



INFORME EJECUTIVO

# Investigación interna sobre la situación de la disfagia en el Movimiento ASPACE

#EstudiosASPACE

 **ASPACE**  
PARÁLISIS CEREBRAL  
Confederación

# Investigación interna sobre la situación de la disfagia en el Movimiento ASPACE

Consulta a profesionales de las entidades del Movimiento ASPACE y a las personas con parálisis cerebral usuarias sobre el estado de la situación de la disfagia.

**Fecha del informe:** Diciembre 2023.

# CRÉDITOS

## EQUIPO DE COORDINACIÓN Y REDACCIÓN:

**Pilar Raigal García de las Heras.** Logopeda. Responsable de Alimentación y Deglución en Confederación ASPACE.

## GRUPO DE TRABAJO:

**Idoya Maqueda.** Psicopedagoga.-ASPACE Soria.

**María Esperanza Olivares.** Logopeda- ASPACE Sevilla.

**Paula Ruiz.** Logopeda- ASPACE Cantabria.

**Rebeca Iglesias.** Maestra de audición y lenguaje- ASPACE Asturias.

**Cristina Sánchez Heredero.** Logopeda- APACE Toledo.

**Marta Argumáñez.** Logopeda- APACE Toledo. Centro Ocupacional y de Día.

**Mónica López.** Logopeda- ASPACE ASTURIAS.

**María Pamela Cundíns.** Logopeda- ASPACE Coruña.

**Gemma Puigfel.** Logopeda- CEE Les Girafes Blaves. Nexe Fundació.

**Miriam Casas.** Logopeda- ASPACE Valladolid.

**María Cánovas.** Logopeda- ASTRAPACE.

**Elena Vilchez.** Logopeda- APCA.

**Candela García.** Directora técnica (Psicóloga)- Escola Guimbarda SCCL (Centre de Día).

**Laura Palacio.** Logopeda- ASPACE Gijón.

**Raquel Chasco.** Logopeda- ASPACE Navarra.

**María Dolores Moreno.** Cuidadora- ASPACE Badajoz.

**Ana López.** Logopeda- ASPACE Badajoz.

**Álvaro Jesús del Caso.** Logopeda- ASPACE Ávila.

**Mónica Trillo.** Técnica en atención a personas en situación de dependencia- CAE Guimbarda.

**Raquel Hernández.** Logopeda- Fundación Bobath.

**Roser Isbert.** Logopeda- Associació Esclat- CEE Esclat.

**Andrea Gimferrer.** Logopeda – Fundación ASPACE Catalunya.

**Sandra Serrano.** Logopeda- ASPACE Rioja.

**María Barrera.** Logopeda- ATIPADACE.

**Cristina Miranda.** Logopeda- ATIPADACE.

**Berta Moreno.** Logopeda- ASPACE Navarra.

**Diana Monforte.** Logopeda- APACE Talavera.

**M<sup>a</sup> Teresa Tirapu.** Logopeda- ASPACE Navarra.

**Domi Rodríguez.** Logopeda- Fundació El Maresme.

**Carme Forgas.** Logopeda- Fundació L'Espiga.

**Silvia Cañedo.** Logopeda- AMAPPACE.

**Olga Fernández.** Logopeda- Fundació Privada La Muntanyeta.

**Ruth Jiménez.** Logopeda- ASPACE Huesca.

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>5</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>6</b>
<b>3. METODOLOGÍA</b>	<b>7</b>
<b>4. CONCLUSIONES</b>	<b>8</b>
<b>5. PROPUESTAS</b>	<b>10</b>



# 1. INTRODUCCIÓN

---

Desde Confederación ASpace, nos pusimos en contacto con los equipos profesionales de las entidades y federaciones del Movimiento ASpace para la participación en el presente estudio sobre la situación de la Disfagia de las personas con parálisis cerebral usuarias de centros y servicios de las entidades.

Conocíamos que, en el caso de las personas con parálisis cerebral, discapacidades afines y grandes necesidades de apoyo a las que atendemos, un alto porcentaje, presentan altas necesidades de apoyo para la deglución, lo que recude significativamente sus posibilidades de introducir nuevos alimentos en su dieta o incluso poder alimentarse por vía oral.

