persona, por lo que, cuando no es posible la solución a través del control de los especialistas en la alimentación (logopedas) se acude a la alimentación por sonda nasogástrica o mediante PEG.
- *Otros asociados* como, problemas y molestias gastrointestinales crónicas o fases de enfermedad aguda, intolerancias, alergias, etc.

Un total de 142 personas, el 58'67%, están polimedizadas, es decir, tiene una pauta farmacológica que incluye la toma diaria de tres o más fármacos diferentes.

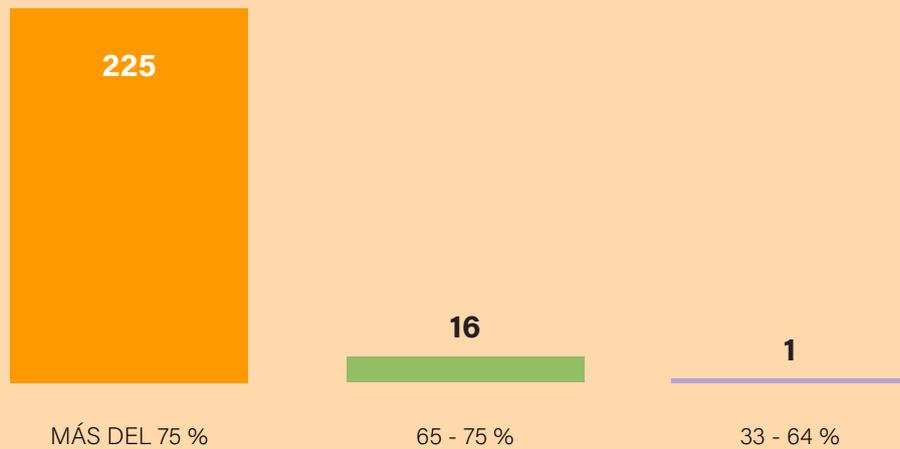
Hay 116 personas que presentan alteraciones graves del comportamiento y/o enfermedad mental, un 47'93%, dato que correlaciona con la pauta de medicación psiquiátrica prescrita por los facultativos, el 43'38%.

SISTEMAS DE EVALUACIÓN

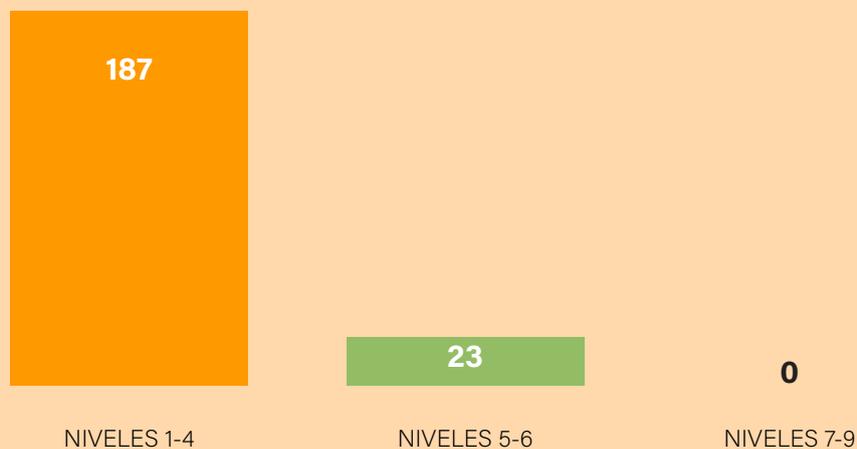
BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (BVD)



CERTIFICADO DISCAPACIDAD



ICAP



La primera conclusión que podemos extraer es, en líneas generales, que encontramos una gran homogeneidad en los resultados entre los diferentes sistemas de clasificación y/o evaluación. En este sentido, podemos destacar: 198 personas están calificadas de GIII, 81'82% del total, dato que se relaciona con el 89'04% de las personas ubicadas en niveles 1-4 del ICAP, 187 personas (en este momento carecemos del ICAP de un total de 32 usuarios de estos servicios en el total de la Comunidad), y con el 92,97%, con un certificado de discapacidad superior al setenta y cinco por ciento.

Por tanto encontramos un alto porcentaje de usuarios con Grado III y un nivel de ICAP entre 1-4.

Otros datos de interés son: el 97,52% de las personas se sitúan entre el GIII y GII; el 100% se encuentran entre los niveles 1-6; el 99'58% disponen de un certificado de discapacidad por encima del sesenta y cinco por ciento.

MOVILIDAD REDUCIDA



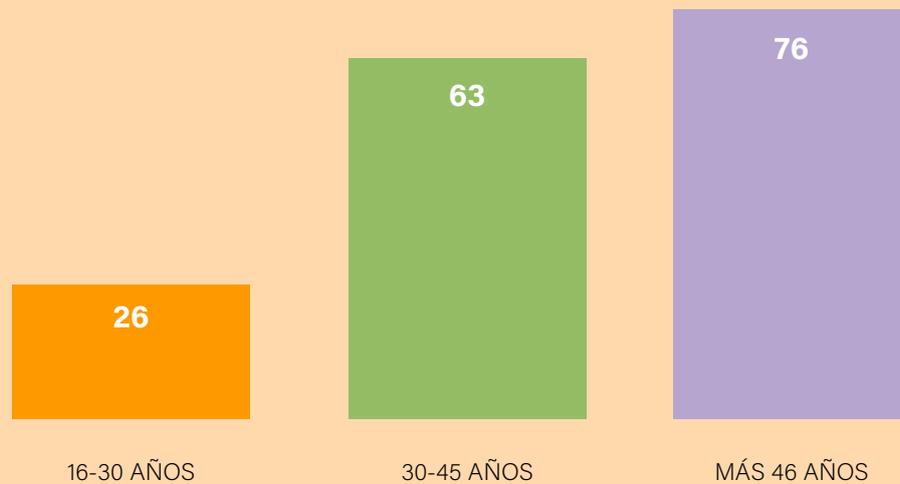
Con relación al baremo de movilidad reducida encontramos que el 84,71% tiene reconocida la movilidad reducida. Consideramos que este porcentaje es sensiblemente mayor y que el dato obtenido está distorsionado por la ausencia de valoración de algunas personas de edad más avanzada o por la necesidad de una valoración más actual.

5.2.- GRÁFICAS DE RESIDENCIAS-VIVIENDAS

Respecto al análisis de datos de los usuarios de residencia y viviendas, podemos ver que la edad del conjunto de los residentes indica que 76 de los mismos, el 49'03% del total, es decir, prácticamente la mitad, superan los 46 años, lo que indica que nos encontramos nuevamente frente a un colectivo de población envejecida o en proceso de envejecimiento según hemos señalado anteriormente para las personas con PC. En comparación con este mismo segmento de edad se incrementa en 17 puntos, frente al conjunto de personas que asisten a centros de día.

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

EDAD

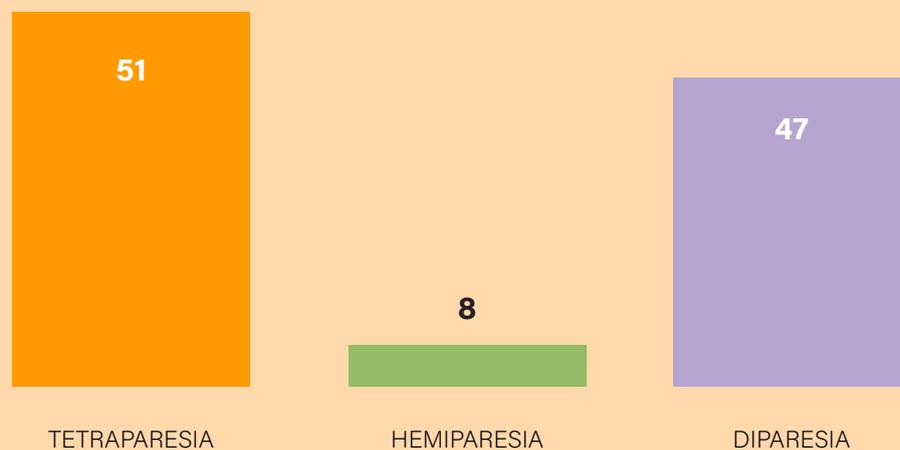


El número total de personas con más de 30 años se eleva al 83'22%, 129 personas, nuevamente 9 puntos por encima del dato comparado con centros de día.

Esta cuestión refleja el reto, de enorme envergadura, al que nos enfrentamos actualmente en relación con el envejecimiento y que irá incrementándose a lo largo del próximo decenio.

PREVALENCIA DE LAS DISCAPACIDADES

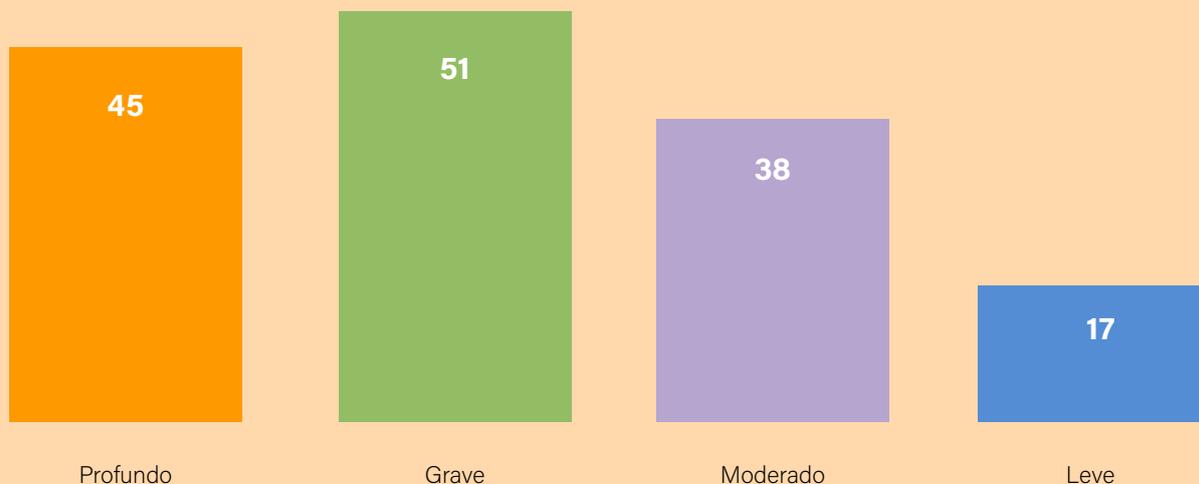
DISCAPACIDAD FÍSICA



El primer dato a extraer es que un 68'38% de los residentes, un total de 106 personas, presentan una discapacidad motora de especial relevancia que les va a impedir desplazarse con autonomía o desarrollar muchas de las actividades básicas de la vida diaria, como luego veremos. Este porcentaje es seis puntos superior al encontrado en la población de centros de día.

No podemos obviar que, hasta 51 residentes, el 32'90% tiene una tetraparesia, si a estos les sumamos a las personas con diparesia obtenemos un total de 98 personas, las cuales representan porcentualmente un 63'22% de personas con graves limitaciones.

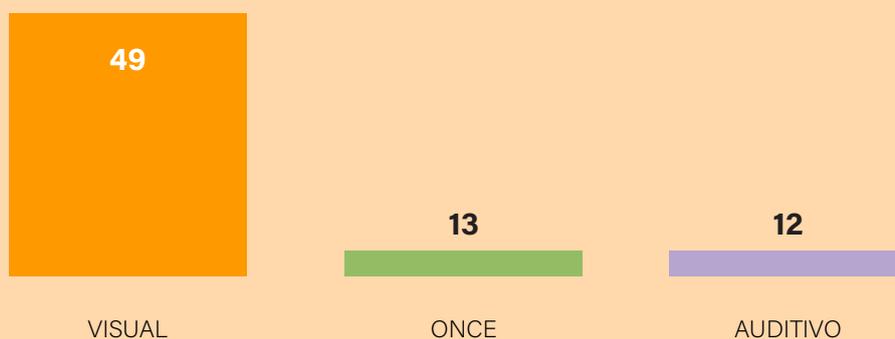
DISCAPACIDAD INTELECTUAL



La gráfica muestra la inexistencia de personas con inteligencia conservada en el conjunto de los residentes, lo que vuelve a señalarnos la pluridiscapacidad del colectivo, dado que sumamos a su afectación motora, muy significativa como hemos visto en la gráfica anterior, la discapacidad intelectual que como veremos es también muy expresiva.

