

Per una nova Cartera de Serveis Socials que reconegui les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat

Persones amb grans necessitats de suport, alta complexitat i problemes de salut associats

Abril 2022

La FEPCCAT

La Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT) és una organització que aglutina 14 entitats d'atenció a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat de Catalunya. Creada l'any 2000, la FEPCCAT s'ha dedicat des del seu naixement a incidir en les polítiques socials catalanes per aconseguir els recursos necessaris per les entitats, les persones que formen part d'aquest col·lectiu i les seves famílies.

Actualment, està constituïda per les següents entitats: Associació Alpi, de l'Hospitalet de Llobregat; APPC de Tarragona; APRODISCA, de Montblanc; Associació AREMI, de Lleida; Fundació ASPACE Catalunya, de Barcelona; Associació ESCLAT, de Barcelona; Institució Balmes de Sant Boi de Llobregat; Escola Guimbarda, de Barcelona; Fundació l'Espiga, de Vilafranca del Penedès; Fundació El Maresme, de Mataró; Nexe Fundació, de Barcelona; Fundació Prodis, de Terrassa; Fundació Catalana de la Paràlisi Cerebral, de Barcelona i Fundació Pere Mitjans, de Barcelona.

La paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat

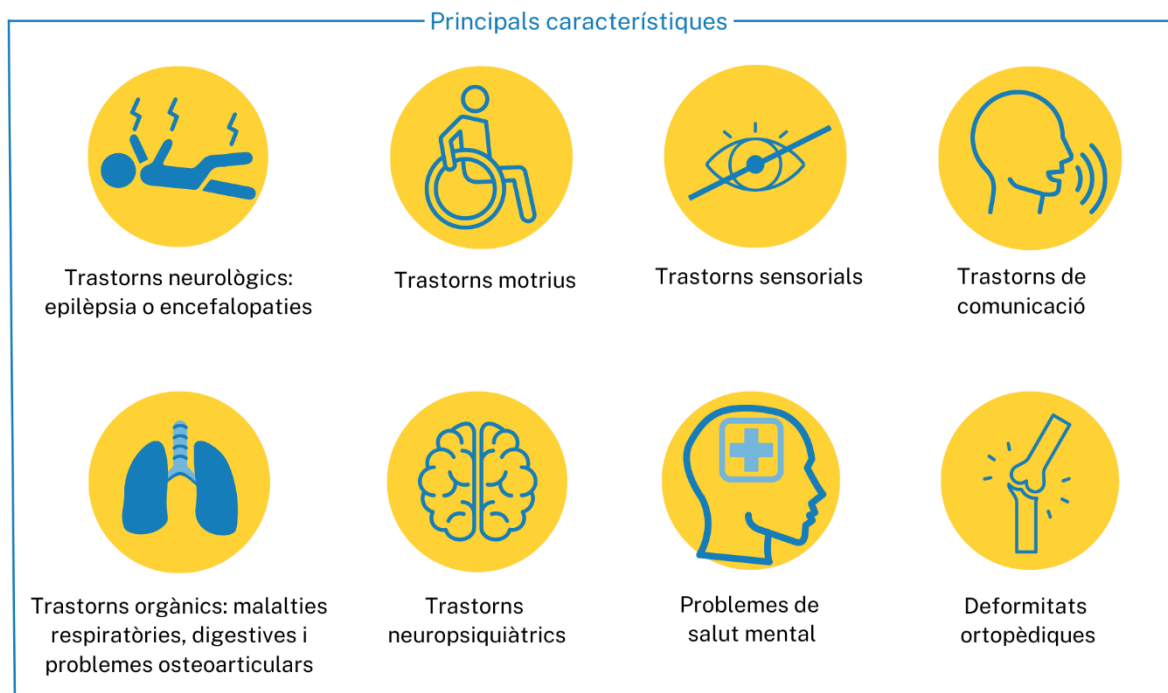
La paràlisi cerebral

La paràlisi cerebral (PC, en endavant) és un grup de trastorns permanents, que es produeixen durant el desenvolupament cerebral del fetus o del nadó, que suposen limitacions en el to muscular i la postura de la persona, i que poden limitar la seva activitat.

