



## **CENTRO EXPERIMENTAL DE ATENCIÓN A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA (CEAI-A).**

Según datos del MSSSI 2014, en la Comunidad de Madrid entre 780 y 1.041 menores con enfermedades neurodegenerativas precisarán atención en centros de cuidados paliativos pediátricos, teniendo en cuenta sus rangos de edad y el grupo de enfermedades neuromusculares, nos encontramos con que 7.794 personas entre los 6 y 24 años, están afectadas por algún de estas patologías, altamente discapacitantes cursando muchas de ellas con importantes alteraciones cognitivas que se acompañan de un importante deterioro motor.

Si nos basamos en el colectivo objeto de ELA España los datos obtenidos del estudio realizado por la Fundación ELA en el año 2005, indican que las leucodistrofias afectan a 3 niños semanalmente en España, siendo en el 95% de los casos menores de 10 años, lo que supone que anualmente nacen 144 bebés afectados por algún tipo de leucodistrofia en nuestro país, provocando graves discapacidades físicas y psíquicas y conllevando la pérdida de su autonomía personal debido al avance progresivo de la enfermedad, las leucodistrofias son un conjunto de encefalopatías desmielinizantes con carácter genético que carecen de tratamiento curativo y en cuya mayor parte de los fenotipos infantiles dirigen al afectado a un grado de descerebración total que conlleva su muerte. Si nos basamos en que al igual que las leucodistrofias existen un elevado número de patologías neuromusculares, mitocondriales, entre otras, que conllevan un deterioro cognitivo y motor tal que los menores que las sufren pierden la mayor parte de sus sentidos y sus capacidades y habilidades cognitivas, nos encontramos ante una población diana que supera el centenar de usuarios potenciales.

Se debe tener en cuenta que actualmente en la Comunidad de Madrid no existen Centros de Día para Menores discapacitados o con enfermedades poco frecuentes. Se considera que el sistema educativo especial puede suplir la atención que estos afectados precisan pero no se corresponde con la realidad y por esa razón, le hacemos frente con la creación del recurso adecuado. La única unidad de día para menores en Madrid, dispone de 8 plazas, insuficientes para dar cabida al número de usuarios que precisan este tipo de atención, y los colegios de educación especial, a excepción del dedicado específicamente a la atención de menores grandes dependientes no cuentan con el personal técnico suficiente para proveer de las atenciones precisas para este tipo de menores. En nuestro plan de atención de centro, estas cuestiones quedan salvadas.

Todo esto nos sitúa ante un colectivo que únicamente requiere una atención a medida de sus necesidades: precisan de una supervisión y atención sanitaria, estimulación específica en función de sus limitaciones psíquico-sensoriales y atención rehabilitadora focalizada en la prevención de

posibles complicaciones debidas al deterioro físico de la persona y cuyo cuidado finalmente se provee en el domicilio por parte de sus progenitores y servicios externos contratados, al tratarse de menores no escolarizados o escolarizados con elevado número de ausencias en el periodo escolar como consecuencia de la clínica que presentan.

### **Porqué CEAI-A?:**

El centro adquiere su denominación de CEAI para abarcar la totalidad de las actividades, talleres, terapias y atención especializada que se recoge en esta memoria. Responde a las siglas de CENTRO EXPERIMENTAL DE ATENCIÓN A LA INFANCIA incluyendo a demanda de los centros hospitalarios el rango de edad de atención hasta los 26 años, por lo que se incluye la A de adolescencia.

Se caracteriza por la innovación de sus terapias, por la gestión basada en la transdisciplinariedad y por la integración de un departamento de Investigación y Desarrollo para que el Centro se encuentre a la vanguardia de la atención especializada al colectivo que nos dirigimos y que para el conjunto de profesionales externos vean en el CEAI, un lugar y medio no existente que cubre las necesidades actuales de la población afectada objeto de este Centro.

El CEAI-A dispone de multiespacios diseñados para la atención rehabilitadora y mantenedora, para la activación mediante el juego y las nuevas tecnologías a su alcance, espacio multisensorial y área de reposo o cuidados especializados para los usuarios con demanda de una atención paliativa o para estados agudos. Se trata de un centro dotacional especializado y diseñado a la medida de una gran demanda de familias, asociaciones y profesionales sanitarios.