El 61'93% de los residentes, 96 personas de 155, presentan una discapacidad intelectual calificada entre profunda y grave, lo que compromete la adquisición de aprendizajes básicos que les permitan adquirir autonomía, lo que presupone la necesidad de ayuda de una tercera persona para la realización de todas o de la mayoría de las actividades de la vida diaria.

DISCAPACIDAD SENSORIAL



Un total de 49 personas tienen una discapacidad visual, lo que equivale al 31'61%, destacar que, de estos, el 26'53% son afiliados a la ONCE. Cuestión que vuelve a incidir en la concurrencia en la misma persona de hasta las tres discapacidades reconocidas por la OMS.

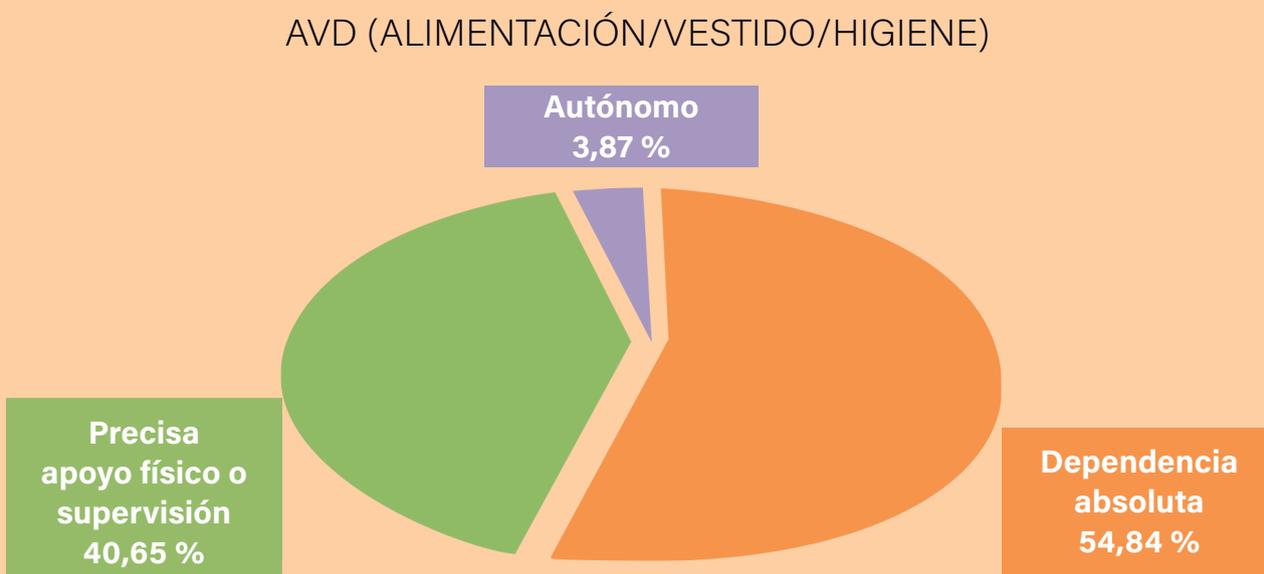
Expuesta ya la situación de infradiagnóstico en discapacidad auditiva, solo indicar que está detectada en un 7'74% de los residentes.

HABILIDADES FUNCIONALES BÁSICAS



Es muy significativo que 84 personas, más de la mitad del total de residentes, sean usuarios de silla de ruedas, elevando el porcentaje en 4 puntos con respecto a la población general de centros de día, dato que correlaciona con la discapacidad física manifestada. Esta condición eleva la dependencia total para el desplazamiento y transferencias cotidianas, dado que la inmensa mayoría no maneja con autonomía la silla de ruedas.

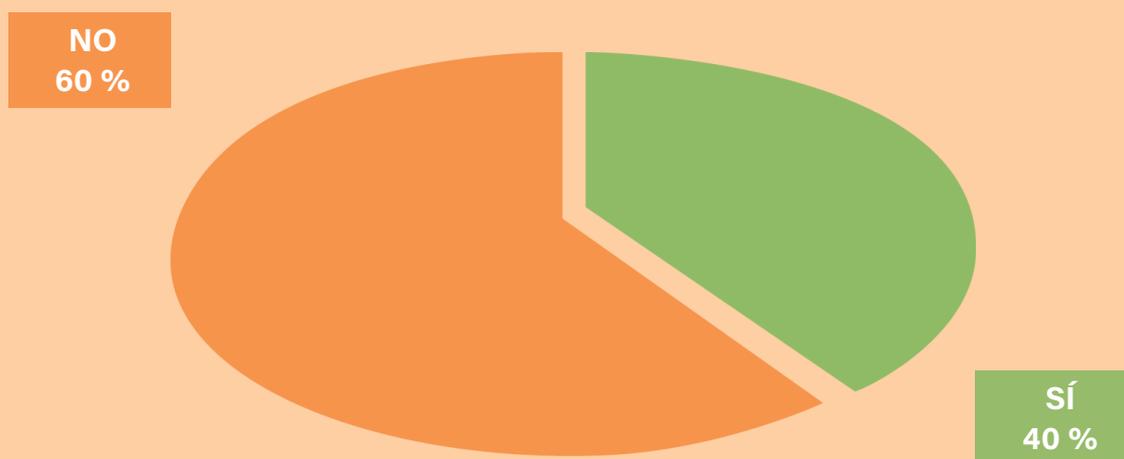
El conjunto de las tres categorías recogidas indica que el 99'35%, 154, presentan dificultades severas para el desplazamiento que les hacen requerir el apoyo de tercera persona para el mismo. Solo 1 persona tiene la consideración de desplazamiento autónomo.



Un total de 148 personas, el 95'49%, presentan una permanente y alta intensidad de apoyos para el desarrollo de las AVD, solo 6 personas son calificadas como autónomas para el desarrollo de las mismas.

Remarcar que un 54,84%, 85 personas, presentan dependencia absoluta.

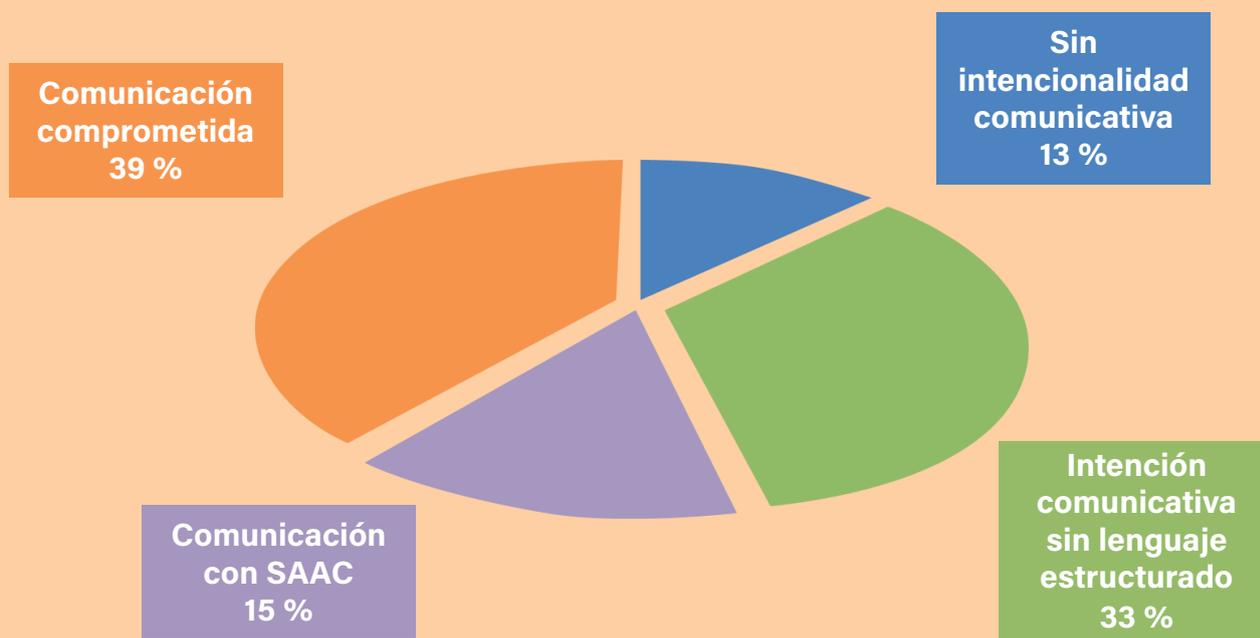
CONTROL DE ESFÍNTERES



Un total de 93 personas no tienen un control de esfínteres, representan en comparación con centros de día tres puntos porcentuales más.

Volver a incidir que el control de los procesos de evacuación no significa el desarrollo con autonomía de la capacidad, dado que, en no pocos casos, el ejercicio se ve condicionado por aspectos como movilidad reducida, discapacidad intelectual y/o alteraciones del comportamiento. Esta realidad, vuelve a manifestar la necesaria intensidad de los apoyos a prestar en materia de cuidados y atención básica.

COMUNICACIÓN



Hasta un total de 69 personas tienen graves limitaciones en la comunicación o no poseen siquiera intencionalidad comunicativa para solicitar la satisfacción de deseos o necesidades, incluidas las más básicas lo que conduce a una alta dependencia de sus interlocutores. Solo cuatro personas residentes tienen la consideración de disponer de una comunicación funcional autónoma.

Un total de 22 personas, el 14'19%, requieren para su comunicación del uso de un sistema de comunicación alternativo y/o aumentativo. Sin duda, el entrenamiento en el manejo y su sostenimiento y actualización hacen fundamental el concurso de los especialistas de logopedia.

CONTROL DE LAS CONSECUENCIAS DE LAS CONDUCTAS

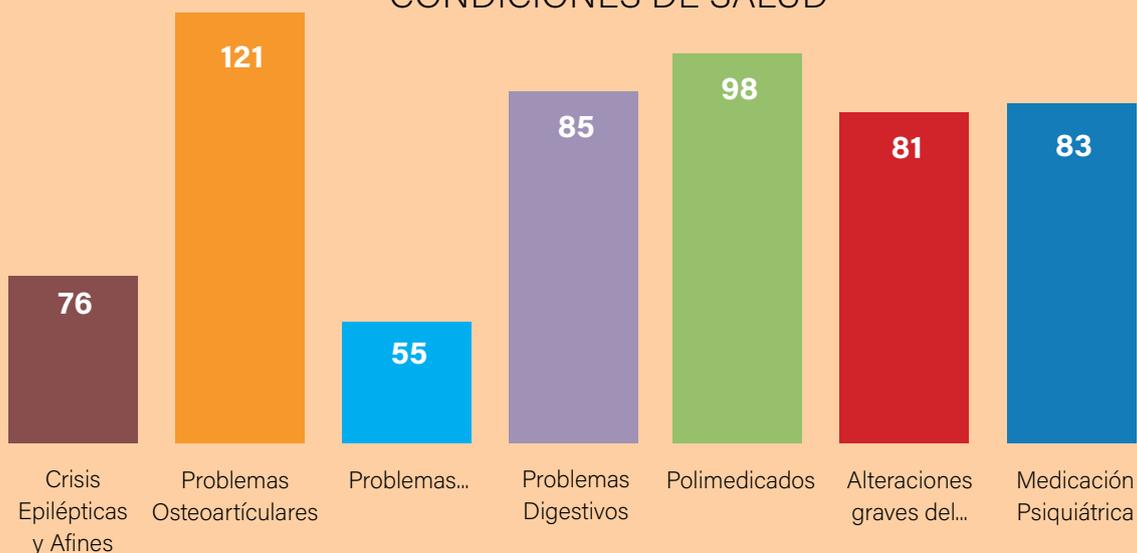


Hasta un total de 122 personas, el 78'71%, no poseen ningún control sobre las consecuencias de su propia conducta o solo lo pueden ejercer ante situaciones muy estructuradas de su entorno más próximo. Esta cuestión hace evidente, nuevamente, que se requieren de altas ratios de apoyo profesional que garanticen los procesos de participación en igualdad de condiciones.

El dato es más evidente cuando encontramos 49 personas que no poseen ningún control para el ejercicio de su autonomía y carecen de mecanismos para autorregularse.

CONDICIONES PERSONALES DE SALUD

CONDICIONES DE SALUD



Como regla general, encontramos en las condiciones de salud, como analizaremos, un mayor grado de compromiso o afectación con respecto al conjunto de la población que se ubica en los centros de día, con la excepción de la presencia de crisis epilépticas o afines donde los datos son muy similares.