Freqüentment, la paràlisi cerebral es troba acompanyada de trastorns cognitius, sensorials, i de conducta, entre d'altres, així com també d'una salut fràgil, el que comporta que la persona amb paràlisi cerebral tingui grans necessitats de suport per totes les activitats diàries i al llarg de tota la seva vida, ateses les seves dificultats funcionals severes. Quan això passa, la persona amb paràlisi cerebral es troba en una situació de pluridiscapacitat.

La pluridiscapacitat

Definim la pluridiscapacitat com una discapacitat greu d'expressió múltiple. És a dir, es tracta d'un estat complex de la persona en què concorren de forma interrelacionada dues o més discapacitats (principalment la física i la intel·lectual), que sol sumar trastorns sensorials, de conducta, de comunicació, entre d'altres, i una salut fràgil per la simultaneïtat amb altres trastorns i/o patologies.



La Intervenció

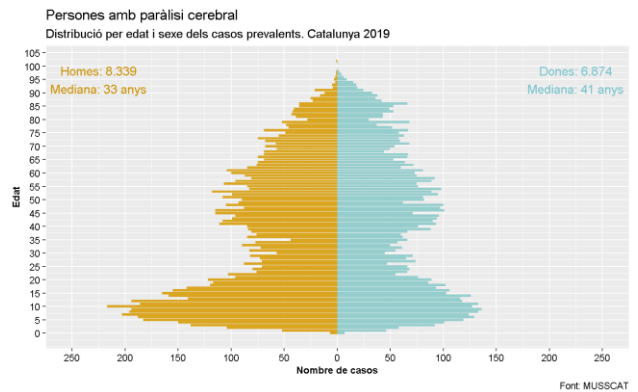
La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat defineix la discapacitat com el resultat de la interacció entre la condició de la persona i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres. La persona amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat requereix per a la seva educació i la implementació del seu projecte de vida d'una intervenció global, integrada des d'un punt de vista social i sanitari, que apunti a la seva extrema vulnerabilitat física, intel·lectual i social i que li garanteixi totes les eines necessàries per a la seva relació amb l'entorn.

Prevalença i incidència de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat a Catalunya

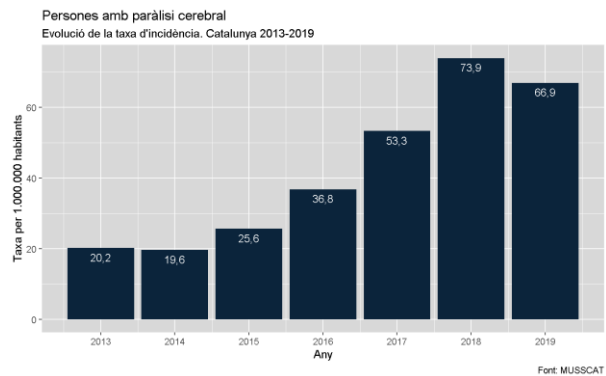
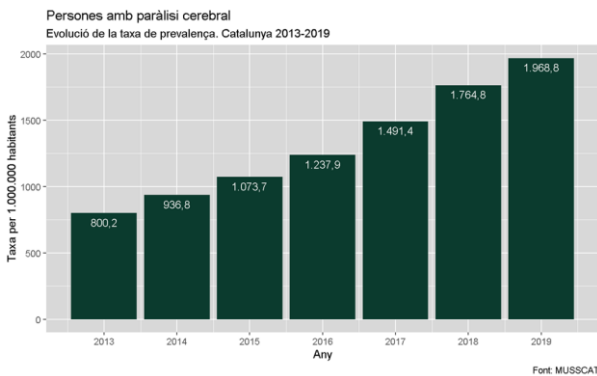
Fins ara, la manca de dades estadístiques sobre les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat impedia una adequada programació i planificació de la seva atenció al llarg de tot el seu cycle vital. No obstant, s'ha publicat recentment l'Informe Breu de la Unitat d'Informació i Coneixement del CatSalut¹, que conté dades específiques sobre el volum i les característiques del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat el qual atenem.

