



NOS CENTRAMOS EN LAS PERSONAS

ASPACE Madrid y entidades socias

DATOS SOBRE PARÁLISIS CEREBRAL

La PARÁLISIS CEREBRAL es una **pluridiscapacidad** causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos.

Es la causa más frecuente de discapacidad física en menores, y siempre concurre con otras alteraciones: percepción, cognición, comunicación o conducta. **Discapacidad Múltiple.**

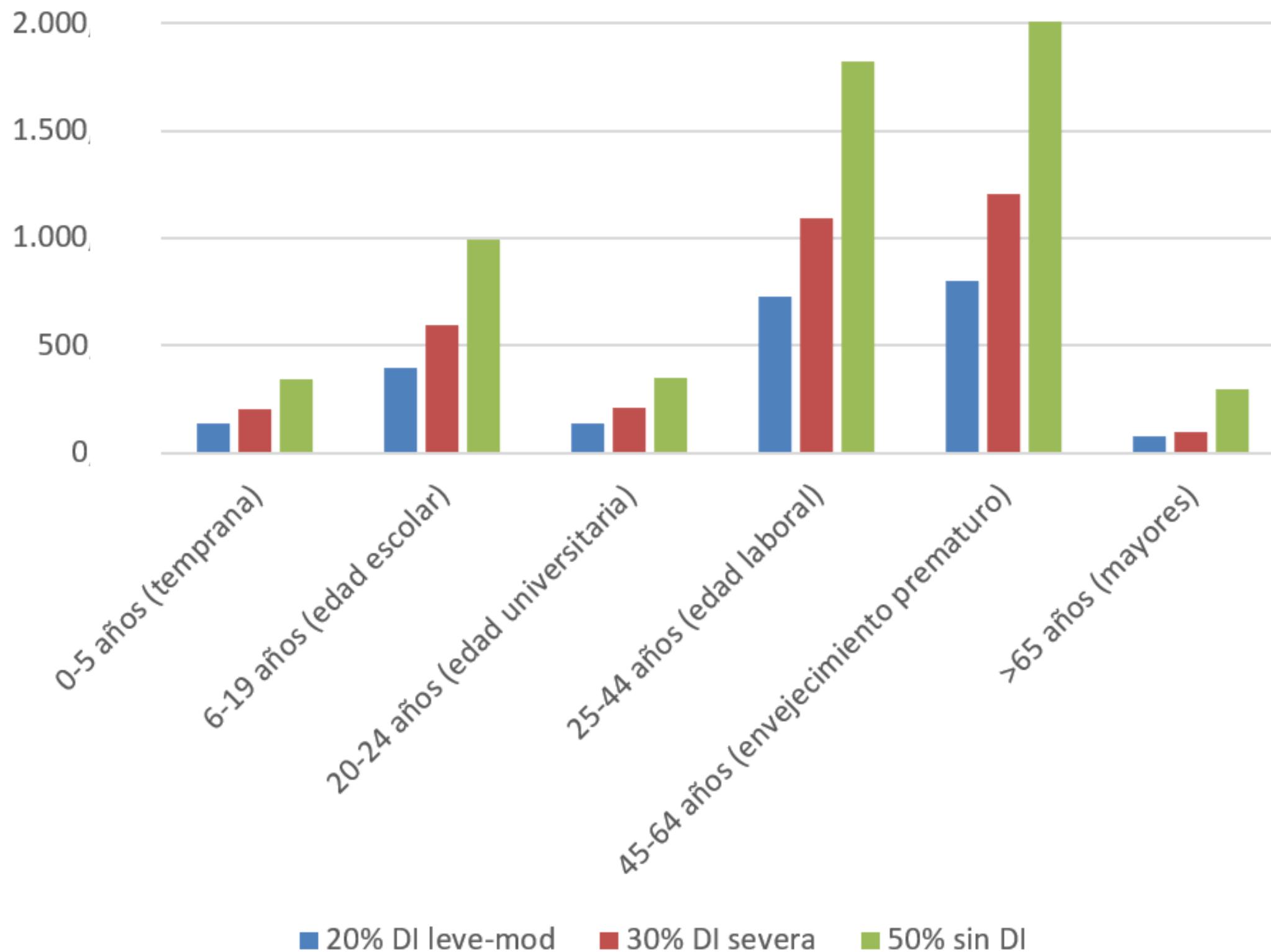
Casi el **80%** de las personas con parálisis cerebral y afines **presentan grandes necesidades de apoyo**, ya sea a nivel físico, cognitivo, comunicacional, o por combinación de 2 o más factores.