Un total de 76 personas, el 49'03%, padecen crisis epilépticas o afines, ya hemos señalado anteriormente como estas afectan a la homeostasis y/o equilibrio de la persona que las padece y cómo su presencia limita la autonomía, exigiendo del entorno procesos de atención y cuidado con presencia constante de los profesionales.

Hay 121 personas que presentan problemas osteoarticulares, un 78'06% de toda la población, 8 puntos porcentuales por encima de las personas de centro de día, cuestión esta que, lógicamente, correlaciona con los datos de discapacidad física y dificultades en el desplazamiento.

Los problemas cardiorrespiratorios están presentes en el 37'93%, 55 personas, nuevamente 9 puntos porcentuales por encima de los datos encontrados en el conjunto de la población de centros de día.

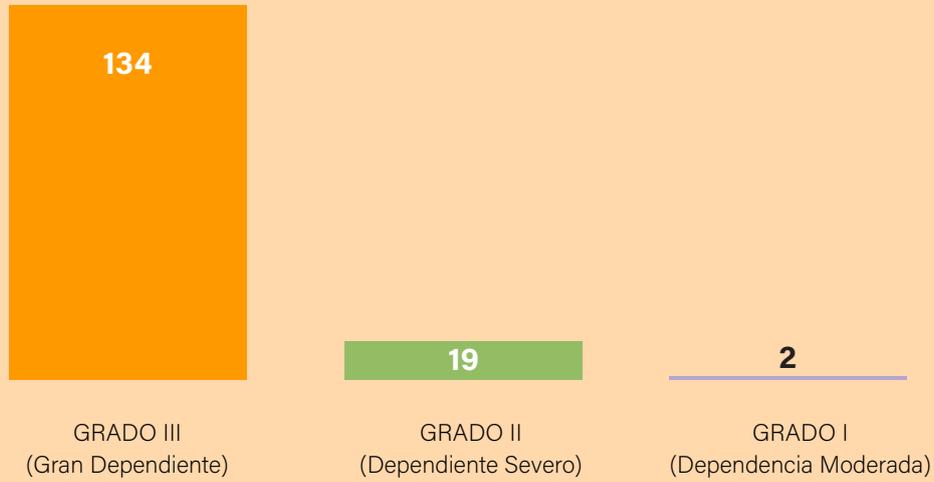
Los problemas digestivos, los cuales son de un amplio espectro, desde el estreñimiento crónico a la diabetes o la disfagia, entre otros, están presentes en 85 personas, el 54'83% del total. Este dato encuentra una clara correlación con otros aspectos como: movilidad reducida, compromisos por deformidades ortopédicas, alteraciones del tono muscular, tipo de alimentación, etc.

Hay hasta 98 personas polimedicadas, el 63'22%, dato que debe poner el énfasis en la importancia del control y administración de farmacia, así como en el seguimiento a nivel médico para su adecuado ajuste a las situaciones cambiantes de la persona. Son cinco puntos porcentuales más con respecto a centros de día.

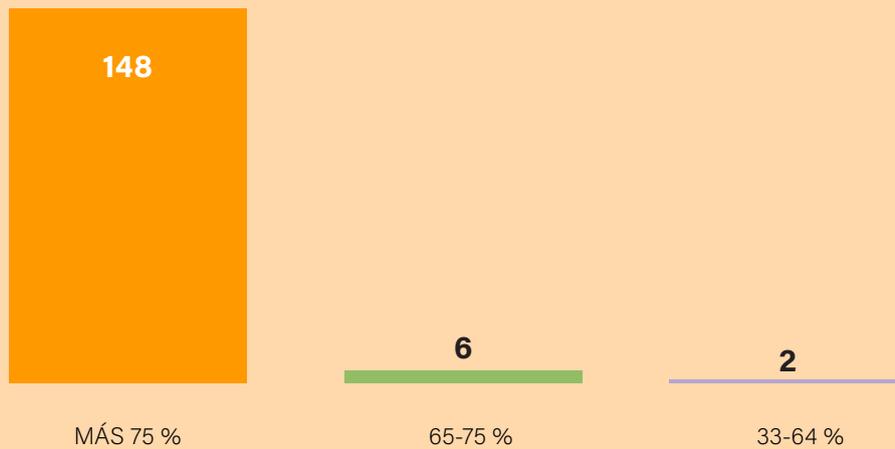
Las alteraciones del comportamiento y/o la existencia de trastornos de la salud mental se encuentran en 81 personas, el 52'26%, es decir, más de la mitad de las personas requieren de una supervisión constante y adecuada frente a posibles conductas autolesivas y/o heteroagresivas que pongan en peligro la integridad del emisor o de las personas del entorno. Esta cuestión correlaciona con las personas que cuentan con prescripción de medicación psiquiátrica, un 53'55%. Nuevamente, encontramos un incremento porcentual del 4 y el 10, respectivamente, con respecto a los datos obtenidos en los centros de día.

SISTEMAS DE EVALUACIÓN

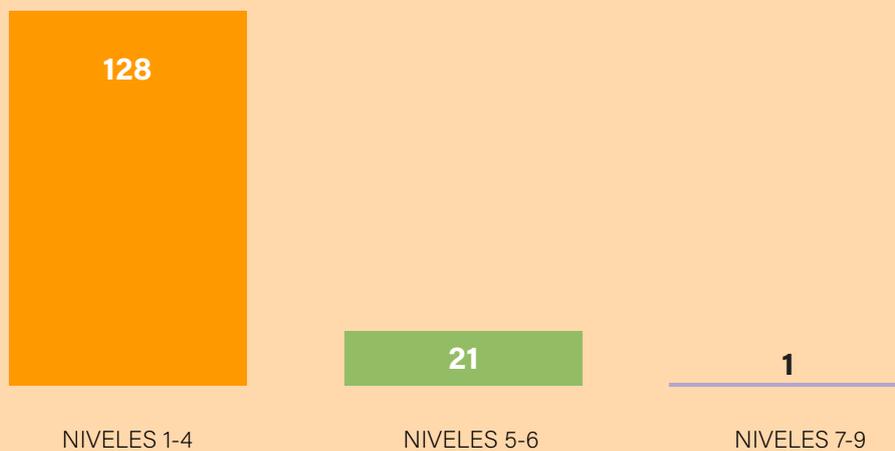
BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (BVD)



CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



ICAP



Nuevamente, las herramientas guardan aceptables grados de correlación entre ellas: 148 personas tienen más del 75% de discapacidad reconocida en el certificado de discapacidad, tres puntos porcentuales por encima del mismo dato en centros de día; 134 personas, es decir, el 86'45% tienen reconocido un GIII en el BVD, cuatro puntos y medio porcentuales más que en la población de centros de día; y, por último, 108 personas, 83,08%, se ubican en niveles 1-4 de ICAP, la diferencia en este último caso podría explicarse por una dificultad de la herramienta para ponderar adecuadamente aspectos relativos a la discapacidad motora (junto a la inclusión de 12 residentes que pertenecen a estructuras de centro ocupacional que no hemos desagregado en el conjunto de residentes).

Los datos entre sí, incrementan su grado de homogeneidad si tomamos rangos más amplios, el 99'35% de las personas tienen un certificado de discapacidad superior al sesenta y cinco por ciento, un total de 154 sobre el total de 155; el 98'71% tienen un GIII o un GII en el BVD, 153 personas; el 99'23% están ubicados entre los niveles 1-6 en el ICAP.

MOVILIDAD REDUCIDA



En cuanto al baremo de movilidad reducida el 90'97%, 141 personas tienen la condición reconocida, volviendo a insistir en la existencia de personas que no la tienen reconocida por la ausencia de evaluación al tener un certificado de discapacidad no revisado. Este dato refleja de manera ajustada la necesidad de importantes recursos en materia de transporte y ratios de personal para la movilidad que, en estos momentos, son soportados en sus inversiones y mantenimiento por las entidades; sin los mismos, no podría garantizarse aspectos tan relevantes como la participación desde un marco de derechos que garantice la igualdad de oportunidades.



6.

CONCLUSIONES



La presentación de los datos en estas conclusiones no quiere ser una mirada desde un modelo “centrado en el déficit”, bien al contrario, queremos reconocer a la persona en su capacidad para desarrollar una vida plena en todas sus dimensiones en un marco de derecho alentado desde la ética.

Sin embargo, creemos que un buen proceso de diagnóstico de la situación o condición de las personas que reciben respuesta en las entidades pertenecientes a la Federación ASPACE de Castilla y León, nos permitirá reconocer a un colectivo humano homogéneo, con señas de identidad propias, identificando las necesidades y apoyos que precisan para llevar adelante sus “proyectos de vida”, desde un espacio generador de igualdad de oportunidades.

El derecho a un “diagnóstico preciso”, en un colectivo de especial vulnerabilidad, y su reconocimiento, debe visibilizar los esfuerzos para desarrollar las respuestas oportunas.

Este principio rector de *igualdad de oportunidades* ha de ser la palanca tractora, que armonice las necesidades del colectivo de personas con parálisis cerebral y/o pluridiscapacidades con los recursos precisos. En definitiva, que nos permita diseñar modelos basados en los apoyos centrados en la persona.

No defendemos que la construcción de los apoyos venga determinada exclusivamente por una “etiqueta diagnóstica”, aunque necesaria como orientación, de ahí los datos referidos a la prevalencia de las discapacidades y los sistemas de evaluación disponibles como el BVD, el certificado de discapacidad o el ICAP; sino también por las apoyos requeridos, de ahí el acento en las habilidades funcionales básicas para desarrollar las actividades de la vida diaria y la percepción que estas nos devuelven en términos de intensidad de los apoyos. Sin dejar de mencionar, por su especial relevancia, las condiciones de salud vinculadas a su condición de persona con pluridiscapacidad





que, en no pocas ocasiones, limita su autonomía y participación.

La intensidad de los apoyos y los modelos en que estos deben ser prestados, no deben seguir postergando su reconocimiento. El reto que plantean para su incorporación en condiciones de igualdad debe ser un acicate para las políticas sociales. Somos conscientes que supone un reto de enorme envergadura, pero *"no hay mayor desigualdad que tratar por igual a los desiguales"*, no pueden aplicarse los mismos modelos de atención sin incurrir en el riesgo de la discriminación o de impedimento a la personalización real de los apoyos.

Hoy, todos somos conocedores que las personas atendidas en el conjunto de los centros ASPACE de Castilla y León se encuentran dentro de las plazas de concierto, o en ayudas mediante prestación vinculada, de personas con discapacidad intelectual; cuestión que no les reconoce la realidad con la que conviven diariamente, personas con pluridiscapacidad, como se ha ido reflejando en el conjunto de los datos presentados.

Por tanto, sin la identificación del colectivo, con voz propia, no será posible articular políticas de servicios con una financiación adecuada, que garanticen la *construcción de un modelo sostenible* que ofrezca respuestas a lo largo del ciclo vital.

Del importante conjunto de datos analizados, presentamos el siguiente resumen ejecutivo:

- Los datos reflejan la necesidad de ir generando recursos acordes al proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral con la condición de pluridiscapacidad, ya se mencionó a lo largo del estudio los datos observados de envejecimiento de las personas atendidas, con carácter general, a partir de los 40 años según señalan diferentes estudios.

Es muy destacable la notable diferencia porcentual en mayores de 46 años en servicios residenciales (residencia o vivienda), casi 17 puntos de diferencia frente a los centros de día, arrojando dos evidencias: una, a mayor edad, mayor incremento de

las necesidades de apoyo y, por tanto, del uso de recursos residenciales; dos, pone de relieve la necesidad de generar nuevas plazas que permitan acceder al recurso a las personas que actualmente no cuentan con el mismo. Sin duda, un reto que debemos abordar y planificar en lo inmediato para poder ofrecer respuesta a la persona y su familia que, de otra manera, se verá desprovista de un recurso básico.

Es necesario programar y reorganizar en un futuro cercano, servicios que garanticen una atención de calidad a las personas atendidas en nuestros centros y que se encuentran ya o se aproximan a esta franja de edad.

EDAD	CENTROS DE DÍA	SERVICIOS RESIDENCIALES
MAYORES DE 46	32'23%	49'03%
MAYORES DE 30	74'38%	83'22%

- Las tablas de prevalencia de las discapacidades, a las que hemos unido, por su especial significado, las alteraciones del comportamiento y/o los problemas de salud mental, indican la confluencia en la misma persona de dos o los tres grupos de discapacidad que determina la OMS, cuestión que nos obliga a hacer múltiples referencias al reconocimiento de la pluridiscapacidad.