¹ Servei Català de la Salut. Unitat d'Informació i Coneixement. *Paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat: Catalunya, 2013-2019*. Barcelona: Servei Català de la Salut; 2022. (Informes breus; 45/2022).

Aquest estudi, amb dades de l'any 2019, xifra en 15.213 persones les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya, 8.339 homes i 6.874 dones. Les taxes de prevalença de la paràlisi cerebral en població adulta és entre el 1,3 i el 2,5 per cada 1.000 habitants, aquesta taxa augmenta en el grup de menors d'edat, amb taxes de prevalença que oscil·len entre 2 i 4,7 casos per 1.000 habitants.

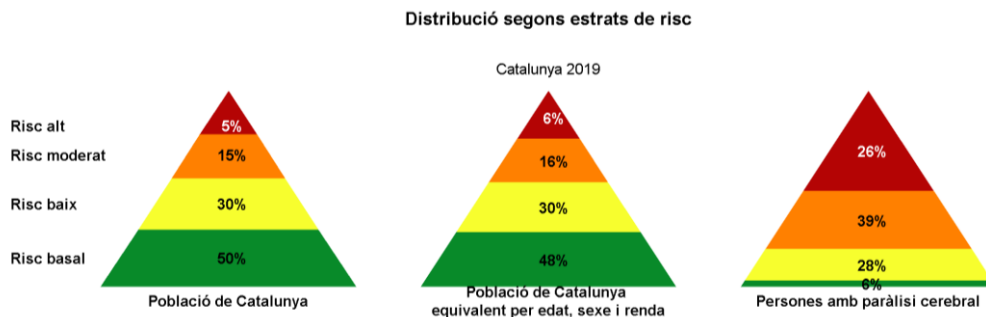


Les dades del CATSALUT mostren un increment de les taxes de prevalença i incidència en el període 2013-2019 que no correspon amb els estudis logitudinals que mostren dades més o menys estables. Aquest increment és atribuïble a una millora del registre de casos del Sistema de Salut en aquests últims anys.

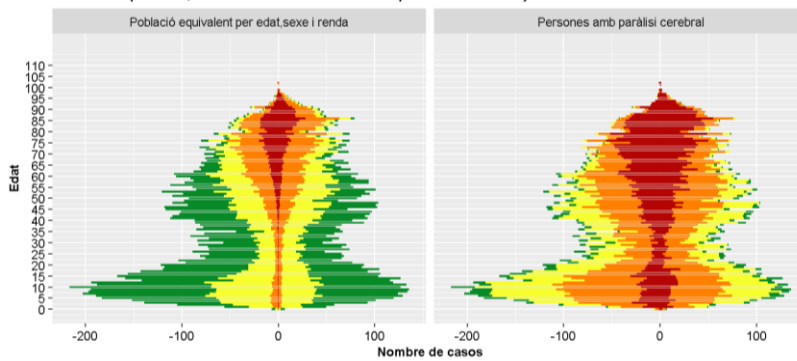


Risc associat

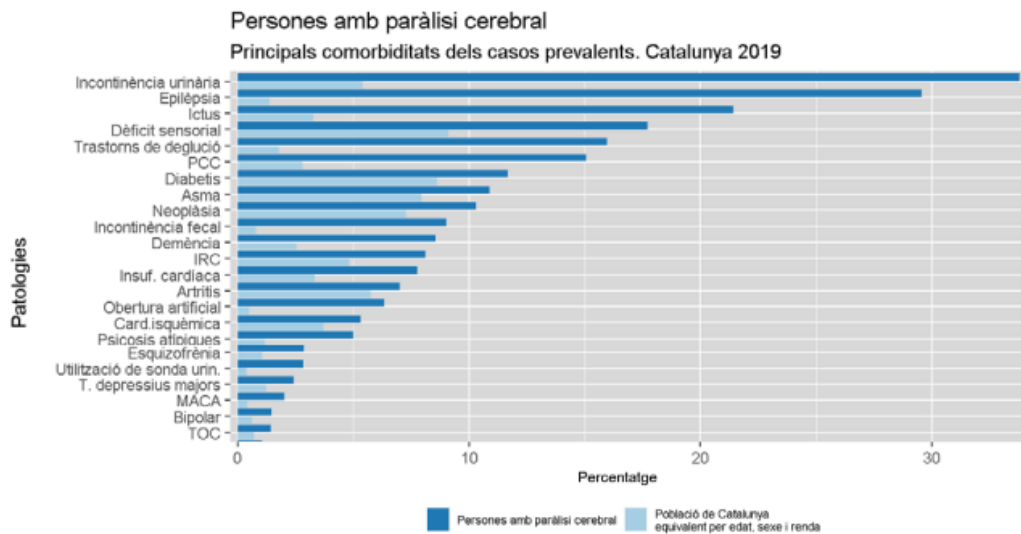
El risc de morbiditat de les persones amb paràlisi cerebral és molt superior a la mitjana de la població catalana. Mentre només un 6% de les persones amb PC tenen un risc de morbiditat basal, el percentatge de la població catalana equivalent per sexe, edat i renda augmenta fins el 48%. En canvi, un 26% de les persones amb paràlisi cerebral tenen un risc alt en contraposició al 6% de la població catalana amb les mateixes característiques.