Innova en su gestión departamental que goza de una independencia necesaria para la efectividad de sus modelos de intervención pero basadas siempre en las evaluaciones y el diseño de atención recogido de forma conjunta por todos los profesionales sociosanitarios. Se marcan objetivos conjuntos e individualizados y se enfatiza en la particularidad de cada uno.

Que un niño o adolescente se incorpore al CEAI-A supondrá de forma exponencial, una mejora de su estado de salud global, no solo física o cognitivamente, sino anímicamente que se traslada de forma inmediata a la familia aportando la misma efectividad.

El CEAI-A aporta conceptos de atención a la familia pioneros al disponer de unos servicios profesionalizados de Asesoramiento Legal en materia de mediación sanitaria así como en materia laboral, proporcionando medios jurídicos para defender y velar por sus intereses en esta etapa de adversidad. Por otro lado, lidera la prestación de un espacio para la Formación, Reciclaje y Bolsa de empleo para las familias que soportan la carga de cuidador y que tras compartir los cuidados con el centro, se incorporan al mercado laboral mejorando sus condiciones económicas y emocionales de forma muy positiva.

Existen otros desarrollos como los Talleres de Integración social para colectivos en riesgo y discapacidad donde adolescentes pueden aprender diferentes habilidades y se les proyecta para que puedan optar a un puesto de trabajo, becas, o voluntariado, acorde a sus características y posibilidades. Por último, la atención domiciliaria donde exportamos de manera individualizada, el

trabajo del Centro. Siempre a la vanguardia para atender la realidad cambiante de las personas.

### **Quienes conforman el CEAI-A?:**

Se dice que detrás de un gran proyecto hay grandes personas, en este caso, el equipo humano que conforma este Centro es más que un equipo de profesionales, es una Unión de Entidades Sociosanitarias que ponen a disposición del CEAI-A sus mejores profesionales, técnicas y modelos de intervención, atención y cuidados al colectivo al que nos dirigimos.

El CEAI-A nace del deseo de dos entidades sin ánimo de lucro, Fundación Amigos de Miranda y ELA España, Leucoditrofia, de hacer de los sueños, una realidad. Tras compartir proyectos, vivencias y deseos de seguir mejorando y dando alcance con servicios especializados, elaboran un primer borrador de Centro para cubrir una demanda silente de atención a la infancia con enfermedades raras o poco frecuentes y que juntas, lograsen elevar su voz. Para ello, se trabajó durante meses en el diseño de un Centro de tipología diurna donde se acogiese toda la demanda que no tenía espacio en ningún ente ya existente por la particularidad y excepcionalidad de los casos pero no por eso menos importantes o con menos necesidad.

En este trayecto se suman dos importantes entidades que cobran un papel fundamental por su aportación experta en los campos que representan. INDEPF: Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes y GRUPO ARIS: Sociedad que ha desarrollado un trabajo especializado en Atención Temprana para el logro del desarrollo integral del niño. En ambas entidades sus responsables son personas y profesionales fuertemente reconocidos en el ámbito social y sanitario.

Por último y como gran elemento de valor, en este motivamente y largo camino, se cuenta con la participación de una experimentada Neuropediatra, la Dra. De Santos que presta sus servicios en el Hospital Clínico San Carlos y que aporta su gran vocación y profesionalidad para el control y seguimiento médico de los niños y adolescentes.

Este elenco de entidades, profesionales y personas, conformaron la idea definitiva de Centro y se presenta finalmente como CEAI-A, una Institución que se yergue como pionera a nivel nacional en la atención a la infancia y adolescencia gestionada y coordinada por una unión de entidades especializadas de origen social y sanitario a la que se ha denominado y en adelante, UES. A esta Unión de entidades, podrán adherirse como colaboradoras, todas aquellas que así lo deseen.