A esta condición, debemos señalar el agravante, como reflejan los datos de la tabla, de que estas se muestran como una afectación severa, con porcentajes por encima del 60 % en todos los casos en relación a la discapacidad física grave o la discapacidad intelectual profunda o grave. Esta manifestación de la discapacidad limita la autonomía y la participación si no se garantiza un modelo basado en apoyos de alta especialización e intensidad que combata las desigualdades existentes de partida.

No es posible, por tanto, el ejercicio de derechos cuando no se garantizan las condiciones que nos igualen en oportunidades.

Otro dato que no podemos obviar, es el elevado porcentaje de personas que a su condición de pluridiscapacidad se le unen importantes alteraciones del comportamiento o de salud mental que les hace precisar apoyos intensos en su regulación de la conducta, cuestión que se refleja en las personas que tienen pauta farmacológica desde psiquiatría.

Por último, incidir en que observamos una mayor prevalencia de los distintos elementos evaluados en las personas que se encuentran en servicios residenciales con respecto a los centros de día, con la excepción de la discapacidad intelectual, cuestión que se produce por no haber desagregado de los servicios residenciales a los usuarios pertenecientes a dos centros ocupacionales.

PREVALENCIA DE LAS DISCAPACIDADES	CENTROS DE DÍA	SERVICIOS RESIDENCIALES
FÍSICAS	61'98% graves (29'33% tetraparéticos)	68'38% graves (32'90% tetraparéticos)
INTELECTIVAS	69'42% profunda o grave (32'64% profundos)	61'93% profunda o grave (29'03% profundos)
VISUALES	31'81% (de ellos, 46'75% son afiliados a la ONCE)	31'61% (de ellos, 26'53% afiliados a la ONCE)
ALTERACIONES DEL COMPORTAMIENTO Y/O PROBLEMAS DE SALUD MENTAL	47'93% (43'38% de los mismos medicados)	52'25% (53'54% medicados)



Las habilidades funcionales y adaptativas básicas analizadas correlacionan con la prevalencia de las discapacidades. Así, el común de las mismas refleja adecuadamente las altas necesidades de apoyo que requieren las personas con pluridiscapacidad.

La importancia de lo motor es evidente, por encima del 50% de la población es usuaria de silla de ruedas, la inmensa mayoría sin la capacidad de autopropulsión o manejo de silla eléctrica, cuestión que condiciona la autonomía y participación en las actividades de la vida diaria, incluso la afectación motora compromete la comunicación o la integridad física durante el acto de comer.

Son, igualmente, porcentajes muy significativos, en torno al 50% el número de personas que no presentan estrategias claras de intencionalidad comunicativa o que disponen de un sistema muy precario que depende del entorno para satisfacer necesidades y deseos básicos.

En relación con la prevalencia de la discapacidad intelectual profunda o grave y las alteraciones del comportamiento o problemas de salud mental, obtenemos porcentajes



por encima del 75% en la ausencia de control de las consecuencias de su conducta, lo que nuevamente vuelve a ponernos de manifiesto la necesidad de recursos disponibles.

Señalar, que los datos obtenidos en los servicios residenciales pueden estar ofreciendo alguna distorsión al no haber desagregado a los residentes de centros ocupacionales, como ya hemos comentado.

HABILIDADES FUNCIONALES Y ADAPTATIVAS BÁSICAS	CENTROS DE DÍA	SERVICIOS RESIDENCIALES
DESPLAZAMIENTO	97'10% sin desplazamiento autónomo (49'58% usuarios de silla de ruedas)	99'35% sin desplazamiento autónomo (54'19% usuarios de silla de ruedas)
CONTROL DE ESFÍNTERES	57'02% no poseen control (el resto no significa que tengan autonomía)	60% no poseen control (el resto no significa que tengan autonomía)
AUTONOMÍA ALIMENTACIÓN, VESTIDO, HIGIENE	66'52% dependencia absoluta (97'52% requieren algún tipo de ayuda)	54'84% dependencia absoluta (95'49% requieren algún tipo de ayuda para las AVD)
COMUNICACIÓN	52'89% no presentan intencionalidad comunicativa o disponen de un sistema precario dependiente del entorno	44'51% no presentan intencionalidad comunicativa o disponen de un sistema precario dependiente del entorno
CONTROL DE LAS CONSECUENCIAS DE SU CONDUCTA	86'36% ningún control o en situaciones altamente estructuradas	78'71% ningún control o en situaciones altamente estructuradas

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

- La realidad de nuestro colectivo a nivel sanitario, dado el compromiso que suponen las condiciones personales de salud para desarrollar un modelo de calidad de vida, es evidente. De ahí la importancia de la presencia en los centros, con la intensidad adecuada, de profesionales del ámbito sanitario y socio-sanitario: personal médico y de enfermería, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales.

Sin su concurso no pueden garantizarse cuestiones que, a la luz de los datos, se ponen de manifiesto: los problemas osteoarticulares no tratados generan mayores deformidades ortopédicas, más compromiso vital y dolor; los cardiopulmonares en nuestro colectivo comprometen la propia vida, los más comunes son las infecciones de tipo respiratorio crónico o las neumonías

graves; la presencia de la epilepsia requiere de profesionales con la cualificación precisa para dar la respuesta necesaria en cada momento; los problemas digestivos pueden y deben ser tratados diariamente desde el área sanitaria pero también desde la rehabilitación como mecanismos de prevención de la aparición de problemas mayores.

De esta realidad descrita, podemos observar el porcentaje de personas polimedicadas y la importancia del personal sanitario en el control de botiquín y la administración correspondiente, porcentajes del 60% de la población atendida.

Otro dato destacable, es la observación de una mayor carga sanitaria en las personas residentes frente al conjunto de los centros de día.

CONDICIONES PERSONALES DE SALUD	CENTROS DE DÍA	SERVICIOS RESIDENCIALES	DIFERENCIAS C. DE DÍA CON S. RESIDENCIALES
CRISIS EPILÉPTICAS	51'65%	49'03%	-2'62%
PROBLEMAS OSTEOARTICULARES	69'83%	78'06%	+8'23%
PROBLEMAS CARDIO - RESPIRATORIOS	28'93%	37'93%	+9%
PROBLEMAS DIGESTIVOS	56'61%	54'83%	-1'78%
POLIMEDICADOS	58'67%	63'22%	+4'55%



- Todo lo descrito hasta ahora se refrenda cuando nos fijamos en las valoraciones obtenidas en los sistemas más habituales de evaluación. Además, es destacable el alto grado de correlación que encontramos entre herramientas diferentes.

Los datos son elocuentes para cualquiera de los servicios analizados: porcentajes por encima del 92% en el certificado de discapacidad emitido; del 85% en el baremos de movilidad reducida; más del 82% en cualquiera de los dos servicios con un Grado III en el BVD; y del 83% en los niveles 1 al 4 de ICAP, volviendo a señalar que en el caso del ICAP de residencia se produce un efecto que distorsiona el resultado por tener incluidos a 12 usuarios de centros ocupacionales y la ausencia de valoración de 25 usuarios en residencia.

Por último, vuelve a confirmarse que las personas que acceden a los recursos residenciales, residencia o vivienda, conforman un colectivo que presentan también en los diferentes sistemas de evaluación una mayor afectación y, por tanto, una mayor necesidad de recursos disponibles.

SISTEMAS DE EVALUACIÓN	CENTROS DE DÍA	SERVICIOS RESIDENCIALES
CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD	92'97% (> 75) (99'58%, >65%)	95'48% (> 75) (99'35%, >65%)
BAREMO DE MOVILIDAD REDUCIDA	84'71%	90'96%
ICAP	89'04% niveles 1 al 4	83'07% niveles 1 al 4
BVD	81'82% GIII (97'52% GIII+GII)	86'45% GIII (98'70% GIII+GII)

La evidencia de los datos presentados nos permite, finalmente, hacer varias afirmaciones que compartimos a modo de exposición final.

Las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, atendidas en los centros de la Federación ASPACE Castilla y León, conforman un grupo claramente identifica-

ble, el cual se define por la presencia de la pluridiscapacidad y a la que acompañan relevantes necesidades en materia de cuidado de su salud.

Este grupo de personas se define por la alta intensidad de los apoyos requeridos para cubrir el desarrollo de las habilidades funcionales y adaptativas básicas, así como el desempeño de las actividades de la vida diaria

Actualmente, la ausencia de reconocimiento de sus necesidades y de los recursos que den respuesta a las mismas, vulnera su derecho a desarrollar su proyecto de vida en igualdad de oportunidades. De este reconocimiento ya gozan otros colectivos como las personas con discapacidad intelectual, autismo, salud mental o discapacidad física.

Es un reto prioritario, para la Federación ASPACE Castilla y León, abordar la definición de un modelo de atención que garantice la plena igualdad de oportunidades, con un marco de financiación que haga sostenible la prestación de los recursos, acorde con la legislación vigente que promulga valores tan relevantes como la atención centrada en la persona, la dignidad, el derecho a la salud y al bienestar social o la participación, y el control y elección sin restricción por motivo de su condición de discapacidad.



7.

PROPUESTA MODELO



Perfiles profesionales

La descripción de las características del conjunto de las personas atendidas en las diferentes entidades ASPACE de la comunidad, nos permite enmarcar a un colectivo de personas donde concurren tres ó más patologías, lo cual genera una condición de pluridiscapacidad, cuestión de la que parte todo nuestro acercamiento a la realidad del colectivo. La complejidad de la parálisis cerebral, el espectro diferencial en los grados de afectación, sus características y necesidades particulares, plantean contemplar a esta discapacidad como un grupo específico con señas de identidad únicas que le confieren identidad nosológica propia. Actualmente, se encuentran enmarcadas dentro de uno de los grupos de la clasificación, lo cual enmascara la verdadera realidad, ya que en cualquiera de estos grupos se está haciendo referencia a una parte y no al todo.

La coexistencia de criterios distintos en la misma persona debe contemplar factores de corrección y/o ponderación que generen una valoración real de la dependencia o del grado de discapacidad de esta, de tal manera que, por ejemplo, dos personas con idéntica

discapacidad física en la que, en una de ellas concurre además una discapacidad intelectual, debería dar lugar a un mayor grado de peso en ambos criterios.

Es, precisamente, esta lógica la que define la prestación de unos apoyos de alta intensidad y la necesidad de un modelo propio de atención a las personas afectadas, como garante de un marco de calidad e igualdad de oportunidades para el desarrollo de sus proyectos de vida.

Desde esta posición, presentamos para su conocimiento y estudio un modelo de atención para personas adultas con parálisis cerebral y/o graves plurideficiencias que son usuarias en nuestros Servicios de Día y de Residencia/vivienda. Si éstas no son contempladas dentro de los modelos de atención para personas gravemente afectadas y concretadas en un módulo económico, estaremos negando la creación y mantenimiento de un proyecto de atención integral que permita garantizar la irrenunciable calidad de vida que con urgencia demandan las personas afectadas por parálisis cerebral y sus familias; y, como efecto inmediato, obligando a las familias a un esfuerzo económico en términos de cuotas difícilmente sostenible, o directamente impidiendo el acceso a los recursos de los centros y servicios.





Igualmente, somos conscientes que lo solicitado no es el ideal de atención, pero para las personas afectadas y sus familias es imperativo avanzar hacia la construcción de una realidad que vaya adecuándose a las necesidades objetivas que se derivan de la condición de personas con pluridiscapacidad, sin establecer por ello discriminación y limitaciones o restricciones a su participación. Esta será la forma de avanzar en procesos reales y efectivos de desinstitucionalización e inclusión.

El modelo define tres cuestiones básicas: *las categorías profesionales que prestan los apoyos, la ratio de atención de cada una de*

ellas y las funciones adscritas a los mismos. Esta propuesta se construye desde la dilatada experiencia en la respuesta a las personas atendidas, desde el conocimiento de los déficits del modelo actualmente prestado, un modelo más asistencialista orientando a cubrir necesidades básicas que debe avanzar de una manera más decidida hacia un modelo ecológico, habilitador, participativo e inclusivo.

Este proceso de tránsito necesario en el conjunto de las Asociaciones se ha visto frenado por la ausencia de los recursos adecuados a las necesidades de las personas más vulnerables. Esta realidad ha dificultado la creación de un

marco de derecho donde se garanticen principios básicos como el de igualdad y equidad.

Y, por supuesto, toma como referencias ineludibles, entre otras: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Carta de las Naciones Unidas, la Declaración Universal de los Derechos Humanos la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible de la ONU, la Estrategia Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para 2021-2030, además de todo el marco normativo en la respuesta a las personas con discapacidad, tanto de ámbito nacional como autonómico.