Por otro lado, esta limitación tiene un importante impacto sobre otras dimensiones de su calidad de vida como son la inclusión social y relaciones interpersonales.

## 2. OBJETIVOS

Las personas que sufren disfagia reflejan dificultades:

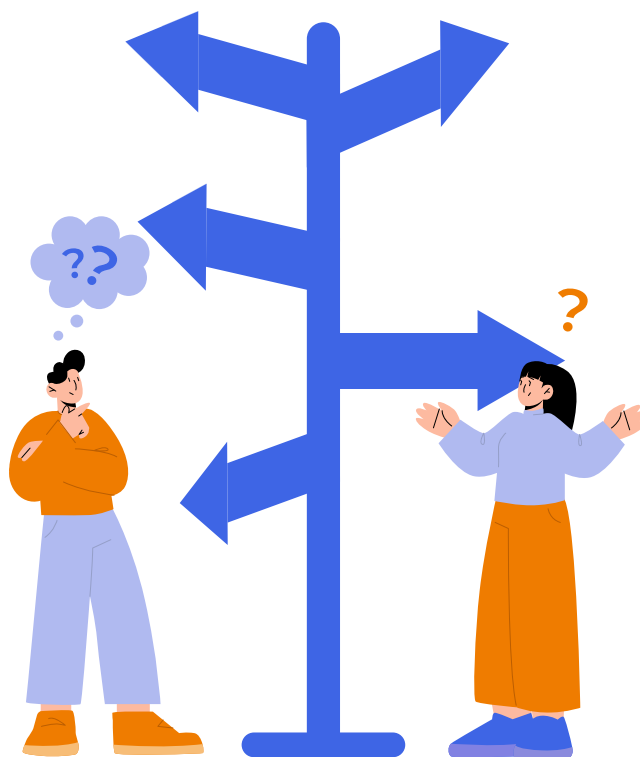
**A nivel de salud:** presentan dificultades para estar adecuadamente nutridas e hidratadas, así como comprometer seriamente la seguridad a la hora de deglutir, ya que se pueden producir atragantamientos, infecciones respiratorias, etc.

**A nivel emocional:** mostrando frustraciones por no poder comer lo mismo que los demás, o incluso miedos por la seguridad a la hora de alimentarse.

**A nivel social:** reflejando limitaciones para acudir a actos sociales, relacionándose con otras personas entorno a la comida, etc.

Por lo tanto, el **objetivo** del estudio ha sido **recoger información** en relación a estos tres niveles de dificultades que presentan las personas con disfagia, para poder **conocer de primera mano el estado de la situación** de estas personas dentro del movimiento ASPACE.

El análisis del estudio es de carácter comparativo de manera prospectiva, de la situación real de los usuarios y los profesionales pertenecientes al movimiento ASPACE.



## 3. METODOLOGÍA

Para desarrollar el estudio se reclutó primero a los investigadores/colaboradores que iban a participar en el mismo. De esta manera, se facilitó un formulario de inscripción donde tenían que indicar su formación y su trato con los usuarios con relación a la deglución y la alimentación.

En el formulario de inscripción para la participación, consistió en rellenar datos como; profesión, intervención con usuarios que presentan alteraciones en la alimentación y la deglución. Así cómo contestar preguntas más elaboradas como ; ¿qué tipo de profesionales/intervención requieren las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades en relación con el campo de la alimentación y la deglución?; ¿cómo se podría mejorar la coordinación de los profesionales del ámbito sanitario a todo los niveles para lograr un adecuado manejo de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades?; ¿qué implicaciones económicas conlleva un infra diagnóstico y el inadecuado tratamiento? ¿qué impacto tiene en la calidad de vida de estas personas?, ¿te parecen suficientes los recursos relacionados con la alimentación y la deglución que existen de manera pública y privada?

