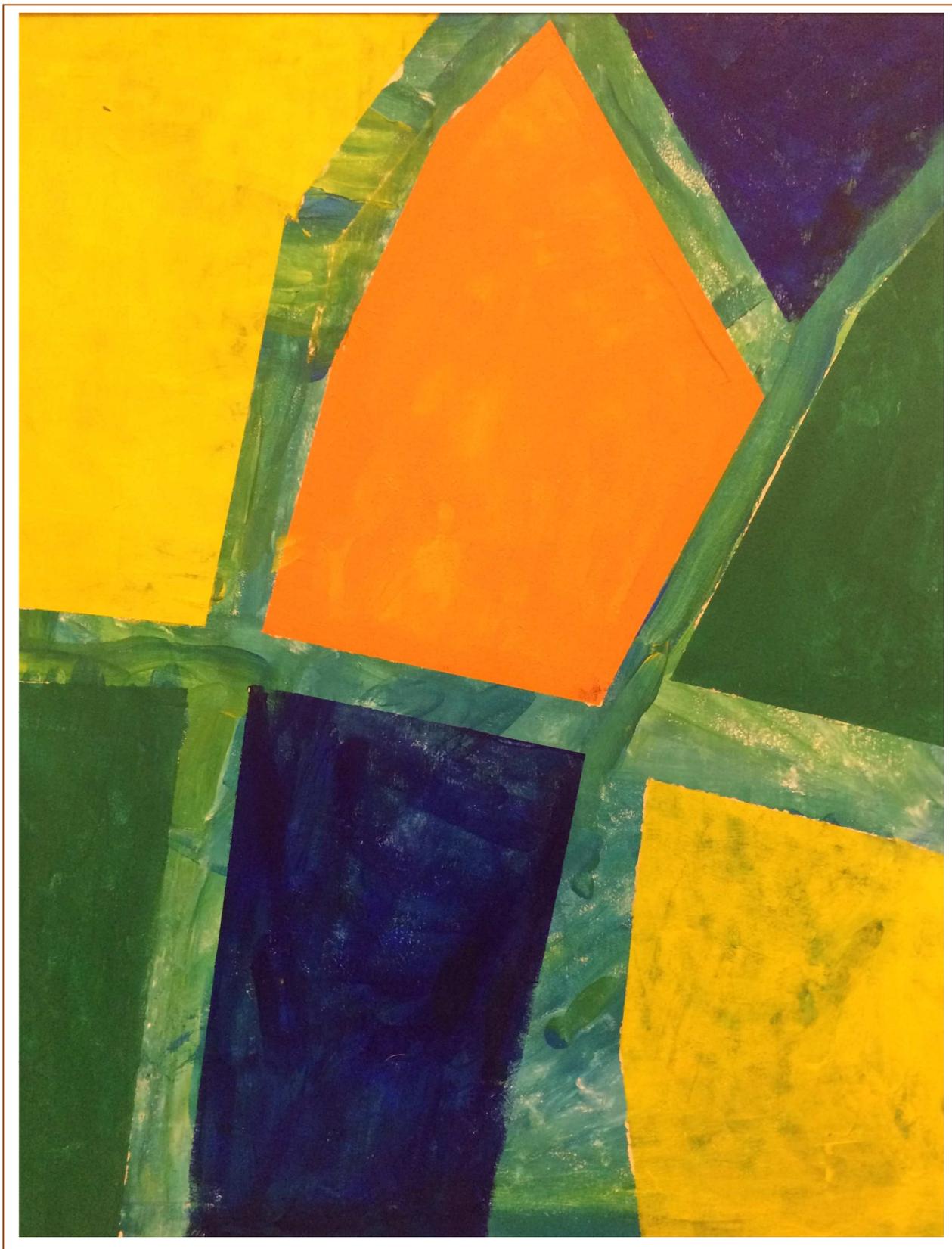


NECESIDADES RESIDENCIALES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL ASOCIADAS A ASPACE A CORTO Y MEDIO PLAZO

Datos y propuestas de mejora



INDICE

1.- PRESENTACIÓN	Pág. 5
2. ANTECEDENTES	Pág. 6
3. OBJETIVOS	Pág. 6
4.- LA PARÁLISIS CEREBRAL Y LAS ALTERACIONES AFINES	Pág. 7
5.- LA PARÁLISIS CEREBRAL EN ÁLAVA	Pág. 8
6.- ASPACE – ÁLAVA	Pág. 8
6.1- INTRODUCCIÓN	Pág. 8
6.2- DATOS Y CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN ASOCIADA	Pág. 9
7.- RECURSOS RESIDENCIALES, USO Y SATISFACCIÓN DE LOS MISMOS	Pág. 12
7.1- RECURSOS RESIDENCIALES	Pág. 12
7.2- USO Y VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS RESIDENCIALES	Pág. 15
7.2.1- RESIDENCIA PERMANENTE	Pág. 17
7.2.2- CORTAS ESTANCIAS	Pág. 20
7.3- SITUACIÓN ACTUAL: SOLICITUDES, LISTAS DE ESPERA, TRASLADOS	Pág. 23
7.4- EN RESUMEN	Pág. 25
8.- ASPACE. PROGRAMAS DE RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL	Pág. 27
8.1- PROGRAMA DE CURSO ESCOLAR	Pág. 27
8.2- PROGRAMA DE VERANO	Pág. 29
8.3- RECURSOS HUMANOS: VOLUNTARIADO Y PROFESIONALES	Pág. 33
8.4- EN DEFINITIVA...	Pág. 33
9.- CONCLUSIONES	Pág. 37

1.- PRESENTACIÓN

En los últimos años hemos visto cómo la población asociada a Aspace Álava va cumpliendo años, y, por ende, sus cuidadores principales (mayoritariamente las madres y padres) se van haciendo cada vez más mayores. Esto ocasiona que se haga cada vez más necesaria la solicitud de recursos residenciales, ya sea para cortas estancias o para estancias permanentes.

Es por esto que desde Aspace Alava, como entidad que vela por el bienestar y la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias, necesitamos recoger la información relativa a estos recursos, para poder ofrecerla de manera adecuada y ajustada a la realidad a las familias de los/as socios/as que se encuentran en situación de iniciar la solicitud de estos recursos.

Por otra parte, es importante además exponer y aportar a quien corresponda, los datos, características y necesidades de la población susceptible de servicios residenciales a medio plazo.

Para la elaboración de este informe señalaremos en primer lugar los antecedentes y los objetivos de este estudio, y con la finalidad de situar el tema, recordaremos la definición y características de la Parálisis Cerebral, así como su situación en Álava.

Posteriormente y partiendo de ASPACE, como asociación que representa al colectivo en nuestra provincia, ofreceremos datos relativos a las características que forman la Asociación, agrupando, por ser más significativos, los relativos a la edad y el grado de discapacidad y dependencia.

Centrándonos en el objeto del estudio, hablaremos de los Recursos residenciales, cuáles y cómo son, su uso y el nivel de satisfacción de sus usuarios. Además expondremos la contribución de los programas de ASPACE, a la autonomía y respiro de las familias.

Por último, expondremos las conclusiones y propuestas de este trabajo.

2.- ANTECEDENTES

Antes de pasar a la exposición, nos parece interesante mencionar algunas circunstancias que nos han empujado a agrupar nuestros datos y a realizar este informe. Comenzaremos haciendo un poco de historia para señalar después nuestra realidad más reciente.

- **Estudio de Necesidades 2000, Estudio de Necesidades 2010 y Estudio de Atención Sanitaria a la Parálisis Cerebral 2015.**

En el año 2000 realizamos en colaboración con la UPV, nuestro primer estudio de necesidades. El conocimiento que nos aportó esta experiencia nos animó a realizar otros estudios posteriores en el 2010, el de Atención Sanitaria en el 2015, y este que nos ocupa.

- **La observación desde nuestros servicios.**

Nuestro día a día en la asociación nos permite conocer la situación de las personas asociadas, y cómo sus necesidades van cambiando. En este sentido el envejecimiento de estas y de sus familias, los altos grados de dependencia, y la previsión de servicios residenciales a corto y medio plazo nos causan alarma.

3.- OBJETIVOS

- Conocer la situación real en torno a las necesidades residenciales de la Parálisis Cerebral.
- Aportar datos y trasladar necesidades a quien corresponda.
- Fomentar el trabajo coordinado entre los diferentes agentes implicados.
- Mejorar la atención residencial y la adecuación de los recursos al colectivo de personas con Parálisis Cerebral.
- Poner en valor el trabajo que en torno al respiro familiar se realiza desde Aspace.

4.- LA PARÁLISIS CEREBRAL Y LAS ALTERACIONES AFINES

La Parálisis Cerebral se define como 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 infantil. Dicha **lesión es permanente, su origen variado y afecta fundamentalmente al movimiento**. Además, se acompaña de alteraciones sensoriales, cognitivas, de la comunicación, de la percepción, de la conducta, y/o de crisis epilépticas, y secundariamente de deformidades músculo-esqueléticas.

Se puede producir durante la gestación y el parto y durante los seis primeros años de vida del niño/a.

Los **niveles de afectación** de las personas con Parálisis Cerebral pueden ser diversos y la combinación de variables, múltiple. En algunas personas la Parálisis Cerebral es apenas apreciable; en otras, el grado de afectación es importante.

Algunas personas precisan de sillas de ruedas para desplazarse, otras caminan con o sin dificultad; algunas presentan un habla normal y otras precisan de sistemas de comunicación alternativos; algunas no presentan dificultades cognitivas, otras sin embargo tienen asociada una discapacidad cognitiva. No hay dos personas afectadas de la misma manera.

En cuanto a las Alteraciones Afines a la Parálisis Cerebral, hay que señalar que éstas engloban **aquellos trastornos que aun no teniendo un diagnóstico de Parálisis Cerebral, clínicamente se manifiestan con graves dificultades en el plano motor**.

Algunos datos sobre la población con Parálisis Cerebral

- La Parálisis Cerebral es la causa más frecuente de discapacidades motóricas. El índice de frecuencia es de 2 a 2,8 por cada 1.000 habitantes (Consejo Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). De ahí deducimos que **1 de cada 500 personas tiene Parálisis Cerebral**.
- Tomando este dato como referencia, en España la población con Parálisis Cerebral supone 120.000 personas. **En Álava pueden rondar las 643**.
- El 70% de la Parálisis Cerebral ocurre antes del nacimiento (prenatal); el 20% durante el nacimiento (perinatal) y el 10% a lo largo de los primeros años de vida.