Les persones amb paràlisi cerebral tenen un major risc en totes les edats i, a partir dels 60 anys, pràcticament no existeixen persones amb paràlisi cerebral que tinguin un risc basal.



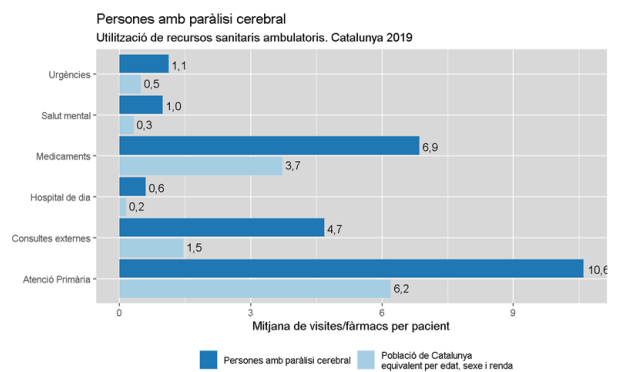
Com s'ha explicat anteriorment, la paràlisi cerebral està associada a un estat de salut fràgil que incrementa la morbiditat quan interactua amb altres patologies. En aquest sentit, l'informe indica que la paràlisi cerebral incrementa la morbiditat en totes les patologies, sent especialment important en casos d'incontinència urinària, epilèpsia i ictus.



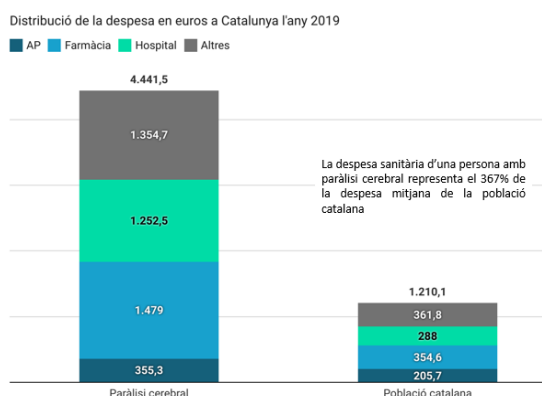
Conseqüentment, la taxa de mortalitat en tots els grups d'edat - excepte en el de majors de 84 anys, degut al petit percentatge de persones amb PC i pluridiscapacitat que arriben a aquesta edat - és molt superior en les persones amb paràlisi cerebral que en la resta de la població.

Utilització sanitària de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Durant l'any 2019, la utilització de recursos sanitaris de la població amb paràlisi cerebral respecte la població equivalent per edat, sexe i renda ha sigut superior en tot tipus de recursos. Se'n destaca que les persones amb PC han utilitzat els serveis d'urgències el doble que la població general, els serveis de salut mental tres vegades més, consumeixen gairebé el doble de medicaments, utilitzen tres vegades més les consultes externes i gairebé el doble l'assistència primària.



Font: MUSSCAT



Gràfic: FEPCAT - Font: Servei Català de la Salut. Unitat d'Informació i Coneixement. Paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat Catalunya, 2013-2019. Barcelona: Servei Català de la Salut; 2022. (Informes breus; 45/2022). - Creat amb Datawrapper

L'informe indica que la despesa sanitària anual per càpita de les persones amb paràlisi cerebral és de 4.145€, una despesa que representa el 367% de la mitjana de la població catalana. A més a més, aquestes dades no inclouen la compra del material ortopèdic. Les despeses més importants són en hospitalització i farmàcia, on el cost per les persones amb paràlisi cerebral pot ser sis vegades el cost mitjà de la població catalana.

RECONeixEMENT DE LA PARÀLISI CEREBRAL I LA PLURIDISCAPACITAT

Aquestes dades evidencien l'especificitat de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat, així com la necessitat de reconèixer-la com una tipologia específica de discapacitat dins l'ordenament legal a Catalunya (com ja han fet altres països de la UE) i, en conseqüència, incorporar-la en l'elaboració de la Cartera de Serveis Socials, amb ràtios i models específics

CARTERA DE SERVEIS SOCIALS

Una cartera obsoleta i allunyada de la realitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

El 29 de juliol de 2008 s'aprova mitjançant el Decret 151/2008 de la Generalitat de Catalunya la primera Cartera de Serveis Socials 2008-2009, un instrument expressió de la nova configuració de serveis socials establerts per la Llei 12/2007 de serveis socials. Aquesta cartera va establir les prestacions de serveis, econòmiques i tecnològiques que ofería el sistema públic de serveis socials. Posteriorment, l'11 d'octubre de 2010 s'aprova la segona Cartera de Serveis Socials 2010-2011 actualitzant i modernitzant les prestacions

Durant el període de temps 2009-2019 la Cartera de Serveis Socials es va veure congelada. No només això, sino que, a més a més, al 2012 va patir una retallada. Durant aquest mateix període no es va dur a terme tampoc cap tipus d'actualització o de canvi de tarifes. Des de l'any 2019 si que hem pogut observar un lleuger augment anual de les tarifes. Tot i així, encara estem lluny de recuperar-nos de l'infrafinançament viscut. Així doncs, si bé la Cartera de Serveis està molt desvinculada del context socioeconòmic actual, tampoc dona resposta a les necessitats dels usuaris i de les entitats socials. Tot això provoca que les entitats hagin de treballar amb menys recursos públics, quan realitzen un servei d'atenció pública, i es trobin amb dificultats financeres per fer-hi front.

Infrafinançament de la xarxa pública de serveis socials concertats

A partir de l'any 2009 els mòduls dels serveis es van congelar i al juny del 2012 van patir una retallada. Aquesta situació es va mantenir fins el 2019, any en què es va aconseguir un lleuger increment. Tot i això, la cartera continua molt desvinculada de les necessitats del col·lectiu. Des què es va crear, fa referència a persones amb discapacitat física i intel·lectual, i obvia la realitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, que han d'encaixar a la força en uns models que no són adequats. A més a més, la cartera també es troba deslligada del context socioeconòmic. Tot això, provoca un desgast a les entitats, les quals han de cercar grans quantitats

de recursos propis i es veuen obligades a treballar amb serveis infrafinançats per la Generalitat, fet que dificulta les tasques de cura i d'atenció dels usuaris d'acord al seu Programa Individual de Rehabilitació (PIR).

Els serveis d'atenció diürna i els serveis residencials que s'ofereixen a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat acaben el seu exercici anual amb pèrdues significatives.

Els ingressos que reben les entitats a través de les places del concert no són suficients per fer front a les grans necessitats de suport que requereixen les persones usuàries al llarg de la seva vida.

Aquesta situació d'infrafinançament genera un greuge comparatiu entre la gestió delegada/concertada i els centres de gestió pròpia, un greuge que també es veu reflectit en les condicions salarials del personal. La impossibilitat de poder garantir uns salaris dignes al personal que treballa en aquests centres crea una freqüència de rotació i una davallada en la qualitat del servei que es proporciona de les quals els majors perjudicats són, al final, les persones amb PC i pluridiscapacitat que acudeixen a aquests centres.