### **A quién nos dirigimos:**

Personas afectadas con edades comprendidas entre los 3 y 26 años, con pluridiscapacidad que conlleve lesiones cerebrales, enfermedades neurocognitivas, retraso mental profundo o afectados por enfermedad crónica con grave discapacidad y gran dependencia, cuya enfermedad suponga un importante deterioro cognitivo y motor que imposibilite su adecuada atención en centros no especializados a consecuencia de un limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, graves dificultades motrices o ausencia de control corporal que requieran de supervisión continuada y cuya enfermedad imposibilite la formación educativa en centros de educación especial o integración.

- A niños y adolescentes que sufren graves trastornos del desarrollo que requieren de una atención especializada.
- Presencia de otros trastornos asociados al diagnóstico principal.
- Incidencia de problemas físicos crónicos que dificultan su incorporación a la red ordinaria de servicios de atención a la infancia.
- Conflictiva grave a nivel sociofamiliar (desamparo, desestructuración familiar, maltrato, etc.).

De manera específica los niños y adolescentes atendidos a los servicios presentan en su diagnóstico:

- Trastornos generalizados del desarrollo.
- Déficits sensoriales.
- Graves trastornos de la comunicación.
- Afectación motriz (parálisis cerebral).
- Trastornos neurológicos (epilepsia, hidrocefalia, etc.).
- Patologías orgánicas (aparato digestivo, respiratorio, cardiovascular, etc.).
- Enfermedades crónicas y/o degenerativas.

#### **Modelo de intervención:**

Todos los servicios de este centro, darán respuesta a las necesidades específicas que presente cada caso pero atendiendo a la globalidad de su desarrollo e intentando incluir y adaptar la atención especializada en coordinación con otros servicios y/o recursos que pueda utilizar el menor y adolescente. Tratamos de que los niños no sean excluidos de los recursos que utilizaría cualquier menor, pero asegurando que reciben una atención especializada. Tenemos que velar a su vez por la coordinación con los distintos recursos sociales, sanitarios, y educativos con el fin de dar a conocer los servicios y a su vez, poder establecer, vías de colaboración y derivación hacia el centro.

- Servicio de atención diurna de lunes a viernes, con horario 8:30 a 15:30, ampliable por valoración específica o demanda con servicio de transporte adaptado y acompañante titulado.
- Cobertura de las necesidades clínicas básicas, terapéuticas y sociales en régimen de atención indefinida hasta los 26 años con técnicas novedosas, testadas y avaladas.
- Infraestructura y equipamiento preciso, tecnológico e innovadores para la atención de menores y adolescentes con discapacidad leve, moderada, grave y gran dependencia.
- Atención individualizada y atención multidisciplinar orientada a las características del menor y adolescente.
- Modelo de atención enfocado a la preservación de la salud y la cronicidad con el objetivo prioritario de la normalización de la vida del menor o adolescente y la familia sobre el objetivo rehabilitador.
-

## **Objetivos.**

### *Generales:*

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios de una forma que no se había contemplado anteriormente, basado en la incorporación de técnicas y servicios innovadores de eficacia probada.
- Mejorar del desarrollo y normalización de la vida familiar actuando de forma efectiva en el acompañamiento integral en cada etapa de la enfermedad y aportando los medios reales para su abordaje.
- Aportar a la vida del menor y adolescente un entorno lúdico, de recreo y de formación que no han experimentado.

### *Específicos:*

- Proveer a los usuarios de los cuidados adecuados a la cronicidad de modo continuado y de forma específica.
- Facilitar el acceso del cuidador principal al mercado laboral.
- Reducir la sobrecarga económica de la familia derivada de la contratación de servicios externos.
- Centralizar los cuidados del menor y adolescente a nivel diurno por parte de un mismo equipo de atención terapéutica y social.
- Formar a la familia en habilidades para el manejo y su discapacidad.
- Formar a la familia para el adecuado manejo de las situaciones sobrevenidas a nivel psicosocial.
- Formar a la familia en el proceso de enfrentamiento al duelo.
- Facilitar a la familia recursos económicos y laborales para propiciar una mejor salud emocional y económica en el entorno familiar.