5.- LA PARÁLISIS CEREBRAL EN ÁLAVA

El modelo de atención en Álava se ha caracterizado desde su inicio por la asunción por parte de la Administración Pública de aquellos servicios tanto sanitarios como sociales que se iban creando para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.

Este modelo, que en principio garantiza un nivel óptimo de calidad para los usuarios, es muy generalista y requiere tanto del desarrollo de diferentes programas complementarios para su configuración, acorde a las necesidades actuales como de orientación al modelo de calidad de vida de las personas con discapacidad.

A lo largo de nuestra trayectoria hemos detectado necesidades de atención más específicas que, si no están garantizadas, comprometen y dificultan seriamente **la normalización de las personas con Parálisis Cerebral y alteraciones afines**. Este es precisamente nuestro objetivo como Asociación.

ASPACE ha ido adecuando su camino a las necesidades que plantea el colectivo de la Parálisis Cerebral a lo largo de todo su ciclo vital.

6. – ASPACE-ÁLAVA

6.1- Introducción

Aspace-Álava fue fundada en 1989 por un grupo de padres y madres sensibilizados por la problemática de sus hijos e hijas, con la finalidad de aunar esfuerzos en la defensa de sus derechos y atención de sus necesidades. El principal objetivo es la normalización de las personas con Parálisis Cerebral, para que tengan la posibilidad de desarrollar un tipo de vida tan normal como sea posible y favorecer su autonomía personal al máximo.

En este sentido, nuestra **misión** como asociación es mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y favorecer su inclusión social, acompañando a las familias en todo su ciclo vital.

Nuestra **visión** es ser un referente en la sociedad alavesa (ciudadanía, profesionales, e instituciones educativas, sociales y sanitarias) en Parálisis Cerebral. Para ello creemos imprescindible sensibilizar, divulgar y proyectar una imagen positiva sobre la Parálisis Cerebral, así como garantizar la adecuada atención de otros organismos.

Actualmente la asociación está compuesta por 158 socios y socias de los que **127 son personas con Parálisis Cerebral y/o alteraciones o afines**. Además, contamos con la colaboración anual de aproximadamente 170 personas voluntarias.

6.2- Datos y características de la población asociada

A continuación exponemos algunos datos que hacen referencia a las características y edad de las personas que componen ASPACE.

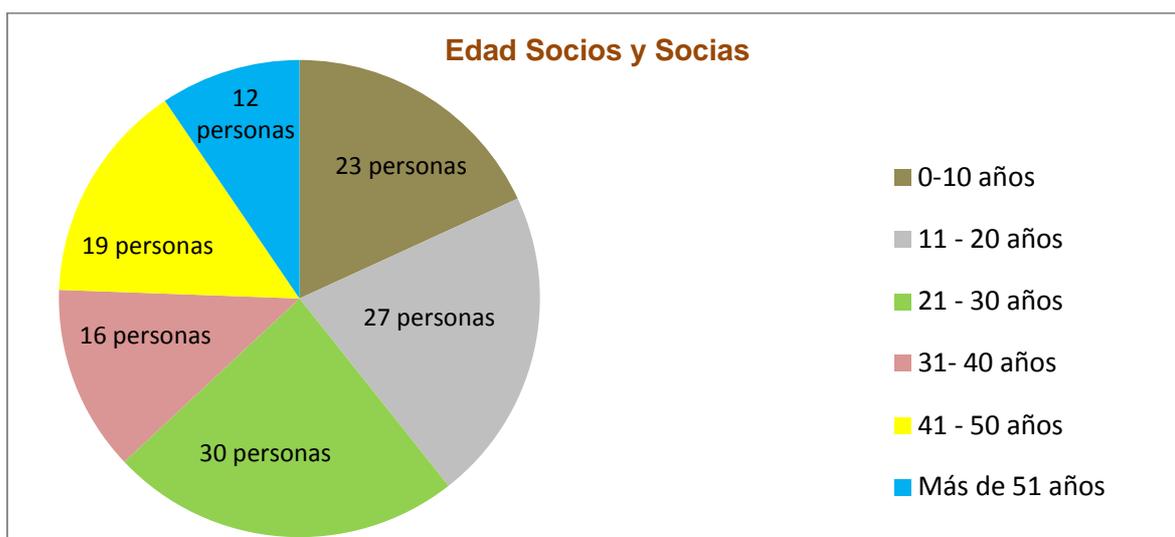
EDAD

En primer lugar observamos cómo el 60% (76 socios/as) son mayores de 21 años. Es interesante también saber la distribución por franjas de edad. De esta manera, observamos, que **si agrupamos a los mayores de 40 años, son 31 personas, cuyos padres se encuentran en una franja de edad superior a los 60 años, lo que representa casi ¼ de la población de ASPACE.**

De los 127 socios y socias de Aspace, tal y como se aprecia en la siguiente tabla y gráfico:

- 76 son mayores de 21 años.
- 51 son menores de 21 años.

0 – 10 años	18%	23 personas
11 – 20 años	21%	27 personas
21 – 30 años	24%	30 personas
31 – 40 años	13%	16 personas
41 – 50 años	15%	19 personas
51 o más años	9%	12 personas
TOTAL SOCIOS y SOCIAS		127 personas



GRADO DE DEPENDENCIA

Siguiendo con la descripción de las características de las personas asociadas, tenemos que hacer referencia a una de las más importantes que es el grado de dependencia, tal y como apreciamos en la tabla el número de personas con Grado III, es de 82 lo que nos indica la gran necesidad de apoyos que requieren estas personas.

Grado III	82 personas	65%
Grado II	16 personas	13%
Grado I	5 personas	4%
NO	14 personas	11%
NS/ NC	10 personas	7%
	127 socios y socias	100%

Si relacionamos estos datos con las franjas de edad, y agrupamos nuevamente a los mayores de 40 años, nos encontramos con que 20 personas de un total de 31, tienen un Grado III de dependencia. Este dato resulta interesante de cara a definir las características del servicio que necesitarán a medio y largo plazo.

En el otro extremo de edad, es muy significativo el dato relativo a los menores de 21 años, donde el porcentaje se eleva al 70% en el Grado III. Dato a tener en cuenta para la previsión de servicios de respiro a corto plazo y de residencia permanente a largo plazo.

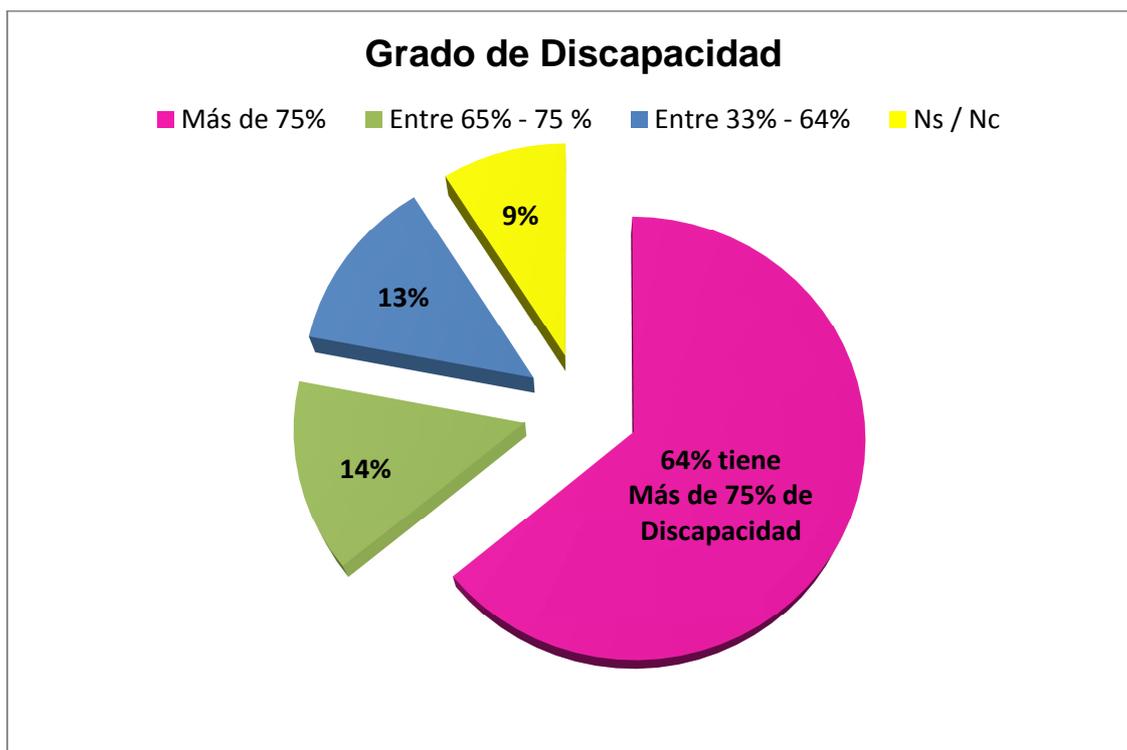
EDAD Y GRADO DE DEPENDENCIA

EDAD	SOCIOS	GRADO III	GRADO II	GRADO I	NO	NS/NC
0- 10 años	23	16 70%	2 9%	0 0%	3 13%	2 9%
11 – 20 años	27	19 70%	4 15%	1 4%	2 7%	1 4%
21 - 30 años	30	17 57%	7 23%	2 7%	3 10%	1 3%
31 – 40 años	16	10 63%	1 6%	1 6%	3 19%	1 6%
41 – 50 años	19	14 74%	1 5%	1 5%	2 11%	1 5%
Mayor de 51	12	6 50%	1 8%	0 0%	1 8%	4 33%
Total	127	82 65%	16 13%	5 4%	14 11%	10 8%