Somos en la CAM unas **12.000 personas** con sus respectivas familias

Un 30%, las más gravemente afectadas, son acreedoras de toda la protección posible

El **gran reto** para la mayoría es **encontrar oportunidades de participación y apoyos adecuados** y suficientes para su desarrollo como personas y para el ejercicio de su autonomía personal





Total población con
parálisis cerebral que
vive en la Comunidad
de Madrid:

12.301

(elaboración propia
sobre las estadísticas oficiales
2022*)



Como entidad trabajamos con, por y para las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, sus familias y las entidades que las atienden.

Representamos a 12 asociaciones y fundaciones cuyo fin es mejorar la calidad de vida de las personas desde que nacen, a lo largo de todas sus etapas y en todas sus necesidades.

Consideramos esencial:

- Dimensionar el colectivo mediante **Registro de personas con Parálisis Cerebral o Daños Cerebrales Afines**
- Un **Plan Integral de atención y acompañamiento a las Personas con Parálisis Cerebral** a lo largo de toda su vida

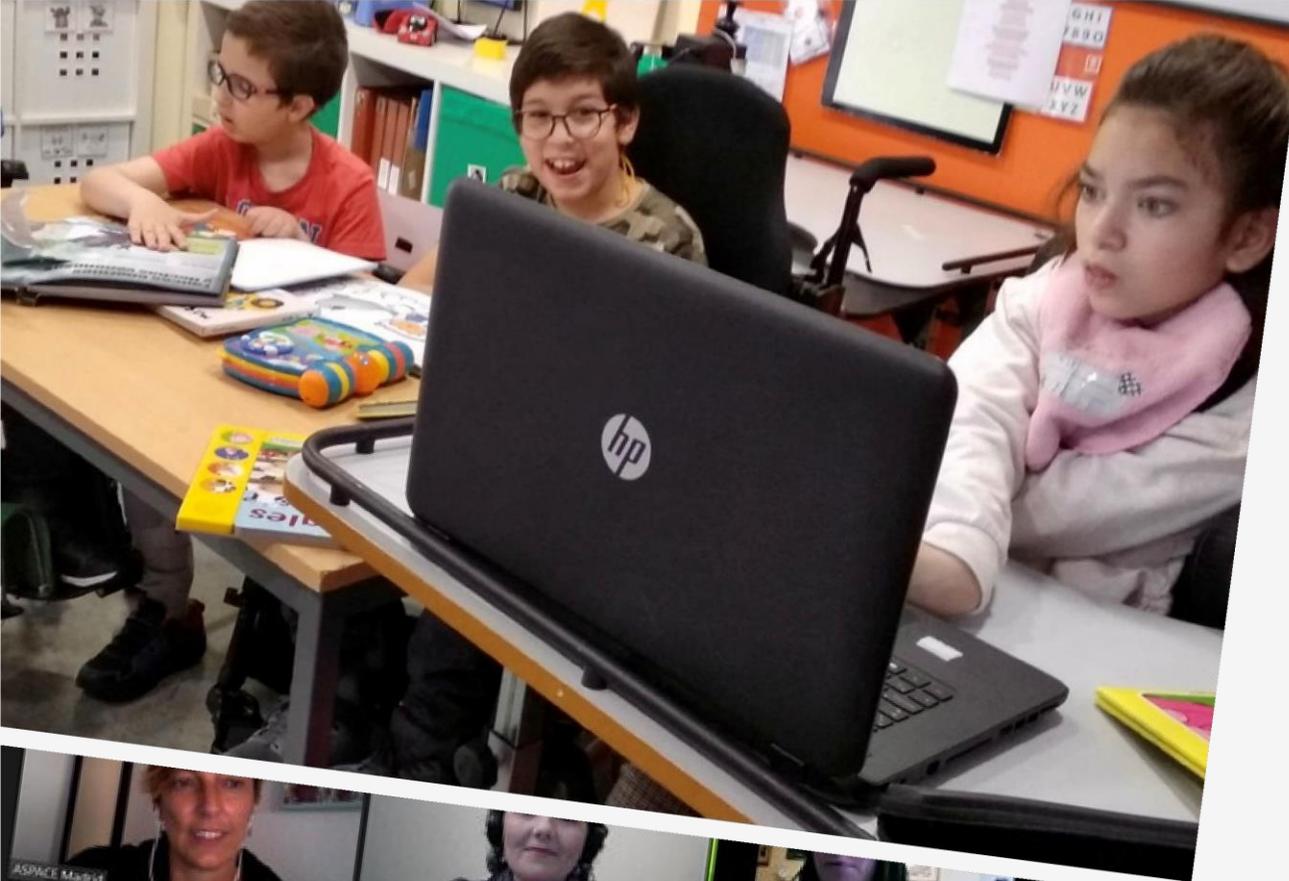
UN FUTURO PARA TODOS

DIAGNÓSTICO

- Daños cerebrales en la infancia
- **Bases de Datos Segmentadas** (discapacidad física, intelectual, sensorial, psicosocial): la Pluridiscapacidad o Discapacidad Múltiple se diluye
- **Identidad Social** (referentes, acompañamiento, prescribir Asociaciones Pacientes)