El personal, una despesa imprescindible

Tant els serveis d'atenció diürna com els serveis d'acolliment residencials per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat tenen una gran despesa en personal, per tal de poder donar l'atenció que requereixen les persones usuàries dels seus centres. En el cas dels centres d'atenció diürna, la despesa de personal suposa, de mitjana, entorn del 85% de les despeses anuals dels serveis. De mitjana, en els centres residencials, la despesa de personal equival a un 75% del conjunt de despeses anuals. L'aposta de les entitats per una atenció de qualitat es veu reflectida en els seus equips especialitzats, que no estan contemplats en els models actuals.

Despeses generals

Més enllà dels professionals d'atenció directa, els serveis han de disposar d'una aportació suficient per fer front a les despeses indirectes i de gestió, per complir amb la normativa i el seu correcte funcionament. Les despeses generals han d'estar valorades en la seva globalitat, i d'acord al conjunt de requisits que ha d'afrontar el servei.

QUÈ DEMANEM

Des de la FEPCAT, considerem que és imprescindible dissenyar una nova cartera de Serveis Socials que reconegui l'especificitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i n'asseguri la seva correcta atenció amb un increment del personal especialitzat i d'hores: fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes, infermers, entre d'altres.

Una Cartera de serveis socials que ha d'adaptar-se a les necessitats i preferències de la persona, permetent flexibilitzar ràtios i incorporar nous serveis. Avançant en la construcció d'un model d'integració social i sanitària que afavoreixi la coordinació entre departaments i entitats, per establir una xarxa de serveis socials encapçalada pel Tercer Sector.

La Generalitat de Catalunya té l'obligació de garantir el benestar dels col·lectius més vulnerables, com ho són les persones amb PC i pluridiscapacitat. Malgrat això, els models actuals amb l'infrafinançament que comporten, no permeten garantir les condicions d'acompanyament que necessiten aquestes persones i fan pesar, sobre les espatlles i les butxaques de les entitats, una responsabilitat que no els correspon, per tal de satisfer les necessitats dels usuaris i residents, derivades de l'infrafinançament i l'obsolescència de l'actual Cartera de Serveis Socials.

Fruït d'un estudi realitzat amb les nostres entitats membres, hem elaborat un parell de propostes de mòduls per a centres de dia i serveis de centre residencial d'atenció a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat,

les quals s'exposen a continuació i que destaquen per l'increment de ràtios i la incorporació de noves categories professionals.

Totes dues propostes posen en evidència que les persones amb PC i pluridiscapacitat ténen unes necessitats diferents que les persones amb DI o DF, no es tracta de fer entrar aquestes necessitats sota un paraigua o un altre sinó de crear un nou mòdul que contempli específicament aquestes necessitats. La pluridiscapacitat no es limita al resultat de la suma de la discapacitat intel·lectual i física, sinó que comporta tota una sèrie de dificultats tant en la salut com en la vida diària de la persona afectada que són completament específiques a aquestes persones i necessiten, per consegüent, un mòdul i unes tarifes que s'hi adaptin.

Proposta mòdul de servei de centre de dia STOA

(càlculs realitzats en base a un servei de 40 places)

	Persones amb discapacitat intel·lectual	Persones amb discapacitat física	Persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat	Cost mensual segons la proposta (Conveni Tallers Catalunya)
PERFIL PROFESS.	Ràtio actual STOA segons cartera serveis	Ràtio actual STOA segons cartera serveis	Proposta ràtio FEPCCAT (40p.)	
Director responsable	1/40		1/40	2.666,64 €
Metge/essa generalista – Responsable higienicosanitari**			1/180 (0/180)	592,59 €
½ Infermer/a- Responsable higienicosanitari**			1/40(1/80)	2.310,90 €
Treballador social	1/80	1/80	1/40	2.310,90 €
Psicòleg/loga -Pedagog/a**		1/40	1/40 (?1/80)	2.666,64 €
Neuròleg/loga - Psiquiatre**			1/180 (0/180)	592,59 €
Fisioterapeuta**			1/20 (1/80)**	4.621,80 €
Terapeuta ocupacional**			1/40(1/80)***	2.310,90 €
Monitor especialitzat	1/8			
Monitor especialitzat, terapeuta ocupacional o educador social		1/8	1/3	26.611,31 €
Logopeda**			1/30 (1/80)***	3.073,50 €
Auxiliar de monitor/a	1/8	1/8	1/3	18.880,92 €
Tècnic en suport i comunicació i TIC			1/40	2.200,12 €
Administratiu	1/100	1/100	1/40 (0/40)	1.649,29 €
Manteniment	1/100	1/100	1/80 (0/40)	824,64 €