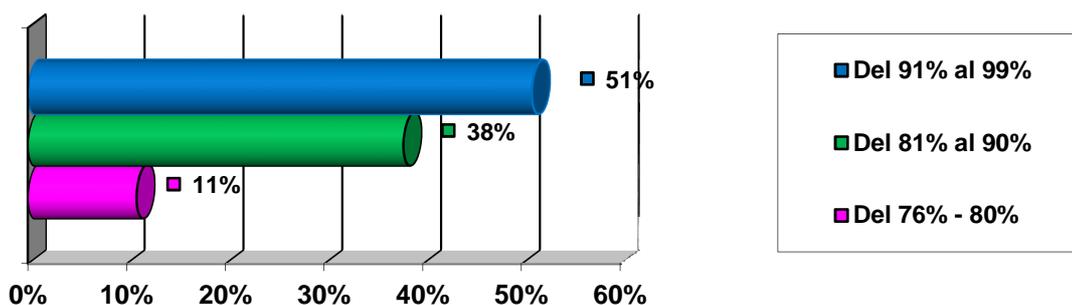
GRADO DE DISCAPACIDAD

Más de 75%	82 personas	64%
Entre 65% -75%	18 personas	14%
Entre 33% - 64%	16 personas	13%
NS/NC	11 personas	9%
	127 socios y socias	100%

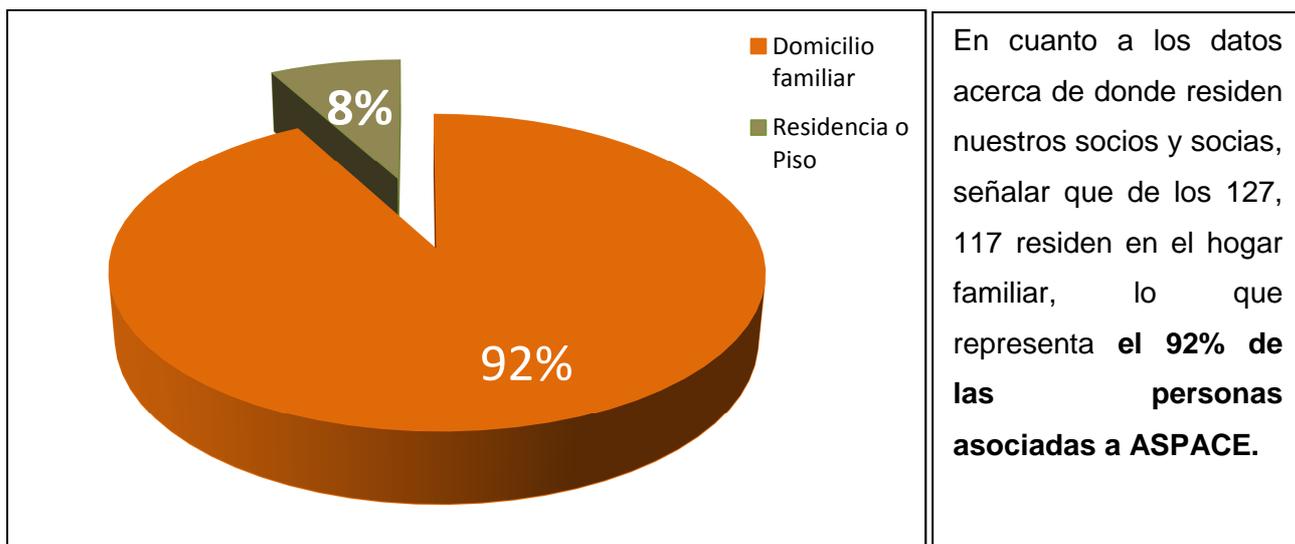
Tal y como puede apreciarse en la tabla anterior, el 64% de los socios y socias tienen reconocido por el IFBS un grado de discapacidad superior al 75%.



Si de estos datos, extraemos los referentes al grado de discapacidad, de las **82 personas que supera el 75%**, observamos, tal y como se aprecia en el siguiente gráfico, que **44 de los 82 socios cuentan con un grado de discapacidad valorado entre el 91% y el 99%**; es decir, se trata de personas de gran afectación que cuentan con importantes necesidades de apoyo generalizado.



UNIDAD DE CONVIVENCIA



7.- RECURSOS RESIDENCIALES PARA LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, USO Y NIVEL DE SATISFACCIÓN DE LOS MISMOS

Centrándonos ya en el tema Residencial, recogemos en este apartado, los Servicios Residenciales para personas con discapacidad en Álava, así como su utilización, y grado de satisfacción de los mismos.

En primer lugar, nos parece importante conocer a que nos referimos cuando hablamos de Servicios Residenciales, cuáles son sus características y a quien se dirigen, para ello hemos utilizado la información que recoge el Instituto Foral de Bienestar Social en su web, al respecto.

Esta clasificación será la que utilicemos también en la recogida de datos de los usuarios que exponemos a continuación.

7.1- RECURSOS RESIDENCIALES

Resumiendo los datos que aparecen en la página web de la Diputación, observamos algunas cuestiones, que nos parece interesante señalar.

Describiremos brevemente los tipos de recursos para personas con discapacidad, viviendas con apoyo, centros residenciales, y piso de respiro; qué son, a quién se dirigen, el número de plazas, y su gestión.

Viviendas con apoyo, ¿Qué son?

Son alojamientos destinados a personas con discapacidad intelectual, física o sensorial en situación de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria o tienen necesidad de apoyos para su autonomía personal, que carecen de hogar propio o precisan por razones familiares, laborales o de índole personal, un hogar en el que se le proporcionen los apoyos específicos requeridos para lograr su máximo grado de autonomía personal y de integración social.

Centros Residenciales para personas con discapacidad intelectual, física o sensorial, ¿Qué son?

La definición que aparece es exactamente igual a las viviendas con apoyo, del párrafo anterior, añadiendo: *Además de ofrecer un hogar alternativo en el que se prestan servicios básicos de alojamiento, manutención y cuidados personales, las residencias tienen por objeto, en coordinación con los centros de día, ocupacionales y laborales, promover el desarrollo integral de la persona usuaria del servicio y potenciar la integración de la misma en una vida más autónoma.*

Las Residencias ofertan igualmente, dentro de sus posibilidades y capacidad organizativa, programas de corta estancia como apoyo a las familias y/o a la persona con discapacidad y dependencia.

¿En qué se diferencian las viviendas con apoyo y los Centros Residenciales?

Las viviendas con apoyo se diferencian de los servicios residenciales, en que la intensidad de los apoyos proporcionados es menor por lo que están dirigidos a personas con mayor grado de autonomía, en definitiva, menor grado de dependencia.

	Discapacidad Intelectual	Discapacidad Intelectual y física	Discapacidad Intelectual y Apoyo Generalizado	Discapacidad Física Gravemente afectadas
VIVIENDAS CON APOYO	15 viviendas 150 plazas	Zaldiaran(9 Plazas) Amurrio (8 plazas)		
CENTROS RESIDENCIALES			Etxebidea 75	Goizalde 26
SERVICIOS DE RESPIRO	3 viviendas y Piso fines/semana 6 plazas		Programa de respiro sin especificar plazas	Goizalde 1 plaza

**En el cuadro se señalan el número de viviendas o Centros, así como el número de plazas y a quien se dirigen.*

En primer lugar, **observamos cómo hay un número de plazas muy superior dirigido a personas con discapacidad intelectual, en comparación al dirigido a las que presentan discapacidad física.** Esto quizás tenga que ver, con la prevalencia de esta discapacidad, pero quizás también con la histórica orientación del Área hacia la discapacidad intelectual.

En este sentido, se da la circunstancia de que socios y socias nuestros con afectación motórica acuden a viviendas con apoyo que en principio están dirigidas solo a personas con Discapacidad Intelectual.

También es relevante el escaso número de plazas de respiro, lo que no posibilita el acercamiento paulatino de los usuarios y familias al medio residencial.

En cuanto al tipo de gestión y la ubicación, señalar que predomina la gestión indirecta, siendo la Asociación APDEMA la que básicamente y a través de un Convenio de colaboración gestiona las viviendas de apoyo. La Residencia Goizalde es gestionada por una empresa privada.

RELACIÓN DE VIVIENDAS CON APOYO		
	Gestión Directa	Gestión Indirecta
VITORIA - GASTEIZ	5	8
PROVINCIA	-----	4
RELACIÓN DE CENTROS RESIDENCIALES		
	Gestión Directa	Gestión Indirecta
RESIDENCIA ETXEBIDEA	1	
RESIDENCIA GOIZALDE		1

Piso de Respiro de Fines de Semana para menores de 21 años

Se trata de un recurso, que trata de dar un descanso a las familias con personas con discapacidad intelectual que presentan necesidad de apoyo generalizado. Supone un descanso los fines de semana, de viernes tarde a lunes mañana, y da opción a solicitar cinco días al año en periodos vacacionales (Semana Santa y verano).

Pueden acudir al mismo tres usuarios/as por fin de semana, pero es importante resaltar que de esas tres plazas, **únicamente una puede ser ocupada por un usuario/a que se desplace en silla de ruedas cada fin de semana.**

7.2- USO DE SERVICIOS RESIDENCIALES POR PARTE DE LOS SOCIOS/AS DE ASPACE Y VALORACIÓN DE LOS MISMOS.

Pasamos a exponer los datos relativos al uso de los recursos residenciales por parte de las personas asociadas a ASPACE.

Nos ha parecido oportuno a la hora de exponer los resultados, seguir el mismo esquema anterior, diferenciando las residencias permanentes de las cortas estancias, así como el tipo de Centro.

Para valorar el nivel de satisfacción, se elaboró un pequeño cuestionario que se realizó a través de una entrevista personal; en ella se valoraron algunos aspectos como el nivel de satisfacción general, si los cuidados se ajustan a la dependencia, la infraestructura, la preparación y comunicación con los profesionales, la socialización, así como otros aspectos cualitativos que los usuarios y familias quisieron expresar.

A la hora de recoger los datos nos hemos encontrado con la dificultad de que muchos de ellos no se pueden recoger de forma cuantitativa, por lo que hemos optado por tratar de recoger el grado de satisfacción general y además aportar todas aquellas impresiones que nos sirvan para valorar cada recurso.

En primer lugar nos referiremos a los datos generales para pasar después a valorar cada recurso, diferenciando la residencia permanente de la corta estancia.

Señalar que en relación a los datos siempre aportaremos los relativos a la edad y al nivel de dependencia por considerarlos determinantes a la hora de su interpretación.