Presentamos dos modelos de acción diferente en cuanto a ratio y perfiles: uno, para

los **Centros de Día** y, dos, para los **Servicios Residenciales y Viviendas**. La atención a las personas con parálisis cerebral con pluri-patologías graves requiere el concurso de un equipo multidisciplinar que permita ejecutar los Planes de Atención Individual con el objetivo de desarrollar al máximo posible todos los procesos de autonomía personal y sus capacidades de elección y participación.

El modelo propuesto para **Centros de Día** toma, como referencia, un centro tipo de 50 usuarios. Presentamos una descripción, a modo de resumen, de las diferentes categorías profesionales implicadas, el tiempo disponible de dedicación y una enunciación somera de sus funciones:

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>MONITOR-EDUCADOR (Gestor de Caso) 1/8</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 h./día (420 minutos/día) ▪ 52'5 minutos de atención directa individualizada diaria. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Propuesta y organización del trabajo diario: historia de vida, PAI, planificación de apoyos, cumplimiento de registros. ▪ Apoyo directo en el desarrollo de las actividades propuestas. ▪ Evaluación de resultados. ▪ Desarrollo de actividades de participación en la comunidad, ratio 1/1, a veces 2/1. ▪ Sostenimiento de capacidades, entrenamiento en habilidades para la autonomía, etc. ▪ Control de conductas disruptivas. ▪ Comunicación diaria con familia y o figuras profesionales de referencia en residencia. ▪ Apoyo en las AVDs. ▪ Atención a cambios en condiciones de salud: epilepsia, respiratorio, dolor, etc. ▪ Apoyar y estimular la comunicación del usuario favoreciendo su desenvolvimiento diario, utilizando el uso de SAAC. ▪ Impulsar las relaciones interpersonales

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>CUIDADOR (Figura de referencia) 1/4</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 h./día (420 minutos/día) ▪ 1 hora y 35 minutos/día para cada usuario. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acompañamiento en transporte adaptado y vigilancia de la seguridad en los trayectos. ▪ Sostenimiento de todas las actividades de autocuidado: alimentación (dar de comer), higiene, (lavar) cuidado de la propia salud, vestido, higiene relacionada con los procesos de excreción, ratio 1/1 o 2/1. ▪ Acompañamiento, apoyo y supervisión en todas las actividades funcionales y adaptativas básicas: control y confort postural, transferencias y manipulaciones, desplazamiento, control de esfínteres, cambios de pañal (tres veces al día/usuario), etc. ratio 1/1. ▪ Participación en la elaboración y posterior cumplimiento en el PAI y los planes personalizados de apoyo. ▪ Fomentar programas de autonomía y hábitos saludables, que favorezcan la autodeterminación. ▪ Apoyo en la actividad en las diferentes áreas de intervención. ▪ Desarrollo de programas de hidratación. ▪ Administración de medicación. ▪ Cumplimiento de registros (deposición, diuresis, conductas, etc.). ▪ Apoyo a la participación activa en la comunidad, ratio 1/1 o 2/1. ▪ Colaboración en urgencias vitales (crisis epilépticas, obstrucción de la vía aérea, paradas cardiorrespiratoria, shocks anafilácticos, etc.). ▪ Organización y limpieza de enseres personales de los usuarios. ▪ Higiene buco-dental. ▪ Revisión y control de material: camillas, colchonetas, grúas, sillas de ruedas, tronas de baño, etc. ▪ Preparación de espacios: comedores, baños, etc.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>PSICÓLOGO 1/100</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 19'25 h./semana ▪ 3'85 h./día ▪ 4'62 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atención a las demandas individuales de los usuarios (analizar, evaluar, valorar necesidades, atención a cambios en aspectos emocionales). ▪ Sesiones de intervención con usuarios, entrenamiento en el uso de estrategias. ▪ Intervención con familias: entrevistas, asesoramiento y acompañamientos. ▪ Apoyo y asesoramiento al equipo profesional de intervención. Coordinación de programas de intervención en problemas de conducta y otros (planificación de pautas en problemas graves de conducta). ▪ Participación en la elaboración de historia de vida, PAI y planificación de apoyos. ▪ Valoración de nuevos usuarios. ▪ Control de registros: elaboración, seguimiento y evaluación. Elaboración de informes internos y para terceros.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>MÉDICO 1/120</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 15'78 h./semana ▪ 3'15 horas/día ▪ 3'78 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seguimiento salud usuarios, pasar consulta. ▪ Pautar tratamientos. ▪ Coordinación con el equipo de enfermería y cuidador para el desarrollo de pautas de intervención. ▪ Coordinación con profesionales sanitarios externos: atención primaria y especialistas (neurología, neumología, digestivo, traumatología, psiquiatría, odontología, entre otros). ▪ Derivación a servicios de urgencia, especialistas. ▪ Elaboración de informes. ▪ Valoración de nuevos usuarios. ▪ Autorización y seguimiento de pautas de contención física y/o farmacológica. ▪ Comunicación con familias.

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>ENFERMERO 1/100</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 19'25 h./semana ▪ 3'85 h./día ▪ 4'62 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestión de botiquín: actualización pautas de medicación, control de farmacia, pedido, blíster, supervisión de la correcta administración, etc. ▪ Prevención de enfermedades y programas de promoción de la salud. ▪ Control y actualización de intolerancias, alergias, tipos de dieta, etc. ▪ Atención ante situaciones de urgencia sanitaria. ▪ Revisión de PEG y control de pautas. ▪ Gestionar campañas sanitarias: vacunación de gripe, etc. ▪ Coordinación y formación del equipo multi-profesional en las áreas sanitarias. ▪ Aplicación de tratamientos pautados por el facultativo: curas, poner inyectables, etc. ▪ Revisión material sanitario.
<p>TRABAJADOR SOCIAL 1/120</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 15'78 h./semana ▪ 3'15 horas/día ▪ 3'78 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocimiento situación usuario y tramitación de cuantas ayudas precise. ▪ Intervención con familias: detección de necesidades y apoyo a cada momento del ciclo vital, etc. ▪ Valoración de nuevos usuarios. ▪ Coordinación y comunicación con el equipo. ▪ Coordinación con agentes sociales y administración. ▪ Escuela de familias y dinamización. ▪ Gestión de subvenciones. ▪ Elaboración de proyectos.
<p>FISIOTERAPIA 1/30</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 h./día (420 minutos/día) ▪ 7'6 sesiones diarias de 55 minutos. ▪ 1'66 jornadas semanales permiten un total de 63'08 sesiones semanales. ▪ 1'26 sesiones por usuario a la semana. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Establecimiento de programas de intervención: objetivos, pautas, seguimiento y evaluación de resultados. ▪ Sesiones de intervención individualizadas: dolor, fisioterapia respiratoria, relajación de todo el patrón neuromotor, etc. ▪ Elaboración de pautas de transferencias y posturales. ▪ Formación y entrenamiento al equipo profesional de intervención directa: control y confort postural, evitación de deformidades ortopédicas, prevención del dolor, etc. ▪ Elaboración de materiales para sedestación, bipedestación, entre otros. ▪ Innovación en terapias y nuevos sistemas como la impresión en 3D.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
LOGOPEDA 1/40	<ul style="list-style-type: none"> 7 h./día (420 minutos/día) 7'6 sesiones diarias de 55 minutos. 1'25 jornadas semanales permiten un total de 47'5 sesiones semanales. 0'95 sesiones por usuario a la semana. 	<ul style="list-style-type: none"> Sesiones individuales para el mantenimiento y actualización de los diversos SAAC. Sesiones individuales de terapia miofuncional. Elaboración de materiales e implantación de la accesibilidad cognitiva. Valorar problemas de disfagia y procesos de alimentación acordes. Entrenar al equipo y familias en el manejo de los sistemas de comunicación. Entrenar al equipo y familias en las pautas en materia de alimentación y deglución. Elaborar y trasladar pautas relativa a la higiene bucodental.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
TERAPEUTA OCUPACIONAL 1/75	<ul style="list-style-type: none"> 25'41 h./semana 5'08 horas/día 6'09 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> Valoración individualizada de necesidad de productos de apoyo y adaptaciones para la mayor autonomía en las AVDs. Elaboración y ejecución de planes de intervención para potenciar la autonomía en actividades básica, instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Coordinación con servicios de ortopedia. Diseño y elaboración de productos de apoyo personalizados y entrenamiento en su manejo. Planificación e intervención de sesiones de estimulación cognitiva.

El cuadro resumen del modelo propuesto es el siguiente:

CENTRO PARA 50 USUARIOS		
PROFESIONALES	RATIO	Nº DE PROFESIONALES
PSICÓLOGO	1/100	0'5
MÉDICO	1/120	0'416
ENFERMERIA	1/100	0'5
FISIOTERAPEUTA	1/30	1'66
LOGOPEDA	1/40	1'25
T. OCUPACIONAL	1/75	0'66
T. SOCIAL	1/120	0'416
CUIDADOR	1/4	12'50
MONITOR-EDUCADOR	1/8	6'25
TOTAL		24'15

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

El modelo propuesto para **Servicios Residenciales** toma, como referencia, una residencia tipo de 30 residentes o una vivienda tipo de 8, ambas entendidas como permanentes.

Igualmente, presentamos una descripción de las diferentes categorías profesionales implicadas, el tiempo de dedicación y una enunciación somera de sus funciones:

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>CUIDADOR (Figura de referencia)</p> <p>RESIDENCIA 1/3 DÍA 1/12 NOCHE</p> <p>VIVIENDA 1/3 DÍA 1/8 NOCHE</p>	<ul style="list-style-type: none"> 7 h./día (420 minutos/día) 2'33 hora y para cada usuario en tiempo diurno. 	<ul style="list-style-type: none"> Acompañamiento en transporte adaptado y vigilancia de la seguridad en los trayectos. Sostenimiento de todas las actividades de autocuidado: alimentación (dar de comer), higiene, (lavar) cuidado de la propia salud, vestido, higiene relacionada con los procesos de excreción, ratio 1/1 o 2/1. Acompañamiento, apoyo y supervisión en todas las actividades funcionales y adaptativas básicas: control y confort postural, transferencias y manipulaciones, desplazamiento, control de esfínteres, cambios de pañal, etc. ratio 1/1. Participación en la elaboración y posterior cumplimiento en el PAI y los planes personalizados de apoyo. Fomentar programas de autonomía y hábitos saludables, que favorezcan la autodeterminación en todas las actividades domésticas. Apoyo en la actividad en las diferentes áreas de intervención. Desarrollo de programas de hidratación. Administración de medicación. Cumplimiento de registros (deposición, diuresis, conductas, etc.). Apoyo a la participación activa en la comunidad a través del disfrute del ocio, ratio 1/1 o 2/1. Acompañar y orientar al voluntariado en las actividades de apoyo que puedan desarrollar. Colaboración en urgencias vitales (crisis epilépticas, obstrucción de la vía aérea, paradas cardiorrespiratoria, shocks anafilácticos, etc.). Organización y limpieza de enseres personales de los residentes. Higiene buco-dental. Revisión y control de material: camillas, colchonetes, grúas, sillas de ruedas, tronas de baño, etc. Preparación de espacios: comedores, baños, etc.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
PSICÓLOGO 1/100	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 11'55 h./semana ▪ 2'31 h./día ▪ 4'62 minutos/día/ usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atención a las demandas individuales de los residentes (analizar, evaluar, valorar necesidades, atención a cambios en aspectos emocionales). ▪ Sesiones de intervención con residentes, entrenamiento en el uso de estrategias. ▪ Intervención con familias: entrevistas, asesoramiento y acompañamientos. ▪ Apoyo y asesoramiento al equipo profesional de intervención. Coordinación de programas de intervención en problemas de conducta y otros (planificación de pautas en problemas graves de conducta). ▪ Participación en la elaboración de historia de vida, PAI y planificación de apoyos. ▪ Valoración de nuevos residentes. ▪ Control de registros: elaboración, seguimiento y evaluación. Elaboración de informes internos y para terceros.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
MÉDICO 1/100	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 11'55 h./semana ▪ 2'31 horas/día ▪ 4'62 minutos/día/ usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seguimiento salud residentes, pasar consulta. ▪ Pautar tratamientos. ▪ Coordinación con el equipo de enfermería y cuidador para el desarrollo de pautas de intervención. ▪ Coordinación con profesionales sanitarios externos: atención primaria y especialistas (neurología, neumología, digestivo, traumatología, psiquiatría, odontología, entre otros). ▪ Derivación a servicios de urgencia, especialistas. ▪ Elaboración de informes. ▪ Valoración de nuevos residentes. ▪ Autorización y seguimiento de pautas de contención física y/o farmacológica. ▪ Comunicación con familias.