La consulta fue dividida en dos partes, recogiendo información cuantitativa y cualitativa:

- **Parte 1: encuesta a profesionales.** Esta encuesta está indicada para que los profesionales puedan realizarla valorando el estado de situación de la disfagia que presentan sus usuarios con parálisis cerebral. Debe ser completada una encuesta por cada uno de ellos, para tener un estado de la situación.
- **Parte 2: encuesta a usuarios.** Esta era contestada por ellos mismos, desde primera persona. Se les recordó a los profesionales que esta encuesta debería ser rellena y contestada por ellos mismo, sin influir en la respuesta.



## 4. CONCLUSIONES

Con este **estudio** hemos podido obtener información cuantitativa y cualitativa de cual es la situación de la disfagia en el movimiento ASPACE.

Como **conclusiones** previas, los profesionales destacaron que la logopedia cumple un papel fundamental en la intervención con personas con problemas de alimentación y deglución, mostrando también la importancia del apoyo de un equipo multidisciplinar. Es relevante el asesoramiento al usuario y familias, la evaluación de la alimentación, la adaptación de texturas y viscosidades, el trabajo con maniobras y posturas compensatorias y adecuadas al usuario, así como una correcta o adecuada comunicación con el hospital.

Se marca como imprescindible un equipo encargado para la intervención en disfagia, en cualquier centro al que acudan personas con problemas de deglución.

En **conclusión:** los recursos en relación con la alimentación y la deglución, sobre todo de manera pública son claramente insuficientes. Reconocen que ha habido avances en la obtención de recursos, pero que la sobrecarga de trabajo que tienen los profesionales sanitarios afecta al seguimiento individualizado de los casos.

Destacan como muy importante, el aumentar la presencia de logopedas en las unidades hospitalarias donde se requiere la figura, para su correcto abordaje. Así como aumentar el número de pruebas diagnósticas objetivas que ayuden a plantear terapias y planes de actuación para las personas con disfagia.

Tanto los usuarios valorados por lo profesionales, como los autoevaluados, en su mayoría eran **hombres**. Y el rango de edad es aproximado a los 30 años.

La **discrepancia** mayor se encuentra al **resaltar problemas de atragantamiento y problemas masticatorios**. Mientras que por parte de los profesionales reflejan que el 98.4% de sus usuarios sufren problemas de este tipo, los usuarios tachaban estos problemas como moderados, solamente en un 47.62%, lo que hace suponer que los usuarios pueden experimentar problemas de propiocepción o de aceptación de los problemas deglutorios.

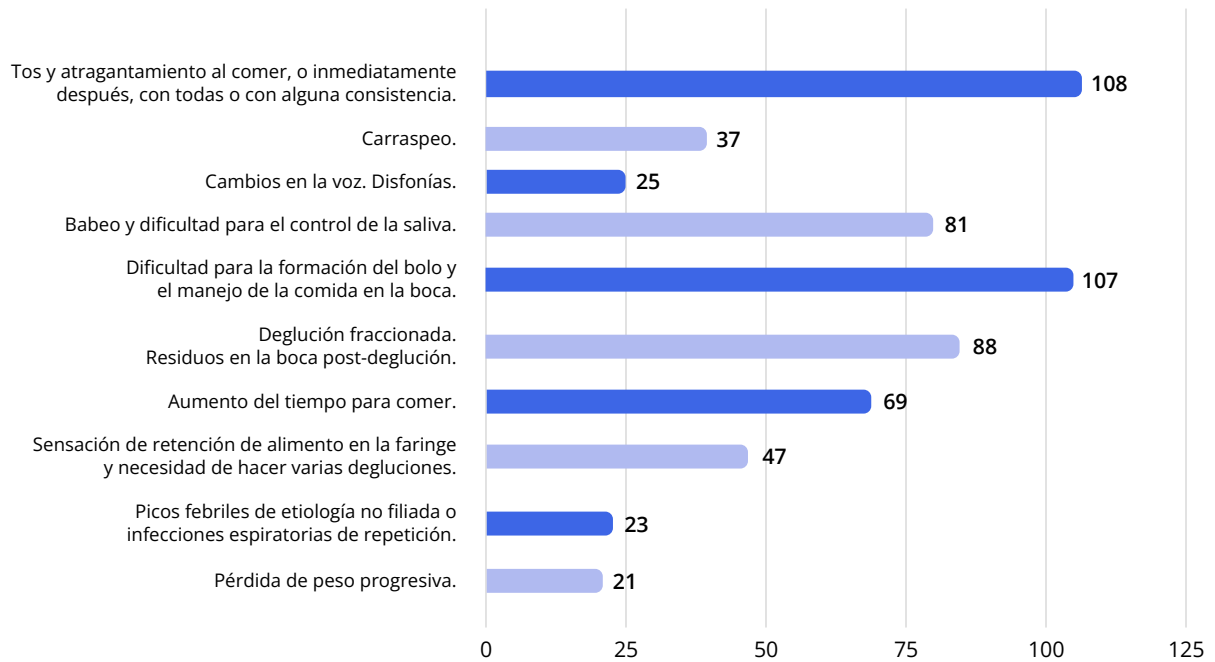
Este dato puede estar vinculado con el dato de que **el 48.78% de los usuarios encuestados no tenían diagnóstico de disfagia**. Y cuando tenían el diagnóstico era "disfagia grave", datos que coinciden con el 14.29% de los usuarios que consideraban que tenían una disfagia para los líquidos severa.