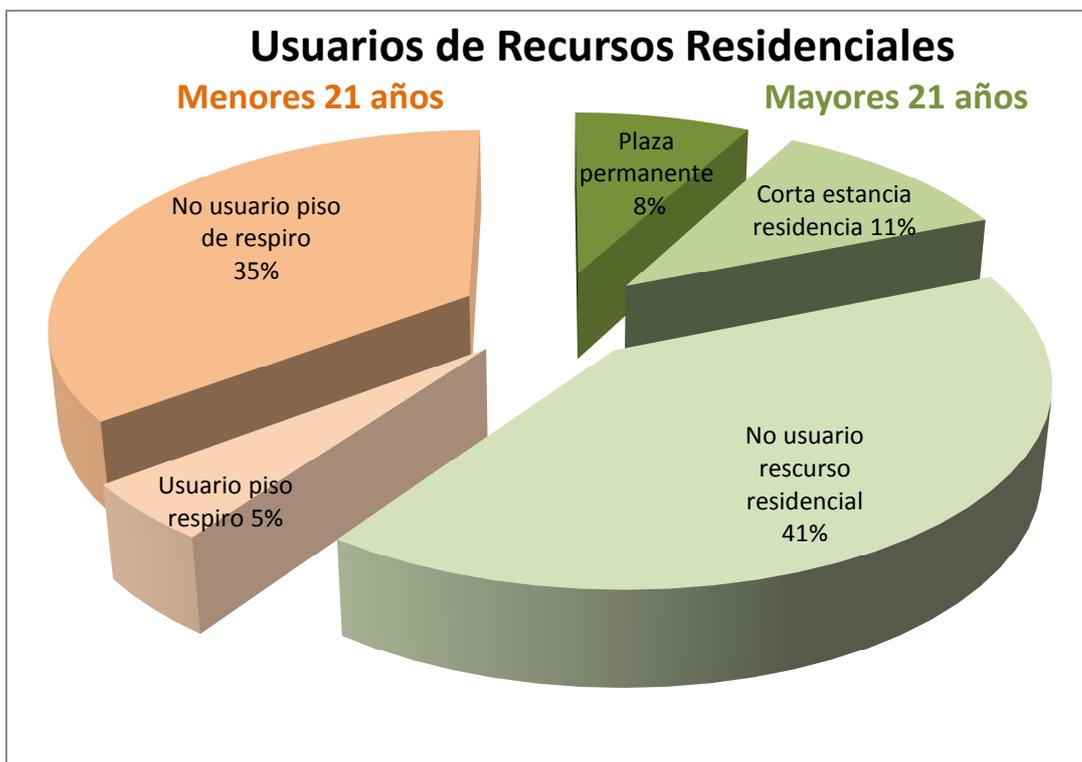
Recogemos los datos relativos al uso de los recursos por parte de las personas asociadas a Aspace, así como a la edad y grado de dependencia.

USUARIOS/AS DE RECURSOS RESIDENCIALES						
EDAD	USUARIOS		GRADO III		GRADO II	
Menores de 21 años	6	5%	4	67%	2	33%
Mayores de 21 años	24	19%	22	92%	2	8%
Permanente	10		9		1	
Corta estancia	14		13		1	
TOTAL USUARIOS	30	24%	26	87%	4	13%

Como podemos observar, de un total de 127 socios/as, son usuarios de recursos residenciales 30, lo que representa el 24 % del total de la población asociada. Sin embargo es importante resaltar que únicamente 10 (7,8%) lo hacen de forma

permanente. Por tanto podemos afirmar, que **117 viven en el hogar familiar lo que representa el 92% de las personas asociadas a ASPACE.**

Si relacionamos estos datos con el grado de dependencia, nos situamos en el 87% de usuarios con Grado III. En cuanto a la edad, lógicamente los más pequeños usan menos este tipo de recursos.



Señalamos seguidamente la distribución en las diferentes residencias y viviendas.

	VIVIENDAS CON APOYO	CENTROS RESIDENCIALES	PISO DE RESPIRO	OTRAS	TOTAL
Usuarios de Aspace	2 Portal Castilla	2		1	
Estancia permanente	1 Oyón	Goizalde		Residencia Mayores Txagorritxu	10
	4 Zaldiaran				8%
Usuarios de Aspace corta estancia	14		6		20
	Zaldiaran, Urbasa, Goizalde, Portal de Castilla, Itxaropena, Etxebidea		APDEMA		15,7%
TOTAL PERSONAS DE ASPACE USUARIAS DE SERVICIOS RESIDENCIALES					30
					23,6%

7.2.1- RESIDENCIA PERMANENTE

Resulta interesante conocer cuáles son las características de las personas que viven en residencias de forma permanente, para pasar después a diferenciar si lo hacen en una vivienda con apoyo o en un Centro residencial, así como su grado de satisfacción.

Es significativo el dato de la edad, ya que el 80% supera los 40 años. Si a este dato añadimos el grado de dependencia, observamos como prácticamente el 100% tiene un grado 3 de dependencia lo que nos indica el alto nivel de cuidados y las dificultades para ser atendidos en el hogar familiar.

Edad de los residentes	
20 - 30 años	2
40 - 50 años	6
50 - 60 años	1
Mayores de 60 años	1

Nivel de dependencia de los residentes	
GRADO III	9 residentes
GRADO II	1 residente

De las 10 personas residentes de forma permanente, 4 tiene su familia más cercana en la provincia, o bien provienen de ella, lo que evidencia la ausencia de recursos fuera de Vitoria-Gasteiz. Salvo en el caso de 1 persona de Rioja Alavesa, los otros 3 están vinculados a Vitoria-Gasteiz, ya que han acudido al Centro de Autonomía Personal.

Residencia de la familia	
Vitoria-Gasteiz	6
Provincia de Álava	4

En primer lugar señalar que de las 10 personas que se encuentran en residencias de forma permanente han contestado al cuestionario 7. De las 3 restantes, a 2 no se les realizó la entrevista por diferentes circunstancias familiares (familia desestructurada, padres mayores, incapacidad cognitiva) y 1 persona no contestó.

Residencia permanente	
Responden al cuestionario	7 usuarios/ as
No responden	3 usuarios/ as

Hemos considerado interesante conocer quiénes han respondido al cuestionario para valorar todos los puntos de vista.

Quien responde al cuestionario	
El propio residente	4
La familia	1
Ambos	2

Seguidamente exponemos el grado de satisfacción diferenciando como hasta ahora las viviendas con apoyo de los Centros residenciales y centrándonos en cada recurso.

Estancia permanente en Viviendas con Apoyo

Un total de 7 personas viven de forma permanente en una vivienda con apoyo, distribuidas entre las viviendas de: Portal de Castilla, Oyón y Zaldiaran. A continuación recogemos información y grado de satisfacción de cada Centro.

Oion-Oyón

Esta vivienda atiende a una persona de la Rioja Alavesa, siendo valorada satisfactoriamente, en todos los aspectos.

Portal de Castilla

No ha sido valorada por circunstancias familiares de los dos usuarios de la misma.

Zaldiaran

A pesar de estar dirigida a personas con discapacidad intelectual y física, es con diferencia la peor valorada. Señalar que esta residencia ha sido valorada además de los usuarios actuales, por otros que actualmente se encuentran de forma permanente en otro servicio. Actualmente residen en ella de forma permanente 4 personas, respondiendo al cuestionario 3 de ellas.

De las 3 personas que han respondido al cuestionario, 2 se refieren expresamente a las características de la residencia, donde aunque está adaptada, para ellos, no reúne condiciones de calidad adecuadas en varios aspectos. Las duchas son insuficientes, el pasillo es estrecho, y sobre todo se refieren a la imposibilidad de socialización y de uso del tiempo libre. Expresan tener muchas dificultades para salir con sus amigos y/o participar en las actividades de ASPACE, ya que al estar únicamente un monitor y no contar con refuerzos, deben acudir muy pronto para cenar, y si llegan más tarde deben ir cenados y acompañados para ayudarles a acostar.

Dicen no tener ninguna flexibilidad en cuanto a horarios y sentirse cohibidos por la actitud de algunos monitores.

Es significativo, que personas que han estado con anterioridad en este Centro corroboran esta opinión, e incluso lo expresan más abiertamente. Hay que señalar que las 4 personas de esta residencia acuden también al CAP, lo que es indicativo de la gran afectación motórica y el buen nivel cognitivo.

Señalar también que una de las personas está satisfecha con la Residencia, ya que se ajusta a sus necesidades, no le gusta salir, llega muy cansada y está perfectamente acomodada, ya que lleva años en un Centro residencial y manifiesta sentirse a gusto.

Estancia permanente en Centros Residenciales

Son 3 personas, socias de ASPACE, las que se encuentran de forma permanente en centros residenciales.

Residencia Goizalde

Las dos personas que residen en ella, tienen un alto grado de discapacidad física, y un buen nivel cognitivo. Ambas muestran la máxima satisfacción con el Centro. Según expresan la ubicación, las instalaciones, y los cuidados son muy buenos, así como la adecuación a sus necesidades y la flexibilidad.

Estas personas manifiestan la gran diferencia con el Centro Zaldiaran donde también han residido.

Residencia de Mayores Txagorritxu

Aunque esta residencia no está dentro del Área de Personas con Discapacidad, nos parece interesante conocer la satisfacción de la persona que reside en ella.

Esta persona llegó a la Residencia después de agotar su estancia en el CAP, y de la imposibilidad de permanecer en su casa de forma autónoma.

Manifiesta un nivel alto de satisfacción general. En cuanto a los cuidados y adaptación a su situación, se muestra satisfecho, aunque señala que hacen falta más recursos humanos.

Disponer de fisioterapia y terapia ocupacional es para él muy importante.

7.2.2- CORTAS ESTANCIAS

Aportamos a continuación los datos relativos a las personas usuarias de Servicios de corta estancia.

USUARIOS DE ASPACE CORTA ESTANCIA	14 personas Zaldiaran, Urbasa, Goizalde, Portal de Castilla, Itxaropena, Etxebidea (Mayores de 21 años)	6 personas Piso de respiro para menores APDEMA	20 personas 15,7%
--	--	---	------------------------------------

En primer lugar, interesa conocer que de las 20 personas con Parálisis Cerebral que han solicitado cortas estancias, 9 mayores y 6 menores, lo hacen de forma habitual como respiro familiar y 5 la han necesitado por intervenciones quirúrgicas u otros problemas médicos de los cuidadores bien de forma urgente o programada.

Como siempre, aportamos datos relativos a la edad y al grado de dependencia. En el caso de las cortas estancias observamos que su uso en cuanto a la edad no parece significativo, sin embargo, si ponemos la atención en el grado de dependencia resulta revelador que de las 20 personas usuarias 18 (90%) tienen un Grado III de dependencia, frente a 2 personas las 2 menores de edad tienen un Grado II.