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>ENFERMERO 1/60</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 19'25 h./semana ▪ 3'85 h./día ▪ 4'62 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestión de botiquín: actualización pautas de medicación, control de farmacia, pedido, blíster, supervisión de la correcta administración, etc. ▪ Prevención de enfermedades y programas de promoción de la salud. ▪ Control y actualización de intolerancias, alergias, tipos de dieta, etc. ▪ Atención ante situaciones de urgencia sanitaria. ▪ Revisión de PEG y control de pautas. ▪ Gestionar campañas sanitarias: vacunación de gripe, etc. ▪ Coordinación y formación del equipo multiprofesional en las áreas sanitarias. ▪ Aplicación de tratamientos pautados por el facultativo: curas, poner inyectables, etc. ▪ Revisión material sanitario.

RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
<p>TRABAJADOR SOCIAL 1/120</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 9'62 h./semana ▪ 1'92 horas/día ▪ 3'85 minutos/día/usuario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocimiento situación residente y tramitación de cuantas ayudas precise. ▪ Intervención con familias: detección de necesidades y apoyo a cada momento del ciclo vital, etc. ▪ Valoración de nuevos residentes. ▪ Coordinación y comunicación con el equipo. ▪ Coordinación con agentes sociales y administración. ▪ Escuela de familias y dinamización. ▪ Gestión de subvenciones. ▪ Elaboración de proyectos.



RATIO	TIEMPOS	FUNCIONES
INTEGRADOR SOCIAL RESIDENCIA 1/10 VIVIENDA 1/10	<ul style="list-style-type: none"> 7 h./día (420 minutos/día) 42 minutos/día/usuario. 	<ul style="list-style-type: none"> Fomentar la igualdad de oportunidades para el acceso a los espacios de participación. Elaboración de proyectos de vida. Ejercer de mediadores en la resolución de conflictos, promoviendo la creación de valores en la convivencia. Promover un envejecimiento saludable. Entrenar en habilidades de comunicación. Aplicar las tecnologías de la información y la comunicación. Generar entornos seguros. Organizar y coordinar el trabajo con el personal cuidador.

PROFESIONALES	PROPUESTA MODELO			
	RESIDENCIA 30		VIVIENDAS 8	
	RATIO	Nº. PROFESIONALES	RATIO	Nº. PROFESIONALES
PSICÓLOGO	1/100	0,30	1/100	0'08
MÉDICO	1/100	0,30	1/100	0'08
ENFERMERIA	1/60	0,50	1/60	0,13
T. SOCIAL	1/120	0,25	1/120	0,07
INTEGRADOR SOCIAL	1/10	3,00	1/10	0,80
CUIDADOR*	1/3 D 1/12 N	25	1/3 D 1/8 N	7,2
TOTAL		29,35		8,36

*Se cubren los fines de semana y festivos durante las 24 horas.



ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y MODELOS DE ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE ASPACE DE CASTILLA Y LEÓN

MODELO COSTES CENTRO DE DÍA

PROFESIONALES	PROPUESTA MODELO 50			
	RATIO	PROF/USUAR.	VALORACIÓN ECONÓMICA	
			COSTE CATEGORÍA 2022	COSTE ATENCIÓN DIRECTA
PSICÓLOGO	0,5	1/100	43.653,71	21.826,85
MÉDICO	0,416	1/120	43.653,71	18.159,94
ENFERMERIA	0,5	1/100	28.200,30	14.100,15
FISIOTERAPEUTA	1,66	1/30	28.200,30	46.812,49
LOGOPEDA	1,25	1/40	28.200,30	35.250,37
T.Ocupacional	0,66	1/75	28.200,30	18.612,19
T.SOCIAL	0,416	1/120	28.200,30	11.731,32
CUIDADOR	12,50	1/4	21.402,79	267.534,87
MONITOR-EDUCADOR	6,25	1/8	25.973,96	162.337,23
TOTAL	24,15			596.365,42
RATIO MEDIA	0,48			
RATIO REHABILITACIÓN	0,09			

* Ratio Rehabilitación: Psicólogo, Fisioterapia, Logopedia, T.Ocupacional, T. Social.

GASTOS	AÑO	AÑO/PLAZA	MES	DÍA
Personal	596.365,42	11.927,31	993,94	47,90
Personal de Limpieza	25.180,10	503,60	41,97	2,02
Personal Servicios Centrales (Mant, Adm y Dirección)	43.806,85	876,14	73,01	3,52
Personal (Absentismo 6%)	39.921,14	899,91	74,99	3,61
TOTAL PERSONAL	705.273,51	14.206,96	1.183,91	57,06
Amortizaciones	34.165,16	683,30	56,94	2,74
Comedor	51.667,50	1.033,35	86,11	4,15
Transporte	47.591,08	951,82	79,32	3,82
Limpieza y Lavandería	4.181,54	83,63	6,97	0,34
Reparaciones y Mantenimiento	7.528,90	150,58	12,55	0,60
Seguros	1.376,91	27,54	2,29	0,11
Suministros	25.697,74	513,95	42,83	2,06
Impuestos	89,97	1,80	0,15	0,01
Otros aprovisionamientos	2.028,05	40,56	3,38	0,16
Otros gastos	24.097,68	481,95	40,16	1,94
TOTAL COSTE PLAZA	903.698,03	18.175,45	1.514,62	72,99

MODELO COSTES RESIDENCIAS Y VIVIENDA

PROFESIONALES	PROPUESTA MODELO RESIDENCIA 30 Y VIVIENDA 8						
	RESIDENCIA (30)		VIVIENDAS 8		VALORACIÓN ECONÓMICA		
	RATIO	PROF/USUAR.	RATIO	PROF/USUAR.	COSTE CATEGORÍA 2022	COSTE A. DIRECTA RESIDENCIA 30	COSTE A. DIRECTA VIVIENDA 8
PSICÓLOGO	0,30	1/100	0,08	1/100	43.653,71	13.096,11	3.492,30
MÉDICO	0,30	1/100	0,08	1/100	43.653,71	13.096,11	3.492,30
ENFERMERIA	0,50	1/60	0,13	1/60	28.200,30	14.100,15	3.760,04
T.SOCIAL	0,25	1/120	0,07	1/120	28.200,30	7.050,07	1.880,02
INTEGRADOR SOCIAL	3,00	1/10	0,80	1/10	25.973,96	77.921,87	20.779,17
CUIDADOR	25,00	1/3D-1/12N	7,20	1/3-1/1	21.402,79	535.069,74	154.100,08
TOTAL	29,35		8,36			660.334,05	187.503,90
RATIO MEDIA	0,98		1,05				

GASTOS	RESIDENCIA 30				VIVIENDA 8			
	AÑO	AÑO/PLAZA	MES	DÍA	AÑO	AÑO/PLAZA	MES	DÍA
Personal	660.334,05	22.011,14	1.834,26	60,30	187.503,90	23.437,99	1.953,17	64,21
Nocturnidad	14.673,00	489,10	40,76	1,34	5.869,20	733,65	61,14	2,01
Festivos	11.760,00	392,00	32,67	1,07	3.128,16	391,02	32,59	1,07
Personal de Limpieza	31.003,37	1.033,45	86,12	2,83	10.091,60	1.261,45	105,12	3,46
Personal Servicios Centrales (Mant, Adm y Dirección)	32.156,58	1.071,89	89,32	2,94	8.575,09	1.071,89	89,32	2,94
Personal (Absentismo 6%)	44.995,62	1.499,85	124,99	4,11	12.910,08	1.613,76	134,48	4,42
TOTAL PERSONAL	794.922,63	26.497,42	2.208,12	72,60	228.078,02	28.509,75	2.375,81	78,11
Amortizaciones	14.503,61	483,45	40,29	1,32	3.867,63	483,45	40,29	1,32
Comedor	54.847,50	1.828,25	152,35	5,01	14.626,00	1.828,25	152,35	5,01
Transporte	1.180,33	39,34	3,28	0,11	314,75	39,34	3,28	0,11
Limpieza y Lavandería	7.093,86	236,46	19,71	0,65	1.891,70	236,46	19,71	0,65
Reparaciones y Mantenimiento	8.974,42	299,15	24,93	0,82	2.393,18	299,15	24,93	0,82
Seguros	1.349,39	44,98	3,75	0,12	359,84	44,98	3,75	0,12
Suministros	26.168,75	872,29	72,69	2,39	6.978,33	872,29	72,69	2,39
Impuestos	80,79	2,69	0,22	0,01	21,54	2,69	0,22	0,01
Otros aprovisionamientos	6.110,26	203,68	16,97	0,56	1.629,40	203,68	16,97	0,56
Otros gastos	18.713,53	623,78	51,98	1,71	6.242,00	780,25	65,02	2,14
TOTAL COSTE PLAZA	933.945,07	31.131,50	2.594,29	85,29	266.402,40	33.300,30	2.775,03	91,23

8.

ANEXOS



8.1. DEFINICIÓN DE LAS CATEGORÍAS: DISCAPACIDADES, HABILIDADES FUNCIONALES, CONDICIONES DE SALUD Y SISTEMAS DE EVALUACIÓN

Se ofrece una definición breve de cada uno de los elementos categorizados que suponen la base de los datos analizados con el fin de obtener una mejor comprensión de lo que engloban:

1. DISCAPACIDADES

Discapacidades físicas

En la clasificación de deficiencias físicas se opta por la clasificación topográfica, es decir, los conceptos relativos a los miembros afectados por la parálisis cerebral, con el fin de poder explicar la extensión de la afectación. Hemos considerado, por tanto, las siguientes variables:

Tetraparesia: afecta globalmente a los miembros superiores e inferiores y, con frecuencia, al eje del cuerpo (cabeza y tronco).

Hemiparesia: afectando uno de los lados del cuerpo, mientras que la otra mitad funciona con normalidad.

Diparesia: afecta a los cuatro miembros, aunque los inferiores se encuentran más afectados.

Discapacidad intelectual

En todos nuestros usuarios las deficiencias intelectivas es uno de los trastornos asociados de mayor presencia.

Las categorías reflejadas se corresponden con las habituales clasificaciones descriptivas, aun reconociendo la dificultad implícita de dar un diagnóstico preciso en relación a un CI, debido a las características de nuestros usuarios y a la inexistencia de instrumentos de evaluación de inteligencia fiables y válidos. Por ello, basamos la evaluación intelectual partiendo

de las estrategias que hemos observado utilizan en la vida cotidiana.

Profundo: bajo nivel de conciencia, mínimas posibilidades sensoriomotoras, baja respuesta frente a los estímulos del medio, dificultad o imposibilidad de representación mental, incapacidad de aprendizajes que le permitan adquirir autonomía, etc.

Grave: posibles esquemas básicos de reacción, comprensión de algunas órdenes sencillas, escasa atención por el medio circundante, puede adquirir capacidad de autoprotección a un nivel de utilidad mínimo en un medio controlado, generalmente incapaz de beneficiarse de un aprendizaje que le permita adquirir autonomía, etc.

Moderado: comprensión de conceptos básicos, inicio del juego simbólico, mala concienciación social, puede beneficiarse de un aprendizaje que le permita adquirir cierto grado de autonomía, puede adquirir conocimientos escolares básicos si se le ofrece una educación especial, necesidad de supervisión y orientación en ambientes no familiares o semi-estructurados, etc.

Leve: puede adquirir habilidades socio-comunicativas, retraso mínimo en el terreno sensoriomotor, capacidad de adaptación social y profesional con una educación y aprendizajes adecuados, grandes dificultades en la capacidad de abstracción, etc.

Discapacidades sensoriales

Visuales: incluimos en esta categoría cualquier tipo de patología visual, ya sea independiente de la parálisis cerebral o sea secundaria a ésta: cataratas congénitas, astigmatismo, miopía, estrabismo, nistagmus, etc.

Hemos incluido una variable que nos parece significativa para dar cuenta de la magnitud de la afectación a nivel visual que es el de afiliación a la ONCE.

Auditivas: incluimos *patologías de la percepción auditiva*, aún cuando reconocemos

que muchas de ellas están enmascaradas y no diagnosticadas. Existen estudios referidos a la ausencia de diagnóstico de un número importante de las discapacidades auditivas en población con parálisis cerebral gravemente afectada, derivado de la dificultad de la aplicación de las pruebas de detección.

