

FUNDACIÓ ASPANIAS



Àmbit geogràfic: Autonòmic

Forma jurídica: Fundació benèfica de tipus assistencial

Seu social: Barcelona

- 58 persones treballadores

NOMBRE ACTUAL DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS D'ATENCIÓ A LES PERSONES:

- 812 a serveis a la infància i la joventut
- 25 a serveis a persones dependents o amb discapacitat

www.aspanias.org

Breu història de l'organització

Aspanias es va constituir per un grup de pares, mares i familiars preocupats per les necessitats dels seus fills i filles, sent una de les tasques principals la consecució de la normalització i integració de les persones amb discapacitat intel·lectual dintre de la societat, lluitant sempre per aconseguir una millor qualitat de vida que alhora reverteix en les seves famílies.

ASPANIAS va ser declarada d'utilitat pública el 20 de febrer de 1970 i la Generalitat de Catalunya va atorgar-nos la Creu de Sant Jordi el 3 de desembre de 1987.

El 12 d'abril del 2024 ASPANIAS va passar de ser Associació a Fundació, amb tots els efectes establerts per les lleis com a fundació benèfica de tipus assistencial subjecta a la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi Civil de Catalunya, relatiu a les persones jurídiques, i inscrita amb el núm. 3392.

Missió

Millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual i/o amb trastorns de desenvolupament i dels seus familiars a Catalunya, així com facilitar una atenció integral personalitzada, afavorint la seva inclusió i participació social.

Descripció de l'activitat

Els programes vigents en l'actualitat, engloben serveis i actuacions adreçats a infants i adolescents, persones joves, adultes i en procés d'envelliment; tant de l'àmbit públic com privat.

- Centre de Desenvolupament i Atenció Precoç (CDIAP): forma part de la xarxa pública del Departament de Drets Socials i Inclusió de la Generalitat de Catalunya. L'atenció precoç es dirigeix a les famílies amb infants, des del moment de la concepció fins als 6 anys, que presenten disfuncions, trastorns i/o disharmonies en el seu desenvolupament o que es troben en situació de risc de patir-les.
- Llars-residències: formen part de la Cartera de Serveis Socials (Decret 142/2010, d'11 d'octubre). Comptem amb 3 unitats de convivència, amb suport educatiu permanent i on resideixen 25 persones adultes amb DID.
- Servei d'Atenció Terapèutica (SAT): L'objectiu del SAT és complementar la xarxa pública d'assistència mitjançant tractament terapèutic.
- Servei d'Atenció a Famílies amb Necessitats específiques (SAFE): servei d'orientació, acompanyament i assessorament social, i jurídic en tràmits relacionats amb la discapacitat intel·lectual de la persona o familiars i activitats de suport a les famílies.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

ABORDATGE INTERDISCIPLINAR EN XARXA DEL NADÓ PREMATUR I DE RISC BIOLÒGIC.**Breu descripció**

Creació d'un equip de valoració interdisciplinària del nadó prematur i de risc biològic, amb coordinació i articulació amb les Unitats de Neonatologia i els CAPs de zona.

L'equip del CDIAP està compost per 1 neuropediatre, 2 fisioterapeutes, 1 logopeda, 2 psicòlogues, 1 terapeuta ocupacional i 1 treballadora social, formats en patologia neonatal, prematuritat i necessitats d'aquests nadons de risc bio-psicosocial, realitzant una valoració amb instruments d'avaluació específics basada en la ciència de cada àrea, sota el paradigma de les pràctiques centrades en la família, elaborant un Pla Individual d'Atenció Familiar, amb programes terapèutics enfocats a cada infant, la seva família i entorn, segons la particularitat de cada cas.

Establint coordinacions interdisciplinàries entre els diferents professionals que comprenen l'atenció al CDIAP i coordinacions externes amb el Servei de Neonatologia i d'altres serveis hospitalaris que s'escaigui, així com amb pediatria del CAP.

Aportació de valor de la iniciativa

En l'actualitat, existeixen protocols d'articulació entre els serveis de Neonatologia i els Centres d'Atenció Precoç (CDIAP), però en el CDIAP ASPANIAS proposem una nova iniciativa d'abordatge global interdisciplinari, considerant que el nadó prematur i/o de risc biològic presenta unes alteracions de tots els sistemes sensorials, una immaduresa del SNC i de tots els òrgans sistèmics, que requereixen una valoració i intervenció de totes les àrees del neurodesenvolupament: neuropediatria, fisioteràpia, logopèdia, teràpia ocupacional, psicologia i treball social si s'escau.

La nostra rigorositat metodològica es sustenta amb les eines de valoració específiques de cada àrea (bateria de tests analítics específics) i el seguiment periòdic del procés diagnòstic.

Inicialment, des del 2011 realitzàvem l'abordatge d'aquests nadons arribats de les UCINs des de fisioteràpia i psicologia, i hem vist la necessitat d'un abordatge molt més global ja des de l'inici.