Edad de los residentes	
Entre 41 - 50 años	4
Entre 31 - 40 años	4
Entre 21 - 30 años	6
Menores de 21 años	6

Nivel de dependencia de los residentes	
GRADO III	18
GRADO II	2

Detallamos la distribución de las personas usuarias de corta estancia en los centros, que luego valoraremos de forma individual. No olvidemos que en todos los casos de personas usuarias adultas su dependencia es de Grado III, independientemente del Centro al que acuden, por lo que habría que preguntarse el criterio de distribución en uno u otro Centro. Seguramente estará relacionado con el Centro ocupacional o de día al que acuden, que marca si hay discapacidad intelectual, o si además del grado máximo de dependencia, se valora también el % de discapacidad mayor o menor según los casos.

USUARIOS/AS DE CORTAS ESTANCIAS	
Centros residenciales	7 personas
Residencia Goizalde	4 personas
Residencia Etxebidea	3 personas
Viviendas con Apoyo, Zaldiaran, Portal de Castilla, Itxaropena	7 personas
Piso de respiro (menores de 21 años)	6 personas
	TOTAL 20 personas

Cortas estancias en Viviendas con apoyo

De las 7 personas que han hecho uso de corta estancia en vivienda con apoyo, 5 lo hacen de forma habitual como respiro familiar, las otras 2 personas han recurrido al servicio por problemas médicos de los cuidadores.

En cuanto a la distribución por viviendas de las 7 personas, 4 lo hacen habitualmente en la Vivienda de la calle Donostia, aunque han estado también en otras, 2 en Zaldiaran y 1 en Portal de Castilla.

Recordar que las viviendas con apoyo están dirigidas a personas con discapacidad intelectual, salvo Zaldiaran que incluye también a personas con discapacidad física.

Portal de Castilla, Sierra de Urbasa, Itxaropena

Señalar que estas viviendas se dirigen a personas con discapacidad intelectual, por ello cuando se ha realizado la corta estancia, únicamente había en la vivienda una persona con silla de ruedas, y en el caso de que hayan coincidido dos, se ha puesto un refuerzo. Las tres personas que han hecho uso de estos recursos acuden habitualmente a Centros Ocupacionales y tienen un nivel de dependencia de Grado III.

Las impresiones generales en cuanto a las instalaciones, atención, cuidados, y profesionales son satisfactorias para los tres.

Zaldiaran

Con respecto a esta vivienda señalar, que a pesar de estar dirigida a personas con discapacidad intelectual y física, no parece ser muy bien valorada. Una persona que acude habitualmente, concede una valoración muy mediana en general, siendo negativa en cuanto a los profesionales. Por otra parte 2 familias que sus hijos acuden habitualmente a otras viviendas, y que han estado ocasionalmente en ella, la valoran muy negativamente.

Cortas estancias en Centros Residenciales

Residencia Goizalde

De las 4 personas que han residido en Goizalde de forma temporal, 3 lo han hecho de forma urgente o por enfermedad de la persona cuidadora, y 1 persona por solicitud de corta estancia para respiro familiar.

Las impresiones generales en cuanto a las instalaciones, atención, cuidados, y profesionales son satisfactorias para 3 de ellas.

En un caso, después de una primera estancia positiva, la experiencia fue negativa, debido a que los cuidados no fueron los adecuados. Al tratarse de una persona que no tiene comunicación oral este problema se agravó. La familia señala que a pesar de haber trasladado las necesidades y cuidados especiales que requiere la usuaria al equipo profesional en una reunión previa al ingreso, esta comunicación no fue efectiva.

Así mismo, señalar que finalmente la familia se reunió con el equipo de profesionales de la residencia y pudo resolver y aclarar lo acontecido, a pesar de no poder seguir haciendo uso de la misma.

Residencia Etxebidea

De las 3 personas usuarias de este servicio 2 han respondido al cuestionario. Hay que señalar que todas ellas son usuarias también del Centro de día, por lo que valoran mucho el conocimiento que tienen en el Centro sobre ellas. Todas ellas utilizan este servicio como medida de respiro familiar. Creen que sus instalaciones, profesionales, etc., están perfectamente ajustadas a las necesidades y el nivel de satisfacción es máximo.

Cortas estancias en Piso de Respiro (menores de 21)

El piso de respiro para menores de 21 años, gestionado por APDEMA, ofrece un servicio de respiro de fin de semana en el que participan seis socios/as de ASPACE, lo que representa un 11,7% de las 51 personas situadas en esa edad. De estos seis participantes han contestado al cuestionario cuatro.

En general se puede decir que el nivel de satisfacción es medio-alto. De las 4 familias, 2 usan el servicio de forma regular y de las 2 restantes solo una lo usa durante el día pernoctando en su casa; y la otra o sólo por el día o sólo por la noche, esto es debido a los problemas respiratorios del usuario que han ocasionado dificultades en su atención en alguna ocasión.

En cuanto a la infraestructura aparte de la amplitud, no parece estar especialmente preparada para estos casos, salvo una cama articulada. De hecho, nunca está alojada a la vez más de una persona con problemas motrices.

En cuanto a los cuidados, se muestran más satisfechas las familias cuyos hijos no tienen dificultades motrices importantes, el resto se muestran más dudosas, y una en concreto cree que el personal no está preparado para atender los problemas respiratorios de su hijo (flemas, etc.).

Todas las familias manifiestan la necesidad de contar con servicios de respiro, y muestran su preocupación por que este servicio está limitado hasta los 21 años.

7.3.- SITUACIÓN ACTUAL: SOLICITUDES, LISTAS DE ESPERA, TRASLADOS

A lo largo del punto referido a los recursos residenciales, hemos ido recogiendo los datos relativos a su tipología, uso y valoración, pero nos parece muy importante también recoger todo lo relativo a las solicitudes, tramitaciones, resoluciones, traslados, etc. que nos ofrecen una imagen precisa de cuál es la situación actual en relación al tema.

Solicitudes y listas de espera.

Residencia permanente.

A fecha de hoy, septiembre de 2018, existe una lista de 33 personas afectadas a nivel motórico, que han solicitado un recurso residencial de forma permanente, tanto para las viviendas con apoyo, como para los centros residenciales.

Así mismo, hay otras 23 personas con discapacidad cognitiva que también se encuentran en lista de espera para acceder a residir en una vivienda o residencia o vivienda con apoyo.

Cortas estancias.

Esta situación afecta también a las cortas estancias, donde el aumento de peticiones, y las situaciones de emergencia, han ocasionado un retraso en la frecuencia de su uso para aquellas personas que lo solicitan regularmente. Esta situación se ha agravado en los últimos meses, habiéndose recortado los días de estancia ya adjudicados a algunas personas.

Situaciones de urgencia

Como consecuencia del volumen de solicitudes, anteriormente mencionado a las situaciones de urgencia son de respuesta inmediata. En los últimos tiempos, ante circunstancias de suma gravedad (situaciones sobrevenidas en los cuidadores por fallecimiento, accidente o enfermedad), la respuesta por parte de los Servicios Sociales es muy lenta. En estos casos, se ven obligados a asumir los cuidados de las personas con gran discapacidad, familiares o personas con una vinculación relativa pero con poco conocimiento, experiencia y posibilidad de asumir su cuidado.

Además hay que tener en cuenta que en muchas ocasiones una situación de corta estancia por un problema familiar grave, se convierte en una solicitud de residencia permanente, al no resolverse el problema. Está sucediendo que, al concluirse el periodo de corta estancia, esta persona regresa a su domicilio y pasa a una larga lista de espera.

Adjudicación de plazas y aplicación de baremos.

Resulta evidente que la escasez de recursos residenciales, provoca un aumento significativo de las personas en lista de espera.

Tal y como se establece la adjudicación de plazas, donde además del grado de afectación prevalece el nivel de ingresos económicos, nos encontramos que ante igualdad de grado y nivel de dependencia, los primeros puestos de la lista de espera los ocupan las personas con rentas más bajas, pasando la situación social y familiar a un segundo plano.

Debemos tener en cuenta que las personas con parálisis cerebral, debido a sus grandes necesidades de apoyo, habitualmente residen con sus familiares, y están legalmente incapacitados, lo que repercute negativamente en el puesto que ocupan en la lista de espera, ya que al realizar la valoración económica se tienen en cuenta los ingresos de todos los miembros de la familia.

Alternativas a las residencias gestionadas por el IFBS.

Cuando una persona con discapacidad se encuentra en una lista de espera para acceder a un servicio residencial público, desde el IFBS se le orienta a recursos residenciales privados.

Sin embargo, **no existe ningún recurso privado específico para personas con discapacidad física, que no sean aquellos dirigidos a las personas mayores.**

Por lo tanto, estas personas con discapacidad se verán inmersas en Centros residenciales para personas mayores, que si bien comparten con ellas la dependencia, la necesidad de accesibilidad, ayudas técnicas, etc., poco tienen que ver en cuanto a la edad, intereses, actividades, socialización... en definitiva un modelo residencial muy alejado de su situación.

Traslados de Centro residenciales.

Nos parece importante señalar que, en los últimos dos años, tres personas han solicitado traslado de la Residencia Zaldiaran a Goizalde. De ellos, se ha concedido un traslado, y los otros dos están a la espera de resolución.

En este sentido, señalar que a un solicitante de traslado se le denegó visitar la Residencia Goizalde antes de formalizar su solicitud, lo que choca con los fundamentos de la Planificación Centrada en la Persona.

7.4- EN RESUMEN

En cuanto al tipo de recurso:

En primer lugar, señalar que no existe un recurso específico para personas con Parálisis Cerebral y afines. Mientras otros colectivos (discapacidad intelectual o discapacidad física) su atención se centra en un tipo de recurso, el nuestro se dispersa en todas las modalidades. Esto complica su atención al estar inmersas las personas usuarias en modelos diseñados para otros colectivos, perdiéndose la especificidad de la Parálisis Cerebral y el abordaje global de la misma.

Las viviendas con apoyos, en general, son bien valoradas en cuanto al personal y la atención, aunque se echa de menos un abordaje más específico. Fundamentalmente están orientadas a discapacidad intelectual, por lo que la concentración de personas con movilidad reducida en cada servicio, es muy baja y por tanto los apoyos son más sostenibles.

Llama la atención que la vivienda con apoyo Zaldiaran parece ser la excepción a esta buena valoración de las viviendas con apoyo, a pesar de tener una orientación hacia la discapacidad física. Seguramente tiene que ver con la concentración de personas con problemas de movilidad sin los recursos adecuados, y sobre todo con no poder contar con refuerzos que permitan a sus usuarios/as disfrutar de su tiempo libre como todos las personas de su edad.