2. HABILIDADES FUNCIONALES

Se han seleccionado aquellas más habituales que comprometen la autonomía de la persona y le hacen requerir apoyos relevantes para llevar adelante sus proyectos de vida.

AVD (alimentación, vestido e higiene personal)

- a. **Dependencia absoluta:** de ninguna manera colaboran en su propia alimentación, vestido e higiene.
- b. **Precisa apoyos físicos y/o supervisión:** aquellos que sí pueden colaborar de alguna manera, pero requieren de la ayuda física o de la supervisión de terceros.
- c. **Autónomos:** aquellos que poseen los correctos hábitos o habilidades de alimentación, vestido e higiene.

Desplazamiento

- a. **Silla de ruedas:** que no tengan ningún tipo de desplazamiento voluntario o puedan tenerlo solo en entornos muy controlados.
- b. **Apoyos físicos o técnicos:** aquellos que, o bien con medios técnicos (silla de ruedas que auto-propulsan, andadores, taca-taca, etc.) o bien con el apoyo de otra persona o personas se desplazan en entornos accesibles y cotidianos.
- c. **Marcha condicionada:** aquellos que funcionalmente pueden andar, aunque esto no implica que puedan desplazarse de

forma normalizada en diferentes contextos; es decir, poseen la función de marcha, pero pueden carecer mayoritariamente de habilidades básicas de orientación temporo-espacial y auto-cuidado, déficits cognitivos, crisis epilépticas.

Control de esfínteres

- a. **Sí:** control de los mismos aún cuando no implique autonomía en las habilidades necesarias para ejecutarlo, bien sea por imposibilidad en el desplazamiento o por no poseer los recursos funcionales necesarios para ello (conductas de autohigiene).
- b. **No:** encopresis, enuresis o episódicos.

Comunicación

- a. **Sin intencionalidad comunicativa:** no presentan conductas comunicativas pre-verbales (sonrisa, contacto ocular, señalar, gestos faciales de carácter comunicativo, etc.).
- b. **Intencionalidad comunicativa, pero sin lenguaje estructurado y/o funcional:** presentan conductas comunicativas pre-verbales, pero sin poseer un sistema estructurado de comunicación.
- c. **Comunicación con S.A.A.C.:** se comunican con un sistema estructurado de tipo gráfico y/o gestual (lenguaje de signos, S.P.C., etc.)
- d. **Comunicación oral comprometida:** cuyo lenguaje puede ser de carácter descontextualizado, ecológico, con importantes déficits formales, pragmáticos, donde prevalecen las estructuras holofrásticas con el empleo de la palabra aislada como recurso habitual para satisfacer sus necesidades y deseos; en ocasiones, comienzan a emplear habilidades de interacción personal básica, para iniciar y mantener pequeñas conversaciones.

Control de las consecuencias de la propia conducta

- a. Ningún control:** definimos esta categoría por la incapacidad para percibir las consecuencias de la propia conducta de manera sistemática.
- b. En situaciones estructuradas:** aquellos cuyo bajo nivel de conciencia sólo les permite percibir las contingencias de su conducta en situaciones ya conocidas, incluidas alguna situación natural.
- c. Control normal en bastantes situaciones:** mayor capacidad de ejercer control de las consecuencias de su conducta sobre bastantes situaciones cotidianas.

3. CONDICIONES DE SALUD

Se recogen las condiciones de salud que más habitualmente afectan a las personas con parálisis cerebral como son:

- a. Crisis epilépticas o afines:** una de las variables orgánicas que más alteran la

homeostasis de la persona. Tomamos en consideración que tengan tratamiento farmacológico para su control.

- b. Problemas osteo-articulares:** todas las deformidades óseas y articulares, así como a las alteraciones óseas secundarias a la patología motora como es la osteoporosis. Estas manifestaciones incluyen: deformidades de la columna (escoliosis, hipercifosis e hiperlordosis), luxaciones y subluxaciones de cadera, deformidades de las extremidades, deformidades de la caja torácica y alteraciones de la posición de la pelvis en el espacio.
- c. Problemas cardio-respiratorios:** tanto los ocasionados por cardiopatías congénitas propias del síndrome en particular como aquellas alteraciones respiratorias severas de carácter restrictivo u obstructivo secundarias a las deformidades citadas en los problemas osteoarticulares, a la limitación o alteración de la movilidad costal y abdominal, al cúmulo de secreciones y a otras patologías propiamente pulmonares.



- d. Problemas digestivos:** todos los problemas de tránsito intestinal (estreñimiento crónico) que obliguen a su tratamiento con medios farmacológicos o mecánicos (enemas) o incluso en los casos más graves de obturación intestinal a la intervención quirúrgica. Incluimos, además, aquellos que para su alimentación son dependientes de sondas de alimentación (gastrectomías y nasogástricas) derivadas de su imposibilidad para ser alimentados por vía oral. También hemos decidido incluir en este apartado a aquellos que padecen diabetes.
- e. Polimedicados:** aquellos que en su régimen terapéutico toman tres o más medicamentos durante un periodo superior a 6 meses para cada uno de ellos.
- f. Alteraciones del comportamiento y/o trastornos de la salud mental:** si bien los trastornos graves de comportamientos son fácilmente identificables, no así los trastornos psiquiátricos que pueden verse enmascarados, aún así se referencia a los comúnmente aceptados en los manuales al uso.

En esta categoría hemos introducido la variable de tomar medicación psiquiátrica para el control de las diferentes alteraciones (antipsicótica, antidepresivos, ansiolíticos, etc.).

4. SISTEMAS DE EVALUACIÓN MÁS HABITUALES

Se toman como referencia los instrumentos más estandarizados, con el fin de observar la equivalencia en la valoración obtenida entre los instrumentos y su fiabilidad para detectar las necesidades de las personas con pluridiscapacidades.

- a. Certificado de discapacidad:** reconoce a su titular la condición de discapacidad en el grado que determinen los porcentajes de valoración aplicados, con el propósito de proporcionar el acceso a derechos y prestaciones de diferentes tipos con vistas a equiparar oportunidades.



- b. Inventario para la planificación de servicios y programación individual (ICAP):** instrumento diseñado para recoger información descriptiva, categoría diagnóstica, limitaciones funcionales, destrezas de conducta adaptativa, problemas de conducta, ubicación residencial, servicios y apoyos necesitados y recibidos, y actividades de ocio. Sus propósitos fundamentales son ayudar a la selección, revisión, control, planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidades.
- c. Baremo de valoración de la dependencia (BVD):** instrumento que permite valorar la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización.
- d. Movilidad reducida:** unido al certificado de discapacidad se contempla este baremo que determina el grado de capacidad motriz y la existencia de dificultades para el uso de transportes colectivos.

Con los elementos recogidos para este estudio descriptivo de las personas con parálisis cerebral no se pretende un estudio exhaustivo, simplemente se limita a poner de relieve aquellos elementos que son más recurrentes en el conjunto del colectivo.

8.2 DE TABLAS

CENTRO DE DÍA																	
ASOCIACIÓN	EDAD			ICAP			BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (BVD)			CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD				MOVILIDAD REDUCIDA			Nº TOTAL DE USUARIOS
	16-30 años	30-45 años	más 46 años	Niveles 1-4	Niveles 5-6	Niveles 7-9	Grado III (Gran Dependiente)	Grado II (Dependiente Severo)	Grado I (Dependencia moderada)	más 75%	65-75 %	33-64 %	A (Usuarios sillas de ruedas)	B (Ayudas técnicas y físicas)	C (Problemas de conducta)	Atenior clasificación + 7 puntos	
ASPACE AVILA	9	6	4	18	1	0	15	3	1	17	2	0	9	3	3	0	19
APACE BURGOS	4	10	18	0	0	0	30	2	0	32	0	0	30	2	0	0	32
CENTRO LA LUZ ASPACE LEÓN	5	16	5	23	3	0	23	2	1	26	0	0	14	4	1	7	26
CENTRO ORDOÑO II ASPACE LEÓN	0	0	16	9	7	0	10	4	2	16	0	0	7	1	4	4	16
CENTRO LA CANTERA ASPACE SALAMANCA	19	46	4	62	7	0	54	13	1	60	8	1	28	0	10	15	69
CENTRO ENTRECAMINOS ASPACE SALAMANCA	9	28	19	52	4	0	46	10	0	50	6	0	24	0	8	13	56
ASPACE VALLADOLID	8	4	12	23	1	0	20	4	0	24	0	0	11	1	0	6	24
TOTALES	54	110	78	187	23	0	198	38	5	225	16	1	123	11	26	45	242

CENTRO DE DÍA															
ASOCIACIÓN	GASTOS							INGRESOS							DIFERENCIA ING-GAS
	Personal	Transportes	Catering	Amortiz.	Diversos	TOTAL	Grado I	Grado II	Grado III	Diversos	Cobro Servicios	TOTAL			
ASPACE AVILA	200857,2	9432	27264	8104	9600	255257,2	0	0	244485,48	0	0	244485,48	-10771,72		
APACE BURGOS	257154,01	15921,5	8109,53	7832,37	57505,83	346523,24	0	12727,35	311124,16	936175	0	333213,26	-13309,980		
CENTRO LA LUZ ASPACE LEÓN	296132,26	8545,99	19380,34	53196,2	47727,68	424982,47	11582,4	23164,8	265862,28	159858,22	0	460467,7	35485,23		
CENTRO ORDOÑO II ASPACE LEÓN	35439,21	2975,38	143715	12379,21	47852,33	100083,28	14587,2	34661,04	100063,32	23827,9	0	173139,46	73056,18		
CENTRO LA CANTERA ASPACE SALAMANCA	590325,38	11652,24	59924,54	69436,55	84239,98	815578,69	6108,2	35324,75	710202,96	26171,43	0	777807,34	-3771,35		
CENTRO ENTRECAMINOS ASPACE SALAMANCA	472000,56	9625,8	51434,91	24025,68	65610,72	622697,67	0	8831,19	642114,46	6560,28	0	657505,93	34808,260		
ASPACE VALLADOLID	221685,36	6379,26	20897,34	16186,74	20671,26	285819,96	0	0	198730,62	52996	32773,33	284499,95	-1320,01		
TOTALES	2073593,98	64532,17	188447,81	191160,75	333207,8	2850942,51	32277,8	114709,13	2472583,28	278775,58	32773,33	2931191,2	80176,610		

CENTRO DE DÍA												
ASOCIACIÓN	DISCAPACIDAD SENSORIAL			DISCAPACIDAD FÍSICA				DISCAPACIDAD INTELECTUAL				
	Visual	Auditivo		Tetraparesia	Hemiparesia	Diparesia	Profundo	Grave	Moderado	Leve		
		Once										
ASPACE AVILA	6	5	3	3	0	4	10	7	2	0		
APACE BURGOS	17	0	5	4	2	26	0	5	21	6		
CENTRO LA LUZ ASPACE LEÓN	4	2	2	12	3	11	7	9	9	1		
CENTRO ORDOÑO II ASPACE LEÓN	3	1	0	7	3	3	0	3	11	2		
CENTRO LA CANTERA ASPACE SALAMANCA	25	15	4	19	1	13	32	27	5	5		
CENTRO ENTRECAMINOS ASPACE SALAMANCA	18	11	1	13	3	9	19	29	5	3		
ASPACE VALLADOLID	4	2	4	13	0	1	11	9	4	0		
TOTALES	77	36	19	71	12	67	79	89	57	17		

CENTRO DE DÍA																
ASOCIACIÓN	DESPLAZAMIENTO				AVD (Alimentación/Vestido/Higiene)			CONTROL DE ESFINTERES			COMUNICACIÓN			CONTROL DE LAS CONSECUENCIAS DE SU PROPIA CONDUCTA		
	Silla de ruedas	Apoyo Físicos o Técnicos	Marcha condicionada	Dependencia absoluta	Precisa apoyo físicos o supervisión	Autónomo	SI	NO	Sin intención comunicat.	Intención com. pero sin lenguaje estructurado	Comunicac. con S.A.A.C.	Comunicación comprometida	Ningún control	En alguna situación estructurada	Control normal	
ASPACE AVILA	7	6	6	14	5	0	9	10	2	10	2	5	10	3	6	
APACE BURGOS	30	0	2	30	2	0	15	17	2	2	9	19	2	21	9	
CENTRO LA LUZ ASPACE LEÓN	15	2	8	19	7	0	6	20	8	11	2	5	13	12	1	
CENTRO ORDOÑO II ASPACE LEÓN	9	4	1	9	6	1	14	2	0	1	2	0	0	12	4	
CENTRO LA CANTERA ASPACE SALAMANCA	23	18	27	44	21	4	24	45	14	31	9	15	33	32	4	
CENTRO ENTRECAMINOS ASPACE SALAMANCA	21	12	23	29	27	0	32	24	10	23	3	20	23	29	4	
ASPACE VALLADOLID	15	3	6	16	8	0	8	16	6	9	2	3	14	5	5	
TOTALES	120	45	73	161	76	5	108	134	42	87	29	67	95	114	33	