Necessitat a la qual respon

Els nadons ingressats a les Unitats de Cures Intensives Neonatals han estat privats dels estímuls adequats, amb una sobreexposició a estímuls tàctils (pell molt fina, lungano), immaduresa pulmonar amb complicacions respiratòries que poden requerir intubació o suport d'oxigen, privats d'estímuls propioceptius i vestibulars, sobrestímuls auditius, lluminosos... Tota una invasió i desregulació dels seus sistemes sensorials, que poden esdevenir en canvis fisiològics, del to muscular (hipotonia o hipertonia) deformitats cranials (braquio i plagiocefàlia), retraccions articulars, retard psicomotriu, dificultats de l'autoregulació (irritabilitat...), dificultats de succió, immaduresa orofàcia, dificultats per realitzar el vincle afectiu de base segura progenitors / nadó, etc.

És per tots aquests aspectes que cal valorar molt individualment i específicament a cada nadó i poder oferir-li l'atenció de màxima qualitat per afavorir el seu neurodesenvolupament i incidir en la millor de la qualitat de vida familiar.

Principals objectius assolits

- 1. Revisar criteris de derivació nadons UCINs cap al CDIAP.
 - Prematurs extrems (menys de 31SG)
 - RCIU, nadons baix pes, inferior a 1.500gr
 - Nadons de Risc biològic: malformacions, cromosomopaties...
 - Nadons de risc psicosocial: mare/pare toxicòman, amb trastorn mental, situació de vulnerabilitat, etc.
- 2. Establir Convenis d'articulació i coordinació entre els Serveis de Neonatologia i CDIAP ASPANIAS.
- derivació del Servei de Neonatologia al CDIAP: mail a la coordinadora /directora amb informació de l'infant i família. Adreça, motiu de derivació (prematiritat, SG, RCIU, malformació, risc psicosocial, etc.
- Formalització de la demanda
- Estada dels professionals del CDIAP al Servei Neonatologia dels Hospitals
- Comunicació interserveis Neonats, CDIAP i Pediatria.
- Acol·lida al CDIAP i procés de Valoració per l'equip interdisciplinari
- Realització PIAF.

Principals resultats obtinguts

A partir de la nostra experiència podem establir els següents resultats:

Quantitatius:

13 nadons atesos de risc biològic, inicialment atesos per neuro-pediatria i fisioteràpia i més endavant per logopèdia i psicologia.

Qualitatius:

Millora en el desenvolupament neurosensorial i global dels nadons derivats al nostre CDIAP i millora de la qualitat de vida familiar.

Amb la creació en el 2024 de l'equip de valoració interdisciplinària des del moment inicial de l'acollida en el nostre CDIAP amb totes les disciplines implicades, esperem uns resultats encara més òptims i satisfactoris pel desenvolupament global d'aquests nadons, que podrem avaluar a un any vista.

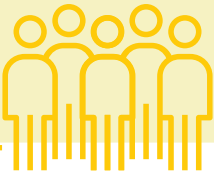
Abast de l'experiència

D'una banda, el treball en xarxa amb l'equip de neonatologia de cada hospital suposa una millora en la praxi professional, compartint coneixements i metodologies entre els dos Serveis, fet que reverteix directament en el neurodesenvolupament del nadó i la qualitat de vida familiar.

I per l'altra, l'experiència ha suposat un enriquiment d'aprenentatge de tots els professionals del CDIAP des del vessant de la transdisciplinarietat, així com un treball molt proper amb la família, la qual forma part de l'equip en tot moment.

Persones implicades en l'experiència:

- Treballadores: 4
- Membres equips directius: 1
- Ateses: 13



Principals factors clau d'èxit

- Treball en equip i coordinació entre el CDIAP i les unitats de Neonatologia dels hospitals.
- Sistematització dels protocols d'articulació entre els Serveis de Neonatologia i el CDIAP Aspanias.
- Rigorositat metodològica a través de l'administració d'eines de valoració específiques de cada àrea (bateria de tests analítics específics) i el seguiment periòdic del procés diagnòstic.
- Transdisciplinarietat i Pràctiques Centrades en la Família.

Dificultats i reptes superats

La coordinació entre els Serveis ha estat difícil pel que fa a disposar temps de treball intern i de desplaçament.

La innovació d'aquest abordatge des de totes les disciplines suposa un repte per tots els professionals, que requereix una formació específica i contínua del nadó prematur i de risc biològic, així com coordinacions amb l'associació catalana Nadocat i la Asociación Española de Neonatología Seneo.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

La intervenció de totes les àrees professionals des del moment "zero" suposa un abordatge integral de màxima qualitat: neuro-pediatria, fisioteràpia, psicologia, logopèdia, teràpia ocupacional i treball social si s'escau.

El protocol d'articulació contempla el desplaçament de professionals del CDIAP a les Unitats de Neonatologia per realitzar el traspass d'informació de l'equip de nounats, conèixer el nadó i la família a fi de garantir una transició de l'alta hospitalària a l'arribada al nostre Servei d'atenció precoç de la manera més curosa i càlida possible.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La participació del CDIAP Aspanias a les xarxes comunitàries territorials, a jornades i congressos, fomentarà un coneixement compartit de bones praxis, desitjant que la nostra visió i mirada d'abordatge interdisciplinari en xarxa del nadó prematur i de risc biològic, sigui replicada en altres serveis d'Atenció Precoç.

La creació des del CDIAP Aspanias de la Unitat d'Atenció al Nounat interdisciplinari, ben estructurat i definit permetrà des de la filosofia de compartir les bones praxis des del Tercer Sector Social, que d'altres serveis d'atenció precoç ho puguin adaptar segons les seves casuístiques i particularitats territorials.