Las Residencias de Etxebidea y Goizalde son muy bien valoradas, ciertamente contar con más personal y el ofrecer una atención más específica en ambos casos, resulta determinante.

En cuanto a la gestión, podemos decir que en general la valoración es buena y parece que el tipo de gestión no es tan importante, si se dota de recursos suficientes y de un buen control sobre los mismos.

En cuanto al tipo de atención, permanente o corta estancia, es importante destacar, que el número total de personas usuarias de residencia permanente por parte de ASPACE es bajo (8%) teniendo en cuenta las edades y los grados de dependencia. Esto nos lleva a pensar que las familias permanecen al máximo con sus hijos en el hogar hasta que la situación se hace insostenible, normalmente por fallecimiento o enfermedad de los progenitores.

En este sentido los servicios de respiro, cumplen una función muy importante de alivio y prevención en las familias, y sirven de aprendizaje para los usuarios, lo que debería tenerse en cuenta a la hora de diseñar los programas para su incorporación de forma paulatina y positiva.

En este sentido y en general, las familias muestran su satisfacción por la atención a sus hijos, y por el respiro familiar que aportan, sin embargo también refieren que sus hijos se adaptan bien, pero que a pesar de estar bien atendidos, no les gusta. También creen que es muy duro para los padres la primera vez, pero que luego se relajan y pueden disfrutar del descanso sabiendo que están bien atendidos.

Hay que señalar que las familias más jóvenes parecen estar más abiertas a las cortas estancias, como lo demuestra el uso y buena valoración del *piso de respiro* de APDEMA. Resaltar además, que debido al grado de afectación de los más pequeños, que va en aumento, y al uso habitual adquirido por las familias, se propiciará que a medida que aumente la edad las familias, estas sigan solicitando recursos de respiro a través de cortas estancias.

8 – ASPACE. PROGRAMAS DE RESPIRO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

Nos parece muy interesante exponer los datos relativos a las actividades que ASPACE organiza, cumpliendo una función significativa en cuanto al respiro familiar, que muchas veces mitiga y distancia la demanda de Servicios residenciales por parte de las familias.

Exponemos a continuación los datos relativos a las actividades que se realizan en ASPACE, tanto durante el curso escolar como durante el verano, y que proporcionan unos importantes momentos de descanso a las familias, sino también la tranquilidad de saber que sus hijos están durante ese tiempo haciendo actividades que les gustan, mejoran su estado físico, su autonomía, socialización y diversión.

Por estos motivos la participación en las actividades de respiro y participación es muy alta. De esta manera podemos decir que **77 personas participan en estos programas lo que supone un 61% de la totalidad de la asociación.**

Es muy significativo además señalar los altos grados dependencia, lo que unido al dato de participación nos lleva a pensar en la gran necesidad de los socios y familias de estos recursos, y por otra parte, en la gran confianza que depositan en la Asociación.

Teniendo en cuenta la participación, los niveles de dependencia, y si traducimos estos datos en horas, se puede concluir que estos servicios con seguridad evitan la solicitud de otros recursos residenciales, o de ayuda a domicilio.

Seguidamente exponemos los datos relativos a estos programas.

8.1- PROGRAMA DE CURSO ESCOLAR

El programa de curso escolar desarrolla 16 actividades deportivas, lúdicas, de apoyo y promoción durante todo el curso (octubre a junio).

Durante el curso escolar **2017/2018 se realizaron 134 inscripciones.**

Estas inscripciones corresponden a 70 personas, ya que muchas personas realizan varias actividades semanales, lo que representa un **55% del total de la Asociación.**

Participantes en actividades durante el curso		
Nº actividades	Participantes	Participaciones
1 actividad	34	34
2 actividades	19	38
3 actividades	8	24
4 actividades	8	32
5 actividades	2	10
70 socios/as		138 participaciones

Características de los Participantes		
Menores de 21 años	28	40%
Mayores de 21 años	42	60%
21 - 30 años	19	
31 - 40 años	09	
+de 40 años	14	

Edad y Grado de Dependencia de Participantes en actividades de curso escolar						
Edad	Participantes	GRADO III	GRADO II	GRADO I	NO	NS/NC
Menores de 21 años	28	25 89%	3 11%	0	0	0
Mayores de 21 años	42	33 79%	3 7%			6 14%
Total	70	33 47%	3 4%	0 0%	0 0%	6 9%

Como podemos observar es significativa la participación en las actividades de las personas adultas. Esto creemos que es debido al interés que suscitan las estas y la falta de alternativas en el mundo normalizado, así como a la necesidad de respiro de las familias. Señalar que muchas de estas actividades son deportivas adaptadas lo que contribuye a mejorar la autonomía y el mantenimiento físico.

Grado de dependencia de participantes mayores de 21 años

Señalar que de las 42 personas adultas participantes en actividades, **33 tiene un Grado III de dependencia**, frente a 3 con un Grado II.

Si además ponemos la mirada en los 14 mayores de 40 años, que participan en actividades, observamos, que todos salvo 1, tienen un Grado III de dependencia, y que además 10 participan en 2 o 3 actividades.

En cuanto a los participantes que viven en residencia permanente y que acuden a actividades de Aspace, señalar que de los 10, únicamente 4 residentes acuden a actividades, y que estas son fundamentalmente actividades deportivas, ya que las actividades de ocio se desarrollan en fin de semana y en horarios que refieren ser incompatibles con la dinámica de alguna residencia.

Grado de dependencia de participantes menores de 21 años

En cuanto a los participantes menores de 21 años, este dato aún es más alarmante, ya que de los 28, **25, es decir el 89% tiene reconocido un Grado III de dependencia.**

Horas de respiro aportadas por ASPACE a través programa de curso escolar

Teniendo en cuenta que un objetivo fundamental de este programa es proporcionar respiro a las familias, hemos cuantificado las horas que nuestras actividades aportan.

Estos datos se obtienen calculando el tiempo de cada actividad, en las actividades con transporte, hemos calculado el tiempo total, incluyendo el recorrido, centrándonos en el tiempo real en que la familia deja a su hijo.

Actividades	Número de actividades semanales	Participantes semanales	Horas semanales por participante	Total horas respiro SEMANAL	Total horas de respiro AÑO
Con voluntariado	13	62	3,88	240,56	7.216
Sin voluntariado	3	8			
		70 participantes			

8.2- PROGRAMA DE VERANO

El Programa de Verano se lleva a cabo **durante el mes de Julio** y trata de proporcionar un espacio lúdico, de apoyo, promoción de la autonomía y descanso tanto a las personas afectadas, como a sus familias. Se dirige a todos los socios y socias de Aspace, y su distribución se hace atendiendo a sus edades y características. El programa se divide en 2 modalidades: Aspaceleku y Estancia fuera de la ciudad.

ASPACELEKU, ¿En qué consiste?

Se trata de unas Colonias infantiles y juveniles, dirigidas a niños/as y jóvenes de 9 a 20 años que se encuentran en Etapa Escolar, y que se desarrollan en las instalaciones del CEE Gorbeialde, cumpliendo el objetivo de hacer mucho más llevadero el largo periodo vacacional en esta etapa.

Aspaceleku ofrece la posibilidad a las familias de apuntar a sus hijos por semanas, en horario de 10:00h a 17:00h, con servicio de comedor y transporte. Ofreciendo la opción de 1, 2 y/o 3 semanas del mes de julio.

No podemos olvidar que en la mayoría de los casos se trata de **escolares con necesidades de apoyo generalizado por lo que esta actividad supone un gran alivio para las familias**, aunque las actividades se adaptan a las necesidades de los participantes.

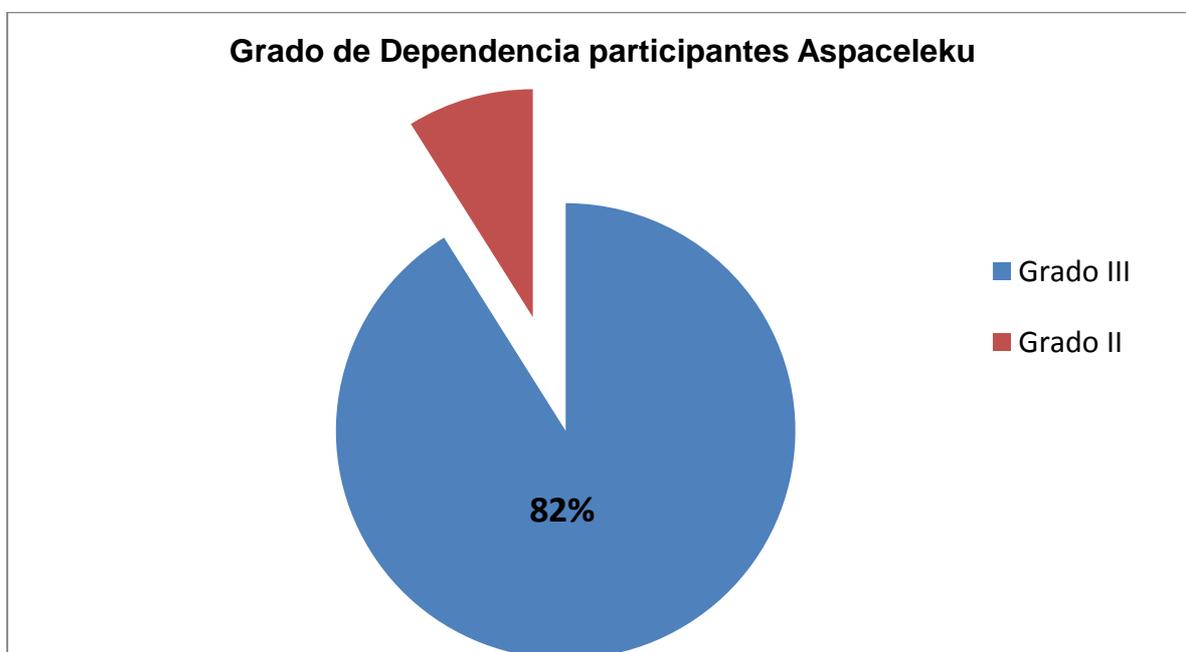
Señalar también que desde Aspace se orienta a los programas normalizados a todos aquellos que por sus características sea aconsejable su participación.