## **Metodología**

Hay que tener en cuenta la especificidad de la mayoría de situaciones en que se pueden encontrar estas familias y que son factores que determina una buena atención así como un seguimiento cercano de las dificultades propias de la familia y el menor o adolescente:

- Conflictiva y separación con el menor muy recientes.
- Problemática sociales graves dentro del núcleo familiar.
- Las propias dificultades y características del menor.
- El pronóstico grave de alguna de las dificultades que el menor presenta.

### *Incorporación de usuarios.*

La incorporación al Centro se realizará previa valoración por parte del trabajador social en función de las variables sociales y médicas siempre teniendo en cuenta el perfil descrito para el usuario y

su rango de edad. Cualquier incorporación que no cumpla los criterios del perfil del usuario deberá ser debidamente justificada ante la dirección del centro y valorada por el equipo de atención directa, compuesto por al menos los siguientes profesionales (trabajador social, fisioterapeuta, neuropsicólogo y una dirección facultativa a cargo de un neuropediatra).

Una vez evaluado el cumplimiento del perfil y o aprobada la incorporación bajo características especiales, se acordará con la familia la fecha de entrada y horario de atención diurna, debiendo ser aportados para su incorporación al expediente del usuario cualquier documentación psico-social o sanitaria que sea precisa para la adecuada atención del usuario.

La familia será informada de la normativa de régimen interno que regula el funcionamiento del Centro, sus derechos y deberes y procedimientos de reclamación, previo a la firma del contrato de acceso del menor o adolescente al CEAI-A.

### **Valoración del usuario/Programa de atención.**

El equipo de valoración que realizará la atención directa, establecerá un Plan de Actuación Individual basado en las características que presente cada usuario, teniendo en cuenta los aspectos sociales, funcionales, psicológicos y médicos, con el fin de establecer la atención más adecuada para la normalización de la vida familiar y la prevención de las complicaciones derivadas de la clínica que presente el usuario.

El Plan de Actuación Individual se revisará anualmente por parte del equipo de valoración para fijar nuevos objetivos si fuese preciso. Si las condiciones del usuario cambian sustancialmente quedando necesidades no cubiertas con el plan de actuación inicialmente descrito, se solicitará una revisión por parte de cualquiera de los profesionales encargados de su atención directa, para su valoración en plazo inferior al año establecido como norma general.

La familia será informada sobre cualquier incidencia y podrá tener acceso a los informes de evaluación del usuario. Se mantendrá una comunicación periódica para mantenerles informados sobre los objetivos, cambios, evolución o atención percibida por parte del usuario y esta información será en duplicado para que accedan sus profesionales médicos de la sanidad pública o privada a la que se acojan.

La familia será formada, bajo su aprobación previa, y será incluida en el **Programa de Formación y Empleo de la Fundación Amigos de Miranda** que lo dispone para el beneficio del CEAI para dar alcance a sus fines sociales de integración. El equipo formativo lo componen profesionales que enseñarán el manejo de las situaciones sanitarias y psicológicas sobrevenidas a causa de la discapacidad, la dependencia y la enfermedad y se facilitará una bolsa de empleo para poder favorecer el que los familiares cuidadores, encuentren en el acceso nuevamente al mercado laboral, además de una vía de ingresos, la forma de poder trabajar sus emociones y evitar o prevenir la sobrecarga del cuidador con las consecuencias tan devastadores que produce. Entendemos que la familia es fundamental que se encuentre en las condiciones lo más adecuadas posibles para dar la continuidad de cuidados y cubrir las necesidades afectivas que requiera su hijo.

## **Recursos humanos.**

Profesionales dirigidos a la atención de los servicios de atención directa al usuario conforme al ratio precisado para 60 plazas ofertadas. Se trata de acercar los diferentes ámbitos profesionales y compartir de forma que se puedan elaborar de forma conjunta un plan de trabajo integral, todo ello conlleva a un trabajo transdisciplinar.

### *Profesionales*

- Neuropediatría/Medicina: acudiendo días alternos y localizaciones. Supervisa y asesora los aspectos de desarrollo y de salud.
- Pedagogía: asesora al equipo educativo y realiza la coordinación interna y externa del CEAI-A.
- Neuropsicología/Psicología: diseño y puesta en marcha de los programas de estimulación cognitiva, programas de atención socio afectiva del usuario dirigidos a la familia para lograr el ajuste emocional adecuado a las características del mismo y dotación de estrategias adaptativas. A su vez, dirigirá el departamento de I+D+I.
- Terapia ocupacional: programa de mantenimiento de las capacidades funcionales y motoras así como de las habilidades que presente el usuario. Tendrá un papel fundamental en la explotación terapéutica del circuito diseñado en el Centro.
- Fisioterapia: mantenimiento de las capacidades motoras a nivel articular y muscular en prevención de posibles complicaciones a nivel motórico que pueda presentar el usuario, mejora del bienestar general ya sea mediante el manejo de órtesis o ayudas técnicas así como con terapias específicas en función de las características del usuario.
- Trabajo social: incorporación del usuario al centro y registro del expediente general del usuario, profesional de referencia que actuará de nexo entre la familia y el equipo de atención directa. será quien realice el seguimiento y atiende los aspectos familiares del menor o adolescente. Junto con el equipo educativo, realiza el seguimiento de las familias de los menores, así como la coordinación y seguimiento con los equipos de servicios sociales referenciales.
- Enfermería: seguimiento evolutivo del paciente para la administración de los fármacos y el ajuste de las dosis. Encargado de curas, lesiones que presente el usuario. Parte del equipo formador de la familia en la prevención y promoción de la salud del usuario.
- Profesionales de atención directa: auxiliares de enfermería y educadores. Cubrirán en diferentes horarios, la totalidad de las necesidades que se precisen sobre la salud de los menores.
- Logopeda: responsable de las intervenciones con los usuarios en relación con las alteraciones del habla y del lenguaje así como su reeducación tanto a nivel oral o escrito, comprensión como expresión.

## Servicios

- Sociosanitarios: proporciona a los niños la asistencia médica y de enfermería necesaria. Supervisa y asesora al equipo educativo en aquellas pautas asistenciales, así como el uso de cualquier aparato sanitario que los niños o adolescentes requieran. Es fundamental la labor de acompañamiento y apoyo que el personal médico realiza junto al equipo educativo en las fases finales de aquellos procesos de defunción. Este servicio se presta en colaboración con el centro hospitalario de referencia donde se realizan las consultas, exploraciones e intervenciones necesarias.
- Manutención: servicio de comida en preparados y dietas individualizadas en función de las necesidades especiales que presente el usuario. Servicio subcontratado.
- Transporte: traslado de ida y vuelta del usuario. Contará con las medidas de seguridad y personal adecuado al transporte de personas con movilidad reducida. Siempre irán acompañados de un técnico sanitario en los desplazamientos. Servicio subcontratado.
- Programa de estimulación cognitiva: la intervención con el usuario dentro de este programa se basará en las necesidades reales que presente, teniendo en cuenta sus capacidades y centrándose en su discapacidad.
- Programa de estimulación pedagógica: la intervención con el usuario dentro de este programa se basará en las necesidades reales que presente, teniendo en cuenta sus capacidades y centrándose en su discapacidad.
- Programa de cuidados básicos: se basa en la prevención de los riesgos que puedan comprometer la salud de los usuarios, dirigido a la prevención de cualquier situación sobrevenida a consecuencia del deterioro físico que pueda sufrir el usuario, se compondrá de atenciones por parte del personal de enfermería quien mantendrán no solo la medicación adecuada al usuario, sino que le proveerán de los cuidados precisados durante su estancia en el centro, lo que incluirá la supervisión de una buena alimentación, un correcto estado físico y de aseo y vigilarán cualquier necesidad de cura o procedimiento especial que el usuario necesite para evitar que su salud se vea comprometida.
- Programa de rehabilitación: este programa se desarrolla atendiendo a la cronicidad que presentan los usuarios y se dirige al mantenimiento de las funciones y a la proporción de las atenciones mediante terapias y técnicas pasivas que permitan un mayor bienestar y contribuyan al mantenimiento de un mejor estado físico.
- Programa de formación a la familia: su finalidad es informar y formar a los familiares sobre el cuidado y la atención del afectado, proveyéndoles de herramientas que les permitan un mejor manejo en el día a día. Igualmente se formará a la familia para el afrontamiento relacionado con las situaciones emocionales derivadas de la discapacidad, la dependencia y la enfermedad, permitiendo que cuenten con habilidades que permitan el



manejo del duelo, de situaciones de estrés y la adaptación a nuevos roles familiares.

- Programa de asesoramiento social: este programa se dirige a dar cobertura a las necesidades informativas en el plano social que requiera la familia sobre incapacidad, tutela, dependencia, recursos institucionales, prestaciones y ayudas, entre otros aspectos que afecten a nivel económico, relacional y laboral a la familia del usuario.
- Asesoramiento jurídico de mediación sanitaria: asesoramiento a los familiares frente a las situaciones médicas complicadas y representación legal en los casos justificados.
- Programa de intervención psicológica : este programa no va dirigido a la formación para el manejo de situaciones que puedan darse, sino que presta atención directa y de forma individualizada y específica a la familia que se encuentra en una situación emocional que requiere de intervención.
- Programa de intervención educativa: por medio de un diagnóstico amplio y exhaustivo del menor o adolescente que comprende:
  - A) Funcionamiento intelectual:
    1. Estimación intervalo de discapacidad intelectual y 5 ejes del DSM-IV-TR.
    2. Habilidades adaptativas a través del ICAP.  
Comunicación verbal y no verbal, autocuidados, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades cognitivas, ocio.
  - B) Consideraciones psicológicas y emocionales: personalidad, equilibrio, trastornos generalizados del desarrollo, afectividad, vínculos emocionales, amistad, etc.
  - C) Consideraciones etiológicas, físicas y de salud: genéticas, ambientales, alergias, evolución farmacológica, intervenciones, epilepsia, pautas de fisioterapia y neurología, trastornos sensoriales, coordinación interservicios y familias.
  - D) Consideraciones ambientales: análisis y conocimiento de los elementos del entorno que nos ayuden en nuestra tarea educativa.
- Programa lúdico y de recreo: fundamental para completar el tratamiento y la intervención con el menor. Es fundamental su bienestar físico como cognitivo pero no podemos obviar el valor de la sonrisa como terapia de felicidad y autoestima.

El centro está considerado como Centro Experimental de Actividades múltiples con aspectos funcionales de Centro de Día orientado a menores o infancia así como adolescentes pero sucesivamente irá progresando hasta obtener un perfil además de Estancia Diurna, de Hospital de Día para pequeños con patologías severas y crónicas o se creará un nuevo centro específico para esta actividad.

## **Distribución de los espacios del CEAI- A**

### *Planta Acceso Calle:*

- Recepción del usuario, familiar, asociado, colaborador: Amigos de FAM
- Despacho profesional.
- Zona de Espera: Biblioteca de uso general.
- Office funcional: dotado de barra y vending para el consumo discrecional y donde se elaborará el preparado de los alimentos.
- Aseo de visitas.
- Vestuario personal
  
- ZONA DE ATENCIÓN AL MENOR:
- Despacho profesional.
- Baños adaptados y para menores.
- Zona de estar y recreo.
- Gimnasio, área de Rehabilitación física y multisensorial.
- Zona de descanso o área de cuidados especializados.

### *Planta Primera (restringido el acceso a los menores ni adolescentes):*

- Espacio de oficinas de la Fundación Amigos de Miranda.
- Espacio de trabajo para la UES.
- Área para la Formación y Empleo.
- Despachos de representación Jurídica para las familias.
- Call Center.

### *Vado y zona reservada para vehículos de minusválidos:*

- Con disponibilidad para 2 plazas.

### *Exteriores:*

- Zonas verdes.
- Parque público a pocos metros de la Fundación y CEAI.

### *Situación:*

Avenida de Ramón y Cajal 111. Posterior. 28043. Madrid.

Teléfono de contacto: 913 486 838

Web: [www.amigosdemiranda.org](http://www.amigosdemiranda.org)

Este proyecto ha sido posible gracias a la Financiación de un patrono de la Fundación Amigos de Miranda y se puede ejecutar en colaboración y gracias a la UES.