De estos datos, podemos deducir que **falta información para usuarios y familias** para poder valorar o evaluar los problemas de deglución o disfagias, para poder tratarlo terapéuticamente e incluso de manera preventiva.

Los **síntomas más claros** que se observan en el día a día, es la **tos y el atragantamiento al comer**, así como las dificultades para la formación del bolo y el manejo de la comida en la boca, con deglución fraccionada. Síntomas que se tienen que seguir trabajando para que los usuarios sean conscientes de su peligrosidad en cuanto a la seguridad y la eficacia de la deglución.

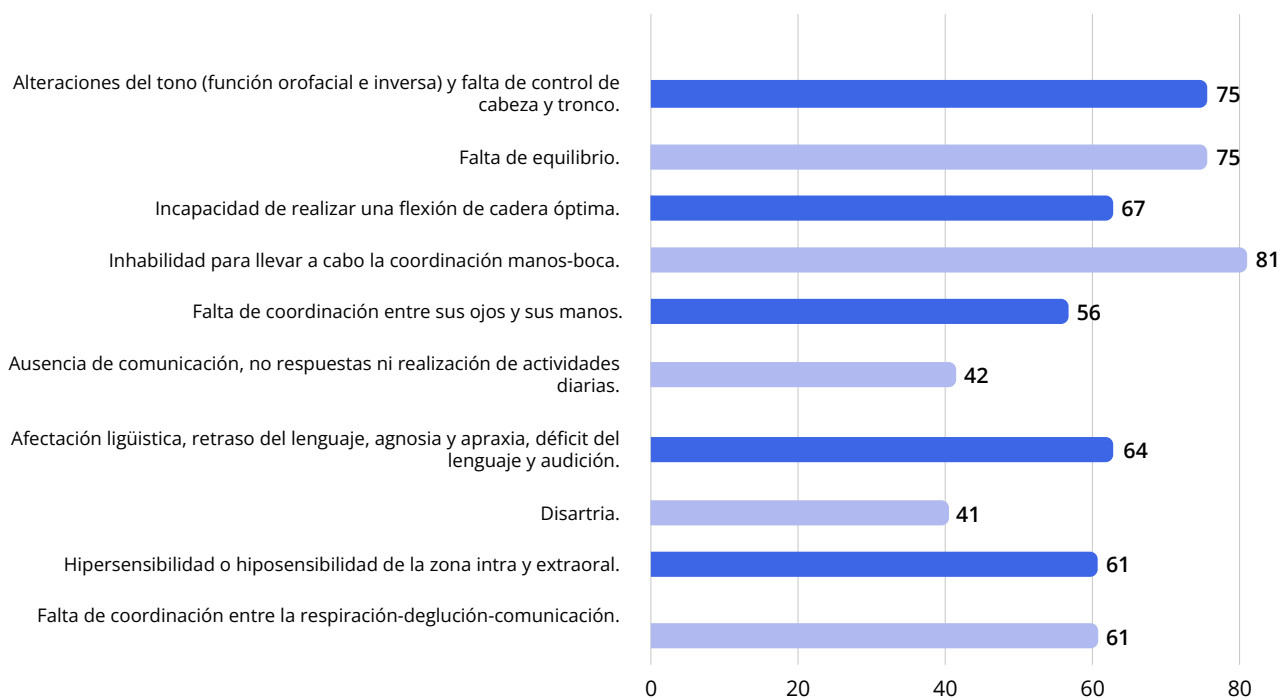






Se **destaca como muy importante** la idea de que en un 61.76% de los casos mostraban que sus **problemas al tragar hacían la vida de estos usuarios menos agradable**. Coincidiendo estos datos con las conclusiones que mostraron los profesionales de recalcar la importancia de la logopedia , junto con un equipo multidisciplinar. Y para ello, se necesita mayores ingresos económicos, para favorecer la valoración y el tratamiento, y tratar las dificultades que ponen el riesgo la vida de las personas con disfagia , así como las creencias de estos de que viven en una vida menos agradable que el reto.

**Un tratamiento inadecuado de la disfagia afecta directamente a la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.**



# 5. PROPUESTAS

---

## Propuestas en el entorno sanitario:

- Exigir una **coordinación** real entre familias- sanitarios- centros- y usuarios.
- **Incluir** unidades de disfagia centro de los hospitales.
- **Mejorar** las valoraciones, así como el número de las mismas para evitar los infradiagnósticos o diagnósticos no adecuados.
- **Aumentar** el número de logopedas en hospitales y centros donde acuden las personas con problemas en la alimentación y la deglución, así como el número de profesionales que contribuyen a construir un equipo multidisciplinar para la intervención de esta patología.
- **Aumentar** el tiempo y las sesiones de valoración, asesoramiento y tratamiento, tanto a los propios usuarios como a los familiares.