Participantes Aspaceleku y horas de respiro que ofrece el programa (2018)

		Participantes	Horas Respiro DIARIAS	Horas Respiro SEMANAL	TOTAL HORAS RESPIRO POR PARTICIPANTE
1º Semana Julio	CEE Gorbeialde	10	8	40	400
2º Semana Julio	CEE Gorbeialde	10	8	40	400
3º Semana Julio	CEE Gorbeialde	7	8	40	280
TOTAL		27			1.080 HORAS

Características de los y las participantes

Debido al grado de afectación y de dependencia de los participantes en esta colonia (**92% valorados en grado III y 8% en Grado II**), se requiere de una formación in situ a las personas voluntarias y un apoyo profesional en el comedor para solventar los graves problemas de deglución del colectivo.



ESTANCIA 10 DÍAS FUERA DE VITORIA-GASTEIZ

Posibilita un espacio lúdico, fuera de Vitoria-Gasteiz durante 10 días, potenciado la diversión saludable, el descanso y la relación entre los miembros del grupo. Esta actividad además de favorecer la autonomía personal, la autodeterminación, y la socialización de los participantes adultos, facilita un descanso de varios días a las familias.

En la mayoría de las familias son los únicos días que disponen durante todo el año para disfrutar en pareja o realizar actividades, que habitualmente no pueden realizar con la persona con discapacidad.

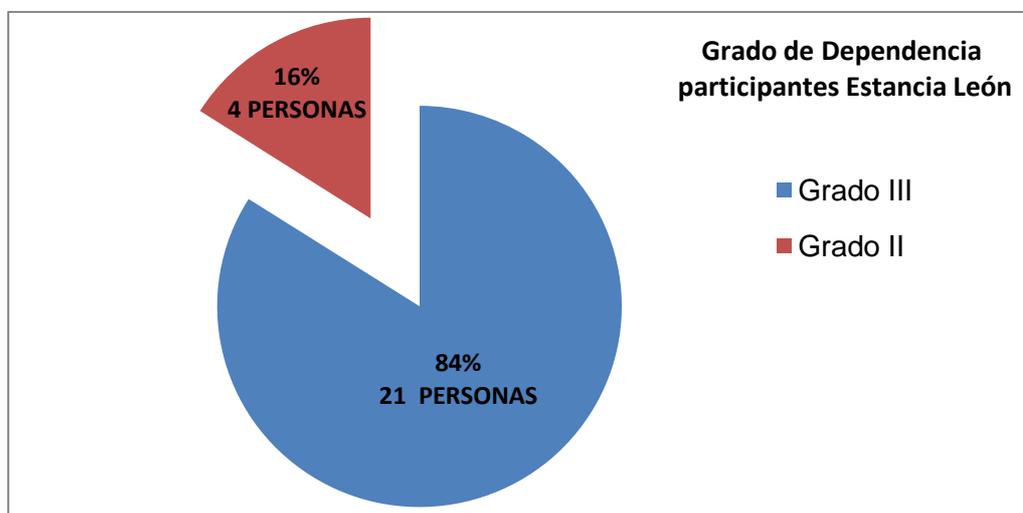
Siempre se eligen destinos y lugares que posibiliten acudir con un grupo tan numeroso, en el que muchos de sus participantes se desplazan en sillas de ruedas, y donde además la zona ofrezca oferta turística.

Participantes León y horas de respiro que ofrece el programa (2018)

			Participantes	Pernoctas	Total horas respiro por participante	Total horas respiro
6 - 15 JULIO	Grupo 1	LEÓN	13	9	216	2.808
6 - 15 JULIO	Grupo 2	LEÓN	12	9	216	2.592
TOTALES			25			5.400 horas

Grado de dependencia de los y las participantes de León

De los 25 participantes que acuden a León, **el 84% tiene reconocida una situación de dependencia en Grado III, y el 16% restante en Grado II.**

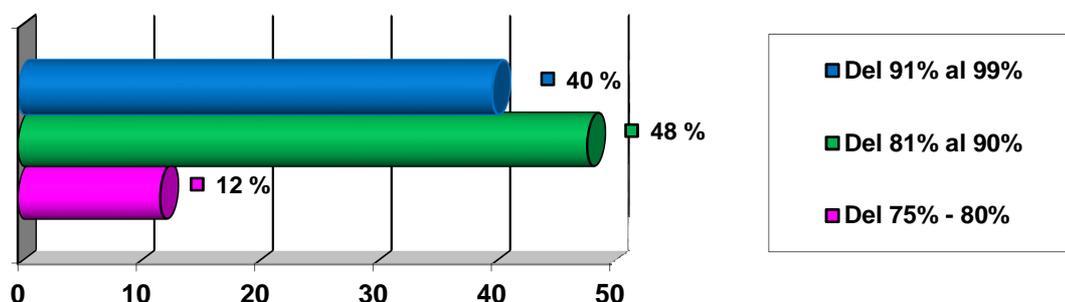


Edad y Grado de Discapacidad de los/as participantes en León

Edad de los participantes	
18 - 20 años	3 personas
21 - 30 años	5 personas
31 - 40 años	7 personas
41 - 50 años	8 personas
Mayores de 50 años	2 personas
	25 personas

Grado de Discapacidad		
Entre 75% - 80%	03 personas	12%
Entre 81% - 90%	12 personas	48%
Entre 91% - 99%	10 personas	40%
	25 socios/as	100%

Tal y como puede apreciarse en el cuadro anterior, en cuanto al grado de discapacidad de los 25 participantes que acuden a León, **el 100% tiene reconocido un grado de discapacidad superior al 75**, el 48% tiene una discapacidad comprendida entre el 81% - 90%, **y el 40% tiene una discapacidad superior al 91%**.



TOTAL HORAS DE RESPIRO EN PROGRAMAS DE ASPACE

Si agrupamos las horas de respiro familiar de los programas de Aspace, tanto los que se desarrollan durante el curso escolar, como los de verano, observamos que estos ofrecen en total 13.736 horas de respiro a las familias.

	PARTICIPANTES	TOTAL HORAS RESPIRO
Programa de Curso	62	7.216
Programa de Verano 2018	53	6.480
TOTALES		13.736 horas

8.3- RECURSOS HUMANOS: voluntariado y profesionales

No es propósito de este estudio profundizar en los recursos con que la Asociación cuenta para la realización de estos programas de respiro, que se pueden conocer a través de nuestra memoria de actividades, pero si resulta interesante conocer los recursos humanos con los que se cuenta para la realización de estos programas, y más específicamente destacar que estos programas se realizan con el apoyo fundamental de personas voluntarias.

EL VOLUNTARIADO

Nuestro programa de voluntariado discurre paralelo al Servicio de ocio y Respiro Familiar. El objetivo general de este programa es la organización de las personas voluntarias para un funcionamiento eficaz en las actividades de la Asociación que así lo requieran.

Para llevar a cabo el programa, se hace necesario contar con una sólida organización del voluntariado, que regule todas las actuaciones que su gestión conlleva: captación, distribución, formación, seguimiento, compensación, evaluación etc.

Debido a la situación de dependencia de los participantes en estos programas resulta imprescindible contar con una persona de apoyo por participante en cada una de las actividades, respondiendo a un ratio 1/1.

Anualmente son muchas las personas voluntarias que se inscriben en nuestro programa de voluntariado, un número importante de personas que están dispuestas a ofrecer su apoyo de una forma altruista pero que conlleva y requiere de una organización minuciosa, una formación apropiada, y de un seguimiento que solo puede llevarse a cabo con un soporte profesional importante.

Es por ello, que desde Aspace consideramos que para una buena práctica de la acción voluntaria, es imprescindible contar con actividades formativas que acompañen al voluntariado adscrito a las actividades dotándoles de una formación inicial básica, continua e in situ dentro de la propia actividad, y específica.

Durante el pasado curso 2017/2018 contamos con **206 participaciones voluntarias** distribuidas en las diferentes actividades de respiro.

DISTRIBUCIÓN DEL VOLUNTARIADO	
ACTIVIDADES DE CURSO ESCOLAR	154 personas voluntarias
ACTIVIDADES DE VERANO	52 personas voluntarias
TOTAL	206 PERSONAS VOLUNTARIAS

Si observamos detenidamente estos datos nos suscitan varias preguntas.

En primer lugar nos referimos a la organización que requiere trabajar con un número tan grande de personas sin ninguna relación contractual. Ni que decir tiene que la organización de estos programas de respiro, ofreciendo garantías de seguridad, confianza y calidad a las personas usuarias y sus familias, requiere de una serie de **recursos y fundamentalmente de una gran labor profesional**, no reconocidos ni valorados suficientemente.

Además cabe preguntarse, sobre todo en lo referente al Programa de Verano, donde la permanencia de las personas voluntarias se hace de forma continuada durante una serie de horas diarias y a lo largo de varias semanas, si no se suple con ello la labor profesional, que por definición no debe cumplir el voluntariado.

Por otra parte, las características del colectivo de Parálisis Cerebral requiere una atención con un ratio cuando menos de 1/1 lo que supone la participación de más de 50 personas voluntarias, que deben elegir el programa de Aspace, frente a otros programas vacacionales institucionales en los que el trabajo se realiza bajo contrato laboral.

EL PERSONAL PROFESIONAL

Resulta evidente, a la vista de los datos, que dado el gran volumen de personas voluntarias y las características y complejidad de las personas atendidas, se requiere una importante labor profesional.

8.4- EN DEFINITIVA: ¿Qué aportan las actividades de Aspace a socios y familias?

Tras analizar los datos extraídos, queda clara la gran demanda que hay por parte de los socios y socias de estas actividades, así como la importante organización que conlleva ponerlas en marcha.

Así mismo, podemos decir, sin miedo a equivocarnos, que las actividades que Aspace realiza en torno al ocio, tanto durante el curso, como en su programa de verano, cumplen funciones muy importantes:

- **Contribuyen al respiro de la familia**, alargan la permanencia en el hogar de las personas con parálisis cerebral. Hay que pensar que pasaría si todas esas personas que participan en nuestros programas, solicitasen cortas estancias en residencias.
- Se constituyen en servicios con una **atención de calidad, y un enfoque “centrado en la persona”**, ya que conllevan además el fomento de la autonomía, la diversión y la socialización de los participantes.

Por otra parte, destacar, la importante contribución social de nuestro programa de voluntariado. Dicha contribución no solo se materializa en nuestros programas, si no que va mucho más allá, ya que educa, forma y aporta experiencias a un importante número de jóvenes anualmente, jóvenes que revertirán su conocimiento y experiencia en su vida personal y profesional.