CENTRO DE DÍA

CONDICIONES DE SALUD (PROBLEMÁTICA/Nº)

ASOCIACIÓN	Crisis Epilépticas y Afines		Problemas Osteoarticulares		Problemas Cardiorrespiratorios		Problemas Digestivos		Polimedicados		Alteraciones graves del comportamiento y/o enfermedad mental		Medicación Psiquiátrica					
	16-30 años	30-45 años	más de 46 años	Niveles 1-4	Niveles 5-6	Niveles 7-9	Grado I (Dependencia moderada)	Grado II (Dependiente Severo)	Grado III (Gran Dependiente)	Grado I (Dependencia moderada)	más de 75 %	65-75 %	33-64 %	A (usuarios sillas de ruedas)	B (Ayudas técnicas y físicas)	C (Problemas de conducta)	Atenrior clasificación + 7 puntos	Nº TOTAL DE USUARIOS
ASPACE AVILA	8	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	5	3	4				
APACE BURGOS	7	32	32	7	7	7	20	20	16	20	8	16	8	8				
CENTRO LA LUZ ASPACE LEÓN	17	26	26	23	23	23	26	26	22	26	26	22	26	17				
CENTRO ORDOÑO II ASPACE LEÓN	8	12	12	10	10	10	7	7	14	7	14	14	12	12				
CENTRO LA CANTERA ASPACE SALAMANCA	39	29	29	6	6	6	35	35	31	35	31	31	26	26				
CENTRO ENTRECAMINOS ASPACE SALAMANCA	30	50	50	10	10	10	25	25	37	25	30	37	24	24				
ASPACE VALLADOLID	16	20	20	14	14	14	14	14	17	14	4	17	14	14				
TOTALES	125	169	169	70	70	70	130	130	142	130	116	142	105	105				

VIVIENDA

ASOCIACIÓN	EDAD		ICAP			BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (BVD)			CERTIFICADO DISCAPACIDAD			MOVILIDAD REDUCIDA				Nº TOTAL DE USUARIOS		
	16-30 años	30-45 años	Niveles 1-4	Niveles 5-6	Niveles 7-9	Grado III (Gran Dependiente)	Grado II (Dependiente Severo)	Grado I (Dependencia moderada)	más de 75 %	65-75 %	33-64 %	A (usuarios sillas de ruedas)	B (Ayudas técnicas y físicas)	C (Problemas de conducta)	Atenrior clasificación + 7 puntos			
ASPACE AVILA	8	0	8	0	0	8	0	0	8	0	0	2	0	3	0	8		
ASPACE SALAMANCA	8	19	30	3	0	29	4	0	31	2	0	13	0	6	10	33		
TOTALES	16	19	38	3	0	37	4	0	39	2	0	15	0	9	10	41		

VIVIENDA

ASOCIACIÓN	GASTOS						INGRESOS						DIFERENCIA ING-GAS	
	Personal	Transportes	Catering	Amortiz.	Diversos	TOTAL	Grado I	Grado II	Grado III	Diversos	TOTAL			
ASPACE AVILA	175955,16	1200	11870,16	6240	11400	206665,32	0	0	204480		204480			-2185,32
ASPACE SALAMANCA	663732,04	0	52588,94	14198,46	56273,63	786793,07	12056,83	16065,58	744580,4	16560,05	789262,86	16560,05		2469,790
TOTALES	839687,2	1200	64459,1	20438,46	67673,63	993458,39	12056,83	16065,58	949060,4	16560,05	993742,86	16560,05		284,470

VIVIENDA

ASOCIACIÓN	DISCAPACIDAD SENSORIAL		DISCAPACIDAD FÍSICA				DISCAPACIDAD INTELECTUAL			
	Visual		Tetraparesia	Hemiparesia	Diparesia	Prof.	Grave	Mod.	Leve	
	Once	Audit.								
ASPACE AVILA	1	0	2	0	0	8	0	0	0	
ASPACE SALAMANCA	12	7	6	1	7	12	17	2	2	
TOTALES	13	7	8	1	7	20	17	2	2	

VIVIENDA

ASOCIACIÓN	DESPLAZAMIENTO		AVD (Alimentación/Vestido/Higiene)		CONTROL DE ESFÍNTERES		COMUNICACIÓN				CONTROL DE LAS CONSECUENCIAS DE SU PROPIA CONDUCTA				
	Silla de ruedas	Apoyo Físicos o Técnicos	Marcha condicionada	Dependencia absoluta	Precisa apoyo físicos o supervisión	Autónomo	SI	NO	Sin intención comunicat.	Intención com. pero sin lenguaje estructurado	Comunicac. con S.A.A.C.	Comunicación comprometida	Ningún control	En situaciones estructuradas	Control Normal
ASPACE AVILA	2	0	6	7	1	0	3	5	1	5	1	1	7	1	0
ASPACE SALAMANCA	9	10	14	20	12	1	6	27	5	17	4	7	14	16	3
TOTALES	11	10	20	27	13	1	9	32	6	22	5	8	21	17	3

VIVIENDA

ASOCIACIÓN	CONDICIONES DE SALUD (PROBLEMÁTICA/Nº)							Alteraciones graves del comportamiento y/o enfermedad mental	Medicación Psiquiátrica
	Crisis Epilépticas y Afines	Problemas Osteoarticulares	Problemas Cardiorrespiratorios	Problemas Digestivos	Polimedicados	Alteraciones graves del comportamiento y/o enfermedad mental	Medicación Psiquiátrica		
ASPACE AVILA	5	0	0	1	5	3	1		
ASPACE SALAMANCA	17	15	2	8	17	19	15		
TOTALES	22	15	2	9	22	22	16		

RESIDENCIA																	
ASOCIACIÓN	EDAD			ICAP			BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (BVD)			CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD			MOVILIDAD REDUCIDA			Nº TOTAL DE USUARIOS	
	16-30 años	30-45 años	más años	Niveles 1-4	Niveles 5-6	Niveles 7-9	Grado III (Gran Dependiente)	Grado II (Dependiente Severo)	Grado I (Dependencia moderada)	más %	75-85 %	33-64 %	A (usuarios sillas de ruedas)	B (Ayudas técnicas y físicas)	C (Problemas de conducta)		Atención clasificación + 7 puntos
	10	34	70	70	18	1	97	15	2	109	4	1	77	2	12		16
APACE BURGOS	1	7	17	0	0	0	23	2	0	0	25	0	25	0	0	0	25
SAN FROILÁN ASPACE LEÓN	3	12	9	20	4	0	21	3	0	0	24	0	15	0	5	4	24
SAN LORENZO ASPACE LEÓN	0	1	19	8	11	1	14	4	2	15	4	1	11	1	3	5	20
OROPÉNDOLA ASPACE SALAMANCA	3	12	13	26	2	0	25	3	0	28	0	0	17	0	4	3	28
ASPACE VALLADOLID	3	2	12	16	1	0	14	3	0	17	0	0	9	1	0	4	17
TOTALES	10	34	70	70	18	1	97	15	2	109	4	1	77	2	12	16	114

RESIDENCIA															
ASOCIACIÓN	GASTOS							INGRESOS							DIFERENCIA ING-GAS
	Personal	Transportes	Catering	Amortiz.	Diversos	TOTAL	Grado I	Grado II	Grado III	Diversos	Donaciones	TOTAL	Diferencia		
	437432,3	1925,52	28149,32	7832,37	67893,49	543233,00	0	19798	437807,01	0	0	457605,01	-85627,99		
SAN FROILÁN ASPACE LEÓN	513715,85	6972,45	41034,65	647091	67911,98	694344,03	14954,4	54467,88	433963,92	121000,94	0	624387,14	-69956,89		
SAN LORENZO ASPACE LEÓN	309557,35	4137,49	30958,38	15129,04	92211,19	451993,45	12205,32	126900,24	191039,76	63536,41	0	393681,73	-58311,72		
OROPÉNDOLA ASPACE SALAMANCA	433817,576	0	46015,32	12423,66	49239,42	541495,98	0	0	511305,36	14490,05	0	525795,41	-15700,57		
ASPACE VALLADOLID	315772,54	632,5	39822	26186,74	87450,79	469864,57	0	0	309228,59	18318,4	104151,51	431698,50	-38166,070		
TOTALES	2010295,616	13667,96	185979,671	126280,906	364706,873	2700931,027	27159,72	201166,12	1883344,64	217345,797	104151,51	2433167,787	-267763,24		

RESIDENCIA														
ASOCIACIÓN	DISCAPACIDAD SENSORIAL				DISCAPACIDAD FÍSICA				DISCAPACIDAD INTELECTUAL					
	Visual		Audit.		Hemiparesia		Diparesia		Prof.		Grave		Leve	
	Once	Once	Once	Once	Tetraparesia	Hemiparesia	Diparesia	Prof.	Grave	Mod.	Leve			
APACE BURGOS	13	0	5	4	1	20	2	4	11	5				
SAN FROILÁN ASPACE LEÓN	4	2	2	11	1	10	3	11	9	0				
SAN LORENZO ASPACE LEÓN	3	0	1	10	3	4	0	2	11	7				
OROPÉNDOLA ASPACE SALAMANCA	10	3	0	12	0	2	15	9	1	3				
ASPACE VALLADOLID	6	1	2	6	2	4	5	8	4	0				
TOTALES	36	6	10	43	7	40	25	34	36	15				

ASOCIACIÓN	RESIDENCIA													CONTROL DE LAS CONSECUENCIAS DE SU PROPIA CONDUCTA		
	DESPLAZAMIENTO			AVD (Alimentación/Vestido/Higiene)			CONTROL DE ESFÍNTERES			COMUNICACIÓN				Ningún control	En situaciones estructuradas	Control Normal
	Silla de ruedas	Apoyo Físicos o Técnicos	Marcha condicionada	Dependencia absoluta	Precisa apoyo físicos o supervisión	Autónomo	SI	NO	Sin intención comunicat.	Intención com. pero sin lenguaje estructurado	Comunicac. con S.A.A.C.	Comunicación comprometida				
APACE BURGOS	25	0	0	24	1	0	13	12	2	3	8	12	2	16	7	
SAN FROILAN ASPACE LEÓN	15	0	8	6	17	0	9	15	5	8	2	8	7	17	0	
SAN LORENZO ASPACE LEÓN	12	0	8	2	13	5	17	3	0	3	2	15	0	3	17	
OROPÉNDOLA ASPACE SALAMANCA	12	8	8	16	12	0	10	18	3	9	4	12	11	15	2	
ASPACE VALLADOLID	9	2	6	10	7	0	4	13	3	5	1	3	8	5	4	
TOTALES	73	10	30	58	50	5	53	61	13	28	17	50	28	56	30	

ASOCIACIÓN	RESIDENCIA								Alteraciones graves del comportamiento y/o enfermedad mental	Medicación Psiquiátrica
	CONDICIONES DE SALUD (PROBLEMÁTICA/Nº)									
	Crisis Epilépticas y Afines	Problemas Osteoarticulares	Problemas Cardiorrespiratorios	Problemas Digestivos	Polimedicados	Alteraciones graves del comportamiento y/o enfermedad mental	Medicación Psiquiátrica			
APACE BURGOS	5	25	6	19	16	8	8			
SAN FROILÁN ASPACE LEÓN	18	22	23	19	21	20	20			
SAN LORENZO ASPACE LEÓN	8	19	16	13	15	15	15			
OROPÉNDOLA ASPACE SALAMANCA	13	27	2	9	11	12	11			
ASPACE VALLADOLID	10	13	6	12	13	4	13			
TOTALES	54	106	53	72	76	59	67			



Estudio descriptivo de las personas con parálisis cerebral y modelos de atención en los centros ASPACE de Castilla y León

FEDERACIÓN ASPACE CASTILLA y LEÓN

C/ Macizo de Gredos,47008 Valladolid

Tel.: 983 24 67 98

www.federacionaspacecyL.org



@AspaceCyL



Aspace CyL



@aspacecyL

Colabora:

