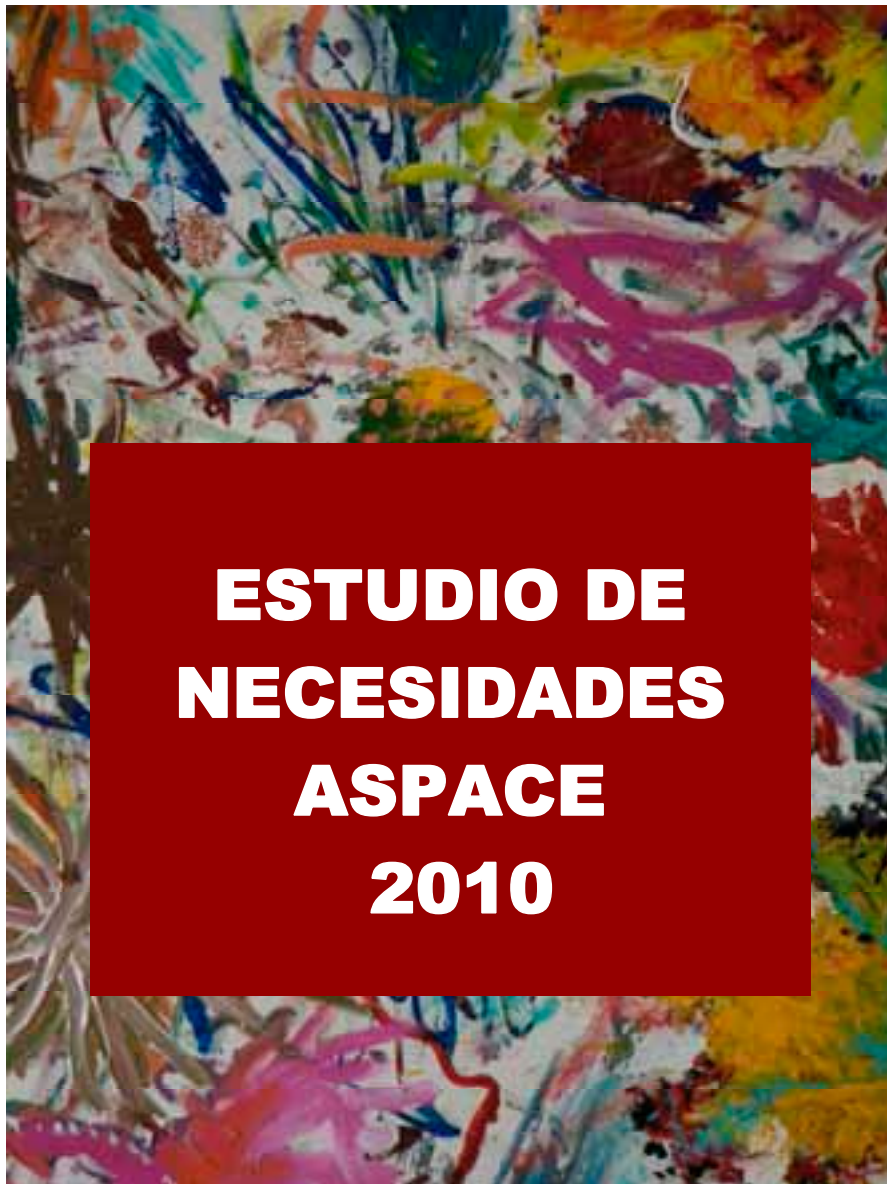


áspace

Á l a v a

Asociación de parálisis cerebral y alteraciones afines  
Elkartasun Zerebralaran eta Antzeko Gaitzen Elkartea



**ESTUDIO DE  
NECESIDADES  
ASPACE  
2010**

**Lourdes Altuna Urcelay**  
Coordinadora General  
ASPACE - ÁLAVA

**Olatz Azkunaga Tejero**  
Trabajadora Social  
ASPACE - ÁLAVA



## PROLOGO

---

Dentro del concepto de discapacidad, la **Parálisis Cerebral** suele emplearse como denominación general para englobar trastornos neuro - motores diversos. Parálisis Cerebral, es la consecuencia de una lesión, en el encéfalo, producida cuando el sistema nervioso está en desarrollo, ocasionando daños variables en el tono muscular, la postura y el movimiento, e interfiriendo en el desarrollo.

Asimismo, denominamos **Alteraciones Afines**, a aquellos trastornos que no teniendo pruebas diagnósticas de lesión cerebral, clínicamente se manifiestan con dificultades en el plano motor.

Tanto la Parálisis Cerebral, como las Alteraciones Afines, se caracterizan por sus altos porcentajes de afectación y deficiencias asociadas que provocan situaciones donde la **dependencia** dificulta la integración de las personas afectadas e incide especialmente en los entornos inmediatos en que se encuentran inmersos, alterando, entre otros, las dinámicas familiares.

Es por ello, por la dependencia que supone, que este colectivo requiere una atención especializada ante una serie de necesidades presentes en diferentes ámbitos: familiar, sanitario, educativo, residencial, ocupacional, ocio ...

Cuando hablamos de dependencia, nos referimos al estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de su discapacidad, precisan de la atención de otra u otras personas o de ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria. Y en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Conocer cómo y en qué medida afecta la Parálisis Cerebral y las Alteraciones Afines de una manera global, es el camino más adecuado que puede seguirse, para ofrecer una respuesta que facilite la normalización e integración social acorde al colectivo.



Ello supone la necesidad de investigar esta realidad social, que a pesar de no presentar una alta prevalencia, sí que es significativa, (según demuestran diversos estudios), y sus consecuencias especialmente graves cuando los recursos son escasos y poco especializados.

El **planteamiento de investigación** que a continuación presentamos, llevada a cabo por la Asociación de Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines de Álava (ASPACE), se ha realizado teniendo presente el estudio ejecutado en el año 2000 por ASPACE con la colaboración de la Universidad Pública del País Vasco.

El primer estudio, el del año 2000, se planteó con el objetivo de conocer las necesidades que presentaba el colectivo asociado, con el fin de articular una serie de medidas adecuadas a las necesidades que fueron expresadas.

El presente **Estudio de Necesidades**, se ha diseñado con el mismo objetivo, pero además, tendrá en cuenta la investigación realizada en el año 2000, para poder observar como es la situación entorno a la Parálisis Cerebral, diez años después.

La intención de recoger nuevamente las **necesidades y problemáticas** vividas en los diferentes ámbitos del estudio, es la de construir la base de intervención que guiará el tipo de acciones que habrán de emprenderse durante los próximos años, para, en la medida de lo posible, dar respuesta a las mismas.

Por lo tanto, toda esta labor realizada tiene el objetivo establecer la base del **PLAN ESTRATÉGICO** a elaborar para los próximos años, priorizando según las necesidades observadas en el presente Estudio.

Este planteamiento es quizás uno de los puntos más concluyentes del estudio, que se ratifica en el análisis pormenorizado desarrollado a lo largo del mismo y que verifica las hipótesis de las que se partía desde el ámbito profesional y desde la **experiencia de estos 20 años de trabajo** con nuestro colectivo.

## INDICE

---

<b>PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO</b> .....	1
I. Importancia del tema .....	2
II. Delimitación del universo de estudio .....	3
III. Objetivos del estudio .....	6
IV. Diseño metodológico .....	7
V. Conclusiones .....	14
<b>1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO</b> .....	15
1.1. Justificación. ....	16
1.2. Edad, sexo y lugar de nacimiento .....	16
1.3. Unidad de Convivencia .....	19
1.4. Conclusiones .....	22
<b>2. SITUACIÓN SOCIO- SANITARIA</b> .....	23
2.1. Grado de afectación y diagnóstico. ....	26
2.2. Autonomía Personal .....	28
2.3. Cuidados y Cuidadores/ as .....	30
2.4. Atención Sanitaria .....	35
2.5. Rehabilitación – Fisioterapia .....	39
2.6. Ayudas Técnicas .....	42
2.7. Recursos Económicos.....	43
2.8. Conclusiones .....	50
<b>3. SITUACIÓN OCUPACIONAL</b> .....	53
3.1. Ocupación en el momento actual .....	55
3.2. Centros Educativos .....	56
3.3. Centros para Personas Adultas .....	71
3.4. Situación Laboral.....	76
3.5. Conclusiones .....	78
<b>4. VIVIENDA Y SERVICIOS RESIDENCIALES</b> .....	81
4.1. Tipo de vivienda: accesibilidad y adaptación.....	83
4.2. Servicios residenciales.....	86
4.3. Observaciones y demandas .....	89
4.4. Conclusiones .....	90

<b>5. TRANSPORTE</b> .....	92
5.1. Modalidades de transporte.....	94
5.2. Ayudas y prestaciones .....	100
5.3. Observaciones y propuestas.....	104
5.4. Conclusiones .....	105
<b>6. SOCIOS Y SOCIAS DE LA PROVINCIA DE ALAVA</b> .....	108
6.1. Distribución de la población .....	109
6.2. Ocupación .....	111
6.3. Rehabilitación y fisioterapia .....	114
6.4. Transporte .....	117
6.5. Participación en los programas de ASPACE.....	118
6.6. Conclusiones .....	120
<b>7. ASOCIACIÓN: ACTIVIDADES Y PROPUESTAS</b> .....	122
7.1. Motivos para asociarse .....	124
7.2. Intencionalidad de colaboración y participación .....	125
7.3. Actividades dirigidas a socios y socias .....	126
7.4. Actividades dirigidas a familiares.....	132
7.5. Inquietudes, demandas y propuestas de intervención. ....	136
7.6. Conclusiones .....	142
<b>CONCLUSIONES GENERALES Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN</b> .....	144
1. Características de socios y socias de Aspace – Alava.....	144
2. Cuidados y cuidadores .....	146
3. En el ámbito de la atención socio-sanitaria .....	149
4. Situación ocupacional.....	151
5. Situación de la provincia.....	154
6. La asociación .....	155
7. Líneas de acción .....	158

**ANEXO I:** Cuestionario

**ANEXO II:** Carta informativa

**ANEXO III:** Carta de agradecimiento

## **PRESENTACION DEL ESTUDIO**





**Contenido**

**PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO**

- I. IMPORTANCIA DEL TEMA
- II. DELIMITACIÓN DEL UNIVERSO DE ESTUDIO
- III. OBJETIVOS DEL ESTUDIO
- IV. DISEÑO METODOLÓGICO
- V. CONCLUSIONES

## I. IMPORTANCIA DEL TEMA

---

El **ESTUDIO DE NECESIDADES DE ASPACE 2010** que a continuación presentamos, encuentra su fundamento en la labor social que lleva a cabo la Asociación, con el objetivo de **mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y las Alteraciones Afines** favoreciendo su inclusión social y acompañando a las familias, en todo el ciclo vital.

La idea de llevar a cabo esta investigación, surge del interés de ASPACE por conocer la **situación y necesidades del colectivo actualmente asociado**; y obtener información acerca de la vida asociativa, opinión y valoración de las personas asociadas. Recoger sus sugerencias y propuestas, permitirá, en la medida de lo posible, marcar líneas de actuación a seguir desde ASPACE.

Para poder plantear el estudio, ha sido necesario tener presente la heterogeneidad existente en cuanto a grados de afectación de las personas asociadas, la diversidad en la ocupación, y los diferentes grados de autonomía.

A ello además, **añadir la peculiaridad del colectivo asociado residente en la provincia de Álava** (fuera de la ciudad de Vitoria-Gasteiz), ya que la problemática que ello ocasiona se agudiza debido a la insuficiencia de recursos existentes en la zona.

Todo ello hace que resulte especialmente delicado definir, en toda su complejidad, las necesidades planteadas por las **101 personas encuestadas**, dificultándose, asimismo, la determinación de prioridades de actuación que desde ASPACE habrán de realizarse para atenderlas.

Por ello, esta investigación, se concibe como un instrumento que posibilite el conocimiento de la situación del colectivo, y sirva de base para elaborar respuestas adecuadas para las personas con Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines de ASPACE.

## II. DELIMITACIÓN DEL UNIVERSO DE ESTUDIO

---

El universo de estudio lo constituye el colectivo de personas asociadas a ASPACE, por lo que la presente investigación recoge únicamente la caracterización de **nuestros socios y socias**, es decir, un sector determinado, en ningún caso representativo ni generalizable en términos estadísticos al conjunto de la población de personas afectadas por la Parálisis Cerebral y Afines, pero que **acerca a comprender la problemática del mismo**.

Un primer dato a considerar en el planteamiento del estudio, es la distribución del colectivo en base a su edad y ocupación, lo cual obedece a la edad límite de permanencia en centros educativos de enseñanza obligatoria, establecida en Educación Especial, hasta el paso a centro para adultos.

De este modo, un criterio presente en el análisis, ha sido el **criterio de ocupación** de las personas asociadas, diferenciando entre las que actualmente están estudiando, las que trabajan o están en desempleo y las que acuden a los denominados centros para personas adultas.

Otro criterio que se ha tenido en cuenta, ha sido el lugar de residencia de las personas asociadas, diferenciando entre aquellas que **residen en Vitoria - Gasteiz** y aquellas **residentes en la provincia**, optando por considerar ambos colectivos de forma separada.

Esta divergencia obedece a una primera hipótesis de partida: *“los socios y socias residentes en la provincia, ven agudizadas sus necesidades por la heterogeneidad del colectivo y su dispersión en el espacio, lo cual dificulta una respuesta adecuada y suficiente a sus necesidades”*. Esta hipótesis afecta a 24 familias en situaciones diversas, y nos lleva a realizar un análisis diferenciado de su situación, en base a la respuesta obtenida por 21 de ellas. (7 en Añana, 5 en Ayala, 3 en Zuya, 2 en Rioja Alavesa, 1 en Salvatierra, 1 en Burgos y 2 en La Rioja).

## Presentación del Estudio de Necesidades

De las 123 personas asociadas a ASPACE al inicio del estudio, han participado en las entrevistas 101 familias, lo que supone un **índice de participación de un 82,1 %**.

SOCIOS Y SOCIAS	FAMILIAS ENTREVISTADAS	INDICE DE PARTICIPACION
<b>123</b>	<b>101</b>	<b>82,1%</b>

De las 101 familias entrevistadas, **82 residen en Vitoria – Gasteiz y 21 en el resto de Municipios de Álava**, por lo tanto se trata de un número importante de entrevistas, si tenemos en cuenta las dificultades propias del colectivo, la profundidad de la encuesta en cuanto a la disponibilidad de tiempo que requería (aproximadamente una hora y media) y la dispersión geográfica del colectivo de la zona rural, donde la participación ha sido menor por la dificultad de concertar entrevista por la lejanía.

101 FAMILIAS ENTREVISTADAS	
<b>82 de Vitoria – Gasteiz</b> <b>79,2 %</b>	<b>21 del resto de Municipios alaveses</b> <b>20,8%</b>

De las 101 entrevistas, **92 se han realizado en Vitoria - Gasteiz, 7 en diferentes municipios de la provincia y 2 a través del email**.

Teniendo en cuenta quien respondió a la entrevista, en 18 casos ha respondido la propia persona asociada, y en los otros **83 casos algún familiar**, de los cuales, un 50,4% de las veces han sido las madres de las personas asociadas, quienes han proporcionado la información.

QUIEN RESPONDE A LA ENTREVISTA	
<b>18 socios y socias</b>	<b>83 familiares</b>

## Presentación del Estudio de Necesidades

<b>17,8 %</b>	<b>82,2 %</b>
---------------	---------------

Como novedad respecto al estudio realizado en el año 2000, y **motivadas por promover la autonomía y comunicación de los socios y socias mayores de edad**, se han realizado 6 entrevistas primero a las personas asociadas y posteriormente, a sus familias, distribuyendo los temas a responder por cada parte, y complementando entre sí las respuestas de las mismas.

Además, **se han adaptado 4 cuestionarios** para las familias que están acudiendo al Servicio de Atención Temprana, y 2 cuestionarios se han enviado por email, debido a las dificultades para contactar con las personas asociadas autónomas residentes fuera de Vitoria - Gasteiz.

En cuanto a lo no participación en el estudio, señalar que **de las 22 personas que no han formado parte** en las entrevistas, las razones aducidas han sido las siguientes:

- No disponer del tiempo suficiente **27,3 %**
- No se ha logrado contactar con ellas **22,7 %**
- No se ha considerado oportuno **18,2 %**
- No querer colaborar **18,2 %**
- Otros motivos **13,6 %**

### III. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

---

El presente estudio se centra especialmente **en conocer las necesidades del colectivo durante el desarrollo de su vida diaria** en todos los aspectos de la misma. Por ello, los **Objetivos Generales** perseguidos por la investigación han sido:

- Conocer las necesidades generales de las personas asociadas que permitan priorizar acciones desde la Asociación.
- Recoger las opiniones y sugerencias de los socios y socias que puedan dar pautas de actuación a la Junta Directiva.
- Obtener datos sobre implicación y participación asociativa, así como la valoración de la misma.

En concreto, con la investigación pretende constatar las situaciones con las que diariamente se encuentran nuestros socios y socias y:

- Conocer el perfil socio-demográfico del colectivo y su situación familiar
- Analizar aspectos de la vida laboral, académica y social con el fin de detectar problemáticas, carencias y dificultades relacionadas con la incidencia de la PC en estos ámbitos.
- Conocer la situación sanitaria actual y la necesidad de una unidad de atención específica para el colectivo.
- Evaluar la necesidad y grado de satisfacción frente a apoyos específicos y fundamentales para el colectivo como son la fisioterapia y logopedia
- Analizar la tipología de ocupación del colectivo y sus posibilidades
- Examinar las condiciones actuales de transporte y vivienda disponibles para personas con discapacidad física y movilidad reducida
- Profundizar en la situación de las personas asociadas residente en la provincia.
- Conocer la valoración de las familias y personas asociadas acerca de las actividades desarrolladas por la asociación y los servicios prestados.

#### IV. DISEÑO METODOLOGICO

---

La investigación presenta un diseño básicamente descriptivo, que pretende caracterizar el colectivo, teniendo en cuenta las peculiaridades del mismo.

Con objeto de lograr los objetivos propuestos, se plantea la **ENCUESTA** como la técnica más apropiada para la recogida de la información. A tal objeto, se elabora una entrevista estructurada, tratándose en general de preguntas cerradas, con el fin de facilitar la recogida de información por parte de las encuestadoras y el posterior proceso de análisis de datos.

Para completar esta información, y pretendiendo obtener un análisis más cualitativo, se plantea para cada bloque temático la introducción de preguntas abiertas, que permitan extraer matices explicativos de cada cuestión, y profundizar cualitativamente sobre ellas buscando, en algunos casos, sugerencias y propuestas.

El cuestionario (ANEXO I) ha sido diseñado en función del Estudio realizado en el año 2000, trazado bajo el asesoramiento de la Coordinadora General de ASPACE, Lourdes Altuna, y la dirección técnica de M<sup>a</sup> Rosario Ovejas, Socióloga y profesora de Trabajo Social de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la UPV/EHU. Por lo tanto, los cuestionarios utilizados se han elaborado teniendo como base los realizados en el 2000, adaptándolos a la situación actual, que contempla cambios importantes como por ejemplo, la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El diseño, interpretación de datos, extracción de las conclusiones y redacción del informe final y de la edición reducida, ha sido realizado por Olatz Azkunaga, Trabajadora Social de ASPACE y Lourdes Altuna Coordinadora General de ASPACE – Álava. Para poder afrontar la complejidad de la investigación, en la ejecución de las entrevistas individuales se ha contado con la Trabajadora Social Leire Vidal, contratada mediante subvención del INEM; y con las trabajadoras de ASPACE: Elisa Otaduy, Psicóloga y Olatz Azkunaga.



Teniendo presente la heterogeneidad del colectivo, se han incorporando fundamentalmente preguntas de hecho, opinión e intención, estableciendo en el **formulario** siete grandes **bloques temáticos**:

- ⇒ Primer bloque, sirve como punto de partida y pretende conocer el perfil sociodemográfico de todas las personas asociadas a ASPACE.
- ⇒ Segundo bloque, extrae datos acerca del grado de afectación y autonomía, y expone en consecuencia la situación de las personas cuidadoras, así como las necesidades existentes de recursos económicos, ayudas técnicas y atenciones específicas.
- ⇒ Tercer bloque, diferencia según los diferentes grupos existentes, los criterios de ocupación, centrado específicamente en las valoraciones y necesidades planteadas por cada grupo.
- ⇒ Cuarto bloque, hace mención especial a los recursos residenciales y a situación de la vivienda, haciendo gran hincapié en la accesibilidad de ambos.
- ⇒ Quinto bloque, expone la situación del transporte para las personas con discapacidad física y movilidad reducida, haciendo distinción entre las diferentes modalidades de transporte y analizando las ayudas y prestaciones dirigidas a este colectivo.
- ⇒ Sexto bloque, se centra exclusivamente en la situación de los socios y socias de la provincia de Álava.
- ⇒ Séptimo bloque, relativo a la actuación de ASPACE y la participación asociativa: la intencionalidad de colaboración y participación, la valoración de las actividades desarrolladas por la asociación, y la recogida de inquietudes, demandas y propuestas de intervención.
- ⇒ Octavo bloque, en él se ha pretendido recoger unas conclusiones generales y establecer posibles propuestas de intervención a futuro.

## **DISEÑO DE VARIABLES E INDICADORES**

### **A) PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

- Lugar de nacimiento.
- Lugar de residencia
- Edad y sexo
- Unidad de convivencia: tipología de la unidad familiar
- Personas que componen la unidad familiar, edades de progenitores y número y edad del grupo de hermanos.

### **B) GRADO DE AFECTACIÓN**

- Porcentaje de Minusvalía
- Diagnostico: distribución anatómica y problemas asociados
- Causas de la lesión cerebral
- Autonomía para las actividades de la vida diaria

### **C) ATENCIÓN SANITARIA**

- Asistencia sanitaria: cobertura.
- Facultativos a los que acude habitualmente
- Grado de satisfacción en la atención.
- Valoración de la coordinación entre facultativos.
- Especialistas fuera de la ciudad a los que se acude
- Intervenciones quirúrgicas con relación a la enfermedad
- Necesidades, dificultades, lagunas y sugerencias en este ámbito

### **D) AYUDAS TÉCNICAS**

- Ayudas técnicas utilizadas.
- Subvenciones solicitadas, concedidas y denegadas
- Orientación y realización del informe para la solicitud de la ayuda técnica

### **E) REHABILITACIÓN/FISIOTERAPIA**

- Recibe o no recibe tratamiento
- Motivos de no recibir fisioterapia
- Donde recibe fisioterapia
- Valoración del servicio recibido

## **F) CUIDADOS Y CUIDADORES**

- Persona/s responsables, relación con la persona con discapacidad
- Ocupación y jornada de la persona cuidadora
- Repercusión en la persona cuidadora y en el resto de la familia
- Trámites realizados: testamento, incapacitación complemento económico
- Previsión de futuro de la persona con discapacidad

## **G) RECURSOS SOCIALES: PRESTACIONES Y SERVICIOS**

- Certificado de minusvalía: porcentaje
- Resolución de dependencia: grado, nivel, prestaciones económicas y catálogo de servicios.
- Ley de Integración Social del Minusválido: LISMI
- Instituto Nacional de la Seguridad Social: prestaciones económicas
- Instituto Foral de Bienestar Social: prestaciones económicas
- Ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad

## **H) TRANSPORTE**

- Tipología de transporte utilizado, frecuencia, accesibilidad, valoración
- Adaptación del vehículo
- Programa Bono – Taxi
- Tarjeta de Estacionamiento
- Carne de transporte bonificado y/ o gratuito

## **I) VIVIENDA Y RECURSOS RESIDENCIALES**

- Régimen de la vivienda: alquiler, propiedad, libre, VPO
- Condiciones de la vivienda: adaptación y accesibilidad
- Tipología de residencia
- Grado de satisfacción general con el recurso residencial
- Observaciones

## **J) SITUACIÓN OCUPACIONAL**

### **J.1) AMBITO EDUCATIVO**

- Centro: tipología, nombre, modelo lingüístico, apoyos en el centro
- Seguimiento del alumno: reuniones con tutores y profesionales: iniciativa, frecuencia y valoración.
- Existencia o no de problemas para la integración: barreras arquitectónicas, urbanísticas, traslados, falta de apoyos, etc.
- Relación con compañeros/ as: en aula, recreos, comedor, fuera del centro

- Satisfacción general con el centro escolar
- Problemas escolares. Planteamientos a la Asociación para su resolución
- Actividades extraescolares: participación y tipología

### J.2) AMBITO LABORAL

- Tipología de empresa: empresa ordinaria o centro especial de empleo
- Empresa en la que trabaja
- Modo de acceso
- Tipo de contrato
- Satisfacción con el trabajo.
- Dificultades para acceder al mercado laboral

### J.3) AMBITO OCUPACIONAL

- Tipología de centro: Centro Ocupacional, CAP, Centro de Día
- Grado de satisfacción con el centro
- Reuniones con el equipo del centro
- Adecuación a personas con PC y movilidad reducida

### K) ASOCIACIÓN ASPACE

- Motivos para asociarse
- Actividades **dirigidas a socios y socias**: conocimiento, participación, valoración y deseo de participación. Si no participa, causas de la no participación.
- Actividades a proponer.
- Actividades **dirigidas a las familias**: conocimiento, participación, valoración y deseo de participación. Si no participa, causa de la no participación.
- Disposición para participar: junta, comisiones, colaboraciones puntuales
- Demandas y propuestas a la Asociación

## **TRABAJO DE CAMPO**

**1. Diseño de la encuesta:** Partiendo de los intereses y objetivos que guiaban la investigación, se confeccionó por parte de la Trabajadora Social, Olatz Azkunaga, y la Coordinadora General de ASPACE, Lourdes Altuna, un material de trabajo sobre los indicadores que se deseaban incluir en el estudio, siendo en posteriores reuniones estudiado y analizado con el fin de adecuar la investigación al colectivo objeto de estudio. Centrado el análisis se confeccionó la encuesta, en base a los indicadores expuestos.

**2. Diseño del programa informático para la recogida y análisis de datos.** Con la colaboración de Javier Albarracin, Informático, que ha desarrollado un programa específico para la recogida de datos de este Estudio.

**3. Coordinación de las personas que han realizado las 101 entrevistas personalizadas.** Las personas que han realizado las encuestas han sido: Olatz Azkunaga, Trabajadora Social de ASPACE; Elisa Otaduy, Psicóloga de ASPACE y Leire Vidal, Trabajadora Social, contratada mediante la *subvención para personal de refuerzo en asociaciones* concedida por el INEM. Todo ello bajo la supervisión de Lourdes Altuna coordinadora general de ASPACE.

**4. Información a socios y socias.** Previo a la realización de la entrevista, se remite a todas las personas asociadas a ASPACE una carta informando de la realización del estudio, del objetivo y el procedimiento del mismo, y anunciando el posterior contacto (ANEXO II).

**5. Puesta en marcha.** Las entrevistas se han realizado entre Enero y Junio del 2009, de las cuales 7 se han realizado en el propio domicilio, 2 han sido enviadas por email y 92 en la sede de la propia asociación.

**6. Carta de agradecimiento a las personas asociadas.** Una vez finalizadas todas las entrevistas, se procede al envío de una carta de agradecimiento a todos los socios/ as de ASPACE por su participación en el mismo. (ANEXO III).

**7. Análisis de datos.** Entre octubre y diciembre de 2009 se procede a evaluar y organizar los datos totales obtenidos.

**8. Redacción del Estudio.** Una vez analizado los datos, durante enero y abril de 2010 a la redacción del Estudio y a la elaboración de las conclusiones extraídas.

**9. Presentación del Estudio a los y las miembros de la Junta Directiva de ASPACE.** A fin de concretar el procedimiento de exposición y presentación del estudio, se procede a presentar a la junta el informe, en mayo del 2010 para su conocimiento y valoración.

**10. Edición y presentación del Estudio.** En julio del 2010 se edita el informe final, así como una edición reducida del mismo, para presentar a socios, socias, familiares y a las administraciones públicas pertinentes.

## V. CONCLUSIONES

---

COMPARATIVA ESTUDIO 2000 Y ESTUDIO 2010		
	2000	2010
Total Personas Asociadas	<b>90 personas</b>	<b>123 personas</b>
Entrevistas realizadas	<b>69 familias</b>	<b>101 familias</b>
Índice de participación	<b>76,6 %</b>	<b>82,1 %</b>
Familias entrevistadas de Vitoria	<b>58 familias</b>	<b>92 familias</b>
Familias entrevistadas de la Provincia	<b>11 familias</b>	<b>7 familias</b>
No participación	<b>23,3 %</b>	<b>17,8 %</b>

- La asociación ha crecido un 33% en estos años, pasando de 90 personas asociadas a 123.
- La participación en el estudio ha aumentado, pasando de una participación del 76,6 % a una participación del 82,1 %
- El planteamiento del estudio ha cambiado ligeramente por los cambios producidos estos años, como por ejemplo la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, o por los cambios producidos en la propia asociación: cambio de locales, ampliación de la oferta de actividades, mejora del servicio de transporte para las actividades...





## **PERFIL SOCIODEMOGRAFICO**



**Contenido**

- 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**
  - 1.1. JUSTIFICACIÓN
  - 1.2. EDAD, SEXO Y LUGAR DE NACIMIENTO
  - 1.3. UNIDAD DE CONVIVENCIA
  - 1.4. CONCLUSIONES

## 1.1- JUSTIFICACIÓN

---

El presente bloque describe específicamente las características de las personas afectadas por Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines, asociadas en ASPACE Álava, por lo tanto, y tal y como se ha señalado en la presentación, se trata, de un sector determinado, **en ningún caso generalizable en términos estadísticos, al conjunto de la población vasca de personas afectadas por la Parálisis Cerebral y Afines.**

En él, se presentan de modo general, algunas características relativas al perfil socio-demográfico del colectivo, que ha fecha de julio de 2009, forman parte del conjunto de socios y socias numerarios de ASPACE Álava.

Así, se analizan las variables edad, sexo y lugar de procedencia, interesadas, especialmente en datos relativos a la unidad de convivencia habitual de nuestros socios y socias, la tipología de unidad familiar, el número de miembros de la unidad de convivencia y la edad de los padres y madres.

Resaltar, que este último dato relativo a la edad de los progenitores, resulta especialmente interesante conocer, teniendo en cuenta el grado de dependencia que presenta el colectivo, en general, respecto a sus familias.

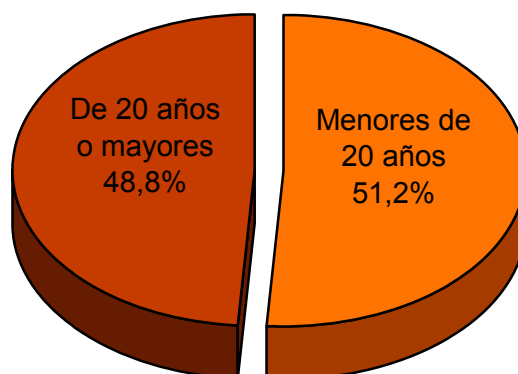
## 1.2- EDAD, SEXO Y LUGAR DE NACIMIENTO.

---

La **edad de las personas asociadas**, se constata como una variable importante a tener en cuenta, ya que como hemos señalado anteriormente, la edad de 20 años es especialmente significativa, porque suele marcar el límite en cuanto al ciclo educativo, es decir, aquellas personas mayores de 20 años, salen de los centros educativos a un itinerario diferente, y a su vez distinto, en función de cada caso.

La distribución del colectivo atendiendo a esta variable es la siguiente:

**DISTRIBUCIÓN DEL COLECTIVO SEGÚN EDAD**



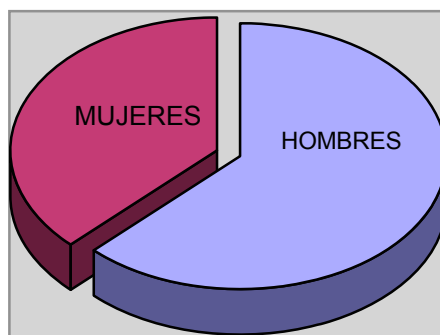
En el gráfico, puede observarse, como **más de la mitad de las personas asociadas a ASPACE (63 personas, el 51,2%), son menores de 20 años**, por tanto se encuentran inscritas en centros educativos ordinarios o de Educación Especial.

El colectivo de personas asociadas oscila **entre los dos primeros años de vida y los 61 años de edad, no registrándose ninguna persona mayor de esta edad**. Más detalladamente, y teniendo en cuenta los diferentes tramos de edad:

DISTRIBUCION DEL COLECTIVO SEGÚN EDAD		
<b>Menores de 16 años</b>	55 Personas	44,7 %
<b>Entre 17 y 40 años</b>	50 Personas	40,7 %
<b>Entre 41 y 60 años</b>	17 Personas	13,8 %
<b>Mayores de 60 años</b>	1 Persona	0,8 %
<b>TOTAL</b>	<b>123 Personas</b>	<b>100 %</b>

Teniendo en cuenta la **variable sexo**, de las 123 personas asociadas, señalar, que 77 de ellas son hombres, representando un 62,6 % de la población, y las otras 46 mujeres, representando el 37,4 % restante.

DISTRIBUCIÓN SEGÚN SEXO



En cuanto al **lugar de procedencia**, resaltar que de las 123 personas asociadas a fecha de julio, **5 de ellas han nacido en el extranjero**, y que a  **finales del mes de julio, se han inscrito otras dos personas más** de distinta nacionalidad.

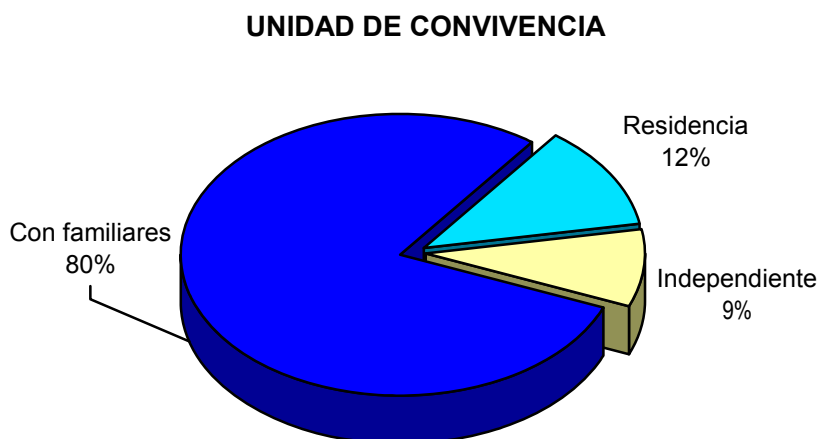
Destacamos este dato, porque nos resulta curioso, que **en el año 2000, no contáramos en ASPACE con ningún socio o socia nacido en el extranjero** y, a mediados del 2009, contemos con 7 socios y socias.

Entre las razones que alegan las familias cuando se les pregunta por el modo de llegada de estas personas “grandes dependientes” a nuestra asociación, las familias relatan que primero son ellas quienes acuden a la ciudad de Vitoria – Gasteiz, y una vez se han instalado, han encontrado trabajo y se han informado, traen a sus hijos e hijas con discapacidad con el fin de posibilitarles **una mejor y más específica atención en cuanto a sanidad, servicios sociales y educación se refiere.**

### 1.3- UNIDAD DE CONVIVENCIA

Al preguntar por la **unidad de convivencia** habitual del colectivo, nos hemos encontrado con que **únicamente el 8,9 % de las 101 personas encuestadas, dicen vivir de un modo independiente**, por lo que el resto, el 91,1%, por su edad y/ o grado de afectación, como se analizará más adelante, no reside de modo autónomo.

Señalar así mismo, que de este 91,1% el 13% convive en residencias dependientes de la Diputación Foral de Álava. Así, la unidad de convivencia queda representada del siguiente modo:



En cuanto a la **tipología de la unidad familiar**, los datos señalan que:

TIPOLOGIA DE LA UNIDAD FAMILIAR		
Hogar unipersonal	<b>9 Personas</b>	<b>8,9 %</b>
Hogar monoparental por viudedad	<b>2 Personas</b>	<b>2,0 %</b>
Hogar monoparental por separación	<b>4 Personas</b>	<b>4,0 %</b>
Hogar nuclear	<b>70 Personas</b>	<b>69,3 %</b>
Hogar extenso	<b>4 Personas</b>	<b>4,0 %</b>
Residencia	<b>12 Personas</b>	<b>11,8%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>101 PERSONAS</b>	<b>100 %</b>

Indicar, a este respecto, que **la necesidad de apoyos detectada en el 6% de las personas que residen en hogares monoparentales, es mayor en comparación con las señaladas por otras tipologías de unidad convivencial.**

En relación a la unidad de convivencia, se planteó la necesidad de conocer la **edad de los padres y madres**, por el “papel de cuidador y cuidadora” que desempeñan con sus hijos e hijas.

EDAD	MADRES	PADRES
Entre 20 -30 años	<b>1,0 %</b>	<b>0 %</b>
Entre 31 - 40 años	<b>16,2 %</b>	<b>17,2 %</b>
Entre 41 - 50 años	<b>32,3 %</b>	<b>25,2%</b>
Entre 51 - 60 años	<b>22,2 %</b>	<b>20,2 %</b>
61 años o más	<b>21,2%</b>	<b>18,2 %</b>
Han fallecido o no tienen relación	<b>7,1 %</b>	<b>19,2 %</b>

Analizando la variable edad, obtenemos datos interesantes como que:

- Alrededor del 16% de los padres y madres son relativamente jóvenes (son menores de 40 años).
- El porcentaje más alto lo representan los padres y madres con edades comprendidas entre los 41 y 50 años.
- **Los porcentajes más significativos** corresponden al colectivo de padres y madres mayores de 61 años en el momento actual pero que, **dentro de diez años, tendrán más de 70 años**, con las dificultades que de ello pudieran derivarse en cuanto a la atención de sus hijos e hijas se refiere.



Estos datos vienen a confirmar nuevamente, tal y como sucedió en el estudio realizado en el año 2000, **la preocupación que padres y madres sienten cuando piensan en el futuro de sus respectivos hijos e hijas.** Preocupación, que principalmente ha sido expresada por los/ as progenitores mayores de 51 años durante las entrevistas.

Por ello, se ha sido solicitado conocer en el estudio, el dato relativo a la **edad de los hermanos y hermanas**, por considerarlos “potenciales cuidadores/ as” de las personas asociadas en un futuro.

Así, el 56,66 % tienen más de 16 años, aunque debemos precisar que en el momento actual solo el 23,33 % del grupo de hermanos y hermanas tiene más de 25 años.

Estos datos son también interesantes para la Asociación, en cuanto a su posible implicación con ASPACE.

## 1.4- CONCLUSIONES

COMPARATIVA ESTUDIO 2000 Y ESTUDIO 2010		
	2000	2010
Proporción de personas asociadas, mayores y menores de 20 años	<b>En ambos estudios la proporción es prácticamente igual: aproximadamente el 50 % es mayor de 20 años y el otro 50% menor.</b>	
Número de hombre y mujeres	<b>36 mujeres 54 hombres</b>	<b>46 mujeres 77 hombres</b>
Socios/ as mayores de 41 años	<b>5 Personas</b>	<b>17 Personas</b>
Lugar de procedencia	<b>No había extranjero@s</b>	<b>7 personas extranjeras</b>
Unidad de Convivencia	<b>4 Personas en residencia</b>	<b>17 personas en residencia</b>

- Destacar que a pesar de que la proporción de personas asociadas mayores y menores de 20 años sea similar a la reflejada en el año 2000; es significativo observar que la población va envejeciendo (de 5 personas mayores de 41 años a 17 personas).
  - Este dato refleja, que por una parte, siguen incorporándose niños y niñas a ASPACE; es decir, que se siguen dando nuevos casos de PC a los que se da respuesta desde ASPACE.
  - Y por otra, que se prolonga la edad de vida de las personas asociadas, por lo que desde ASPACE, en los próximos años, va a ser necesario tener que dar respuesta a otro tipo de necesidades.
- Nuevamente la incidencia de la PC y Alteraciones afines sigue dándose en más hombres que en mujeres, un 62,6% son hombres y un de la 37,4% mujeres.
- El movimiento migratorio de la última década se refleja también en la asociación, pasando de no contar con ninguna persona nacida en el extranjero a contar con 7.
- El número de personas que vive habitualmente en recursos residenciales aumenta aproximadamente un 10%.

**SITUACIÓN SOCIO – SANITARIA**



## Contenido

### **2. SITUACIÓN SOCIO- SANITARIA**

2.1. GRADO DE AFECTACIÓN Y DIAGNOSTICO

2.2. AUTONOMIA PERSONAL

2.3. CUIDADOS Y CUIDADORES/ AS

2.4. ATENCIÓN SANITARIA

2.5. REHABILITACIÓN – FISIOTERAPIA

2.6. AYUDAS TÉCNICAS

2.7. RECURSOS SOCIO-ECONÓMICOS

2.7.1. PRESTACIONES ECONOMICAS

2.7.1.1. PRESTACIONES ECONOMICAS DE LA DEPENDENCIA

2.7.1.2. PRESTACIONES ECONOMICAS DEL INSS

2.7.1.3. PRESTACIONES ECONOMICAS DEL IFBS

2.7.2. AYUDAS INDIVIDUALES Y RECURSOS SOCIALES

2.8. CONCLUSIONES

En este capítulo englobado bajo el término **SITUACIÓN SOCIO-SANITARIA**, se incluye la información relativa a la situación y atención sanitaria, así como los recursos socio-económicos con los que cuentan las personas con Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines.

Explicar de ante mano, que por diferentes motivos, hay cuestiones de este capítulo que no se ha considerado oportuno realizar a las familias de Atención Temprana, es por ello, que se detallará en cada apartado el número de socios y socias a tener en cuenta.

El objetivo perseguido, es el de **analizar aquellos aspectos relativos al grado de afectación, nivel autonomía personal, cuidados y personas cuidadoras, atención médica por especialistas, rehabilitación y ayudas técnicas.**

Al inicio del cuestionario, se analizan los porcentajes de minusvalía, diagnósticos por su distribución anatómica, causas de las lesiones y/ o los problemas médicos asociados a las mismas.

Otro aspecto a valorar, ha sido el **grado de autonomía personal**, para la movilidad, la comunicación y la vida diaria, dando pie a una reflexión en torno a los **“cuidados y cuidadores”**, personas responsables de la atención continua de las personas con Parálisis Cerebral, acerca de las repercusiones que tiene sobre el medio familiar: con qué dificultades se encuentran y cuales son sus preocupaciones.

Un elemento central en el análisis, que representa un especial interés para ASPACE es relativo a la **atención sanitaria**, puesto que es, en este ámbito, donde se observan mayores lagunas.

En relación a ello, se ha introducido como primera cuestión la cobertura sanitaria, para centrarnos después en la atención recibida por los diferentes **especialistas**, y poder valorar el grado de satisfacción, la frecuencia en la atención y el nivel de coordinación médica desde el punto de vista de los usuarios y usuarias.

Respecto a la **Rehabilitación y Fisioterapia**, se pretende conocer si reciben este servicio, si es así, su valoración, y si no lo reciben, cuáles son los motivos.

En cuanto a las **ayudas técnicas**, interesa conocer el tipo de ayudas utilizadas, y de las solicitadas para subvención, en qué medida han sido concedidas, cuáles han sido denegadas y cuál ha sido la causa.

Un punto especialmente importante lo representa la valoración que las personas entrevistadas realizan acerca de las **necesidades, dificultades, lagunas y sugerencias en el ámbito sanitario**, así como la valoración de la propuesta de una unidad de diagnóstico y seguimiento médico especializado en Parálisis Cerebral.

El bloque denominado **RECURSOS SOCIALES: PRESTACIONES Y SERVICIOS**, recoge la situación del colectivo con relación a las pensiones, prestaciones, programas y servicios sociales, incluyendo otras dimensiones que hablan de la calidad de vida de los socios y socias.

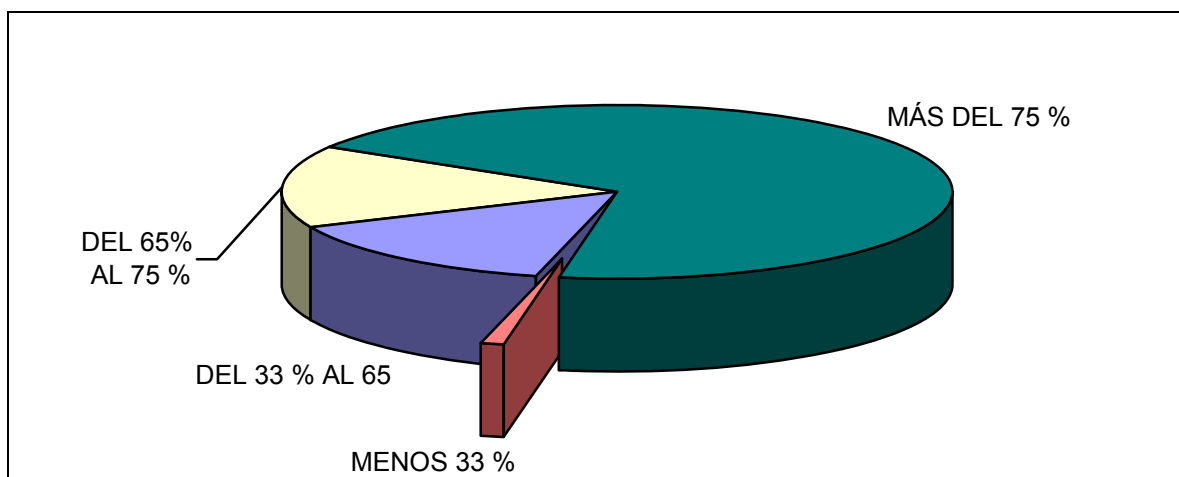
Básicamente la información recogida hace referencia a la percepción de **pensiones** y de **ayudas individuales** dirigidas a personas con discapacidad, así como a la utilización de **otros servicios, prestaciones o programas de Bienestar Social**, haciendo mención especial a los **servicios residenciales**.

## 2.1 GRADO DE AFECTACIÓN Y DIAGNOSTICO

El colectivo estudiado (97 personas asociadas) muestra un alto **grado de afectación**, así, tal y como se refleja en el gráfico, del total del colectivo:

- **El 69 % presenta un porcentaje de minusvalía superior al 75%**
- El 15,5 % un porcentaje de minusvalía entre el 65 % y el 75%
- El 14,4 % un porcentaje de minusvalía entre el 33 % y el 65%
- Un 1% un porcentaje de minusvalía menor del 33 %

### GRADO DE MINUSVALIA



A este respecto, señalar, que en comparación con el estudio del año 2000:

- El colectivo de personas asociadas afectadas por un grado de **minusvalía superior al 75 % ha aumentado de un 50 % a un 69 %.**
- El colectivo de personas asociadas afectadas por un grado de **minusvalía menor al 33 % ha disminuido de un 8,6 % a un 1 %.**

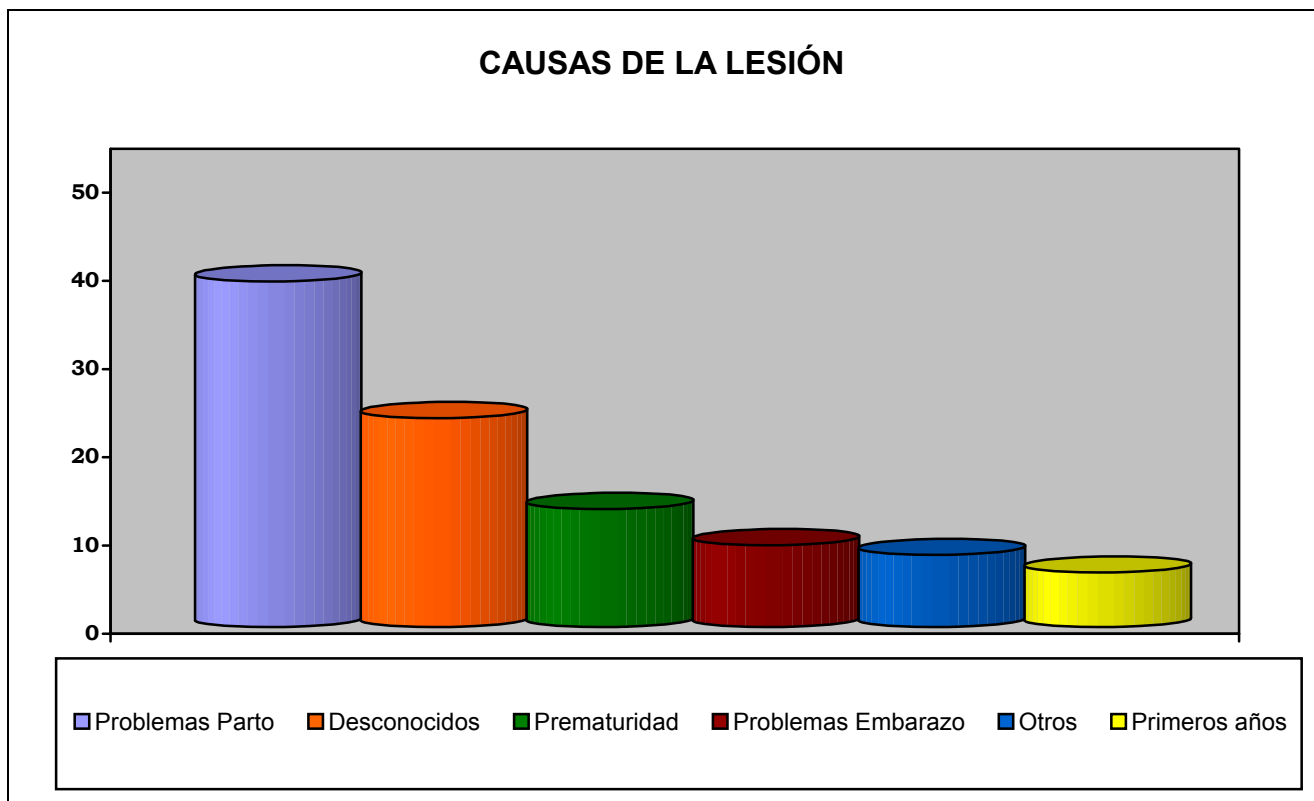
Es decir, actualmente se cuenta en ASPACE con un **grupo mayor de personas muy afectadas**, dato primordial y central a considerar en la investigación, **ya que condiciona el resto de cuestiones**, entre ellas, las relativas a la atención sanitaria, donde se observan necesidades, dificultades y lagunas con las que se encuentra el colectivo.



En cuanto al **diagnostico**, añadir a estos datos que teniendo en cuenta la distribución anatómica, es decir, la parte del cuerpo afectada:

- El **48,5%** presenta **tetraparesia o tetraplejia**
- El **20,7%** hemiparesia o hemiplejia
- El **22,7%** diparesia o diplejia

Teniendo en cuenta la causa de la lesión, las entrevistas realizadas señalan:



Como manifiesta el gráfico, la **lesión cerebral se produjo en el momento del parto en un 39,2% de los casos**; frente a un 23,7% de las familias que verbaliza, que hoy por hoy, siguen desconociendo las causas que provocaron dicha lesión.

Si se consulta sobre la existencia de **problemas asociados a estas afectaciones**, destaca que el **66,3%** presenta también **dificultades cognitivas**, el 25,7% episodios habituales de epilepsia y el 43,5 %, dicen tener trastornos de visión.

## 2.2 AUTONOMIA PERSONAL

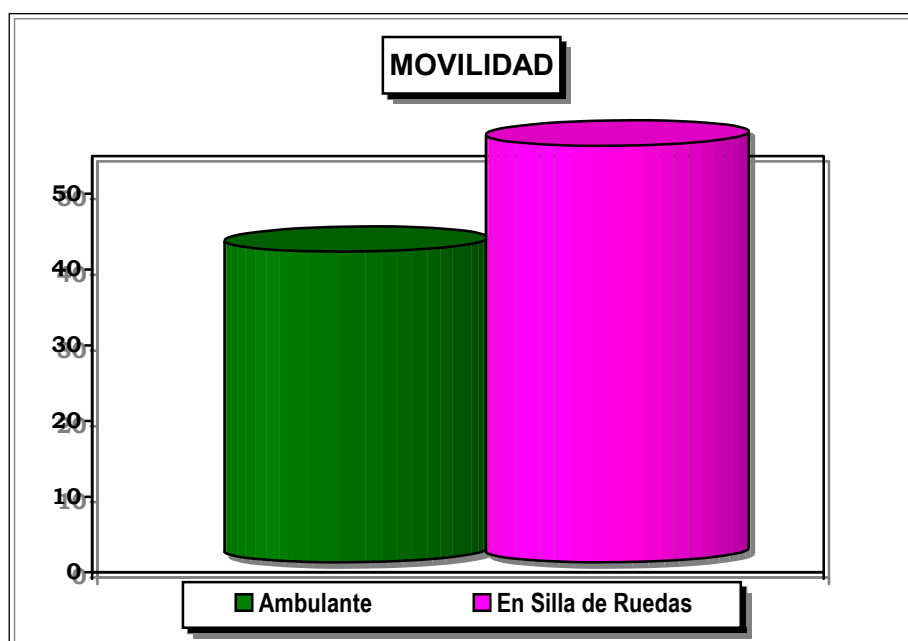
---

Los porcentajes relativos al grado de afectación y diagnóstico, están, altamente relacionados con los datos relativos a la **autonomía personal**.

Reincidir, que los datos referentes a este apartado, tal y como se ha especificado al inicio del mismo, están realizados sobre 97 personas asociadas, ya que no se consideró oportuno consultar estas cuestiones a las personas usuarias del Servicio de Atención Temprana, por la pronta edad de sus hijos e hijas y el desconocimiento de su desarrollo evolutivo.

Considerando en primer lugar la **autonomía para la movilidad**:

- **Un 57,7% requiere de silla de ruedas** (56 personas)
  - 32 personas se desplazan en silla de ruedas de forma autónoma
  - 24 personas se desplazan en silla de ruedas con apoyo
- **Un 42,3% no requiere de silla de ruedas** (41 personas)
  - 31 personas se mueven de forma autónoma sin apoyo
  - 9 personas necesitan el apoyo de otra persona para caminar
  - 1 persona se mueve con la ayuda de bastones



En cuanto a la **autonomía en las actividades concretas** de la **vida diaria (AVDs)**, como comer, beber, vestirse, acostarse/ levantarse y acudir al W.C, lo datos totales recogidos se presentan en la siguiente tabla:

%	WC	COMER	BEBER	VESTIRSE	ACOSTARSE/ LEVANTARSE	TRASLADARSE
Autónomo	33,3	33,3	45,3	23,9	43,3	43,3
Necesita ayuda para acabar	13,5	15,6	8,2	13,5	5,2	5,2
Necesita ayuda a lo largo del proceso	3,1	13,5	8,2	8,3	5,2	7,2
Dependiente pero colabora	12,5	8,3	9,3	18,8	11,3	11,3
Totalmente dependiente	37,5	29,1	28,9	35,1	35	33

Como se puede observar, donde mayor grado de dependencia presenta el colectivo es a la hora de ir al WC, el 37,5 % es totalmente dependiente; y por el contrario, donde mayor nivel de autonomía muestran es en la capacidad de beber de forma libre, el 45,3 % de la población.

De cara a la **autonomía en la comunicación**:

- ▶ El 40,2 % (39 personas) dice comunicarse por vía oral con todo el mundo
- ▶ **El 59,7% (58 personas) presenta dificultades en la comunicación:**
  - El 21,6% se entiende bien únicamente con personas cercanas (21 pers)
  - El 12,3% se entienden con dificultad con personas cercanas (12 pers)
  - El 14,4% utiliza sistemas alternativos de comunicación (14 pers)
  - El 11,3% “no se entiende y no utiliza sistemas alternativos” (11 pers)

## 2.3 CUIDADOS Y CUIDADORES/ AS

---

En base a los datos obtenidos en el capítulo anterior que evidencian, que el colectivo de personas afectadas por PC y Afines, requiere de una atención muy individualizada, debido al bajo nivel de autonomía que presenta; desde ASPACE nos preguntamos: ¿qué ocurre con las personas responsables de la atención a las personas con Parálisis Cerebral?, ¿Cómo se organizan las familias?, ¿Con qué apoyos cuentan?...

El primer dato es el relativo a la necesidad de ayuda de tercera persona para desenvolverse, donde **el 74,2% (72 personas) requiere del apoyo diario de una o más personas**. En este sentido, señalar que las personas responsables de la atención son prioritariamente padres y madres, y en especial, madres. Por lo tanto, **la necesidad de apoyo que genera la PC no solo incide en los propios socios y socias, sino en el entorno de la familia en su conjunto**. Por ello, la articulación de respuestas acorde a las diferentes necesidades ha de contemplar todo el núcleo familiar.

Si consideramos las **repercusiones que conlleva el cuidado de una persona dependiente en las vidas de sus cuidadores y cuidadoras, obtenemos datos como que:**

- **Alrededor del 30%, plantea que a menudo o casi siempre su salud se resiente por la fatiga, el cansancio y los dolores de espalda;** y con menor frecuencia, pero no por ello menos importante, presentan síntomas de ansiedad y estrés, e incluso algunas familias padecen episodios puntuales de depresión.
- **En cuanto cómo afecta esta responsabilidad a la hora de disfrutar del tiempo de ocio, un 57,6 % del colectivo verbaliza que este se ve muy comprometido.**

- En el caso de las madres que ejercen de cuidadoras, **un 44,3% de ellas afirma, que de no haber sufrido esta situación probablemente hubiesen trabajado fuera del hogar.**
- Si se tienen en cuenta **otras dificultades paralelas** con las que se encuentran, señalar que:
  - **32%** verbaliza la existencia de **otras cargas familiares**
  - **27,8% padece enfermedades propias** que dificultan la labor de cuidado
  - **23,6% tiene problemas** para su atención **derivados de su ocupación laboral**
  - **18%** tiene dificultades debido a la **edad avanzada del cuidador/a**

Una vez recogidas todas estas cuestiones que evidencian una clara situación de dependencia entre progenitores e hijos/ as, se preguntó a las familias sobre **cómo prevén el futuro** de los mismos, así, las respuestas obtenidas fueron:

PREVISION DE FUTURO		
	ESTUDIO AÑO 2000	ESTUDIO AÑO 2010
No se lo ha planteado	43,5 %	39,4 %
En recurso residencial	14,5 %	<b>28,3 %</b>
Independientemente	7,2 %	11,1 %
Con familia extensa	24,6 %	8,1 %
<i>No sabe/ no contesta</i>	10,2 %	13,1 %

Si bien puede ser significativo **el 39,4%** que no se lo ha planteado aún, señalar, que en su gran mayoría, se debe a que sus hijos e hijas son aún menores de edad, por lo que **no sienten cercana la necesidad de plantearse su futuro**, y en muchas ocasiones, **verbalizan no querer pensar en ello de momento.**

En esta línea, también resulta significativo que del 60,6% que sí se lo ha planteado, un 28,3%, prácticamente la mitad, prevé el futuro de sus hijo/ a con PC o Alteración Afín en un recurso residencial.

En relación a esta previsión de futuro, se les cuestionó además acerca de las medidas adoptadas relativas a la **incapacitación legal, complemento económico (plan de pensión, mutualidad,) y testamento**. Así las respuestas obtenidas fueron:

TESTAMENTO



INCAPACITACIÓN LEGAL

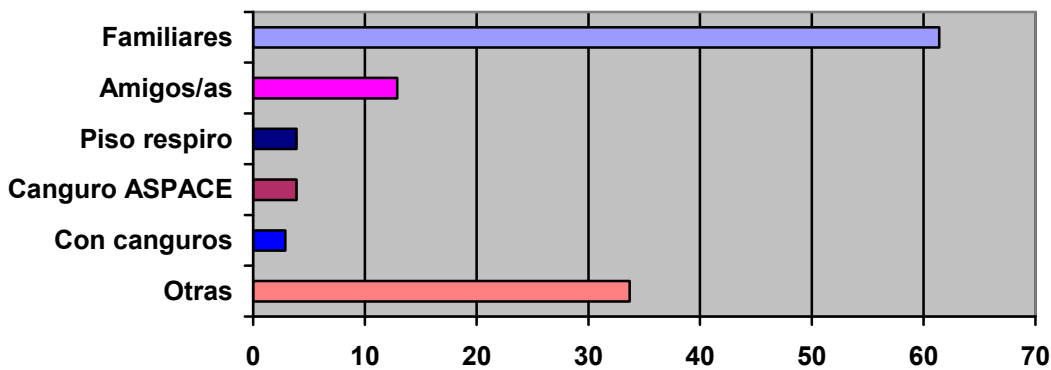


COMPLEMENTO ECONÓMICO

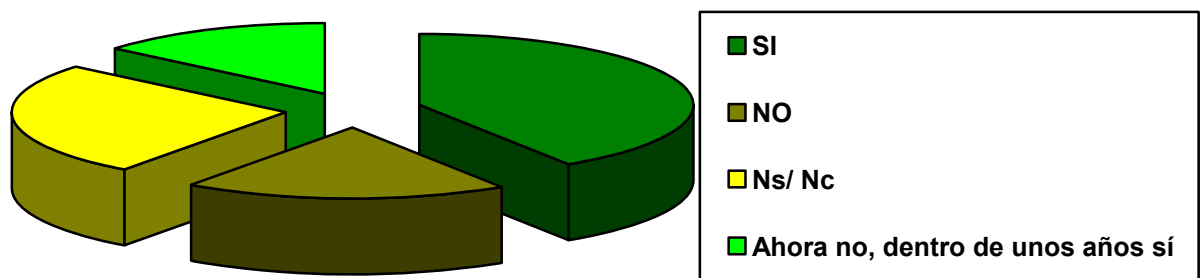


Por último, para terminar este apartado, preguntamos a las familias por **cómo resuelven las situaciones imprevistas o de exceso de estrés familiar**, con la intención de conocer con qué recursos y apoyos cuentan para el cuidado de sus hijos e hijas en estas situaciones. Así, las respuestas obtenidas fueron que un **61,4% se arregla con familiares**, el 12,9% con amigos y amigas, con canguros de la bolsa de ASPACE el 3,9%, con otros canguros un 2,9%, y con pisos de respiro 3,9%. Gráficamente:

**APOYOS CON LOS QUE CUENTAN LAS FAMILIAS**



En relación con ello, y debido a la preocupación existente en este sentido, se aprovechó para conocer el interés del colectivo en cuanto a la posibilidad de que **ASPACE gestionase un piso de respiro** que pudiera ayudar a solventar situaciones como la anteriormente descrita. Las repuestas obtenidas a este respecto fueron:



Para analizar más exhaustivamente las respuestas representadas en el gráfico, es necesario señalar que:

- **El 40,6% de las personas** encuestadas verbalizan, que si ASPACE gestionase un piso de respiro, **utilizarían** el mismo con el fin de afrontar **situaciones imprevistas y situaciones de descanso familiar** (respiro).
- Prácticamente el **13,9%** de las personas cuya respuesta fue *“ahora no, pero dentro de unos años sí”* **responde a familias con hijos e hijas en edades comprendidas entre los 5 y 18 años de edad**. Además no podemos olvidar, que más de la mitad de las personas asociadas a ASPACE (63 personas, el 51,2%), son menores de 20 años.
- El 18,8% de personas que verbalizan no necesitar este recurso, en su mayoría, se encuentran en la actualidad viviendo en una residencia o están **poco afectadas**, por lo que cuentan con un **nivel de autonomía bueno**.

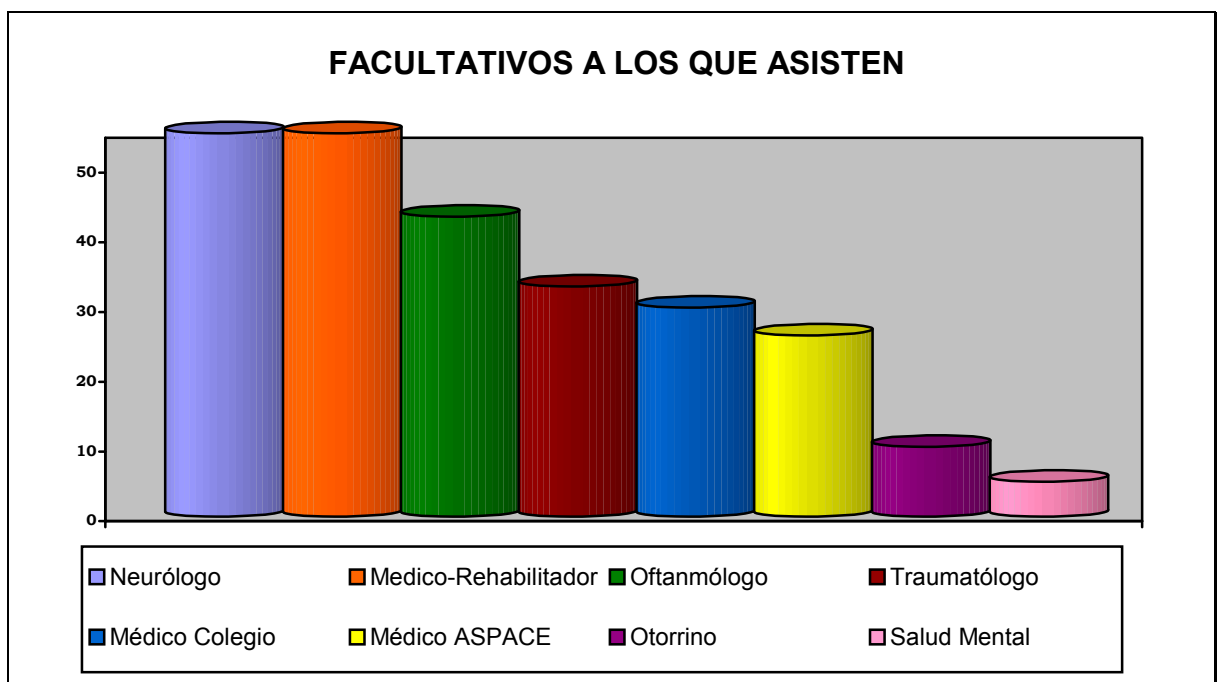


## 2.4 ATENCIÓN SANITARIA

Prácticamente las 101 personas entrevistadas acceden a la asistencia sanitaria a través de la Seguridad Social: el 78,2% figuran como beneficiarios/ as, el 15,9% como titulares, y un 5,9% a través de otros seguros.

Todos nuestros socios y socias son atendidos/ as por los servicios de **atención primaria**, pero, si tenemos en cuenta la **atención por especialistas**, del total del colectivo encuestado:

FACULTATIVOS A LOS QUE ASISTEN	
% DEL COLECTIVO	ESPECIALISTA
55,4%	NEUROLOGO
54,4%	MEDICO REHABILITADOR
42,5%	OFTANMOLOGO
32,6%	TRAUMATOLOGO
25,7%	MEDICO ASPACE
11,8%	DIGESTIVO
9,9%	OTORRINOLARINGOLOGO
4,9%	SALUD MENTAL
17,8%	MEDICO DEL COLEGIO



La edad es un factor determinante en cuanto a la frecuencia para acudir a los especialistas, y se observa, que cuanto mayor es la persona, menos se acude a los servicios médicos de esta índole.

En relación a estos **especialistas**, y entrando en cómo valoran su atención los usuarios y usuarias, se preguntó a las personas que acuden a estos servicios por el **grado de satisfacción** que tienen de los mismos.

De los datos obtenidos, resaltan los altos grados de satisfacción relativos al médico de ASPACE (Dr. David Alonso), donde **el 84,6% de sus pacientes verbaliza sentirse satisfecho/a** por la atención recibida, y al Médico Rehabilitador (Dr. Abad), que atiende al 54,5% de sus pacientes en los respectivos Colegios y al 36,4% restante en el Hospital Santiago, y que presenta un **grado de satisfacción de un 94,5%**.

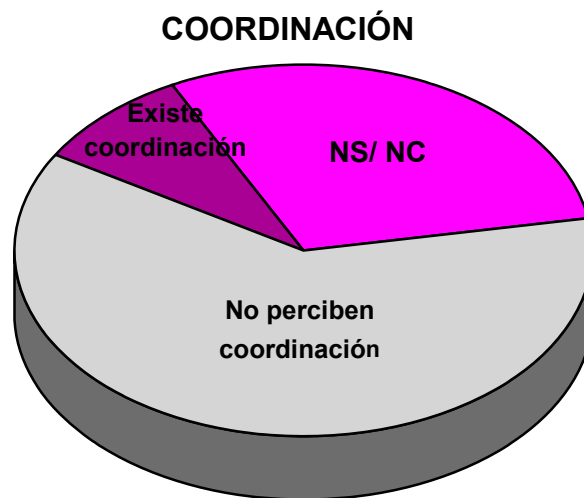
Teniendo en cuenta la **frecuencia de las consultas**, destaca que en general el/ la **neurólogo/a y el médico de ASPACE son los facultativos que más frecuentemente se visitan**, ya que alrededor del 45% de las personas entrevistadas, acuden a ellos al menos 1 o 2 veces al año.

Seguido de estos, el **tercer especialista más visitado** por nuestro colectivo es **el médico rehabilitador** que, como se ha señalado anteriormente, atiende a sus pacientes tanto en los propios centros escolares como en el Hospital Santiago.

En cuanto a los **especialistas de fuera de la ciudad** de Vitoria-Gasteiz, solo un 17,8% de las familias acude a estos servicios, siendo el más visitado el Servicio de Neurología del Hospital de Cruces, seguido del Servicio de Traumatología de Pamplona, ambos en concierto con la Seguridad Social, y en tercer lugar los especialistas en traumatología y neurología de Barcelona, en este caso, sólo el 50 % se encuentra en concierto con la seguridad social.

Ante la pregunta de si le han realizado alguna **intervención quirúrgica en relación a la parálisis cerebral fuera de la ciudad** un 65,3% dice que no, mientras que un **28,7% afirma haber sido intervenido fuera** de la misma.

Cuando se ha indagado acerca de cómo perciben las personas entrevistadas la **coordinación entre los diferentes facultativos** a los que acuden, las respuestas obtenidas han sido:



Sin embargo, **donde sí han manifestado un alto grado de satisfacción** las familias es en las **coordinaciones que mantienen el médico de ASPACE y el equipo del Hospital Santiago** (rehabilitador y traumatólogo). Ambos suelen pasar consulta conjuntamente en el Hospital Santiago, y es en estas coordinaciones donde acuerdan desde ambos puntos de vista las intervenciones a realizar o los tratamientos a seguir entre otros.

En cuanto a los **servicios odontológicos**, es necesario tener en cuenta que otra de las características del colectivo es que presenta hipertonía orofacial, por lo que suelen tener problemas en la masticación y en la deglución, y por ello, muchas personas necesitan de alimentos triturados.

Tanto para las personas que se nutren de alimentos sólidos como para aquellas que se nutren a base de alimentos triturados, la prevención y una correcta higiene es fundamental. De las personas encuestadas los datos señalan que **un 60% del colectivo acude regularmente al dentista**, frente a un 40% que dice no acudir.

El tratamiento más necesitado son las limpiezas bucales, seguidas de los empastes y las extracciones, únicamente un 8% de las personas han necesitado el uso de ortodoncias.

Aprovechando la recogida de datos para la elaboración de este estudio, hemos elaborado un **listado con los diferentes dentistas a los que acuden las personas entrevistadas** (anexo IV), teniendo en cuenta dos factores, por una lado la satisfacción que tienen con los centros a los que acuden, y por otro, la **accesibilidad de los mismos en cuanto a barreras arquitectónicas y**, sobre todo, en cuanto **a la capacidad de los y las profesionales** con pacientes con PC y Afines.

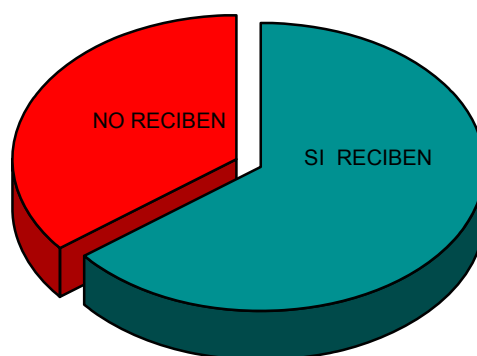
El motivo de conocer este último aspecto, se basa en que muchas personas de nuestro colectivo por sus características, requieren de sedaciones y anestésicos generales para poder ser atendidas en las diferentes consultas odontológicas. Sedaciones y anestésicos generales, cuyos costes, desde hace unos años, son asumidos por Osakidetza.

## 2.5 REHABILITACIÓN - FISIOTERAPIA

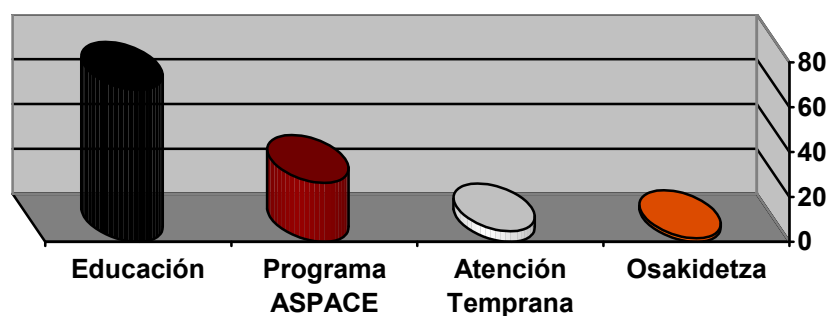
La rehabilitación y fisioterapia siempre ha sido una de las lagunas más importantes que desde años venimos observando en la asociación. Por ello, necesitábamos abordar este tema a través del estudio de necesidades, y conocer de primera mano, como viven esta realidad las familias y sobre todo, los propios usuarios y usuarias.

Ante la pregunta *¿cuántas personas reciben tratamientos de fisioterapia?*, tal y como se observa a continuación en el gráfico, de las 101 personas encuestadas, **el 64,4%, más de la mitad (65 personas) reciben tratamiento, mientras que el 35,6% (36 personas) no lo recibe.**

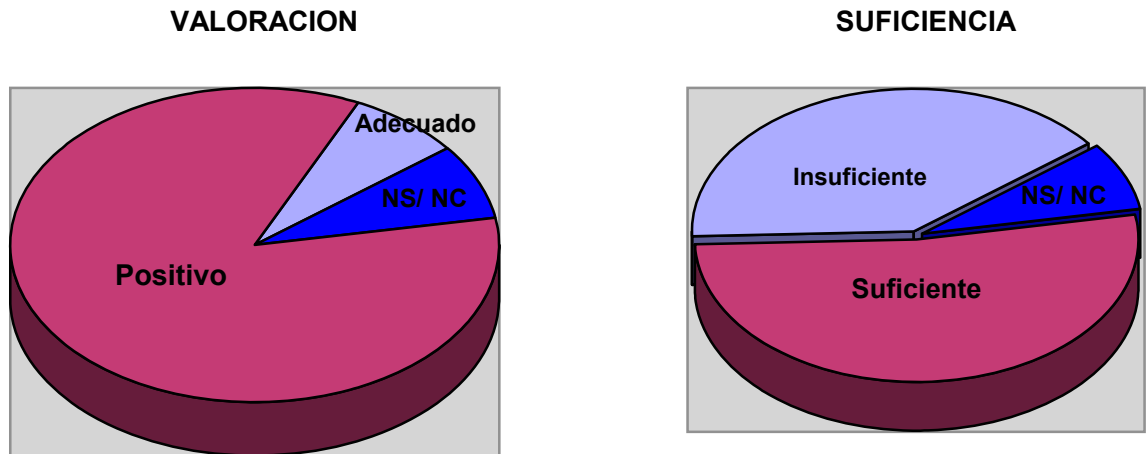
TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA



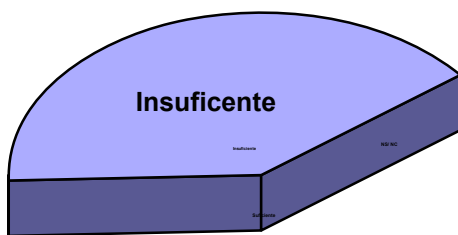
**De este 64,4% (65 personas) que SÍ reciben tratamientos de fisioterapia,** el 67,7% la reciben a través de educación, el 26,2% a través del programa de fisioterapia de ASPACE para personas adultas, el 4,6% a través de atención Temprana, y el 1,5% en Osakidetza.



En cuanto a la **valoración** que realizan de estos tratamientos, se han recogido datos sobre dos aspectos, por un lado que **valoración hacen del servicio** (positivo, adecuado o malo); y por otro, la eficacia o suficiencia del mismo (suficiente o insuficiente). Así, las valoraciones del 64,4% de personas que Sí reciben tratamientos de fisioterapia son:

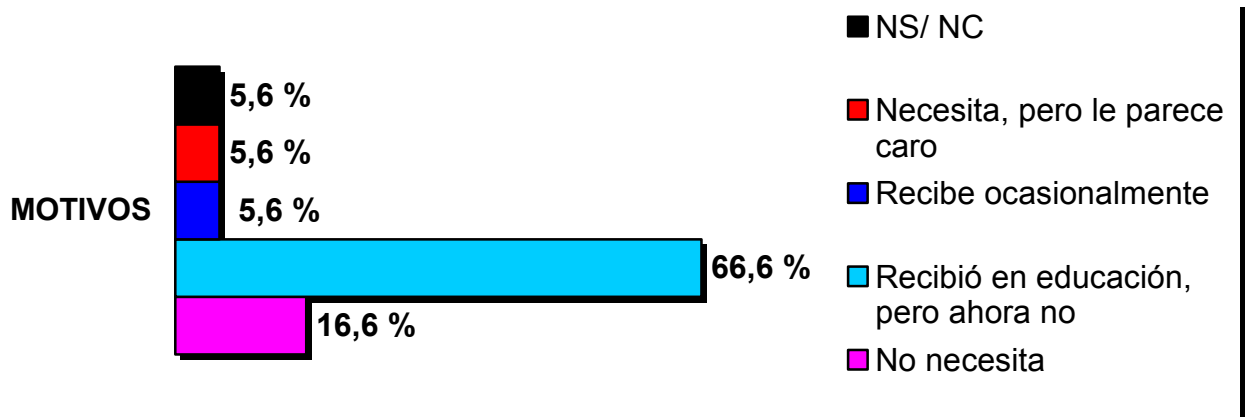


Como puede observarse en el segundo gráfico, una parte importante de estas personas (**40%**) **valoran estos servicios que reciben como insuficientes**, por lo que se solicitó conocer si, en este caso, lo complementan con algún otro servicio. Así, las respuestas obtenidas fueron:



}	No	<b>19,2%</b>
	No, por su coste económico	<b>23,1 %</b>
	Sí, con programa ASPACE	<b>38,5 %</b>
	Sí, con programa ASPACE verano	<b>19,2 %</b>

**Al 34,5 % (36 personas) que NO reciben tratamientos de fisioterapia**, se les preguntó acerca de cual es el motivo de no recibir el tratamiento:



Pero además, es importante señalar, que de las 36 personas que no reciben tratamientos de fisioterapia, 29 de ellas son mayores de 20 años, es decir, el **80,5% de las personas que no reciben tratamiento de fisioterapia, han acabado la etapa educativa**, lo que nos lleva a preguntarnos qué es lo que pasa con ellas tras esta fase en cuanto a rehabilitación. De hecho, de entre las personas mayores de 20 años que sí reciben tratamiento de fisioterapia, el **80,9% lo hace gracias al Programa de ASPACE para personas adultas**.

Para finalizar, preguntamos a todas las familias, que en el caso en que perciban la rehabilitación y fisioterapia como un problema a resolver, cual creen ellas que podría ser la mejor solución, las respuestas mayoría fueron:

Rehabilitación sea a cargo de Osakidetza	—————>	<b>29,8 %</b>
Ampliar programas de Fisioterapia ASPACE	—————>	<b>14,9 %</b>
Ampliar horas de FISIOTERAPIA en educación	—————>	<b>12,9 %</b>
Dar fisioterapia en los Centros de adultos	—————>	<b>8,8 %</b>
Que se dé el servicio independientemente de quien lo dé	—————>	<b>8,8 %</b>
NS/ NC	—————>	<b>24,8 %</b>

## 2.6 AYUDAS TÉCNICAS

---

En cuanto a las diferentes ayudas técnicas disponibles en el Catálogo Ortoprotésico de Osakidetza para este colectivo, destacar en general el alto porcentaje de utilización las siguientes:

AYUDAS TÉCNICAS	Nº DE PERSONAS
Silla de ruedas básica	36,6 %
Silla de ruedas eléctrica	30,7 %
Calzado/Plantillas	21,8 %
Órtesis/Férulas:	20,8 %
Silla de ruedas especial	16,8 %

**Prácticamente la totalidad de las ayudas técnicas**, al ser prescritas por algún facultativo **son subvencionadas integra o parcialmente por Osakidetza**, y aquellas no subvencionadas responden a que la ayuda solicitada no se encuentra dentro del *catálogo de material ortoprotésico* de Osakidetza, o a que no se han solicitado en el plazo requerido.

Tanto en el caso de no ser subvencionadas, como en el de serlo parcialmente, las familias suelen recurrir a cubrir el gasto no cubierto de las mismas, solicitando su subvención en la *convocatoria pública de ayudas dirigidas a personas con discapacidad* que anualmente convoca el IFBS.

Como se ha señalado anteriormente, estas ayudas técnicas son prescritas por los diferentes facultativos (médico rehabilitador, médico de cabecera...); y en cuanto a qué tipo de ayuda es la más recomendable, las familias suelen estar orientadas y asesoradas principalmente por el médico rehabilitador o por la propia ortopedia; y en menor porcentaje, por el/ la fisioterapeuta del centro o por otros/ as especialistas.



## 2.7 RECURSOS ECONÓMICOS

---

### 2.7.1 PRESTACIONES ECONOMICAS

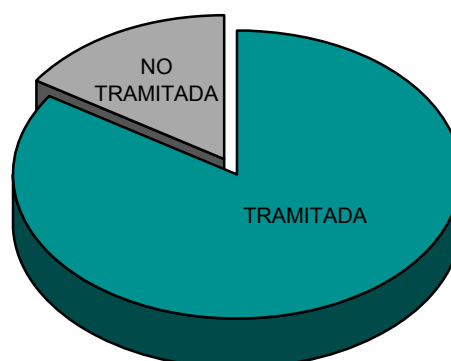
La primera cuestión a destacar en este análisis, es que muchas de las personas encuestadas, parecen no tener muy claro el tipo de prestación que reciben, ya que la información obtenida a través de la encuesta no coincide exactamente con la información con la que cuenta ASPACE. Y por ello, observamos que hoy por hoy, existen lagunas informativas acerca de las prestaciones existentes.

#### 2.7.1.1 PRESTACIONES ECONOMICAS DE DEPENDENCIA

Además, con la nueva **Ley de la Dependencia**, nos hemos encontrado con un **gran desconocimiento** por parte de las familias acerca del propio fin de la Ley, acerca de los servicios a los que pueden acceder, y fundamentalmente, acerca de la relación entre la Ley de la dependencia y las prestaciones por hijo a cargo del INSS.

En cuanto a las **tramitaciones realizadas** por el total del colectivo encuestado (101 personas) los datos indican que 81 personas, el **80,2 % ha solicitado la valoración de dependencia** y que 20 personas, el **19,8 % NO la ha solicitado**.

VALORACION DEPENDENCIA

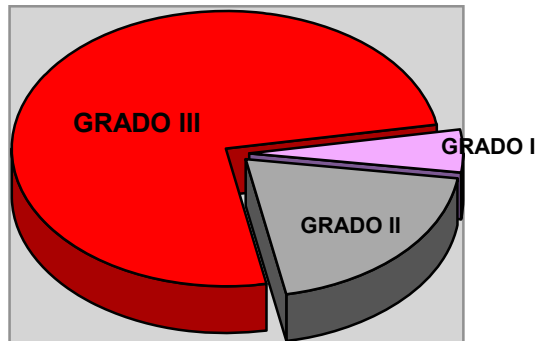


Entre la tipología de familia que se encuentra en este 19,8 % que **NO** ha solicitado la valoración de dependencia:

- Un **40%** lo constituyen aquellas personas que por su nivel de autonomía no requieren del cuidado o apoyo de otra persona y por ello, **no son susceptibles de solicitarla**.
- Otro 40% quienes **por desinformación o desconocimiento no la han solicitado**, y que a raíz de la elaboración del presente estudio **ha sido necesario orientarlas e informarlas** del modo de tramitarla.
- Un **10%** las que por **no cumplir con el requisito de llevar 5 años residiendo en España** aún no pueden solicitarla.
- Y por último, un **10%** aquellas que sí la han solicitado pero que les ha sido **denegada**.

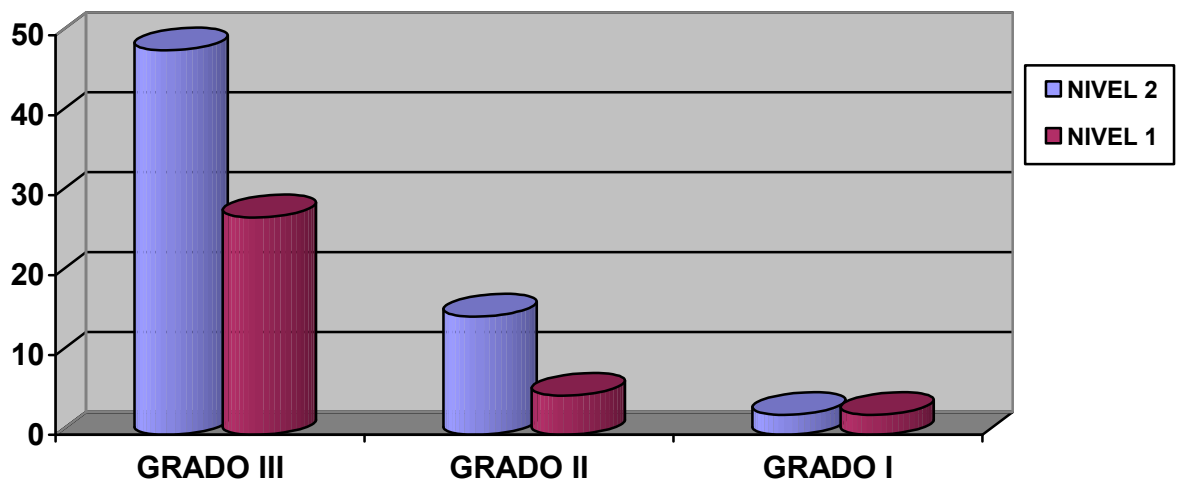
Si tenemos en cuenta el grado y nivel asignado al **80,2 % que SI ha solicitado la valoración de dependencia**, la población se constituye del siguiente modo:

GRADOS DE DEPENDENCIA



Como puede observarse, **al 75,3%** de las 81 personas a las que se les ha realizado la valoración **se les ha reconocido una situación de gran dependencia**, es decir un grado III, al **19,7%** una **situación de dependencia severa** en grado II, y al resto, **al 5%**, un grado I, **dependencia moderada**.

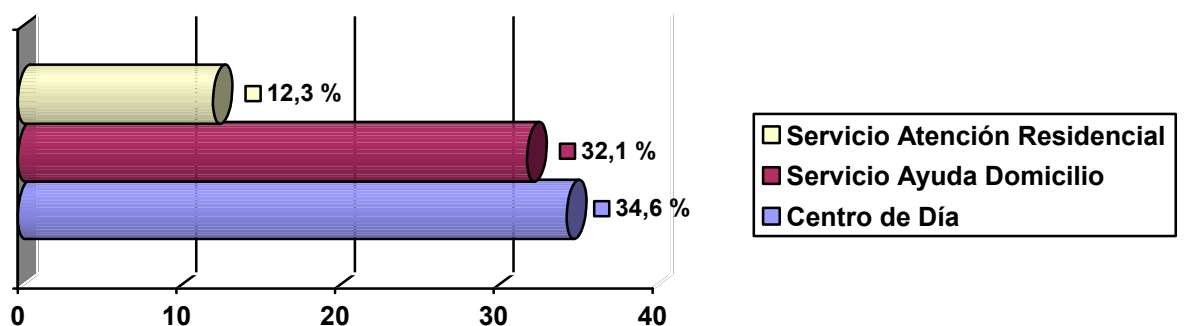
Si además tenemos en cuenta como es la población en cuanto a niveles por grados de dependencia, observamos **que en un 48,1% las personas han sido valoradas en Grado III – nivel 2, nivel máximo de dependencia**.



Este gráfico representa descriptivamente, como es el colectivo que conforma ASPACE en cuanto a nivel de autonomía, lo que va en sintonía con los datos señalados al inicio del presente capítulo, que indican como el **69 % de la población presenta un porcentaje de minusvalía superior al 75%**

El Decreto Foral 39/2007, además de regular el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, regula el derecho y **el acceso a los servicios del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en el Territorio Histórico de Álava.**

Así, en función del grado y nivel, se tiene derecho a acceder una serie de servicios recogidos en el *Catálogo de Servicios*, de los que las personas encuestadas han solicitado:



Además de poder acceder a estos servicios señalados, la ley también reconoce la posibilidad de percibir tres tipologías de prestaciones económicas, aunque hoy por hoy, nuestro colectivo sólo ha podido beneficiarse de una de ellas, la **Prestación económica para cuidados en el entorno familiar regulada por el decreto foral 70/2007.**

**Del 80,2% del colectivo que SI tiene reconocido un grado y nivel de dependencia, el 86,4%, percibe esta prestación más conocida como PECEF.**

Ha sido cuando se ha preguntado a las personas entrevistadas sobre este aspecto cuando **más desinformadas hemos encontrado a las familias.** La mayoría de ellas, no conocían las razones por las que se les estaba abonando un determinado importe de dinero, que no todos los meses era igual, ya que no habían sido informadas del descuento por complemento de necesidad de tercera persona que se les hace cuando lo tienen reconocido en la prestación por hijo a cargo del INSS, ni de los descuentos aplicados en función del SAD solicitado... etc.

En relación a ello, también hemos tenido que derivar a varias familias al INSS a darse de alta en la seguridad social a través del “*convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia*” ya que desconocían este aspecto que ofrece la ley como reconocimiento a la figura del cuidador o cuidadora.

En cuanto a la **prestación económica de asistencia personal** prevista en la Ley 39/2006, en la actualidad, según información obtenida del IFBS, únicamente una persona en todo Álava percibe esta prestación, lo cual resulta muy significativo.

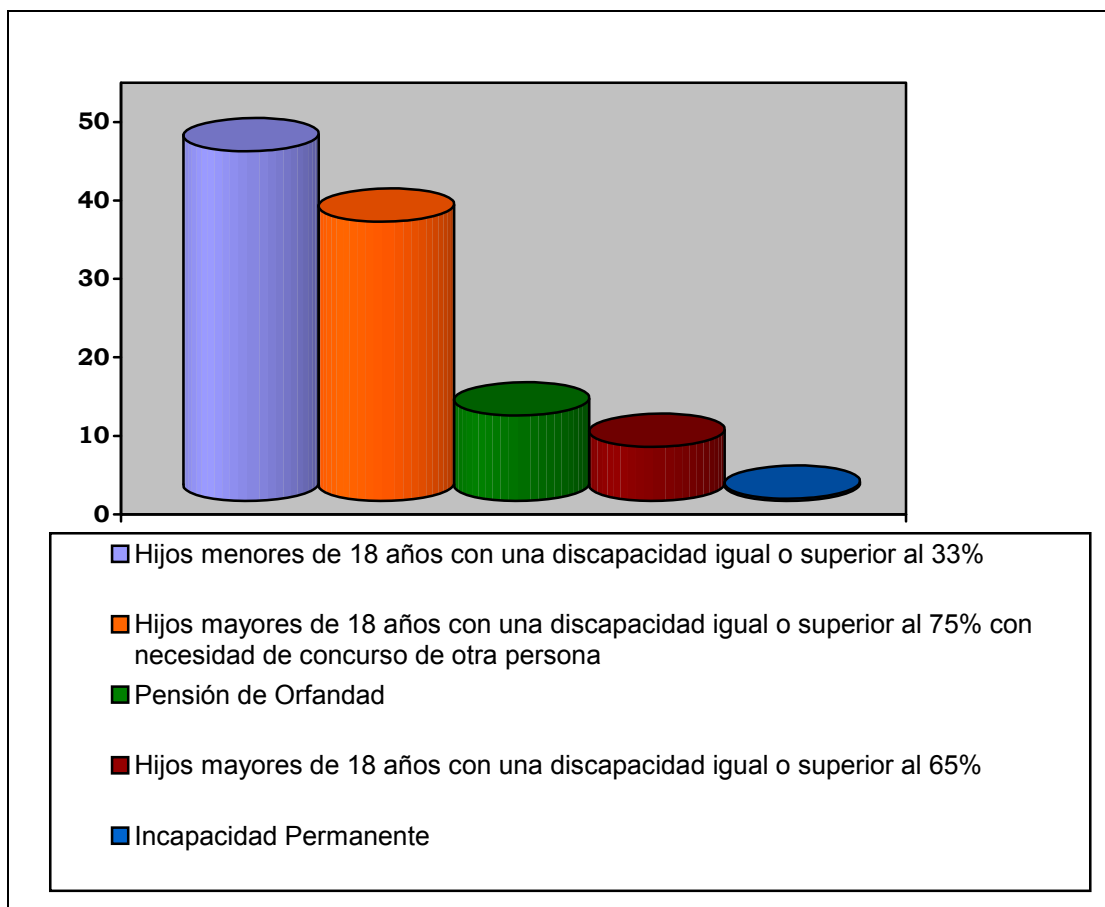
El artículo 2 – 7 de la Ley 39/2006 regula: “*Asistencia personal: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal*”.

Este artículo reconoce la figura del asistente personal de forma restrictiva ya que sólo es posible solicitar la prestación para su contratación en los casos de gran dependencia y para facilitar el acceso al trabajo o al estudio.

Precisamente, las personas grandes dependientes (grados III), se encuentran en centros (ocupacionales, de autonomía personal, de estudios.....) **donde ya cuentan con personal de apoyo dentro de la plantilla** (auxiliares, monitor@s, pedagog@s, terapeutas ocupacionales.....). Sin embargo, donde **no cuentan con apoyo para promocionar su autonomía, es en actividades de ocio, de tiempo libre, culturales, sociales...** relegándose las mismas a un segundo lugar.

### 2.7.1.2 PRESTACIONES ECONOMICAS DEL INSS

Respecto a las prestaciones que ofrece el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) que se detallan a continuación:



Como puede apreciarse en el gráfico, con un 44,6%, la prestación más percibida por nuestro colectivo es la de hijo menor de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33%, seguida con un 35,6%, de la de hijo a cargo mayor de 18 años con una discapacidad igual o superior al 75% y con necesidad de concurso de tercera persona.

### 2.7.1.3 PRESTACIONES ECONOMICAS DEL IFBS

Finalmente, en cuanto a las prestaciones económicas del IFBS, únicamente 2 personas perciben la prestación No contributiva de Invalidez y sólo 1 persona la Pensión del Fondo de Bienestar Social.

A modo de conclusión y tras analizar las prestaciones con las que cuentan las personas entrevistadas, resaltar la situación en la que se encuentran los socios y socias mayores de 20 años, que viven de manera independiente de su familia, es decir aquellas personas que viven en residencias o de forma autónoma gracias al Servicio de Ayuda a Domicilio.

Recogidos los ingresos que perciben y los gastos que asumen mensualmente, al final del mismo: ***casi un 50% expresa que dispone de menos de 100 euros libres, y un 15% que cuenta con entre 100 y 200 euros libres mensuales.***

Nos parece importante tener en cuenta este dato, ya que en muchas ocasiones, es precisamente este importe económico que les queda libre al mes el que determina el acceso al ocio, vacaciones y modo de vida... entre otros.

## 2.7.2 AYUDAS INDIVIDUALES

De las ayudas individuales para personas con discapacidad que anualmente convoca el IFBS, a continuación se detallan las más solicitadas:

### **AYUDAS PARA EL DESENVOLVIMIENTO PERSONAL**

A un 15,8% de la población entrevistada les han sido concedidas para ayudas dirigidas a la supresión de barreras arquitectónicas, y a un 8,9% para adquisición de vivienda habitual accesible.

### **AYUDAS PARA LA POTENCIACIÓN DEL ENTORNO**

Un 10,9% se ha podido beneficiar de las ayudas para la adquisición de ordenadores.

### **AYUDAS PARA LA MOVILIDAD PERSONAL**

Un 49,5% de las personas entrevistadas ha solicitado, cuando les ha correspondido, dentro de las ayudas para la movilidad, aquellas dirigidas a la cobertura del importe no subvencionado por Osakidetza para el abono de las **sillas de ruedas**.

Un 12,9% se han beneficiado de la convocatoria para la transferencia y elevación de vehículos.

### **ASISTENCIA ESPECIALIZADA**

Así mismo, a las familias entrevistadas que están recibiendo tratamiento en el Servicio de Atención Temprana y que no residen en Vitoria – Gasteiz, sino en la provincia, se les ha abonado en estas convocatorias los gastos derivados del transporte desde su domicilio habitual hasta las instalaciones de ASPACE.

## 2.8 CONCLUSIONES

---

- Tal y como en el estudio realizado en el año 2000, entre **las causas que originaron la lesión cerebral** que señalan las personas encuestadas, siguen estando en un 48% los problemas acontecidos en el momento del parto, y en un 20% se siguen desconociendo las mismas.
- Resaltar el **alto grado de afectación del colectivo**, donde **el 69% presenta un porcentaje de minusvalía superior al 75%**. Y donde concretamente el 59,7% del colectivo presente dificultades a la hora de comunicarse, el 60% se desplaza en sillas de ruedas, y el 66,3% presenta discapacidad cognitiva.
- Estas características determinan el nivel de dependencia, y así, al **75,3%** de las personas encuestadas **se les ha reconocido una situación de gran dependencia (Grado III)**.  
Esto nos da una idea de las **dificultades de integración social con las que se encuentran**, lo que conlleva tener que reforzar sus ámbitos más cercanos, apoyar al entorno familiar y organizar coherentemente el espacio ocupacional acorde a las características y necesidades personales y familiares.
- Además con respecto al anterior estudio, se ve **incrementado el número de personas muy afectadas**, posiblemente porque:
  - Acuden al Servicio de Fisioterapia de Atención Temprana a los locales de ASPACE, lo que les permite conocer la asociación y asociarse a ella una vez acabado el tratamiento.
  - Han sido derivados de centros escolares como Gorbeialde o San Martín, donde la coordinación con ASPACE es cada vez es mayor, y para los cuales somos un referente.



- En cuanto a los cuidados y cuidadores, señalar que **el hecho de cuidar a una persona gran dependiente repercute directamente en la salud de las personas cuidadoras**. En este sentido, **se detecta claramente la necesidad de servicios residenciales a corto – medio plazo**.  
Así, comparando con el estudio anterior, observamos que el recurso residencial aparece como la previsión de futuro más solicitada en un 28%, frente al 14% del año 2000. Por tanto, parece haber cambiado la mentalidad de las familias, y así, mientras que hace diez años el 24% contemplaba el futuro de sus hijos e hijas con la familia extensa; ahora, únicamente el 8% lo expresa así. En base a ello, podríamos decir que la tónica cuando las familias piensan en el futuro de sus hijos e hijas tiende a optar cada vez más por recursos residenciales, y menos por familiares.
- Señalar además la **incidencia que tienen estos cuidados respecto a la mujer (madre) y a su inserción laboral**. Muchas, se han visto *obligadas* a abandonar sus profesiones y puestos de trabajo, entre otras razones para poder llevar a sus hijos/ as a las visitas médicas a las que tienen que asistir debido a los trastornos asociados a la PC.
- Cabe destacar que tanto **el médico de ASPACE, como el equipo rehabilitador del Hospital Santiago son los más visitados y mejor valorados**. La coordinación de estos facultativos, parece haberse convertido en un servicio de referencia que cubre, en parte, una laguna sanitaria que aparecía en el estudio anterior.
- Por tanto, en cuanto a aspectos sanitarios, **las lagunas detectadas en el Estudio anterior, parecen haber mejorado**. El acuerdo entre Osakidetza y ASPACE Guipúzcoa, por el que el médico se desplaza a Vitoria-Gasteiz y la coordinación con los diferentes facultativos del Hospital de Santiago, ha mejorado la atención sanitaria de las personas con Parálisis Cerebral y Afines, y ha posibilitado mejorar las intervenciones quirúrgicas en la propia ciudad.

- **La atención fisioterapéutica** es un elemento central para las personas con PC y Afines. A pesar de que la atención parece haber mejorado con respecto al estudio anterior, en parte gracias al programa de fisioterapia de ASPACE; esta se sigue considerando insuficiente. En este sentido, sigue siendo evidente la falta de financiación institucional, aún cuando las familias consideran esta atención como un derecho universal que ha de ser cubierto por la propia institución.
- **En cuanto a la ley de la dependencia**, su implantación generó muchas expectativas, y por lo tanto, algo que en principio ha sido bueno para el reconocimiento de la figura de las personas cuidadoras y para las propias personas dependientes, no ha sido tan bien valorada por la desinformación que la ha rodeado. Desde su implantación hasta la fecha de hoy, muchas familias siguen quejándose de no estar bien informadas.
- En relación a este tema señalar, que el **86% recibe la prestación para cuidados en el entorno familiar**.

Sobre la prestación económica de asistencia personal, el dato de que únicamente una persona en todo Álava tenga reconocida esta prestación, nos lleva a dos supuestos, o que no está bien definida y regulada la prestación, o que resulta muy difícil cumplir con los requisitos de acceso a la misma.

- Desde ASPACE, consideramos que el acceso a la prestación para la asistencia personal con el fin de apoyar que las personas dependientes desarrollen óptimamente sus actividades de la vida diaria, **fomentaría la inclusión social de las personas con gran dependencia de manera más efectiva**.
- Para ello, creemos que habría que impulsarse más la figura del asistente personal así como desarrollar o modificar el Decreto 11/2008 que aprueba la normativa reguladora de la prestación económica de asistencia personal prevista en la Ley.

**SITUACION OCUPACIONAL**



**Contenido**

**3. SITUACIÓN OCUPACIONAL**

3.1. OCUPACIÓN EN EL MOMENTO ACTUAL

3.2. CENTROS EDUCATIVOS

3.2.1. DISTRIBUCION

3.2.2. APOYOS

3.2.3. SEGUIMIENTO DEL ALUMNADO

3.2.4. INTEGRACION

3.2.5. ACTIVIDADES EXTRAESCOLARES

3.2.6. GRADO DE SATISFACCIÓN

3.3. CENTRO PARA PERSONAS ADULTAS

3.4. SITUACIÓN LABORAL

3.5. CONCLUSIONES

En este capítulo, se ha pretendido recoger aquella información sobre aspectos relacionados con los centros educativos, empresas y centros de adultos a los que las personas entrevistadas acuden, siendo algunas de las cuestiones analizadas las siguientes: tipología de centro, grado de satisfacción en cuanto a la atención recibida, seguimientos, servicios ofertados, etc., así como las valoraciones que realizan de los diferentes centros.

Todo ello nos lleva a conocer la tipología de ocupación del colectivo, con el objetivo de conocer sus necesidades e inquietudes en este ámbito, así como, recoger sus propuestas y valoraciones.

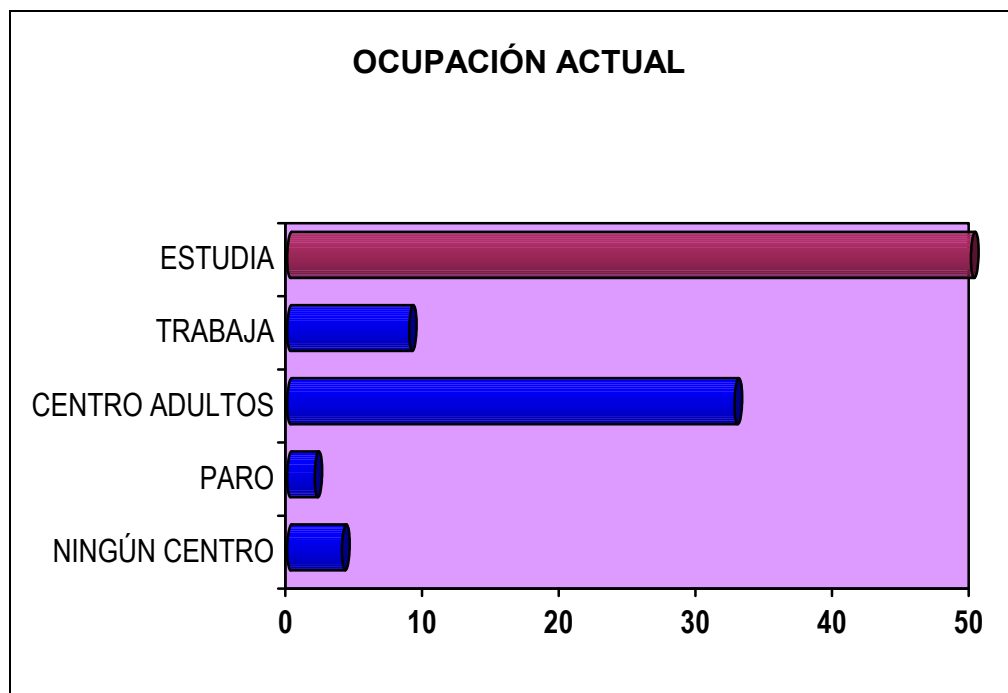
Con ello, el fin último es, destacar aquellos datos que puedan resultar especialmente significativos para una posterior intervención con el colectivo o un planteamiento de acciones a considerar desde ASPACE.

### 3.1. OCUPACION EN EL MOMENTO ACTUAL

En la actualidad, algo más de la mitad de las personas entrevistadas en la investigación **se encuentran estudiando**, en concreto 54 personas, lo que representa **un 53,5% del colectivo**.

Mientras, **el 46,5% restante**<sup>1</sup>, 48 personas, se distribuyen del siguiente modo:

El 32,7% acude **a centros de adultos**, el 8,9% **trabaja**, el 2% se encuentra en **paro** y buscando empleo, y el 4% restante **no acude a ningún tipo de centro**, alegando motivos como preferir estar en el hogar con la familia, considerar que para su grado de afectación no hay recursos o tener que encargarse de las tareas de su hogar y del cuidado de su familia.



Como se observa, **el volumen del grupo de personas que estudia supera el 50%** y el volumen de las personas que acuden a **centros de adultos supera el 30%**, mientras que baja significativamente el número de personas que trabajan.

<sup>1</sup> Dentro de estas 48 personas, una de ellas también se encuentra estudiando.

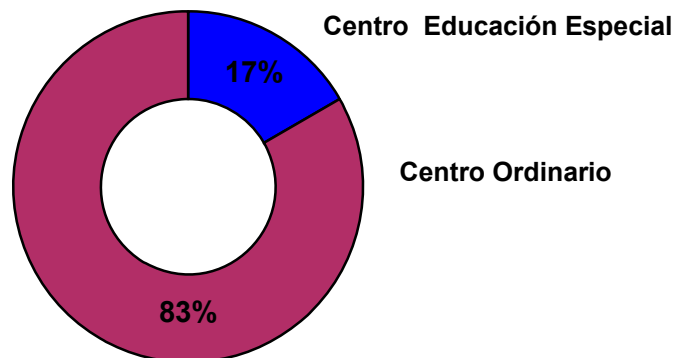
## 3.2 CENTROS EDUCATIVOS

---

### 3.2.1 DISTRIBUCIÓN

La escolarización del alumnado con PC y Afines se distribuye básicamente entre los Centros Ordinarios y el Centro de Educación Especial Gorbeialde.

Atendiendo a esta primera distribución, observamos que del 53,5% de las personas que se encuentran estudiando, **9 personas (16,7%) están escolarizadas en el Centro de Educación Especial Gorbeialde frente a 45 (83,3%) que se encuentran en 25 Centros ordinarios.**



El alumnado escolarizado en **Centros ordinarios** se encuentra distribuido concretamente en estos 25 Centros:

#### **CENTROS DE EDUCACIÓN PRIMARIA:**

Odón de Apraiz, Abendaño, Barrutia y Etxaurren (Valle de Ayala).

San Martín, Escolapios, Presentación de Maria, Ursulinas (Urkide), Miguel de Cervantes, Padre Orbiso, Unamunzaga (Ribabellosa), Vera Cruz, Escolapios y López de Guereñu.

#### **CENTROS DE EDUCACIÓN SECUNDARIA:**

Mendebaldea, Ekialde, Federico Baraibar, Miguel de Unamuno, Miguel de Cervantes, Escolapios, Zaroabe (Amurrio) y Ciudad Jardín.

**ESCUELAS INFANTILES:** Arana y Aranbizkarra.

**INSTITUTO DE E.P.A:** Paulo Freire de Zaramaga.



A parte de los diferentes centros, las modalidades de escolarización en centros ordinarios son varias dependiendo de las características y de la edad del alumnado, **integración en el aula, aula de apoyo, aula estable, aprendizaje de tareas y aula de EPA (Educación de Adultos).**

Atendiendo a estas modalidades, la distribución de todas las personas que acuden a Centros Educativos se reparte de la siguiente manera:

ESCUELAS INFANTILES	<b>03 Personas</b>
---------------------	--------------------

CENTROS EDUCATIVOS ORDINARIOS	<b>42 Personas</b>
INTEGRACIÓN EN AULA	15 Personas
INFANTIL / PRIMARIA / SECUNDARIA	13 Personas
BACHILLER / POST - OBLIGATORIO	02 Personas
AULAS DE APOYO	09 Personas
EPA (Aula Especial)	02 Personas
AULA ESTABLE	11 Personas
AULA DE APRENDIZAJE DE TAREAS	05 Personas

CENTRO DE EDUCACION ESPECIAL	<b>09 Personas</b>
------------------------------	--------------------

Señalar no obstante, que en el momento de la realización de las entrevistas hemos observado que frecuentemente las familias con hijos e hijas en Centros Ordinarios, no definen con exactitud las condiciones de escolarización de los mismos, no conociendo, por ejemplo, **la diferencia entre aulas estables y aulas de apoyo**, a causa, probablemente, de los constantes cambios terminológicos que se producen en el ámbito educativo.

Por tanto, aclarar que los datos que se exponen, han sido recogidos y analizados en función de lo señalado por las familias y de los datos con los que cuenta ASPACE, pero que puede haber alguna imprecisión en los mismos.

No obstante, y teniendo en cuenta lo anterior, paralelamente a la descripción de los datos relativos a la distribución, haremos una pequeña aclaración de los tipos de escolarización existentes en los Centros Ordinarios.

- **INTEGRACION EN CENTRO ORDINARIO**

Se refiere al alumnado **integrado** en el aula a todos los efectos, pero que precisa de apoyos tales como personal educador, fisioterapia, logopedia, ayudas técnicas, etc.

En este tipo de escolarización se encuentran **15 (27,8%) personas**: 13 en Educación Infantil, Primaria y Secundaria, y 2 cursando estudios de bachiller y superiores.

- **ESCOLARIZACIÓN EN CENTRO ORDINARIO EN AULA DE APOYO**

Se trata de aulas donde el alumnado con necesidades educativas especiales cuenta con el apoyo del Profesor de Pedagogía Terapéutica para el refuerzo de algunas asignaturas, además de los apoyos de fisioterapia y/ o logopedia. El resto de las horas lectivas, las comparten con el resto de alumnado del aula.

Son 9 personas las que **están actualmente en estas aulas**, lo que supone un **16,7%**. Los centros en los que se encuentran nuestros socios y socias, en lo que aulas de apoyo se refiere son:

Colegio San Martín:	4 personas en primaria
Colegio Unamunzaga (Rivabellosa):	1 persona, en primaria.
Instituto Mendabaldea:	1 persona, cursando la E.S.O
Instituto Unamuno:	1 persona, cursando la E.S.O
Ikastola Abendaño:	1 persona, cursando Primaria
Ikastola Etxaurren	1 persona cursando primaria

- **ESCOLARIZACIÓN EN CENTRO ORDINARIO EN AULA ESTABLE**

La diferencia entre estas aulas y las aulas de apoyo, es que el alumnado en el aula estable, por sus características, no acude a la clase de integración con el resto de alumnos y alumnas. Es el propio profesor/a de Pedagogía Terapéutica quien ejerce la tutoría junto con los apoyos necesarios. Se trata pues, de una integración muy relativa, ya que en algunos casos, no se comparte más que el espacio físico del Centro.

En este momento, son **11 personas las que están escolarizadas en estas aulas**, lo que supone un 20,4%.

**A este respecto, señalar que hemos observado como algunos alumnos/as que han cursado la enseñanza primaria con aula de apoyo cuando llegan a secundaria, pasan a aula estable.**

Estas aulas se distribuyen de la siguiente forma:

Colegio San Martín:	2 personas, cursando Infantil
Colegio Ekialde:	3 personas, cursando la E.S.O
Colegio López de Guereñu:	2 personas, cursando primaria
Colegio Escolapias:	2 personas en primaria y E.S.O

- **ESCOLARIZACION EN CENTRO ORDINARIO EN AULA DE APRENDIZAJE DE TAREAS**

Se trata de aulas de alumnado con necesidades educativas especiales que han cursado una enseñanza en Aula Estable, y que al llegar al segundo ciclo de la E.S.O, se marca con ellos y ellas otros objetivos educativos más encaminados al refuerzo de tareas, hasta que llegan a la edad de 20 años, tras la que pasarán a centros de personas adultas.

**En estas aulas se encuentran 5 socios y socias (9,3%)** distribuidas en los siguientes centros:

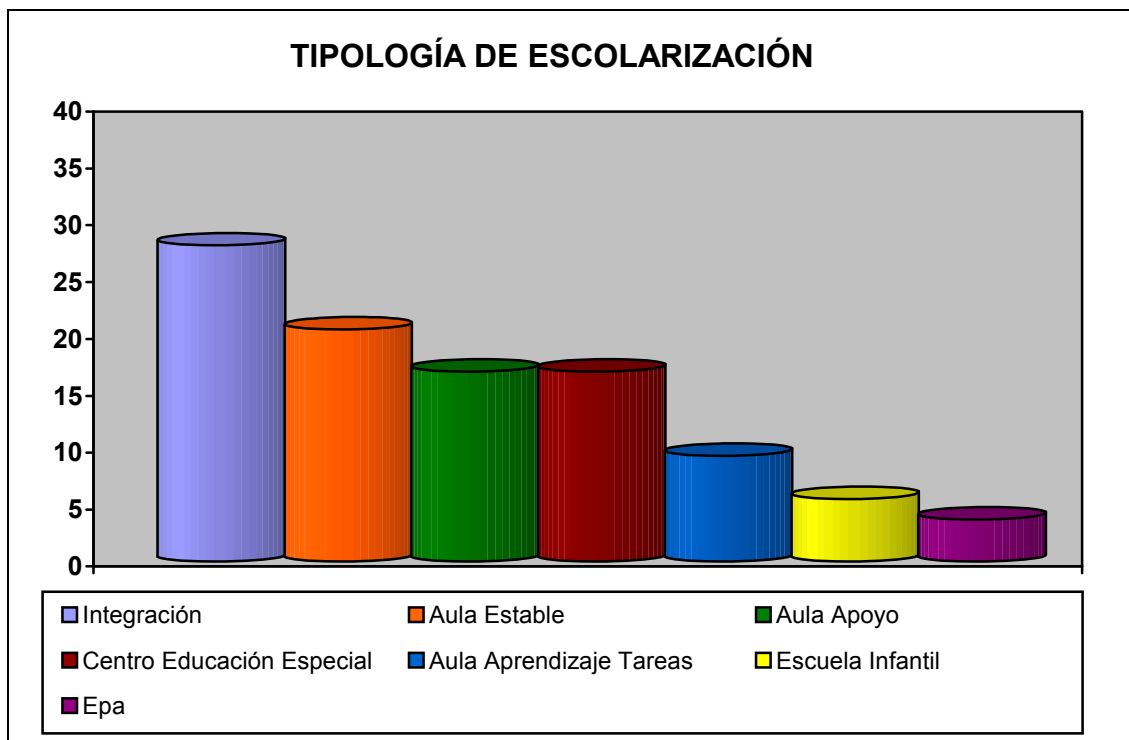
Colegio Escolapios:	2 personas
Instituto Federico Baraibar:	1 persona
Instituto Mendabaldea	1 persona
Instituto Ekialde	1 persona

- **CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL GORBEIALDE**

Es un Centro específico para niños/as y jóvenes con necesidades Educativas Especiales, al que acuden hasta el final de la etapa educativa. Es el único Centro Público de Educación Especial de la Comunidad Autónoma Vasca.

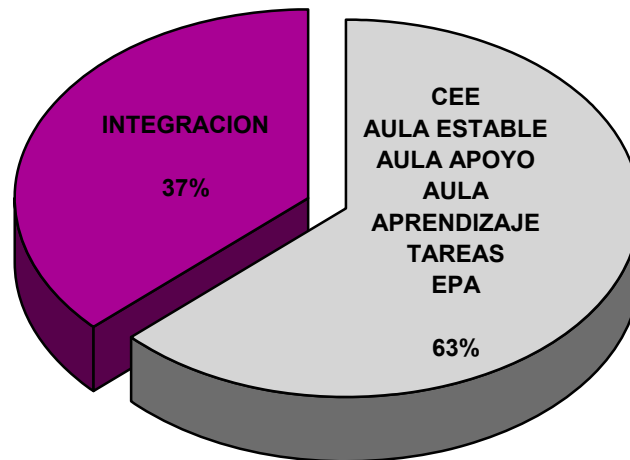
En este Centro, se encuentran escolarizadas **09 personas, lo que supone un 16,7%**; de las que una de ellas, comparte escolarización con un Centro Ordinario cercano.

Atendiendo a esta distribución por modalidades de escolarización, los datos obtenidos se representan gráficamente del siguiente modo:



Si agrupamos esta distribución distinguiendo entre las personas escolarizadas en aulas de educación especial y el resto, es decir aquellas escolarizadas en integración y que únicamente precisan de ciertos apoyos, observamos en el gráfico como queda distribuida la población:

## ESCOLARIZACIÓN



Si además de lo señalado anteriormente, analizaríamos los datos de forma general, deberíamos resaltar que **la dispersión existente**, básicamente, responde a la estructura del sistema educativo actual, sistema en el que se han de combinar distintas variables tales como: grado de afectación, nivel de estudios cursado y zona de residencia.

Podemos observar también, cómo tanto el Centro de Educación Especial Gorbeialde, como los centros ordinarios en los que se encuentra integrado el alumnado con necesidades educativas especiales, pertenecen la gran mayoría a la red pública, y **solo un 17,4 % de los socios y socias cursan sus estudios en centros concertados, lo cual nos lleva a cuestionarnos que ocurre con la inclusión en el ámbito privado**. Aunque hay que subrayar, que en comparación con el Estudio realizado en el año 2000, el porcentaje ha incrementado, puesto que entonces no existía ninguna persona asociada en colegios de red privada o concertada.

### 3.2.2 APOYOS

Otra cuestión que ha sido objeto de investigación en cuanto a educación, hace referencia a los **APOYOS que necesitan y reciben desde los centros educativos** las personas con la PC y Afines. Para ello, hemos denominado “apoyos” a los siguientes: educador/ a en el aula, profesor/ a de pedagogía terapéutica, ayudas técnicas, logopedia y fisioterapia.

Señalar, que en el Centro de Educación Especial estos apoyos siempre están presentes, sin embargo en los centros ordinarios varia en función del grado de afectación, y/ o de los recursos existentes en el propio centro.

Considerando la valoración de todas las familias que tienen sus hijos/as en etapa escolar, hemos obtenido los siguientes resultados:

APOYOS DESDE EL CENTRO	NO TIENE	TIENE PERO INSUFICIENTE	TIENE Y ES SATISFACTORIO	CREE QUE NECESITA
Especialista de apoyo educativo	8	5	<b>40 (72,7%)</b>	1
Auxiliar en comedor	14	1	37	1
PT Pedagogía Terapéutica	23	2	28	0
Logopeda	13	3	32	6
Fisioterapeuta	8	<b>12 (22%)</b>	<b>26 (48%)</b>	<b>7 (12%)</b>
Ayuda técnicas (ordenador, ...)	21	3	28	0
Psico-pedagogo (consultor, orientador)	28	11	13	1

Como puede observarse en la tabla anterior, destaca que el nivel de satisfacción respecto a los apoyos, en general es bueno. Llama la atención, no obstante, que es **la fisioterapia** el apoyo que se manifiesta como insuficiente, ya que si unimos los que creen que lo necesitan, a los que **la consideran insuficiente, son 19, un 35%, las personas que desearían ampliar este servicio**. Lo mismo ocurre, aunque en un porcentaje menor con la **logopedia**.

Al preguntar a las personas entrevistadas si reciben otros **apoyos fuera del centro** es significativo que 16 personas (29%), afirman que sí, de los que **más de la mitad se trata de apoyos de fisioterapia** y en menor medida, logopedia.

Un apoyo que hemos considerado en este cuestionario es el de la **atención psico-pedagógica, haciendo alusión al personal consultor y orientador de los centros**, ya que lo consideramos un apoyo por su función de atención a las necesidades educativas especiales. En este sentido, nos hemos encontrado que son **muchas las familias que desconocen esta figura y sus funciones**, y a pesar de que ha habido que aclararlo previamente, los datos son confusos.

Ofreciendo a las familias la posibilidad de que se expresen libremente con respecto a los apoyos, estas nos han realizado las siguientes aportaciones:

- Refiriéndonos a los **apoyos en Centros Educativos Ordinarios**, algunas personas encuentran dificultades para buscar el equilibrio entre estos apoyos y la posibilidad de seguir el ritmo de la clase. En algunos casos, las familias prefieren reforzar fuera del centro estos servicios y priorizar las horas lectivas, para que sus hijos e hijas sigan el ritmo del aula. Además, la asignatura que se suelen perder es la de educación física, lo que las familias no consideran satisfactorio, ya que existen diferentes deportes adaptados, con los que podrían compartir juegos con el resto de la clase, siendo la gimnasia precisamente una de las asignaturas más propicias para fomentar la inclusión y el contacto entre todos los alumnos y alumnas.
- Asimismo, en cuanto a los **apoyos en Centros de Educación Especial**, debemos señalar que solo existe el Colegio Gorbeialde en Vitoria - Gasteiz, centro que según las familias se encuentra bastante antiguo y necesita de reformas y de una mejor adecuación y actualización de ayudas técnicas. Sobre todo hacen hincapié en la piscina y vestuarios. Igualmente, de las 10 familias que acuden a este centro más del 50% coincide en que sería necesario disponer en el centro de un servicio sanitario, ATS y/o enfermería, ya que por el nivel de afectación del alumnado, la atención que reciben está muy ligada al área sanitaria (ataques epilépticos, convulsiones, atragantamientos, etc.).

### 3.2.3 SEGUIMIENTO DEL ALUMNADO

Al objeto de valorar el **SEGUIMIENTO DEL ALUMNADO**, se han formulado diferentes preguntas relativas al contacto de las familias con los profesionales que atienden a sus hijos e hijas, al respecto diremos:

- ▶ En cuanto a con qué **frecuencia** mantienen las familias reuniones con el/ la tutor/ a o profesor/ a de pedagogía terapéutica y con los/ as educadoras, en la mayoría de los casos, se realiza una reunión conjunta con todo el equipo profesional que atiende al alumno/ a siempre y cuando sea necesario, además de aquellas que surgen de manera informal a la salida de los centros educativos o telefónicamente. Valorando la frecuencia de los contactos mantenidos con los profesionales se aprecia que la consideran normal o positiva.
  
- ▶ En cuanto a la **iniciativa** tomada en la convocatoria de las reuniones, es indistinta en la mayoría de los casos, es decir la iniciativa surge tanto de la familia como de los profesionales, excepto en la fisioterapia y la logopedia donde se observa un ligero aumento en la convocatoria por parte de los profesionales que les atienden.
  
- ▶ En base a ello, podemos interpretar que en principio, el seguimiento que se realiza del alumnado es bueno, y que la frecuencia de las reuniones que se mantienen en cada centro siguen una tónica normal y a demanda de las parte interesada.



### 3.2.4 INTEGRACIÓN

Un aspecto que realmente interesa conocer a ASPACE es el relativo a los **PROBLEMAS** con los que las personas con PC y Afines se han encontrado en su proceso de **integración en los centros educativos**. Por ello, para conocer esta información se expusieron una serie de cuestiones para que fueran valoradas por las familias, en base a las que ofrecemos las conclusiones que a continuación exponemos.

Es necesario hacer constar que en general, el número de **personas que plantean la existencia de problemas en integración es bajo (11%)**. Sin embargo, se observa que preguntados por cuestiones y problemas concretos, el alumnado de **Centros Educativos Ordinarios**, expresa que la **mayor dificultad** que han encontrado a la hora de integrarse en sus centros ha sido la **falta de apoyos personales en un 23%** de las respuestas (12 personas).

A esta falta de apoyos, las familias añaden que el carácter itinerante de los/as profesionales de los centros, dificulta aún más la integración de sus hijos e hijas, ya que muchos cambios se producen una vez iniciado el curso, o de curso a curso, lo que no permite que las personas con PC y Afines puedan contar con una persona de referencia, o que una vez que consiguen cierto conocimiento mutuo y avance, tengan que adaptarse a otro/a profesional.

En la misma proporción, despuntan los problemas encontrados a la hora de realizar excursiones o salidas escolares en cuanto a inadaptabilidad de los lugares a visitar o albergues. Y por último, un 19% (10 personas) se queja de que en ocasiones los problemas vienen derivados de la falta de recursos económicos suficientes de los centros.

Al hilo de esta pregunta, un 32 % de las familias trasladaron a ASPACE estos y otros problemas que estaban percibiendo, con la intención de ser acompañadas, orientadas e informadas en este tipo de dificultades.

La actuación más utilizada por ASPACE para dar respuesta a este tipo de demandas, en la mayoría de las ocasiones fue, ha sido y está siendo la realización de un seguimiento individualizado del problema.

En cuanto a la **integración**, se les preguntó a las familias que tienen hijos e hijas matriculados en **aulas de educación especial en centros ordinarios** si la ubicación de estas aulas mejoraba su integración, **posicionándose de un modo positivo el 86%**.

Otro dato a tener presente, es que la mayoría de los alumnos y alumnas del Centro de Educación Especial Gorbeialde cursan en **modelo lingüístico A**, mientras que aquellos y aquellas de Centros ordinarios en aulas de Educación Especial, la mayoría cursa su **escolarización en modelo B** (49 %).

Además de esto, a la pregunta de si creen que el euskera es una dificultad añadida para el alumnado el **76% piensa que no (42 personas) frente a un 21% que cree que sí (12 personas)**. Y observamos además, que el euskera se ve como dificultad cuando no coincide con la lengua materna, aunque la afectación del alumnado sea alta.

En cuanto a la **relación de los propios alumnos y alumnas con sus compañeros**, los/ as que acuden al Centro de Educación Especial tienen menos posibilidades de relacionarse, puesto que parten del hecho de que en su propio centro, las posibilidades son muy bajas, ya que el grado de afectación del colectivo es mayor.

En cambio, las personas inscritas en centros ordinarios parecen contar con más posibilidades de relación, y así un 70 % dice relacionarse bien con el resto del alumnado, frente a un 30 % que sostiene tener dificultades de integración. Sin embargo, no queda claro si esa relación se refiere a la establecida con compañeros /as de aula con características similares, o por el contrario, a la relación con el resto del alumnado del centro.

Los porcentajes varían si tenemos en cuenta las relaciones en espacios más informales tales como el recreo, así, mientras que un 60% manifiesta relacionarse satisfactoriamente en este espacio, un 40% verbaliza tener más complicaciones de integración. De este 40%; el 6,3% dice no relacionarse, el 19% señala tener dificultades para relacionarse con sus iguales, el 4,2% se relaciona con alumnado menor que él/ella y el 16,8% únicamente se relaciona con alumnado con problemas similares.

Y fuera del centro aún se agudizan más los problemas de integración, puesto que entorno al 55% expresa relacionarse bien con todos mientras, que un 45% indica tener problemas para relacionarse. De este 45%; el 10,8% no se relaciona, el 17,1% dice relacionarse con personas menores que él/ella, el 15% expone dificultades para relacionarse con sus iguales y un 2,1% prefiere relacionarse con personas con problemas similares.

### 3.2.5 ACTIVIDADES EXTRAESCOLARES

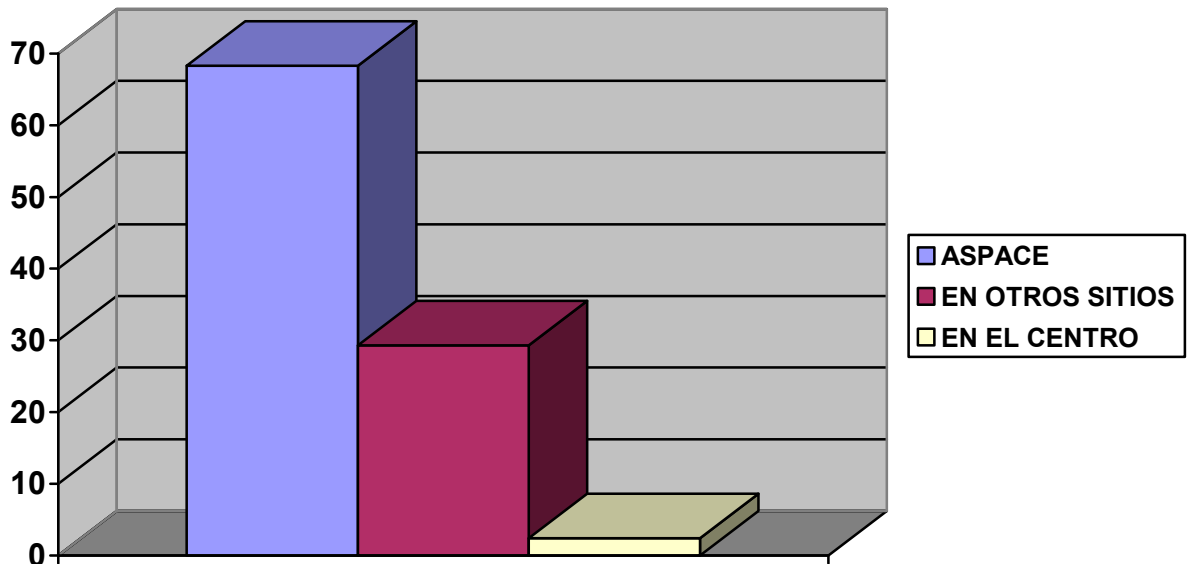
Enlazando con la pregunta anterior, se preguntó a las familias acerca de la asistencia de sus hijos e hijas a actividades extraescolares obteniendo que **entorno al 76% (41 personas) sí que realiza actividades extraescolares.**

Por otro lado, **un 24% no realiza ningún tipo de actividad (13 personas),** donde, como más adelante se analizará, la mitad de ellas son socios y socias de la provincia, es decir, no residentes en Vitoria – Gasteiz.



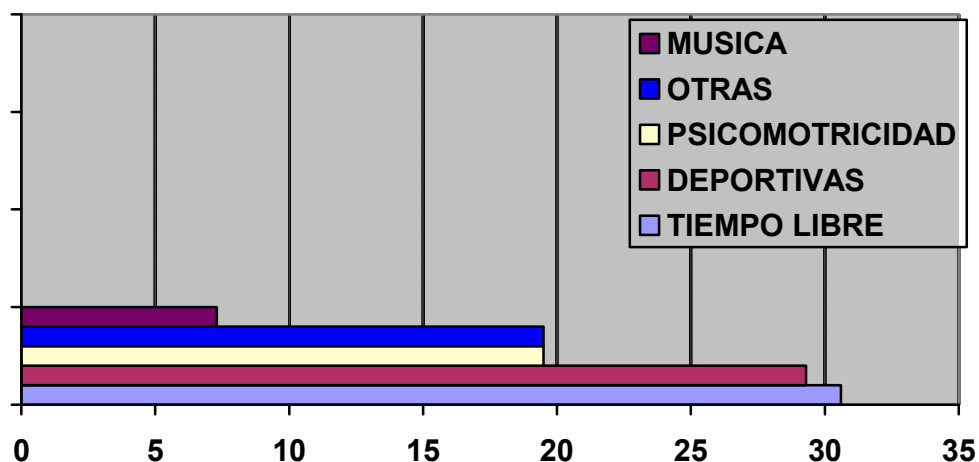
De las personas que sí que realizan este tipo de actividades, **el 68,3% las realiza en ASPACE (28 personas)**, 12 personas las realizan fuera del centro escolar y únicamente 1 persona (2,4%) las realiza en su propio centro escolar.

**LUGAR DE LA ACTIVIDAD EXTRAESCOLAR**



Teniendo en cuenta la tipología de las actividades extraescolares a las que acuden, el 58,5% realiza actividades deportivas, en su mayoría natación; seguido de actividades de tiempo libre (29,3%), psicomotricidad (19,5%), música (7,3%) y otras como ludotecas, hipoterapia o musicoterapia (19,5%).

**TIPOLOGÍA DE ACTIVIDAD EXTRAESCOLAR**



Relacionando el tema de las actividades extraescolares, con los problemas de integración, diremos que a pesar de que no parecen existir demasiadas dificultades de integración, es significativo, que sea únicamente una persona la que realice actividades extraescolares dentro de su propio Centro Educativo. Y que por contra, predominen las actividades específicas, lo que pone en cuestión la plena integración de nuestros alumnos y alumnas. En este sentido, es igualmente significativo que las actividades organizadas desde ASPACE resulten tremendamente necesarias para mejorar la socialización de estas personas.

### **3.2.6 GRADO DE SATISFACCIÓN**

Para finalizar, al referirnos al **grado de satisfacción**, los resultados se sitúan en los valores más altos. En general la satisfacción es elevada en los Centros Educativos Ordinarios, y parece significativo señalar que en aulas de Educación Especial, la valoración es alta también, salvo alguna pequeña excepción negativa.

En cuanto al **Centro de Educación Especial**, en general la valoración es media, pero existen varios problemas en los que coinciden la mayor parte de las familias. Para estas familias entrevistadas que acuden al centro, los inconvenientes principales vienen dados por dos temas fundamentalmente:

- Estado general del centro, se trata de un lugar que comenzó a funcionar en el curso escolar 83/84, y desde entonces apenas se han hecho modificaciones en cuanto a infraestructura se trata. Así, piscina, vestuarios y ciertas salas se han quedado muy obsoletas. Además, según se trasmite a las familias, por motivos económicos, no es posible adquirir las ayudas técnicas que el alumnado precisa: sillas, tronas....
- No existencia de personal sanitario en el propio centro, teniendo en cuenta que la atención que requiere esta tipología de alumnos y alumnas así lo precisa, por temas de medicación, espasmos, ataques epilépticos, infiltraciones de toxina, atragantamientos, apneas...etc

En lo referente a los **Centros Ordinarios**, debemos hacer una distinción entre las familias que tienen a sus hijos e hijas en aulas de educación especial, y aquellos y aquellas que cursan una enseñanza normalizada, pero con apoyos de logopedia y/o fisioterapia.

Si bien la satisfacción en ambos casos es alta, perciben más problemas, las familias de alumnado de **aulas de educación especial en centros ordinarios**.

En este sentido, la valoración más baja la presenta el Colegio San Martín, donde las familias han expresado que el mayor problema lo tienen con la gestión de la dirección del centro, ya que según señalan, no tiene en cuenta las peculiaridades de esta tipología de alumnado en la organización general del centro. Sin embargo, las mismas familias valoran muy positivamente el trabajo de las profesionales del centro (logopedas, educadoras/ es, fisioterapeutas, PT...) en cuanto a calidad, trato, implicación, experiencia y trabajo en equipo.

Además, es llamativo que no solo en este centro, sino también en el Instituto Mendabaldea, en el Colegio Unamuno o en la Ikastola Abendaño se han dado problemas en las excursiones escolares por falta de transporte adaptado o por falta de personal de apoyo para acudir a la excursión.

En cuanto a los problemas causados por barreras físicas interiores o exteriores el Instituto Federico Baraibar, los Colegios Escolapios y San Martín son objeto de estas quejas.

Añadir además, que se dan muchos casos **en los que en las diferentes AMPAS de los colegios e institutos, no existe representación de las familias de esta tipología de alumnos/as**, y por tanto, no se tienen en cuenta sus peticiones argumentando, que estas no son necesidades que afecten a la mayoría del alumnado de cada centro.

### 3.3 CENTROS PARA PERSONAS ADULTAS

Del total del colectivo mayor de 20 años estudiado, un 69% (33 personas) se encuentran actualmente en Centros de Adultos/ as: un 36,4% **en el Centro de Autonomía Personal**, un 42,4% en **Centros Ocupacionales**, 15,2% en **Centros de Día**, y un 6% en el **CRMF Lardero**.

<b>CENTROS</b>		
CENTRO DE AUTONOMIA PERSONAL CAP		<b>12 Personas</b>
CENTROS OCUPACIONALES		<b>14 Personas</b>
Centro Ocupacional ADURZA	4 Personas	
Centro Ocupacional LAKUA	3 Personas	
Centro Ocupacional ARRIAGA	4 Personas	
Centro Ocupacional ARIZNAVARRA	1 Persona	
Centro Ocupacional SALBURUA	1 Persona	
Centro Ocupacional PUERTO RICO	1 Persona	
CENTRO DE DÍA EHARI		<b>03 Personas</b>
CENTRO DE DIA ETXEBIDEA		<b>01 Persona</b>
CENTRO DE DIA AUTISMO		<b>01 Persona</b>
CRMF LARDERO		<b>02 Personas</b>

Un factor que determina el acceso a centros para personas adultas es la edad de las personas usuarias, así al cumplir los 20 años, estas han de salir del ámbito educativo, para integrarse en una serie de tipología de centros atendiendo a las características psico-sociales de los usuarios/ as.

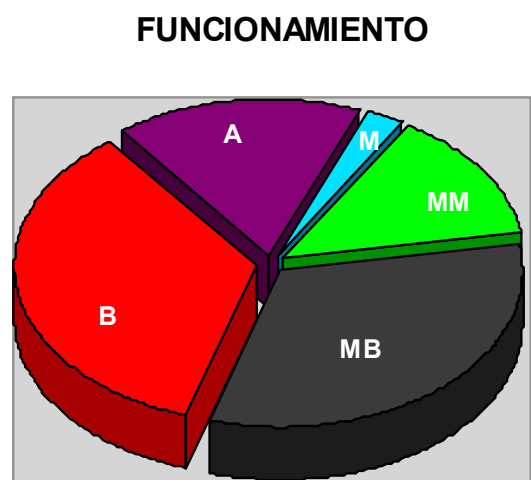
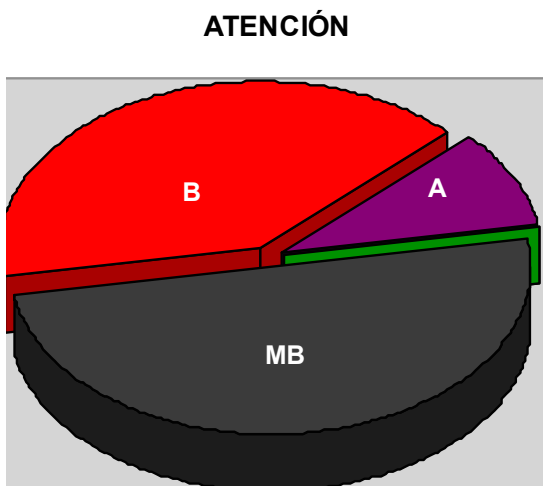
Interesadas por conocer como perciben estas 33 personas asociadas y sus familiares el día a día en los centros, se preguntó a las familias y/ o a los propios usuarios y usuarias por varios aspectos que se detallan a continuación. Señalar no obstante, que los datos obtenidos son de 32 familias, ya que una de ellas no realizó la valoración del centro, porque su hijo llevaba únicamente 15 días en el mismo.

Se trata en este caso del Centro TEA, Centro del Espectro Autista cuya puesta en marcha fue a finales del año 2008.

En cuanto a la **satisfacción con el centro** valorando ciertos aspectos de los mismos, los resultados obtenidos fueron:

	%				
	MB	B	A	M	MM
Atención	50	40,6	9,4	-	-
Funcionamiento	37,5	40,6	18,7	3,1	15,6
Personal	46,9	43,8	9,4	-	-
Ambiente	37,5	50	12,5	-	-
Actividades	37,5	40,6	12,5	9,4	-
Ayudas técnicas	31,3	50	9,4	6,2	3,1
Adaptación a movilidad reducida	50	40,6	6,2	3,1	-

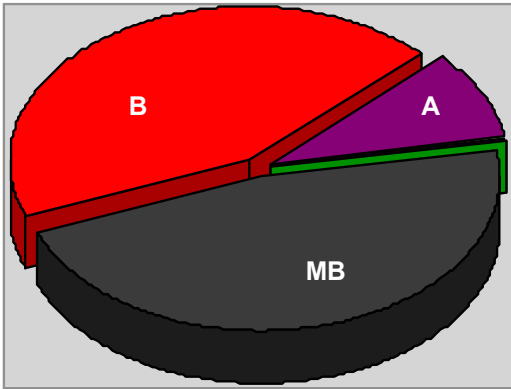
Como puede observarse en la tabla de datos generales, predominan las valoraciones *muy buenas* y *buenas*, datos que a continuación se representan individualmente de un modo más gráfico:



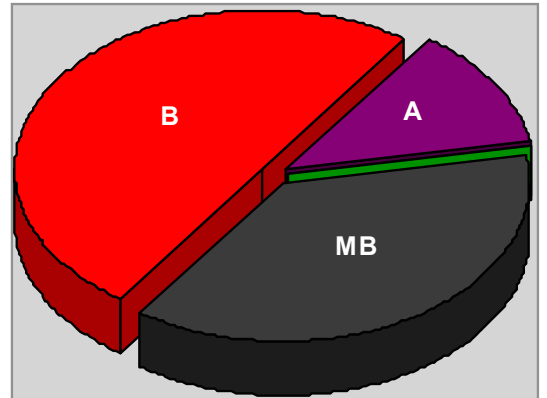


## Situación Ocupacional

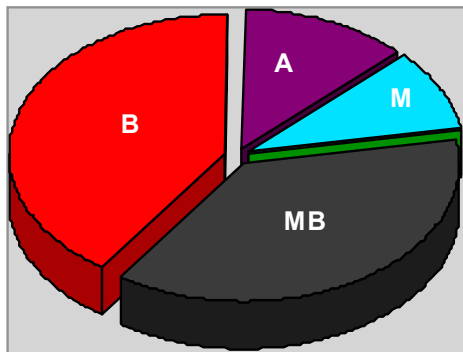
### PERSONAL



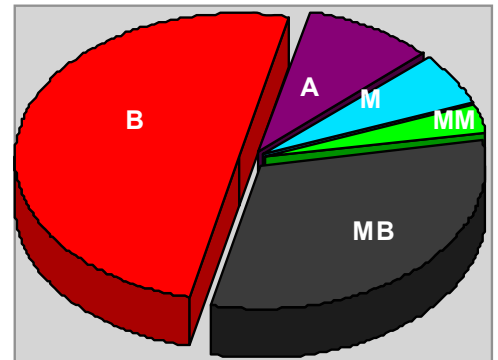
### AMBIENTE



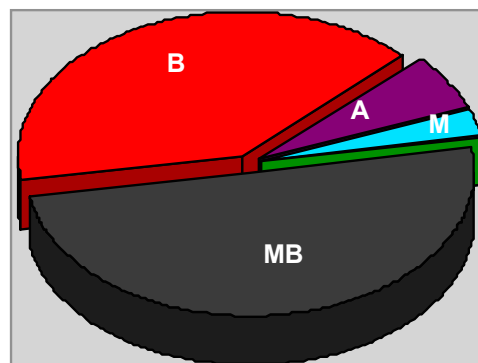
### ACTIVIDADES



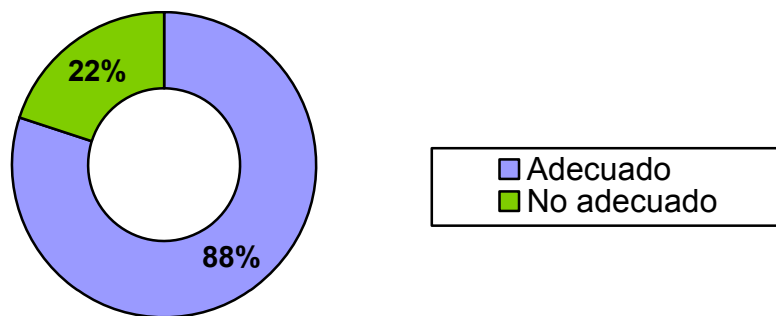
### AYUDAS TECNICAS



## ADAPTACION A MOVILIDAD REDUCIDA



A través de una pregunta cerrada, de igual forma se quiso conocer si las familias y personas usuarias, **consideran que el centro al que acuden es adecuado o no para personas con PC o alteraciones afines, y problemas de movilidad reducida.** Así, los resultados obtenidos fueron que aproximadamente **el 88% sí los consideran adecuados**, frente a un **22% que no los consideran los más apropiados** para las características de esta tipología de usuarios y usuarias.



Para razonar y argumentar la adecuación o no del recurso a las características de esta tipología de usuario/ a, se solicitó una valoración teniendo en cuenta la mejora o empeoramiento de aspectos como: mantenimiento físico, comunicación, conocimientos, autonomía personal o estado anímico. Así, los resultados obtenidos fueron:

	HA MEJORADO	SIGUE IGUAL	HA EMPEORADO
<b>Mantenimiento Físico</b>	14 Personas	15 Personas	<b>3 Personas</b>
<b>Comunicación</b>	<b>19 Personas</b>	11 Personas	<b>2 Personas</b>
<b>Conocimientos</b>	<b>22 Personas</b>	10 Personas	-----
<b>Autonomía personal</b>	15 Personas	14 Personas	<b>3 Personas</b>
<b>Estado anímico</b>	15 Personas	15 Personas	<b>2 Personas</b>

En principio, como puede observarse en la tabla, la mayoría coincide en que se ha dado una mejora sobre todo en lo que se refiere a comunicación y adquisición de conocimientos.

En cuanto a los contactos que establecen las familias con los diferentes profesionales que trabajan en los centros, la mayoría afirman que estos se dan cuando se consideran necesarios, y en muchas ocasiones por vía telefónica o de forma informal. En este sentido las familias manifiestan sentirse informadas sobre la adaptación y estancia de sus familiares en los centros, sobre todo en los primeros años de entrada a los mismos.

Apuntar, que en cuanto a los **tratamientos impartidos**, nadie recibe tratamientos ni de fisioterapia ni de logopedia, y prácticamente todas las familias consideran necesario ofrecer este tipo de tratamientos en estos Centros de Adultos.

Y en cuanto al **acceso a las nuevas tecnologías**, son muchas las familias que manifiestan como necesidad la posibilidad de que exista la conexión a internet en los centros para personas adultas, ya que para las personas usuarias, esta vía supone una forma de relacionarse con el entorno, además de una forma de comunicación con amigos/ as o familiares. En este sentido, creen, que es en estos centros donde se les podría dar una formación básica, para que a través de ella, puedan tener otra vía alternativa de comunicación y adquirir nuevos conocimientos y posibilidades.

Más concretamente, esta necesidad ha sido expresada por las personas usuarias del CAP y de las residencias, a donde precisamente acuden nuestros socios /as en edad adulta que cuentan con un buen nivel cognitivo (por lo que podrían recibir formación); y/ tienen comprometida la comunicación oral, y por tanto, las nuevas tecnologías posibilitan potenciar al máximo sus posibilidades de comunicación.

### 3.4 SITUACIÓN LABORAL.

---

Atendiendo a los datos expuestos hasta ahora en el presente capítulo, de las 101 personas encuestadas, 54 de ellas se encuentran en centros de estudios, 33 en centros para personas adultas, y el resto, las otras 15 personas<sup>2</sup>, que son mayores de 20 años de edad y que representan casi **un 15% de la población encuestada, se encuentran en la siguiente situación ocupacional:**

- 3 personas, sin ocupación conocida.
- 1 persona tiene Incapacidad Permanente
- 2 personas se encuentran en situación de paro, ambas habiendo trabajado anteriormente.
- 9 personas se encuentran trabajando en el momento actual, lo que supone un 60% de estas 15 personas.
  - 2 de ellas, trabajan en un Centro de INDESA
  - 3 en la Administración Pública
  - 4 en empresas ordinarias

La **forma de acceso al puesto de trabajo** es muy variada, ya que una única persona accedió a través del INEM, otra a través de LANGAI, tres a través de Oferta Pública de Empleo y el resto mediante currículum en empresas privadas.

En cuanto a la **estabilidad laboral**, cuatro personas presentan contrato fijo en la empresa, dos personas contrato por sustitución y las otras tres, contratos temporales.

---

<sup>2</sup> Insistimos en que la suma total o da 101 personas ya que una de ellas se encuentra realizando estudios y asistiendo a un centro ocupacional a la vez, (54 + 33+ 15 =102)

Los datos expuestos nos llevan a plantear posibles lecturas de este estado ocupacional del colectivo. Parece que el grado de afectación determinante para acudir a centros ocupacionales o de día, encubre las cifras de paro del colectivo, y por otra, delata la falta de adecuación de los puestos de trabajo para personas con Parálisis Cerebral y Afines.

De cualquier modo, los datos y las propias familias sugieren que la inserción laboral del colectivo es complicada, reflejando las dificultades con las que se enfrentan ante las ofertas limitadas y que además, en estos momentos, aún lo es más debido a la crisis en la que nos encontramos.

Para finalizar, se planteó una pregunta abierta para que los socios y socias pudieran expresar las dificultades con las que se están encontrando o se han encontrado durante la búsqueda de empleo.

De todas las respuestas obtenidas, una única persona refiere no haberse encontrado con ninguna dificultad durante el proceso de búsqueda de empleo, pero son varias las que expusieron que las dificultades parten desde el momento que acuden a la entrevista, ya que en muchas empresas se sorprenden cuando les ven llegar.

Así mismo, estas personas señalan otras dificultades añadidas como el hecho de no disponer de carné de conducir o la actitud de las personas entrevistadoras, que a priori, suelen dudar de la eficiencia de la labor que puedan desarrollar.

### 3.5 CONCLUSIONES

---

La población objeto de estudio se encuentra dividida aproximadamente al 50% en dos grandes grupos en función de su edad: un situado en el ámbito educativo, y el otro, en el ámbito ocupacional o laboral.

#### AMBITO EDUCATIVO

- En cuanto a la **distribución**, y en comparación con los resultados obtenidos en el estudio del año 2000, el tanto por ciento del alumnado que está en integración sigue igual, sin embargo, se observa que en cuanto a educación especial (aula estable, aula de apoyo, aula de aprendizaje de tareas) ha aumentado el número de centros a los que acuden nuestros socios y socias, por tanto, la dispersión del alumnado es mayor, principalmente porque:
  - Ha aumentado el número de centros educativos que cuentan con aulas para alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales.
  - El aula de aprendizaje de tareas es una nueva modalidad que antes no existía.
  - Ya no se imparte en el mismo centro educación primaria y secundaria.
- Atendiendo a **los apoyos**, destacar la importancia que tiene para el colectivo la fisioterapia y la logopedia, y así un 35% considera que necesita tratamientos de fisioterapia o que los que percibe son insuficientes.

Por otra parte resaltar que, en el estudio anterior, 10 personas contaban con el apoyo directo de terapia ocupacional, apoyo que actualmente, ha desaparecido del ámbito educativo.

- Se observa, que de las familias cuyos hijos e hijas se encuentran en el **Centro de Educación Especial GORBEIALDE**, más del 50% incide en que el estado en el que en la actualidad se encuentra el centro, así como la falta de ayudas técnicas y de personal sanitario debiera de ser tenido en cuenta y solucionado.
- En cuanto a **integración en el ámbito educativo**, parece haberse avanzado en la visibilidad de la discapacidad en los centros, pero sigue quedando en entre dicho la inclusión del alumnado con este tipo de discapacidad en las actividades normalizadas. Se observa además, que se dan más dificultades para la integración a medida que alumnos y alumnas van creciendo.

En la misma línea, la participación en las actividades extraescolares de los Centros es prácticamente inexistente, siendo únicamente una persona la que participa en una actividad extraescolar.

Frente a estos datos se sitúa el alto grado de participación de los y las escolares en los programas de ASPACE, un 28%. Si bien, esta parece ser la alternativa más valorada por las familias a la hora de disfrutar del ocio: la misma sitúa a ASPACE en un continuo crecimiento de sus programas, lo que resulta difícilmente sostenible por la gran dependencia de voluntariado que ello supone.

Desde ASPACE, se considera necesario trabajar en aras de potenciar la inclusión de nuestros socios en las actividades extraescolares del propio centro, como camino hacia una mayor integración.

### **AMBITO OCUPACIONAL**

- En cuanto a las personas adultas, y dado el bajísimo porcentaje de personas que trabajan, destacamos que la mayoría de ellas se encuentran en Centros de Adultos para personas con Discapacidad, bien física o intelectual, gestionados fundamentalmente por el Instituto Foral de Bienestar Social.

- Las valoraciones realizadas por el 69% del colectivo que acude diariamente a los centros para personas adultas, expresan un alto grado de satisfacción general en cuanto a atención, funcionamiento, personal, ambiente... de los centros. Así, un 88% de esta población considera que el centro al que acuden es adecuado para personas con PC, Alteraciones Afines, y problemas de movilidad reducida.

Sin embargo, y pese a ello, son muchas las familias que coinciden en que sería necesario, que en ellos se ofrecieran tratamientos de fisioterapia y logopedia. Así mismo, consideran necesario que en ellos se de formación a usuarios y usuarias sobre las nuevas tecnologías que fomenten, entre otros, el acceso a Internet como vía alternativa de comunicación y adquisición de conocimientos y nuevas posibilidades.

### **AMBITO LABORAL**

- Los datos recogidos durante este capítulo, nos reflejan claramente las dificultades para la integración laboral con las que cuenta nuestro colectivo, y ello se refleja en que en la actualidad, únicamente un 15% del colectivo se encuentra trabajando.
- Si analizamos las características de este 15% que se encuentra trabajando, observamos que principalmente se trata de personas con poca afectación a nivel de movilidad y buena capacidad manipulativa.

Teniendo en cuenta que la PC implica siempre un trastorno del movimiento que ocasiona daños variables en el tono muscular; la capacidad de operar o maniobrar, se ve, en ocasiones, comprometida. Esta afectación, ante las condiciones y requisitos de los puestos de trabajo diseñados actualmente, y la falta de adaptación de los mismos, provoca que no haya opciones de empleo dirigido a esta población.

- Explorar nuevas vías de trabajo con apoyo, así como generar programas que fomenten la autonomía personal y el sentimiento de utilidad, parecen una alternativa para ir avanzando en este terreno.



**VIVIENDA Y SERVICIOS RESIDENCIALES**



**Contenido**

**4. VIVIENDA Y SERVICIOS RESIDENCIALES**

4.1. TIPO DE VIVIENDA: ACCESIBILIDAD Y ADAPTACION

4.2. SERVICIOS RESIDENCIALES:

4.2.1. GRADO DE SATISFACCIÓN

4.3. OBSERVACIONES Y DEMANDAS

4.4. CONCLUSIONES

Las condiciones de la vivienda es uno de los elementos que más repercusión tiene para las familias que conviven con personas con problemas de movilidad, por tanto, la accesibilidad, es un tema de suma importancia en el día a día de nuestro colectivo.

Los datos que a continuación se exponen, están extraídos de las entrevistas realizadas a 92 familias, no de las 101 efectuadas, ya que no se consideró oportuno realizar esta parte del cuestionario, ni a las personas usuarias del Servicio de Atención Temprana, ni a las personas habitantes en residencias de forma permanente. Sin embargo, a aquellas personas que los fines de semana o en periodos vacaciones, se desplazan de la residencia a sus respectivas viviendas familiares, sí que se les ha preguntado acerca de ambos aspectos.

En un primer análisis, hemos realizado una distinción entre los **tipos de vivienda** existentes: de compra o de alquiler, y si son viviendas libres o viviendas de protección oficial (VPO). En todos los casos, se ha hecho especial hincapié en la **accesibilidad y adaptación** de las mismas a sus necesidades (condiciones de la vivienda, adaptación del baño y accesibilidad desde el exterior).

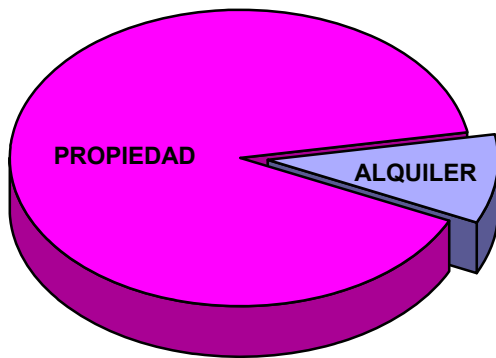
En cuanto a la situación de las personas que habitan en centros **residenciales**, se han analizado, entre otros aspectos, los tipos de residencia a las que acuden, el grado de satisfacción que tienen con las mismas y el tiempo de estancia que suelen permanecer en ellas.

#### 4.1. TIPO DE VIVIENDA: ACCESIBILIDAD Y ADAPTACIÓN

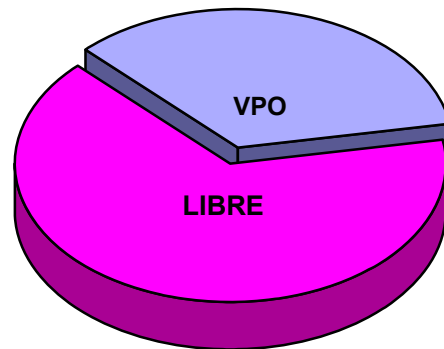
En cuanto a la clasificación entre vivienda de alquiler o vivienda en propiedad, señalar, que de las 92 personas que han participado en esta parte del cuestionario, un 9,8% de las personas residen en viviendas en régimen de alquiler, frente a un 90,2% que lo hace en viviendas que tienen en propiedad.

Según la clasificación atendiendo a si se trata de una vivienda libre o de Protección Oficial (VPO), los datos señalan que el 65,2% reside en vivienda libre, frente a un 34,8% lo hace en una VPO.

**REGIMEN DE PERTENENCIA**

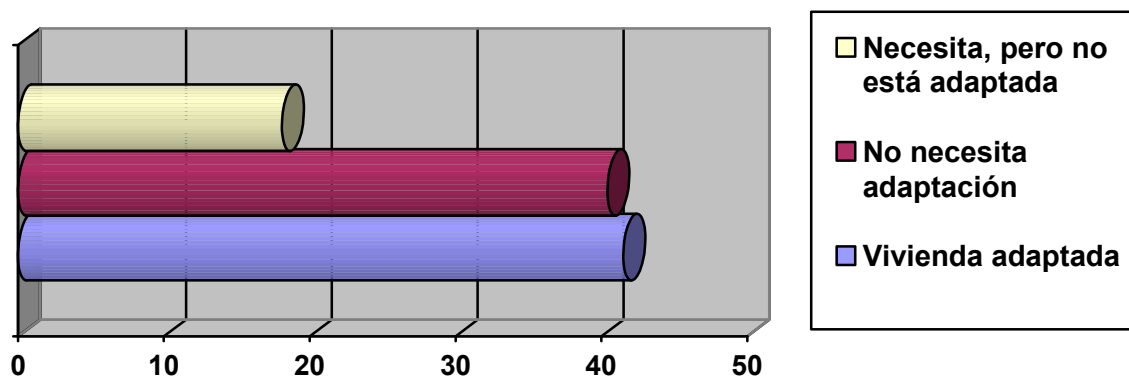


**NATURALEZA**



<b>VIVIENDAS DE PROTECCIÓN OFICIAL (VPO)</b>			
<b>ALQUILER</b>	6 familias	6,5%	
<b>PROPIEDAD</b>	26 familias	28,3%	
<b>TOTAL</b>		34,8%	32 familias
<b>VIVIENDAS LIBRES</b>			
<b>ALQUILER</b>	3 familias	3,2%	
<b>PROPIEDAD</b>	57 familias	62%	
<b>TOTAL</b>		65,2%	60 familias

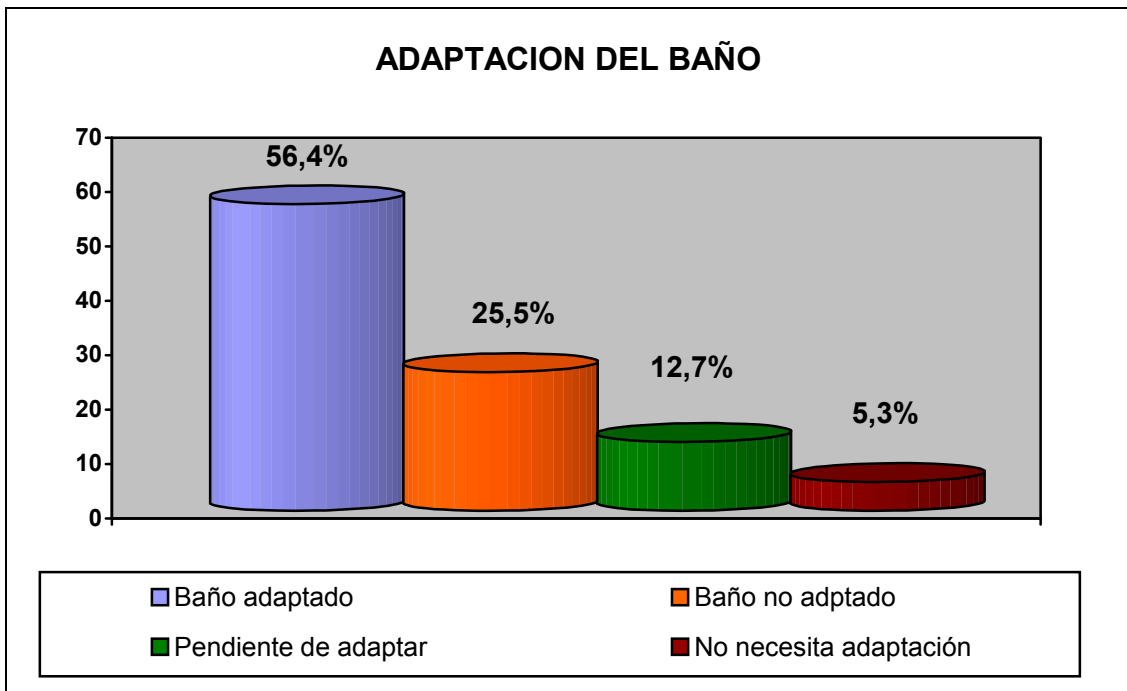
Continuando con el análisis en cuanto a las **condiciones de adaptabilidad de las viviendas**, los datos señalan que aproximadamente el 40% de las familias reside en viviendas que no necesitan de ningún tipo de adaptación, el 42% reside en viviendas adaptadas, y el 18% en viviendas que sí necesitan algún tipo de adaptación, pero que en este momento no lo están.



Las razones más argumentadas por las familias cuando exponen los motivos por los que residen en viviendas que necesitan ser adaptadas, pero que aún no lo están (18,1% de las familias) son de tres tipos:

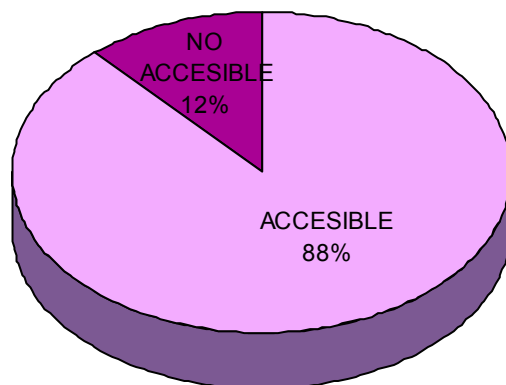
- Sus hijos e hijas aún son pequeños, y de momento pueden arreglarse así.
- No pueden asumir, pese a las ayudas existentes, realizar las reformas necesarias en el hogar por su elevado coste.
- Pese a que sus hijos e hijas son mayores de edad, todavía pueden seguir arreglándose de esta manera.

En cuanto a **adaptaciones en el baño** se refiere, lugar donde mayores condiciones de adaptabilidad suelen surgir, el 56,4% afirma que ya cuenta con baño adaptado, el 25,5% dice que aun no necesita ninguna adaptación en el mismo, el 12,7% afirma que, en la actualidad se encuentra pendientes y/o en trámites de realizar la adaptación y el 5,3% refiere no necesitar de adaptaciones en el baño.



Así mismo, la **accesibilidad de la vivienda desde el exterior**, cobra especial relevancia, en cuanto a potenciación de la movilidad autónoma se refiere. El no contar con un buen acceso a la vivienda, disminuye la libertad de las personas con movilidad reducida, haciéndoles dependientes de otra persona que les apoye cada vez que tengan que salir o entrar en el domicilio. Los datos recogidos, sostienen que **el 88,3% de las familias residen en viviendas accesibles desde el exterior**, mientras que un 11,7% expone que su vivienda no es accesible; bien, porque no cuentan con ascensor en el portal, o bien por la existencia de barreras arquitectónicas, como escaleras, escalones o peldaños en el mismo.

### ACCESIBILIDAD DE LA VIVIENDA DESDE EL EXTERIOR



## 4.2 SERVICIOS RESIDENCIALES

---

El uso de los servicios residenciales requiere de un capítulo aparte dentro de este “Estudio de Necesidades 2010” motivado por el envejecimiento paulatino de nuestros socios y socias y de sus respectivos familiares, que hace que estos sientan mayor preocupación cuando piensan en cómo abordar del futuro de sus hijos e hijas.

Teniendo en cuenta los datos obtenidos, y volviendo al análisis demográfico realizado en el primer capítulo, actualmente, el mayor número socios y socias tiene edades comprendidas entre 17 y 40 años (40,7% de la población), por lo que a este respecto, la preocupación de las familias irá incrementándose en años posteriores. Es por ello, que los datos que se obtengan en este Estudio servirán de base para marcar los objetivos de ASPACE de cara a próximos años.

Si a esto, unimos la pregunta planteada acerca la conveniencia o no de gestionar por parte de ASPACE un piso de respiro, el 40% de la población expresa que de gestionarlo la asociación, sí que lo utilizaría, lo que nos da una idea de las necesidades que presentan las familias, y nos acerca, en cierto modo, a la realidad con la que cuentan cuando rondan esta etapa de la vida.

Actualmente del colectivo de personas asociadas a ASPACE, 2 personas verbalizan haber residido en su día en **Residencia Permanente**, pero ahora no; y **12 personas residen en ellas distribuidas de la siguiente manera:**

<b>RESIDENCIA PEDRO ASUA (IFBS)</b>	6 Personas	50%
<b>RESIDENCIA GOIZALDE (Privada)</b>	3 Personas	25%
<b>CENTRO FORMACIÓN CRFM LARDERO</b>	2 Personas	16,7%
<b>RESIDENCIA SARAZIBAR (APDEMA)</b>	1 Persona	8,3%
	12 Personas	100%



A parte de los servicios residenciales permanentes donde habitan habitualmente las personas beneficiarias de los mismos, el IFBS dispone además de Residencias de Corta Estancia y de Residencias de Respiro. Son 4 socios y socias de ASPACE los/ as que han verbalizado utilizar **Residencias de Corta Estancia** ocasionalmente, dos de ellas la utilizaron en su día y en la actualidad residen en una permanente; y las otras dos personas las utilizan cuando lo necesitan.

<b>RESIDENCIA CORTA ESTANCIA (APDEMA)</b>	<b>2 Personas</b>
<b>RESIDENCIA ETXEBIDEA (IFBS)</b>	<b>1 Persona</b>
<b>RESIDENCIA CORTA ESTANCIA (Itxaropena)</b>	<b>1 Persona</b>

En lo que a **Residencias de Respiro** se refiere, 3 personas la utilizan de manera habitual y 2 dicen haberla utilizado en su día cuando la han necesitado, siendo en todos los casos las estancias en Residencias de Respiro gestionadas por APDEMA.

Por último, en cuanto al tiempo de estancia de usuarios y usuarias en esta tipología de residencias, por lo general las cortas estancias, se solicitan un fin de semana al mes, en vacaciones de semana santa, o una semana en verano; mientras que, las de respiro, tienen un carácter más puntual y de urgencia, y cubren situaciones más concretas como hospitalizaciones o intervenciones quirúrgicas de familiares responsables del cuidado de personas dependientes.

#### 4.2.1- GRADO DE SATISFACCION

En general, el grado de satisfacción expresado en relación a cada tipología de residencia, teniendo en cuenta los servicios que prestan y su funcionamiento general en cuanto a atención, personal, actividades y ayudas técnicas; es positivo.

La valoración más baja, se da en la Residencia Pedro Asúa, debido a que los problemas de falta de personal, repercuten en la calidad de vida de los y las residentes, y así cuestiones como salir a la calle con mayor frecuencia o realizar actividades de ocio y tiempo libre se ven muy comprometidos.

Si bien es cierto que el equipo de trabajo del centro está muy bien valorado por los usuarios y usuarias, el centro, por sus años de recorrido, se encuentra un tanto obsoleto. En este sentido, el computo de la escasez y/ o antigüedad de las ayudas técnicas con las que cuentan, el ajustado ratio de personal y la gran dependencia de los usuarios/as repercute directamente en que se dé una atención puramente asistencial.

Los usuarios y usuarias de esta residencia, se quejan abiertamente, entre otras cuestiones, de las pocas posibilidades que tienen de ejercer su autonomía personal para salir y entrar de la misma sin la necesidad de ser ayudados/ as por otra persona, debido a las condiciones de accesibilidad y adaptabilidad del edificio.

Así mismo, también plantean su inconformidad con no contar con la posibilidad de usar Internet, por cuestiones normativas, con lo que esta vía les proporciona a ellos y ellas a nivel de comunicación y adquisición de conocimientos.

### 4.3. OBSERVACIONES Y DEMANDAS

---

Al término del presente capítulo, y como se realizó en otros anteriores, se dejó un espacio abierto en el que recoger observaciones o propuestas que los propios usuarios, usuarias o familias quisieran reflejar. Nuevamente, no fueron muchas las familias que sugirieron ideas, y por tanto se recogen a continuación las que sí se expresaron, a pesar de que a nivel cuantitativo no sean muy significativas.

- La asociación debe de trabajar para conseguir la gestión de una residencia para personas con PC y Alteraciones Afines
- La residencia Pedro Asua no está completamente adaptada ya que los ascensores son muy pequeños.
- Deje de ir a la residencia cuando me concedieron transporte para ir al CAP, es decir desde mi casa en la provincia, hasta el centro.
- La residencia Pedro Asua presenta problemas de falta de personal que repercute en la convivencia de los/ as residentes
- Las residencias tendrían que tener internet para potenciar la comunicación y autonomía, además de tener una programación de actividades según el grado de afectación de sus usuarios/ as.

#### 4.4. CONCLUSIONES

---

La primera conclusión que nos aportan los datos en este capítulo, es que la mayoría de las personas entrevistadas, residen en la vivienda familiar, frente a un pequeño número de personas (12) que habitualmente lo hacen en una residencia para personas con discapacidad, y un número aún menor de personas que viven autónomamente (3-4).

En este sentido en cuanto a **la vivienda** se refiere podemos señalar que:

- **Las condiciones de accesibilidad** de estas viviendas parece haber mejorado con respecto al estudio anterior, confirmando, que las familias intentan adaptar las viviendas a sus necesidades, cuando pueden asumir el coste de la adaptación.
- La mayor parte de las viviendas son en propiedad, y en este sentido, se observa que ha aumentado el número de viviendas de protección oficial.
- A raíz de las entrevistas, hemos podido conocer, según datos de ETXEBIDE, que en lo que a **viviendas de V.P.O adaptadas** y en régimen de alquiler se refiere, actualmente existe una alarmante escasez de las mismas, mientras, en el número de viviendas de VPO adaptadas en propiedad, no existen problemas de disponibilidad.

Señalamos este dato, ya que son precisamente las viviendas de protección oficial en régimen de alquiler, las que posibilitan que personas con discapacidad puedan desarrollar su vida de forma económicamente autónoma, ya que el pago de un alquiler es mucho más asumible que el de la compra de una vivienda. Sobre todo, porque hablamos de personas cuyas fuentes de ingresos suelen ser, principalmente, prestaciones o pensiones.

En cuanto a **los recursos residenciales** destacamos que:

- Tomando como referencia el Estudio realizado en el año 2000, observamos que se ha incrementado notablemente el número de personas usuarias de estos servicios.
- En el año 2000, eran 7 socios y socias los que utilizaban estos servicios, en cambio, en la actualidad, son 12 las personas que viven en residencias permanentes. Además 4 son usuarios y usuarias habituales de residencias de corta estancia y 3 de residencias o pisos de respiro.

**Es decir un total de 19 personas, lo que supone un 18,8% de la población.**

- Si tomamos en consideración además, el computo de socios y socias mayores de 40 años (21 personas, lo que supone un 20,8%), nos podemos hacer una idea del potencial de personas que probablemente serán usuarias de estos servicios en el futuro.
- Destacar que el nivel de satisfacción de los usuarios de residencias es bueno, si bien la Residencia Pedro Asua, es la que presenta mayor número de quejas. Este dato nos parece muy significativo, teniendo en cuenta que esta Residencia se planteaba como la más específica para nuestro colectivo, y que a ella acuden el 50% de los usuarios de estos recursos.
- Por último, señalar que el 40% de las personas entrevistadas ven de manera positiva la gestión por parte de la Asociación de un piso de respiro.



**TRANSPORTE**





## Contenido

### **5. TRANSPORTE**

#### 5.1. MODALIDADES DE TRANSPORTE

##### 5.1.1 TRANSPORTE INDIVIDUAL

VEHÍCULO FAMILIAR

EURO – TAXI

##### 5.1.2 TRANSPORTE COLECTIVO

AUTOBUS URBANO

TRANVIA

TRAYECTOS DE LARGO RECORRIDO

GRADO DE SATISFACCIÓN

##### 5.1.3 TRANSPORTE ESPECÍFICO PARA CENTROS

EDUCATIVOS O DE PERSONAS ADULTAS

##### 5.1.4 TRANSPORTE ESPECÍFICO PARA ACTIVIDADES

DE ASpace

#### 5.2. AYUDAS Y PRESTACIONES

##### 5.2.1. PARA LA AUTONOMIA DEL IFBS

AYUDA FAVORECEDORA DE AUTONOMIA PERSONAL

PROGRAMA BONO - TAXI

##### 5.2.2. PRESTACIONES MUNICIPALES

TARJETA DE ESTACIONAMIENTO

TRANSPORTE URBANO GRATUITO Y/O BONIFICADO

#### 5.3. OBSERVACIONES Y PROPUESTAS

#### 5.7. CONCLUSIONES

Contar con un transporte adecuado a las necesidades de las personas con discapacidad física y movilidad reducida, resulta de vital importancia para poder llevar una vida lo más normalizada posible y poder acceder al entorno.

En base a ello, un punto central en el quehacer diario de ASPACE es la gestión de los **servicios de transporte** para aquellas actividades que se ofertan a las personas asociadas (deportivas, de ocio, excursiones, charlas, cursos, vacaciones...) donde el transporte se constata imprescindible, debido a que las propias características del colectivo les hace dependientes del mismo.

Junto con ello, otra vía en la que desarrollamos nuestro trabajo, es en la mejora de la realidad con la que se encuentran nuestros socios y socias residentes en la provincia de Álava en cuanto a transporte se refiere, ya que las posibilidades de acceso al mismo disminuyen notablemente con respecto a los servicios de la ciudad de Vitoria – Gasteiz. Por ello, por su especificidad, se ha valorado analizar la realidad del transporte en la provincia en el siguiente capítulo, capítulo seis, “*Socios y socias de la provincia de Álava*”.

En este, analizaremos la **frecuencia** de utilización de los diferentes transportes y el **grado de satisfacción del colectivo con los mismos**. Además, realizaremos una mención especial al **transporte para las actividades de ASPACE**, evaluando los cambios producidos el pasado año y si estos cambios, han sido percibidos por el colectivo como una mejora.

Asimismo, en lo referente a las **Ayudas Individuales para mejorar la movilidad de las personas con discapacidad** analizaremos, a cuantos socios y socias llega, y en qué términos.

Por último, indicar que con este estudio pretendemos cuantificar las necesidades que desde ASPACE venimos apreciando, dando la oportunidad de expresarlas, a aquellas personas que padecen sus consecuencias. Por ello, hemos recogido sus **observaciones y propuestas** en referencia al transporte.

## 5.1. MODALIDADES DE TRANSPORTE

---

El primer punto con el que comenzamos el análisis del transporte para las personas con discapacidad, es con la frecuencia de utilización del mismo. Partimos de la reflexión, de que cuanto más accesible sean los diferentes transportes públicos mayor será el uso que se haga de ellos.

### 5.1.1. TRANSPORTE INDIVIDUAL

#### VEHÍCULO FAMILIAR

De las 97 personas que han respondido a las cuestiones de este apartado, el transporte más utilizado es el vehículo familiar, donde el 41,2% de las personas dicen utilizarlo casi siempre y el 15,5% a menudo. Es decir, del colectivo, 55 personas, **el 56,7%, utilizan habitualmente el vehículo familiar.**

#### EURO - TAXI

Al uso del vehículo familiar le sigue el servicio **de euro-taxi**, donde el 11,3% de las personas dicen utilizarlo casi siempre y el 17,5% a menudo. En definitiva, 28 personas, **un 28,8%, utilizan este transporte habitualmente.**

### 5.1.2. TRANSPORTE COLECTIVO

#### TRANSPORTE URBANO

El siguiente transporte más **utilizado es el autobús urbano, donde** el 6,2% del colectivo dice utilizarlo casi siempre, y un 11,3% a menudo. Por tanto, un total de 17 personas, **el 17,5%, refiere usar habitualmente este transporte público.**

En cuanto a accesibilidad, de los socios y socias usuarios del autobús urbano de Vitoria - Gasteiz (76 personas), 35 personas la valoran mala (46,1%), 22 personas adecuada (28,9%) y 19 personas buena (25%).

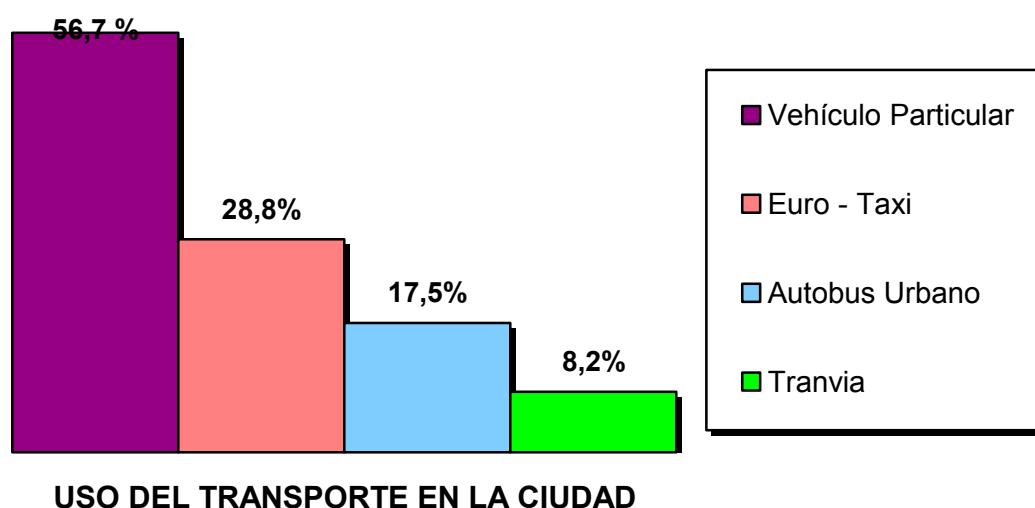
## TRANVIA

Por el contrario, el transporte menos utilizado es el tranvía, donde el 2% de las personas afirman utilizarlo casi siempre, y un 6,2% a menudo. A este respecto, hemos de señalar, que el momento de recogida de datos del estudio coincidió con la implantación del tranvía en la ciudad, por lo que era un transporte público muy nuevo para valorar el uso del mismo. Por tanto, cuando se realizaron las entrevistas, 8 personas, un 8,2%, refería utilizar el tranvía habitualmente.

En cuanto a la accesibilidad del **tranvía**, de entre las personas que lo han utilizado (43 personas), 10 la valoran mala (23,2%), 10 adecuada (23,2%) y 23 como buena (53,4%).

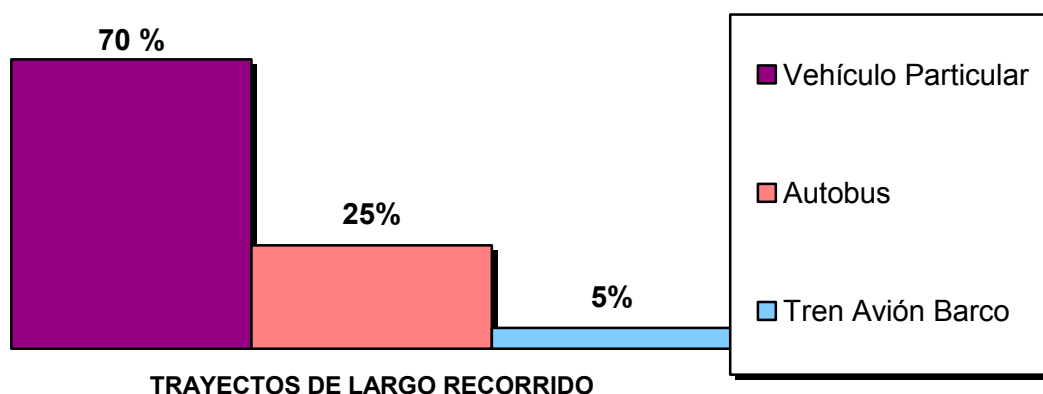
### USO DEL TRANSPORTE EN LA CIUDAD DE VITORIA - GASTEIZ

Por lo tanto, y a la vista de los datos obtenidos, en lo que a la ciudad de Vitoria - Gasteiz se refiere, un 85,5% utiliza habitualmente transporte individual (vehículo familiar y/o euro-taxi); frente a un **25,7%** que **utiliza habitualmente transporte colectivo: autobús urbano o tranvía**.



### TRAYECTOS DE LARGO RECORRIDO

A la hora de realizar trayectos de largo recorrido o viajes, nuevamente el **vehículo familiar** es el transporte más utilizado por un 70% de los usuarios y usuarias. El siguiente más utilizado en este tipo de trayectos, es el **autobús** en un 24,7% de la población, seguido del tren, del avión y del barco posteriormente.



### ACCESIBILIDAD

En lo que se refiere a la accesibilidad del **autobús interurbano** (8 personas), 2 personas la valoran mala (25%), 4 personas adecuada (50%) y buena 2 personas (25%).

La accesibilidad del **tren** (21 personas) es valorada negativa por 9 personas (42,8%), adecuada por 4 personas (19%) y buena por 8 personas (38,2%). Entre las razones expuestas, verbalizan que es prácticamente nula la existencia de sistemas elevadores incorporados en los trenes que posibiliten el acceso de sillas de ruedas y/o personas con movilidad reducida en cualquier estación.

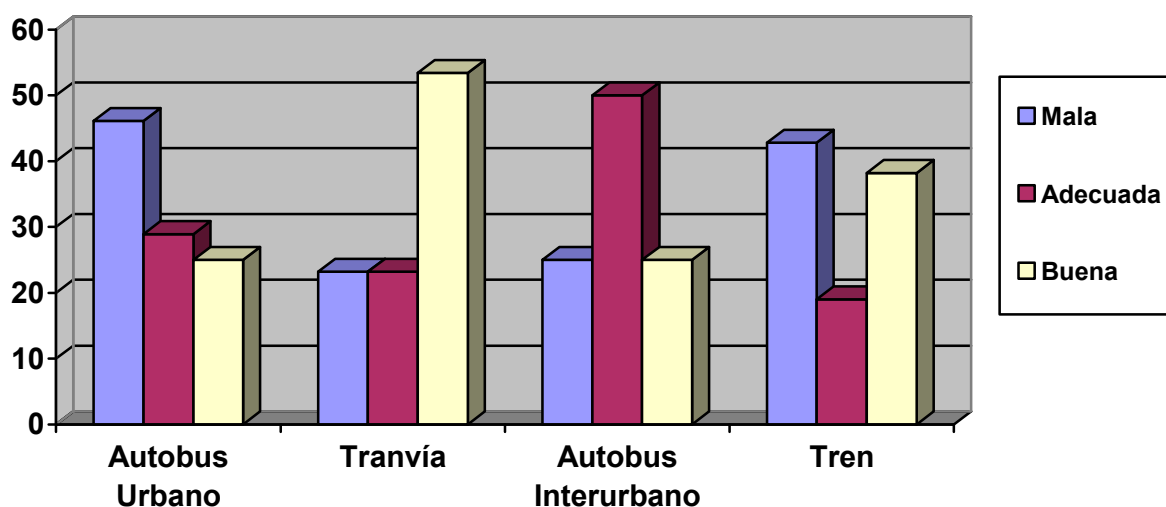
De las pocas personas que utilizan tanto el **avión** como el **barco**, el grado de satisfacción mayoritario, en cuanto a accesibilidad, es negativo.

## GRADO DE SATISFACCIÓN DEL TRANSPORTE COLECTIVO

La relación que ya hemos comentado entre la frecuencia de utilización de los transportes y el grado de satisfacción con los mismos, se mide desde nuestro colectivo por la accesibilidad, precio y horario de los transportes fundamentalmente.

Por ello, y habiendo quedado patente que el colectivo de personas con discapacidad que forman ASPACE, usa principalmente el transporte privado, sobre todo el vehículo particular, nos hacemos una idea del grado de satisfacción con los diferentes transportes públicos.

### ACCESIBILIDAD



### PRECIO

Si tenemos en cuenta el precio de los transportes, la tónica general es buena, ya que debemos tener presente que la mayor parte de nuestro colectivo cuenta con descuentos en los mismos a causa de su discapacidad.

## HORARIO Y FRECUENCIA

En lo que respecta al horario, el mayor problema se da en los autobuses que cubren las diferentes líneas entre los pueblos de Álava, que debido a que en muchos casos estas líneas no cuentan apenas con usuarios y usuarias, reducen el servicio que ofrecen, por lo que las familias se ven obligadas a tener que utilizar otros medios de transportes.

Otro factor que suele influir en el uso poco frecuente del colectivo en los autobuses (urbanos e interurbanos), es la inseguridad que genera en ellos y ellas el funcionamiento de los mismos. Ejemplo de ello citan que en numerosas ocasiones las rampas de acceso no funcionan, que el autobús, debido a los coches estacionados, no puede aproximarse a la acera y han de descenderse en la carretera, o que o las plazas destinadas a personas con discapacidad suelen estar ocupadas, mayoritariamente por carritos de bebés.

En definitiva, situaciones que unidas al alto nivel de afectación del colectivo, no hacen que las familias confíen en un uso eficaz de ellos.

### 5.1.3 TRANSPORTE ESPECÍFICO PARA CENTROS EDUCATIVOS O DE PERSONAS ADULTAS

Los datos recogidos, reflejan que **el 100% de las personas que acuden a centros para personas adultas y centros educativos disfrutan del transporte que posibilita la ida y vuelta de los mismos a sus respectivos domicilios**, gracias a que en ambos casos, estos recorridos están cubiertos por la institución correspondiente, Diputación y/ o Gobierno Vasco.

A este respecto, el grado de satisfacción de las familias es muy satisfactorio, y así ha sido expresado por los usuarios y usuarias entrevistados.

#### **5.1.4. TRANSPORTE ESPECÍFICO PARA LAS ACTIVIDADES DE ASPACE**

La necesidad de un transporte acorde a las características de las personas con movilidad reducida manifestada en el presente capítulo, es indudablemente, extensiva a las actividades organizadas por ASPACE.

Así, la realización del presente Estudio, nos demuestra que en muchas ocasiones, la participación de socios y socias en las actividades de ocio y tiempo libre organizadas por ASPACE, está condicionada, además de por la calidad e idoneidad de la actividad, por disponer de transporte adaptado para el traslado de ida y vuelta al lugar donde se realiza la actividad.

El Instituto Foral de Bienestar Social, históricamente, y a través del Convenio de Transporte para sus propios Centros, hizo extensivo este Convenio al transporte específico para algunas actividades de ASPACE, sin embargo, el crecimiento paulatino de nuestras actividades, iba dejando fuera muchos traslados. Con la ampliación de estos servicios en el 2009 se ha corregido considerablemente esta situación para Vitoria-Gasteiz, aunque no para la Provincia. De esta forma, de las 16 actividades deportivas y de ocio ofertadas por la Asociación, 12 disponen de transporte adaptado para los traslados. Sin embargo, la situación de la Provincia es bien diferente, ya que los traslados a las actividades deben asumidos íntegramente por las personas participantes.

El funcionamiento de este servicio es similar al que se usa para acudir a los centros educativos o de personas mayores, es decir, a través de la unificación de paradas se diseñan los recorridos en función de las personas demandantes. Por lo tanto, el transporte brinda a las familias la comodidad de no tener que trasladarse hasta el lugar de desarrollo de la actividad, por lo que la satisfacción con el mismo es máxima.

En cuanto a la situación de la provincia, y a pesar de que este tema se reflejará en el capítulo VI dedicado exclusivamente a la situación de estos socios y socias, es importante precisar que en la actualidad estos/as, cuentan con transporte de traslado a la actividad desde sus respectivos centros (educativos,



ocupacionales...), pero no cuentan con transporte de regreso de la actividad a sus municipios de residencia debido al coste elevado que supone poder ofrecer este servicio. En este sentido, y detectada la necesidad, ASPACE, es consciente de que este es uno de los aspectos a trabajar de cara a los próximos años.

## 5.2. AYUDAS Y PRESTACIONES

---

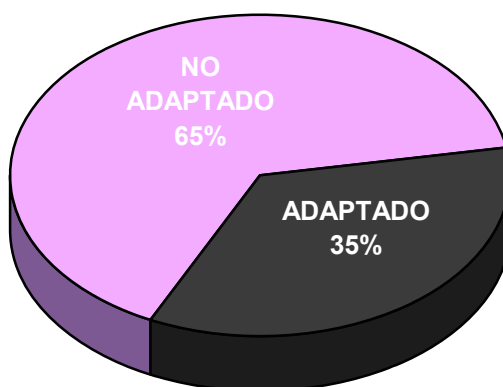
### 5.2.1. AYUDAS PARA LA AUTONOMIA DEL IFBS

Como hemos podido comprobar en apartados anteriores, el vehículo particular es el medio de transporte más utilizado por nuestro colectivo, los motivos son varios, el primero, el grado de afectación del propio colectivo cuyas características dificultan el uso del transporte público, y el segundo, las condiciones de accesibilidad de los transportes.

Por tanto, el punto de partida en este apartado nos lleva a conocer cuántos socios y socias disponen en la actualidad de vehículo particular, y cuantos de ellos/ as lo tienen adaptado a sus necesidades.

Así, los datos obtenidos señalan que de las 97 personas que han contestado a este apartado, 83 cuentan con vehículo particular (85,6%), de las cuales, 29 personas lo tienen adaptado a sus necesidades, es decir un 35% del colectivo.

#### ADAPTACION DE VEHÍCULO



**AYUDA FAVORECEDORA DE LA AUTONOMIA PERSONAL**

Las ayudas para favorecer la autonomía personal, son prestaciones económicas, de carácter individual y no periódico dirigidas a colaborar con los gastos que han de asumir las personas con discapacidad en orden a su desarrollo personal e integración social.

Entre ellas, se encuentran entre otras, las de **apoyo para la movilidad personal y el aumento de la capacidad de desplazamiento**.

En este grupo se enmarcan las ayudas dirigidas a la adquisición de vehículos, a la adaptación de vehículos o a la obtención del permiso de conducir.

En cuanto las ayudas dirigidas para la **obtención del permiso de conducir**, señalar, que en concordancia con las características del colectivo, únicamente la han solicitado 5,5 % de los socios y socias. Actualmente, son 5 los socios y socias que disponen carne de conducir.

La siguiente ayuda más solicitada y concedida es la dirigida a cubrir los gastos de **adaptación del vehículo** en un 15,5%, aquí cabe señalar que si bien el 35% del total del colectivo objeto de estudio dispone de vehículo adaptado, como puede observarse no a todas las personas se les ha bonificado con esta ayuda.

Por ultimo, la ayuda más solicitada y concedida ha sido aquella dirigida para la **adquisición de vehículo**, donde el 43% del colectivo ha sido beneficiado de la misma. Para poder optar a ella, es necesario que la titularidad del vehículo se realice a nombre de la persona con discapacidad.

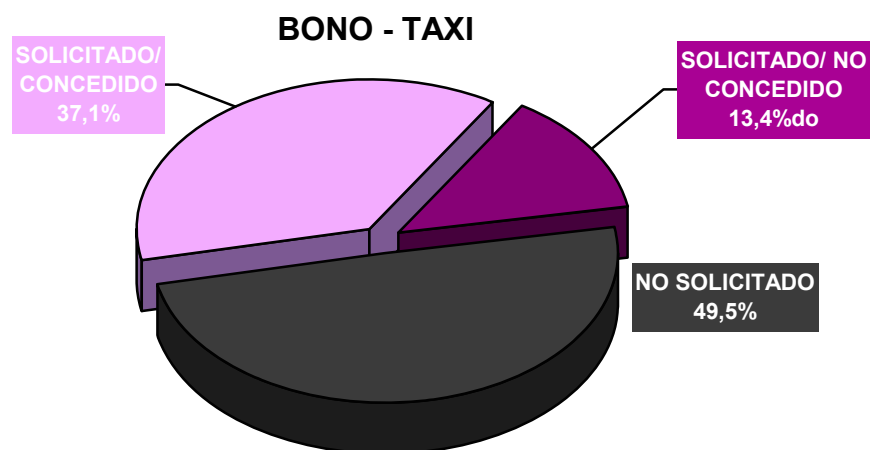
## PROGRAMA BONO - TAXI

El programa bono – taxi, es un programa dirigido a proporcionar un medio alternativo de transporte a personas que, por motivos de movilidad reducida, no pueden hacer uso de los transportes colectivos ordinarios o tienen complicaciones para hacerlo. Dicho programa se concreta en la concesión de ayudas económicas, en forma de bonos que las personas beneficiarias utilizan en sus desplazamientos personales haciendo uso del servicio taxi o euro – taxi.

Este programa es gestionado mediante convenios entre el IFBS y los ayuntamientos de Vitoria – Gasteiz, Amurrio, Llodio, Arzua, Cuadrilla de Salvatierra, Ayala e Iruña de Oca.

De las 97 personas encuestadas en este apartado, 48 de ellas (49,5%) no lo han solicitado mayoritariamente por no cumplir con el requisito de la edad mínima (12 años), 36 personas (37,1%) la han solicitado y se les ha concedido, y 13 personas (13,4%) la han solicitado pero se les ha denegado.

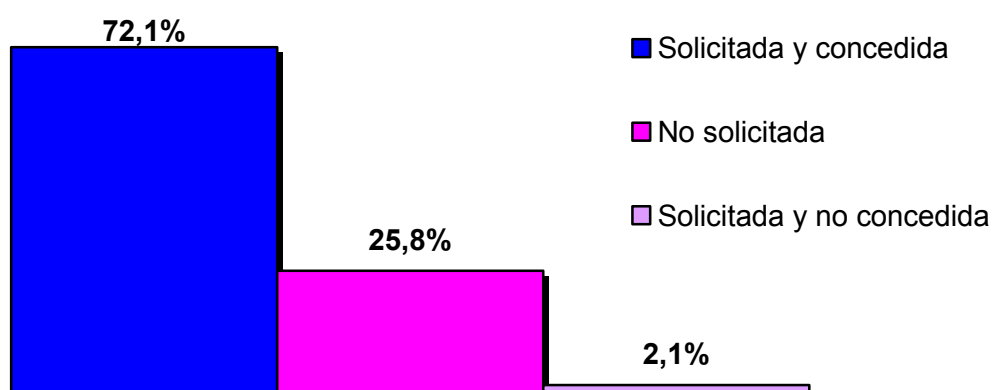
La razón principal expresada por las familias que motivaban la denegación, suele ser no cumplir con el requisito *“no estar afectado/ a por una minusvalía psíquica o enfermedad mental, que les impida el desarrollo de una vida social autónoma”*, requisito que posteriormente, se recoge en el apartado 5.4 Conclusiones.



## 5.2.2. PRESTACIONES MUNICIPALES

### TARJETA DE ESTACIONAMIENTO

En cuanto a la **tarjeta de estacionamiento** destinada a los vehículos de personas con movilidad reducida, y que dan derecho a estacionar el vehículo en plazas reservadas para ello: la han solicitado y se les ha concedido a 70 personas (72,1%), la han solicitado y se les ha denegado a 2 personas (2,1%) por no superar los puntos de movilidad reducida requeridos del certificado de minusvalía; y no la han solicitado 25 personas (25,8%).



### TRANSPORTE URBANO GRATUITO Y/O BONIFICADO

Centrándonos en el transporte del autobús urbano en Vitoria - Gasteiz, las personas con discapacidad entre un 33% y 65% pueden solicitar un **carne de transporte bonificado**, de tal forma que el precio que deben de abonar por viaje en queda reducido. Del total del colectivo, únicamente dos personas (2%) cuentan con este tipo de carne.

En cuanto al **carne de transporte gratuito**, dirigido a personas con una discapacidad superior al 65%, llama la atención como únicamente lo han solicitado y se les ha sido concedido a 17 personas (17,5%), el resto, verbaliza no haberlo solicitado pese al beneficio económico que concede, dato sorprendente pero que seguramente esté relacionado con el bajo uso de los transportes colectivos.

### 5.3. OBSERVACIONES Y PROPUESTAS

---

Para finalizar con el tema del transporte, y como en capítulos anteriores, se realizó una pregunta abierta para recoger las aportaciones y sugerencias de aquellas personas que quisieran expresarlas:

- **TRANSPORTE COLECTIVO EN GENERAL**

- El hecho de que las sillas de ruedas eléctricas cada vez sean más grandes en pro de fomentar al máximo la autonomía de sus usuarios y usuarias, dificulta el acceso al transporte colectivo.
- Las rampas de los autobuses en muchas ocasiones no funcionan.
- Las plazas reservadas a personas con movilidad reducida suelen estar ocupadas.

- **TARJETA DE ESTACIONAMIENTO**

- Se debe concienciar más a la población para que exista mayor respeto en el uso de las plazas de aparcamiento para personas con discapacidad.

- **TRANSPORTE ADAPTADO PARA LAS ACTIVIDADES DE ASpace**

- Es necesario cubrir el transporte de vuelta a casa en las actividades de los socios y socias residentes en la provincia.

- **PROGRAMA BONO-TAXI**

- El servicio de euro-taxi es caro, está muy mal regulado y se debería de contar con mayor número euro – taxis.
- Existe mucho trapicheo con los bono-taxis y se dan variaciones en el precio considerables en función de cada taxista o de quién sea el demandante del servicio.
- Debido a que la edad de mi hijo que es inferior a 12 años no optamos al servicio de bono-taxi, unido a la nula movilidad que padece, se nos ha obligado de forma indirecta a tener que comprar un vehículo particular
- La cuantía de los bono-taxis debería de ser mayor para las personas que residen en un pueblo, ya que existe una gran dependencia de los servicios que se ofrecen en la ciudad
- El servicio de euro - taxi de fin de semana es malísimo.

## 5.4. CONCLUSIONES

---

A la vista de los datos podemos concluir, que para las personas con PC y Afines, contar con un transporte adecuado a sus necesidades, resulta de vital importancia para poder llevar una vida lo más normalizada posible.

- Aunque el **transporte colectivo** va mejorando poco a poco, no parece que hoy por hoy responda a las necesidades del colectivo de ASPACE, ya que según los datos expuestos, su uso sigue siendo muy puntual.

La falta de conciencia social en la ciudadanía, la necesidad de ayuda de tercera persona, y los aún existentes problemas de accesibilidad que lo rodean, parecen ser las causas del poco uso del mismo.

En lo referente al **transporte colectivo de largo recorrido**; tren, autobús interurbano, barco y/o avión, el escaso uso del mismo es notorio. Las condiciones de este tipo de transporte, dificultan e imposibilitan el desplazamiento de personas con sillas de ruedas y movilidad reducida, por lo que nuestro colectivo ha de afrontar esta imposibilidad de viajar recurriendo a servicios individuales de transporte.

- Por el contrario, los **transportes individual**, familiar y el específico para acudir a los centros o a las actividades de ASPACE, se constatan imprescindibles en el día a día de los socios y socias.
- En este sentido, el euro-taxi, es otro de los vehículos utilizados con mayor frecuencia, si bien, está parcialmente condicionado a la concesión del Programa Bono-taxi, ya que si no se es beneficiario de este programa, resulta económicamente costoso asumir. Además, respecto a este programa se han recogido varias quejas.

La no existencia de supervisión de los euro – taxis, provoca considerables variaciones en el precio en función de cada taxista o de quién sea el demandante del servicio.

Los requisitos de edad mínima que se requiere a las personas solicitantes (12 años), hace que un 49,5% de la población objeto de estudio no pueda beneficiarse del programa pese a tener la misma necesidad que, por ejemplo, una persona de 14 años.

El requisito de “no estar afectado/ a por una minusvalía psíquica o enfermedad mental, que impida el desarrollo de una vida social autónoma”, supone una dificultad importantísima a la hora de la concesión de este programa al colectivo de ASPACE, donde la afectación motriz suele ir acompañada de una discapacidad intelectual. Se desconoce, además, los criterios para su valoración, ya que a personas con las mismas características, que acuden a los mismos centros y que realizan las mismas actividades ocupacionales, a unas se les concede y a otras no.

No todos los ayuntamientos de la provincia tienen convenido el programa bono – taxi con el IFBS, y entre aquellos ayuntamientos que disponen del programa, no existe igualdad de criterios en los requisitos exigidos por cada uno.

Cada ayuntamiento concede a las personas beneficiarias del programa una cantidad determinada de bonos para el pago de los servicios de euro-taxi, teniendo en cuenta la dependencia que tiene la población con PC con respecto a los servicios que ofrece la ciudad, y la falta de recursos existentes en sus comunidades, la cuantía de los bono-taxis debiera de ser superior a los que percibe una persona que reside en la capital.

- El transporte para las actividades de ASPACE, resulta muy importante también a la hora del desplazamiento en grupo. La mejora del servicio para Vitoria-Gasteiz en este año, ampliando el servicio para las actividades, ha sido muy bien valorada por familiares, socios y socias.

- Sin embargo, como en otros aspectos, la Provincia resulta ser la más perjudicada en este sentido. La escasez de servicios y horarios en el transporte colectivo, unido a la ausencia de transporte específico para las actividades de ASPACE, hace que los traslados recaigan en las familias, y motiva que socios y socias de la provincia no participen en ciertas actividades organizadas por ASPCE, por ejemplo, en las que se desarrollan los fines de semana, donde han de asumir tanto los recorridos de ida como los de vuelta.



**SOCIOS Y SOCIAS DE LA PROVINCIA DE ALAVA**



**Contenido**

**6. SOCIOS Y SOCIAS RESIDENTES EN LA PROVINCIA**

6.1 DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN

6.2. OCUPACIÓN

6.2.1. OCUPACION DE SOCIOS/ AS EN ETAPA ESCOLAR

6.2.2 OCUPACION DE SOCIOS Y SOCIAS ADULTOS/ AS

6.3. REHABILITACION Y FISIOTERAPIA

6.4. TRANSPORTE

6.5. PARTICIPACION EN LOS PROGRAMAS DE ASPACE

6.6. CONCLUSIONES

## 6.1. DISTRIBUCION DE LA POBLACION

---

La concentración de población y recursos de la provincia de Álava en su capital, resulta un factor determinante a la hora de abordar las necesidades del colectivo asociado residente en otras localidades de la provincia. Por este motivo, se tomó la decisión de estudiar de forma diferenciada, algunos aspectos concretos de este grupo cuyo lugar de residencia se encuentra fuera de la ciudad. Estos aspectos, son aquellos que se han considerado más relevantes y que han sido estructurados del siguiente modo: ocupación actual, rehabilitación y fisioterapia, transporte, (educación, situación laboral, centros de adultos), y programación de ASPACE.

En total, se trata de una población de 24 personas, lo que representa **un 19,5% de las personas asociadas**. De estas 24 personas, cuatro de ellas, por la lejanía de sus lugares de residencia o por otras circunstancias, residen habitualmente en residencias en Vitoria- Gasteiz durante los días que tienen que acudir a sus respectivos centros, pero el fin de semana, puentes, festivos o vacaciones, regresan a sus municipios.

De estas 24 personas, son 21 las que han colaborado en el presente Estudio, por lo que **el índice de participación** de las mismas ha sido de un **87,5%**, lo que desde ASPACE se considera un índice de participación significativo cuyos resultados pueden ser representativos de la población objeto de estudio.

De estas 21 entrevistas efectuadas, 12 de ellas se han realizado en los locales de ASPACE, 7 se han realizado en los correspondientes domicilios familiares, por la dificultad de las familias para trasladarse a ASPACE, y las 2 últimas, se han realizado a través del correo electrónico, ya que se trataba de personas que por motivos laborales tenían dificultades para concertar día para la entrevista.

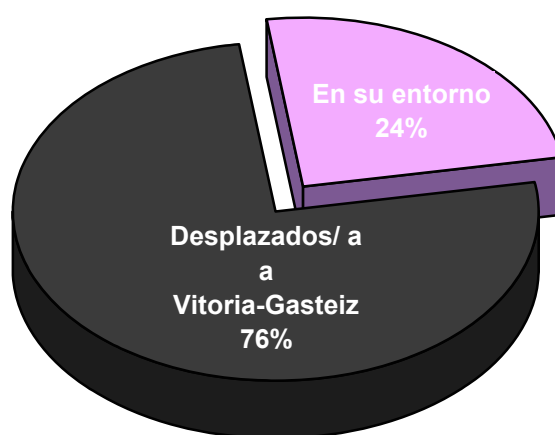
## DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN POR CUADRILLAS



- **AÑANA (7):** Zambrana (1), Trespuentes (1), Rivabellosa (2), Villodas (2), Boveda (1)
- **AYALA (5):** Llodio (3), Amurrio (1) y Arceniega (1)
- **RIOJA ALAVESA (2):** Labastida (1), Villabuena (1)
- **ZUYA (3):** Legutiano (2) y Ullibarri Arrazua (1)
- **SALVATIERRA (1):** Salvatierra (1)
- **Otras Provincias (3):** **BURGOS:** Miranda de Ebro (1)  
**LA RIOJA:** San Vicente de la Sonsierra (1) Santo Domingo de la Calzada (1)

## 6.2. OCUPACIÓN

En cuanto a la ocupación de estas personas, 16 de ellas (76,2%) acuden a Vitoria-Gasteiz para asistir a los diferentes centros escolares o de adultos, mientras, 5 personas (23,8%) permanecen en su entorno.



		ETAPA ESCOLAR		ADULTOS/ AS			TOTAL
<b>Desplazados/as a Vitoria Gasteiz</b>	<b>8</b>	2	San Martín	<b>8</b>	6	CAP	<b>16 PERSONAS</b>
		4	Gorbeialde		2	C. EHARI	
		1	Ekialde				
		1	Mendebaldea				
<b>En su entorno</b>	<b>3</b>	1	Zaraobe	<b>2</b>	2	Trabajando	<b>5 PERSONAS</b>
		1	Unamunzaga				
		1	Etxaurren				

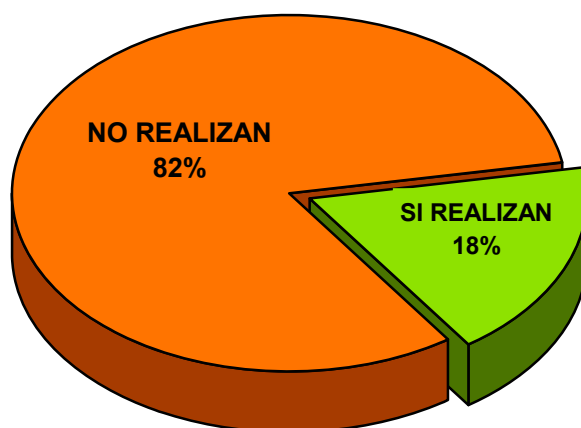
### 6.2.1. OCUPACION LOS SOCIOS Y SOCIAS EN ETAPA ESCOLAR

Como puede observarse en la tabla anterior, en cuanto a la ocupación de las 11 personas que se encuentran en etapa educativa, 3 acuden a centros escolares de su comunidad, lo que representa un 27%. Mientras, las otras 8 personas (73%) han de desplazarse a Vitoria- Gasteiz, y por tanto, dependen de servicios educativos ofertados en la ciudad.

Señalar además, que de estas 8 personas, 4 (50%) por los altos grados de afectación que presentan, el único recurso educativo al que pueden acudir es al Centro de Educación Especial Gorbeialde, mientras que las otras, se distribuyen entre el Colegio San Martín, y los Institutos Mendabaldea y Ekialde.

Además, resulta llamativo que de estas 11 personas, 9 no realicen ninguna actividad extraescolar (81,8%), y que las 2 personas que sí que las realizan (18,2%), ninguna las desarrolle en su lugar de residencia. Las dos personas las realizan fuera del centro escolar y en Vitoria - Gasteiz, una de ellas, con ASPACE, y la otra en otro lugar.

### ACTIVIDADES EXTRAESCOLARES O DE TIEMPO LIBRE

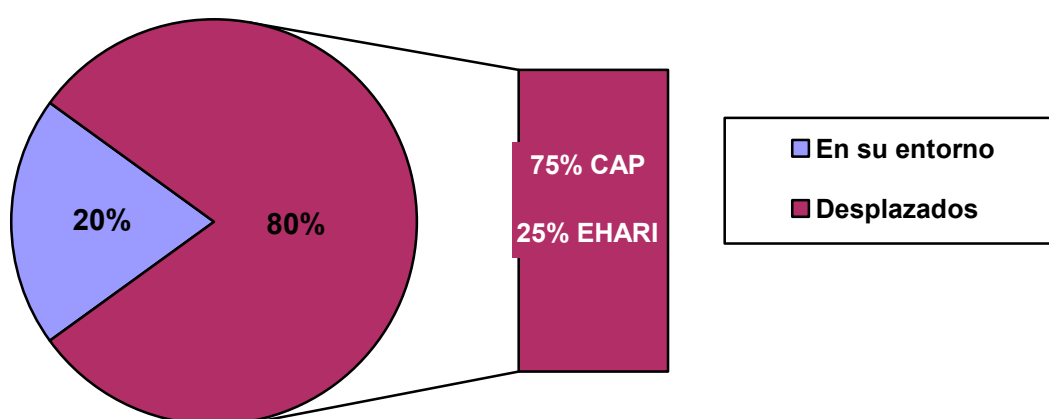


### 6.2.2 OCUPACION DE LOS SOCIOS Y SOCIAS ADULTOS/ AS

En cuanto a las 10 personas mayores de 20 años, como puede observarse en la tabla: 6 de ellas acuden al Centro de Autonomía Personal (CAP), otras 2 al Centro de Día Ehari, y las 2 restantes trabajan.

Como se ha señalado al inicio del presente capítulo, cuatro de ellas, por la lejanía de sus lugares de residencia o por otras circunstancias, residen habitualmente en residencias en Vitoria- Gasteiz durante los días que tienen que acudir a sus respectivos centros, pero el fin de semana, puentes, festivos o vacaciones, regresan a sus municipios.

Salvo las dos personas que trabajan (20%), y que desarrollan su trabajo en sus respectivos municipios, el resto, es decir, todas aquellas que acuden a centros para personas adultas (80%), lo hacen desplazándose a Vitoria – Gasteiz, por lo que **la dependencia con la ciudad, en lo que a centros de adultos se refiere, es total.**



Por tanto, los datos expuestos en cuanto a ocupación, concluyen y reflejan la realidad del colectivo de la provincia, en cuanto a la **dispersión geográfica del mismo, la diversificada en cuanto a edades y grados de afectación y las opciones de ocupación** con las que cuentan.



### 6.3. REHABILITACION Y FISOTERAPIA

A lo largo de este estudio, hemos ido observando que la fisioterapia es una de las necesidades más expresadas y sentidas por el colectivo asociado.

Ya en el estudio anterior, esta necesidad fue detectada y desde la asociación, se ha trabajado para paliar las situaciones de falta de recursos en este sentido, ofreciendo un programa de fisioterapia de ASPACE, con el fin de proporcionar tratamientos a quienes no disponen de ellos (por ejemplo las personas adultas) y/ o reforzar los proporcionados en los centros escolares.

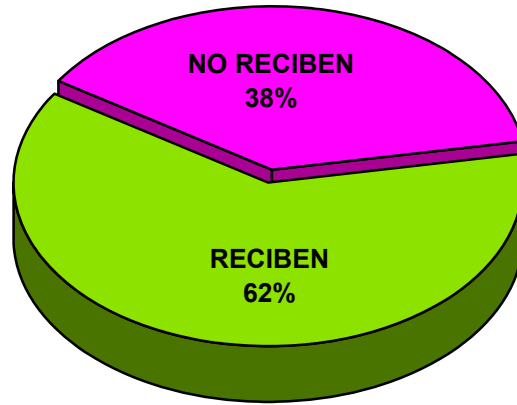
De los 11 socios y socias de la provincia que se encuentran en etapa educativa, 10 de ellos y ellas reciben tratamientos de fisioterapia:

<b>LUGAR DONDE RECIBEN LOS TRATAMIENTOS LOS SOCIOS Y SOCIAS EN ETAPA EDUCATIVA</b>	
EDUCACIÓN	09 PERSONAS
CENTRO PRIVADO	01 PERSONA
<b>TOTAL</b>	<b>10 PERSONAS</b>

De los 10 adultos y adultas, tres de ellos reciben fisioterapia:

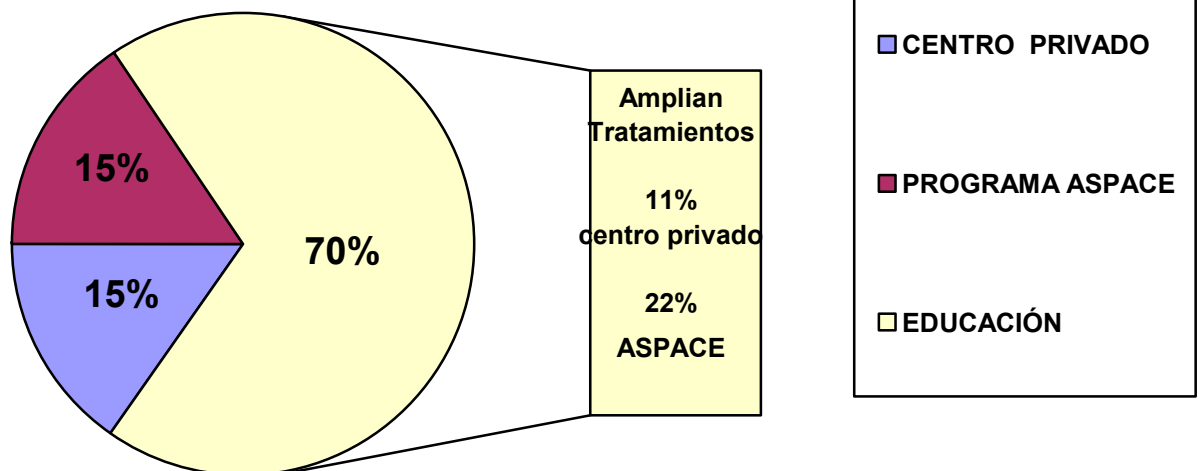
<b>LUGAR DONDE RECIBEN LOS TRATAMIENTOS LOS SOCIOS Y SOCIAS ADULTOS</b>	
PROGRAMA ASPACE	02 PERSONAS
CENTRO PRIVADO	01 PERSONA
<b>TOTAL</b>	<b>03 PERSONAS</b>

Extrayendo los datos de la tabla, podemos observar, que de las 21 personas asociadas y encuestadas de la provincia, 13 de ellas están recibiendo tratamientos de fisioterapia, lo que representa un 62%.



Estas 13 personas que sí reciben tratamientos, 9 de ellas lo hacen a través de educación (69,2%), 2 de ellas en centros privados (15,4%) y, las otras 2 (15,4%) a través del Programa de ASPACE para personas adultas.

Señalar además, que de las 9 personas que reciben fisioterapia a través de educación, 1 de ellas amplía estos tratamientos acudiendo a un centro privado de su municipio (11,1%) y las otras dos (22,2%), a través del programa de fisioterapia de ASPACE.



Las 8 personas restantes, que no reciben estos tratamientos (38%), 6 de ellas alegan que el motivo principal de no recibirla es haberla recibido durante la etapa educativa y ahora no y únicamente 2 personas afirman no la necesitarla.

En cuanto al **grado de satisfacción**, las 13 personas que reciben tratamiento de fisioterapia la califican de forma positiva, de estas, 7 dicen que el tratamiento que reciben es suficiente y 6 lo valoran insuficiente.

Precisamente estas 6 personas que califican insuficientes los tratamientos recibidos, se encuentran en la etapa educativa, y como se ha señalado anteriormente tres de ellas complementan los tratamientos con el programa de ASPACE, o con un centro privado; mientras que las tres restantes refieren no poder completarlo, por el coste económico que les supone.

## 6.4. TRANSPORTE

---

En cuanto al uso del transporte en los pueblos de la provincia, decir que sigue la misma tónica que lo que sucede en la ciudad de Vitoria - Gasteiz. De entre las 21 personas que residen en la provincia, **el transporte más utilizado es el vehículo familiar**, donde el 66,6% de las personas dicen utilizarlo a menudo o casi siempre.

Indudablemente, el siguiente transporte más utilizado por un 43% de la población son los **autobuses que trasladan a los socios y socias a los centros correspondientes** (centros para personas adultas y centros educativos), donde en ambos casos, Gobierno Vasco y/o Diputación, cubren los recorridos tanto de ida como de vuelta.

En tercer lugar se sitúa el **euro-taxi**, donde el 33,3% de las personas dicen utilizarlo a menudo o casi siempre.

En este sentido, señalar que en cuanto al programa **bono-taxi**, 11 personas no lo han solicitado, 2 de ellas por ser autónomas y, el resto, por no llegar a los 12 años necesarios para solicitar este servicio. Mientras, 8 personas lo tienen concedido.

No obstante, no todos los municipios alaveses tienen convenido este programa con el IFBS; y hay que precisar que aquellos que sí que lo tienen, únicamente pueden hacer uso del mismo dentro de su propia comunidad.

Además, señalar que al tratarse muchas veces de trayectos de mayor recorrido, el uso de Euro – Taxi, aún siendo beneficiario/ a de los bonos, supone un coste económico considerable.

En oposición, los transportes menos utilizados son el **tren y los autobuses interurbanos públicos**, donde una única persona indica utilizarlos a menudo frente al 81% que verbaliza no utilizarlos.

## 6.5. PARTICIPACIÓN EN LOS PROGRAMAS DE ASpace

---

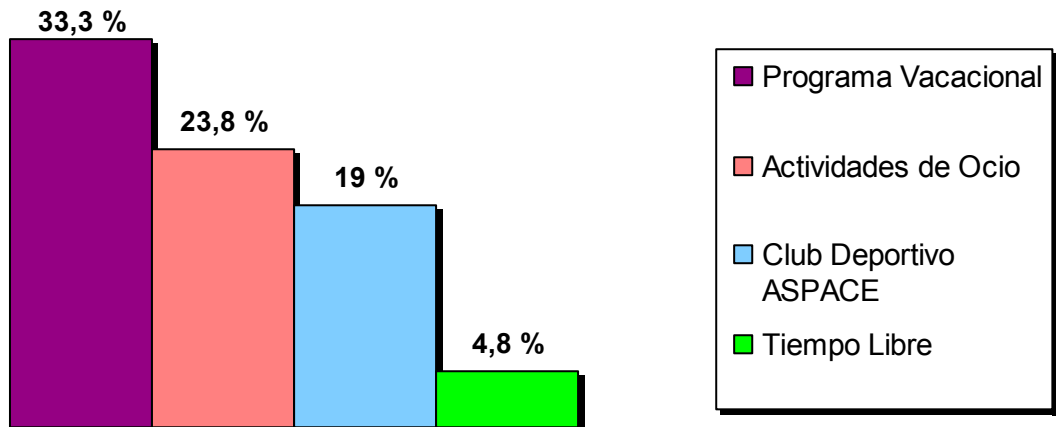
Para finalizar, queríamos analizar la relación que tiene el hecho de residir en la provincia de Álava con participar en las actividades programadas desde ASpace.

En base a los resultados obtenidos, la actividad que cuenta con mayor número de participantes de la provincia es el **programa vacacional**, en donde son 7 las personas que participan en el mismo, y donde además, otras 7 personas verbalizan querer hacerlo. Es por tanto, en esta actividad, donde se da el índice de participación más alto con un 33,3%.

Las siguientes actividades con más participación son las **actividades de ocio**, donde 5 residentes en la provincia participan (23,8%), habiendo otros 3 que desearían hacerlo.

En cuanto al **Club Deportivo ASpace**, este cuenta con 4 participantes de la provincia (19%) y con otras 3 personas que desearían participar.

Finalmente, la actividad de **tiempo libre** cuenta con solo un participante de la provincia (4,8%), mientras 9 desearían participar. Los motivos principales de esta baja participación, responden a que esta actividad se desarrolla los sábados, por lo que, a diferencia de las anteriormente señaladas que se desarrollan entre semana, los socios y socias de la provincia que quieren participar en la misma, han de asumir los viajes de ida y de vuelta a Vitoria –a Gasteiz, ya que no se dispone de transporte para asumir estos recorridos.



**PARTICIPACION EN LOS PROGRAMAS DE ASPACE**

Si analizamos las causas que las familias señalan cuando verbalizan no participar en actividades de ASPACE, la principal razón es la falta de transporte en un 33,3% y en un 14,3% que los horarios no se ajustan a sus necesidades debido a la distancia con su pueblo.

Así, podemos observar como es el programa vacacional el que mayor índice de participación tiene de socios y socias de la provincia, donde, una diferencia con respecto al resto de actividades es que cuenta con servicio de transporte.

## 6.6. CONCLUSIONES

---

A la vista de los datos expuestos durante el presente capítulo, podemos afirmar, que en general la vinculación de los socios y socias de la provincia con Vitoria-Gasteiz es total, ya que la mayoría acuden diaria o semanalmente a Centros educativos o de Adultos en la ciudad.

Recogiendo las necesidades y demandas de transporte expresadas por socios, socias y familiares, podemos concluir que:

- **La ausencia de actividades y programas dirigidos a nuestro colectivo en sus respectivos lugares de residencia**, desvincula a nuestros socios y socias de su entorno, obligándoles a tener que desplazarse a Vitoria – Gasteiz, para beneficiarse de los programas de ASPACE y así poder cubrir sus necesidades de ocio y tiempo libre.
- Por tanto, la participación o no en actividades de ocio y tiempo libre dependen, fundamentalmente, de la necesidad de que se cubra el recorrido con transporte adaptado. Por lo que:
  - El traslado a la ciudad obliga al uso del transporte adaptado, donde se encuentran con serias dificultades y limitaciones por las condiciones del mismo
  - La ausencia de transporte, motiva la no participación en las actividades.
  - En definitiva, la repercusión que tiene la falta de un servicio de transporte adaptado que una los diferentes pueblos de Álava entre si y con la ciudad; y, la falta de implicación y de oferta de servicios para nuestro colectivo desde los diferentes ayuntamientos locales, motivan la baja participación en las actividades.

- Para poder participar y beneficiarse de las actividades programadas por ASPACE, se observa que la estrategia para paliar el problema del desplazamiento, es aprovechar que acuden a Vitoria – Gasteiz diariamente para asistir a los diferentes centros, y a la salida de los mismos beneficiarse de su estancia en la ciudad, y acudir a las diferentes actividades. De esta manera, únicamente han de asumir el coste de los recorridos de vuelta.
- Al tratarse de una población tan dispersa geográficamente, no se pueden agrupar actividades por municipios, y para ASPACE resulta imposible económicamente establecer una solución individualizada para cada persona. Por lo tanto, desde la asociación nos planteamos como posibles soluciones:
  - Invitar a los ayuntamientos a comprometerse con sus ciudadanos y ciudadanas, desarrollando actividades de ocio y tiempo libre, que posibiliten su participación y favorezcan la inclusión de las personas con PC y Afines en su comunidad
  - En aquellas situaciones donde no es posible llevar a cabo las actividades en el propio municipio, que los respectivos ayuntamientos, bonifiquen en la medida de sus posibilidades los trayectos a la ciudad. Hemos de tener en cuenta, que estos desplazamientos son de recorrido importante lo que encarece mucho los traslados.
  - Si las condiciones de uso del programa Bono - taxi, que en principio cubre los trayectos dentro de los propios municipios, pudieran utilizarse de manera universal, como la tarjeta de estacionamiento, se cubrirían, en cierta manera, los gastos de los recorridos a la ciudad, y se facilitaría otra oferta más de transporte adaptado, imprescindible para el colectivo. Así, se resolvería el problema de las poblaciones pequeñas, donde aún no está implantado el servicio de bono-taxi, y donde el servicio de transporte público es deficitario en cuanto a horarios y por lo general, no cuenta con suficientes plazas reservadas a personas con movilidad reducida.



**ASOCIACION: ACTIVIDADES Y PROPUESTAS**



**Contenido**

**7. ASOCIACIÓN: ACTIVIDADES Y PROPUESTAS**

7.1 MOTIVOS PARA ASOCIARSE

7.2 INTENCIONALIDAD DE COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN

7.3 ACTIVIDADES DIRIGIDAS A SOCIOS Y SOCIAS

7.4 ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FAMILIARES

7.5 INQUIETUDES, DEMANDAS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

7.6 CONCLUSIONES

Con este bloque temático, pretendemos concluir nuestro análisis, abordando elementos clave acerca de la organización y funcionamiento de ASPACE, siendo esencial y eje central, la valoración que realizan las familias acerca de las actividades ofrecidas por ASPACE.

La encuesta, aborda en primer lugar las razones principales por las que las familias y usuarios/ as se asociaron, para posteriormente entrar en una **evaluación de las actividades programadas**, tanto de aquellas dirigidas a socios y socias, como de las dirigidas a sus familiares.

A este respecto, se introdujeron como items básicos de información, el conocimiento o no de estas actividades, y la participación en las mismas, que en caso afirmativo, nos lleva a conocer la valoración y deseo de participación, y en caso negativo, la causa de la no participación.

Esta información, una vez recogida, se ha completado con las propuestas realizadas por socios, socias y familiares en relación a aquello que les resulta especialmente interesante transmitir a ASPACE.

Otra cuestión objeto de estudio, es la relativa a la **intencionalidad de colaboración** de familiares, socios y socias **en los diferentes órganos de participación** de ASPACE, lo que refleja en cierto modo, el grado de implicación y/ o la posibilidad de participación de la población encuestada.

Para concluir el estudio, se les solicitó que plantearan aquellas **cuestiones** que especialmente les preocupaban, demandas que quisieran realizar a ASPACE, así como propuestas y acciones que debieran emprenderse desde la asociación para adecuarse a las necesidades percibidas.

Tal vez, quizás es precisamente este último punto uno de los más concluyentes del estudio, que ratifican el análisis pormenorizado que hemos ido presentando, verifican las hipótesis que desde el ámbito profesional se partían y justifican el inicio de futuras acciones que, en la medida de lo posible, den respuesta a las **necesidades sentidas y expresadas por el colectivo**.

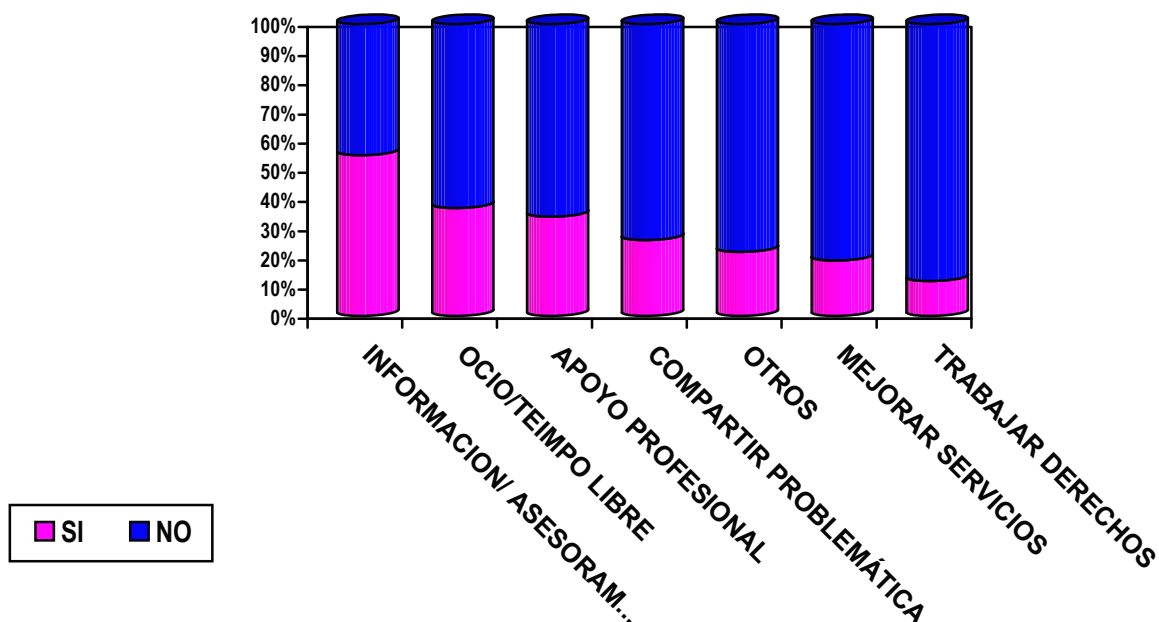
## 7.1. MOTIVOS PARA ASOCIARSE

La primera cuestión que se pretendía saber a este respecto, era conocer los motivos por los que las familias, usuarios y usuarias se asociaron a ASPACE.

En principio, el motivo principal que verbalizan las personas entrevistadas es que se asociaron en su día infundadas por **razones informativas o de asesoramiento general (55,5%)**, seguidamente, destacan otro tipo de razones, por este orden: acceder a los servicios de ocio y tiempo libre, buscar apoyos profesionales, compartir la problemática con otras familias, mejorar los servicios de las personas con PC y Afines, trabajar por sus derechos.

Además de otras causas como: ser socios y socias desde que se fundó ASPACE, quedarse en ASPACE una vez finalizado el servicio de Atención Temprana o poder acudir a consulta con el médico de ASPACE.

MOTIVOS PARA ASOCIARSE

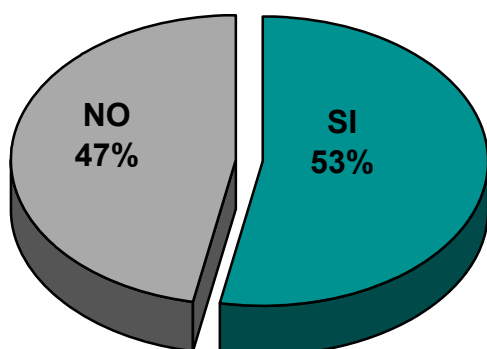


## 7.2. INTENCIONALIDAD DE COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN

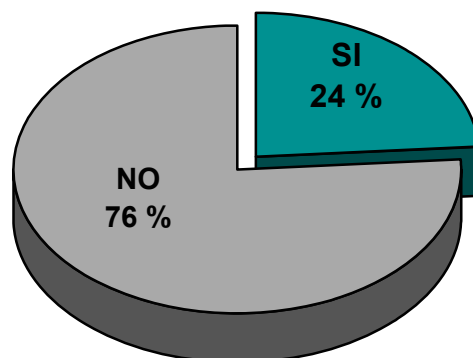
Como se ha señalado al inicio del capítulo, era interés de ASPACE conocer cual es la **intencionalidad de participación** de familiares y socios y socias en **los diferentes órganos** que conforman ASPACE, para conocer, en cierto modo, cuál es el grado de implicación y/ o la posibilidad de participación de la población encuestada.

Teniendo en cuenta las posibles opciones de participación existentes, realizar colaboraciones puntuales, participar en comisiones de trabajo (educación, personas adultas, deporte, tiempo libre, empleo o temas puntuales), o ser miembro/ a de la Junta Directiva de ASPACE, los resultados obtenidos fueron:

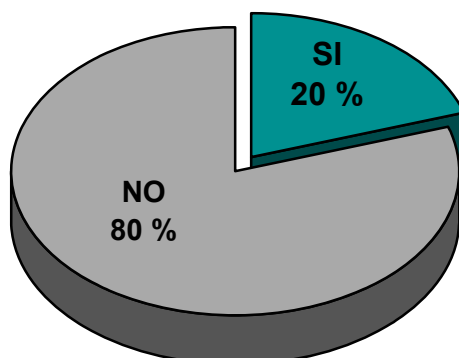
**COLABORACIONES PUNTUALES**



**PARTICIPACIÓN EN COMISIONES DE TRABAJO**



**FORMAR PARTE DE LA JUNTA DIRECTIVA**



Como puede observarse en los gráficos, cuanto mayor es el grado de responsabilidad a la hora de participar, el interés por formar parte o colaborar en el ámbito asociativo, y/ o la posibilidad de hacerlo (razón que muchas familias verbalizaron), disminuye notablemente.

Así, si un 20% se ofrece para trabajar en la Junta Directiva, en comisiones de trabajo la intencionalidad es de un 24%, y la intención de colaborar puntualmente presenta el índice más alto en un 54%.

### **7.3. ACTIVIDADES DIRIGIDAS A SOCIOS Y SOCIAS**

---

En relación a las actividades organizadas por ASPACE dirigidas a socios y socias, se valoraron diferentes aspectos: el conocimiento o no de la actividad, la participación en la misma, las causas de la no participación, el deseo de participación y la valoración general que realizan de la actividad.

En siguientes tablas, se agrupan y presentan los resultados obtenidos en relación a cada una de las actividades organizadas anualmente y clasificadas en función de la población a las que están dirigidas. No obstante, hay que recordar que estas valoraciones e índices de participación son de las personas entrevistadas, no del total de colectivo asociado de ASPACE.

#### **ACTIVIDADES DIRIGIDAS A SOCIOS Y SOCIAS MAYORES DE 20 AÑOS**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>Conocimiento de la Actividad</b>	<b>Grado de Participación</b>	<b>Valoración (Positiva)</b>	<b>Deseo de participación</b>
<b>CLUB DEPORTIVO</b>	<b>61%</b>	<b>23%</b>	<b>100 %</b>	<b>18 personas</b>
<b>TALLER DE RELAJACIÓN</b>	<b>50%</b>	<b>10%</b>	<b>100 %</b>	<b>21 personas</b>
<b>FISIOTERAPIA</b>	<b>69%</b>	<b>40%</b>	<b>84,2 %</b>	<b>34 personas</b>

**ACTIVIDADES DIRIGIDAS A TODA LA POBLACIÓN ASOCIADA**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>Conocimiento de la Actividad</b>	<b>Grado de Participación</b>	<b>Valoración (Positiva)</b>	<b>Deseo de participación</b>
<b>TIEMPO LIBRE</b>	<b>84%</b>	<b>30%</b>	<b>96,7 %</b>	<b>30 personas</b>
<b>PROGRAMA VACACIONAL</b>	<b>87%</b>	<b>42%</b>	<b>97,6 %</b>	<b>22 personas</b>
<b>DEPORTIVAS Y OCIO</b>	<b>90%</b>	<b>38%</b>	<b>100 %</b>	<b>23 personas</b>
<b>CHARLAS</b>	<b>81%</b>	<b>18%</b>	<b>100 %</b>	<b>50 personas</b>

**ACTIVIDADES DIRIGIDAS A SOCIOS Y SOCIAS MENORES DE 20 AÑOS**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>Conocimiento de la Actividad</b>	<b>Grado de Participación</b>	<b>Valoración (Positiva)</b>	<b>Deseo de participación</b>
<b>FISIOTERAPIA VERANO</b>	<b>67%</b>	<b>21%</b>	<b>100 %</b>	<b>31 personas</b>

El programa de Fisioterapia de verano, está dirigido a socios y socias que se encuentran en etapa educativa, y se oferta como un apoyo durante el mes de julio para que las personas beneficiarias puedan seguir recibiendo tratamiento de fisioterapia. Así, se evita que durante los dos meses del periodo vacacional escolar no se pierdan los avances realizados.

Observando los datos recogidos en las tablas, extraemos conclusiones y datos interesantes como los que se detallan a continuación:



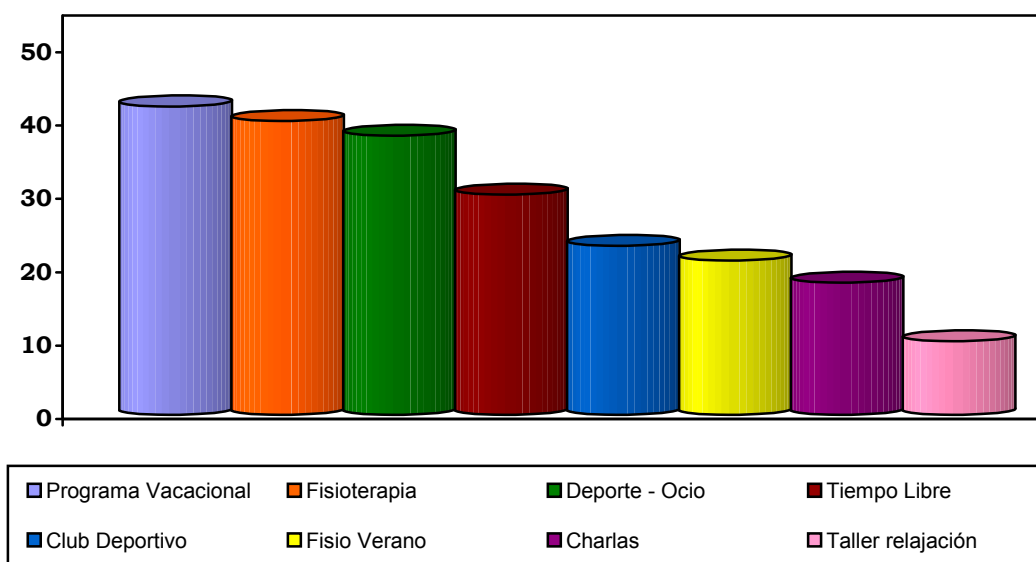
**GRADO DE CONOCIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DIRIGIDAS A SOCIOS Y SOCIAS**

Considerábamos necesario conocer estos datos para tenerlos en cuenta con el fin de **ampliar o mejorar las acciones informativas dirigidas a las familias desde ASPACE**, a pesar de que la interpretación de los mismos pueda hablarnos más que del desconocimiento de las actividades programadas; del desconocimiento de la organización y funcionamiento de las mismas.

En general las personas asociadas conocen las actividades ofertadas anualmente, los datos, reflejan que el Taller de Relajación, es la actividad menos conocida por socios, socias y familiares en un 50%.

**GRADO DE PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES POR LOS SOCIOS Y SOCIAS**

**PARTICIPACION EN ACTIVIDADES**



Al analizar este punto, y a la vista de los datos reflejados tanto en las tablas como en el gráfico, podemos apreciar que la participación, en general es bastante alta rondando el 40% en algunos programas como el vacacional, el de deporte y ocio, o el de fisioterapia.

En los programas vacacionales y en las actividades de ocio y tiempo libre, la media de participación oscila alrededor es del 36% y en las actividades deportivas alrededor del 38%. Esta **participación es importante si tenemos en cuenta el volumen de personas voluntarias necesarias para realizar cada una de las actividades**, donde el ratio establecido es de una persona voluntaria por un socio/a. Además, cada actividad requiere de la presencia de uno/ a o varios monitores/ as deportivos, o de una persona responsable de la actividad, dependiendo de que programa se trate. Los datos recogidos, también reflejan que una misma persona participa en varias actividades simultáneamente.

- Así mismo, nos parece importantísimo señalar y profundizar más en la participación en los diferentes programas de fisioterapia existentes. El programa de fisioterapia para las personas adultas, que cuenta con una participación del 40%, y el programa de fisioterapia verano dirigido a socios y socias que se encuentran en etapa educativa, donde la participación es del 21%.

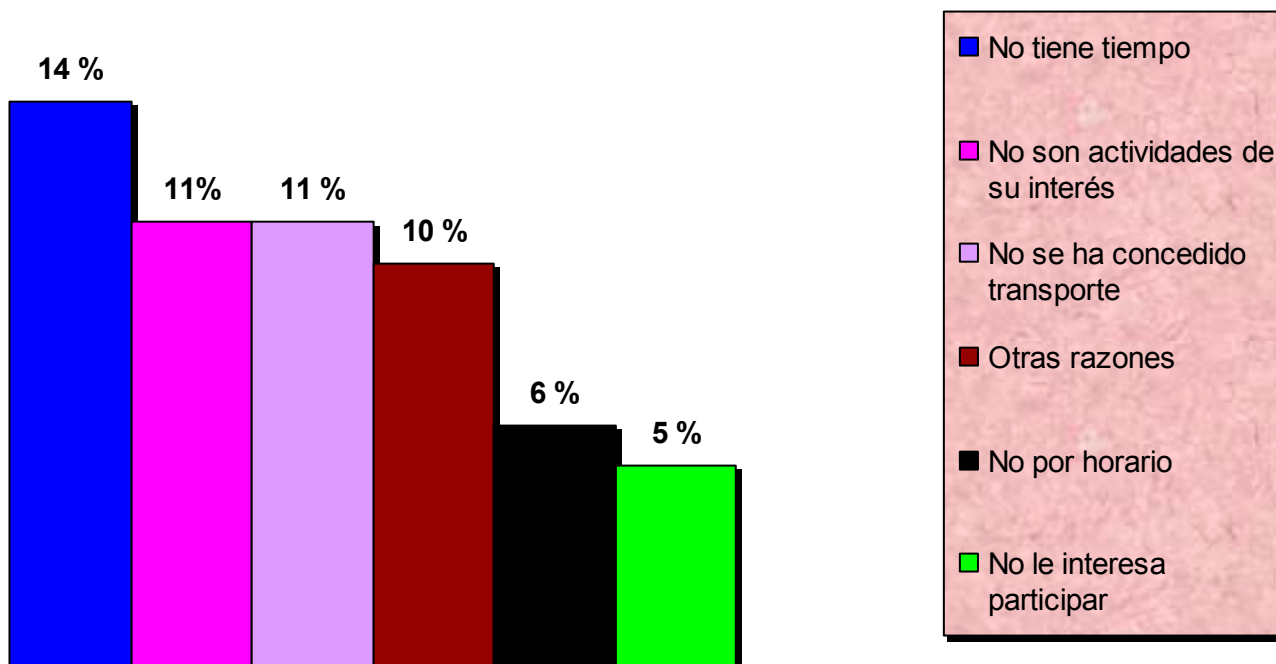
En principio, en ambos programas las personas beneficiarias han de pagar una cuota por sesión recibida, de la que ASPACE se hace cargo de más de la mitad del importe. A pesar de que las sesiones son subvencionadas por ASPACE, el coste de cada una de ellas es elevado, y aún así el índice de participación es muy alto.

Nuevamente, destaca la demanda existente de este tipo de tratamientos por la población con PC y Afines, donde, tal y como se ha recogido en el apartado 2.5, Rehabilitación y fisioterapia, del capítulo socio- sanitario del presente estudio, muchas familias señalaban que uno de los motivos que les hacía no complementar los servicios de fisioterapia recibidos en los centros escolares, era precisamente el coste económico de los mismos.

**CAUSAS DE LA NO PARTICIPACIÓN**

Un dato interesante para ASPACE reside en conocer las causas de la no participación en las actividades ofertadas anualmente y dirigidas a socios y socias. A este respecto, señalar que si bien es importante el análisis individualizado de la no participación de cara a intervenir en cada situación particular, también lo es observar de manera global las razones expuestas.

Así, del abanico de opciones ofrecidas en el cuestionario para conocer las causas de la no participación, las respuestas obtenidas fueron:



**MOTIVOS**

Como puede observarse en el gráfico, la causa principal aludida es la falta de tiempo, seguida de la falta de transporte y de la falta de interés por la actividad ya que no todas se dirigen y cubren las características y necesidades de todas las personas asociadas sino que, cada una se dirige a un determinado grupo en función de las características del mismo: edad, nivel de autonomía... Entre las “otras razones” se encuentra por ejemplo, la falta de plazas en la actividad solicitada, ya que todas ellas tienen un número máximo de participantes con el fin de garantizar la calidad y el buen funcionamiento de la misma.

### VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

En relación a este punto, y considerando el abanico de opciones ofrecidas para la valoración de cada programa (muy bien, bien, normal, mal y muy mal) acentuamos que en general la estimación de las actividades por parte de las personas que participan en ellas, es muy positiva a la vista de los datos expuestos, anotando que en algunos casos como en las actividades deportivas y de ocio, club deportivo, fisioterapia de verano o charlas, nadie ha realizado ninguna valoración negativa.

### DESEO DE PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES

De las personas que no participan, el número de los socios y socias que desean hacerlo varía en función de cada actividad. Las actividades que cuentan con mayor deseo de participación son por una lado, las de fisioterapia, tanto la de verano dirigida a socios/ as en etapa educativa, como la de personas adultas, y las actividades de tiempo libre.

En cuanto a participar en los diferentes grupos de tiempo libre, la mayoría de las personas que desean hacerlo, y no lo hacen, son aquellas que residen en la provincia.

En cuanto a los programas de fisioterapia, como ya se ha señalado anteriormente, las razones en las que se basan las familias en principio son fundamentalmente económicas. El coste de esta actividad, pese a estar subvencionado por ASPACE, es superior al del resto de actividades, no hay más que ver, cuánto cuesta una sesión de fisioterapia en cualquier centro especializado.

#### 7.4. ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FAMILIARES

---

Al igual que en el apartado anterior, se trata de conocer la valoración que las familias hacen sobre las actividades que ASPACE dirige a ellas, valorando igualmente: el conocimiento o no de la actividad, la participación en la misma, las causas de la no participación, el deseo de participación, y la valoración general que realizan de la actividad.

En el siguiente cuadro presentamos de un modo sintético esta información:

ACTIVIDAD	Conocimiento	Grado de Participación	Valoración (Positiva)	Deseo de participación
ASAMBLEA	88%	19%	100%	42 personas
CHARLAS	86%	18%	100%	50 personas
REUNIONES	72%	15%	100%	39 personas
FIESTAS	80%	33%	100%	36 personas
BOLSA DE CANGUROS	57%	6%	100%	46 personas
SERVICIO DE PRESTAMOS	28%	7%	100%	63 personas

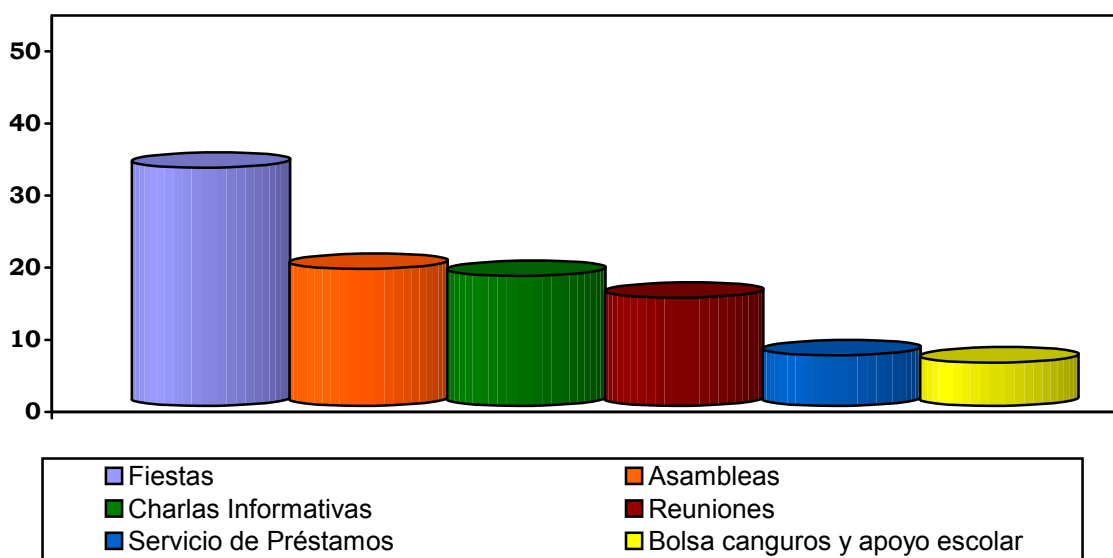
#### GRADO DE CONOCIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FAMILIAS

Al igual que en el anterior bloque analizado, el conocimiento de las actividades es en general bastante alto, excepto en el caso del servicio de prestamos de ASPACE, en el que alrededor de un 71% de los socios y socias desconocían su existencia. Se trata fundamentalmente de un servicio a través del cual se prestan libros, películas, ayudas técnicas (grúas, sillas, bipedestador...) etc.

**GRADO DE PARTICIPACION EN LAS ACTIVIDADES POR LAS FAMILIAS**

Analizando los datos, diríamos que los porcentajes de participación son menores en las actividades dirigidas a las familias, que en aquellas dirigidas a socios y socias, en el siguiente gráfico puede observarse como la participación más alta se da en las fiestas, en general en los festivales de navidad, y de modo especial en la fiesta de inauguración de las nuevas instalaciones.

**PARTICIPACION EN ACTIVIDADES**

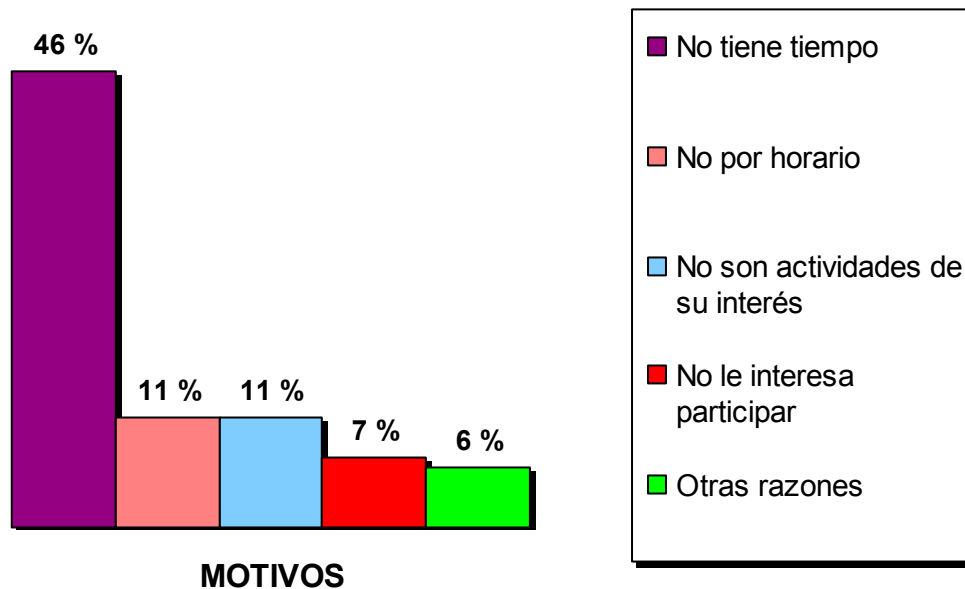


En el mismo gráfico, puede apreciarse como la participación de las familias en las asambleas anuales, es bastante escasa, sólo un 19% de las familias dicen acudir, a lo que a nuestro parecer debiera de acudir la mayor parte de la población asociada. Además, dentro de este 19%, están incluidos los miembros de la Junta Directiva, que en el cuestionario habían señalado que sí que participan en la asamblea.

Estos datos nos ofrecen tres tipos de lecturas posibles, una, que las familias se encuentren satisfechas con el trabajo realizado anualmente, por lo que no necesitan que se les de cuenta de ello en la asamblea. Otra, que esta convocatoria resulte poco atractiva porque trata fundamentalmente temas de gestión, y la tercera, que tal vez no hayamos sabido incentivar la participación.

**CAUSAS DE LA NO PARTICIPACIÓN**

Analizando las causas aducidas de no participación, destacamos, como puede observarse en el gráfico, el alto porcentaje de personas que dicen no tener tiempo para poder participar (46%), y es que, no podemos perder de vista, que se trata de familias que tienen a cargo a una o varias personas dependientes o gran dependientes, con lo que todo ello supone en cuanto a organización familiar.

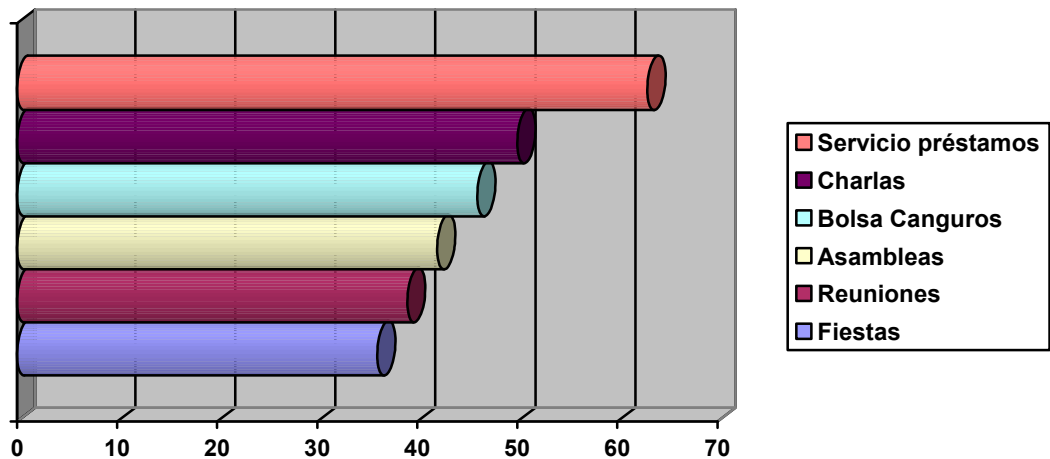


**VALORACION DE LAS ACTIVIDADES**

A la vista de los datos expuestos, se observa un alto grado de satisfacción acerca de las actividades desarrolladas por la ASPACE, por parte de las personas que participan en las mismas. Pese a eso, debemos de tener en cuenta que parece existir cierta disconformidad con las actividades bien sea por falta de tiempo o por falta de interés, que habrá de ser analizado y tenido en cuenta al objeto de poder ofrecer las modificaciones oportunas para poder adecuarnos a los intereses de todas las familias.

**DESEO DE PARTICIPACION EN LAS ACTIVIDADES**

Un dato que parece especialmente interesante, es el número de personas que nos plantean su deseo de participación en este tipo de actividades ofertadas y dirigidas a familiares tal y como puede observarse en el gráfico.



A pesar de que tengamos que tener muy presente estos datos en la organización de próximas convocatorias, no debemos de olvidar, que pudiera tratarse de una declaración de principios, ya que, una de las razones principales que alegan las familias a la hora de señalar las causas de la no participación, es la falta de tiempo.



## 7.5. INQUIETUDES, DEMANDAS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN.

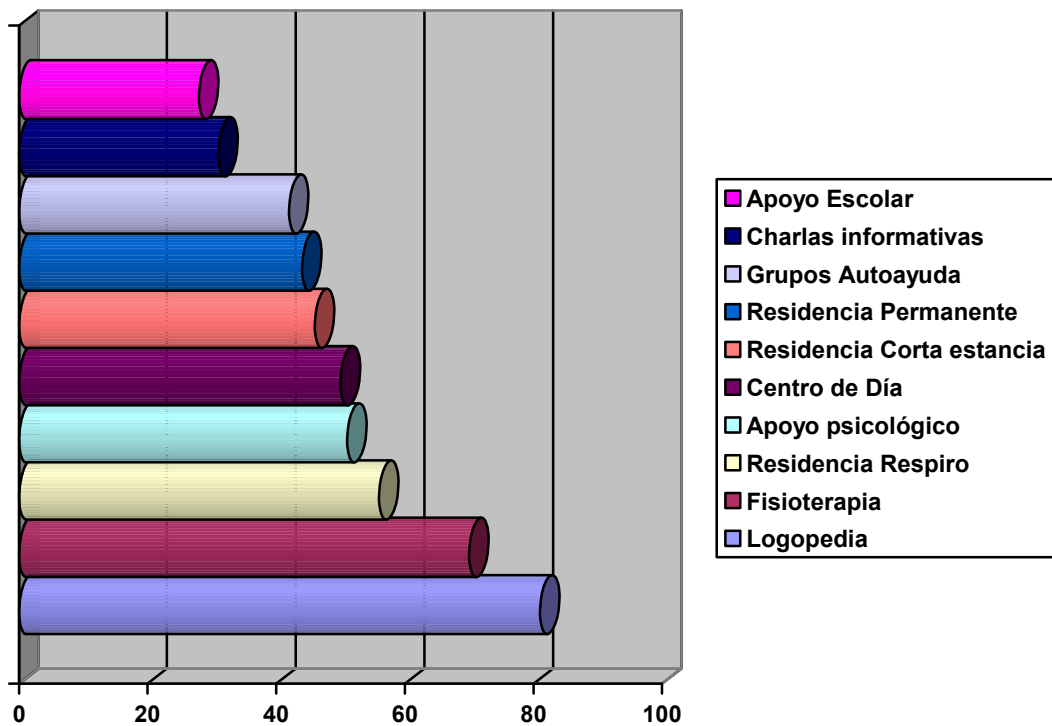
Para dar respuesta a las inquietudes, demandas y necesidades de las personas asociadas y de sus familias, y con el objetivo de establecer una escala de prioridades que enmarque el trabajo que debiera desarrollar ASPACE de cara a los próximos años, se presentó a las familias una serie de **acciones para trabajar desde ASPACE**, en las que debían de posicionar su respuesta en una escala del 1 al 5, donde 5 correspondía a lo que consideran más urgente de llevar a cabo.

APOYOS ESPECÍFICOS					
%	1	2	3	4	5
<b>Fisioterapia</b>	12%	4%	9%	<b>18%</b>	<b>52%</b>
<b>Logopedia</b>	23%	7%	4%	<b>18%</b>	<b>63%</b>
<b>Apoyo psicológico</b>	21%	9%	15%	<b>17%</b>	<b>34%</b>

GESTIÓN DE CENTROS					
%	1	2	3	4	5
<b>Residencia Permanente</b>	35%	11%	3%	<b>9%</b>	<b>35%</b>
<b>Residencia Respiro</b>	27%	8%	5%	<b>16%</b>	<b>40%</b>
<b>Residencia Corta Estancia</b>	33%	13%	3%	<b>12%</b>	<b>34%</b>
<b>Centro de Día</b>	37%	5%	4%	<b>10%</b>	<b>40%</b>

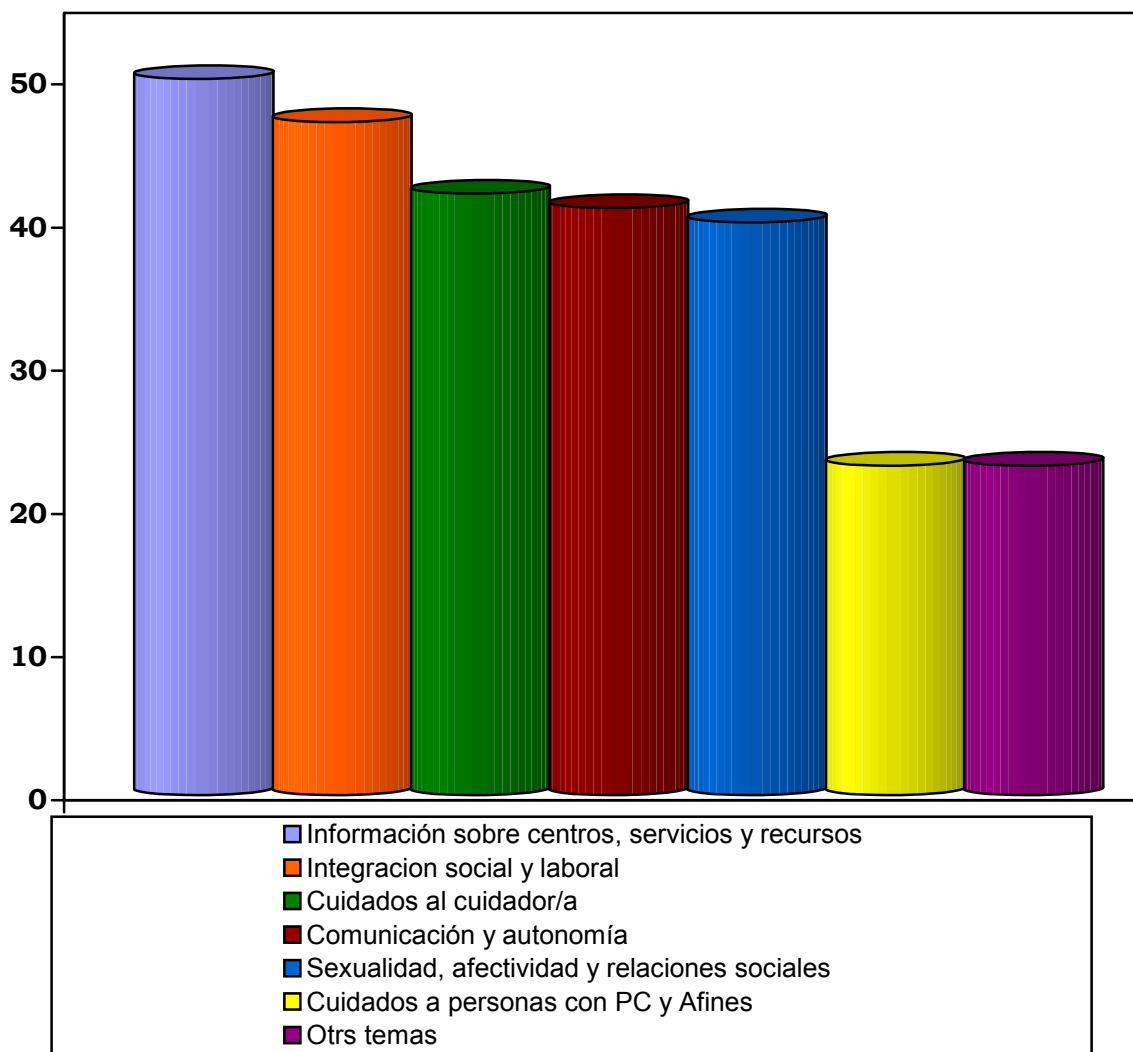
APOYOS E INFORMACIÓN					
%	1	2	3	4	5
<b>Apoyo Escolar</b>	48%	10%	10%	<b>10%</b>	<b>18%</b>
<b>Grupos de autoayuda</b>	33%	11%	10%	<b>18%</b>	<b>24%</b>
<b>Charlas Informativas</b>	18%	9%	16%	<b>22%</b>	<b>31%</b>

Si consideramos las puntuaciones más altas (las que obtienen 4 y 5 puntos de valoración), las propuestas de interés planteadas se definirían en los siguientes términos:

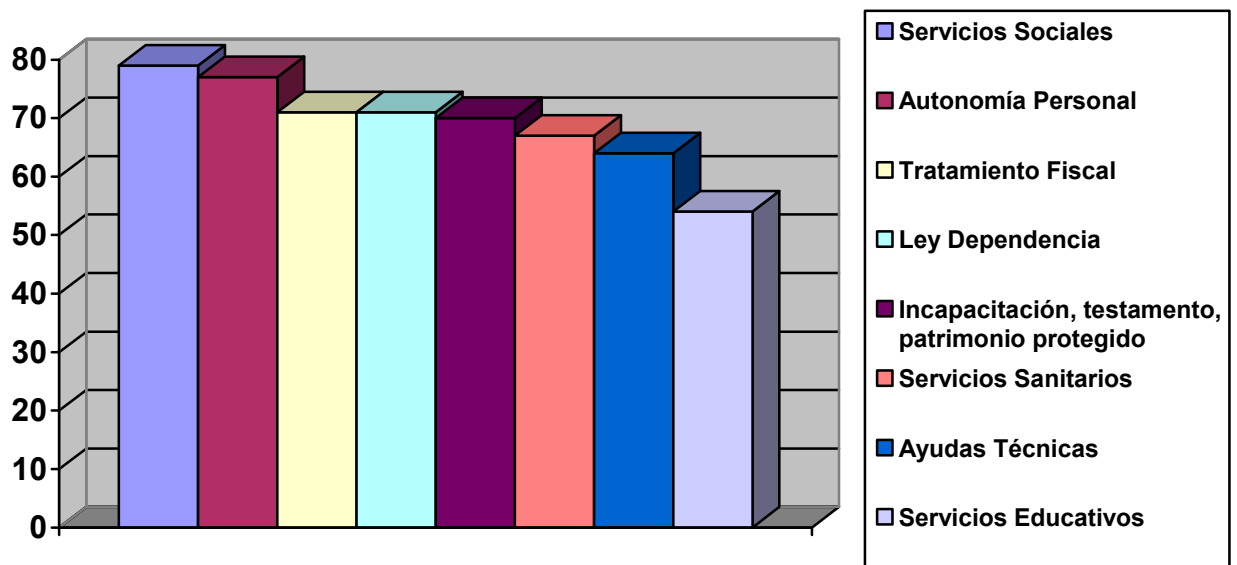


En cuanto a las **charlas formativas**, se les presentó una serie de temas que pudieran ser de su interés, sobre los que debían posicionar su respuesta en una escala del 1 al 5 nuevamente.

Si consideramos las puntuaciones más altas (4 y 5 puntos de valoración), los temas en los que más informados/as o formados/ as quisieran estar son:



Asimismo, conociendo la **necesidad de información** por parte de las familias, hemos querido averiguar como novedad en este Estudio de 2010, aquellos aspectos sobre los que creen que necesitan ser más informados/ as desde ASPACE, obteniendo los siguientes resultados:



Por último, y para terminar este apartado de propuestas y demandas, se les planteó la pregunta abierta de “¿Qué actividades nuevas propondrías para socios, socias y familiares?”. No fueron muchas las familias que contestaron a esta pregunta, pero las respuestas de las personas que sí contestaron y que se presentan a continuación, si bien no son significativas cuantitativamente, aportan una serie de ideas y propuestas.

### **TALLERES, CURSOS O CHARLAS**

- Talleres de informática, de teatro, de sexualidad, de sabores ...
- Cursos para la mejora de la autonomía personal
- Charlas que ayuden a padres y madres en la educación de sus hijos e hijas como saber establecer límites, saber decir no, controlar las rabietas. etc.

## **ACTIVIDADES PARA FAMILIAS, SOCIOS Y SOCIAS**

- Actividades que promuevan la comunicación entre familias, y la integración de las mismas en ASPACE, con el objetivo de que fluya el intercambio de experiencias y conocimientos, sobre todo en los primeros años (salidas al monte, excursiones, etc.).
- Viajes organizados por ASPACE de forma anual para padres y madres a lugares como balnearios con el objetivo de descansar y desestresarse
- Contar con una sala multiusos de estimulación destinada a personas asociadas, e incluso padres y madres.
- Crear grupos de autoayuda para madres, padres e incluso grupos de hermanos y hermanas.
- Cada trimestre realizar una salida de fin de semana con los socios y socias, para que así las familias puedan tener respiro familiar
- Alargar la duración de la actividad de tiempo libre y equiparar los horarios de los grupos

## **ACTIVIDADES Y SUGERENCIAS PARA ASPACE**

- Enviar más información a las familias de temas que son relevantes para el colectivo de forma sistemática, es decir, sin necesidad de que exista previa demanda, a su vez informar sobre todos aquellos cambios que se den en la asociación (de personal, proyectos, actividades nuevas, etc.)
- Actividades nuevas, ya que se lleva muchos años sin novedades
- Aumentar el apoyo psicológico sobre todo en Atención Temprana
- Contar con apoyo escolar en coordinación con los centros escolares
- Trabajar en coordinación con los servicios de ocio y tiempo libre del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz
- Ampliar la bolsa de canguros y apoyos escolares ya que para fuera de Vitoria – Gasteiz no sirve.
- Centralizar los tratamientos de fisioterapia, logopedia y estimulación
- Contar con el Programa EDIRIS

- Tener en cuenta a las personas asociadas residentes en la provincia, que no pueden acudir a tiempo libre, porque no cuentan con transporte, sobre todo en días especiales del año como el festival de navidad o carnavales
- Ofrecer servicios de acompañamiento a socios y socias
- Aumentar el servicio de transporte para todas las actividades y sobre todo para socios y socias de la provincia, ya que son los/as que menos posibilidades tienen para realizar actividades
- Promover la coordinación con los ayuntamientos donde residen los socios y socias de ASPACE para fomentar la integración de éstos en la comunidad, y así aumentar las posibilidades de ocio y tiempo libre en su lugar de residencia también.
- Hacer un cambio en la distribución de los grupos de tiempo libre
- Tener en cuenta las listas de espera para acceder a algunas actividades, aumentando las plazas si es necesario.

## 7.6. CONCLUSIONES

---

- Como se observa en los resultados obtenidos, las razones más alegadas por las familias que motivaron su decisión de asociarse fueron principalmente la búsqueda de información y asesoramiento. Por ello recurrieron a ASPACE, ya que desde hace 20 años se constituye como la asociación de referencia en Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines.
- Como asociación, si partimos del hecho de que la misma está compuesta por socios, socias y familiares, y de que la esencia de una asociación es la participación de sus miembros para el logro de un objetivo en común. Nos encontramos con un dato significativo, que señala que la **intencionalidad por participar** es baja. Así, cuanto mayor es el grado de responsabilidad, el interés por formar parte o colaborar, y/ o la posibilidad de hacerlo disminuye notablemente. Por tanto, como sucedió en los resultados obtenidos en el estudio anterior, parece que socios/ as y familiares conciben la asociación más como prestadora de servicios, que como agrupación para aunar esfuerzos en la defensa de sus derechos y en la atención de sus necesidades
- **En las actividades dirigidas a socios y socias**, los resultados obtenidos señalan que las actividades ofertadas anualmente son conocidas prácticamente por la totalidad del colectivo, y la participación en las mismas ronda el 40% tal y como se observó en el estudio anterior. En cuanto al grado de satisfacción, resaltar, que en todas las actividades la satisfacción expresada por las familias es máxima prácticamente en el 100% de las actividades. Este dato, nos da una idea de que las actividades cada vez son más específicas, más técnicas y de mayor calidad.
- En cuanto a las **actividades programas y dirigidas a familiares**, prácticamente todas las llevadas a cabo son conocidas por el colectivo, salvo aquellas, como el servicio de préstamos, que se ha puesto en marcha recientemente.

Así mismo, y nuevamente de manera gratificante, se observa una excelente valoración de las mismas por las personas que participan. En cuanto a las causas de no participación en las actividades, estas están motivadas principalmente por la falta de tiempo de las familias, donde no podemos olvidar que una de las características de estas familias es que todas tienen a su cargo a un familiar que depende de ellas, por lo que su tiempo de ocio y tiempo libre se ve comprometido. En lo referente a la baja participación de socios/ as y familiares en la asamblea celebrada anualmente, (19% incluyendo la junta directiva), los datos nos ponen en la tesitura de tener que estudiar y observar como fomentar la participación en la misma.

- No obstante, tanto en las actividades dirigidas a socios y socias, como en las actividades dirigidas a familiares, y hablando de participación en lo ofertado, es preciso resaltar que la propia PC por su peculiaridad, y características, hace que no todas las personas tengan ni la misma afectación ni la misma posibilidad de participar en todo lo que se oferta. Lo que motiva que haya actividades que interesen más a un grupo de población y menos a otro y viceversa.
- Para dar respuesta a las **inquietudes, demandas y necesidades**, las personas asociadas y sus familias señalaron en el siguiente orden de prioridad, las acciones que quisieran que se llevaran a cabo desde ASPACE: trabajar en los apoyos específicos, en la gestión de centros (fundamentalmente residenciales) y por último, en acciones más de apoyo e informativas.
- Por tanto lo que más se solicita es aquello que cubre las necesidades que tienen todos los socios y socias en común, necesidades que consideran que serían cubiertas si ASPACE llevará a cabo acciones concretas en este orden: logopedia, fisioterapia, residencia de respiro, apoyo psicológico, centro de día, residencia de corta estancia, residencia permanente, grupo de autoayuda, charlas informativas y apoyo escolar.



**CONCLUSIONES GENERALES Y  
PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN**



## INTRODUCCIÓN

---

Teniendo en cuenta los datos obtenidos a través de las encuestas realizadas, y las conclusiones extraídas en cada capítulo, en este apartado pretendemos destacar una serie de cuestiones especialmente significativas que motivaron la realización del presente Estudio de Necesidades 2010.

El análisis cuantitativo de los datos obtenidos en cada capítulo, junto con la información cualitativa que las personas nos han aportado en cada entrevista, nos permite aportar una imagen bastante real, de cómo son los socios, socias, y familias de ASPACE: cómo viven, con qué dificultades se encuentran en su día a día, cuales son sus expectativas de futuro y que representa ASPACE en todo ello. En definitiva, se trata de conocer cuales son sus necesidades.

Finalmente, y al igual que en el estudio realizado en el año 2000, estas necesidades, expresadas y sentidas por nuestro colectivo, nos llevan obligatoriamente a establecer una serie de acciones a trabajar en los próximos años.

### 1. CARACTERÍSTICAS DE LOS SOCIOS Y SOCIAS DE ASPACE –ÁLAVA

#### ✓ *Perfil socio - demográfico*

En la actualidad, ASPACE se presenta como una asociación compuesta por 123 personas asociadas, un 33% más que en el año 2000, siendo aproximadamente la mitad ellas menores de 20 años y en etapa educativa, y la otra mitad, personas en edad adulta. Además, y como es lógico, la población asociada va envejeciendo, la edad de los socios y socias es cada vez mayor, y siguen incorporándose niños y niñas nuevos, ya que continúan registrándose nuevos casos de Parálisis Cerebral y/ o alteraciones afines.

Por lo tanto, la **asociación está dividida en dos grandes grupos con necesidades diferenciadas.**

En cuanto a la procedencia de la población asociada, destaca que en estos diez últimos años, se ha pasado de no contar con ninguna persona nacida en el extranjero a contar con 7 que representan un 5,7% de la población.

### ✓ ***El alto grado de limitación funcional***

Una de las características más significativas de nuestro colectivo es su alto grado de afectación. Si en el estudio anterior hablábamos de un 50% de personas con una minusvalía superior al 75%, en la actualidad contamos con que en estos 10 años se han incrementado los niveles de afectación de los socios y socias, pasando a contar con un 69% de personas cuyo porcentaje de minusvalía supera el 75%.

En relación a estos datos señalar que además, el 60% se desplaza en sillas de ruedas, un 59,7% tiene dificultades para comunicarse, y un 66,3% presenta discapacidad cognitiva, datos que han aumentado significativamente si tenemos en cuenta la investigación anterior.

En definitiva, hablamos de un colectivo de personas asociadas que **presenta unos niveles de discapacidad muy importantes, y que además va en aumento**. Es decir, que las personas que se han ido incorporando a ASPACE estos últimos años, presentan una mayor afectación a todos los niveles.

### ✓ ***La situación de dependencia del colectivo***

Los niveles de afectación observados, conllevan necesariamente a una situación de dependencia y apoyo generalizado. En este sentido, y teniendo en cuenta las resoluciones de las valoraciones de dependencia emitidas por el IFBS, resulta significativo que el **75% de los socios y socias tengan reconocida una situación de dependencia en grado III (gran dependencia)**.

Es por ello, que la investigación arroja datos como que **el 80% de los socios y socias residen con sus familiares**, frente al 12% que lo hace en recursos residenciales, o el 9% que lo hace de forma autónoma.

## 2. CUIDADOS Y CUIDADORES

Cuando hablamos de un colectivo con estos grados de afectación y niveles de dependencia, necesariamente tenemos que referirnos a quien o a quienes se encargan de su cuidado y atención.

### ✓ *Cuidados en el entorno familiar*

Como ya hemos ido señalando anteriormente, y abundaremos más cuando hablemos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la primera observación a realizar es que en nuestro colectivo, **estos cuidados los realiza fundamentalmente la familia.**

Si bien hasta no hace tantos años, este dato se presumía pero no se conocía con exactitud, la investigación realizada así nos lo ha demostrado, aportándonos datos como que el **86% del colectivo percibe la prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, lo que significa que nuestro colectivo está siendo atendido principalmente por familiares que ejercen de cuidadores/ as no profesionales.

### ✓ *La mujer-madre, como principal cuidadora, y las dificultades para su inserción laboral*

Dentro de estos familiares, creemos importante reseñar que **es principalmente la mujer (madre) quien se encarga de la atención del hijo/a dependiente, y que este hecho, en mayor o menor medida dificulta su inserción laboral.**

Los cuidados y atención que una gran parte del colectivo de PC y Afines requiere, empujan en muchas ocasiones, a las mujeres-madres a abandonar sus puestos de trabajo y sus expectativas profesionales. Las numerosas visitas médicas, los ingresos hospitalarios, las intervenciones quirúrgicas y sus consiguientes cuidados dificultan, indudablemente, la conciliación de la vida familiar y laboral.

✓ ***Las personas cuidadoras envejecen y la salud se resiente. El futuro como máxima preocupación***

Los niveles de dependencia, y la permanencia en el domicilio familiar durante tanto años, si bien no incide en toda la familia, sí que **repercute directamente en la salud de las personas cuidadoras**. La fatiga, el cansancio, los dolores de espalda, incluso la ansiedad y el estrés aparecen en la medida que la población cuidadora se va haciendo mayor.

Aunque las familias apuran al máximo el tiempo dedicado a atender a sus hijos e hijas con la estancia de estos/as en el hogar; y son resistentes al uso de otro tipo de recursos, la realidad es contundente **y el recurso residencial aparece como la previsión de futuro más solicitada en un 28%**, frente al 14% que los señalaba así en el año 2000.

Este porcentaje, que duplica el obtenido en el estudio anterior, denota que parece ir cambiando la mentalidad de las familias, y así, mientras que en el año 2000 el 24% contemplaba el futuro de sus hijos e hijas con la familia extensa; ahora, únicamente el 8% lo expresa así.

En este sentido, **se detectan claramente las necesidades residenciales que van a surgir a corto plazo**.

✓ ***El impacto de la Ley de la Dependencia***

En cuanto a la propia Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, si bien hablamos de un 80% del colectivo al que se le ha reconocido una situación de dependencia, insistir en que la percepción que tenemos tras haber realizado las entrevistas, es que su implantación generó muchas y muy altas expectativas.

En este sentido, apreciamos, que algo que en principio ha sido muy bueno para el reconocimiento de la figura de las personas cuidadoras y para las propias personas dependientes, y que además ha supuesto un ingreso económico, en

algunos casos importante, no ha sido tan bien valorado por las familias debido a la desinformación que ha ido acompañando todo el proceso.

En cuanto a las prestaciones, llama la atención, como hemos señalado anteriormente, que **el 86%** de nuestros socios y socias **perciban la prestación económica para cuidados en el entorno familiar** y que **ninguna persona perciba la prestación económica de asistencia personal** prevista en la Ley. Únicamente una persona en todo Álava tiene reconocida esta prestación, probablemente debido a la propia regulación de la prestación, que a pesar del objeto de la misma, no resulta una verdadera alternativa para la inclusión de la personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, ya que quedan excluidos aspectos sumamente importantes como el ocio y el tiempo libre.

### ✓ ***Los centros residenciales como alternativa de futuro***

Los altos niveles de afectación y dependencia del colectivo, el desgaste de las personas que ejercen de cuidadoras, la edad de las mismas, los cambios acontecidos en la propia sociedad y el cambio con respecto a la previsión de futuro de los hijos e hijas fuera del ámbito familiar, hacen indudablemente que **los recursos residenciales se constaten como una necesidad en alza.**

No obstante, para ello, es necesario tener en cuenta que las vinculaciones afectivas y de dependencia que generan los cuidados de los hijos e hijas con discapacidad, hacen que sean necesarios pasos intermedios y climas de confianza que permitan una preparación previa, antes de dar el paso a un recurso residencial.

Pero para ello, se precisan residencias de calidad que cubran las necesidades de sus usuarios y usuarias en función de sus propias competencias personales y sus capacidades de adaptación. Además, también es importante contemplar, que el coste de las mismas permita a sus residentes contar con el suficiente dinero, para una vez realizado el abono poder llevar a cabo sus actividades de la vida diaria. Hablamos de personas con discapacidad y dependencia, pero hablamos de un colectivo joven, con intencionalidad y deseo de ocupar su ocio y tiempo libre como los y las demás.

### 3. EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA

#### ✓ *La situación con respecto a la atención médica*

Los altos niveles de afectación, antes señalados, así como la variedad de trastornos asociados a la parálisis cerebral, conllevan necesariamente una atención médica de distintos especialistas (neurólogo, rehabilitador, oftalmólogo, traumatólogo, etc.) que se hace más frecuente en las primeras edades.

Que esta atención sea adecuada y que exista coordinación entre los distintos facultativos, es una necesidad muy demandada por las familias.

En este sentido, gracias a un acuerdo con Osakidetza, son las consultas que el doctor de ASPACE - GUIPUZCOA realiza en los locales de ASPACE - ÁLAVA las más frecuentadas, y mejor valoradas por las familias. Las coordinaciones de este doctor con el Servicio de Rehabilitación y Traumatología del Hospital de Santiago, hacen que la atención médica haya mejorado bastante en relación al estudio anterior, **y parece haberse convertido en un servicio de referencia**, que además ha posibilitado realizar intervenciones quirúrgicas en la propia ciudad.

Esta coordinación sin embargo, no parece existir entre otros facultativos.

#### ✓ *La atención fisioterapéutica y otros apoyos imprescindibles*

Si tenemos en cuenta que lo que caracteriza a la parálisis cerebral es el trastorno en el movimiento y en la postura, la atención fisioterapéutica resulta un tema central e imprescindible para las personas con PC y Afines.

Esta atención, que las familias consideran expresamente un *derecho universal que debiera ser cubierto por las Instituciones*, no parece tener la misma consideración para estas últimas, dado el escaso compromiso de las Administraciones con el tema.



La falta de definición y delimitación de las competencias en esta área, trae como consecuencia unos considerables déficits de atención, que hemos podido observar a través del estudio ya que la fisioterapia ha sido una cuestión que ha aparecido transversalmente en varios capítulos, por la suma importancia que tiene para nuestros socios y socias.

Resulta relevante que de las 36 personas que no reciben ningún tratamiento de fisioterapia, 29 de ellas sean mayores de 20 años, es decir, que el **80,5% de las personas que no reciben tratamientos de fisioterapia, ya han acabado la etapa educativa.**

Por otra parte resulta significativo, que aún dentro del ámbito educativo, la fisioterapia sea el apoyo que se manifiesta como insuficiente, ya que un 35% de las personas que se encuentran en esta etapa desearían ampliar este servicio.

**Los programas de Fisioterapia de ASPACE**, en principio ofertados para socios y socias adultas y en la actualidad también para el colectivo infantil, **nacieron como respuesta a una necesidad detectada en el anterior estudio, y parecen haber paliado en parte esta situación.** No obstante, la escasa financiación institucional, hace que sigan teniendo unos costes elevados e insuficientes.

En cuanto a apoyos específicos, y aunque en un porcentaje menor al de la fisioterapia, es importante reseñar que también **logopedia es un apoyo demandado por las familias.**

### ✓ *Las prestaciones económicas*

En cuanto a las prestaciones resaltar, que el **80% de nuestros socios y socias percibe su prestación través del Instituto Nacional de la Seguridad Social**, como beneficiarios/ as de las prestaciones por hijo a cargo principalmente; y el **86% percibe la prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, establecida por la ley de la dependencia.

Desde un aspecto más cualitativo recoger que nos ha resultado llamativo, como ha sido frecuente durante la realización de las entrevistas, encontrar a las familias un tanto desinformadas y perdidas en cuanto a solicitudes, documentación y tramitaciones, sobre todo por cuestiones derivadas de la Ley de la Dependencia.

En base a ello, ASPACE se ha visto obligada a prestar asesoramiento e información a muchas familias, así como ha coordinarse con diferentes departamentos de la institución correspondiente.

#### 4. SITUACIÓN OCUPACIONAL

En cuanto a la ocupación de las personas que componen ASPACE, decir que la mitad de las personas estudia, la otra mitad acude a centros para personas adultas, y **únicamente el 9% de nuestros socios y socias se encuentra trabajando.**

##### ✓ *La etapa educativa*

La atención al alumnado con Necesidades Educativas Especiales, ha avanzado y parece haberse consolidado en el sistema educativo. Hoy por hoy, la normativa y su aplicación parecen un hecho afianzado, y de esta forma, se han ido ampliando más aulas, así como adecuando la tipología de las mismas en función a la edad y características del alumnado.

Si bien, el nivel de satisfacción expresado por parte de las familias, en general, es bueno; a lo largo del Estudio hemos observado algunos datos y aportaciones, que contradicen o relativizan estas valoraciones.

- **En cuanto a la integración** del alumnado, esta parece más formal que efectiva, ya que no se traduce en las relaciones espontáneas, extraescolares, o de ocio, donde ASPACE aparece como un elemento importante para la vida social del alumnado.

Señalar además la importancia que tiene para una verdadera inclusión del alumnado la actitud de los y las profesionales, así como su formación. De esta forma, aunque la integración este reglada, poco se puede hacer con determinados centros en que esta no es sentida, ni apoyada.

- **En cuanto a los apoyos**, resulta significativo que un porcentaje muy alto de familias consideren los apoyos de fisioterapia y logopedia insuficientes, y la terapia ocupacional haya desaparecido como atención directa.
- **En cuanto a la atención más específica**, el Centro de Educación Especial Gorbeialde presenta deficiencias reiteradamente expresadas por las familias tanto en sus infraestructuras, como en la adecuación del centro a las necesidades del alumnado al que atiende.

En resumen, parece que si bien hay una buena normativa sobre la que asentarse, no debe descuidarse su correcta aplicación. Además la dispersión del alumnado con Parálisis Cerebral en un amplio abanico de Centros, hace perder identidad, y no facilita la agrupación de las familias en la defensa de sus derechos.

### ✓ **Los centros para personas adultas**

Los conocidos niveles de dependencia del colectivo, originan que casi **el 70% de las personas adultas acudan a centros ocupacionales o centros de Día.**

Estos centros, gestionados mayoritariamente por la Diputación de Álava, reciben una valoración muy positiva por parte de sus usuarios y usuarias

En este sentido, creemos importante no olvidar este dato, ya que en estos tiempos en que se critica tanto la gestión de la Diputación, habrá que cuidar que de producirse un cambio en la gestión de los centros por otras entidades, esto no suponga un retroceso en la calidad de la atención.

A pesar de que la satisfacción general sea buena, no podemos pasar por alto las demandas de las familias que señalan la falta de adecuación de algunos centros a las características de las personas como un tema a corregir. Así por ejemplo, resulta sorprendente, que personas con limitaciones funcionales pero competentes en ámbitos cognitivos, sociales, etc. no dispongan de herramientas básicas de comunicación como el acceso a Internet en los centros a los que acuden.

Así mismo y nuevamente, la falta de tratamientos de fisioterapia y logopedia en estos centros, aparecen como los apoyos más demandados por familiares, usuarios y usuarias.

### ✓ ***Las dificultades para la inserción laboral***

La ocupación laboral de las personas con PC y Afines es realmente baja, siendo únicamente 9 las personas que en el momento de la recogida de datos se encontraban trabajando. Este dato es significativo y seguramente responde a las siguientes apreciaciones:

- Las características del colectivo, suponen una adecuación de los puestos de trabajo muy específica para que estos puedan llevarse a cabo por personas con altos grados de afectación.
- El mercado laboral y la Sociedad en general no están preparados para la incorporación de estas personas y está todavía por desarrollar la modalidad de empleo con apoyo así como otros modelos de trabajo parcial, etc.

### ✓ ***El largo camino de la inclusión y la necesidad de apoyos para que esta sea efectiva***

Si bien en el quehacer diario de la asociación ya veníamos observándolo, a través de los datos recogidos en las entrevistas, hemos podido constatar que a pesar de que se hayan producido avances normativos, cuando hablamos de inclusión, todavía es mucho el camino por recorrer.

En esta última década se han producido progresos importantes en cuanto a establecimiento de leyes y principios, pero sin embargo, la participación efectiva de las personas con PC y Afines en los programas normalizados deja mucho que desear. Sirva para ilustrarnos el ejemplo de la participación de nuestro colectivo en los programas de ocio o programas extraescolares de Ayuntamiento, Diputación y/ o centros educativos, donde no sólo la participación no ha aumentado si no que ha disminuido.

De ahí que estimamos, que para que esta inclusión sea efectiva, **es necesario proporcionar apoyos a los procesos de integración**. Creemos que el papel de ASPACE en este sentido se hace imprescindible a la hora de reforzar los diferentes ámbitos, apoyar al entorno familiar y organizar coherentemente estos espacios acorde a las características y necesidades personales – familiares.

Por tanto, y a la vista de los datos obtenidos, queda mucho camino por recorrer hasta lograr la plena integración de las personas con parálisis cerebral en todos los ámbitos de la vida.

### 5. SITUACIÓN DE LA PROVINCIA

En esta Investigación, hemos querido estudiar especialmente la situación de los socios y socias de la provincia, para conocer, más detalladamente, la situación de los mismos, que presuponemos de desventaja.

#### ✓ ***La vinculación con Vitoria-Gasteiz y la desvinculación con el lugar de residencia***

La primera observación que hacemos del colectivo de personas de ASPACE residentes en la Provincia, es que a pesar de vivir fuera de Vitoria-Gasteiz se encuentran muy vinculados a la ciudad. De esta manera, la mayoría acude a centros educativos o de personas adultas ubicados en la capital para lo que cuentan con un transporte que garantiza su traslado.

Pero esta situación no se plantea únicamente en el ámbito ocupacional, si no también en el del disfrute del ocio. La **dispersión y la falta de recursos y de actividades dirigidas a nuestro colectivo en los diferentes municipios, hace que nuestros socios y socias tengan que realizar sus actividades deportivas y de ocio en la ciudad de Vitoria–Gasteiz**, ya que en sus propios municipios no tienen la posibilidad de hacerlo. Sin embargo, al contrario que en el traslado a los diferentes centros, el traslado a Vitoria-Gasteiz para la realización de estas actividades, corre exclusivamente por cuenta de los usuarios y usuarias.

### ✓ ***El handicap del transporte***

La necesidad de contar con transporte específico adaptado, la ausencia o escasez de líneas regulares accesibles, las largas distancias, la irregular implantación del programa bono-taxi, así como sus limitaciones en cuanto a adjudicación y cobertura, ocasionan tales dificultades y costes económicos, dan como resultado que finalmente, estas personas prácticamente no tengan vida social al margen de sus familias.

## 6. LA ASOCIACIÓN

### ✓ ***Un referente para las personas con Parálisis Cerebral y sus familias***

La misión de ASPACE por mejorar la calidad de vida de las personas con PC y Afines con el objetivo de favorecer la inclusión social de socios y socias, y la experiencia adquirida con nuestro colectivo durante 20 años de trayectoria, parece haber convertido a ASPACE en un referente importante en relación a la parálisis cerebral y alteraciones afines.

La asociación ha crecido un 33% en los años transcurridos entre los dos estudios, pasando de 90 personas asociadas a 123, y junto a este crecimiento, ASPACE ha sido, y está siendo un referente para instituciones, profesionales y ciudadanía en general.

### ✓ **Características de las familias asociadas**

En un primer momento, las familias acuden a ASPACE en busca de información y asesoramiento, tras el cual se asocian con el objetivo de dar una atención más específica a las necesidades de sus hijos e hijas. Una vez pasada esta primera etapa, empiezan a concebir la Asociación como prestadora de servicios, fundamentalmente de servicios de ocio y tiempo libre.

En cuanto a la participación de las familias en la vida de la asociación, los datos extraídos han mostrando una baja intencionalidad de las mismas por participar, y además revelan que esta **baja intencionalidad de participación es menor, cuanto mayor es el grado de responsabilidad o compromiso.**

Estos datos son llamativos si tenemos en cuenta que la esencia de una Asociación es la participación de sus miembros en la misma para aunar esfuerzos en la defensa de un objetivo común. Si embargo, no podemos olvidar que son familias que tienen a su cargo a personas dependientes lo que limita considerablemente su disponibilidad.

### ✓ **La satisfacción de los servicios prestados**

Es importante reseñar el alto nivel de satisfacción general del colectivo y sus familiares en cuanto a los servicios prestados por la Asociación.

En las actividades dirigidas a socios y socias, la participación ronda el 40% al igual que en el estudio anterior y la satisfacción expresada por las familias es máxima prácticamente en el 100% de las actividades.

En cuanto a las actividades dirigidas a familiares, nuevamente de manera gratificante, se observa una excelente valoración de las mismas por parte de las personas que participan en ellas.

### ✓ **El voluntariado, un recurso humano importante para la asociación**

A pesar de no haber sido objeto de estudio en la presente investigación, no podemos pasar por alto un factor fundamental y de vital importancia para ASPACE como es el Voluntariado, y su papel en la asociación.

ASPACE cuenta anualmente con una media de 150 personas voluntarias que permiten que puedan llevarse a cabo, año tras año, los programas de ocio que se ofertan desde la asociación.

Además, el constante aumento de las inscripciones de socios y socias en las actividades, hace que anualmente el número de personas voluntarias que se precisan sea mayor, en un momento en el que el cambio de mentalidad de la sociedad y la falta de compromiso marcan la tónica actual.

En este sentido, por su complejidad, y teniendo en cuenta las dificultades que presenta la dependencia del trabajo voluntario tanto en su captación, como en su gestión, desde ASPACE se ve necesario realizar un estudio específico sobre el tema a corto plazo, que analice la sostenibilidad en el futuro de este recurso humano.

### ✓ *Inquietudes y propuestas*

En cuanto a las inquietudes y demandas expresadas por las personas entrevistadas, resaltar las propuestas relativas a la **gestión de servicios y apoyos específicos a la parálisis cerebral (fisioterapia, apoyo psicológico, recursos para el respiro familiar, recursos residenciales etc.)**.

Así mismo, **mejorar los canales de comunicación para que socios, socias y familias** estén más y mejor informados/ as, es otro de los temas demandados por el colectivo, que viene a confirmar el diagnóstico efectuado por la Junta Directiva, así como por el equipo profesional y que, finalmente ha derivado en el establecimiento de un Plan de Mejora y Comunicación a trabajar en el 2010.

Indudablemente, serán precisamente los resultados obtenidos en esta investigación los que sentarán la base en la que comenzar a trabajar ese plan de mejora y comunicación, que establecerá las líneas de intervención a llevar a cabo en los próximos años.



## 7. LINEAS DE ACCIÓN

Ante estas conclusiones y observaciones extraídas, nos planteamos las siguientes posibles líneas de acción:

- Además de la propia misión de ASPACE, la asociación ha de constituirse como el **referente en Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines de la sociedad alavesa** para socios, socias, familias, profesionales e instituciones. Esto nos lleva a tener que seguir especializándonos y a seguir garantizando la atención adecuada por parte de otros organismos a nuestro colectivo.
- Trabajar por conseguir una mejor **atención y mayores apoyos específicos adecuados a cada situación**, se constata imprescindible para garantizar la calidad de vida del colectivo.
- **Cuidar a las personas cuidadoras**, nos supone tener que fomentar medidas de respiro familiar, facilitar la conciliación de la vida familiar y laboral de las madres o promover la creación de recursos residenciales adecuados a las características del colectivo, para poder atender así las inquietudes, preocupaciones y demandas de un colectivo a veces olvidado por las instituciones, las personas cuidadoras.
- **Buscar y proponer soluciones a la situación de la Provincia.** El hecho de residir en un pueblo no puede suponer una desventaja con respecto al resto del colectivo, habremos de seguir trabajando en cubrir las necesidades de esta parte del colectivo comprometiendo a las instituciones pertinentes (Diputación y respectivos Ayuntamientos), para que las personas residentes en la provincia tengan igual acceso al ocio que el resto del colectivo.

- **Velar y promover una verdadera inclusión del colectivo en todos los ámbitos**, apoyar e intervenir en los entornos y acompañar a las familias durante las diferentes etapas del ciclo vital de sus hijos e hijas, se constata como la vía más idónea para conseguir mejorar la calidad de vida del colectivo.
- **Mejorar la comunicación entre los diferentes agentes de la asociación** (socios, socias, familiares, personas voluntarias y trabajadoras) nos lleva a precisar de un plan de comunicación, en el que se generen y fortalezcan los canales de comunicación interna y externa.
- Aun siendo conscientes de lo comprometido que tienen el tiempo libre las familias de nuestros socios y socias, creemos necesario **fomentar la participación de las mismas en los diferentes órganos de participación de la asociación, y seguir desarrollando programas y actividades dirigidas a ellas**, charlas, talleres, grupos... ya que el grado de satisfacción expresado por aquellas que participan es óptimo.

**ANEXO I**



**Lo que este mundo necesita es gente diferente**  
**Mundu honek behar duena jende ezberdina da**



**Asociación de parálisis cerebral y alteraciones afines**  
**Elbarritasun Zerebralaren eta Antzeko Gaitzen Elkartea**

## **ESTUDIO DE NECESIDADES**

**2010**

**Nº DE ENCUESTA:** \_\_\_\_\_  
**FECHA:** \_\_\_\_\_



## **INDICE**

1. DATOS DE IDENTIFICACION DE LA PERSONA ASOCIADA
2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE QUIEN RESPONDE AL CUESTIONARIO
3. UNIDAD DE CONVIVENCIA
4. DIAGNOSTICO DE LA PERSONA ASOCIADA
5. AUTONOMÍA
6. ATENCIÓN SANITARIA
7. AYUDAS TÉCNICAS
8. REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA
9. CUIDADOS Y CUIDADORES
10. RECURSOS SOCIALES: PRESTACIONES Y SERVICIOS
11. TRANSPORTE
12. VIVIENDA
13. SERVICIOS RESIDENCIALES
14. EDUCACIÓN
15. SITUACIÓN LABORAL
16. CENTRO DE ADULTOS
17. ASOCIACION





## DATOS DE IDENTIFICACION DE LA PERSONA ASOCIADA

Nº DE EXPEDIENTE: \_\_\_\_\_

NOMBRE: \_\_\_\_\_ APELLIDOS: \_\_\_\_\_

DIRECCION: \_\_\_\_\_

LOCALIDAD: \_\_\_\_\_ C. P \_\_\_\_\_ PROVINCIA: \_\_\_\_\_

TELEFONO (s): \_\_\_\_\_

DIRECCIÓN DE CORREO ELECTRÓNICO: \_\_\_\_\_

¿Quién lo utiliza habitualmente? \_\_\_\_\_

FECHA DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_

LUGAR DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

## DATOS DE IDENTIFICACION DE QUIEN RESPONDE A LA ENTREVISTA

NOMBRE: \_\_\_\_\_ APELLIDOS: \_\_\_\_\_

PARENTESCO CON LA PERSONA ASOCIADA

- |                |                           |
|----------------|---------------------------|
| 1. Socio /a    | 2. Madre                  |
| 3. Padre       | 4. Madre y Padre          |
| 5. Hermano /a  | 6. Socio/ a y un familiar |
| 7. Cuidador/ a | 8. Otros                  |

AÑO DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_

SEXO:

- |          |           |
|----------|-----------|
| 1. Mujer | 2. Hombre |
|----------|-----------|

LUGAR DE NACIMIENTO:

- |                      |                             |
|----------------------|-----------------------------|
| 1. Vitoria – Gasteiz | 2. Comunidad Autónoma Vasca |
| 3. Resto de España   | 4. Extranjero               |

## UNIDAD DE CONVIVENCIA

CONVIVENCIA HABITUAL	TIPOLOGIA DE LA UNIDAD FAMILIAR
1. Independiente 2. Con padres o familiares 3. Familia Acogida 4. Residencia 5. Otros _____	1. Hogar Unipersonal 2. Hogar Nuclear 3. Hogar Monoparental (separado/ a) 4. Hogar Monoparental (viudo/ a) 5. Hogar Extenso 6. Hogar Polinuclear 7. Otros _____
N° PERSONAS QUE CONVIVEN	N° DE HERMANOS Y HERMANAS
2 Personas .....1 3 Personas .....2 4 Personas .....3 5 Personas .....4 6 Personas .....5 + 6 Personas .....6	0 Hermanos/ as .....1 1 Hermanos/ as .....2 2 Hermanos/ as .....3 3 Hermanos/ as .....4 4 Hermanos/ as .....5 + 4 Hermanos/ as .....6

### EDAD DE LOS PROGENITORES EN UNIDAD DE CONVIVENCIA

AÑOS	MADRE	PADRE
1. De 20 a 30	1	1
2. De 31 a 40	2	2
3. De 41 a 50	3	3
4. De 51 a 60	4	4
5. Más de 60	5	5

### EDAD DE LOS/ AS HERMANOS Y HERMANAS EN UNIDAD DE CONVIVENCIA

AÑOS	1º HERMANO /A	2º HERMANO/ A	3º HERMANO/ A
1. De 0 a 7	1	1	1
2. De 8 a 15	2	2	2
3. De 16 a 25	3	3	3
4. Más de 25	4	4	4

### TÍTULO DE FAMILIA NUMEROSA

¿Cumple con los requisitos para ser reconocida como Familia Numerosa?

SI                      1                                      NO                      2

¿Posee el Título de Familia Numerosa?

SI                      1                                      NO                      2

## DIAGNÓSTICO DE LA PERSONA ASOCIADA

### PORCENTAJE DE MINUSVALÍA

Menos del 33%	1
Del 33% al 65%	2
Del 65% al 75%	3
Más del 75%	4

### DISTRIBUCIÓN ANATÓMICA

Hemiparesia o Hemiplejía	1
Diparesia o Diaplejía	2
Tetraparesia o Tetraplejía	3

### CAUSA DE LA LESIÓN CEREBRAL

Problemas en el embarazo	1
Problemas en el parto	2
Prematuridad, bajo peso	3
Problemas en los 2 primeros años	4
Desconoce las causas	5
Otros: _____	6

### PROBLEMAS ASOCIADOS

	<u>SI</u>	<u>NO</u>
Trastornos de Lenguaje	1	2
Trastornos de Visión	1	2
Trastornos de Audición	1	2
Epilepsia	1	2
Dificultades Cognitivas (aprendizaje)	1	2
Trastornos de Conducta	1	2
Otros: _____	1	2

## AUTONOMIA

### AUTONOMIA PARA LA MOVILIDAD

Autónomo /a	1
Autónomo /a con bastones	2
Autónomo/ a en silla	3
Autómo en silla pero con dificultades en la calle	4
Necesita el apoyo de otra persona para caminar	5
No autónomo/a en silla	6
Encamado/ a	7

### AUTONOMIA EN LA COMUNICACIÓN

Se entiende oralmente con todo el mundo	1
Se entiende <b>bien</b> oralmente con las personas cercanas	2
Se entiende <b>con dificultad</b> oralmente con las personas cercanas	3
No se le entiende oralmente, <b>utiliza sistemas alternativos</b> de comunicación	4
No se le entiende oralmente y <b>no utiliza</b> sistemas alternativos de comunicación	5

### AUTONOMIA PERSONAL

	WC	COMER	BEBER	VESTIRSE	ACOSTARSE/ LEVANTARSE	TRASLADARSE
Autónomo	1	1	1	1	1	1
Necesita ayuda para acabar	2	2	2	2	2	2
Necesita ayuda a lo largo del proceso	3	3	3	3	3	3
Dependiente pero colabora	4	4	4	4	4	4
Totalmente dependiente	5	5	5	5	5	5

## ATENCIÓN SANITARIA

### ASISTENCIA SANITARIA

Seguridad Social: Titular	1
Seguridad Social: Beneficiario	2
Otros Seguros: _____	3
Ambos	4

### FACULTATIVOS A LOS QUE ACUDE HABITUALMENTE

	<u>SI</u>	<u>NO</u>
Pediatra	1	2
Médico de Cabecera	1	2
Neurólogo	1	2
Médico Aspace	1	2
Traumatólogo	1	2
Medico Rehabilitador	1	2
Salud Mental	1	2
Oftalmólogo	1	2
Otorrinolaringólogo	1	2
Digestivo	1	2
Otros: _____	1	2

### ¿LE CONSTA QUE EXISTE COORDINACIÓN ENTRE LOS FACULTATIVOS?

Le consta que sí existe	1	Lo ignora	2
Diría que no existe coordinación	3		

### MEDICOS ESPECIALISTAS EN PARALISIS CEREBRAL Y AFINES

	SATISFACCIÓN			FRECUENCIA			
	Buena	Adecuada	Mala	1/ año	2/ año	Cuando es Necesario	Nunca
<sup>1</sup>							
Médico Aspace	1	2	3	1	2	3	4
Médico Rehabilitador Txagorritxu	1	2	3	1	2	3	4
Médico Rehabilitador Santiago	1	2	3	1	2	3	4
Medico centro escolar	1	2	3	1	2	3	4
Neurólogo	1	2	3	1	2	3	4
Otros: _____	1	2	3	1	2	3	4
Ninguno	1	2	3	1	2	3	4

<sup>1</sup> M. Aspace: David Alonso. Reha. Txagor: Elema Martínez. M. Reha. Santiago y. escolar: Joseba Abad

**¿HA SIDO VALORADO O INTERVENIDO ALGUNA VEZ POR EL EQUIPO DEL HOSPITAL DE SANTIAGO?**

SI 1 NO 2

**EN CASO AFIRMATIVO, ¿CON QUE FIN SE LE REALIZÓ LA VALORACIÓN?**

Infiltración Toxina Botulínica 1  
 Intervención quirúrgica: ¿Cuál? 2  
 Otros: 3

**Y, ¿CUAL ES SU GRADO DE SATISFACCIÓN CON EL EQUIPO?**

Muy bueno 1  
 Bueno 2  
 Adecuado 3  
 Malo 4  
 Muy Malo 5

**ESPECIALISTAS FUERA DE LA CIUDAD A LOS QUE ACUDE**  
 Indique a cuales, donde están y si están concertados con la Seguridad Social

	ESPECIALISTA <sup>2</sup>					CONCIERTO CON S. S	
	N	MR	TR	SM	ASP.G	SI	NO
San Sebastián							
Bilbao							
Barcelona							
Pamplona							
Otros							

ESPECIALIDAD: \_\_\_\_\_  
 NOMBRE DEL PROFESIONAL: \_\_\_\_\_  
 CENTRO Y LUGAR: \_\_\_\_\_

**¿LE HAN REALIZADO ALGUNA INTERVENCION QUIRURGICA EN RELACIÓN A LA PARÁLISIS CEREBRAL FUERA DE LA CIUDAD? En caso afirmativo indique que especialista le operó, a que edad, de qué le operó y donde tuvo lugar.**

1 SI \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

2 NO \_\_\_\_\_

**EN GENERAL, ¿QUE DIFICULTADES, LAGUNAS Y NECESIDADES ENCUENTRAS EN EL AMBITO SANITARIO? (Plantee si desea alguna sugerencia)**

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

<sup>2</sup> N – Neurólogo, MR- Médico Rehabilitador, Tr-Traumatólogo, SM- médico de Salud Mental, ASP. G – Servicio Médico de ASPACE Guipúzcoa

**EN CUANTO A LOS TRATAMIENTOS ODONTOLÓGICOS, ¿ACUDE  
REGULARMENTE AL DENTISTA?**

SI	1	NO	2
----	---	----	---

**¿QUÉ TRATAMIENTOS ODONTOLÓGICOS HA NECESITADO?**

Revisiones	1
Limpiezas Bucales	2
Empastes	3
Extracciones	4
Ortodoncias	5
Otros	6

**¿HA NECESITADO ATENCION ESPECIAL PARA LLEVAR A CABO LOS  
TRATAMIENTOS?**

SI	1	NO	2
----	---	----	---

**EN CASO AFIRMATIVO, INDIQUE CUALES:**

Sedación	1
Anestesia General	2
Otros: _____	3

**¿DONDE HA ACUDIDO?**

Consulta Privada	1
Osakidetza	2

**OBSERVACIONES:**

(Satisfacción, accesibilidad del lugar, centros para recomendación, nombre del profesional...)

---

---

---

---

---

## AYUDAS TÉCNICAS

	UTILIZA		SOLICITADO A OSAKIDETZA									
	SI	NO	CONCEDIDO	(*) CONCEDIDO PARCIALMENTE				DENEGADO (*)				
Silla Ruedas Básic	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Silla Ruedas Espec	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Silla Ruedas Eléctri	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Calzado / Plantillas	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Órtesis / Férulas	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Corsé	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Lecho Postural	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Molde Escayola	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Muleta/ Bastón	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Andador	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Plano Inclinado	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Bipedestador	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	
Otros: _____	1	2	1	1	2	3	4	1	2	3	4	

**(\*) SI HA SIDO CONCEDIDO PARCIALMENTE O DENEGADO, CUAL HA SIDO LA CAUSA**

No está en el catálogo	1
No está bien argumentada su necesidad en el Informe Médico	2
Tiene otras fuentes de financiación	3
Otras causas: _____	4

**EN RELACIÓN A LOS INFORMES NECESARIOS PARA QUE OSAKIDETZA FINANCIE LAS AYUDAS TÉCNICAS, ¿QUIÉN LE ORIENTA U ORIENTÓ SOBRE LA AYUDA QUE NECESITABA (MODELO....)?**

	QUIEN LE ORIENTÓ	QUIEN REALIZÓ INFORME
Fisioterapeuta ASPACE	1	1
Fisioterapeuta Att. Temprana	2	2
Médico ASPACE	3	3
Médico Rehabilitador Txago	4	4
Médico Rehabilitador Santia	5	5
Ortopedia	6	6
CAP <sup>3</sup>	7	7
Otros: _____	8	8

<sup>3</sup> CAP – Centro de Autonomía Personal



## REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA

### ¿RECIBE TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA?

SI 1 NO 2

### EN CASO DE NO RECIBIR TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA, ¿CÚAL ES SU SITUACIÓN?

No la necesita 1  
Ha recibido durante la etapa educativa pero ahora no 2  
Recibe ocasionalmente en estados críticos 3  
Lo necesita porqué su estado físico se está agravando 4  
Lo necesita me parece muy caro 5

### EN CASO DE RECIBIR, ¿DÓNDE LA RECIBE?

Atención Temprana 1  
Osakidetza 2  
Educación 3  
Programa de ASPACE para personas adultas 4

### ¿COMO VALORA ESTOS SERVICIOS DE FISIOTERAPIA?

Positiva 1 Adecuada 2 Negativa 3  
Suficiente 1 Insuficiente\* 2

### (\*) EN CASO DE VALORAR EL SERVICIO INSUFICIENTE, ¿LO COMPLEMENTA CON OTRO SERVICIO?

No 1  
No por su coste económico 2  
Sí, acudiendo a un centro privado: \_\_\_\_\_ 3  
Sí, acudiendo al programa de ASPACE de verano 4

### SI CONSIDERA QUE SE TRATA DE UN PROBLEMA A RESOLVER, ¿CÚAL CREE QUE PODRÍA SER LA MEJOR SOLUCIÓN?

Que ASPACE amplíe los programas de Fisioterapia 1  
Rehabilitación a cargo de Osakidetza 2  
Fisioterapia en los Centros de adultos 3  
Ampliar las horas de tratamiento en educación 4  
Que se dé el servicio independientemente de quien lo dé 5

### OBSERVACIONES:

---

---

---

---

---

---

## CUIDADOS Y CUIDADORES

### ¿HAY ALGUNA PERSONA QUE SE OCUPA ESPECIALMENTE DE ATENDER A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD EN EL HOGAR?

- |  |   |
|--|---|
| No, ya que no necesita ayuda especial                            | 1 |
| Una persona de la familia asume especialmente la responsabilidad | 2 |
| Dos o más personas de la familia asumen la responsabilidad       | 3 |
| La familia con el apoyo del Servicio Ayuda Domicilio             | 4 |
| Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)                              | 5 |

### ¿QUÉ RELACIÓN CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD TIENE LA PERSONA QUE SE OCUPA ESPECIALMENTE DE SU ATENCIÓN EN EL HOGAR?

- |                    |   |                             |   |
|--------------------|---|-----------------------------|---|
| Madre              | 1 | Hermanos/ as                | 4 |
| Padre              | 2 | Otros familiares            | 5 |
| Ambos Progenitores | 3 | Servicio de Ayuda Domicilio | 6 |
|                    |   | Otros _____                 | 7 |

### LA PERSONA QUE SE OCUPA ESPECIALMENTE DE LA ATENCIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD EN EL HOGAR, ¿TRABAJA FUERA DEL MISMO?

- |    |   |    |   |
|----|---|----|---|
| SI | 1 | NO | 2 |
|----|---|----|---|

### EN CASO AFIRMATIVO, ¿QUE JORNADA Y HORARIO TIENE?

- |                        |   |               |
|------------------------|---|---------------|
| Jornada Completa       | 1 | Horario _____ |
| Tres cuarto de Jornada | 2 | Horario _____ |
| Media Jornada          | 3 | Horario _____ |
| Un cuarto de Jornada   | 4 | Horario _____ |
| Trabajo por horas      | 5 | Horario _____ |

### SEÑALE SI LA PERSONA RESPONSABLE DE LA ATENCIÓN (CUIDADOR/ A) TIENE ALGUNA DE LAS SIGUIENTES DIFICULTADES

	SI	NO
Edad de la persona cuidadora (es mayor)	1	2
Enfermedad de la persona cuidadora	1	2
Ocupación de la persona cuidadora	1	2
Otras Carga familiar de la persona cuidadora	1	2
Otras (especificar) _____	1	2

**¿CREE QUE LA SALUD FÍSICA Y PSÍQUICA DE LA PERSONA RESPONSABLE DE LA ATENCIÓN SE HA RESENTIDO DEBIDO AL ESFUERZO QUE ELLO SUPONE? ¿CÓMO?**

	Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
Fatiga y Cansancio	1	2	3	4	5
Dolores de espalda y Tensión	1	2	3	4	5
Episodios Depresivos <sup>4</sup>	1	2	3	4	5
Episodios Ansiedad y Estrés <sup>5</sup>	1	2	3	4	5

**¿CONSIDERAS QUE EL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD PUEDE AFECTAR A ALGUNAS DE LAS SIGUIENTES ÁREAS? Puntué del 1 al 5 siendo 5 el máximo de afectación**

	1	2	3	4	5
Salud					
Pareja					
Hermano /as					
Familia Extensa					
Trabajo					
Ocio					

**¿HA ABORDADO LA PREOCUPACION POR EL FUTURO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DE ALGUNA MANERA?**

	Testamento	Incapacitación Legal	Complemento Económico
No se lo ha planteado			
No necesita nada especial			
Todavía es pequeño para plantárselo			
Estoy / estamos en ello			
Lo tiene resuelto			
No pero le gustaría abordarlo			

**¿CÓMO PREVEE LA SITUACION FUTURA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD?**

- En un recurso residencial 1
- Con su(s) hermano(s) y/ o hermana(s) 2
- Con la familia extensa 3
- Independiente 4
- No se lo ha planteado 5

<sup>4</sup> Episodio Depresivo: Tristeza, llanto, apatía o alteraciones de sueño, apetito y energía

<sup>5</sup> Episodio de Ansiedad: Inquietud y preocupación constante, irritabilidad

**¿ANTE UNA SITUACION IMPREVISTA O DE ESCESO DE ESTRÉS FAMILIAR CON QUE RECURSO CUENTAS PARA RESOLVERLO?**

Con un familiar	1
Con amigos/ as	2
Con canguro	3
Con canguro de la bolsa de ASPACE	4
Con piso de respiro	5
Otras: _____	6

**¿SI ASPACE GESTIONASE UN PIDO DE RESPIRO, ANTE UNA SITUACION COMO LA DESCRITA ANTERIORMENTE, LO UTILIZARÍA?**

Si	1
No	2
Ahora no pero dentro de unos años si	3

## RECURSOS SOCIALES: PRESTACIONES Y SERVICIOS

### CERTIFICADO DE MINUSVALÍAS

Certificado de Minusvalía	SI	1	NO	2
Porcentaje de Minusvalía	_____			
Indefinida	1	Temporal		2
Próxima revisión (Año):	_____			

### RESOLUCIÓN DE DEPENDENCIA

Resolución de Dependencia	SI	1	NO	2
Grado de Dependencia:				
Grado I			1	
Grado II			2	
Grado III			3	
Nivel de Dependencia:				
Nivel 1			1	
Nivel 2			2	
Indefinida	1	Temporal		2
Próxima revisión (Año):	_____			

#### CATÁLOGO DE SERVICIOS

Servicio de Tele – Asistencia	1
Servicio de Ayuda a Domicilio	2
Centro de Día	3
Servicio de Atención Residencial	4

#### PRESTACIONES ECONÓMICAS

Prestación económica vinculada al servicio	1
Prestación económica cuidados en el hogar <sup>6</sup>	2
Prestación económica asistencia personal	3

### LEY DE INTEGRACIÓN SOCIAL DEL MINUSVÁLIDO (LISMI)

1. Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos
2. Subsidio de Ayuda por tercera persona
3. Subsidio de Movilidad y Compensación para Gastos de Transporte

**¿EN BASE A LOS INGRESOS QUE PERCIBE Y LOS GASTOS QUE TIENE, DE CUANTO DINERO APROXIMADAMENTE DISPONE USTED A FINAL DE MES?**

1    Menos de 100€    2    Entre 100 y 200 €    3    Más de 200€

<sup>6</sup> PECE: Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (PECE)

## INSTITUTO NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (INSS)

1. Hijos menores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33%
2. Hijos mayores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 65%
3. Hijos mayores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 75% con necesidad de concurso de otra persona
4. Incapacidad Permanente
5. Pensión de Orfandad

## PRESTACIONES ECONÓMICAS DEL IFBS

1. Pensión No Contributiva de Invalidez
2. Pensión del Fondo de Bienestar Social

## AYUDAS INDIVIDUALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

### AYUDAS PARA EL DESENVOLVIMIENTO PERSONAL

Supresión de Barreras Arquitectónicas	1	2	3	4	5
Adquisición de vivienda habitual accesible	1	2	3	4	5

### AYUDAS TÉCNICAS DOMÉSTICAS

Ayudas para vestirse y desvestirse	1	2	3	4	5
Ayudas para asearse					
Ayudas para lavarse, bañarse y ducharse	1	2	3	4	5
Ayudas para manicura, pedicura y cabello	1	2	3	4	5

### AYUDAS PARA ACTIVIDADES DOMÉSTICAS

Ayuda para preparar alimentos	1	2	3	4	5
Ayuda para comer y beber	1	2	3	4	5
Ayuda para la limpieza	1	2	3	4	5

### AYUDAS PARA LA POTENCIACIÓN DEL ENTORNO

Ayudas para gafas y lentillas	1	2	3	4	5
Audífonos	1	2	3	4	5
Ordenador	1	2	3	4	5

### AYUDAS PARA LA MOVILIDAD PERSONAL

Silla de ruedas	1	2	3	4	5
Permiso de Conducir	1	2	3	4	5
Adaptación de Vehículo	1	2	3	4	5
Transferencia y elevación	1	2	3	4	5

### ASISTENCIA ESPECIALIZADA

Atención Temprana	1	2	3	4	5
AT con tratamiento no cubierto por Osakidetza	1	2	3	4	5

### OTRAS AYUDAS EXCEPCIONALES

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

1.- No Solicitada (No Necesita)

2.- No solicitada (Supera baremo económico)

3.- Solicitada / Necesita (pendiente de resolución)

4.- Solicitada / Concedida

5.- Solicitada / No Concedida

## TRANSPORTE

### ¿CON QUE FRECUENCIA UTILIZA LOS SIGUIENTES TRANSPORTES?

CIUDAD DE VITORIA – GASTEIZ	Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siemp
Vehículo Particular	1	2	3	4	5
Autobús Urbano	1	2	3	4	5
Tranvía	1	2	3	4	5
Taxi (Euro – taxi)	1	2	3	4	5
Ninguno	1	2	3	4	5
Otros	1	2	3	4	5

PROVINCIA DE ALAVA	Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
Vehículo Particular	1	2	3	4	5
Cruz Roja	1	2	3	4	5
Autobús Interurbano	1	2	3	4	5
Tren	1	2	3	4	5
Taxi (Euro – taxi)	1	2	3	4	5
Ninguno	1	2	3	4	5
Otros	1	2	3	4	5

TRAYECTOS DE LARGO RECORRIDO	Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
Vehículo Particular	1	2	3	4	5
Barco	1	2	3	4	5
Avión	1	2	3	4	5
Autobús	1	2	3	4	5
Tren	1	2	3	4	5
Ninguno	1	2	3	4	5
Otros	1	2	3	4	5

	ACCESIBILIDAD			FRECUENCIA HORARIA					PRECIO				
	B	A	M	MB	B	N	M	MM	MB	B	N	M	MM
Bus Urbano	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Tranvía	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Bus interurba	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Cruz Roja	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Tren	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Euro – taxi	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Barco	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Avión	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Otros	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5





## VIVIENDA

¿LA VIVIENDA EN LA QUE RESIDE ES : EN ALQUILER O EN PROPIEDAD?

Alquiler 1 Propiedad 2

¿LA VIVIENDA EN LA QUE RESIDE ES : LIBRE O DE VPO?

LIBRE 1 VPO 2

CONDICIONES DE LA VIVIENDA	ADAPTACION DEL BAÑO
1.- No necesita adaptación 2.- Necesita pero no está adaptada 3.- Está adaptada	1.- No necesita adaptación 2.- Si está adaptado 3.- Está pendiente de adaptación 4.- No está adaptado
ACCESIBILIDAD A LA VIVIENDA DESDE EL EXTERIOR	
La vivienda es accesible	1
La vivienda no es accesible (escaleras)	2
El edificio tiene ascensor	3
El edificio no tiene ascensor	4

EN EL CASO DE QUE SU VIVIENDA NECESITE ADAPTACIÓN Y NO LA HAYA ADAPTADO, ¿CUÁLES SON LAS RAZONES?

De momento podemos arreglarnos así 1  
Por el coste de las adaptaciones y no disponer de la ayuda suficiente 2  
Espero cambiarme a una vivienda adaptada 3  
La vivienda no puede adaptarse 4  
Otras razones: \_\_\_\_\_ 5

## RECURSOS RESIDENCIALES

	RESIDE	HA RESIDIDO	NUNCA HA RESIDIDO
Residencia Permanente	1	2	3
Residencia de Corta Estancia	1	2	3
Residencia de Respiro	1	2	3

**EN CASO DE RESIDIR O HABER RESIDIDO, ¿EN CUAL?**

---



---

**EN CASO DE ACUDIR O HABER ACUDIDO A UNA RESIDENCIA DE CORTA ESTANCIA O DE RESPIRO, INDIQUE EL TIEMPO Y EN CUÁL**

---



---



---

**EN GENERAL, ¿ESTÁ SATISFECHO CON EL SERVICIO RESIDENCIAL?**

	MB	B	A	M	MM
Atención	1	2	3	4	5
Funcionamiento	1	2	3	4	5
Personal	1	2	3	4	5
Ambiente	1	2	3	4	5
Actividades	1	2	3	4	5
Ayudas técnicas	1	2	3	4	5
Adaptada a personas con problemas de movilidad	1	2	3	4	5

**OBSERVACIONES:**

---



---



---



---



---



---



---



---

## EDUCACIÓN

### CENTRO ORDINARIO

1

#### CENTRO DE INTEGRACION

1. Escuela infantil
2. Aula de 2 años
3. Infantil
4. Primaria
5. Secundaria Obligator (ESO)
6. Post – Obligatoria (ESPO)
7. FP, Módulos
8. EPA
9. Enseñanza Superior
10. Otros \_\_\_\_\_

#### EDUCACION ESPECIAL

1. Aula estable
2. Aula de apoyo (PT)<sup>7</sup>
  
3. Aula de aprendizaje de tareas

### CENTRO DE EDUCACION ESPECIAL GORBEIALDE

2

**CENTRO AL QUE ACUDE:** \_\_\_\_\_ **CURSO:** \_\_\_\_\_

APOYOS DESDE EL CENTRO	NO TIENE	TIENE PERO INSUFICIENTE	TIENE Y ES SATISFACTORIO	CREE QUE NECESITA
Especialista de apoyo educativo (auxiliar)	1	2	3	4
Auxiliar en comedor	1	2	3	4
PT Pedagogía Terapéutica (apoyo)	1	2	3	4
Logopeda	1	2	3	4
Fisioterapeuta	1	2	3	4
Ayuda técnica en el aula (ordenador, ...)	1	2	3	4
Psicopedagogo (consultor)	1	2	3	4

#### ¿TIENE ALGÚN TIPO DE APOYO ESCOLAR FUERA DEL CENTRO?

SI 1

¿De que tipo? \_\_\_\_\_

NO 2

¿Cuántas horas semanales? \_\_\_\_\_

#### EN QUE MODELO LINGÜISTICO ESTÁ MATRICULADO/ A

1 A

2 B

3 D

<sup>7</sup> La tutora o tutor es el PT

**¿CREE QUE EL EUSKERA ES UNA DIFICULTAD AÑADIDA PARA EL / LA ALUMNO/ A?**

SI 1

NO 2

**¿MANTIENE REUNIONES CON LOS PROFESIONALES DEL CENTRO? POR INICIATIVA DE QUIEN, CON QUE FRECUENCIA Y VALORE ESTA FRECUENCIA**

	INICIATIVA			FRECUENCIA (Anualmente)					VALORACION FRECUENCIA				
	Famili 1	Profes. 2	Indist. 3	1 1	2 2	3 3	4 4	Necesa 5	MB 1	B 2	N 3	M 4	MM 5
Tutor /a	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
PT	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Especialista apoyo educativo (auxiliar)	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Logopeda	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Fisioterapeuta	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Dirección	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Berritzegune	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

**¿HA ENCONTRADO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS PARA INTEGRARSE EN SU CENTRO DE ESTUDIOS?**

	SI	NO
Barreras Físicas Interiores (arquitectónicas)	1	2
Barreras Exteriores (urbanísticas)	1	2
Cualificación del profesorado (no adaptado a las necesidades)	1	2
Falta de Atención adecuada del personal del centro	1	2
Falta de Apoyos Personales	1	2
Falta de Apoyos Técnico	1	2
Falta de Apoyos Económicos	1	2
Problemas para el traslado al centro	1	2
Problemas en las excursiones	1	2
El modelo lingüístico no se corresponde con el del aula	1	2
Otros Problemas	1	2

Cuales \_\_\_\_\_

**EN CASO DE ESTAR MATRICULADO EN UN AULA DE APOYO, ¿CREE QUE EL HECHO DE QUE ESTA SE ENCUENTRE UBICADA EN UN CENTRO ORDINARIO MEJORA LA INTEGRACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL RESTO DE ALUMNADO?**

SI 1

ALGO 2

NADA 3

**COMO VALORA LA RELACIÓN CON EL RESTO DE COMPAÑEROS / AS**

	AULA	RECRO	COMEDOR	FUERA CENTRO
Se relaciona bien todos/ as	1	1	1	1
Se relaciona preferentemente con alumnos/as con problemas similares	2	2	2	2
Se relaciona con alumnos/ as menores que él	3	3	3	3
Tiene dificultades para relacionarse con iguales	4	4	4	4
No se relaciona	5	5	5	5

**EN GENERAL, ¿ESTÁ SATISFECHO/ A CON EL CENTRO ESCOLAR? Expréselo puntuando del 1 al 5 siendo 5 el máximo de satisfacción**

1 2 3 4 5

**¿ESTA TENIENDO, O HA TENIDO ANTERIORMENTE ALGÚN PROBLEMA EN EL CENTRO AL QUE NO HALLAMOS ALUDIDO? ¿DE QUE TIPO?**

---



---



---



---

**¿HA COMUNICADO ESTOS PROBLEMAS A ASPACE?**

SI 1 NO 2

**¿CON QUÉ TIPO DE ACTUACIONES DARÍA O HA DADO ASPACE RESPUESTA A SUS PROBLEMAS?**

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Con un seguimiento individualizado del problema	1	2
Manteniendo reuniones periódicas con los padres/ madres	1	2
Creando comisiones de padres/ madres entorno al tema	1	2
Ofreciendo apoyo escolar desde ASPACE	1	2
Complementando apoyos: Fisioterapia	1	2
Complementando apoyos: Logopedia	1	2
Complementando apoyos: Psicológicos	1	2
Con ninguna actuación, no ha dado respuesta	1	2
Con otros apoyos: Programas	1	2
Cuales _____		

<b>¿REALIZA ACTIVIDADES EXTRAESCOLARES O DE TIEMPO LIBRE?</b>	<b>SI LAS REALIZA, ¿DE QUE TIPO?</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sí, dentro del Centro Escolar</li> <li>2. Sí, fuera del Centro Escolar</li> <li>3. Sí, en ASPACE</li> <li>4. No realiza actividades</li> <li>5. En otro sitio: _____</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deporte</li> <li>2. Psicomotricidad</li> <li>3. Música</li> <li>4. Manualidades</li> <li>5. Grupo de Tiempo Libre</li> <li>6. Otras _____</li> </ol>

## SITUACION LABORAL

### NIVEL DE ESTUDIOS:

Ninguno	1
Graduado Escolar (ESO)	2
Formación Profesional (Grados medio o superior)	3 _____
Bachillerato (Bachiller)	4 _____
Estudios Universitarios	5 _____
Especializaciones (aster, post grado...)	6 _____

### ¿CUAL ES SU OCUPACIÓN EN EL MOMENTO ACTUAL?

1. Estudia
2. Trabaja
3. Centro Ocupacional o Centro de Día
4. Parado/ a buscando su primer empleo
5. Parado/ a habiendo trabajado antes
6. Otros: \_\_\_\_\_

### EN CASO DE TRABAJAR ESPECIFICAR DONDE

Centro Especial de Empleo de iniciativa Pública _____	1
Centro Especial de Empleo de iniciativa Privada _____	2
Empleo con Apoyo _____	3
Administración Pública _____	4
Empresa Privada _____	5
Otros: _____	6

### ¿QUE TIPO DE CONTRATO TIENE?

- 1.- Indefinido                      2.- Temporal                      3.- Por Sustitución

### ¿ESTÁ SATISFECHO CON EL TRABAJO QUE REALIZA? Valórelo del 1 al 5 siendo 5 el mayor grado de satisfacción

1                      2                      3                      4                      5

### INDIQUE EL MODO POR EL QUE ACCEDIÓ AL PUESTO DE TRABAJO

INEM	1	GUREAK	4
LANGAI	2	GOKAI	5
OFERTA PÚBLICA	3	OTROS: _____	6

### ¿SE ENCUENTRA USTED EN ALGUNA BOLSA DE TRABAJO?

SI                      1                      ¿En cuál? \_\_\_\_\_

NO                      2                      ¿Desde hace cuanto? \_\_\_\_\_

### ¿CON QUÉ DIFICULTADES SE ENCONTRÓ O SE ENCUENTRA A LA HORA DE ACCEDER AL MERCADO LABORAL? ¿QUÉ ACTUACIONES ESTÁ REALIZANDO PARA ELLO? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## CENTRO DE ADULTOS

### ¿A QUE TIPO DE CENTRO ACUDE?

- Centro Ocupacional. Nombre: \_\_\_\_\_ 1
- Centro de Día. Nombre: \_\_\_\_\_ 2
- Centro de Autonomía Personal 3
- No acude a ningún centro 4

### EN CASO DE NO ACUDIR A NINGUN CENTRO, ¿CUAL ES LA CAUSA?

- Está en lista de espera 1
- Empezó pero no se adaptó 2
- No los encuentra adaptados a sus necesidades 3
- Cree que para su grado de afectación no hay recursos 4
- Prefiere estar en el hogar con la familia 5
- Otras causas: \_\_\_\_\_ 6

### EN CASO DE ACUDIR, ¿EN GENERAL ESTÁ SATISFECHO CON EL MISMO?

	MB	B	A	M	MM
Atención	1	2	3	4	5
Funcionamiento	1	2	3	4	5
Personal	1	2	3	4	5
Ambiente	1	2	3	4	5
Actividades	1	2	3	4	5
Ayudas técnicas	1	2	3	4	5
Adaptación a personas con problemas de movilidad	1	2	3	4	5

### ¿MANTIENE REUNIONES O CONTACTOS TELEFÓNICOS CON EL CENTRO?

	Cuando es necesario	1 vez año	2 veces año	3 veces año
Responsable de Centro	1	2	3	4
Psicólogo /a	1	2	3	4
Pedagogo/ a	1	2	3	4
Monitores/ as	1	2	3	4
Trabajador/ a Social	1	2	3	4
Terapeuta Ocupacional	1	2	3	4
Otros/ as: _____	1	2	3	4

### ¿CREE QUE EL CENTRO ES ADECUADO PARA PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL Y PROBLEMAS DE MOVILIAD?

- SI 1
- NO 2

### DESDE QUE ACUDE AL CENTRO SU.....

	Ha Mejorado	Sigue Igual	Ha Empeorado
Mantenimiento Físico	1	2	3
Comunicación	1	2	3
Conocimientos	1	2	3
Autonomía Personal	1	2	3
Estado Anímico	1	2	3

## ASOCIACION ASPACE

### ¿QUÉ LE MOTIVÓ A HACERSE SOCIO/ A DE ASPACE?

1. Recibir asesoramiento e información en general
2. Buscar apoyos profesionales
3. Servicios de Ocio y Tiempo Libre
4. Compartir la problemática con otras familias
5. Para mejorar los servicios de la personas con Parálisis Cerebral
6. Para trabajar por sus derechos
7. Otros: \_\_\_\_\_

**PARA DAR RESPUESTA A LAS NECESIDADES, EN QUÉ CREE QUE DEBERÍA TRABAJAR ASPACE. Puntúe del 1 al 5 (5 lo que más le urge que se trabaje)**

APOYOS ESPECÍFICOS					
Tratamientos Fisioterapia	1	2	3	4	5
Tratamientos Logopedia	1	2	3	4	5
Apoyo Psicológico	1	2	3	4	5
GESTIÓN DE CENTROS					
Residencia Permanente	1	2	3	4	5
Residencia Respiro	1	2	3	4	5
Residencia Corta Estancia	1	2	3	4	5
Centro de Día Adultos	1	2	3	4	5
APOYOS E INFORMACION					
Apoyo Escolar	1	2	3	4	5
Grupos Autoayuda	1	2	3	4	5
Charlas informativas	1	2	3	4	5

**Si lo considera necesario, añada algún otro servicio que crea necesario trabajar desde ASPACE** \_\_\_\_\_

**EN CUANTO A QUE ASPACE ORGANICE CHARLAS INFORMATIVAS Y FORMATIVAS, ACTUALMENTE, ¿CUÁL DE LOS SIGUIENTES TEMAS PODRÍA INTERESARLE? Puntúe del 1 al 5 siendo 5 lo que más le interese.**

Sobre cuidados dirigidos a la persona afectada (alimentación sueño e higiene.....)	1	2	3	4	5
Cuidados al cuidador (higiene postural, pautas de comportamiento.....)	1	2	3	4	5
Información sobre centros, servicios o recursos	1	2	3	4	5
Sexualidad, afectividad y relaciones sociales	1	2	3	4	5
Integración social e inserción laboral	1	2	3	4	5
Comunicación y autonomía	1	2	3	4	5
Otros: _____	1	2	3	4	5



**EN CUANTO A INFORMACIÓN, ¿SOBRE QUE CREE QUE NECESITA ESTAR MÁS INFORMADO?**

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Sobre Servicios Sociales	1	2
Sobre la Ley de Dependencia	1	2
Sobre Servicios Sanitarios	1	2
Sobre Servicios Educativos	1	2
Sobre Ayudas Técnicas y equipamiento	1	2
Sobre Mejora de la Autonomía Personal	1	2
Sobre Tratamiento Fiscal	1	2
Sobre Incapacitación, testamento, patrimonio protegido	1	2
Otros	1	2
Cuales _____		

**EN CUANTO A LA PARTICIPACIÓN, ¿DE QUE FORMA ESTARÍAS DISPUESTO/ A PARTICIPAR O COLABORAR CON ASPACE?**

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
En la Junta Directiva	1	2
En comisiones de trabajo	1	2
Colaboraciones puntuales	1	2

**DEMANDAS GENERALES**

---



---



---

**ACTIVIDADES DIRIGIDAS A SOCIOS Y SOCIAS**

	CONOCE		PARTICIPA		VALORACION					DESEA PARTICIPAR	
	SI	NO	SI	NO	MB	B	N	M	MM	SI	NO
Vacacionales	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Tiempo Libre	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Deportivas y Ocio	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Club Deportivo	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Taller Relajación	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Fisioterapia	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Fisioterapia verano	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Charlas	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2
Grupo Autoayuda	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2

**SI NO PARTICIPA EN NINGUNA ACTIVIDAD, ¿CUAL ES LA CAUSA O RAZÓN?**

- No le interesan 1
- No se ofertan actividades de su interés 2
- No se ha concedido transporte 3
- No tiene tiempo 4
- No se ajustan los horarios a sus necesidades 5
- Otras razones: \_\_\_\_\_ 6

**ACTIVIDADES DIRIGIDAS A FAMILIAS**

	CONOCE		PARTICIPA		VALORACION					DESEA PARTICIPAR		
	SI	NO	SI	NO	MB	B	N	M	MM	SI	NO	
Asambleas												
Charlas Informativas	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	
Reuniones	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	
Fiestas	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	
Comisiones Trabajo	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	
Bolsa de Canguros y Apoyo Escolar	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	
Grupos Auto Ayuda	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	
Servicio Prestamos <sup>8</sup>	1	2	1	2	1	2	3	4	5	1	2	

**SI NO PARTICIPA EN NINGUNA ACTIVIDAD, ¿CUAL ES LA CAUSA O RAZÓN?**

- No le interesan 1
- No se ofertan actividades de su interés 2
- No tiene tiempo 3
- No se ajustan los horarios a sus necesidades 5
- Otras razones: \_\_\_\_\_ 5

**¿QUE ACTIVIDADES NUEVAS PROPONDRÍAS PARA SOCIOS, SOCIAS Y FAMILIA?**

---



---



---



---



---

<sup>8</sup> Servicio de Préstamos: Préstamos de libros y ayudas técnicas (silla, bipedestador ...)

**ANEXO II**



Vitoria – Gasteiz, a 7 de enero de 2009

Estimada Familia:

Tal y como se hizo en el año 2000, la Junta Directiva ha acordado nuevamente la realización de un **ESTUDIO DE NECESIDADES** del colectivo de socios y socias de la asociación para el año 2009.

A través de este estudio se pretende actualizar y conocer cuáles son las necesidades generales (sanitarias, sociales, residenciales etc.) de los socios y socias, así como detectar posibles carencias en cuanto a los servicios utilizados y el grado de satisfacción de los mismos con el objetivo de diseñar el **PLAN ESTRATÉGICO** para los próximos años.

Para la realización de este estudio se ha elaborado un nuevo cuestionario que parte del estudio anterior adaptándose a la situación y necesidades actuales del colectivo.

Estas entrevistas serán realizadas por el equipo profesional de la asociación y tendrán lugar en el primer cuatrimestre del 2009, por lo que desde ASPACE nos pondremos en contacto telefónico con todas las familias para fijar la fecha y hora en la que se realizara el cuestionario.

Por ultimo resaltar la importancia de contar con vuestra colaboración y sinceridad, ya que sólo de esta forma los resultados obtenidos cumplirán los objetivos de reflejar las necesidades de las personas asociadas y sus familias.

Luís Miguel Martínez López  
Presidente



**ANEXO III**





Vitoria – Gasteiz, a 25 de junio de 2009

Estimada Familia:

Nos ponemos en contacto para expresaros nuestro agradecimiento y reconocimiento por la colaboración y sinceridad en vuestra participación en el **ESTUDIO DE NECESIDADES 2009**.

Tal y como se os informó, a través de este estudio se pretende actualizar y conocer las necesidades generales (sanitarias, sociales, residenciales etc.) de los socios y socias, detectar posibles carencias en cuanto a los servicios utilizados y el grado de satisfacción de los mismos con el objetivo de diseñar el **PLAN ESTRATÉGICO** para los próximos años.

Las entrevistas han tenido lugar entre enero y junio del presente año. En estos momentos nos encontramos en la fase de recopilación y análisis de los datos obtenidos. Nuestra intención es presentar en el segundo semestre del año los resultados a todas las familias de ASPACE y demás organismos públicos.

En cuanto a la participación, valoramos los resultados satisfactoriamente ya que de 123 familias que forman ASPACE, han participado 101 familias en el cuestionario, es decir, el índice de participación ha sido de un 82,11 %.

Por otro lado, queremos comunicaros que ha sido un placer haber compartido con vosotras tantas horas de trabajo y haber retomado el contacto con algunas familias.

Por último, os recordamos, tal y como os señalábamos en las entrevistas, que no dudéis en poneros en contacto con ASPACE y su equipo profesional para cualquier duda o cuestión en la que os podamos orientar.

Muchas gracias a todos y todas

Luís Miguel Martínez López  
Presidente