ATENCIÓN TEMPRANA

- **Intervención** urgente en Rehabilitación (Sanidad), Atención Temprana (Servicios Sociales), Educación
- **Especialización** de profesionales y reconocimiento servicios específicos.
- Regulación de la **educación infantil especial 0-3 años**
- Implementar la metodología de atención temprana **centrada en la familia y en la comunidad** (y mixta)
- Brecha económica / pseudoterapias



SALUD

- **Identificación explícita** de la etiqueta Parálisis Cerebral (8% a 15% causa genética identificable). Catálogo de patologías afines.
- **Diagnóstico precoz** (de certeza, o de presunción)
- **Abordaje multidisciplinar:** Desarrollo neurofuncional, postura y movimiento, contracturas y deformidades, epilepsia, deglución, dolor, alteraciones del sueño, respiratorias...
- Atención pediátrica / **transición** a servicios de adultos
- **Atención Paliativa** (infancia y edad adulta)
- Odontología, Ginecología.
- **Catálogo Ortoprotésico** (Insuficiente frente a necesidades / Sistemas de Comunicación Alternativa o Aumentativa)
- Víctimas de violencia (riesgo incrementado, invisibilidad)



EDAD ESCOLAR

- El valor de la **Educación Especial** (infrafinanciación del concierto)
- Modelos mixtos: **Combinada**
- Escolarización en **centros ordinarios con apoyos** y adaptaciones curriculares (tiempos espera)
- En Centros Específicos de Motóricos: Fisioterapia – Educación física // Audición y Lenguaje – Logopedia // Terapia Ocupacional // Asistencia Personal...
- Poner el foco en las transiciones **entre etapas**
- **Recreos** (patios inclusivos y adaptados)

FORM. PROFESIONAL - UNIVERSITARIA

- **Límites de edad y barreras** a la titulación



OCIO

- **Parques** infantiles urbanos adaptados
- Accesibilidad a las actividades de Ocio
- Acompañante en los conciertos, viajes, alojamientos... (incrementos coste, transporte de sillas eléctricas)
- **Contexto de discriminación**, salvo en los grupos organizados por las entidades sociales
- Baños para PMR / **Aseos diseñados y dotados para todos**

DEPORTE

- Beneficios de la **actividad física** en la salud y desarrollo de habilidades personales
- Accesibilidad a las **instalaciones deportivas**, oferta de actividades
- Fomento del deporte inclusivo y adaptado
- Ayudas al **transporte** de personas y materiales deportivos
- **Carencia del equipamiento**, adaptaciones, canaletas, bolas, sillas de competición...

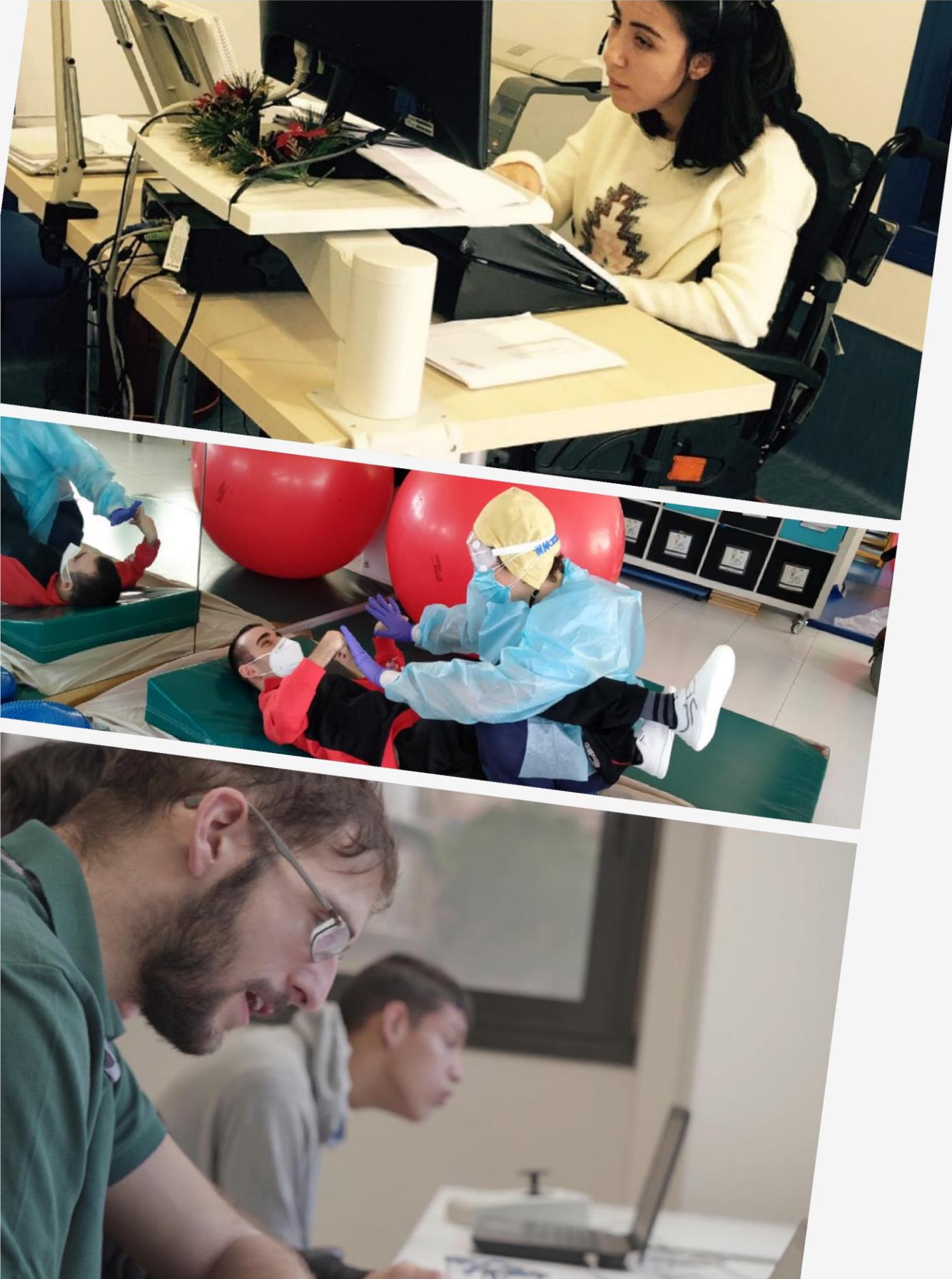


EDAD ADULTA

- Perdidos en el **sistema sanitario**
- **Infantilización** / Derecho a la expresión afectivo sexual, formación desde adolescencia a PcPC y familias
- **Doble discriminación** de las mujeres
- **Centros de Día específicos** (insuficiencia de plazas, infrafinanciación)

AUTONOMIA PERSONAL

- Medidas de apoyo a la **Capacidad Jurídica y Comunicación mediada** por tercera persona o por SAAC en todos los ámbitos y servicios
- Formación y dotación de **Asistente Personal** especializado
- **Viviendas** adaptadas (robótica, domótica y servicios necesarios) / nuevos modelos: Cohousing, otros





EMPLEO

- **Perfiles de difícil empleabilidad:** adaptaciones y alta intensidad de los apoyos
- Metodología **Empleo con Apoyo** se queda corta
- Sobrecualificación / Autoemprendimiento

ENVEJECIMIENTO PREMATURO

- Derecho a un envejecimiento activo, saludable y satisfactorio
- Preocupación por su **bienestar físico**, y por la red de cuidados
- **Residencias específicas** enfocadas a la atención integral y el cuidado de la salud (insuficiencia de plazas, infrafinanciación)
- Envejecimiento o fallecimiento de padres. Rol de hermanos y otros familiares

FAMILIAS

- **Red** (compartir) frente a la Soledad durante el afrontamiento y Acompañamiento a lo largo de todas las fases.
- Incrementos en la **Protección social** de las familias de los grandes dependientes
- **Conciliación** de la vida laboral y personal (teletrabajo, flexibilidad horaria, CUME...)
- Cuidado de la propia **salud de los cuidadores** (sueño, alimentación, ejercicio físico, cargas y posturas...)
- Servicios de **Respiro**
- Riesgo de pobreza y exclusión social
- **OJO:** planteamientos del Nuevo Modelo de Cuidados de Larga Duración





ENTIDADES

- Reconocimiento **Especificidad de los Centros y Servicios**
- Acceso a suficiente **financiación** para prestaciones concertadas o no.
- Fuga de **talento** (que se especializa con nosotros) y difícil **reclutamiento de perfiles sanitarios**