	Persones amb discapacitat intel·lectual	Persones amb discapacitat física	Persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat	Cost mensual segons la proposta (Conveni Tallers Catalunya)
PERFIL PROFESS.	Ràtio actual STOA segons cartera serveis	Ràtio actual STOA segons cartera serveis	Proposta ràtio FEPCCAT (40p.)	
Personal de neteja			1/40 (0/40)	1.649,29
Recepció			1/40 (0/40)	1.416,42 €
Despeses generals			25%	18.594,61 €
COST	777,41 € usuari/mes	777,41 € usuari/mes	2.324,33 € usuari/mes	92.973,06 DESP. MENSUAL (40 usuaris)

** Perfils professionals de l'àmbit de la Salut

*** Els incloem com a personal de rehabilitació en una sola categoria

Proposta mòdul centre residencial suport generalitzat (càlculs realitzats en base a un servei de 45 places)

	Persones amb discapacitat intel·lectual	Persones amb discapacitat física	Persnes amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat	Cost mensual segons la proposta de la FEPCCAT (Conveni Residències Intel·lectuals de Catalunya)
PERFIL PROFESSIONAL	Ràtio actual residència suport generalitzat amb problemes de salut	Ràtio actual residència suport generalitzat	Proposta ràtio FEPCCAT (45 pers.)	
Director responsable	1/60	1/60	1/45	2.890,61 €
Metge/essa generalista - Responsable higienico sanitari **	1/240	1/240	1/120 (0/120)	1.086,70 €
Infermer/a - Responsable higienico sanitari **	1/30	1/30	1/20	15.641,06 €
Treballador social	1/240	1/120	1/45	2.184,51 €
Psicòleg/loga -Pedagog/a **	1/30		1/30	4.335,92 €
Neuròleg/loga - Psiquiatre **	1/120	1/240	1/180	722,65 €
Fisioterapeuta **	1/60	1/60	1/20***	4.915,14 €
Auxiliars i tècnics (DIA)	1/4,5	1/5	1/3	81.825,10 €
Auxiliars i tècnics (NIT)	1/20	1/15	1/15	11.135,51 €
Terapeuta ocupacional**			1/45 ***	6.946,73 €
Logopeda **			1/45 ***	2.184,51 €

	Persones amb discapacitat intel·lectual	Persones amb discapacitat física	Persnes amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat	Cost mensual segons la proposta de la FEPCCAT (Conveni Residències Intel·lectuals de Catalunya)
PERFIL PROFESSIONAL	Ràtio actual residència suport generalitzat amb problemes de salut	Ràtio actual residència suport generalitzat	Proposta ràtio FEPCCAT (45 pers.)	
Coordinadora			1/45	2.184,51 €
Educador social			1/15	6.553,52 €
Tècnic en suport i comunic.i TIC			1/45	2.184,51 €
Administratiu			1/45	1.728,37 €
Manteniment			1/90	819,14 €
Personal de neteja i bugaderia			1/6	36.772,85 €
Personal de cuina			1/45	5.209,71 €
Recepció			1/45	1.540,55 €
Despeses generals			25%	47.665,39 €
COST	3.453,20 € usuari/mes - 113,53 € usuari/dia	3.210,48 € usuari/mes - 105,55 € usuari/dia	5.296,15€ usuari/mes - 174,12 € usuari/dia	238.326,96€ DESP. MENSUAL (45 residents)

** Perfils professionals de l'àmbit de la Salut

*** Tècnic de rehabilitació posar-ho en una sola categoria a 1/20-



Membre de



Contacte

Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT) Carrer Garraf 17, 25005, Lleida | 873 451 851 | administracio@fepccat.or