9. CONCLUSIONES

Al comenzar este estudio, éramos conscientes al tanto del envejecimiento de las personas asociadas a ASPACE como del de sus cuidadores principales, y por lo tanto intuíamos la creciente necesidad de contar con servicios residenciales a medio plazo.

Uno de nuestros objetivos era recoger la información relativa a los recursos, para poder ofrecer a las familias una información adecuada y ajustada a la realidad, en previsión de un aumento de la demanda. Sin embargo, en el trascurso de la elaboración del estudio, nos hemos encontrado con una realidad realmente alarmante.

Consecuentemente nuestra primera conclusión es que **la actual red de Servicios Residenciales resulta totalmente insuficiente para las necesidades de las personas con discapacidad.**

Sin embargo, y a pesar de la situación crítica que estamos viviendo, no queremos centrarnos únicamente en la urgencia de su resolución y que esto nos haga perder de vista las características de nuestro colectivo, sus necesidades y cuidados específicos, así como el “*modelo de Atención centrada en la persona*”, con la esperanza de que nuestras aportaciones sirvan para seguir construyendo.

Por lo tanto, una vez recogidos los datos, y analizados los recursos residenciales, los recursos de respiro, y los que Aspace ofrece, podemos concluir que:

- **La Parálisis Cerebral afecta globalmente a la persona y requiere de cuidados muy específicos.**

Es muy importante no olvidar, que en una única persona confluyen una serie de necesidades dispares, que requieren de una atención específica, y un abordaje global y coordinado.

Por ello, resulta imprescindible contar con profesionales específicos (Fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, etc.) en los diferentes recursos.

- **Las características de las personas con Parálisis Cerebral son determinantes a la hora de planificar los servicios.**

No podemos olvidar que se trata de una lesión permanente, que abarca todo el ciclo vital, y afecta fundamentalmente al movimiento, aunque puede conllevar otros trastornos asociados.

De esta manera, y a pesar de que los niveles de afectación pueden ser diversos, **lo que predomina, como hemos podido comprobar, son los altos grados de discapacidad y dependencia.**

Por tanto, además de poder contar con la accesibilidad y con las ayudas técnicas necesarias, resulta imprescindible que las personas encargadas de la atención del colectivo estén formadas y capacitadas en su atención específica, (trasferencias, deglución, comunicación, posicionamiento y manejo de ayudas técnicas).

- **El envejecimiento de las personas cuidadoras, unido a la intensidad de los cuidados, nos indican que en un plazo de tiempo muy corto, va a haber una gran demanda de Servicios Residenciales.**

Si como nos indican los datos, son 31 las personas de la población de Aspace, cuyos padres se encuentran en una franja de edad superior a los 60 años, y la mayoría de ellos tienen dependencia en Grado III, podemos afirmar con rotundidad, que, no solo se prevé **un aumento de solicitudes de los servicios residenciales, si no que la tipología de los mismos debe adecuarse a las necesidades de las personas con problemas graves de movilidad.**

Las familias con hijos con Parálisis Cerebral, a pesar de tener estos los niveles más altos de dependencia, retrasan todo lo posible la solicitud de recursos residenciales, y habitualmente lo hacen solo en situaciones críticas de urgencia o que revisten un carácter irreversibles.

Sin embargo, si observamos los datos objetivos referidos a la edad y a la dependencia, veremos cómo en un plazo de tiempo esto va a ser inevitable.

- **No existe un servicio residencial específico para personas con Parálisis Cerebral**, y por lo tanto nuestros socios y socias se dispersan en diferentes modalidades de recursos.

Tal y como ocurre en otros ámbitos (ocupacional, educativo, sanitario, etc.), la Parálisis Cerebral, aun siendo una discapacidad con los mayores grados de afectación y de dependencia, queda diluida en servicios dirigidos a otros colectivos, perdiéndose así la perspectiva de la atención a las personas con movilidad reducida.

Seguramente esto se debe a la histórica orientación hacia la discapacidad intelectual y el retraso en la creación de recursos para personas con movilidad reducida.

Sin embargo, el estudio realizado nos indica que los servicios residenciales mejor valorados por usuarios y familias, son aquellos que se adecuan a las necesidades del colectivo al que atienden y por lo tanto cuentan con recursos más específicos.

- **La falta de recursos residenciales para personas con diversidad funcional nos sitúa en un momento crítico.**

Las largas listas de espera ponen de manifiesto la urgente necesidad de creación de servicios específicos para personas con diversidad funcional. Además es importante que estos recursos respondan a la demanda actual, así como a la que previsiblemente va a llegar

- **Importancia de las cortas estancias residenciales y los programas de respiro de ASPACE**

Resulta evidente, que los programas de respiro cumplen una importante función de mantenimiento en el hogar, de descanso para los cuidadores, y de adaptación paulatina al recurso residencial.

Así mismo, conviene recordar que los altos niveles de afectación de los más pequeños, y el cambio de mentalidad de las familias más jóvenes, nos señalan que a corto plazo, va a seguir aumentando la demanda de estos servicios de respiro para menores con necesidades de apoyo generalizado.

Es importante además poner en valor la labor que en este sentido realiza ASPACE con sus programas de ocio y respiro, fomentando la autonomía y la diversión de sus participantes, y proporcionando descanso y tranquilidad a las familias, no siempre suficientemente reconocida y apoyada.

Así, a pesar de cumplir sobradamente con los objetivos de respiro familiar, la implantación de la cartera de servicios, su definición, y una interpretación rígida de los mismos, pueden situar nuestros programas fuera de catálogo, lo que dificultaría su desarrollo y continuidad.

- **Los recursos residenciales para personas con discapacidad no deben equipararse a los destinados para personas mayores, aunque las ayudas técnicas y los cuidados sean similares, las circunstancias son diferentes.**

Normalmente las personas con discapacidad cuando acceden a estos servicios son aún jóvenes, y habría que tratar de mantener el máximo tiempo posible sus capacidades, sus aficiones y su socialización.

Por lo tanto, resulta imprescindible favorecer, desde el ámbito residencial la participación dentro y fuera del servicio, ser flexibles y fomentar una vida normalizada, para que no suponga un cambio radical en esta, tal y como se recoge en el Documento elaborado por la Diputación Foral de Álava **Vivir mejor: “Como concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad”**.

- **Estos recursos pueden ser de diversa tipología, gestión etc., pero deben garantizar los apoyos necesarios.**

Al ser un trastorno con variedad de situaciones y niveles de afectación, nos encontramos con diferentes tipos de recursos y de gestión tanto pública o privada.

A la vista de los resultados de este informe, podemos decir, que no importa tanto la tipología del recurso, como, **la adecuación de los apoyos necesarios a las necesidades y características** en este caso de las personas con Parálisis Cerebral.

No olvidemos que se trata de un colectivo con porcentajes muy altos de discapacidad y dependencia y por tanto la atención específica, las adaptaciones y ayudas técnicas y la formación de los profesionales resulta imprescindible.

Sin embargo, debemos recordar, que los **niveles de afectación** de las personas con Parálisis Cerebral pueden ser diversos y su combinación variable, y por tanto, resulta imprescindible el diseño de **programas de vida independiente**, que podrían ser, para algunas personas, una buena alternativa a los servicios residenciales. El grado de autonomía está directamente relacionado con la prestación de los apoyos necesarios, y hay personas dentro del colectivo que podrían integrarse en estos modelos.

- Por último recordar, que **no existen Centros Residenciales específicos para personas con Diversidad Funcional de gestión Privada**, por lo tanto teniendo en cuenta las listas de espera, habrá personas que se verán abocadas a recurrir a centros privados destinados a personas con otras características, fundamentalmente de personas mayores, cuyos modelos de atención están muy alejados de las necesidades de nuestro colectivo.

Ante esta situación, es necesario plantear una serie de líneas de acción:

- Las largas listas de espera, las dificultades para atender las emergencias, las restricciones en las cortas estancias, la ausencia de recursos privados, ponen en evidencia **la urgente necesidad de creación de nuevos recursos residenciales**. Pero no solo eso, si no que **se deben articular ya, respuestas de emergencia a determinadas situaciones mientras se construyen estos recursos**.
- Este informe habla de una tipología de usuarios, **las personas con Parálisis Cerebral, cuyos datos y características, habría que tener en cuenta a la hora de planificar y diseñar los nuevos recursos residenciales**, y más concretamente la nueva residencia para personas con discapacidad física, que está previsto construir.
- Además cuando se habla genéricamente de recursos residenciales para personas con discapacidad física, nos encontramos con un amplio abanico de situaciones, tipologías, y afectaciones que si bien tienen en común los problemas de movilidad, **su abordaje y atención deben conocerse, diferenciarse y abordarse específicamente**.

- Creemos que resulta necesario además, **potenciar los servicios de respiro**, como recurso intermedio a la residencia permanente. Y en este sentido, es **necesario dotar de recursos a las Asociaciones y concretamente a ASPACE para poder realizar los programas de respiro adecuadamente.**
- **Indudablemente nos encontramos ante un reto importante** como es responder con recursos adecuados al envejecimiento de este y otros colectivos con discapacidad, y **para ello, se hace necesaria la colaboración, tanto de la administración como de los colectivos de personas afectadas.**
- **Ante este reto, vaya por delante el ofrecimiento de nuestra colaboración como entidad referente de la Parálisis Cerebral en Álava.**

Creemos firmemente que **podemos y debemos colaborar**, tal y como se recoge en el propio *Decálogo de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social*: “No somos autosuficientes. Por eso trabajamos conjuntamente la Administración pública, las asociaciones y las familias, las empresas colaboradoras, el voluntariado y la sociedad en general.”

Nuestro recorrido de casi treinta años trabajando, por y para las personas con Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines, nos avala, y la propia edición de este informe tiene esa finalidad.

Nuestra experiencia en los programas de respiro y apoyo psicosocial, la preparación y especialización de nuestros profesionales, nuestra práctica en las Valoraciones CIF, así como nuestros módulos formativos y de asesoramiento, que venimos realizando en Centros Ocupacionales, Centros de Salud y Centros Educativos, son valores que podemos aportar para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, concretamente en el ámbito residencial.

Vitoria-Gasteiz, Septiembre 2018

contraporada

LOGO

Ayuntamiento

Y

diputación foral

alava