- **Promover** la investigación sobre la disfagia, especificando en pruebas de valoración y tratamientos específicos para mejorar la eficacia y la seguridad en la deglución.
- **Aumentar** el número de dotaciones de recursos económicos para poder dotar de herramientas como espesantes o materiales de ayuda a la deglución a usuarios o familias.

## Propuestas formativas:

- **Realizar acciones de capacitación y sensibilización** sobre los problemas de deglución a través de acciones formativas y elaboración de documentación más sencillas dirigido a cuidadores, familiares y usuarios sobre la utilización correcta de espesantes para lograr la textura adecuada, de carácter divulgativo.
- **Conocer** como profesionales que intervienen en el tratamiento de la disfagia, la fisiología de la deglución y fisiopatología; comprender las tres fases de la deglución; la oral, la faríngea y la esofágica.
- **Ofrecer** formación sobre la fisiopatología de la deglución como profesionales que intervienen en el tratamiento de la disfagia tanto de los factores de riesgo y etiología de la disfagia, como de su tratamiento.
- **Desarrollar mayor número de formaciones** en materia de la intervención en disfagia, tanto para profesionales como para usuarios y familias, para tener una buena comunicación y coordinación multidisciplinar y familiar y usuarios. Estas formaciones deberían ir centradas específicamente en:
  - Ajustes posturales y ejercicios buco-linguo-faciales.
  - Maniobras compensatorias.
  - Modificaciones de volumen y viscosidad de los alimentos.
- **Formar** a los usuarios sobre los problemas en cuanto a la alimentación y a la deglución que pueden acarrear o acarrear, para mejorar la percepción y consciencia sobre ellos, de modo que participen de manera activa en su proceso de rehabilitación.



#EstudiosASPACe

INFORME EJECUTIVO

# Investigación interna sobre la situación de la disfagia en el Movimiento ASPACe

Consulta a profesionales de las entidades del movimiento ASPACe y a las personas con parálisis cerebral usuarias sobre el estado de la situación de la disfagia.

**CONFEDERACIÓN ASPACe**

C/ General Zabala, 29  
28002 Madrid  
Tel.: 91 561 40 90

[www.aspace.org](http://www.aspace.org)



Colaboran:

