



Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo de las entidades ASPACE

Estudio completo

#EstudiosASPACE

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo de las entidades ASPACE

Edita: Confederación ASPACE

ISBN 978-84-09-66420-7

Año 2024

Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo de las entidades ASPACE © 2024 by Aceves Díez, Raquel; Cuervo Vega, Elisa; García Fernández, Juan José; Ibáñez Cruz, Marta; Mota Medina, María; Mulero, Ana Belén; Pérez Figueroa, Ignacio; Sabater-Gárriz, Álvaro is licensed under CC BY-NC-SA 4.0. To view a copy of this license, visit

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



CRÉDITOS

ESTUDIO COORDINADOR POR CONFEDERACIÓN ASPACE, CON LA COLABORACIÓN DE LA FEDERACIÓN ASPACE ARAGÓN, LA FEDERACIÓN ASPACE CASTILLA Y LEÓN Y LA FEDERACIÓN ASPACE GALICIA; ADEMÁS DEL ACOMPAÑAMIENTO TÉCNICO DE ANDAIRA

AUTORÍA POR ORDEN ALFABÉTICO

- RAQUEL ACEVES DÍEZ (FEDERACIÓN ASPACE CASTILLA Y LEÓN)
- ELISA CUERDO VEGA (FEDERACIÓN ASPACE CASTILLA Y LEÓN)
- JUAN JOSÉ GARCÍA FERNÁNDEZ (ASPACE SALAMANCA)
- MARTA IBÁÑEZ CRUZ (CONFEDERACIÓN ASPACE)
- MARÍA MOTA MEDINA (ASPACE BADAJOZ)
- ANA BELÉN MULERO (ASPACE VALLADOLID)
- IGNACIO PÉREZ FIGUEROA (FEDERACIÓN ASPACE GALICIA)
- ÁLVARO SABATER-GÁRRIZ (ASPACE BALEARES)

TRABAJO REALIZADO CON EL APOYO DEL SIGUIENTE GRUPO COMPLEMENTARIO

- JAVIER DÍAZ PLAZAS (ASPACE NAVARRA)
- GUILLERMO GAYAN SALVATIERRA (ASPACE HUESCA)
- SUSANA LLAMAZARES SÁNCHEZ (ASPACE LEÓN)
- JORGE MARTÍN ENÉRIZ (ASPACE NAVARRA)
- INMACULADA MORENO MARÍN (ASPACE BALEARES)
- NOEMI PEREDA GUTIERREZ (ASPACE BIZKAIA)
- TERESA STOKKERMANS DESOJO (ASPACE RIOJA)

ÍNDICE

| | |
|--|----------|
| Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo de las entidades ASPACE..... | 1 |
| CRÉDITOS..... | 2 |
| ÍNDICE | 3 |
| ÍNDICE DE TABLAS..... | 6 |
| ÍNDICE DE GRÁFICOS | 8 |
| PRESENTACIÓN..... | 122 |
| 1.OBJETIVOS..... | 155 |
| 2. DESARROLLO METODOLÓGICO..... | 15 |
| 2.1 METODOLOGÍA CUALITATIVA..... | 16 |
| 2.1.1 DISEÑO MUESTRAL DE LAS ENTREVISTAS..... | 17 |
| 2.2 METODOLOGÍA CUANTITATIVA..... | 18 |
| 2.2.1 DISEÑO DE LOS CUESTIONARIOS | 19 |
| 2.2.2 TRABAJO DE CAMPO | 20 |
| 2.2.3 CAPACIDAD DE INFERENCIA ESTADÍSTICA | 20 |
| 2.2.4 PLAN DE ANÁLISIS..... | 22 |
| 2.2.5 TAMAÑOS MUESTRALES | 28 |
| 2.3 METODOLOGIA PARTICIPATIVA | 40 |
| PRESENTACIÓN DE RESULTADOS | 41 |
| 3. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y ENTORNO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO | 42 |
| 3.1 LÍNEA DE BASE DEL ESTADO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL PARA ESTUDIAR EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DESDE UNA CONCEPTUALIZACIÓN DINÁMICA..... | 42 |
| 3.1.1 FUNCIONES CORPORALES..... | 52 |
| 3.2 SITUACIÓN ACTUAL (SOCIODEMOGRÁFICA Y ECONÓMICA) DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS. EVIDENCIAS POR LOS CRUCES DE EDAD | 91 |
| 3.3 SITUACIÓN ACTUAL II (DIAGNÓSTICO Y GRADO DE DEPENDENCIA)..... | 110 |
| 3.4 APROXIMACIÓN A LOS RASGOS ESPECÍFICOS DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 117 |
| 3.5 RECURSOS Y SERVICIOS: ACCESO, NECESIDADES Y MEJORAS | 130 |

| | |
|---|-----|
| 3.5.1 UTILIZACIÓN Y VALORACIÓN DE LOS RECURSOS Y SERVICIOS POR PARTE DE LOS Y LAS USUARIAS Y SUS FAMILIAS..... | 130 |
| 3.5.2 MEJORAS EN LOS SERVICIOS QUE UTILIZAN | 144 |
| 3.5.3 NECESIDAD DE SERVICIOS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO | 147 |
| 3.6 CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA | 153 |
| 3.6.1 NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, EL ROL DEL ENTORNO..... | 153 |
| 3.6.2 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 160 |
| 3.6.3 CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 163 |
| 3.7 PARTICIPACIÓN SOCIAL | 170 |
| 3.8 CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES..... | 176 |
| 3.9 SITUACIÓN ACTUAL DE LAS ENTIDADES PARA HACER FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE SUS USUARIOS/AS | 186 |
| 4. PERCEPCIÓN Y ACTITUDES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO | 213 |
| 4.1 REPRESENTACIONES SOCIALES DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO | 213 |
| 4.2 AUTOPERCEPCIÓN | 218 |
| 4.3 ACTITUDES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO | 225 |
| 5. CONCLUSIONES..... | 232 |
| O.1 DEFINIR LOS PERFILES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO | 234 |
| O.2 IDENTIFICAR LOS RASGOS/SIGNOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 239 |
| O3. ANALIZAR LA SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL | 243 |
| O.4 EVALUAR LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS..... | 245 |
| O.5 ANALIZAR LA SITUACIÓN DE LAS ENTIDADES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL | 247 |
| O.6 IDENTIFICAR LAS NECESIDADES Y EVALUAR DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS DISPONIBLES..... | 248 |
| O.7 EVALUAR LA PARTICIPACIÓN SOCIO-COMUNITARIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 254 |
| COROLARIO..... | 257 |
| 6. RECOMENDACIONES..... | 259 |

| | |
|---|-----|
| AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO | 259 |
| Con relación a la estrategia..... | 259 |
| Con relación a estudios e investigaciones | 260 |
| Con relación a acciones para revertir brechas de genero..... | 260 |
| Con relación a la adecuación de los centros y servicios..... | 260 |
| A ENTIDADES..... | 261 |
| Con relación a la adecuación de los centros y servicios..... | 261 |
| Con relación a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines.. | 264 |
| Con relación a las mujeres con parálisis cerebral y discapacidades afines.... | 264 |
| Con relación a las familias..... | 264 |
| 7. AGRADECIMIENTOS | 266 |
| 8. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA..... | 267 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|-----|
| TABLA 1 Distribución de las entrevistas a personas con parálisis cerebral y familias | 18 |
| TABLA 2 Estructura de los índices de la encuesta de valoración | 25 |
| TABLA 3 Categorización escala CIF y equivalentes para el análisis estadístico (factores corporales y actividades y participación) | 26 |
| TABLA 4 Categorización escala CIF y equivalentes para el análisis estadístico (factores ambientales)..... | 27 |
| TABLA 5 Ficha técnica del cálculo de la muestra de encuesta de valoración | 28 |
| TABLA 6 Ficha técnica del cálculo de la muestra de Con Voz propia..... | 28 |
| TABLA 7 Ficha técnica del cálculo de la muestra de calidad de vida familiar | 29 |
| TABLA 8 Ficha técnica del cálculo de la muestra de entidades..... | 29 |
| TABLA 9 Ficha técnica del registro de datos poblacionales de entidades | 29 |
| TABLA 10 Registro de datos poblacionales por grupos de edad. | 30 |
| TABLA 11 Registro de datos poblacionales por sexo..... | 31 |
| TABLA 12 Registro de datos poblacionales por tipo de servicio y grado de dependencia | 32 |
| TABLA 13 Datos de participación por sexo..... | 33 |
| TABLA 14 Datos de participación por entidad | 34 |
| TABLA 15 N.º de Comunidades Autónomas participantes..... | 37 |
| TABLA 16 N.º de encuestas, cuestionarios y entrevistas por Comunidad Autónoma..... | 38 |
| TABLA 17 N.º de personas evaluadas por entidad en la encuesta de valoración del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines | 39 |
| TABLA 18 Cifras absolutas y relativas de personas con parálisis cerebral. Enfermedades crónicas diagnosticadas y sexo. Población de 6 y más años con discapacidad. | 43 |
| TABLA 19 Distribución por grado de capacidad cognitiva y grupos de edad | 46 |
| TABLA 20 DISTRIBUCIÓN DE PARTICIPANTES POR DIAGNÓSTICO | 48 |
| TABLA 21 PRINCIPALES HALLAZGOS DEL ANÁLISIS ESPECÍFICO POR ÍTEMS..... | 81 |
| TABLA 22 COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA..... | 92 |
| TABLA 23 ¿DÓNDE VIVE ACTUALMENTE? EDAD | 94 |
| TABLA 24 ¿POR QUÉ NO TRABAJAS?..... | 96 |
| TABLA 25 ¿CUÁNTO COBRAS CADA MES? | 97 |
| TABLA 26 EDAD*¿QUÉ RELACIÓN DE PARENTESCO TIENES CON EL FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL?..... | 101 |
| TABLA 27 COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA..... | 102 |
| TABLA 28 NIVEL DE INGRESOS*SEXO..... | 105 |
| TABLA 29 AFECTACIÓN DE TU VIDA LABORAL*SEXO | 107 |
| TABLA 30 HORAS AL DÍA QUE ESTÁ CON SU FAMILIAR*SEXO 55 | 109 |
| TABLA 31 TIPO DE DISCAPACIDAD (RESPUESTA MÚLTIPLE)..... | 110 |
| TABLA 32 RECUENTO DE LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD QUE HA MARCADO..... | 111 |
| TABLA 33 ¿TE HAN RECONOCIDO LA DEPENDENCIA? | 111 |
| TABLA 34 GRADO DE DEPENDENCIA | 112 |

| | |
|---|-----|
| TABLA 35 DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL FAMILIAR AL QUE APOYA..... | 115 |
| TABLA 36 RASGOS DE ENVEJECIMIENTO QUE IDENTIFICAN LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL..... | 117 |
| TABLA 37 RASGOS DE ENVEJECIMIENTO POR GRUPOS DE EDAD..... | 119 |
| TABLA 38 RASGO/S DE ENVEJECIMIENTO OBSERVADO EN TU FAMILIAR? * EDAD DEL FAMILIAR AL QUE APOYAS | 128 |
| TABLA 39 EDAD A LA QUE APARECIERON LOS PRIMEROS RASGOS DE ENVEJECIMIENTO DE SU FAMILIAR..... | 129 |
| TABLA 40 UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS (VOZ PROPIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR) | 130 |
| TABLA 41 SERVICIOS QUE USAN HABITUALMENTE CUANDO TIENEN DUDAS | 135 |
| TABLA 42 DEMANDA DE MEJORAS MENCIONADAS..... | 137 |
| TABLA 43 MEJORAS EN LOS SERVICIOS QUE UTILIZAN: COMPARATIVA PERSONAS Y FAMILIAS..... | 145 |
| TABLA 44 SERVICIOS QUE NECESITARÁN CUANDO SE HAGAN MAYORES | 148 |
| TABLA 45 ACTIVIDADES EN LAS QUE NECESITAS AYUDA POR TU DISCAPACIDAD | 153 |
| TABLA 46 QUIÉN O QUIÉNES TE AYUDAN A REALIZAR LAS ACTIVIDADES ANTERIORES ... | 155 |
| TABLA 47 FRECUENCIA DE AYUDA DE LAS FAMILIAS *EDAD..... | 158 |
| TABLA 48 OTROS RECURSOS DE APOYO CON LOS QUE CUENTA..... | 159 |
| TABLA 49 INDICA EL TIEMPO QUE LLEVAS PRESTANDO APOYOS A TU FAMILIAR*EDAD. | 159 |
| TABLA 50 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA..... | 160 |
| TABLA 51 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA SEGÚN PARENTESCO..... | 161 |
| TABLA 52 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA SEGÚN PARENTESCO PADRE/MADRE..... | 162 |
| TABLA 53 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA SEGÚN PARENTESCO HERMANO/A..... | 162 |
| TABLA 54 CON QUIÉN PASAS TIEMPO..... | 172 |
| TABLA 55 ACTIVIDADES QUE REALIZAN EN SU TIEMPO LIBRE..... | 173 |
| TABLA 56 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES POR GRUPOS DE EDAD/SEXO | 187 |
| TABLA 57 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES POR FRANJAS DE EDAD..... | 188 |
| TABLA 58 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES SEGÚN LOS RECURSOS QUE UTILIZAN | 189 |
| TABLA 59 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES – EDAD (MAYORES DE 65 AÑOS) | 190 |
| TABLA 60 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES – EDAD (MAYORES DE 45 AÑOS CON GIII O GII) EN RELACIÓN A LOS SERVICIOS QUE UTILIZAN..... | 191 |
| TABLA 61 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES – DISPONIBILIDAD DE LOS RECURSOS DE VIVIENDA EN EL ENTORNO DE LAS ORGANIZACIONES..... | 192 |
| TABLA 62 EDAD A LA QUE SE HACE MAYOR UNA PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR SEXO | 213 |
| TABLA 63 AUTOPERCEPCIÓN DE HACERSE MAYOR SEGÚN LA EDAD | 222 |
| TABLA 64 CONDICIONAMIENTO SOCIAL, ECONÓMICO Y FAMILIAR*EDAD..... | 227 |
| TABLA 65 PREOCUPACIÓN POR HACERSE MAYOR*EDAD | 228 |
| TABLA 66 FACTORES QUE PREOCUPAN DE SER MAYOR..... | 229 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| GRÁFICO 1 DISTRIBUCIÓN POR SEXO | 42 |
| GRÁFICO 2 DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD | 43 |
| GRÁFICO 3. A DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA\MUJERES..... | 44 |
| GRÁFICO 3.B DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA\HOMBRES | 45 |
| GRÁFICO 4 DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD\MUESTRA TOTAL | 46 |
| GRÁFICO 4.A DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD\MUJERES..... | 47 |
| GRÁFICO 4.B DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD\HOMBRES..... | 47 |
| GRÁFICO 5 DISTRIBUCIÓN SEGÚN EL TIPO DE AFECTACIÓN MOTORA | 49 |
| GRÁFICO 6 DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA\MUESTRA TOTAL | 49 |
| GRÁFICO 6.A DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA\MUJERES..... | 50 |
| GRÁFICO 6.B DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA\HOMBRES..... | 50 |
| GRÁFICO 7 DISTRIBUCIÓN POR ETIOLOGÍA..... | 51 |
| GRÁFICO 8 SUPERÍNDICE FUNCIONES CORPORALES, ENCUESTA DE VALORACIÓN (%)... | 52 |
| GRÁFICO 9 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR SEXO | 53 |
| GRÁFICO 10 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR GRUPOS DE EDAD..... | 55 |
| GRÁFICO 11 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR TIPO DE SERVICIO..... | 56 |
| GRÁFICO 12 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FUNCIONES CORPORALES, POR SEXO | 58 |
| GRÁFICO 13 PRESENTA MENOPAUSIA*SEXO..... | 59 |
| GRÁFICO 14 TIENE O ES PROPENSO A LA APARICIÓN DE ÚLCERAS POR PRESIÓN | 59 |
| GRÁFICO 15 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FUNCIONES CORPORALES, POR GRUPOS DE EDAD | 60 |
| GRÁFICO 16 CONOCE EL NOMBRE DE FAMILIARES DE REFERENCIA* GRUPOS DE EDAD . | 62 |
| GRÁFICO 17 CONOCE EL NOMBRE DE SUS COMPAÑEROS HABITUALES* GRUPOS DE EDAD | 62 |
| GRÁFICO 18 CONCIENCIA DE DÍA, FECHA, MES Y AÑO*GRUPOS DE EDAD | 62 |
| GRÁFICO 19 CONOCE EL LUGAR DÓNDE NOS ENCONTRAMOS, ASÍ COMO CIUDAD O PAÍS*GRUPOS DE EDAD..... | 63 |
| GRÁFICO 20 COLESTEROL*GRUPOS DE EDAD | 64 |
| GRÁFICO 21 FUNCIONES DE LAS VENAS (PARA VALORAR LA INSUFICIENCIA VENOSA) *GRUPOS DE EDAD | 64 |
| GRÁFICO 22 ARTEROESCLEROSIS*GRUPOS DE EDAD | 64 |
| GRÁFICO 23 PRESENTA HIPERTENSIÓN*GRUPOS DE EDAD..... | 65 |
| GRÁFICO 24 SUPERÍNDICE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, ENCUESTA DE VALORACIÓN (%) | 65 |
| GRÁFICO 25 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR SEXO | 67 |

| | |
|---|----|
| GRÁFICO 26 VALORACIÓN MEDIA DEL SUBÍNDICE DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR GRUPOS DE EDAD..... | 69 |
| GRÁFICO 27 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR TIPO DE SERVICIO | 70 |
| GRÁFICO 28 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR SEXO..... | 72 |
| GRÁFICO 29 PARTICIPA EN ACTIVIDADES DEPORTIVAS RECREATIVAS*SEXO | 73 |
| GRÁFICO 30 HACE USO DE DISPOSITIVOS DE TELECOMUNICACIÓN: TELÉFONO, TABLET, ORDENADOR, ETC.*SEXO..... | 73 |
| GRÁFICO 31 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR GRUPOS DE EDAD | 75 |
| GRÁFICO 32 MUESTRA INTERÉS EN ELEGIR UNA OPCIÓN ENTRE VARIAS* GRUPOS DE EDAD | 76 |
| GRÁFICO 33 CONOCE EL MATERIAL QUE VA A UTILIZAR* GRUPOS DE EDAD..... | 77 |
| GRÁFICO 34 ORGANIZA EL TRABAJO: TIEMPO, ESPACIO* GRUPOS DE EDAD..... | 77 |
| GRÁFICO 35 EJECUTA EL TRABAJO* GRUPOS DE EDAD | 77 |
| GRÁFICO 36 PERMANECE SENTADO DURANTE EL TIEMPO NECESARIO*GRUPOS DE EDAD | 78 |
| GRÁFICO 37 MUESTRA INTERÉS POR MANTENER RELACIONES INTERPERSONALES*GRUPOS DE EDAD | 79 |
| GRÁFICO 38 PARTICIPA DE FORMA ACTIVA EN EL MANTENIMIENTO DE RELACIONES INTERPERSONALES* GRUPOS DE EDAD..... | 79 |
| GRÁFICO 39 MANTIENE LA ATENCIÓN DESCARTANDO ACTIVAMENTE OTROS ESTÍMULOS*GRUPOS DE EDAD | 80 |
| GRÁFICO 40 COMPRENDE SIGNIFICADO DE LOS MENSAJES*GRUPOS DE EDAD | 80 |
| GRÁFICO 41 DISTINGUE ENTRE LENGUAJE FIGURADO Y LITERAL *GRUPOS DE EDAD | 80 |
| GRÁFICO 42 SUPERÍNDICE DE FACTORES AMBIENTALES, ENCUESTA DE VALORACIÓN (%) | 85 |
| GRÁFICO 43 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR SEXO..... | 86 |
| GRÁFICO 44 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR GRUPOS DE EDAD (ESCALA -4 / 4) | 87 |
| GRÁFICO 45 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR TIPO DE SERVICIO..... | 88 |
| GRÁFICO 46 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES, POR SEXO | 89 |
| GRÁFICO 47 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES, POR GRUPOS DE EDAD | 90 |
| GRÁFICO 48 GRUPOS DE EDAD..... | 91 |
| GRÁFICO 49 SEXO DE LOS Y LAS PARTICIPANTES..... | 91 |
| GRÁFICO 50 ENTORNO EN EL QUE VIVEN LOS Y LAS PARTICIPANTES..... | 93 |
| GRÁFICO 51 DONDE VIVEN LOS Y LAS PARTICIPANTES..... | 93 |
| GRÁFICO 52 ESTUDIOS QUE HA TERMINADO..... | 95 |

| | |
|---|-----|
| GRÁFICO 53 ¿TRABAJAS EN LA ACTUALIDAD? | 95 |
| GRÁFICO 54 ¿QUIÉN CONTESTA AL CUESTIONARIO? | 98 |
| GRÁFICO 55 SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA (PADRE/MADRE)..... | 99 |
| GRÁFICO 56 EDAD DE LA PERSONA CUIDADORA (PADRE/MADRE) | 99 |
| GRÁFICO 57 RELACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA..... | 100 |
| GRÁFICO 58 ENTORNO EN EL QUE VIVEN LAS PERSONAS CUIDADORAS..... | 103 |
| GRÁFICO 59 ¿CUÁL ES TU NIVEL DE ESTUDIOS? | 103 |
| GRÁFICO 60 ¿EN QUÉ SITUACIÓN TE ENCUENTRAS ACTUALMENTE? | 104 |
| GRÁFICO 61 ¿EN QUÉ FRANJA SITUARÍAS TU NIVEL ACTUAL DE INGRESOS? | 104 |
| GRÁFICO 62 COMPARACIÓN DEL TIEMPO DE CUIDADOS DEL PADRE Y LA MADRE | 106 |
| GRÁFICO 63 EDAD DEL FAMILIAR AL QUE CUIDAN | 113 |
| GRÁFICO 64.SEXO DEL FAMILIAR AL QUE CUIDAN..... | 113 |
| GRÁFICO 65 ¿DÓNDE VIVE TU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL?..... | 114 |
| GRÁFICO 66 ¿TU FAMILIAR TIENE RECONOCIDA LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA? | 115 |
| GRÁFICO 67 GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO | 116 |
| GRÁFICO 68 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS, POR PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL (%) | 131 |
| GRÁFICO 69 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS, POR LAS FAMILIAS (%)..... | 131 |
| GRÁFICO 70 MEDIAS DE VALORACIÓN GENERAL DE LOS SERVICIOS: COMPARATIVA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS | 132 |
| GRÁFICO 71 MEDIAS DE VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR SEXO..... | 133 |
| GRÁFICO 72 MEDIAS DE VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR GRUPOS DE EDAD..... | 133 |
| GRÁFICO 73 LA MAYORÍA DE LOS SERVICIOS QUE TU FAMILIAR RECIBE ACTUALMENTE SON PRESTADOS POR..... | 136 |
| GRÁFICO 74 VALORACIÓN MEDIA GENERAL DE LOS RECURSOS Y SERVICIOS DEL CUIDADO DEL FAMILIAR..... | 151 |
| GRÁFICO 75 INDICA QUIÉN TE CUIDA. PORCENTAJES, POR FAMILIAR O PERSONA DE APOYO | 156 |
| GRÁFICO 76 VALORACIÓN CALIDAD DE VIDA. PORCENTAJES, POR PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL | 163 |
| GRÁFICO 77 MEDIA DE LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR GRUPOS DE EDAD..... | 166 |
| GRÁFICO 78 MEDIA DE LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR SEXO..... | 167 |
| GRÁFICO 79 MI FAMILIA RESPETA MIS DECISIONES Y RELACIONES SOCIALES (%)..... | 168 |
| GRÁFICO 80 VALORACIÓN MEDIA DE MI FAMILIA RESPETA MIS DECISIONES Y RELACIONES SOCIALES, POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO..... | 169 |
| GRÁFICO 81 VALORACIÓN PARTICIPACIÓN SOCIAL. PORCENTAJES, DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL | 170 |
| GRÁFICO 82 VALORACIÓN MEDIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL, POR GRUPOS DE EDAD | 170 |

| | |
|--|-----|
| GRÁFICO 83 VALORACIÓN MEDIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL, POR SEXO | 171 |
| GRÁFICO 84 ¿CUÁNDO TE HAGAS MAYOR CON CUANTAS PERSONAS CERCANAS PODRÍAS CONTAR?..... | 175 |
| GRÁFICO 85 VALORACIÓN MEDIA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CUIDADORA, POR SEXO | 176 |
| GRÁFICO 86 VALORACIÓN MEDIA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CUIDADORA, POR GRUPOS DE EDAD..... | 177 |
| GRÁFICO 87 VALORACIÓN DE SERVICIOS PARA PROMOVER LA CALIDAD Y LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LAS ENTIDADES..... | 193 |
| GRÁFICO 88 SERVICIOS, ACTIVIDADES Y UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECÍFICAS EN LAS ENTIDADES..... | 196 |
| GRÁFICO 89 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA (ENTIDADES)..... | 197 |
| GRÁFICO 90 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL (ENTIDADES) | 202 |
| GRÁFICO 91 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE EMPLEO (ENTIDADES)..... | 205 |
| GRÁFICO 92 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD DE LAS ENTIDADES..... | 207 |
| GRÁFICO 93 VALORACIÓN SOBRE LOS RECURSOS HUMANOS DE LAS PROPIAS ENTIDADES | 209 |
| GRÁFICO 94 VALORACIÓN SOBRE FUENTES Y AYUDAS ECONÓMICAS (ENTIDADES)..... | 211 |
| GRÁFICO 95 INICIO DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDADES AFINES (%) | 214 |
| GRÁFICO 96 EDAD A LA QUE EMPEZÓ A HACERSE MAYOR (%)..... | 222 |
| GRÁFICO 97 VALORACIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO (%) | 225 |
| GRÁFICO 98 VALORACIÓN MEDIA DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO, POR SEXO..... | 225 |
| GRÁFICO 99 VALORACIÓN MEDIA DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO, POR GRUPOS DE EDAD..... | 226 |

PRESENTACIÓN

La esperanza de vida en las personas con parálisis cerebral ha aumentado considerablemente gracias a los avances científicos y a los estilos de vida más saludables. Por ello el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral es un reto que no puede ser ignorado. Interesa conocer las necesidades percibidas por las propias personas en proceso de envejecimiento para ayudar a diseñar programas innovadores que aborden exitosamente estas cuestiones, desde el punto de vista de las propias personas, de las familias y de las entidades.

Confederación ASPACE, en el marco del Proyecto Talento ASPACE, conocedora de la labor de investigación y trabajo de campo que estaba siendo desarrollada por diferentes entidades del movimiento ASPACE en materia de envejecimiento, incluyó en 2019 un área de trabajo en dicha materia, con el fin de facilitar un espacio común en el que desarrollar su actividad y compartir conocimientos y buenas prácticas.

Teniendo en cuenta que hay poco escrito y poco investigado en materia de envejecimiento y parálisis cerebral, y recogiendo como base la labor que estaba siendo desarrollada por los distintos grupos de trabajo del Área de Envejecimiento, se valoró la necesidad de liderar por parte de Confederación ASPACE la elaboración de **un Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines de las entidades ASPACE**, partiendo de la base, que una evidencia que hay en nuestras entidades es que la esperanza de vida del colectivo al que estamos atendiendo ha incrementado y como consecuencia de ello tenemos a una población de personas con parálisis cerebral y discapacidades afines en nuestros centros, que se encuentran en proceso de envejecimiento, lo cual conlleva a que las entidades tengan que abordar otro tipo de necesidades, lo cual impacta tanto en el modelo de atención hacia las propias personas como hacia sus familias, quienes además, también se encuentran en un proceso de envejecimiento.

A partir de los 3 grupos que ya estaban trabajando en el área de envejecimiento de Talento ASPACE, los cuales a su vez tenían asociadas un total de 24 entidades, se crea un subgrupo de trabajo específico para la elaboración del Primer estudio de envejecimiento del movimiento ASPACE. Este subgrupo de trabajo ha estado formado por las entidades pertenecientes al grupo del Área de envejecimiento que coordina la Federación de ASPACE Galicia, por las pertenecientes a las entidades que coordina la Federación de ASPACE Castilla y León y por las entidades pertenecientes al grupo que coordina la Federación de ASPACE Aragón.

A lo largo del 2021, estos 3 grupos estuvieron trabajando en la elaboración de las 4 escalas con las que se ha elaborado el estudio:

- **Encuesta de evaluación de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines**, elaborada por el grupo que coordina la Federación ASPACE Galicia, basada en la CIF, dirigida a los equipos profesionales de las entidades para la evaluación de la situación de envejecimiento de las

personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines de 35 años o más.

- **Cuestionario de evaluación de entidades ASPACE**, elaborado por el grupo que coordina la Federación ASPACE Castilla y León, dirigido a las personas responsables de las entidades del Movimiento ASPACE.
- **Encuesta sobre datos poblacionales de la entidad**, en la que se solicitaron datos relativos a la edad, sexo y grado de dependencia de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, mayores de 35 años.
- **Cuestionario “Con voz propia”**, elaborado por el grupo que coordina la Federación ASPACE Castilla y León, dirigido a personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines de 35 años en adelante, de las entidades del Movimiento ASPACE (desarrollado en Lectura Fácil).
- **Cuestionario de “Calidad de vida familiar”**, elaborado por el grupo que coordina la Federación ASPACE Aragón, dirigido a las familias que tengan familiares con parálisis cerebral y discapacidades afines de 35 años o más de las entidades del Movimiento ASPACE.

Entre 2022 y 2023, con la colaboración de una consultora especializada, se depuraron y unificaron datos de las escalas, así como se comenzó con todas las fases propias del estudio: lanzamiento de las escalas a todas las entidades del movimiento ASPACE, realización de reuniones informativas sobre el estudio y atención de consultas, recopilación de respuestas, explotación de datos, elaboración del estudio, elaboración de conclusiones y recomendaciones, y difusión.

Con este estudio, **se ha evaluado el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines a partir de los 35 años, pertenecientes a las entidades del Movimiento ASPACE**, con el objetivo de poder determinar un perfil de la persona en proceso de envejecimiento, sus necesidades y cómo repercuten en ella, en su familia y en las asociaciones prestadoras de servicios. Con todo ello, podremos avanzar en la reestructuración de nuestras entidades y su organización en base a estas necesidades, para en su caso reclamar a los Sistemas Públicos y Administraciones los recursos, financiación y apoyos necesarios.

¿Por qué planteamos la valoración de la persona a partir de los 35 años?

Cuando hablamos de discapacidad y de envejecimiento tenemos que hacer hincapié en el envejecimiento, pero, además, con una discapacidad. De esta forma tenemos, por un lado, el proceso general de envejecimiento y por otro el proceso específico de la discapacidad por lo que a partir de ambos se observan aspectos negativos que coinciden en el envejecimiento y la discapacidad:

- Efectos acumulativos y, en algunos casos, potenciación de determinados efectos

- Aumento de la vulnerabilidad y la dependencia
- Repercusión en la dimensión biopsicosocial

Estos aspectos, según venimos observando en las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines que asisten a los centros y servicios de las entidades del Movimiento ASPACE, se suelen detectar a la edad de los 35 años en adelante y, de forma muy puntual, en algunas menores a esta edad.

Esta consideración viene abalada además por M.Y. González-Alonso y A.C. Matía Cubillo, que en su artículo *Características de los usuarios de la Asociación de Parálisis Cerebral*, publicado por SEMERGEN. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria afirman:

La esperanza de vida en estas personas ha aumentado gracias a las condiciones de vida más saludables y a los avances médicos. En los casos de disfunción motora severa y de epilepsia es donde existe mayor diferencia con la población general. Los pocos estudios que analizan la etapa de envejecimiento incluyen personas de 45 o más años e incluso se rebaja a 35 años, con el objeto de profundizar en los factores de riesgo que expliquen sus necesidades.

Por lo tanto, al comenzar a observar el proceso de envejecimiento a la edad de 35 años, tendremos la posibilidad de:

- Detectar, con tiempo suficiente, las necesidades de las personas con Parálisis Cerebral y otras discapacidades afines, así como la de sus familiares.
- Estudio de la prevalencia de las necesidades detectadas.
- Delimitar un mapa de necesidades.
- Sugerencias en torno a líneas de actuación.
- Planificación de la prevención y de la atención a las necesidades detectadas, tanto en actuaciones dirigidas a las propias personas con parálisis cerebral y sus familias, como en reestructuración y reorganización en las propias entidades (Infraestructuras, equipamiento de apoyo, recursos humanos, económicos, etc.)

Todo ello llevará a un replanteamiento de objetivos en los proyectos de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

1. OBJETIVOS

A partir de los requisitos técnicos establecidos por ASPACE y a través del consenso entre el grupo motor y grupo complementario, con el acompañamiento técnico una consultora, se han desarrollado los siguientes objetivos para este estudio:

- O.1** Definir los perfiles de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.
- O.2** Identificar los rasgos/signos del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.
- O.3** Analizar la situación de las familias en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.
- O.4** Evaluar la autonomía y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias.
- O.5** Analizar la situación de las entidades frente al proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.
- O.6** Identificar las necesidades y evaluar los servicios y recursos disponibles.
- O.7** Evaluar la participación socio-comunitaria de las personas con parálisis cerebral

2. DESARROLLO METODOLÓGICO

Para dar respuesta a los objetivos planteados, el estudio se ha desarrollado con un enfoque multimétodo, mediante la aplicación conjunta de revisión bibliográfica y técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas.

El presente informe es el resultado de la triangulación de las diferentes técnicas empleadas en la investigación.

El desarrollo de este estudio parte de un trabajo previo de reflexión y diseño de la investigación y de los cuestionarios del grupo de trabajo coordinado por Confederación ASPACE, formado por los grupos de Talento ASPACE (Área Envejecimiento):

- 1)** Que coordina la Federación ASPACE Galicia, el cual está formado por profesionales de diferentes entidades: Federación ASPACE Galicia, ASPACE Baleares, ASPACE Badajoz, UPACE San Fernando, APACE Toledo, PRODIS, APAMP Vigo, AMENCER Pontevedra y ASPACE Coruña.
- 2)** Que coordina la Federación ASPACE Castilla y León, el cual está formado por profesionales de diferentes entidades: Federación ASPACE Castilla y León, ASPACE León, ASPACE Zamora, ASPACE Valladolid, APACE Burgos, ASPACE Soria, ASPACE

Ávila, y ASPACE Salamanca, además de ASPACE Sevilla y ASTRAPACE Murcia. Y se ha contado con la participación de la Doctora Yolanda González Alonso, investigadora de la Universidad de Burgos.

3) Que coordina la Federación ASPACE Aragón, el cual está formado por profesionales de diferentes entidades: Federación ASPACE Aragón, ASPACE Huesca, ASPACE Bizkaia, ASPACE Navarra y ASPACE Rioja.

2.1. METODOLOGÍA CUALITATIVA

Para alcanzar los objetivos de investigación se emplearon técnicas cualitativas de investigación: Entrevistas en profundidad a expertas, personas con parálisis cerebral y familiares.

ENTREVISTAS A EXPERTAS

Este tipo de entrevistas permiten recoger el discurso experto sobre la temática de la investigación teniendo como objetivo fijar las bases del marco teórico y reforzar el análisis documental.

Se han realizado 2 entrevistas a personas expertas que corresponden a los siguientes perfiles:

- Yolanda González Alonso: Investigadora en la Universidad de Burgos, doctora por la Universidad de Burgos con la tesis “Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.”
- María García Fraile: Investigadora, doctora por la Universidad de Salamanca con la tesis “El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.”

ENTREVISTAS A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Las entrevistas en profundidad buscan poner de manifiesto la parte estructural que expresan los discursos personales. El objetivo es generar un “proceso comunicativo” en el que las personas participantes expresen de la forma más libre, distendida y espontánea posible, el conjunto de sus vivencias y de sus puntos de vista personales sobre el tema investigado. Así, en el diseño del guion de la entrevista nos centramos en tratar de acompañar e incentivar el discurso de la persona entrevistada.

Teniendo en cuenta la naturaleza de este estudio esta técnica de investigación se revela óptima para profundizar en los discursos biográficos y vivencias de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, cuándo aparecieron sus primeros rasgos de envejecimiento, cómo han afectado a su salud física y participación social, con qué recursos cuenta y cuáles son sus necesidades a futuro.

ENTREVISTAS A FAMILIAS

Asimismo, para abordar los discursos y vivencias asociados al proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral se han realizado entrevistas en profundidad a sus familias.

Se han realizado 6 entrevistas a personas con parálisis cerebral y 4 entrevistas a familias.

2.1.1 DISEÑO MUESTRAL DE LAS ENTREVISTAS

En el diseño de los perfiles de las personas con parálisis cerebral y sus familias se han propuesto los criterios relativos a:

- La edad de las personas con parálisis cerebral
- El sexo
- El municipio de residencia
- Grado de discapacidad
- Capacidad económica
- Entorno rural y urbano
- Modalidad de residencia

La selección y combinación intencionada de estas variables sociodemográficas para la selección de las personas a entrevistar nos ha permitido analizar diferencias tanto en sus discursos como en sus experiencias vitales. La muestra ideal diseñada se recoge en la siguiente tabla:

TABLA 1. Distribución de las entrevistas a personas con parálisis cerebral y familias

| Perfil | Sexo | Edad | Capacidad económica | Grado de necesidades de apoyo | Tipología residencia | Rural/Urbano | CCAA |
|-----------|--------|--------|---------------------|-------------------------------|---|--------------|------------------|
| Familia | Mujer | 65 y + | clase medio-baja | Grado III | En una casa con personas que le cuidan, como sus padres o hermanos. | Urbano | Castilla y León |
| Familia | Mujer | 65 y + | clase medio-medio | Grado III | En una casa con personas que le cuidan, como sus padres o hermanos. | Urbano | Andalucía |
| Familia | Hombre | 56 y + | clase medio-alta | Grado III | En un piso tutelado//Residencia / En su casa. | Urbano | Castilla y León |
| Familia | Mujer | 46-55 | clase medio-baja | Grado II | En una residencia. | Urbano | Galicia |
| Usuario/a | Hombre | 56 y + | clase medio-medio | Grado II | En una residencia. //Vivienda tutelada | Rural/Urbano | Galicia |
| Usuario/a | Mujer | 46-55 | clase medio-baja | Grado I | En un piso tutelado//Residencia / En su casa | Urbano | Aragón (Navarra) |
| Usuario/a | Hombre | 35-45 | clase medio-baja | Grado I | En una residencia. | Urbano | Castilla y León |
| Usuario/a | Mujer | 56 y + | clase medio-alta | Grado II | Residencia | Urbano | Galicia |
| Usuario/a | Hombre | 46-55 | clase medio-medio | Grado I Nivel II | En una casa con personas que le cuidan, como sus padres o hermanos. | Rural | Aragón (Galicia) |
| Usuario/a | Hombre | 46-55 | clase medio-alta | Grado III | En residencia | Urbano | Castilla y León |

2.2 METODOLOGÍA CUANTITATIVA

Con el fin de estudiar el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, **se aplicaron 1 encuesta y 3 cuestionarios** previamente elaborados por las entidades pertenecientes al grupo de trabajo, así como se ha contado para su elaboración con personas con parálisis cerebral, familias y profesionales de dichas entidades:

- **Encuesta de evaluación de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines**, basada en la CIF, dirigida a los equipos profesionales de las entidades para la evaluación de la situación de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines de 35 años o más.
- **Cuestionario de evaluación de entidades ASPACE**, dirigido a las personas responsables de las entidades del Movimiento ASPACE.

- **Cuestionario “Con voz propia”**, dirigido a personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines de 35 años en adelante, de las entidades del Movimiento ASPACE (desarrollado en Lectura Fácil).
- **Cuestionario de “Calidad de vida familiar”**, dirigido a las familias que tengan familiares con parálisis cerebral y discapacidades afines de 35 años o más de las entidades del Movimiento ASPACE.

También se ha realizado para esta investigación **un registro de datos poblacionales** de las entidades, en las que se recogen el número de personas con parálisis cerebral mayores de 35 años atendidas por las 31 entidades que han participado en este registro.

Estos datos están segmentados por sexo, edad, grado de discapacidad y tipo de servicio (centro de día/ocupacional, sin plaza residencial, con plaza de residencia/vivienda, asistencia en servicios ambulatorios). Estos datos están recogidos y analizados en documentos Anexos.

2.2.1 DISEÑO DE LOS CUESTIONARIOS

Se ha partido de cuestionarios ya diseñados previamente por el equipo de trabajo ASPACE, posteriormente revisados por la consultora colaboradora, elaborados acorde a las siguientes directrices:

- Se han igualado algunas escalas de valoración que permitan comparar los cuestionarios de “Con voz propia”, “Calidad de vida familiar” y “Entidades”.
- Se ha disminuido el tamaño de los cuestionarios en la medida de lo posible, prescindiendo de aquellos bloques de preguntas que tenía un menor interés analítico.
- Se ha reducido el número de preguntas de respuesta obligatoria para evitar el número de abandonos prematuros de la encuesta.
- Se han establecido otras modificaciones menores asociadas a la formulación de las preguntas y a las categorías de respuesta.

Las versiones definitivas de los tres cuestionarios (“Con voz propia”, “Calidad de vida familiar” y “Entidades”) se han programado en la plataforma de encuestas online encuestafacil.com. En el caso de la encuesta “Con voz propia” también se ha realizado una revisión y adaptación a lectura fácil por parte del equipo especializado de ASPACE Salamanca, dentro del grupo de Talento que coordina la Federación de ASPACE Castilla y León.

Además, la “Encuesta de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines” se ha elaborado como una herramienta informática específica para la recogida y explotación de los datos. La herramienta informática de esta encuesta no ha sido ideada únicamente como un soporte para este estudio,

sino que, una vez finalizado el estudio, seguirá activa y a disposición de todas las entidades del movimiento ASPACE para su uso continuado a lo largo del tiempo. Así pues, cada entidad podrá realizar una valoración periódica y sistemática de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, cuya información le servirá a la propia entidad para realizar un profundo análisis sobre el proceso de envejecimiento de sus personas usuarias. Además, esta obtención sistematizada en el tiempo de datos de todas las entidades del movimiento ASPACE, posibilitará continuar determinando evidencias sobre el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, aspecto de especial relevancia dada la escasez de estudios a nivel global sobre la materia.

Una muestra de los cuestionarios empleados puede consultarse en el Anexo 2.

2.2.2 TRABAJO DE CAMPO

Tiempos: desde el 16 de marzo de 2022 hasta el 20 de junio del 2022.

Mecanismos de difusión: Para alcanzar la representación identificada como óptima se hicieron varios envíos masivos de los cuestionarios solicitando colaboración para su distribución a todas las delegaciones territoriales de ASPACE. Se solicitó colaboración, a través de los canales habituales de comunicación (comunicado interno, redes sociales, boletines digitales etc.) para la distribución de los cuestionarios en sus áreas de actuación para hacer el cuestionario tanto a las personas responsables de las entidades, las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y a sus familiares, con el objetivo de lograr el mayor número de cuestionarios posibles que nos permitiese alcanzar una muestra lo suficientemente representativa para poder inferir conclusiones estadísticamente consistentes. Además, destacar la realización de una reunión informativa a todas las federaciones y la elaboración de material gráfico de apoyo para apoyar la difusión del estudio y promover su participación (tanto en formato vídeo como en formato cartelera digital).

2.2.3 CAPACIDAD DE INFERENCIA ESTADÍSTICA

La intención inicial y el planteamiento metodológico era que los cuestionarios de "Con voz propia" y "Calidad de vida familiar" fuesen enviados a toda la población asociada a las entidades de ASPACE, lo que hubiese supuesto una aproximación censal al objeto de estudio, sin embargo, el cuestionario ha llegado con ciertas limitaciones territoriales, pero en cualquier caso el planteamiento metodológico era este. Es decir, no se ha pre-seleccionado de manera aleatoria una muestra para después extrapolar los resultados al total de la población, sino a la inversa, se ha

tratado de que mediante la ampliación de la muestra se lograra la representatividad de manera natural.

Por otro lado, no se ha podido comparar las personas que han respondido a las encuestas con el universo. Respecto al universo de la población total se estima que entre un 2 y un 2,5 por cada mil nacidos en España tiene parálisis cerebral, es decir, una de cada 500 personas. Dicho de otra forma, en España hay 120.000 personas con parálisis cerebral. Así mismo, el movimiento ASPACE se compone de 20.400 personas asociadas, de las cuales se puede indicar que 9.000 son personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, 5.300 profesionales y cerca de 1.700 voluntarios y voluntarias en 85 entidades y en 230 centros de atención directa. Actualmente, Confederación ASPACE está en un proceso de recogida de datos actualizados en cuanto a de personas con parálisis cerebral distribuida por sexo, edad, grado de discapacidad y comunidad autónoma. No obstante, hemos realizado para este estudio una recogida de los datos poblacionales necesarios, entre un amplio número de las entidades ASPACE, siendo 31 procedentes de 15 comunidades autónomas. Sin embargo, y agradeciendo el esfuerzo realizado por estas entidades, el registro no alcanza la representatividad suficiente para que sea el universo de referencia para ASPACE.

Al contar con estimaciones de la población total distribuida por sexo, edad, grado de discapacidad y comunidad autónoma no se ha podido establecer una comparación estadísticamente adecuada con el universo que hubiese sido necesaria para poder identificar posibles sesgos de la muestra y tomar decisiones acordes como la ponderación.

Por ello, es posible que prevalezcan algunos sesgos de autoselección para contestar a la encuesta, por ejemplo, que hayan contestado en mayor medida aquellas personas con parálisis cerebral que tengan más capacidades comunicativas, mayor capacidad cognitiva y que sean más participativas en las actividades de las entidades. Igualmente, estos sesgos también podrían aparecer en las familias que han participado en la encuesta, que probablemente sean las familias más vinculadas al tejido asociativo. Asimismo, aunque en algunas entidades se ha distribuido los cuestionarios en papel tanto a familias como a personas con parálisis cerebral, podrían estar infrarrepresentadas las familias y las personas con menor acceso a internet y competencias digitales.

Asimismo, también se identifican sesgos en cuanto a la distribución territorial que no ha sido homogénea, habiendo Comunidades Autónomas que no han participado en el estudio.

En cuanto a la implementación de la escala de valoración, al no realizarse de manera aleatoria y no teniendo un universo con el que comparar, la muestra también implicaría estos mismos sesgos.

Este escenario, nos obliga a tener cautela a la hora de interpretar los resultados como si se tratase de la totalidad de la población de personas con parálisis cerebral y sus familias. Por tanto, estaríamos hablando de una cierta representatividad del colectivo de personas asociadas a ASPACE.

2.2.4 PLAN DE ANÁLISIS

Los análisis realizados han estado guiados por los objetivos de explotación definidos por el equipo de la consultora colaboradora, conjuntamente con el grupo de trabajo de ASPACE. Estas motivaciones de análisis se han concretado en una explotación estadística a dos niveles:

- **Univariado:** análisis exploratorio de frecuencias simples de aquellas variables de índole socioestructural para definir el perfil de personas con parálisis cerebral y sus familias. También se ha realizado análisis exploratorio a través de frecuencias simples para muchas de las preguntas recogidas en los cuestionarios con el fin de visualizar los principales hallazgos o focos.
- **Bivariado:** se ha analizado la existencia de asociación entre variables a partir del análisis de tablas de contingencia. Este análisis se ha desarrollado con las siguientes intenciones analíticas:
 - **Mirada de género:** para conocer si las mujeres y los hombres con tienen experiencias, necesidades y rasgos de envejecimiento diferenciales. Asimismo, para conocer las diferencias de género en las tareas de cuidado de las familias.
 - **Desde la óptica de la edad:** con el objetivo de determinar a qué edades comienzan los primeros rasgos de envejecimiento, si hay diferencias de percepción, experiencia y necesidades por grupos de edad. Asimismo, profundizar cómo la edad influye en la calidad de vida de los y las cuidadoras.
 - **Coherencia entre la percepción de las personas con parálisis cerebral y las familias sobre las diferentes dimensiones.** Pero, la comprobación de una mayor o menor homogeneidad en la percepción de estas dimensiones (necesidades, mejoras para el proceso de envejecimiento) no se ha realizado a partir de procedimientos estadísticos.

RECODIFICACIÓN E INTERPRETACIÓN DE VARIABLES

A modo de operativizar el análisis y poder realizar comparativas entre las valoraciones de las personas con parálisis cerebral y sus familias, se han recodificado variables de naturaleza ordinal a variables de escala en los bloques de valoración de los servicios y calidad de vida tanto para el cuestionario de Voz propia como para el de Calidad de vida familiar. Obteniendo como resultado para el bloque

de valoración de los servicios: 1 "Nada contento/a", 2 "Poco contento/a", 3 "Contento/a" y 4 "Muy contento/a"; y para el bloque de calidad de vida: 1 "Nunca"; 2 "Casi nunca"; 3 "Algunas veces"; 4 "Muchas veces"; 5 "Siempre".

En el cuestionario dirigido a las entidades se ha realizado el mismo procedimiento, obteniendo la siguiente recodificación: 1 "nunca"; 2 "casi nunca"; 3 "a veces"; 4 "frecuentemente"; 5 "casi siempre" y 6 "siempre".

Para la Escala de valoración se ha establecido la siguiente codificación: 0 "No hay problema"; 1 "Problema ligero"; 2 "Problema moderado"; 3 "Problema grave" y 4 "Problema completo". En el siguiente apartado se explica en detalle el procedimiento estadístico para el tratamiento de datos de esta herramienta.

Por otra parte, resulta necesario tener en cuenta que en las variables multirrespuesta el % se calcula en el tamaño de la muestra y no sobre el total de respuestas.

SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA

Con las precauciones metodológicas señaladas en el apartado de selección de las unidades de muestreo, en este documento, **se han recogido sólo aquellas tablas que incluían resultados estadísticamente significativos**, es decir, diferencias no atribuibles al azar. La significación estadística se ha comprobado en todos los apartados en dos niveles diferentes:

- **Pares de variables:** aplicando la prueba χ^2 de Pearson; en variables categóricas (mayoritarias en el cuestionario).
- **Pares de categorías:** a partir de los residuos tipificados corregidos. Los residuos son estadísticamente significativos a partir de +/- 1,96 para un nivel de confianza del 95%. El respaldo de esta significación estadística se ha reflejado con un asterisco (*).

DETALLE METODOLÓGICO DE LA ELABORACIÓN DE SUPERÍNDICES Y SUBÍNDICES DE LA ESCALA DE VALORACIÓN

En base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)¹, el equipo de ASPACE seleccionó los clasificadores, dimensiones e indicadores que incluir en esta investigación. El presente análisis de la escala de valoración que se expone en los primeros capítulos es el punto de partida para un estudio longitudinal. Con ello, lo que se presenta es una línea de base que detalla el estado de salud de un grupo de personas con parálisis cerebral para luego en un periodo determinado volver sobre este grupo y estudiar los cambios acontecidos en ese intervalo. Esta metodología implica un acercamiento epistemológico que

¹ Vázquez-Barquero, J. L. et al (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. [Disponible en https://www.aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

conceptualiza el proceso de envejecimiento, no como un estado sino como una evolución en el tiempo.

Con el fin de operativizar el análisis de los clasificadores, dimensiones e indicadores seleccionados se decidió construir **superíndices** a través de la media de las valoraciones de cada uno de los bloques: Funciones corporales, Actividades y participación y Factores ambientales. Para poder realizar un análisis más exhaustivo se construyeron subíndices mediante la media de cada uno de los capítulos que constituían los tres bloques; Factores corporales (8 capítulos), Actividades y participación (9 capítulos) y Factores Ambientales (3 capítulos). Se puede consultar en el Anexo 1.

A continuación, detallamos la estructura que han seguido los superíndices y subíndices:

TABLA 2. Estructura de los índices de la encuesta de valoración

| SUPERÍNDICE FUNCIONES CORPORALES | SUPERÍNDICE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN | SUPERÍNDICE FUNCIONES AMBIENTALES |
|---|--|---|
| SUBÍNDICE 1. Funciones mentales | SUBÍNDICE 1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento | SUBÍNDICE 1. Productos y tecnologías |
| SUBÍNDICE 2. Funciones sensoriales y del dolor | SUBÍNDICE 2. Tareas y demandas generales | SUBÍNDICE 3. Apoyo y relaciones |
| SUBÍNDICE 3. Funciones de la voz y el habla | SUBÍNDICE 3. Comunicación | SUBÍNDICE 5. Servicios, sistemas y políticas |
| SUBÍNDICE 4. Funciones de los sistemas orgánicos | SUBÍNDICE 4. Movilidad | |
| SUBÍNDICE 5. Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino | SUBÍNDICE 5. Autocuidado | |
| SUBÍNDICE 6. Funciones genitourinarias y reproductoras | SUBÍNDICE 6. Vida doméstica | |
| SUBÍNDICE 7. Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento | SUBÍNDICE 7. Interacciones y relaciones interpersonales | |
| SUBÍNDICE 8. Funciones de la piel y estructuras relacionadas | SUBÍNDICE 8. Áreas principales de la vida | |
| | SUBÍNDICE 9. Vida comunitaria y ocio | |

Fuente: Elaboración propia a partir de La CIF (2001)

Tanto para el bloque de Factores corporales como para el de Actividades y participación los superíndices y subíndices que se han obtenido están en una escala de 0 a 4, ya que provienen del cálculo de la media aritmética a partir de ítems del cuestionario en los que las personas con parálisis cerebral han dado originalmente una valoración de 0 a 4. Con el fin de obtener unos resultados más limpios los valores 8 (Sin especificar) y 9 (No aplicable) no se han tenido en cuenta en la construcción de los índices y se han considerado como valores perdidos.

En esta línea, para poder categorizar tanto los superíndices como los subíndices y visualizar los resultados obtenidos de manera cualitativa se le ha asignado un rango a cada categoría proporcional a la equivalente cuantitativa de la clasificación CIF.

A continuación, se expone una tabla resumen de dicho procedimiento:

TABLA 3. Categorización escala CIF y equivalentes para el análisis estadístico (factores corporales y actividades y participación)

| Escala Calificadores CIF | Equivalencia Cualitativa | Equivalencia Cuantitativa | Equivalencia Análisis estadístico |
|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|--|
| 0.No hay problema | (ninguno, insignificante...) | 0-4 % | $\geq 0 - <0,2$ |
| 1. Problema ligero | (poco, escaso...) | 5-24 % | $\geq 0,2 - <1$ |
| 2. Problema moderado | (medio, regular...) | 25-49 % | $\geq 1 - <2$ |
| 3. Problema grave | (mucho, extremo, ...) | 50-95 % | $\geq 2 - <3,8$ |
| 4. Problema completo | (total...) | 96-100 % | $\geq 3,8 - <4$ |
| 8. Sin especificar | - | - | Valores perdidos |
| 9. No aplicable | - | - | Valores perdidos |

Fuente: Elaboración propia a partir de la escala CIF (2001)

En el caso del bloque de Factores ambientales muestra una escala que establece la CIF que permite valorar el grado en que un indicador actúa como barrera o facilitador. Esta escala indica que los valores 0., 1., 2., 3. y 4. actuarían como barrera, mientras que los valores +0, +1, +2, +3, +4 actuarían como facilitador. Para poder extrapolar esta clasificación a nuestro análisis resulta necesario medir los factores ambientales en una escala negativa y positiva en la que cuando se haya valorado como barrera se incluya un (-) y cuando se ha valorado como facilitador sea (+).

De esta manera, el superíndice y subíndices de los factores ambientales se han obtenido a partir de una escala negativa a positiva de -4 a 4, calculados a partir de la media aritmética del total de los tres capítulos que comprenden el bloque de factores ambientales para los superíndices y de cada capítulo para los subíndices. Con el fin de obtener unos resultados más limpios los valores 8 (Sin especificar) y 9

(No aplicable) no se han tenido en cuenta en la construcción de los índices y se han considerado como valores perdidos.

En esta línea, para poder categorizar tanto los superíndices como los subíndices y visualizar los resultados obtenidos de manera cualitativa se le ha asignado un rango a cada categoría proporcional a la equivalente cuantitativa de la clasificación CIF.

A continuación, se expone una tabla resumen de dicho procedimiento:

TABLA 4 Categorización escala CIF y equivalentes para el análisis estadístico (factores ambientales)

| Escala Calificadores CIF | | Equivalencia Cualitativa | Equivalencia Cuantitativa | Equivalencia Análisis estadístico | |
|----------------------------|----------------------------------|------------------------------|---------------------------|-----------------------------------|------------------|
| 0. No hay barrera | +0. No hay facilitador | (ninguno, insignificante...) | 0-4 % | $\geq 0 - < -0,2$ | $\geq 0 - < 0,2$ |
| 1. Barrera ligera | + 1. Facilitador ligero | (poco, escaso...) | 5-24 % | $\geq -0,2 - < -1$ | $\geq 0,2 - < 1$ |
| 2. Barrera moderada | +2. Facilitador moderado | (medio, regular...) | 25-49 % | $\geq -1 - < -2$ | $\geq 1 - < 2$ |
| 3. Barrera grave | +3. Facilitador grave | (mucho, extremo, ...) | 50-95 % | $\geq -2 - < -3,8$ | $\geq 2 - < 3,8$ |
| 4. Barrera completa | +4. Facilitador completo extremo | (total...) | 96-100 % | $\geq -3,8 - < -4$ | $\geq 3,8 - < 4$ |
| 8. Sin especificar | +8. Sin especificar | - | - | Valores perdidos | Valores perdidos |
| 9. No aplicable | 9. No aplicable | - | - | Valores perdidos | Valores perdidos |

Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de clasificación CIF (2001)

PLAN DE ANÁLISIS ENCUESTA DE VALORACIÓN

Para los cruces de una variable cuantitativa con una variable cualitativa se ha realizado comparación de medias y, en su caso análisis de la varianza (U de Mann-Whitney cuando se aplicaba a dos muestras independientes o Kruskal-Wallis cuando

se aplicaba a tres o más muestras independientes), ha sido necesario aplicar pruebas no paramétricas porque las características muestrales no cumplían con el supuesto de normalidad). Este análisis permite analizar si las diferencias en las varianzas de la variable dependiente cuantitativa son explicadas por la variable independientes categórica (por ejemplo, si la valoración media de los diferentes bloques de la encuesta de valoración de las personas con parálisis cerebral varía en función de las variables estructurales categóricas).

Se ha realizado análisis exploratorio bivariable para comprobar la existencia de correlación (dependencia estadística) entre variables dos cuantitativas, concretamente se ha realizado la prueba Rho de Spearman, prueba no paramétrica equivalente al coeficiente de correlación de Pearson para distribuciones normales. En este caso ha sido necesario aplicar pruebas no paramétricas porque las características muestrales no cumplían con el supuesto de normalidad².

2.2.5 TAMAÑOS MUESTRALES

Encuesta de evaluación de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines. Con respecto a la encuesta de valoración se han realizado un total **305 encuestas, pertenecientes a 21 entidades.**

TABLA 5 Ficha técnica del cálculo de la muestra de encuesta de valoración

| Población | Universo | Error muestral | Nivel de confianza | Distribución de la población | Tamaño de la muestra |
|-----------|----------|----------------|--------------------|------------------------------|----------------------|
| M1 | 9000 | ±5,52% | 95% | P=Q | 305 |

Fuente: Elaboración propia

Con voz propia

Con respecto al tamaño muestral del cuestionario “Con voz propia” se han realizado un total de **358 encuestas.**

TABLA 6 Ficha técnica del cálculo de la muestra de Con Voz propia

| Población | Universo | Error muestral | Nivel de confianza | Distribución de la población | Tamaño de la muestra |
|-----------|-------------------|----------------|--------------------|------------------------------|----------------------|
| M1 | 9000 ³ | ±5,08% | 95% | P=Q | 358 |

Fuente: Elaboración propia

Calidad de vida familiar

Con respecto al cuestionario de “Calidad de vida familiar” se han realizado un total de **202 encuestas.**

² Se ha contrastado el supuesto de normalidad en la distribución de los datos a través de la prueba de Kolmogorov-Smirnov.

³ Fuente: dato proporcionado por Confederación ASPACE

TABLA 7 Ficha técnica del cálculo de la muestra de calidad de vida familiar

| Población | Universo | Error muestral | Nivel de confianza | Distribución de la población | Tamaño de la muestra |
|-----------|-------------------|----------------|--------------------|------------------------------|----------------------|
| M1 | 9000 ⁴ | ±6,82% | 95% | P=Q | 202 |

Fuente: Elaboración propia

Entidades

Con respecto al cuestionario de “Entidades” se ha realizado un total de **32 encuestas**.

TABLA 8 Ficha técnica del cálculo de la muestra de entidades

| Población | Universo | Error muestral | Nivel de confianza | Distribución de la población | Tamaño de la muestra |
|-----------|----------|----------------|--------------------|------------------------------|----------------------|
| M1 | 86 | ±13,47% | 95% | P=Q | 32 |

Fuente: Elaboración propia

Registro de datos poblacionales de las entidades

Se han registrado los datos poblacionales de **31 entidades**.

TABLA 9 Ficha técnica del registro de datos poblacionales de entidades

| Población | Universo | Error muestral | Nivel de confianza | Distribución de la población | Tamaño de la muestra |
|-----------|----------|----------------|--------------------|------------------------------|----------------------|
| M1 | 86 | ±14,16% | 95% | P=Q | 31 |

Fuente: Elaboración propia

⁴ Se infiere que el número de familias es igual al número de personas con parálisis cerebral

TABLA 10 Registro de datos poblacionales por grupos de edad.

| Personas atendidas | | 35 - 44 | | 45 - 54 | | 55 - 65 | | >65 | | TOTAL |
|---|-----------|----------------|----------|----------------|----------|----------------|----------|---------------|----------|--------------|
| | | H | M | H | M | H | M | H | M | |
| Con plaza de residencia/vivienda | Grado I | 5 | 6 | 15 | 14 | 3 | 8 | 5 | 5 | 61 |
| | Grado II | 24 | 12 | 20 | 15 | 9 | 8 | 1 | 8 | 97 |
| | Grado III | 101 | 58 | 77 | 63 | 52 | 26 | 27 | 15 | 419 |
| C. Día/Ocupacional, sin plaza residencial | Grado I | 5 | 3 | 9 | 8 | 3 | 2 | 1 | 1 | 32 |
| | Grado II | 43 | 21 | 28 | 18 | 10 | 3 | 6 | 4 | 133 |
| | Grado III | 125 | 127 | 72 | 63 | 29 | 17 | 7 | 6 | 446 |
| Asiste solo a servicios ambulatorios | Grado I | 2 | 0 | 3 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | 9 |
| | Grado II | 4 | 4 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 13 |
| | Grado III | 13 | 17 | 3 | 6 | 26 | 29 | 2 | 0 | 96 |
| TOTAL | | 322 | 248 | 230 | 188 | 134 | 94 | 51 | 39 | 1.306 |
| | | 570 | | 418 | | 228 | | 90 | | 1.306 |

Fuente: Elaboración propia a partir del Registro de datos poblacionales

Leyenda: Personas atendidas por grupos de edad (de 35 a 44 años; de 45 a 54 años; de 55 a 65 años; mayores de 65 años) y por sexo (hombre (H) y mujer (M)).

TABLA 11 Registro de datos poblacionales por sexo

| Personas atendidas | | Hombres | | | | | Mujeres | | | | | Total, hombres y mujeres |
|---|-----------|--------------------|--------------------|--------------------|------------------|--------------|--------------------|--------------------|--------------------|------------------|--------------|---------------------------------|
| | | Entre 35-44 | Entre 45-54 | Entre 55-65 | Más de 65 | Total | Entre 35-44 | Entre 45-54 | Entre 55-65 | Más de 65 | Total | |
| Grupos de edad | | | | | | | | | | | | |
| Con plaza de residencia/vivienda | Grado I | 5 | 15 | 3 | 5 | 28 | 6 | 14 | 8 | 5 | 33 | 61 |
| | Grado II | 24 | 20 | 9 | 1 | 54 | 12 | 15 | 8 | 8 | 43 | 97 |
| | Grado III | 101 | 77 | 52 | 27 | 257 | 58 | 63 | 26 | 15 | 162 | 419 |
| C. Día/Ocupacional, sin plaza residencial | Grado I | 5 | 9 | 3 | 1 | 18 | 3 | 8 | 2 | 1 | 14 | 32 |
| | Grado II | 43 | 28 | 10 | 6 | 87 | 21 | 18 | 3 | 4 | 46 | 133 |
| | Grado III | 125 | 72 | 29 | 7 | 233 | 127 | 63 | 17 | 6 | 213 | 446 |
| Asiste solo a servicios ambulatorios | Grado I | 2 | 3 | 2 | 2 | 9 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 |
| | Grado II | 4 | 3 | 0 | 0 | 7 | 4 | 1 | 1 | 0 | 6 | 13 |
| | Grado III | 13 | 3 | 26 | 2 | 44 | 17 | 6 | 29 | 0 | 52 | 96 |
| TOTAL | | 322 | 230 | 134 | 51 | 737 | 248 | 188 | 94 | 39 | 569 | 1.306 |

Fuente: Elaboración propia a partir del Registro de datos poblacionales.

TABLA 12 Registro de datos poblacionales por tipo de servicio y grado de dependencia

| Tipo de servicio | Grado de dependencia | | | Total |
|--|----------------------|----------|-----------|-------|
| | Grado I | Grado II | Grado III | |
| Con plaza de residencia/vivienda | 61 | 97 | 419 | 577 |
| C. Día/Ocupacional, sin plaza residencial | 32 | 133 | 446 | 611 |
| Asiste solo a servicios ambulatorios | 9 | 13 | 96 | 118 |
| Total | 102 | 243 | 961 | 1.306 |

Fuente: Elaboración propia a partir del Registro de datos poblacionales.

TABLA 13 Datos de participación por sexo

| | Mujer | Hombre | NS/NC | Total participantes |
|--|--------------|---------------|--------------|--------------------------------|
| Encuesta de valoración del proceso de envejecimiento | 134 | 171 | | 305 |
| Cuestionario Con voz propia | 161 | 194 | 3 | 358 |
| Cuestionario Calidad de Vida Familiar | 150 | 52 | | 202 |
| Entrevistas a personas expertas | 2 | 0 | | 2 |
| Entrevistas a personas con parálisis cerebral y discapacidades afines | 2 | 4 | | 6 |
| Entrevistas a familias | 3 | 1 | | 4 |
| TOTAL | 452 | 422 | 3 | 877 |

Fuente: Elaboración propia

TABLA 14 Datos de participación por entidad

(Inicia en página siguiente)

| ENTIDADES | Encuesta de valoración del proceso de envejecimiento | Cuestionario de Entidades | Registro de datos de las entidades | Entrevistas a personas con parálisis cerebral y discapacidades afines | Entrevistas a familias |
|------------------------------|--|---------------------------|------------------------------------|---|------------------------|
| APAMP VIGO | X | X | | X | X |
| AMENCER PONTEVEDRA | X | X | X | | |
| ASPACE CORUÑA | | X | X | | |
| ASPACE LUGO | X | X | X | | |
| ASPACE CANTABRIA | X | X | X | | |
| ASPACE GIJÓN | | X | X | | |
| ASPACE BIZKAIA | X | X | X | | |
| ASPACE GIPUZKOA | | | X | | |
| ASPACE NAVARRA | | X | X | X | |
| ASPACE RIOJA | X | | | | |
| APACE BURGOS | | X | | X | |
| ASPACE ÁVILA | X | X | X | | X |
| ASPACE LEÓN | X | X | X | X | |
| ASPACE PALENCIA | | X | X | | |
| ASPACE SALAMANCA | | X | X | | X |
| ASPACE SORIA | X | X | X | | |
| ASPACE VALLADOLID | X | X | X | | |
| SANAGUA-ASPACE ZAMORA | | X | X | | |
| ASPACE HUESCA | | X | X | | |
| APACE TALAVERA | | X | | | |
| ASPACECIRE | X | X | X | | |
| APACE TOLEDO | X | | | | |
| ASPACE BADAJOZ | X | X | X | | |
| APRODISCA | X | X | X | | |
| ESCLAT | X | X | X | | |
| PRODIS | X | X | X | | |

| | | | | | |
|---|-----------|-----------|-----------|----------|----------|
| FCPC - FUNDACIÓN CATALANA PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL | | | | | |
| | | X | X | | |
| AREMI | X | | X | | |
| AVAPACE | | X | X | | |
| ASTRAPACE | X | X | X | | |
| ASPACE BALEARES | X | X | X | | |
| MASNATUR | | X | X | | |
| ASPACE GRANADA | | X | X | | |
| ASPACE SEVILLA | | X | X | | |
| UPACESUR | | X | X | | |
| UPACE SAN FERNANDO | X | X | X | | X |
| ASPACEHU | X | | | | |
| 37 ENTIDADES | 21 | 32 | 31 | 4 | 4 |

Fuente: Elaboración propia

TABLA 15 N.º de Comunidades Autónomas participantes

| COMUNIDADES AUTÓNOMAS | Encuesta de valoración del proceso de envejecimiento | Cuestionario Con Voz Propia | Cuestionario Calidad de Vida Familiar | Cuestionario de Entidades | Registro de datos de las entidades | Entrevistas a personas con parálisis cerebral y discapacidades afines | Entrevistas a familias |
|-----------------------|--|-----------------------------|---------------------------------------|---------------------------|------------------------------------|---|------------------------|
| GALICIA | X | X | X | X | X | X | X |
| CANTABRIA | X | X | X | X | X | | |
| ASTURIAS | | | | X | X | | |
| PAIS VASCO | X | X | X | X | X | | |
| NAVARRA | | X | X | X | X | X | |
| LA RIOJA | X | X | | | | | |
| CASTILLA Y LEÓN | X | X | X | X | X | X | X |
| ARAGÓN | | X | | X | X | | |
| CASTILLA - LA MANCHA | X | X | X | X | X | | |
| EXTREMADURA | X | X | X | X | X | | |
| CATALUÑA | X | X | X | X | X | | |
| COMUNIDAD VALENCIANA | | | X | X | X | | |
| REGIÓN DE MURCIA | X | X | X | X | X | | |
| ISLAS BALEARES | X | X | X | X | X | | |
| COMUNIDAD DE MADRID | | X | X | X | X | | |
| ANDALUCÍA | X | X | X | X | X | | X |
| NS/NC | | X | | | | | |
| 16 | 11 | 15 | 13 | 15 | 15 | 3 | 3 |

Fuente: Elaboración propia

TABLA 16 N.º de encuestas, cuestionarios y entrevistas por Comunidad Autónoma

| COMUNIDADES AUTÓNOMAS | Encuesta de valoración del proceso de envejecimiento | Cuestionario Con Voz Propia | Cuestionario Calidad de Vida Familiar | Cuestionario de Entidades | Registro de datos de las entidades | Entrevistas a personas con parálisis cerebral y discapacidades afines | Entrevistas a familias |
|----------------------------------|---|------------------------------------|--|----------------------------------|---|--|-------------------------------|
| GALICIA | 63 | 62 | 36 | 4 | 3 | 3 | 1 |
| CANTABRIA | 14 | 15 | 14 | 1 | 1 | | |
| ASTURIAS | | | | 1 | 1 | | |
| PAIS VASCO | 14 | 50 | 12 | 1 | 2 | | |
| NAVARRA | | 17 | 19 | 1 | 1 | 1 | |
| LA RIOJA | 5 | 29 | | | | | |
| CASTILLA Y LEÓN | 21 | 74 | 24 | 8 | 7 | 2 | 2 |
| ARAGÓN | | 13 | | 1 | 1 | | |
| CASTILLA - LA MANCHA | 25 | 17 | 14 | 2 | 1 | | |
| EXTREMADURA | 4 | 1 | 11 | 1 | 1 | | |
| CATALUÑA | 76 | 20 | 26 | 4 | 5 | | |
| COMUNIDAD VALENCIANA | | | 1 | 1 | 1 | | |
| REGIÓN DE MURCIA | 3 | 33 | 19 | 1 | 1 | | |
| ISLAS BALEARES | 17 | 10 | 7 | 1 | 1 | | |
| COMUNIDAD DE MADRID | | 3 | 4 | 1 | 1 | | |
| ANDALUCÍA | 63 | 13 | 15 | 4 | 4 | | 1 |
| NS/NC | | 1 | | | | | |
| | 305 | 358 | 202 | 32 | 31 | 6 | 4 |

Fuente: Elaboración propia

TABLA 17 N.º de personas evaluadas por entidad en la encuesta de valoración del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines

| COMUNIDAD AUTÓNOMA | ENTIDADES | Encuesta de valoración del proceso de envejecimiento |
|---------------------------|-----------------------|---|
| GALICIA | APAMP VIGO | 42 |
| | AMENCER PONTEVEDRA | 19 |
| | ASPACE LUGO | 2 |
| CANTABRIA | ASPACE CANTABRIA | 14 |
| PAIS VASCO | ASPACE BIZKAIA | 14 |
| LA RIOJA | ASPACE RIOJA | 5 |
| CASTILLA Y LEÓN | ASPACE ÁVILA | 8 |
| | ASPACE LEÓN | 4 |
| | ASPACE SORIA | 5 |
| | ASPACE VALLADOLID | 4 |
| CASTILLA LA MANCHA | ASPACECIRE | 10 |
| | APACE TOLEDO | 15 |
| EXTREMADURA | ASPACE BADAJOZ | 4 |
| CATALUÑA | APRODISCA | 1 |
| | ESCLAT | 42 |
| | PRODIS | 14 |
| | AREMI | 19 |
| REGIÓN DE MURCIA | ASTRAPACE | 3 |
| ISLAS BALEARES | ASPACE BALEARES | 17 |
| ANDALUCÍA | UPACE SAN FERNANDO | 62 |
| | ASPACEHU | 1 |
| | 11 | 21 |

Fuente: Elaboración propia

2.3 METODOLOGIA PARTICIPATIVA

Las diferentes fases de investigación han sido caracterizadas por un proceso continuo de participación y consenso colectivo entre el grupo de trabajo del Proyecto Talento ASPACE (coordinado por Confederación ASPACE) y diferentes profesionales expertos en materia de envejecimiento y parálisis cerebral. A su vez, la colaboración de personas con parálisis cerebral y su entorno familiar más cercano ha sido esencial en las siguientes tareas de diseño e implementación de las técnicas cuantitativas y cualitativas:

- Revisión desde el enfoque de lectura fácil de la encuesta de Voz propia.
- Reducción y reformulación de preguntas en los cuestionarios de Voz propia y Calidad de vida familiar.
- Selección de los índices específicos para las funciones corporales, actividades y participación y factores ambientales.
- Diseño muestral de los perfiles de las entrevistas en profundidad a las personas con parálisis cerebral y familias.
- Implementación de todas las escalas.
- Seguimiento de las entidades para optimizar el número de respuestas en todas las escalas.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Encuadramos el envejecimiento como un proceso de cambios desde el momento del nacimiento hasta la muerte, produciéndose una variación en las habilidades y las capacidades, concretamente en las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. En las investigaciones al respecto existe un consenso sobre el doble proceso de envejecimiento que se produce en este colectivo siendo prematuro y con cambios relativos a la capacidad física, la salud, el modo de vivir y del funcionamiento cognitivo. Por lo que es necesario disponer de un mayor conocimiento de las causas de los cambios relacionados con la edad en este fenómeno social.

(María García Fraile)

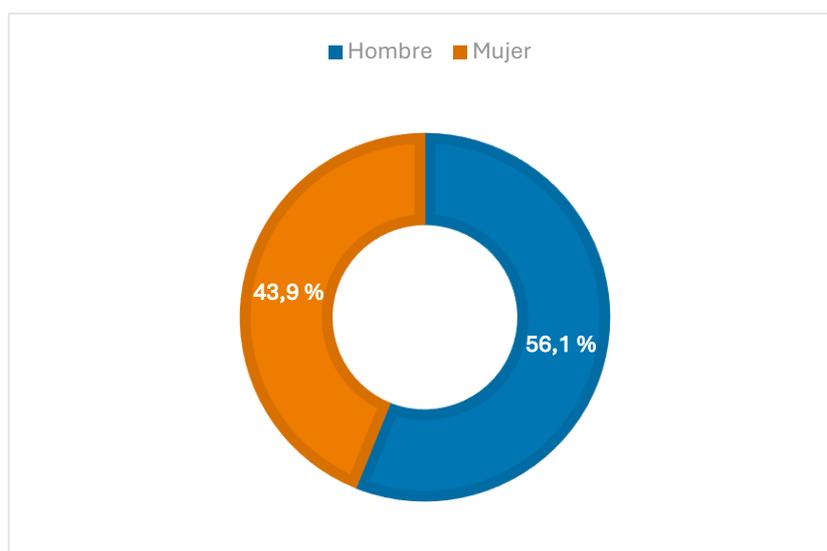
3. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y ENTORNO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

3.1. LÍNEA DE BASE DEL ESTADO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL PARA ESTUDIAR EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DESDE UNA CONCEPTUALIZACIÓN DINÁMICA

A continuación, presentamos los resultados de la “Encuesta de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines”⁵ que se implementó a **305 personas de las entidades de ASPACE**. Estos datos establecen una línea de base que constituye el punto de partida para un posterior estudio longitudinal.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

GRÁFICO 1. DISTRIBUCIÓN POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

Entre las personas que participan en el estudio hay una mayor proporción de hombres (56,1%) con una diferencia de 12,2 puntos con respecto a la distribución de las mujeres. Es importante destacar que el estudio estuvo abierto a la participación de las personas con parálisis cerebral de las diferentes entidades ASPACE del territorio español, pero no se estableció una muestra representativa, por lo que no podemos extrapolar estos datos a la realidad de la población atendida en las entidades ASPACE. Sin embargo, sí que podemos señalar que esta diferencia

⁵ En adelante, las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines se nombrará solamente “personas con parálisis cerebral” aunque se englobe en este término “discapacidades afines”.

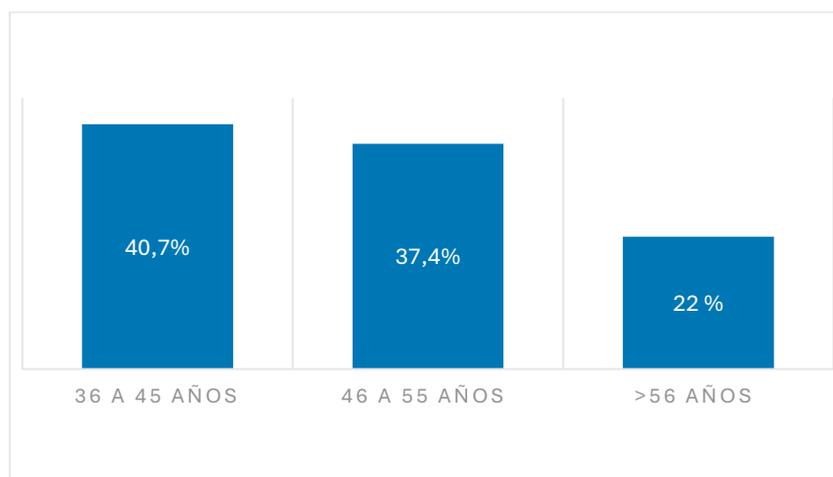
concuenda con numerosos estudios, como los datos de la Encuesta EDAD 2020 del INE, que afirman que el porcentaje de hombres con parálisis cerebral es mayor que el de mujeres.

TABLA 18 Cifras absolutas y relativas de personas con parálisis cerebral. Enfermedades crónicas diagnosticadas y sexo. Población de 6 y más años con discapacidad.

| | Parálisis cerebral | % población total |
|---------------|--------------------|-------------------|
| Hombre | 42,000 | 2,37% |
| Mujer | 23,300 | 0,92% |
| Total | 65,300 | 1,51% |

Fuente: INE, 2020

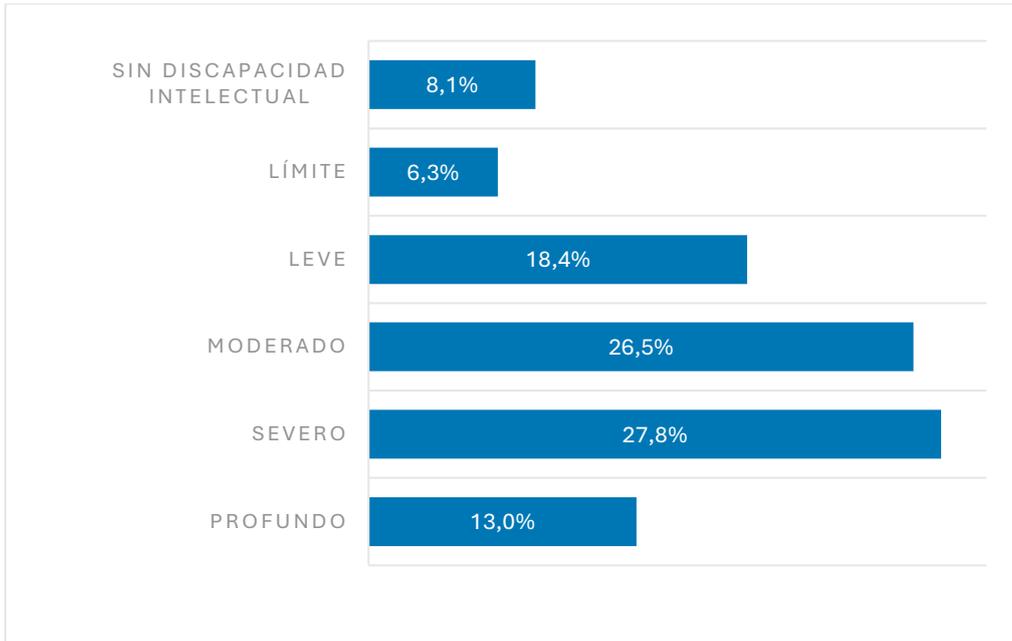
GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

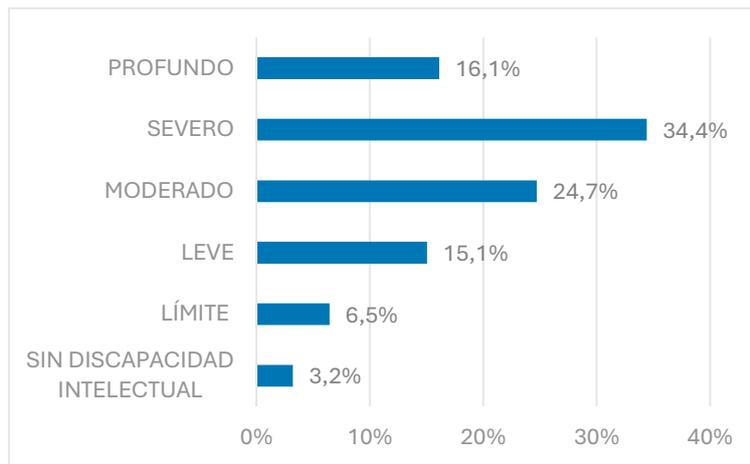
El grueso de la muestra se situaría entre los 35 a los 55 años, suponiendo un 78,1 % de la población que ha participado en el estudio, estando el 40,7% (124) entre los 35 a 45 años y el 37,4% (114) entre los 46 a 55 años. En cuanto a las edades más avanzadas, conforman un 22% (67) respecto al total de la muestra. Es importante indicar que para poder participar en el estudio había que tener 35 años.

GRÁFICO 3 DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA\MUESTRA TOTAL



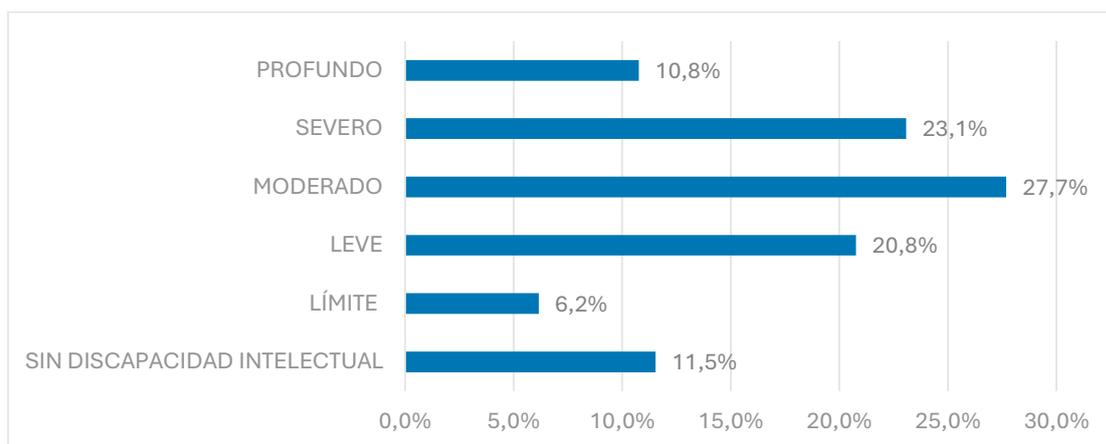
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración.

GRÁFICO 3. A. DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA MUJERES



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración

GRÁFICO 3.B. DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA\HOMBRES



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración

En cuanto a la distribución de la muestra por el grado de discapacidad cognitiva (Gráfico 3\Muestra total), el grueso de la población con parálisis cerebral se sitúa entre un grado moderado (26,5%) y un grado severo (27,8%). El 13% presenta un grado profundo y luego el 18,4% un grado leve. En la muestra también encontramos un 8,1% sin discapacidad intelectual y un 6,3% que se sitúa en un grado límite.

En la misma línea, resulta relevante conocer cómo se distribuye la muestra por grupos de edad en función del grado de discapacidad cognitiva reconocido. Si bien, aproximadamente la mitad de la población de los tres grupos de edad se sitúan entre los grados moderado y severo, el porcentaje más elevado corresponde con las personas más jóvenes siendo el 62% frente al 48,2% en el grupo de 46 a 55 años y 47,8% en el grupo de mayores de 56 años.

Estos dos grupos de edades más avanzadas tienen mayor representación en el grado leve, siendo en el grupo de 46 a 55 años 22,9% y en el grupo de más de 56 años un 23,9%. Mientras que las personas más jóvenes son las que mayor representación ostentan en el grado profundo de discapacidad cognitiva (18,1%).

Estos datos visualizan que las personas jóvenes atendidas en ASPACE, son personas con altos niveles de discapacidad cognitiva que en relación con sus necesidades requieren de un mayor apoyo especializado teniendo problemas más graves en los capítulos de funciones mentales en comparación con el resto de los grupos de edad.

La mayor presencia de personas jóvenes con parálisis cerebral y discapacidad cognitiva en la muestra podría deberse a varias razones; por un lado, en las últimas décadas se ha registrado un aumento de la supervivencia de las personas con presentaciones clínicas más severas así que esta población ha ido en aumento en comparación con edades más avanzadas y por otro lado, el perfil que en la actualidad está atendiendo ASPACE se concentra más en un perfil con grandes necesidades de apoyo que en otros perfiles que no requieren de servicios

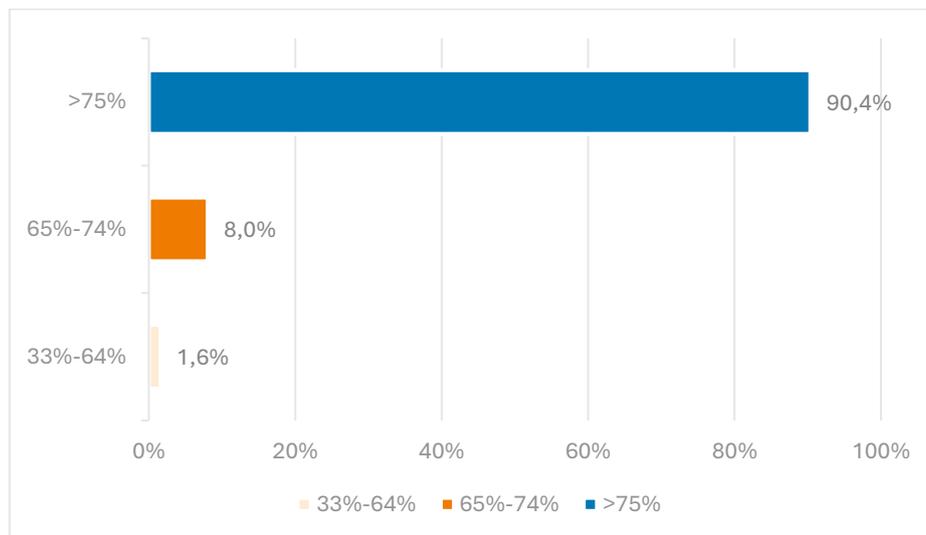
especializados y están siendo incluidos en servicios más generales y de carácter ambulatorio.

TABLA 19 Distribución por grado de capacidad cognitiva y grupos de edad

| | | Edad | | | Total |
|-------------------------------|---|--------------|--------------|----------|-------|
| | | 36 a 45 años | 46 a 55 años | >56 años | |
| SIN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL | N | 4 | 11 | 3 | 18 |
| | % | 4,3% | 13,3% | 6,5% | 8,1% |
| LÍMITE | N | 3 | 6 | 5 | 14 |
| | % | 3,2% | 7,2% | 10,9% | 6,3% |
| LEVE | N | 11 | 19 | 11 | 41 |
| | % | 11,7% | 22,9% | 23,9% | 18,4% |
| MODERADO | N | 30 | 19 | 10 | 59 |
| | % | 31,9% | 22,9% | 21,7% | 26,5% |
| SEVERO | N | 29 | 21 | 12 | 62 |
| | % | 30,9% | 25,3% | 26,1% | 27,8% |
| PROFUNDO | N | 17 | 7 | 5 | 29 |
| | % | 18,1% | 8,4% | 10,9% | 13,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración.

GRÁFICO 4. DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD\MUESTRA TOTAL



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 4.A. DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD\MUJERES

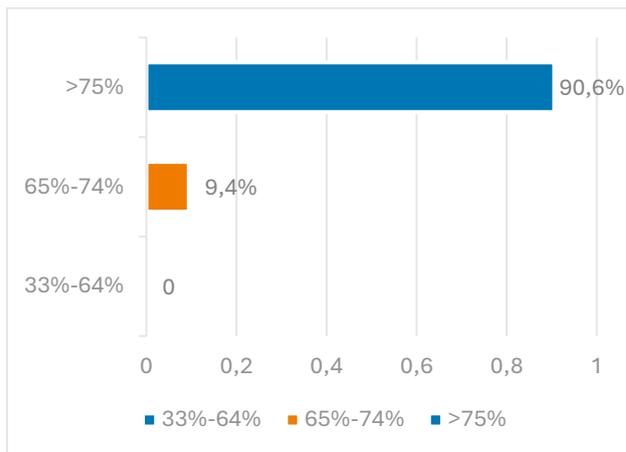
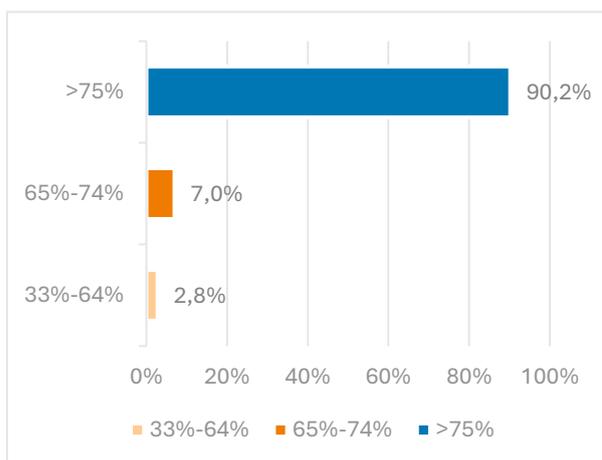


GRÁFICO 4.B. DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD\HOMBRES



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

En relación con la distribución de la muestra según el grado de discapacidad (Gráfico 4\Muestra Total) se observa el mismo patrón que en el caso de la discapacidad cognitiva. El 90,4% de las personas asistidas en ASPACE tiene una discapacidad mayor al 75%, seguido del 8% que presentan una discapacidad del 65% al 74 % y en último lugar el 1,6% que representa una discapacidad del 33% al 64%.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, vemos como la caracterización de la muestra de las personas que se encuentran en ASPACE presentan unos altos niveles de discapacidad, tanto a nivel cognitivo como corporal. En el caso de los grupos de edad más avanzados se intuye que su institucionalización no va exclusivamente ligada al proceso de aumento de las necesidades de apoyo, sino que también se relaciona con la progresiva desaparición de redes sociales de apoyo y cuidados cercanas. Esta pérdida progresiva de los apoyos sociales es una de las mayores

preocupaciones identificadas en el cuestionario de Voz propia y en las entrevistas a personas con parálisis cerebral en edades avanzadas.

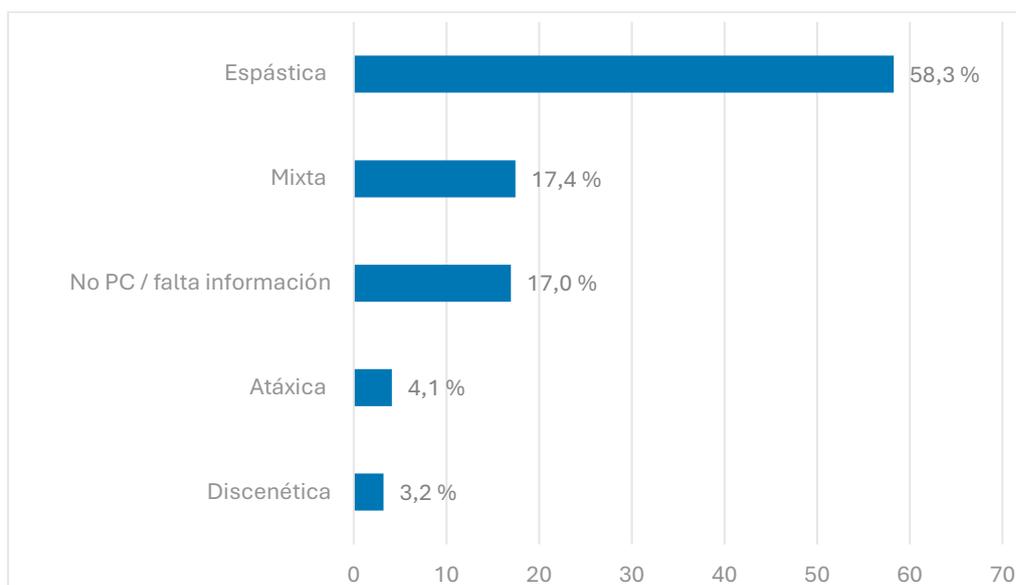
TABLA 20 DISTRIBUCIÓN DE PARTICIPANTES POR DIAGNÓSTICO

| Diagnóstico | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|----------------|
| Parálisis cerebral | 216 | 84,05% |
| Traumatismo craneoencefálico y anoxia encefálica de origen traumático. | 14 | 5,45% |
| Discapacidades afines | 9 | 3,50% |
| Discapacidad intelectual | 3 | 1,17% |
| Esclerosis múltiple | 2 | 0,78% |
| Espina bífida | 2 | 0,78% |
| Ataxia espinal de Friedreich | 1 | 0,39% |
| Ataxia Mitocondrial | 1 | 0,39% |
| Daño Cerebral | 1 | 0,39% |
| Enfermedad Nerviosa Central Sistema | 1 | 0,39% |
| Hipoacusia | 1 | 0,39% |
| Mielomeningocele | 1 | 0,39% |
| Miopatía | 1 | 0,39% |
| Púrpura trombocitopénica trombótica crónica congénita | 1 | 0,39% |
| Síndrome de Rett | 1 | 0,39% |
| Síndrome de West | 1 | 0,39% |
| Síndrome extrapiramidal post-encefálico | 1 | 0,39% |
| Total | 257 | 100,00% |

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

La tabla anterior recoge la lista de diagnósticos de las personas que han participado en la encuesta de valoración, la gran mayoría (84,05%) tiene parálisis cerebral seguido de diagnósticos más minoritarios; el 5,45% traumatismo craneoencefálico y el 3,5% discapacidades afines.

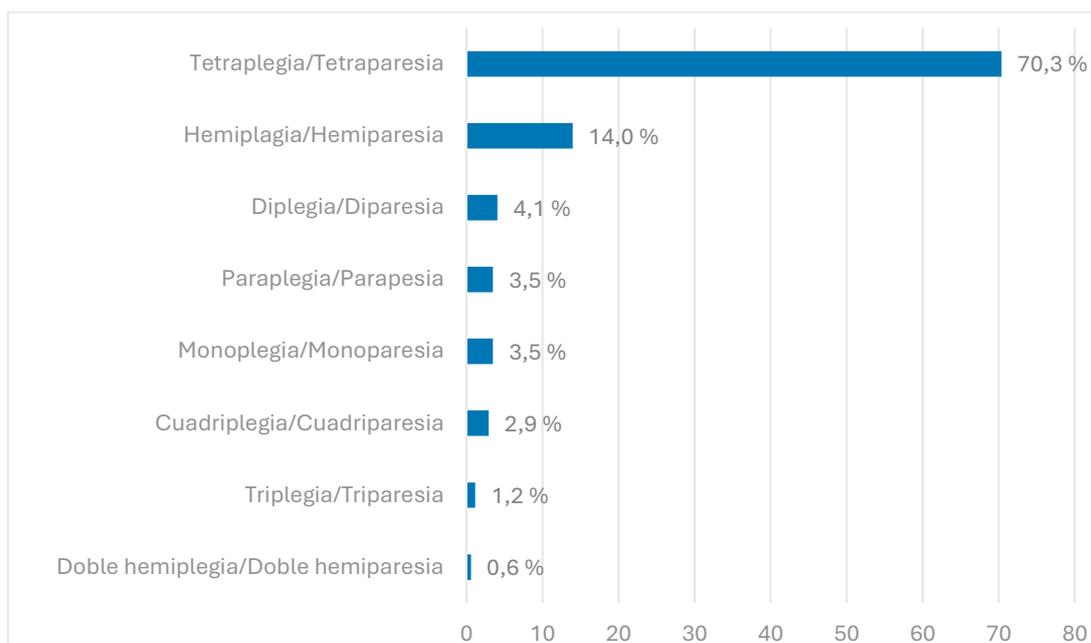
GRÁFICO 5. DISTRIBUCIÓN SEGÚN EL TIPO DE AFECTACIÓN MOTORA



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de valoración

Según el tipo de afectación motora que presentan las personas participantes en el estudio, encontramos que el 58,3% tiene una parálisis cerebral de tipo Espástica seguido de un 17,4% que tiene una parálisis cerebral mixta; el 4,1% que tiene una parálisis cerebral Atáxica y el 3,2% que tiene una parálisis cerebral Discenética. El 17% son personas, participantes en el estudio que tienen un diagnóstico diferente al de parálisis cerebral (15,95%) o que teniendo un diagnóstico de parálisis cerebral no han aportado información sobre la afectación motora (1,05%)

GRÁFICO 6. DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA\MUESTRA TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de valoración.

GRÁFICO 6.A. DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA\MUJERES

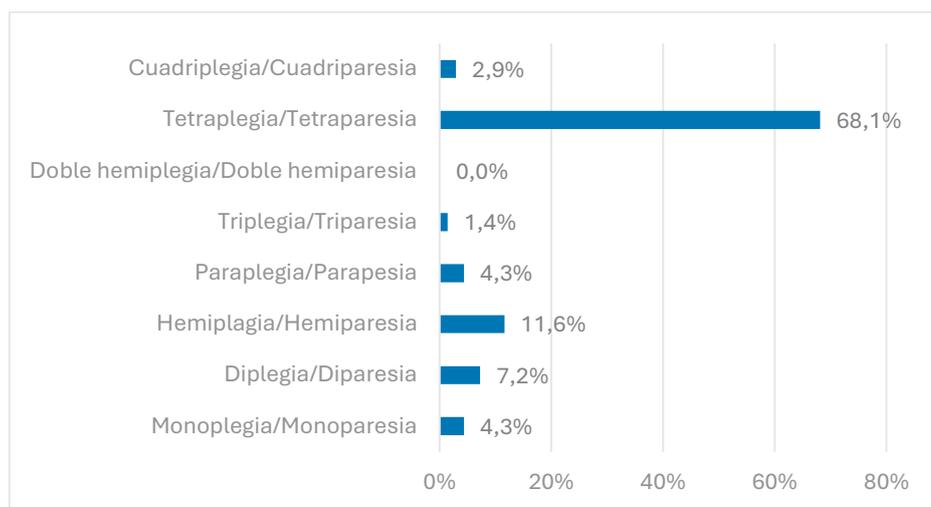
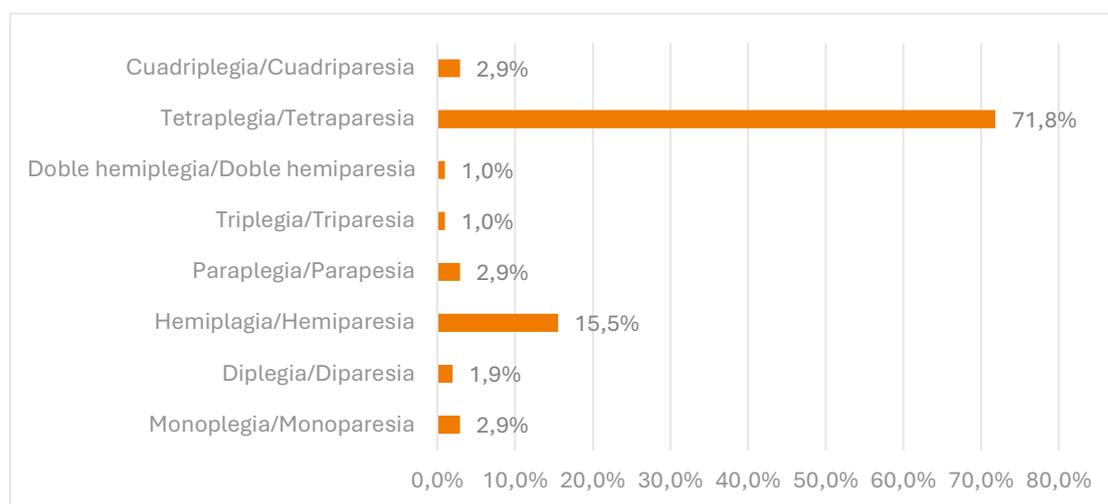


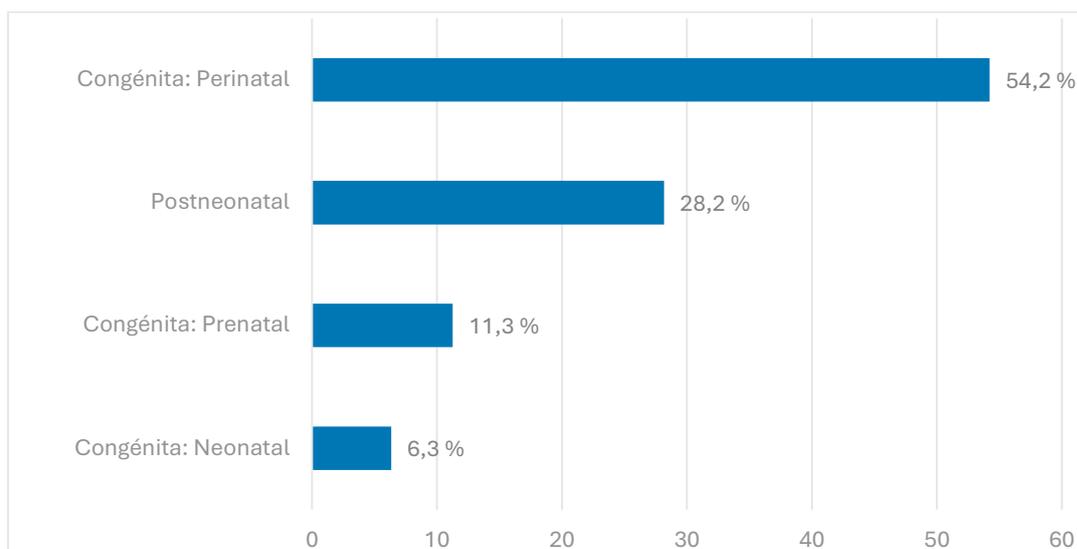
GRÁFICO 6.B. DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA\HOMBRES



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de valoración

En relación con la distribución topográfica (Gráfico 6\Muestra total) el 70,3% de las personas valoradas presentan Tetraplegia/Tetraparesia, constituyendo un porcentaje muy superior al resto de las categorías. En segundo lugar, un 14 % de la muestra presenta Hemiplagia/Hemiparesia, siendo la segunda opción que más se desmarca del resto de las categorías. El resto de las afecciones muestra porcentajes inferiores: Diplegia/Diparesia (4,1%), Paraplegia/Paraparesia (3,5%), Monoplegia/Monoparesia (3,5%), Cuadriplegia/Cuadriparesia (2,9%), Triplegia/Triparesia (1,2%) y Doble hemiplegia/ Doble hemiparesia (0,6%).

GRÁFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR ETIOLOGÍA



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de valoración

En cuanto al momento evolutivo de la lesión cerebral de las personas valoradas, observamos que en un 54,2% el origen es congénito: perinatal, seguido de un 28,2% que manifiesta un origen postneonatal, y, por último, un 11,3% y un 6,3% indica un origen congénito: prenatal y un origen congénito: neonatal, respectivamente.

RESULTADOS ENCUESTA DE VALORACIÓN

Este bloque de análisis aborda la valoración de los superíndices e índices de funciones corporales, actividades y participación y factores ambientales contruidos a partir de la "Encuesta de valoración" (consultar Anexo 1).

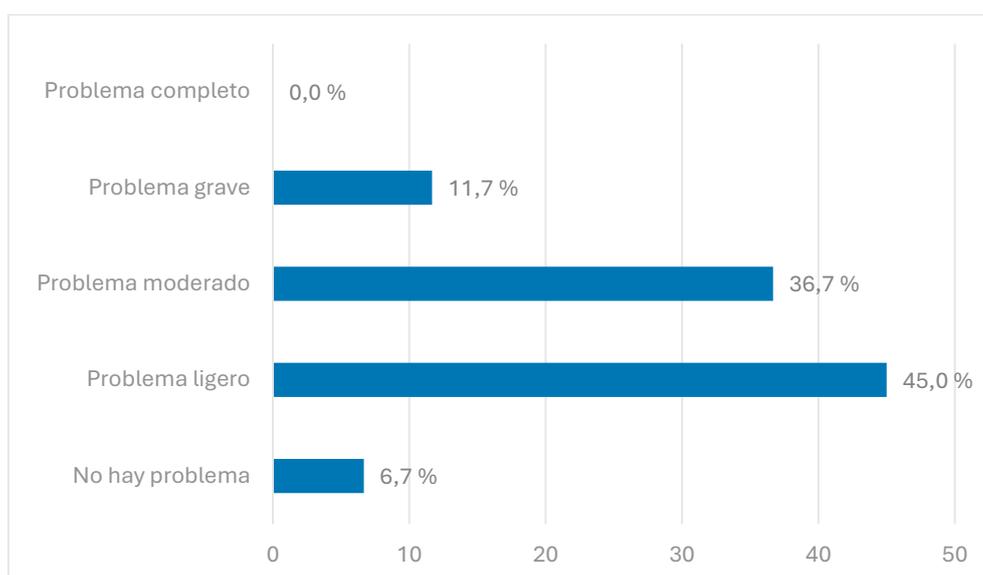
Con el objetivo de analizar cómo se relacionan los principales indicadores de la encuesta de valoración en relación con el sexo y los grupos de edad, se han realizado pruebas de contraste de medias. Éstas contrastan la media de los subíndices e ítems en cada una de las categorías de respuesta de las respectivas variables analizadas.

Por otra parte, los superíndices se presentan de manera categórica para poder obtener una visión cualitativa de la valoración que hacen los usuarios de ASPACE y poder cuantificar y clasificar a las personas con parálisis cerebral en función de su nivel de dificultad en torno a funciones corporales, actividades y participación y factores ambientales (consultar Anexo).

3.1.1. FUNCIONES CORPORALES

En el siguiente gráfico se muestra una panorámica general de los principales hallazgos obtenidos en relación con las valoraciones de las funciones corporales de la muestra anteriormente descrita. Como se observa un 45 % y un 36,7% de personas participantes en el estudio tienen entre un problema ligero y moderado en las funciones corporales, respectivamente. Mientras que el 11,7% presenta que tiene un problema grave frente al 6,7% que indica que no presenta ningún problema en las funciones corporales.

GRÁFICO 8 SUPERÍNDICE FUNCIONES CORPORALES, ENCUESTA DE VALORACIÓN (%⁶)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

DIFERENCIAS POR SEXO

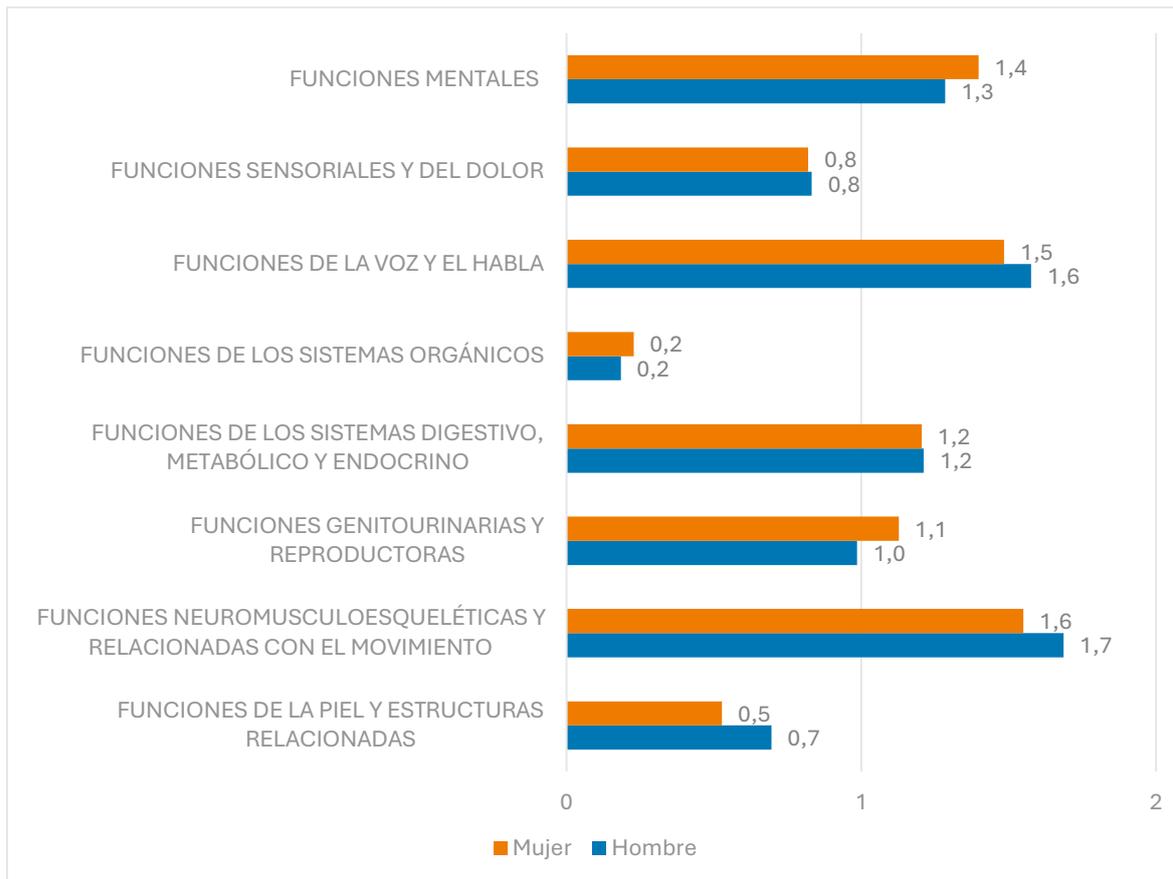
En el siguiente gráfico mostramos las diferencias de valoración en función del sexo. En el mismo destacamos diferencias destacables como:

- De forma general, los hombres presentan mayores dificultades en las diferentes funciones corporales con respecto a las mujeres. A excepción de las funciones mentales y de las funciones genitourinarias y reproductoras en las cuales las mujeres presentan mayores dificultades que los hombres.
- Entre las funciones en las que los hombres tienen mayor problema encontramos las funciones de la voz y el habla (media=1,6), funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento (media=1,7). En el caso de las mujeres presentan mayor nivel de afectación en las funciones mentales (media=1,4), funciones de la voz y el habla (media=1,5) y funciones

⁶ Escala de valoración (0 No existe problema - 4 Problema completo).

neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento (media=1,6). Observando que tanto hombres como mujeres presentan una problemática similar prácticamente en las mismas funciones. Esta cuestión además del análisis estadístico⁷ constata que **no hay diferencias significativas por sexo en la valoración de los subíndices que conforman las funciones corporales.**

GRÁFICO 9 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR SEXO.⁸



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

DIFERENCIAS POR EDAD

Si analizamos las respuestas en los tres tramos de edad propuestos se pueden observar algunas diferencias destacables como:

⁷ Comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba no paramétrica de U de Mann – Whitney para muestras independientes.

⁸ Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor máximo del eje X en el valor 2 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por sexo.

Como se ha descrito anteriormente en las características de la muestra de la “Encuesta de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines”, el grupo de jóvenes vinculado a las entidades ASPACE está conformado por personas con una discapacidad cognitiva entre moderada a severa, lo que explicaría que en el gráfico sea el grupo que ostenta, a rasgos generales, medias más elevadas en las valoraciones. Aquellas funciones en las que se manifiesta mayor diferencia en las medias por el grupo de edad más joven son: funciones mentales y funciones de la voz y el habla.

Los dos grupos restantes, en general, muestran valoraciones más escalonadas. En el caso de las funciones de la piel y las estructuras relacionadas y funciones de los sistemas orgánicos, la población más envejecida indica que tiene mayor afectación.

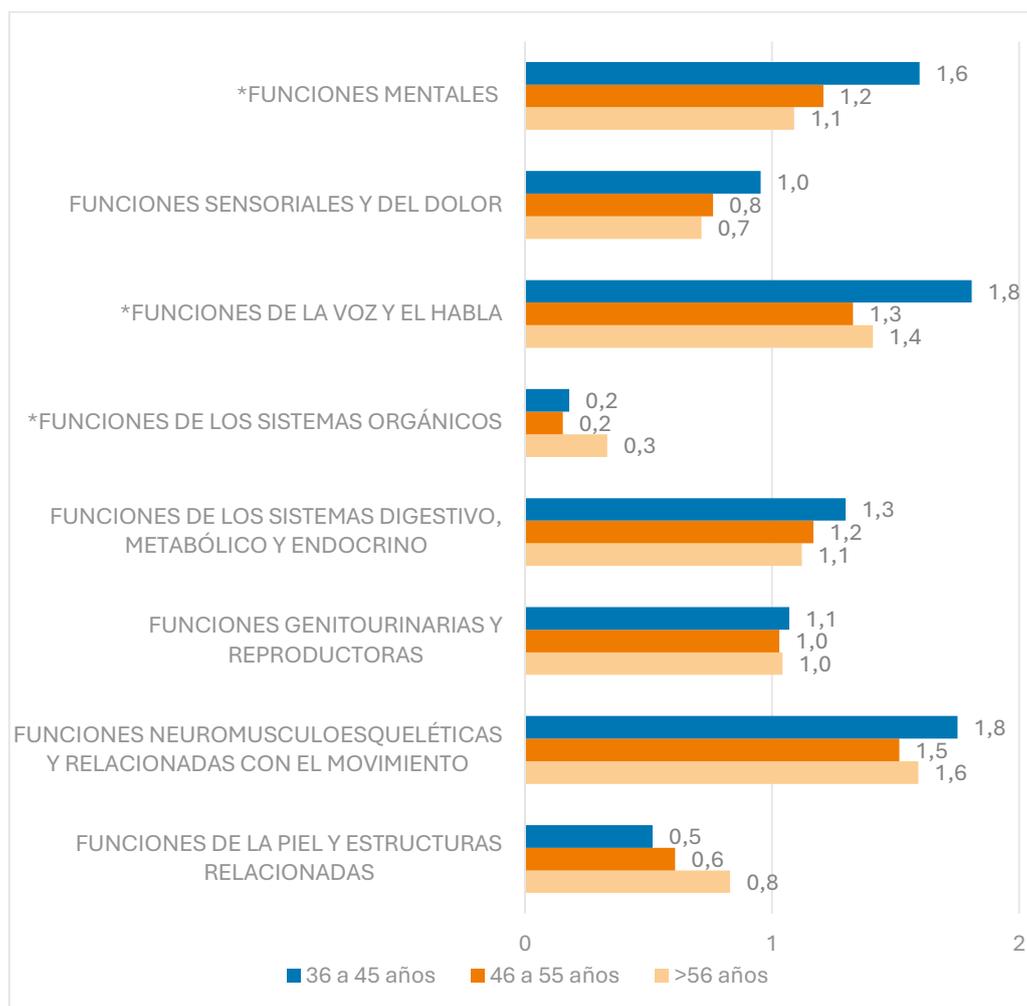
A partir del análisis estadístico⁹ podemos ver en detalle las funciones que resultan significativas para la variable edad, pues se encuentran diferencias en la valoración media entre los tres grupos de edad al margen de la totalidad muestral de cada grupo. En definitiva, **las funciones corporales que muestran diferencias por la edad serían las siguientes** (algunas ya señaladas anteriormente): **Funciones mentales, funciones de la voz y el habla y funciones de los sistemas orgánicos.**

Por último, hay que mencionar que se ha realizado un análisis complementario a fin de identificar si existe correlación entre la edad y la valoración de las funciones corporales, es decir, si dichas variables aumentan o disminuyen de manera simultánea, y no se han identificado asociaciones significativas. Además, el coeficiente de correlación¹⁰ no alcanzaba el valor 0,1, lo que indica una nula relación entre variables.

⁹ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras, indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos dos grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

¹⁰ Debido a que las variables de funciones corporales no presentan una distribución normal, se ha analizado el nivel de asociación entre variables a través del coeficiente de correlación de Spearman, prueba no paramétrica equivalente al coeficiente de correlación de Pearson para distribuciones normales.

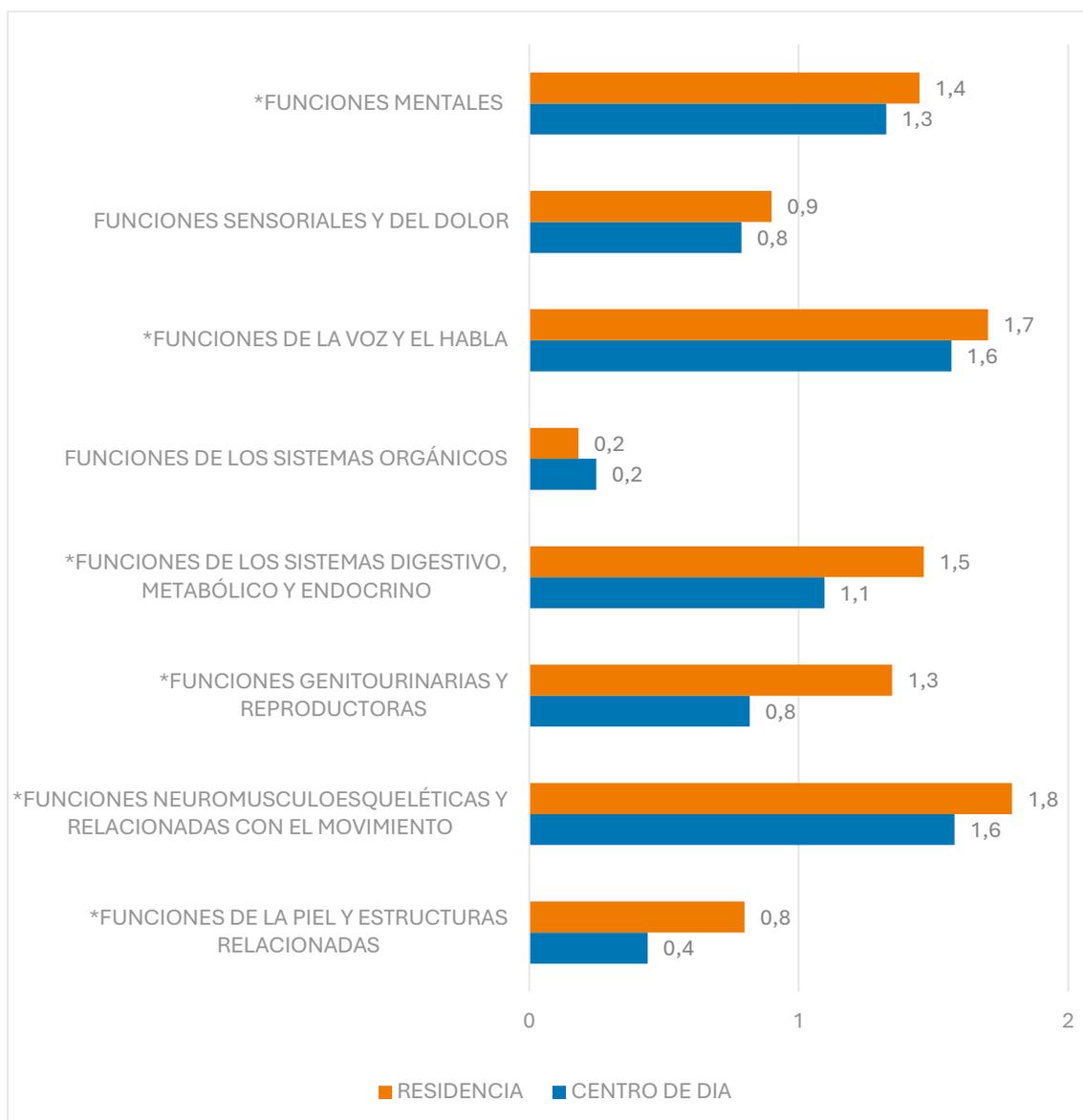
GRÁFICO 10 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR GRUPOS DE EDAD¹¹



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

¹¹ Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor máximo del eje X en el valor 2 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por grupos de edad.

GRÁFICO 11. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR TIPO DE SERVICIO¹²



Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

Entre los tipos de servicios¹³ de los que se hace uso, se observa como tendencia general un mayor problema de las funciones corporales en personas que se encuentran en residencia frente a los y las personas usuarias del centro de día que tienen puntuaciones más bajas. Por lo que se podría concluir que las residencias abarcan principalmente la atención a las personas con mayores necesidades en

¹² Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor máximo del eje X en el valor 2 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por grupos de edad.

¹³ No se contempla la categoría “otros” debido a la escasa proporción de casos que presenta, no resulta estadísticamente fiable y no se ha tenido en cuenta para la comparación de distribuciones entre grupos.

funciones corporales. En el caso de las funciones de los sistemas orgánicos, aunque muestra una tendencia inversa, esta no resultaría significativa entre el tipo de servicio.

A partir del análisis estadístico¹⁴ se puede ver en detalle que estas **diferencias resultan significativas en todos los subíndices de funciones corporales excepto en funciones sensoriales y del dolor, y, como ya se ha mencionado, en funciones de los sistemas orgánicos.**

3.1.1.1. INDICADORES ESPECÍFICOS DE FUNCIONES CORPORALES

Además de los superíndices y subíndices se realizó una selección de 23 ítems del bloque de funciones corporales a los que se les atribuía un mayor peso en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. El equipo de trabajo de la Federación ASPACE Galicia seleccionó del total de ítems de la herramienta, 23 por considerarlos que podrían tener un mayor impacto a la hora de valorar el proceso de envejecimiento en personas con parálisis cerebral y discapacidades afines.

En este apartado se muestra el análisis individual de cada ítem comparando las puntuaciones medias por sexo y grupos de edad. Por último, se exponen los gráficos de las relaciones estadísticamente significativas entre las variables sexo y grupos de edad.

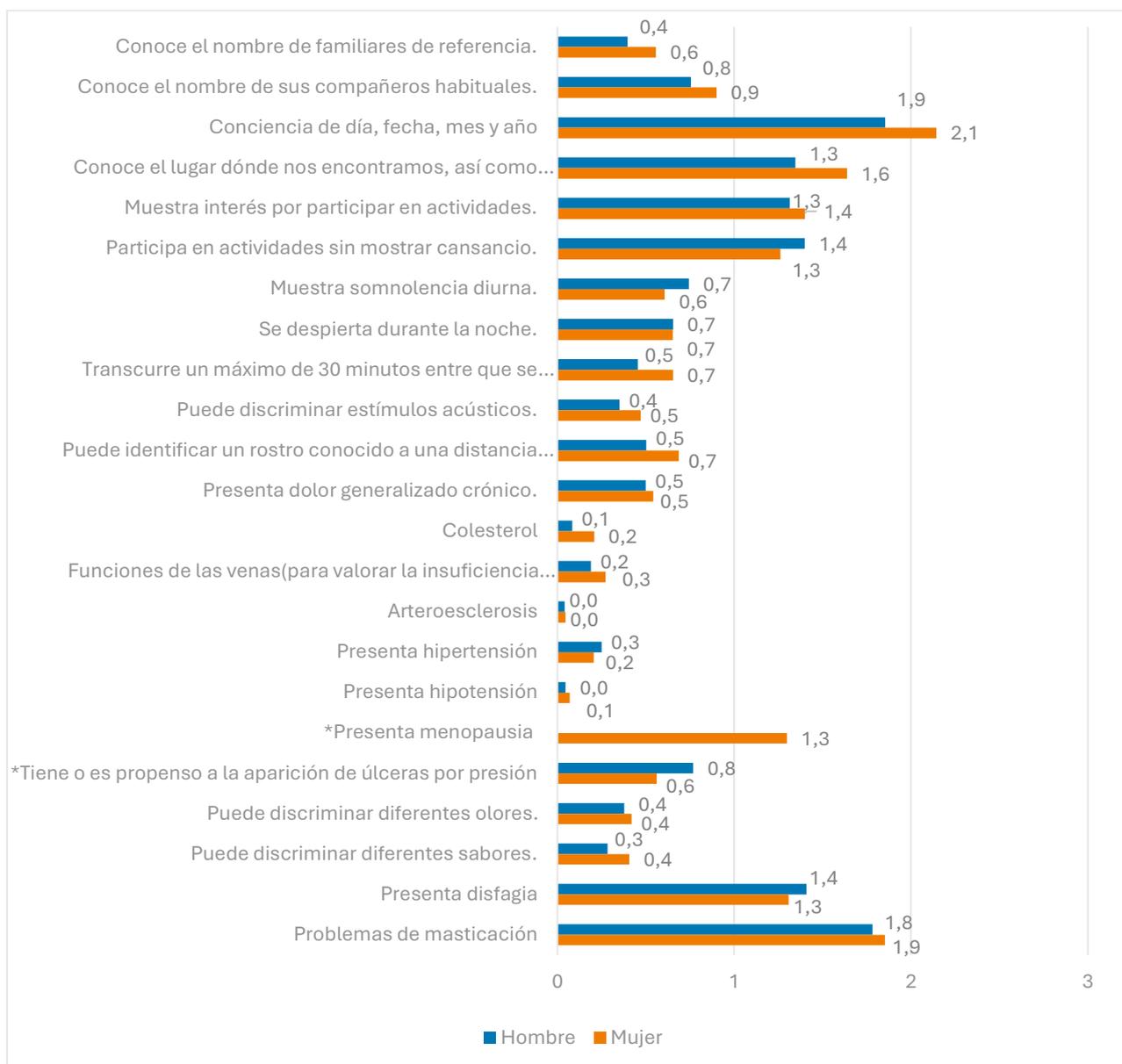
DIFERENCIAS POR SEXO

Las principales funciones en las que las mujeres muestran una mayor dificultad son: conciencia de día, fecha, mes y año (media=2,1), problemas de masticación (media=1,9) y conoce el lugar dónde nos encontramos, así como ciudad o país (media=1,6). Al igual que las mujeres, los hombres comparten algunas funciones que valoran con mayor dificultad como: problemas de masticación (media=1,8) y conciencia de día, fecha, mes y año (media=1,9); y otros ítems en los que los hombres presentan ligeramente un problema mayor como: presenta disfagia (media=1,4) y participa en actividades sin mostrar cansancio (media 1,4).

A partir del análisis estadístico podemos visualizar los ítems que muestran diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres. Dichos ítems son dos: presenta menopausia y tiene o es propenso/a en la aparición de úlceras por presión.

¹⁴ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U de Mann – Whitney para muestras independientes indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos uno de los grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

GRÁFICO 12 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FUNCIONES CORPORALES, POR SEXO.¹⁵



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

En un análisis más pormenorizado de los ítems por sexo que son significativos estadísticamente comprobamos que la menopausia se presenta en el 43,1% de las mujeres participantes en el estudio.

En el segundo ítem que analizamos por sexo, los hombres presentan en mayor medida que las mujeres problemas relacionados con úlceras por presión, siendo el 40,9% los que presentan este tipo de problemas, 15 puntos más que las mujeres.

¹⁵ Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor máximo del eje X en el valor 3 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por sexo.

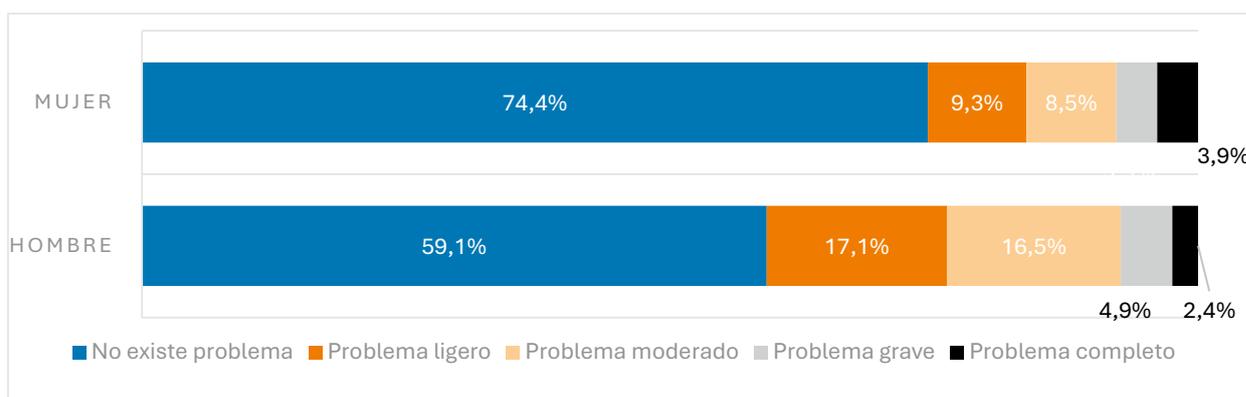
Este problema se presenta principalmente de manera ligera (17,1%) y moderada (16,1%). En el caso de las mujeres el 25,6% presentan afecciones de este tipo, y también de manera ligera (9,3%) y moderada (8,5%).

GRÁFICO 13 PRESENTA MENOPAUSIA*SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración.

GRÁFICO 14 TIENE O ES PROPENSO A LA APARICIÓN DE ÚLCERAS POR PRESIÓN



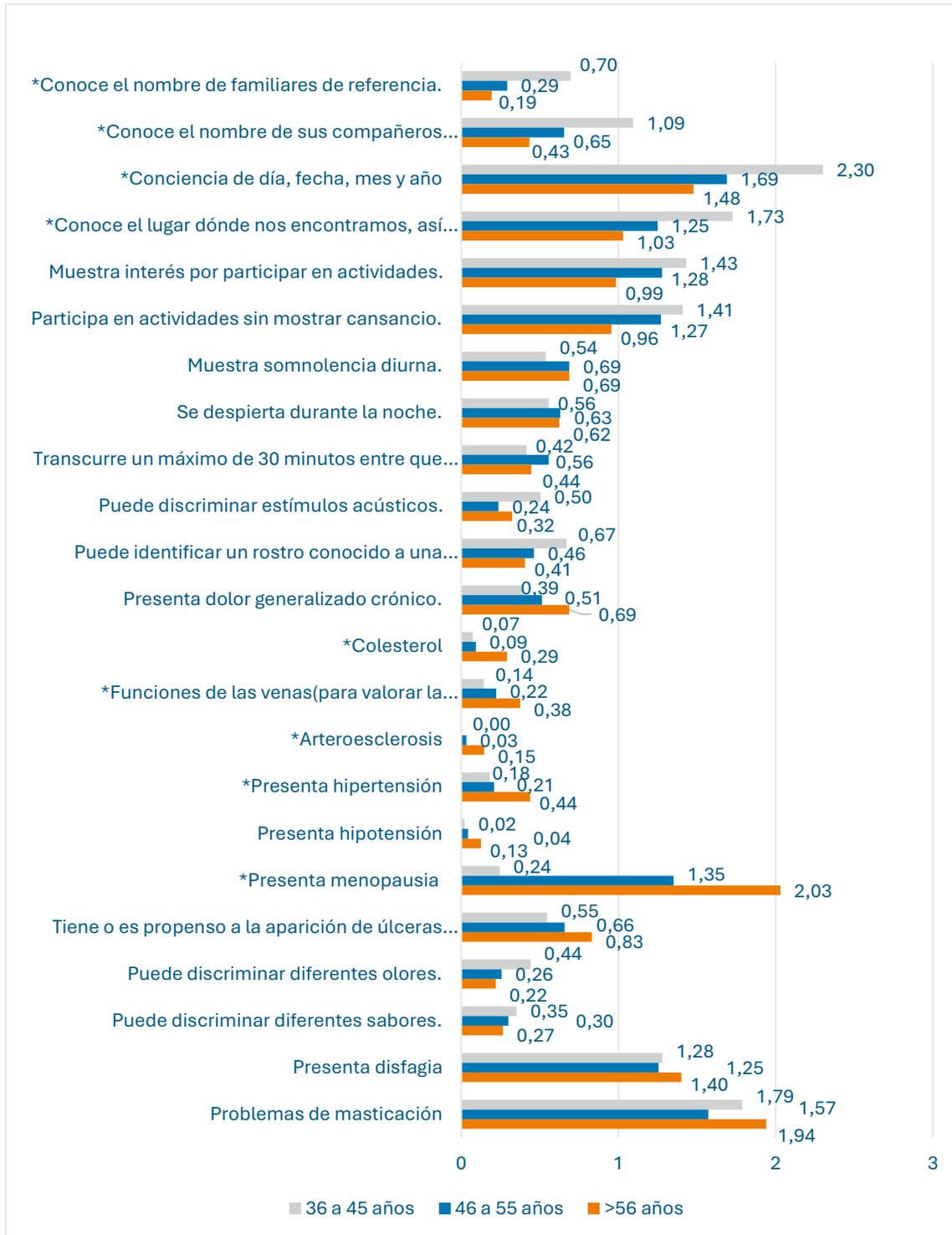
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración.

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

Respecto a la edad se pueden observar diferencias significativas¹⁶ en 9 de los 23 ítems seleccionados. Concretamente, para los grupos jóvenes estas diferencias se muestran en: conoce el nombre de familiares de referencia, conoce el nombre de sus compañeros habituales, conciencia de día, fecha, mes y año, conoce el lugar dónde nos encontramos, así como ciudad o país; ítems en los que se percibe mayor dificultad para este grupo. Sin embargo, para las personas mayores de 56 años las diferencias significativas se muestran en colesterol, funciones de las venas, arteroesclerosis (no presente en los grupos jóvenes), presenta hipertensión y presenta menopausia.

¹⁶ La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras, indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos dos grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

GRÁFICO 15. VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FUNCIONES CORPORALES, POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No hay problema - 4 Problema completo)

A continuación, se presentan 4 gráficos de la relación significativa entre funciones corporales referidas a capacidades cognitivas de reconocimiento del entorno

inmediato y grupos de edad. El grupo de edades más joven ostenta mayores problemas que otros grupos de edad, lo que podría estar vinculado a que en la muestra el grupo de personas más jóvenes tienen una mayor discapacidad cognitiva, del grupo de 35 a 45 años el 31,90% presenta un grado moderado; el 30,90% grado severo y el 18,10% grado profundo.

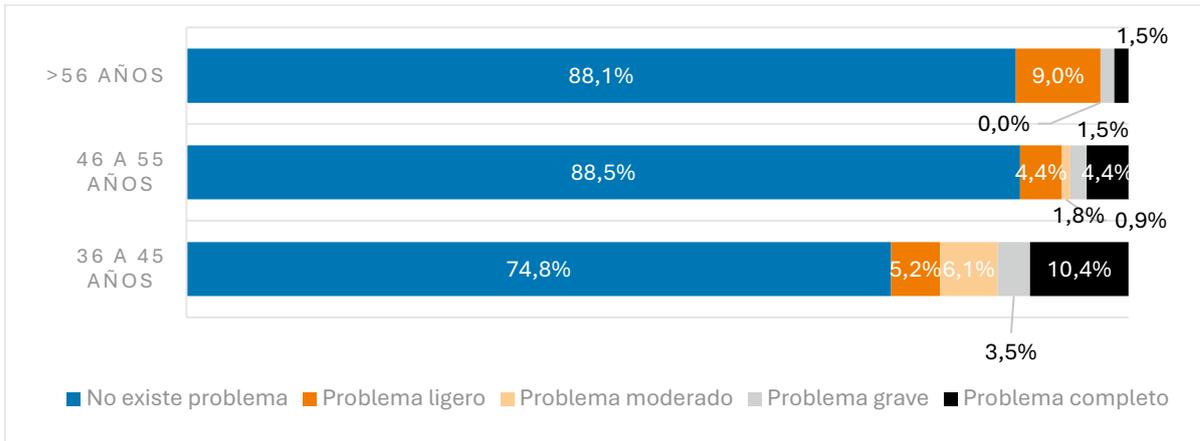
Teniendo en cuenta esta caracterización de la muestra, observamos que el 25% del grupo de 35 a 45 años presenta problema a la hora de conocer el nombre de familiares de referencia, 13,7 puntos más que en los otros grupos de edad. El 10,4% de las personas de este grupo presenta este problema de manera grave. En las otras edades, el 11% de las personas de 46 a 55 años presenta este problema y el 11% de las personas de más de 56 años también lo presenta.

En cuanto al reconocimiento de sus compañeros habituales observamos la misma tendencia, pero más acentuada aún en el grupo de 35 a 45 años, el 37,9% presenta problema en este sentido, 15,8 puntos más que en el grupo de edad de 46 a 55 años y 18,5 puntos más que en el grupo de mayores de 65 años, siendo problema grave en el 14,7% de los casos de menores de 46 años. En los otros grupos este problema se presenta en menor medida, el 22,1% de grupo de 46 a 55 años presenta problema, siendo grave en el 11,5% de los casos, porcentaje también elevado, y en el grupo de edades avanzadas presentan problema el 19,4% de los casos, pero presentándose con menor gravedad.

En tercer lugar, los problemas en torno a la conciencia de día, mes y año se presentan en el 75% de los casos de las personas entre 35 a 45 años, siendo 16,6 puntos más respecto al siguiente grupo de edad, presentándose de manera completa en el 41,1% de los casos del grupo. En los otros grupos de edad este problema se presenta en el 58,4% de los casos de las personas entre 46 a 55 años y en el 50,7% de los casos de las personas de más de 56 años. Estos resultados nos indican que este problema se presenta aproximadamente en el 50% de los casos de la muestra.

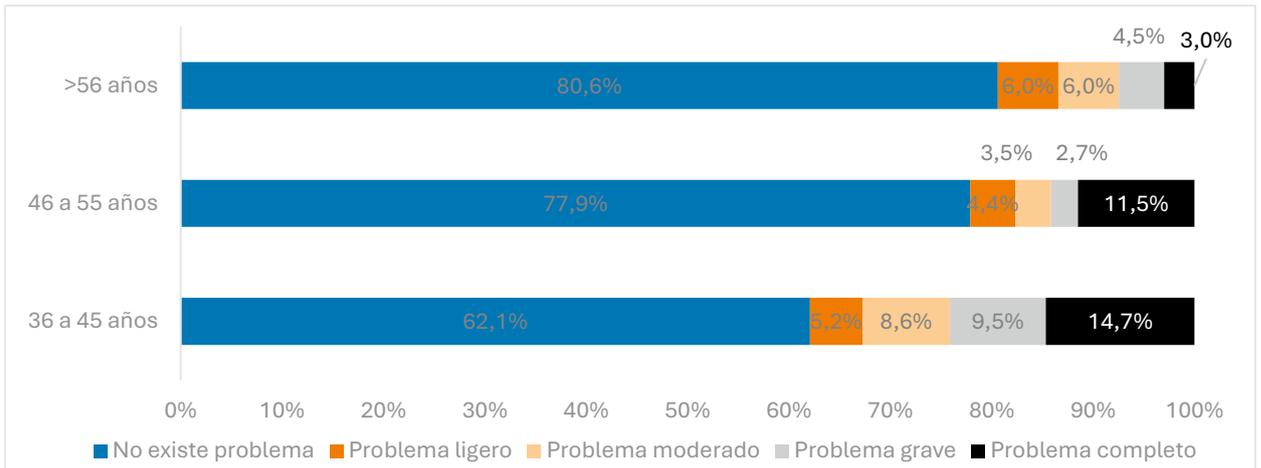
Por último, en referencia al conocimiento el lugar dónde nos encontramos, así como ciudad o país, el 55,6% del grupo de 35 a 45 años presenta problema, 15,4 puntos más respecto al siguiente grupo de edad, presentándose de manera completa en el 29,1% de los casos. En el grupo de 46 a 55 años, el 40,2% presentan este problema, con un 21% que lo presenta de manera completa y en el caso de personas mayores de 56 años lo presentan en mucha menos medida siendo 25,8% de los casos que presenta problema y sólo el 14,9% de manera completa.

GRÁFICO 16 CONOCE EL NOMBRE DE FAMILIARES DE REFERENCIA* GRUPOS DE EDAD



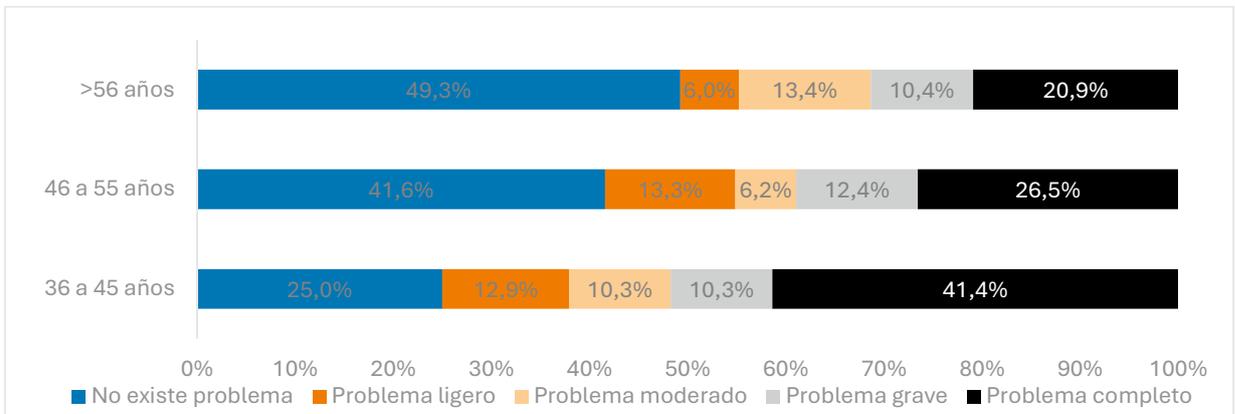
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 17. CONOCE EL NOMBRE DE SUS COMPAÑEROS HABITUALES* GRUPOS DE EDAD



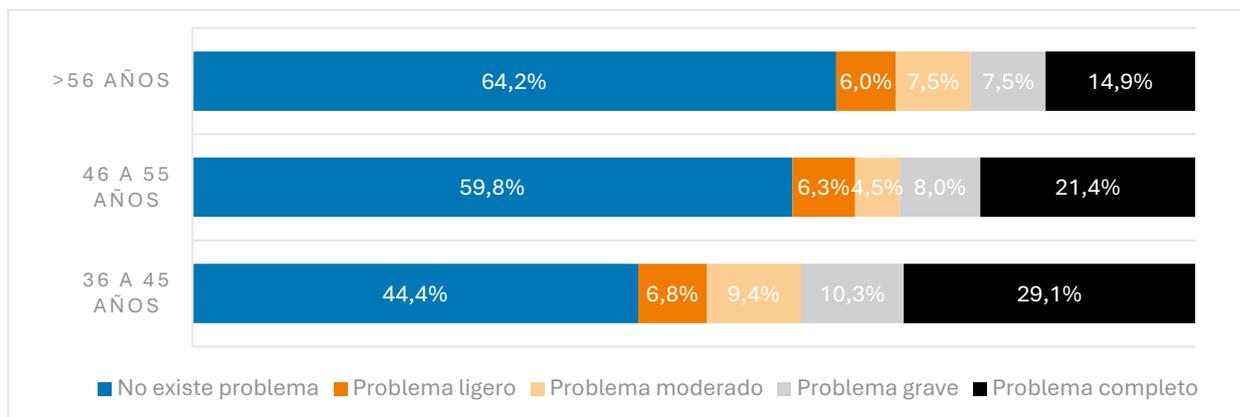
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 18. CONCIENCIA DE DÍA, FECHA, MES Y AÑO*GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 19. CONOCE EL LUGAR DÓNDE NOS ENCONTRAMOS, ASÍ COMO CIUDAD O PAÍS*GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

En el siguiente grupo de gráficos se exponen funciones corporales por grupos edad que tienen una relación estadísticamente significativa entre sí. En una aproximación general, observamos cómo estos problemas corporales se manifiestan en mayor medida en los grupos de edad más avanzados, pero de forma mucho más acusada en las personas mayores de 56 años en algunos de los ítems específicos.

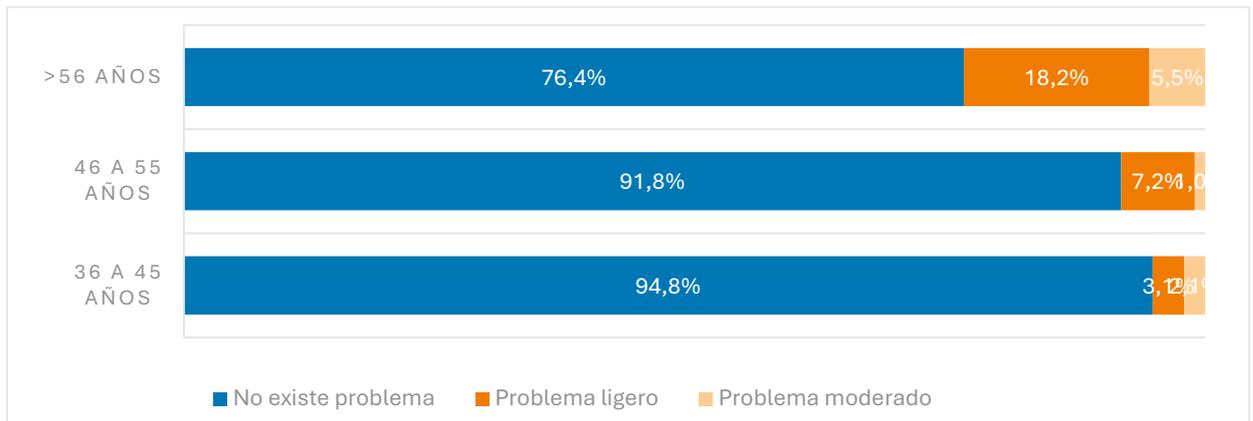
Estos matices aparecen cuando analizamos el problema del colesterol según la edad, por el que identificamos que el colesterol se presenta de manera mucho más acusada en los mayores de 56 años siendo el 23,6% los que presentan este problema, 15,4 puntos más respecto al anterior grupo de edad, siendo el 18,2% de manera ligera. Mientras que en las edades de 46 a 55 años solo lo presenta el 9,2% y en el grupo de 36 a 45 años sólo lo presenta el 6,2%.

En cuanto a las funciones de las venas, los grupos de edades más avanzadas presentan más problema que el grupo de 36 a 45 años. El 19,6% del grupo de más de 56 años, 14 puntos más respecto al grupo de edades más jóvenes y sólo 6 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años.

En referencia a la arteroesclerosis sólo se presenta en el 9,1% de los casos que tienen más de 56 años.

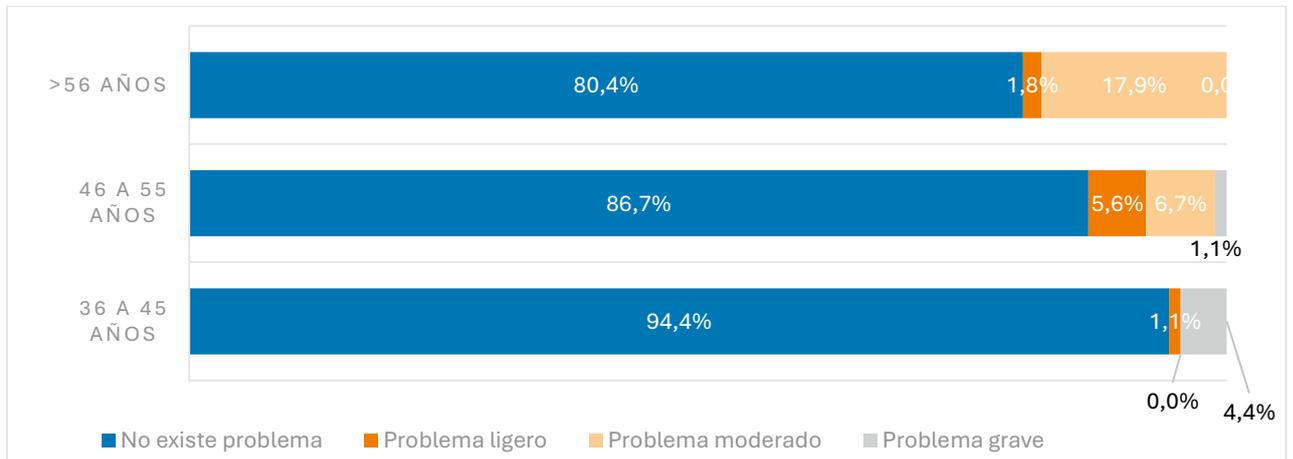
La hipertensión afecta mucho más al grupo de mayores de 56 años, presentándose en el 26,3% de los casos, 20 puntos más respecto al grupo de jóvenes y 11,7 puntos más respecto al grupo de 46 a 55 años. Entre los mayores se presenta de manera moderada en el 17,5% de los casos.

GRÁFICO 20. COLESTEROL *GRUPOS DE EDAD



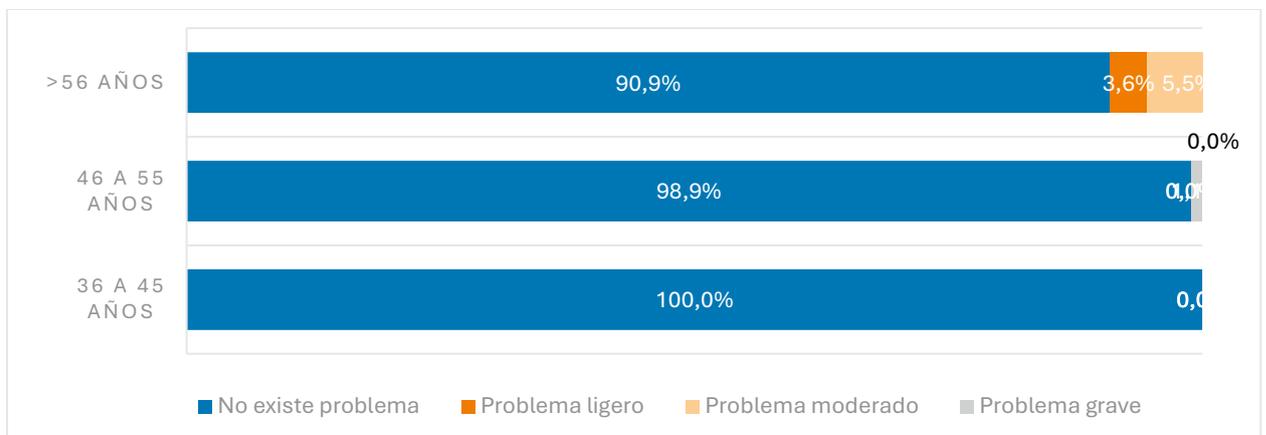
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 21. FUNCIONES DE LAS VENAS (PARA VALORAR LA INSUFICIENCIA VENOSA) *GRUPOS DE EDAD



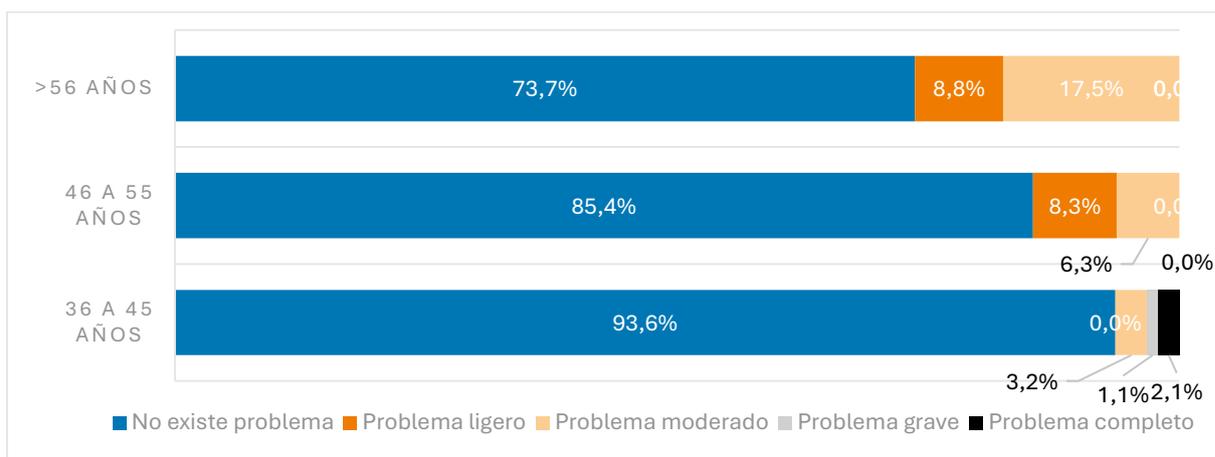
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 22. ARTEROESCLEROSIS *GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

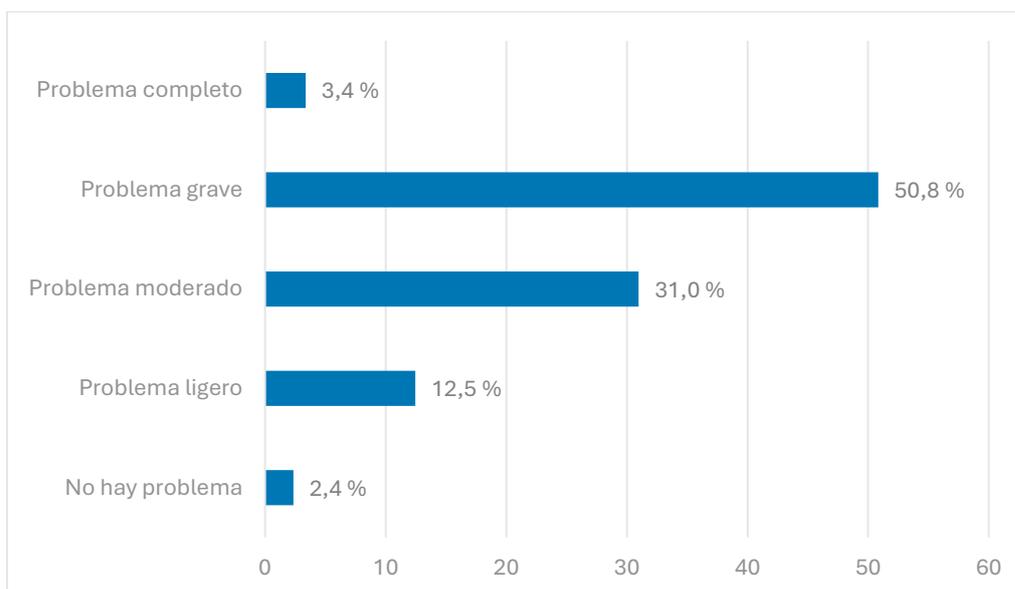
GRÁFICO 23. PRESENTA HIPERTENSIÓN*GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

3.1.2. ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

GRÁFICO 24. SUPERÍNDICE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, ENCUESTA DE VALORACIÓN (%)¹⁷



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

Al igual que en el anterior bloque se muestra una panorámica general de la clasificación que tendría nuestra muestra según la escala CIF. El 50,8% de las personas con parálisis cerebral encuestadas padecen un problema grave frente al 31% que comprende un problema más moderado, seguido de un 12,5% que tiene un problema ligero. En cuanto a los extremos, un 3,4% engloba un problema

¹⁷ Escala de valoración (0 No hay problema – 4 Problema completo)

completo frente al 2,4% que determina que no existe problema. **Desde una mirada más global a través de los superíndices se observa como las personas con parálisis cerebral presentan más dificultades en las actividades y participación en comparación a las funciones corporales**, donde los porcentajes no sólo disminuían si no que en la categoría problema completo apenas hay casos.

DIFERENCIAS POR SEXO

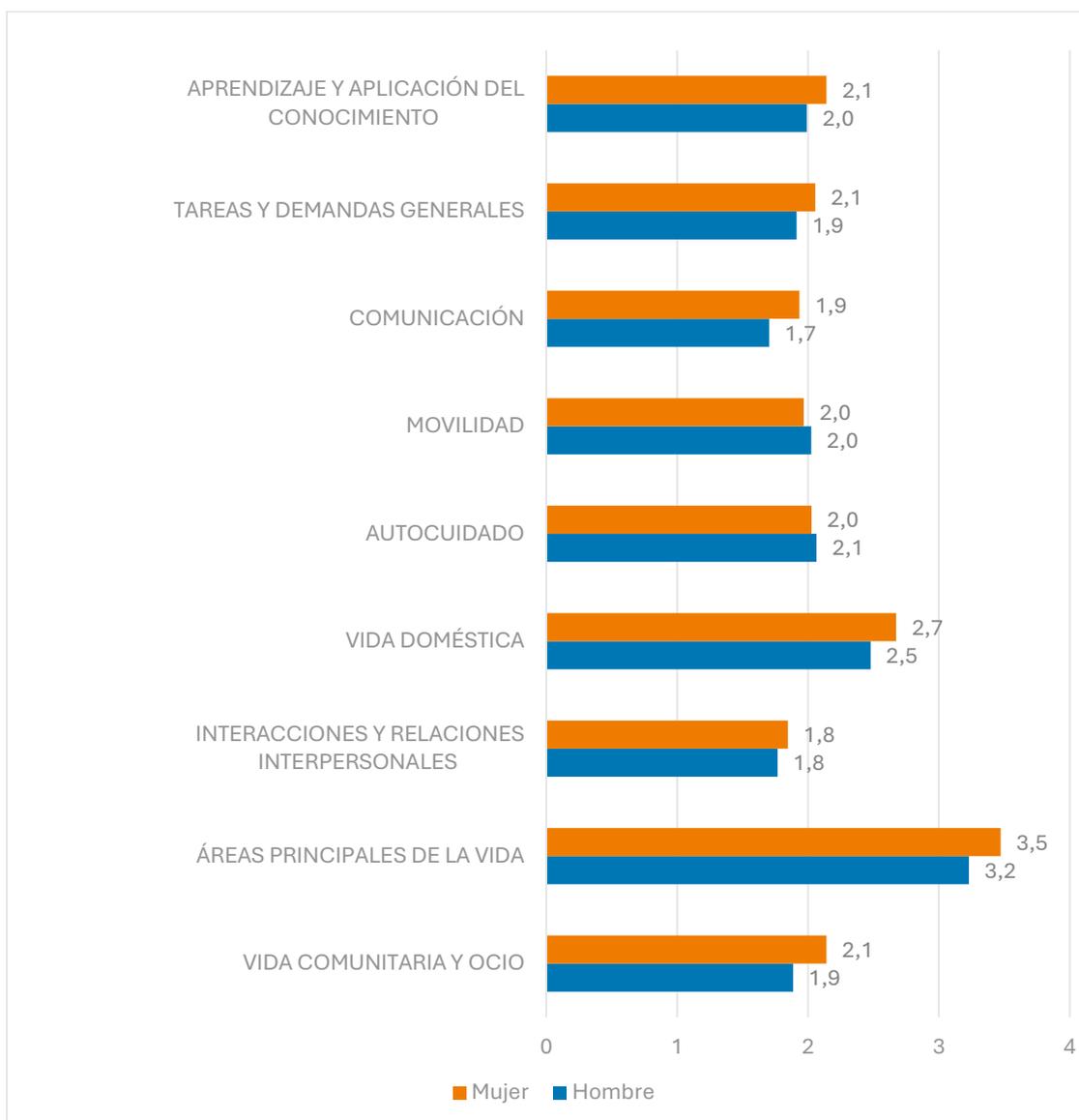
En general, no se observan grandes diferencias en las valoraciones de hombres y mujeres. Sin embargo, a rasgos generales, las mujeres expresan una mayor dificultad para los subíndices que engloban las actividades y la participación, a excepción de “Autocuidado” y “Movilidad”; categorías en las que los hombres presentan mayor problema.

Las actividades con mayor dificultad valoradas tanto por hombres como por mujeres son “Áreas principales de la vida” y “Vida doméstica”, aunque en ambas la valoración es más alta en el caso de las mujeres, indicando un mayor problema con respecto a los hombres.

A partir del análisis estadístico¹⁸ se constata que no hay diferencias significativas en la valoración de ninguno de los subíndices.

¹⁸ Comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney para muestras independientes.

GRÁFICO 25. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

En el siguiente gráfico se muestra la valoración de los capítulos que comprenden las actividades y la participación en función de la edad y en base al análisis estadístico¹⁹ se constata que **hay diferencias significativas en la valoración de todos los**

¹⁹ La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras, indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos dos grupos de entre los grupos comparados son significativamente diferentes.

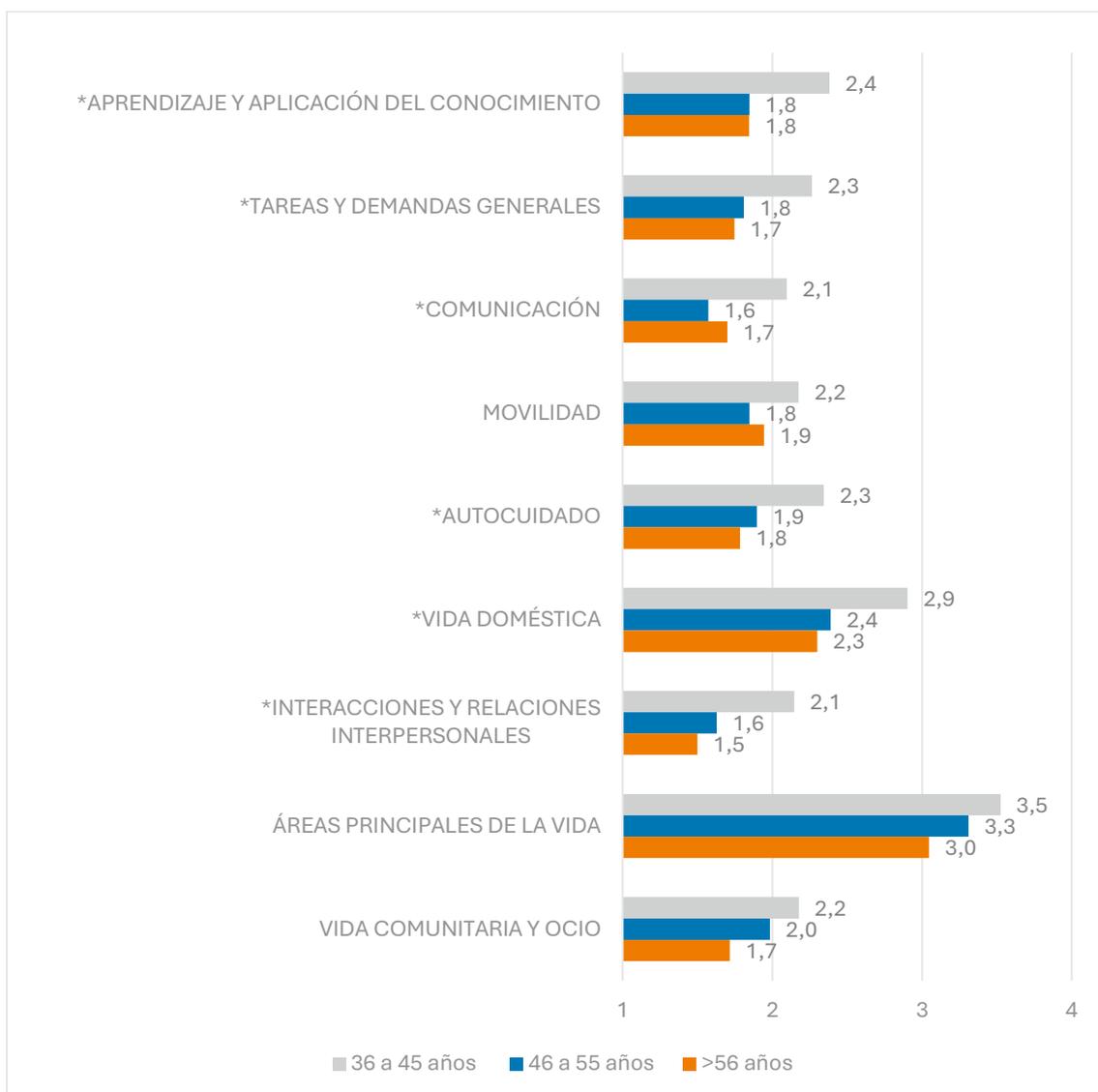
indicadores, excepto en movilidad, áreas principales de la vida y vida comunitaria y de ocio. Además, se destacan otras dos diferencias importantes:

- Las personas de 35 a 45 años son las que dan una valoración media más alta por las características muestrales anteriormente comentadas que tenemos en este grupo de edad presentan mayor barrera en las actividades y la participación.
- Cabe resaltar que en “Áreas principales de la vida” las personas más jóvenes son quienes muestran una valoración media más alta en la encuesta con respecto a los otros grupos, si bien, este indicador hace referencia principalmente al trabajo y al empleo, por lo que es lógico que este grupo de edad encuentre mayor dificultad para esta categoría, aunque también resulta importante resaltar que se trata de un problema generalizado para las personas con parálisis cerebral pues es el capítulo con la valoración más alta por los tres grupos de edad comparados, ya que también se preguntaba por la vida económica de la persona con parálisis cerebral; tal y cómo se ve en el cuestionario dirigido a las personas con parálisis cerebral (Voz propia) no se vislumbra una autonomía económica.

En último lugar, cabe que mencionar que se ha realizado un análisis complementario a fin de identificar si existe correlación²⁰ entre la edad y la valoración de las actividades y participación, es decir, si dichas variables aumentan o disminuyen de manera simultánea, y resulta interesante destacar que muestra correlaciones significativas. Además, el coeficiente de correlación presentaba ligeramente mayor nivel de asociación (aunque también muy débil) y con tendencia negativa. De modo que, por las características de la muestra (las personas más jóvenes atendidas en las entidades ASPACE, presentan mayores necesidades de apoyo), las actividades y la participación aumentan a medida que aumenta la edad de la persona.

²⁰ Debido a que las variables de actividades y participación no presentan una distribución normal, se ha analizado el nivel de asociación entre variables a través del coeficiente de correlación de Spearman, prueba no paramétrica equivalente al coeficiente de correlación de Pearson para distribuciones normales.

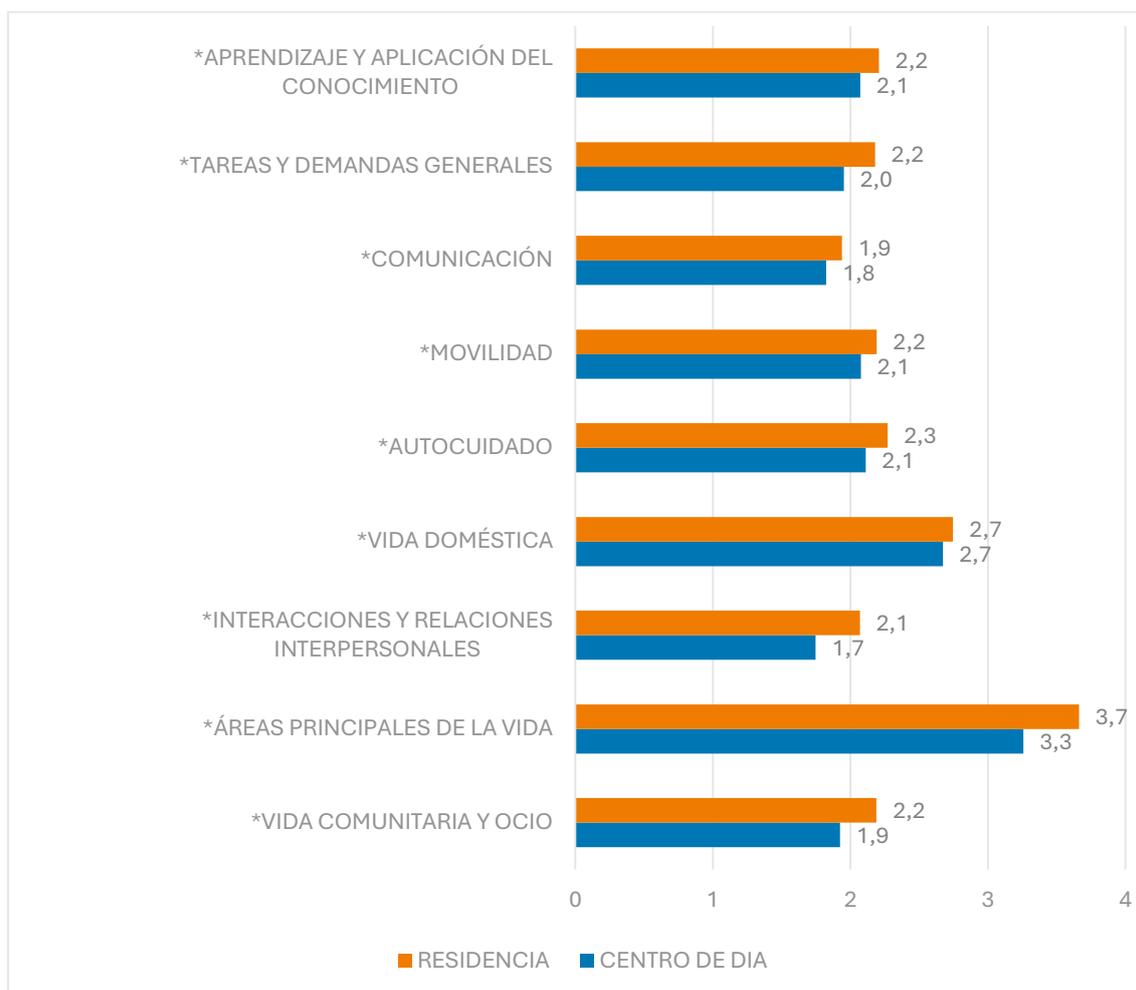
GRÁFICO 26. VALORACIÓN MEDIA DEL SUBÍNDICE DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR GRUPOS DE EDAD²¹



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

²¹ Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor mínimo del eje X en el valor 1 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por grupos de edad.

GRÁFICO 27. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR TIPO DE SERVICIO



Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

Entre los tipos de servicios²² se observa la misma tendencia para actividades y participación que en funciones corporales, pues las personas que se encuentran en residencia muestran puntuaciones medias más altas, es decir presentan mayor problema con respecto a las personas que sólo asisten al centro de día.

A través del análisis estadístico²³ se puede detallar que **hay diferencias significativas en la valoración de todos los subíndices por el tipo de servicio que utiliza.**

²² No se contempla la categoría “otros” debido a la escasa proporción de casos que presenta, no resulta estadísticamente fiable y no se ha tenido en cuenta para la comparación de distribuciones entre grupos.

²³ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U de Mann – Whitney para muestras independientes indica rechazar la hipótesis nula de independencia

En base a estos resultados, a pesar de que en las residencias se fomenta la participación en actividades, las personas que están en ellas presentan mayor problema, vinculado probablemente a los problemas que muestran en las funciones corporales comentadas anteriormente.

3.1.2.1 INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

Además de los superíndices y subíndices, se realizó una selección de 20 ítems del bloque de actividades y participación a los que se les atribuía un mayor peso en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.

En este apartado se muestra el análisis individual de cada ítem comparando las puntuaciones medias por sexo y grupos de edad.

DIFERENCIAS POR SEXO

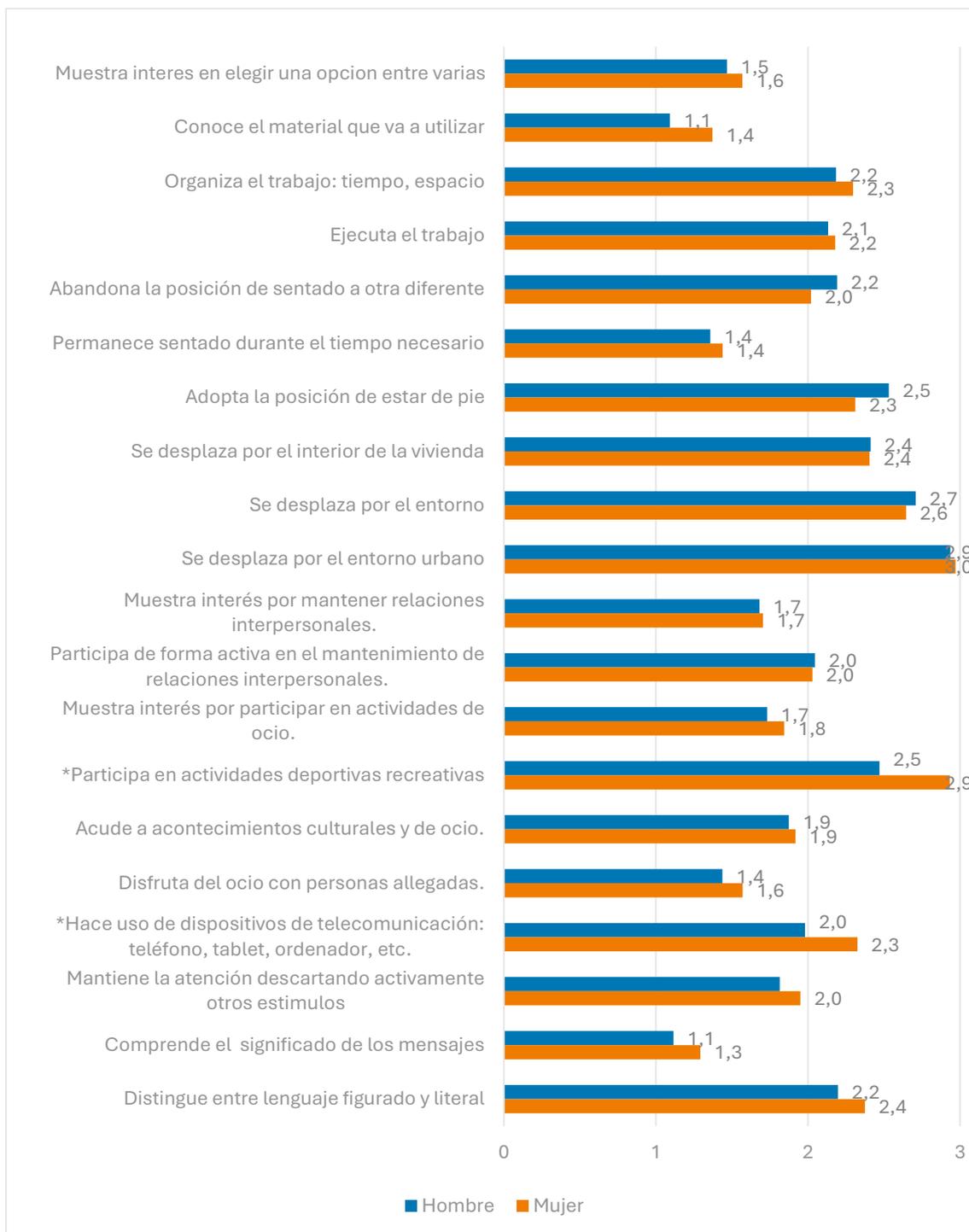
En el siguiente gráfico mostramos la valoración de los ítems en función del sexo y en base al análisis estadístico²⁴ se constata que hay diferencias significativas en “Participa en actividades deportivas recreativas”, ítem en el que las mujeres muestran una valoración media más alta, y, por tanto, una mayor barrera para realizar esta actividad. Además, se destacan otras diferencias importantes:

- El ítem valorado con mayor dificultad tanto por mujeres como por hombres es “Se desplaza por el entorno urbano”.
- Otra diferencia estadísticamente significativa entre hombres y mujeres se da en “Hace uso de dispositivos de telecomunicación: teléfono, tablet, ordenador, etc.”, diferencia que deja entrever la brecha digital de género existente, pues las mujeres muestran mayor dificultad.

de las muestras; lo que implica que al menos uno de los grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

²⁴ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U de Mann - Whitney para muestras independientes, indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos un grupo de entre los comparados son significativamente diferentes.

GRÁFICO 28. VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR SEXO²⁵



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No existe problema – 4 Problema completo)

²⁵ Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor máximo del eje X en el valor 3 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por sexo.

En los siguientes gráficos se analizan las relaciones significativas entre los ítems de participación según el sexo.

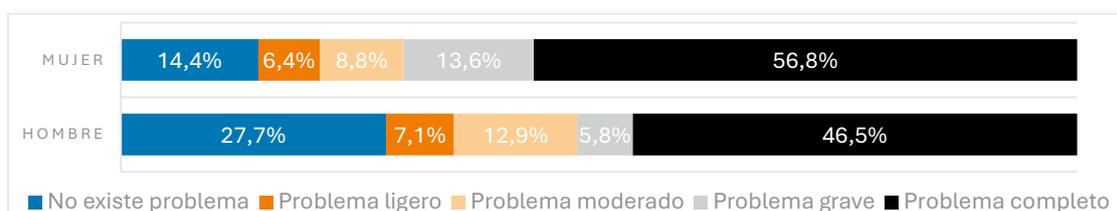
En el primer gráfico muestra que tanto en mujeres como en hombres la participación en las actividades deportivas recreativas presenta problema, manifestándose en 13,3 puntos más en el caso de las mujeres. Este problema se presenta en el 85,6% de las mujeres, siendo problema completo en el 56,8% y en el caso de los hombres se presenta en el 72,3% de los casos siendo problema completo en el 46,5%.

A la luz de estos datos, se podría concluir que este tipo de actividades no están adaptadas al colectivo.

Respecto al uso de dispositivos de telecomunicación: teléfono, tablet, ordenador, etc, los porcentajes de problema también son elevados en los dos sexos, pero si comparamos entre los dos grupos en las mujeres se presenta en 77,5% de los casos, 13,3 puntos más que los hombres.

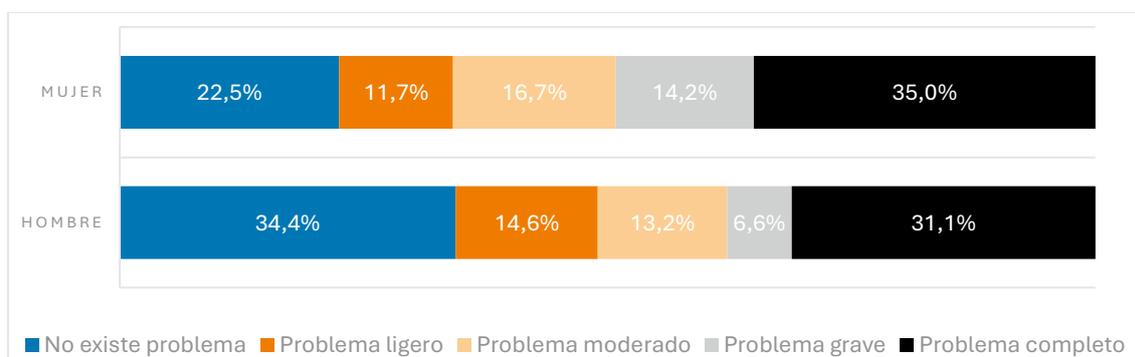
Estos resultados nos dan información sobre las necesidades de una mayor adaptación de estos dispositivos y la posibilidad de mejorar la usabilidad de los mismos por parte del colectivo, y con mayor incidencia entre las mujeres.

GRÁFICO 29. PARTICIPA EN ACTIVIDADES DEPORTIVAS RECREATIVAS*SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 30. HACE USO DE DISPOSITIVOS DE TELECOMUNICACIÓN: TELÉFONO, TABLET, ORDENADOR, ETC.*SEXO



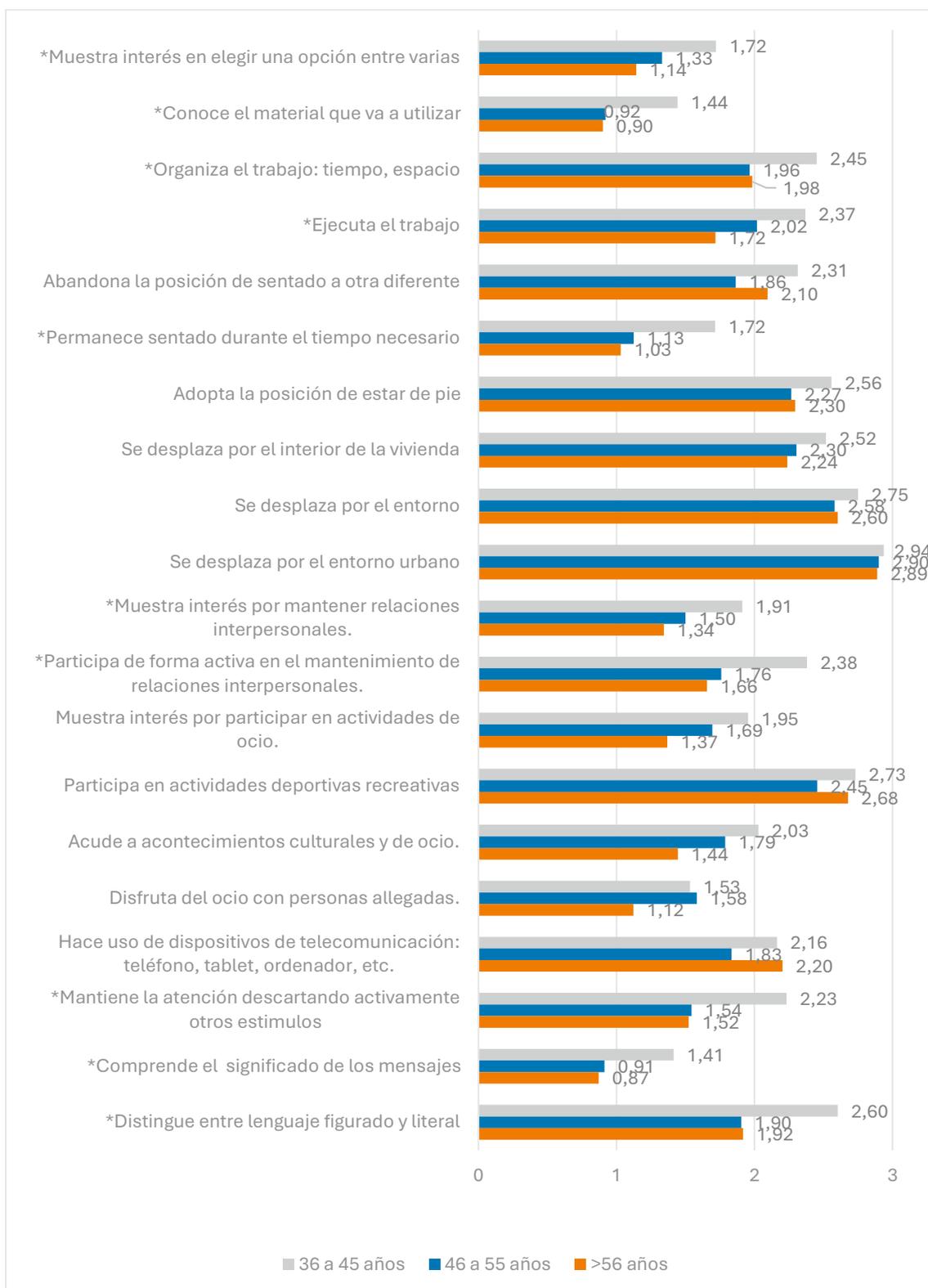
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

Analizando las respuestas por los tramos de edad propuestos se pueden observar diferencias significativas²⁶ en 10 de los 20 ítems seleccionados, concretamente para el grupo de edad de 35 a 45 años con respecto a los demás grupos en: "Muestra interés en elegir una opción entre varias", "Conoce el material que va a utilizar", "Organiza el trabajo: tiempo, espacio", "Ejecuta el trabajo", "Permanece sentado durante el tiempo necesario", "Muestra interés por mantener relaciones interpersonales", "Participa de forma activa en el mantenimiento de relaciones interpersonales", "Mantiene la atención descartando activamente otros estímulos", "Comprende el significado de los mensajes" y "Distingue entre lenguaje figurado y literal".

²⁶ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras, indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos dos grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

GRÁFICO 31. VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR GRUPOS DE EDAD ²⁷



²⁷ Aunque la escala de valoración es de 0 a 4, se ha configurado el valor máximo del eje X en el valor 3 para poder apreciar con mayor facilidad las diferencias por grupos de edad.

Fuente: elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (0 No hay problema – 4 Problema completo)

En el siguiente grupo de gráficos se muestra en detalle la relación significativa entre las actividades de participación y los grupos de edad. En estos ítems también se debe tener en consideración que el grupo de jóvenes presenta mayor grado de capacidad cognitiva.

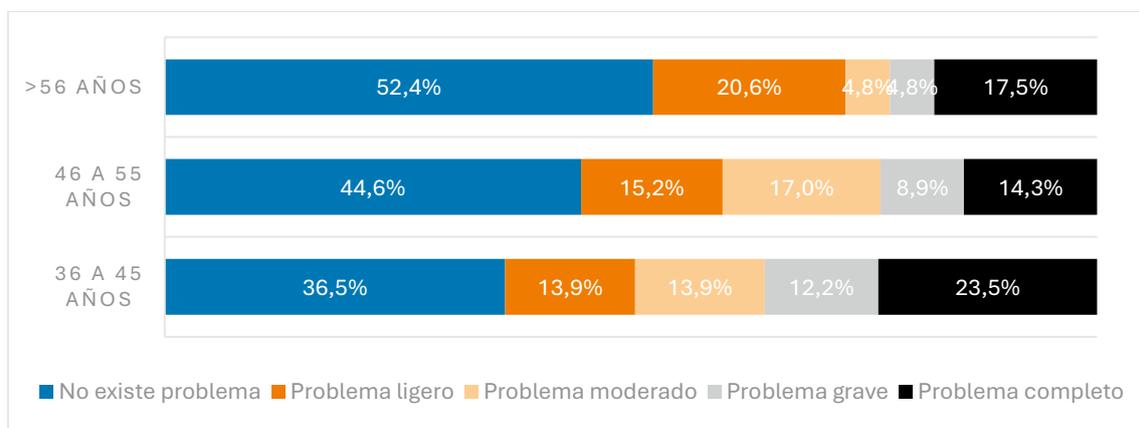
Respecto a si muestra interés en elegir una opción entre varias, se manifiesta de manera más problemática entre los jóvenes y progresivamente menor en edades más avanzadas. Según el gráfico, el 63,5% del grupo de edades más jóvenes presenta problema, siendo 8,1 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 15,8 puntos más que en el grupo de 56 años. Además, entre el grupo de jóvenes se presenta de manera completa en el 23,5% de los casos.

En cuanto al conocimiento del material que va a utilizar también presentan mayor problema los jóvenes, siendo el 53,9% que presenta problema, 19,4 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 17,8 puntos más que en el grupo de más de 56 años. Además, entre el grupo de jóvenes se presenta de manera completa en el 23,5% de los casos.

Respecto a la organización del trabajo: tiempo, espacio, sigue la misma tendencia, pero mucho más acusada en el caso de los jóvenes. El gráfico muestra que el 84,1% del grupo de jóvenes presenta problemas en este aspecto, con una gran diferencia de 35 puntos porcentuales frente a los otros dos grupos de edad.

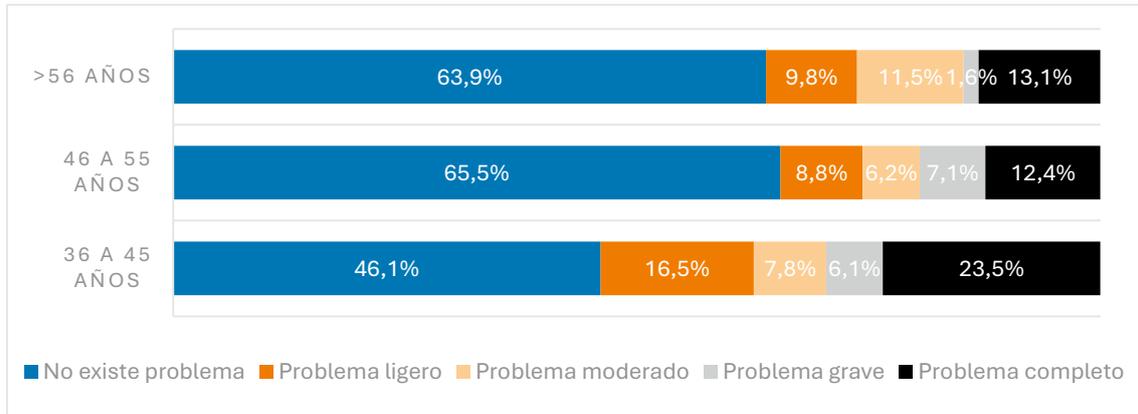
En cuanto a la ejecución del trabajo también se presenta de manera más problemática entre los jóvenes, el 82,5% presenta este problema, 10,8 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 14,2 puntos más que en el grupo de edades más avanzadas.

GRÁFICO 32. MUESTRA INTERÉS EN ELEGIR UNA OPCIÓN ENTRE VARIAS* GRUPOS DE EDAD



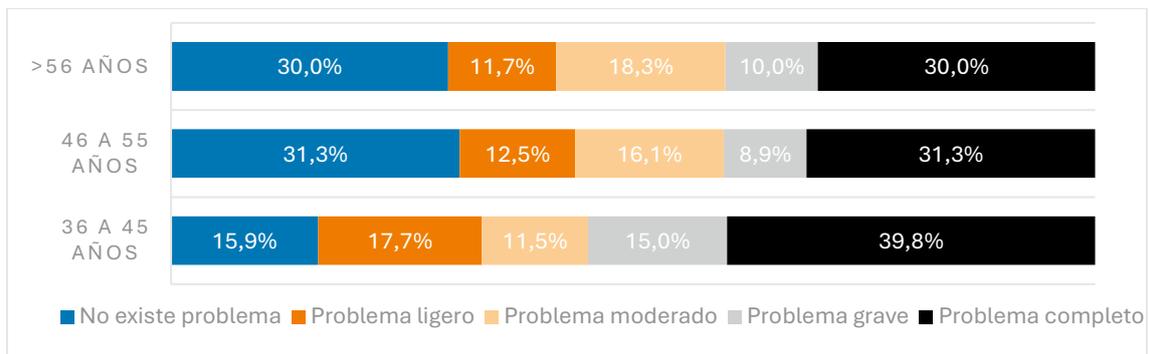
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 33. CONOCE EL MATERIAL QUE VA A UTILIZAR* GRUPOS DE EDAD



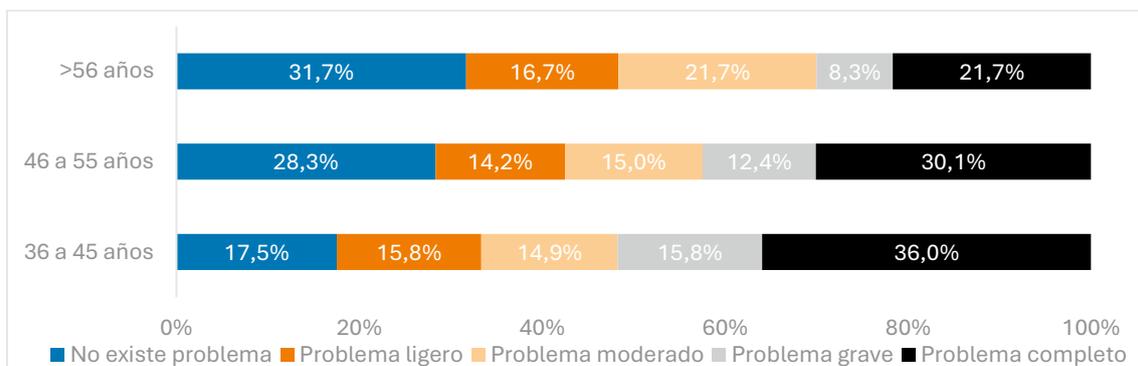
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 34. ORGANIZA EL TRABAJO: TIEMPO, ESPACIO* GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 35. EJECUTA EL TRABAJO* GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

En el siguiente grupo de gráficos se continúa con las actividades de participación según los grupos de edad. Respecto a permanecer sentado durante el tiempo necesario, el grupo de jóvenes es el grupo que presenta más problema pero en menor medida que los anteriores aspectos y con menos diferencia respecto a los otros grupos de edad.

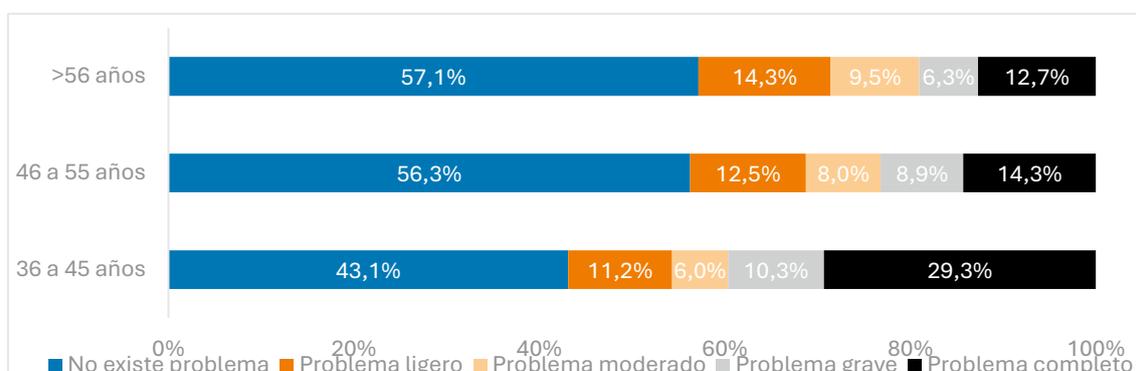
El 56,9% de los jóvenes presenta problema, 13 puntos más si lo comparamos con los otros grupos de edad. Sin embargo, hay un elevado porcentaje de jóvenes que presentan este problema de manera completa, siendo un 29,3% de los casos.

Respecto a si muestra interés por las relaciones interpersonales, el grupo de 36 a 45 años presenta una vez más el porcentaje más elevado de problema concentrando el 72,6% de los casos, 15 puntos más frente al grupo de 46 a 55 años y 13,3 puntos menos frente al grupo de más de 65 años. Entre el grupo de jóvenes se manifiesta de manera grave en el 21,2% de los casos y de manera completa en el 21,2%.

En la misma línea, el 81,4% del grupo de jóvenes presenta problema en la participación de forma activa en el mantenimiento de relaciones interpersonales, 20,7 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 9,5 puntos más que en el grupo de mayores de 56 años. Respecto a si mantiene la atención descartando activamente otros estímulos, el 85,3% de las personas entre 36 a 45 años presenta problema, 21,7 puntos más respecto al grupo de 46 a 55 años y, con menor diferencia, de 13,9 puntos respecto al grupo de mayores de 56 años. En la comprensión de mensajes, el grupo de 36 a 45 años también presenta problema, pero en menor medida que en los aspectos anteriores, así el 61,2% presenta problema, 18 puntos más respecto a los otros grupos.

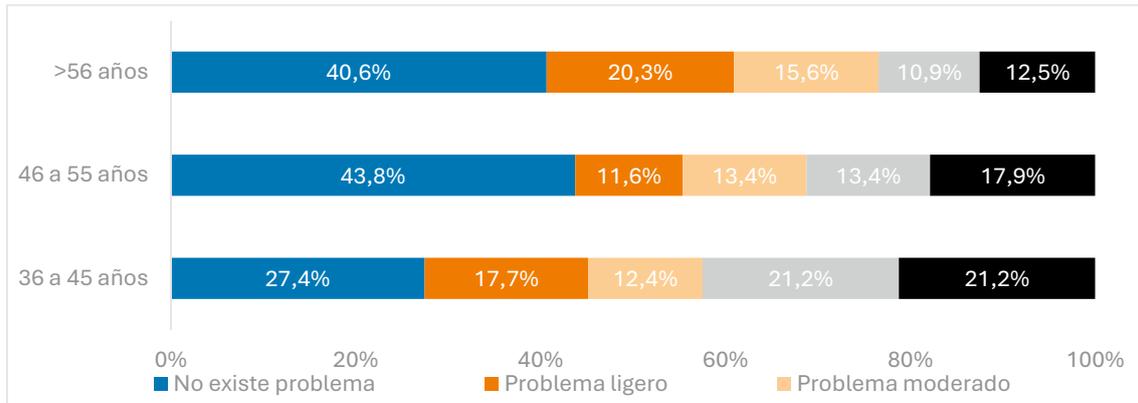
Por último, en la distinción del lenguaje figurado y el literal, los tres grupos de edad presentan porcentajes altos de problema, pero siguen siendo el grupo de personas de 36 a 45 años los que más problema presentan, siendo el 86,2%, 13,4 puntos más que los de 46 a 55 años y 15,2 puntos más respecto a los mayores de 56 años.

GRÁFICO 36. PERMANECE SENTADO DURANTE EL TIEMPO NECESARIO*GRUPOS DE EDAD



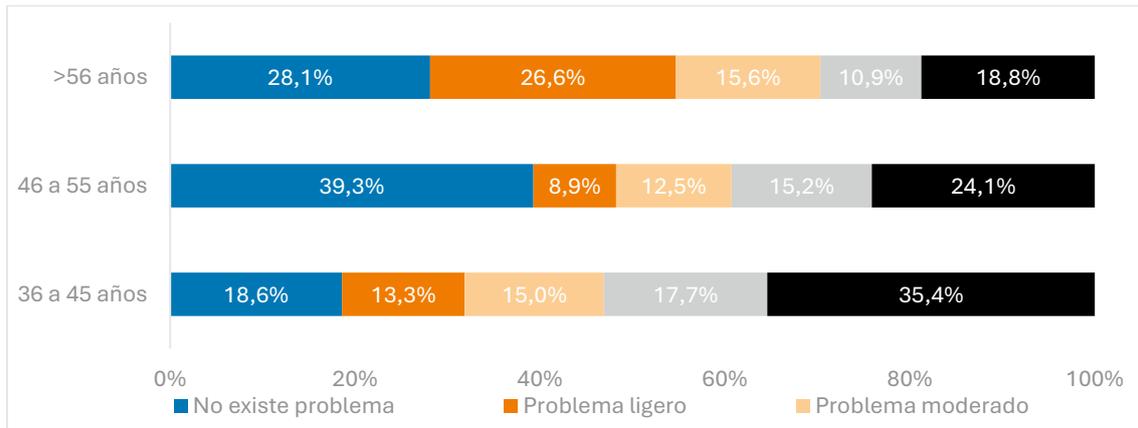
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 37. MUESTRA INTERÉS POR MANTENER RELACIONES INTERPERSONALES*GRUPOS DE EDAD



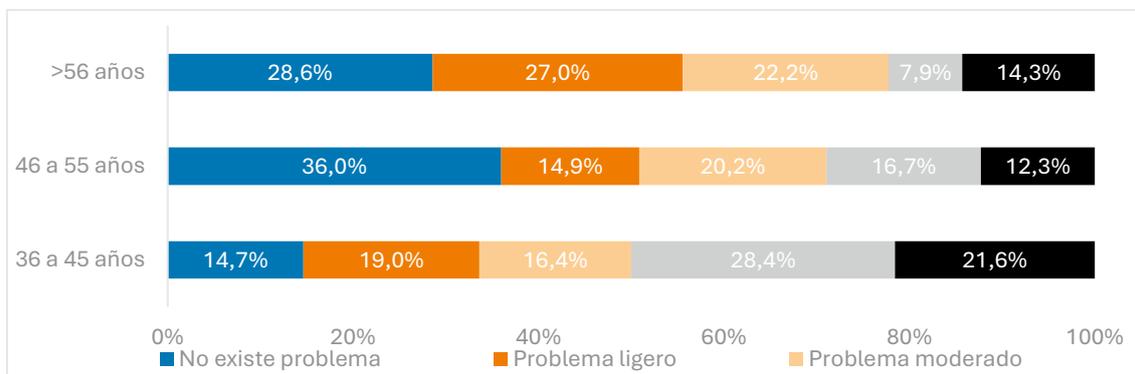
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 38. PARTICIPA DE FORMA ACTIVA EN EL MANTENIMIENTO DE RELACIONES INTERPERSONALES* GRUPOS DE EDAD



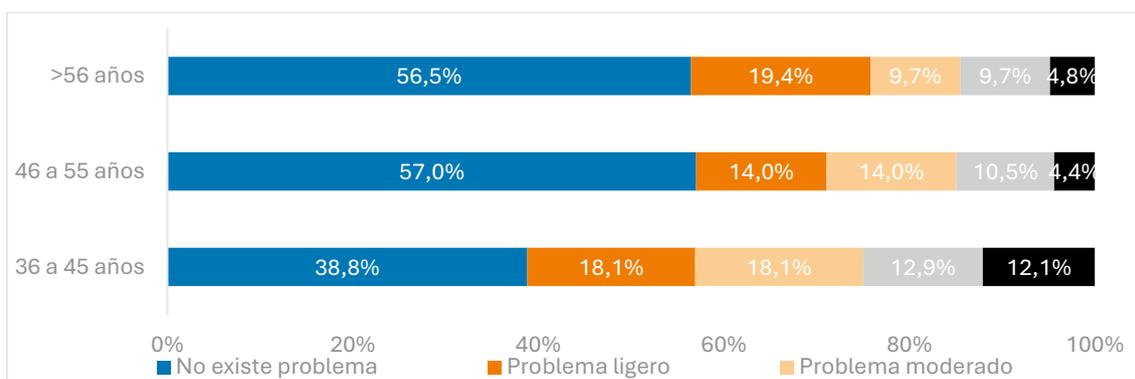
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 39. MANTIENE LA ATENCIÓN DESCARTANDO ACTIVAMENTE OTROS ESTÍMULOS*GRUPOS DE EDAD



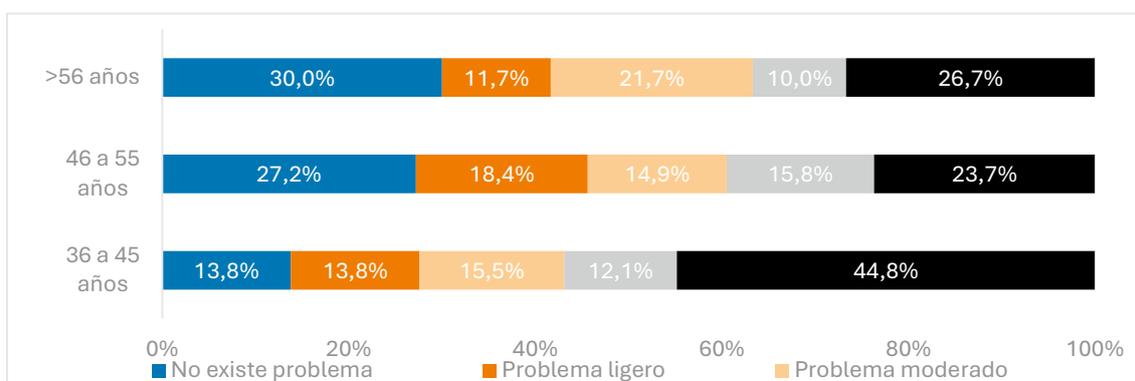
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 40. COMPRENDE SIGNIFICADO DE LOS MENSAJES*GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

GRÁFICO 41. DISTINGUE ENTRE LENGUAJE FIGURADO Y LITERAL*GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

Por último, presentamos un cuadro resumen de los principales hallazgos del análisis por ítems específicos de las funciones corporales y las actividades y participación.

Se ha marcado con *** aquellos ítems en los que los resultados están condicionados por la característica de la muestra ya comentada en el apartado anterior de la línea de base, en el que se indicaba que las personas jóvenes que han participado en la muestra tienen mayor discapacidad cognitiva, siendo el 31,90% de grado moderado; el 30,90% de grado severo y el 18,10% de grado profundo entre las personas entre 36 a 45 años.

TABLA 21 PRINCIPALES HALLAZGOS DEL ANÁLISIS ESPECÍFICO POR ÍTEMS

| | | | |
|-----------------------------|-----------------|---|--|
| FUNCIONES CORPORALES | Por sexo | Menopausia | El 42,1% presenta menopausia. <i>NOTA: En la encuesta de valoración del proceso de envejecimiento en personas con parálisis cerebral, se valora este aspecto con diferentes ítems. Pero al analizar los datos hemos detectado que no todas las personas participantes en el estudio los valoran con los mismos criterios, por los que los resultados salen distorsionados. Por eso hemos decidido excluir estos resultados complementarios del Informe.</i> |
| | | Tiene o propenso/a a la aparición de úlceras | Afecta más a los hombres, el 40,9% presenta problema, 15 puntos más respecto a las mujeres, manifestándose en el 17,1% de manera ligera y en el 16,1% de manera moderada. |
| | Por edad | Conoce a sus familiares de referencia *** | Afecta más al grupo de jóvenes de 36 a 45 años, el 25% presenta este problema, 13,7 puntos más respecto a los otros grupos de edad, manifestándose de completa en el 10,4% de jóvenes. |
| | | Conoce el nombre de sus compañeros habituales *** | Afecta mucho más al grupo de jóvenes de 36 a 45 años, el 37,9% presenta este problema, 15,8 puntos más respecto al siguiente grupo de edad, manifestándose de manera completa en el 14,7% de los jóvenes. |
| | | Conciencia de día, fecha, mes y año*** | Afecta mucho más al grupo de jóvenes de 36 a 45 años, el 75% presenta este problema, 16,6 puntos más respecto al siguiente grupo de edad, manifestándose en el 41,1% de manera completa. También afecta al 49,4% de los casos de las personas entre 46 a 55 años y al 41,7% de los casos de las personas de más de 56 años. |
| | | Conoce el lugar dónde nos encontramos, así como ciudad o país*** | Afecta más al grupo de jóvenes de 36 a 45 años, el 55,6% presenta problema, 15,4 puntos más respecto al siguiente grupo de edad, manifestándose en el 29,1% de manera completa. |

| | | | |
|--|--|-------------------------------|---|
| | | | También afecta, aunque en menor medida, al grupo de 46 a 55 años, el 40,2% presenta este problema. |
| | | Colesterol | Afecta más al grupo de mayores de 56 años, el 23,6% presenta problema, 15,4 puntos más respecto al anterior grupo de edad, aunque sólo manifestándose de manera ligera y moderada. |
| | | Funciones en las venas | Afecta más al grupo de mayores de 56 años, el 19,6% presenta problema, 14 puntos más respecto al grupo de edades más jóvenes y sólo 6 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años. Entre los mayores que presentan este problema, el 17,9% lo hace de manera moderada. |
| | | Arteroesclerosis | Sólo afecta a las personas mayores de 56 años, el 9,1% presenta este problema. |
| | | Hipertensión | Afecta más al grupo de mayores de 56 años, el 26,3% presenta problema, 20 puntos más respecto al grupo de jóvenes y 11,7 puntos más respecto al grupo de 46 a 55 años. Entre los mayores que presentan este problema, el 17,5% lo hace de manera moderada. |

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

Por sexo

Participa en actividades deportivas recreativas

Se presenta problema elevado en ambos sexos, pero con una mayor incidencia entre mujeres. El 85,6% de las mujeres presenta problema, 13,3 puntos más que en los hombres

Hace uso de dispositivos de telecomunicación: teléfono, tablet, ordenador, etc.

Se presenta problema elevado en ambos sexos, pero con una mayor incidencia entre mujeres. El 77,5% de las mujeres presenta problema, 13,3 puntos más que los hombres.

| | | |
|-----------------|---|--|
| Por edad | Muestra interés en elegir una opción entre varias *** | Se presenta más problema en el grupo más joven. El 65,5% del grupo de edades más jóvenes presenta problema, siendo 8 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 15,9 puntos más que en el grupo de 56 años. |
| | Conocimiento del material que va a utilizar *** | Se presenta más problema en el grupo más joven. El 53,9% del grupo de edades más jóvenes presenta problema, 19,4 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 17,8 puntos más que en el grupo de más de 56 años. |
| | Organización del trabajo: tiempo, espacio, sigue la misma tendencia *** | Se presenta mucho más problema en el grupo más joven. El 84,1% del grupo de jóvenes presenta problema, con una gran diferencia de 35 puntos porcentuales frente a los otros dos grupos de edad. |
| | Ejecuta el trabajo*** | Se presenta mucho más problema en el grupo más joven. El 82,5% presenta este problema, 10,8 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 14,2 puntos más que en el grupo de edades más avanzadas. |
| | Permanece sentado durante el tiempo necesario*** | Se presenta más problema en el grupo de jóvenes. El 56,9% presenta problema, 13 puntos más frente a los otros grupos de edad. El 29,3% presenta este problema de manera completa, un % elevado. |
| | Muestra interés por las relaciones interpersonales*** | Se presenta más problema en el grupo de jóvenes. El 72,6% presenta problema, 15 puntos más frente al grupo de 46 a 55 años y 13,3 puntos menos frente al grupo de más de 65 años. |
| | Participa de forma activa en el mantenimiento de relaciones interpersonales*** | Se presenta más problema en el grupo de jóvenes. El 81,4% presenta problema, 20,7 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 9,5 puntos |

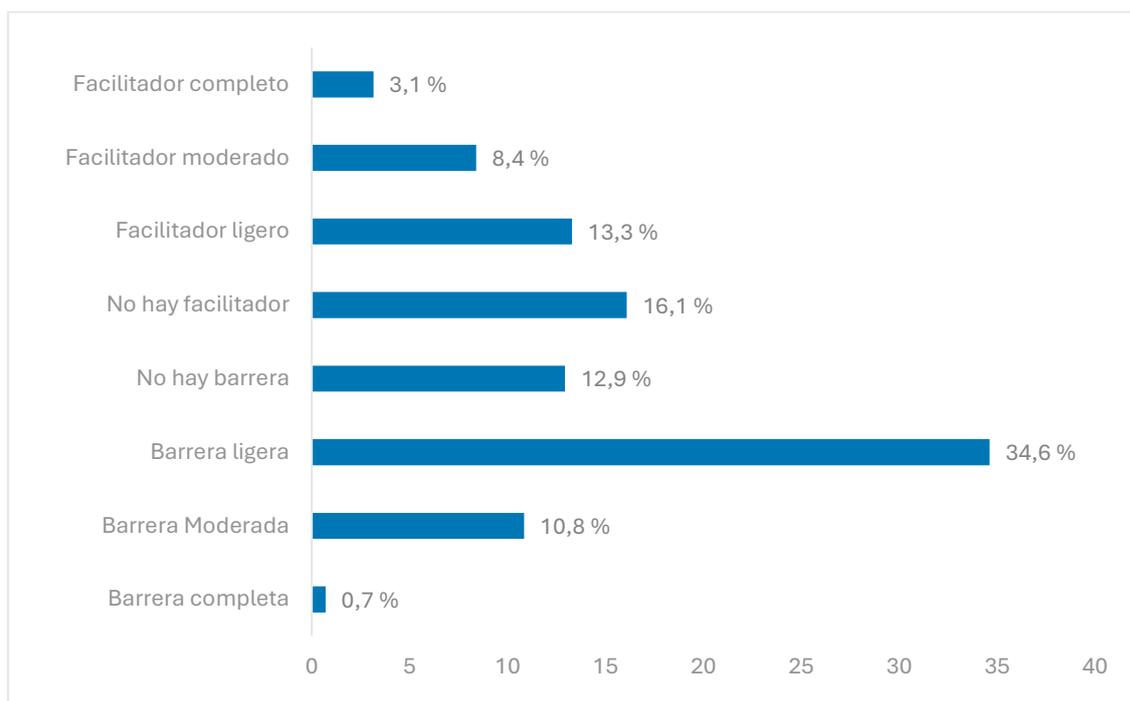
| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | más que en el grupo de mayores de 56 años, la diferencia con este último grupo es menor. |
| | | Mantiene la atención descartando activamente estímulos*** | Se presenta más problema en el grupo de jóvenes. El 85,3% presenta problema, 21,7 puntos más respecto al grupo de 46 a 55 años y 13,9 puntos respecto al grupo de mayores de 56 años, la diferencia con este último grupo es menor. |
| | | Comprende el significado de los mensajes*** | Se presenta más problema en el grupo de jóvenes. El 61,2% presenta problema, 18 puntos más respecto a los otros grupos. |
| | | Distingue entre lenguaje figurado y literal*** | Se presenta más problema en el grupo de jóvenes. El 86,2% presenta problema, 13,4 puntos más frente a los de 46 a 55 años y 15,2 puntos frente a los mayores de 56 años. |

3.1.3. FACTORES AMBIENTALES

En este apartado, se miden cómo influyen los factores ambientales, es decir, si operan como un facilitador o como una barrera para las personas con parálisis cerebral. En ese sentido, la panorámica que visualizamos en este ámbito es que el 34,6% de las personas con parálisis cerebral encuentra una barrera ligera, seguido del 16,1 % y el 13,3 % de personas que no cuentan con facilitadores o se encuentran con facilitadores ligeros, respectivamente. Un 8,4 % señalan que se encuentran con facilitadores moderados y a un 3,1% de las personas encuestadas les supone un facilitador completo.

En el sentido negativo de la escala, el 12,9% manifiesta que no se encuentran ninguna barrera, mientras que el 10,8% de la muestra se encuentran una barrera moderada y tan sólo el 0,7% indica una barrera completa para los factores ambientales.

GRÁFICO 42. SUPERÍNDICE DE FACTORES AMBIENTALES, ENCUESTA DE VALORACIÓN (%)²⁸



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración.

DIFERENCIAS POR SEXO

En el siguiente gráfico se muestra la valoración media del bloque de factores ambientales en función del sexo, en base al análisis estadístico²⁹ se corrobora que hay diferencias significativas en la valoración de “Productos y tecnologías” y “Apoyo y relaciones”.

Asimismo, el factor “Productos y tecnologías” no actúa de la misma manera para hombres y mujeres, en los hombres indica una dirección positiva hacia un facilitador, sin embargo, en las mujeres se posiciona ligeramente hacia una dirección negativa, lo cual indicaría que este factor tiende a suponer una barrera en el caso de las mujeres.

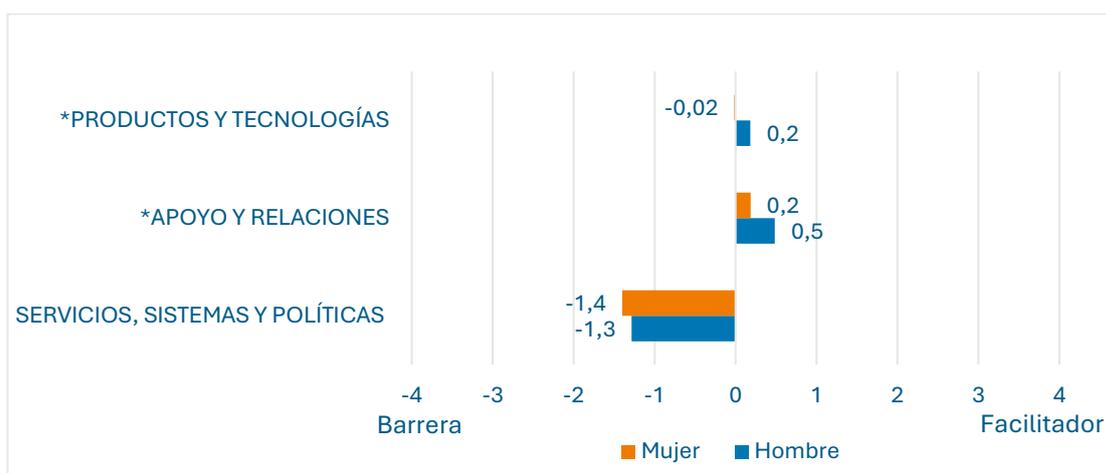
Los apoyos y las relaciones actúan para ambos sexos como “facilitador”, incrementándose en el caso de los hombres.

²⁸ Escala de valoración de factores ambientales (-4 Barrera completa / 4 Facilitador completo)

²⁹ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U de Mann – Whitney para muestras independientes indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos uno de los grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

Por último, en “servicios, sistemas y políticas” la dirección para ambos sexos es negativa, por lo que para ambos resultaría una barrera, sin embargo, la valoración media entre hombres y mujeres no presenta diferencias estadísticamente significativas.

GRÁFICO 43. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (-4 Barrera / 4 Facilitador).

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

Analizando las valoraciones medias de las personas usuarias de ASPACE por los tramos de edad propuestos se constata a través del análisis estadístico³⁰ que no hay diferencias significativas para ningún factor.

En “productos y tecnologías” el sentido de las valoraciones varía para los grupos de edad más mayores (46 a 55 años y mayores de 56 años) pues este factor comienza a actuar ligeramente como barrera. Sin embargo, lo que nos dice el análisis estadístico es que esta diferencia en la distribución no resulta significativa.

En el factor “apoyo y relaciones” se observa que los tres grupos de edad toman una dirección positiva, representándose de manera escalonada. Esto se traduce en que a mayor edad este factor actúa de manera menos facilitadora para las personas con parálisis cerebral.

³⁰ La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras, indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos dos grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

Por último, en “Servicios, sistemas y políticas” en los tres grupos de edad se observa como este factor ejerce más como barrera, concretamente, en el caso de los jóvenes se percibe una barrera más acentuada.

Cabe que mencionar que se ha realizado un análisis complementario a fin de identificar si existe correlación entre la edad y la valoración de los factores ambientales, es decir, si dichas variables aumentan o disminuyen de manera simultánea, y no se han identificado asociaciones significativas. Además, el coeficiente de correlación³¹ no alcanzaba el valor 0,2, lo que indica una nula relación entre variables.

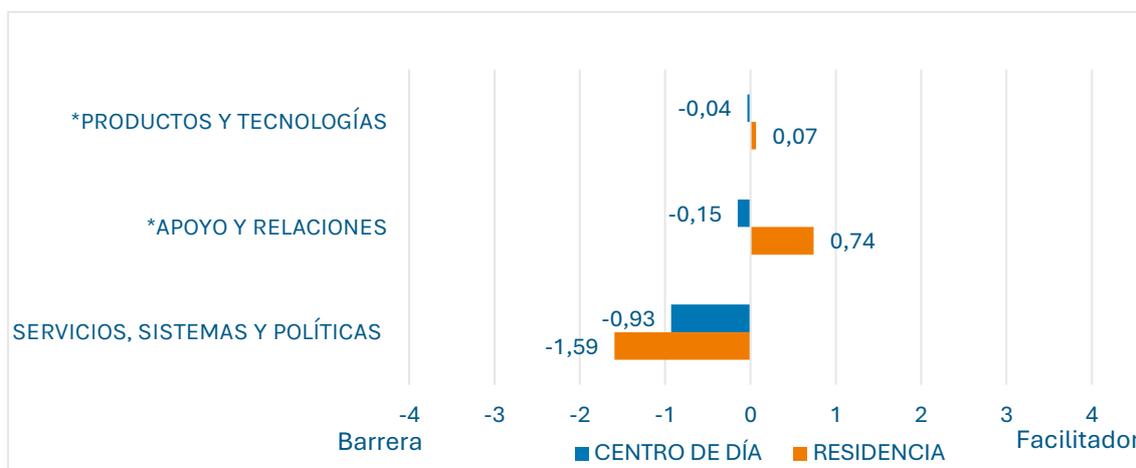
GRÁFICO 44. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR GRUPOS DE EDAD (ESCALA -4 / 4)



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de valoración. (-4 Barrera / 4 Facilitador).

³¹ Debido a que las variables de factores ambientales no presentan una distribución normal, se ha analizado el nivel de asociación entre variables a través del coeficiente de correlación de Spearman, prueba no paramétrica equivalente al coeficiente de correlación de Pearson para distribuciones normales.

GRÁFICO 45. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR TIPO DE SERVICIO



Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de valoración. (-4 Barrera / 4 Facilitador).

En cuanto a la valoración media de las personas encuestadas por el tipo de servicio³² que utiliza se puede observar que en este caso también muestran puntuaciones más altas aquellos que se encuentran en residencia, en el caso de los productos y tecnologías aunque las puntuaciones se encuentran muy próximas a 0 (no actúa ni como barrera ni como facilitador) se manifiesta una ligera diferencia entre los que se encuentran en residencia y los que acuden a centros de día, actuando estos últimos como leve barrera para este subíndice.

Además, se observa que las personas que se encuentran en residencia perciben más facilidades en el apoyo y las relaciones, a diferencia de las personas que hacen uso de los centros de día que presentan una ligera barrera.

En los servicios, sistemas y políticas ambos servicios actuarían como barrera, en el caso de las personas que se encuentran en residencia de manera más acentuada.

A través del análisis estadístico³³ se constatan que estas diferencias son significativamente estadísticas para productos y tecnologías y apoyo y relaciones.

3.1.3.1 INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES

³² No se contempla la categoría "otros" debido a la escasa proporción de casos que presenta, no resulta estadísticamente fiable y no se ha tenido en cuenta para la comparación de distribuciones entre grupos.

³³ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U de Mann – Whitney para muestras independientes indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos uno de los grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

Además de los superíndices y subíndices se realizó una selección de 1 ítem del bloque de actividades y participación al que se le atribuía un mayor peso en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.

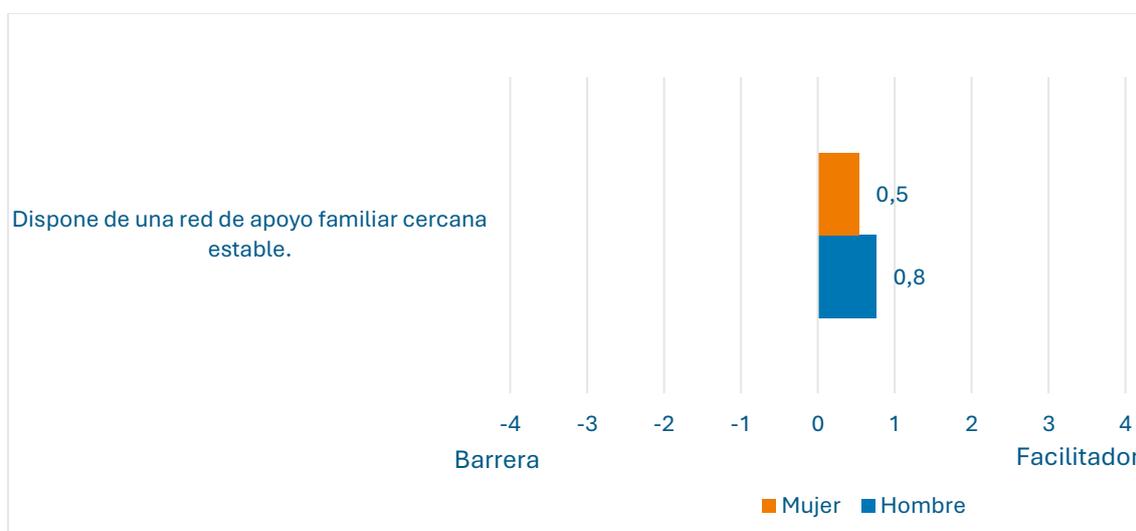
En este apartado se muestra el análisis individual de este ítem realizando una comparación de medias por sexo y grupos de edad.

DIFERENCIAS POR SEXO

Este gráfico compara las valoraciones medias por sexo del ítem “Dispone de una red de apoyo familiar cercana estable”, a partir de las mismas y del análisis estadístico³⁴ se constata que no hay diferencias estadísticamente significativas.

Sin embargo, se puede apreciar que en ambos sexos la disposición de redes familiares cercanas y estables actúa como cuestión facilitadora y en el caso de los hombres de manera ligeramente mayor.

GRÁFICO 46. VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (-4 Barrera / 4 Facilitador).

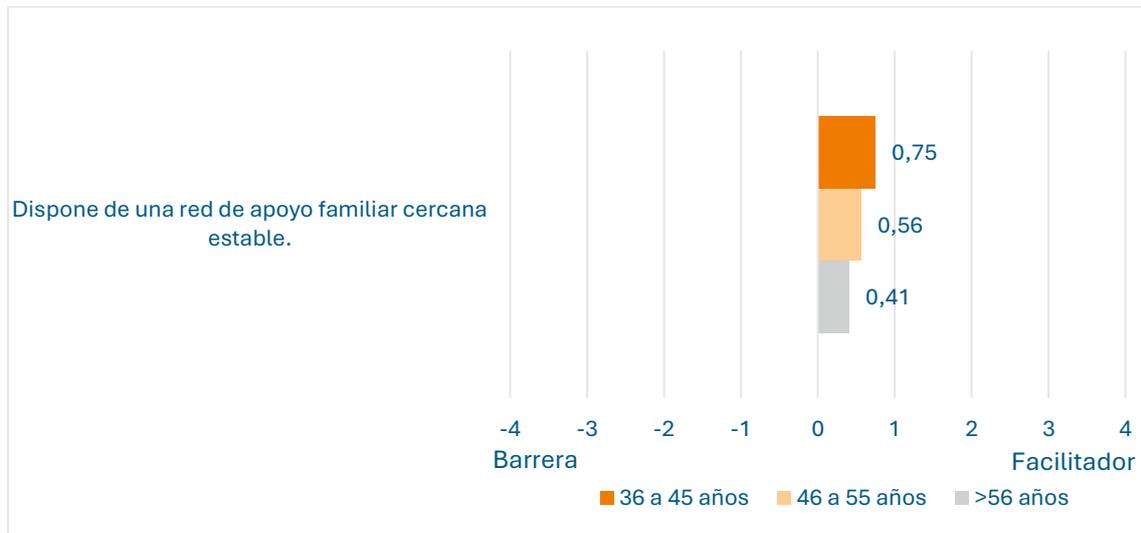
DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

³⁴ Comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba U de Mann – Whitney para muestras independientes.

Observando la valoración por los tres grupos de edad propuestos se observa que este ítem para todas las edades ejerce como facilitador, actuando de manera escalonada, lo que se traduce que a más edad disponer de una red de apoyo familiar cercana estable disminuye progresivamente como elemento facilitador.

En base al análisis estadístico³⁵, se constata que la distribución entre los grupos de edad no muestra un contraste estadísticamente significativo.

GRÁFICO 47. VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES, POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de valoración. (-4 Barrera / 4 Facilitador).

³⁵ Comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras.

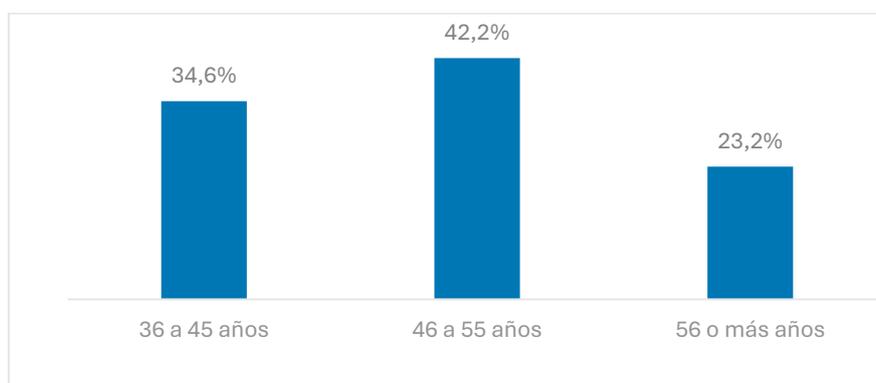
3.2. SITUACIÓN ACTUAL (SOCIODEMOGRÁFICA Y ECONÓMICA) DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS. EVIDENCIAS POR LOS CRUCES DE EDAD

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE VOZ PROPIA

En este bloque presentaremos el perfil sociodemográfico de las **358 personas** que han participado en el cuestionario "Con voz propia" y que son atendidas por las entidades de ASPACE.

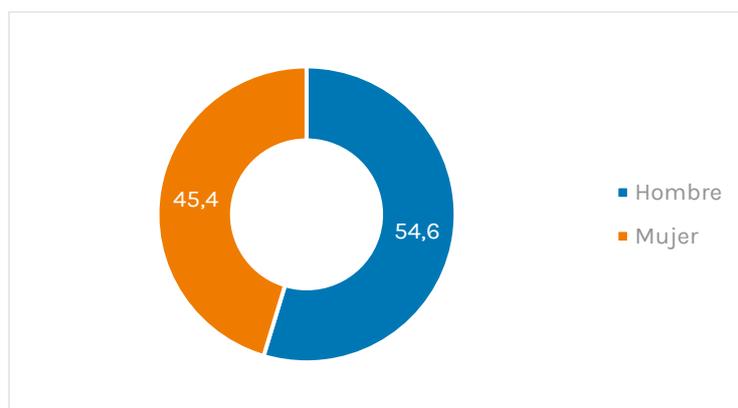
El siguiente gráfico representa las personas con parálisis cerebral encuestadas por grupo de edad, **situándose el 34,6% (n:124) en el grupo de 36 a 45 años, el 42,2% (n:151) en el grupo de 46 a 55 años y el 23,2%(n:83) que son mayores de 56 años.**

GRÁFICO 48. GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

GRÁFICO 49. SEXO DE LOS Y LAS PARTICIPANTES



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

Respecto a la distribución de la muestra por sexo, se observa **una pequeña diferencia en el porcentaje entre hombres y mujeres**, siendo ligeramente mayor

para los hombres con un 54,6% frente a las mujeres con un 45,4%, suponiendo una diferencia de 9,2% entre ambos sexos. Esta diferencia puede deberse a que en los hombres puede darse una mayor probabilidad de tener parálisis cerebral en comparación con el sexo femenino como ya se ha comentado anteriormente en el apartado de caracterización sociodemográfica de la escala de valoración.

Respecto a la distribución territorial, entre las comunidades autónomas con mayor número de respuesta se encuentran Castilla y León, Galicia, País Vasco y Murcia que acumulan el 61,5% de la muestra. En la siguiente tabla se observa la distribución territorial completa, donde se incluyen todas las comunidades y ciudades autónomas del Estado.

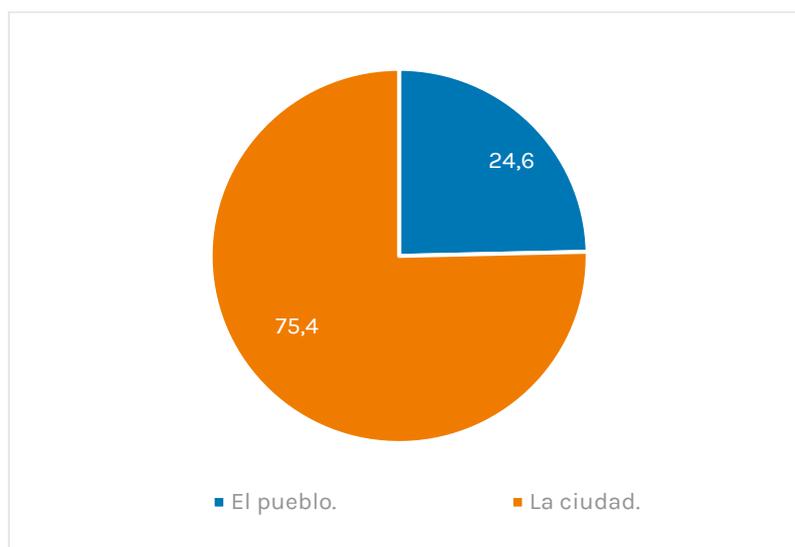
TABLA 22 COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA³⁶

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| Castilla y León | 73 | 20,6 |
| Galicia | 62 | 17,5 |
| País Vasco | 50 | 14,1 |
| Murcia | 33 | 9,3 |
| La Rioja | 29 | 8,2 |
| Cataluña | 19 | 5,4 |
| Castilla - La Mancha | 17 | 4,8 |
| Navarra | 17 | 4,8 |
| Cantabria | 15 | 4,2 |
| Aragón | 13 | 3,7 |
| Andalucía | 13 | 3,7 |
| Islas Baleares | 10 | 2,8 |
| Madrid | 3 | 0,8 |
| Extremadura | 1 | 0,3 |
| Total | 355 | 100,0 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

³⁶ No se registra participación de Asturias, Canarias, Valencia, Ciudad Autónoma de Ceuta, Ciudad Autónoma de Melilla.

GRÁFICO 50. ENTORNO EN EL QUE VIVEN LOS Y LAS PARTICIPANTES

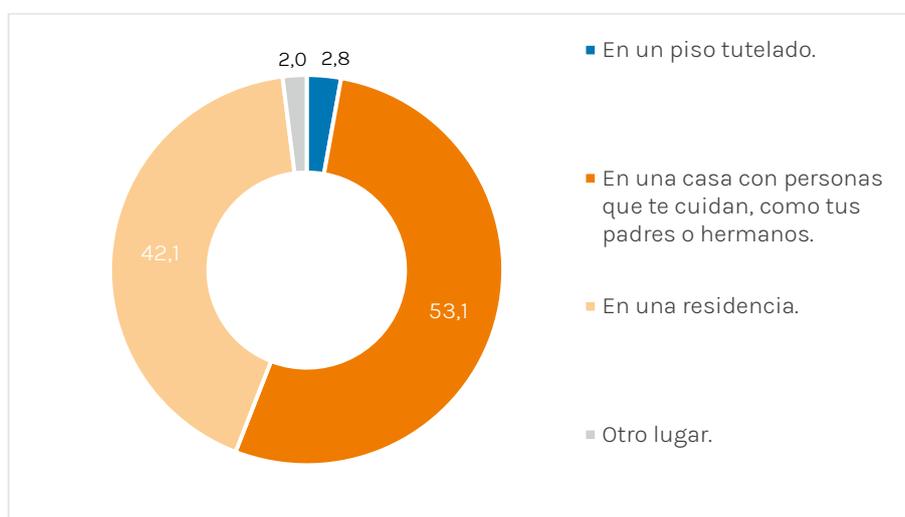


Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

En cuanto a las características del entorno de residencia de las personas encuestadas, la gran mayoría reside en **entornos urbanos (75,4%)**, mientras que el 24,6% lo hace en entornos rurales. Se puede intuir que esta distribución del entorno de residencia es mayoritaria en entornos urbanos debido a un mayor acceso a las entidades y recursos para personas con parálisis cerebral, además de la concentración en los entornos urbanos de la población en general.

En el siguiente gráfico se observa que casi la mitad de las y los participantes **viven en una casa con personas que les cuidan (53,1%)**, el **42,1% viven en una residencia** y en su minoría el 2,8% viven en un piso tutelado y el 2% viven en otro lugar.

GRÁFICO 51. DONDE VIVEN LOS Y LAS PARTICIPANTES



Fuente: Elaboración propia a partir del Cuestionario Con voz propia

TABLA 23 ¿DÓNDE VIVE ACTUALMENTE? EDAD

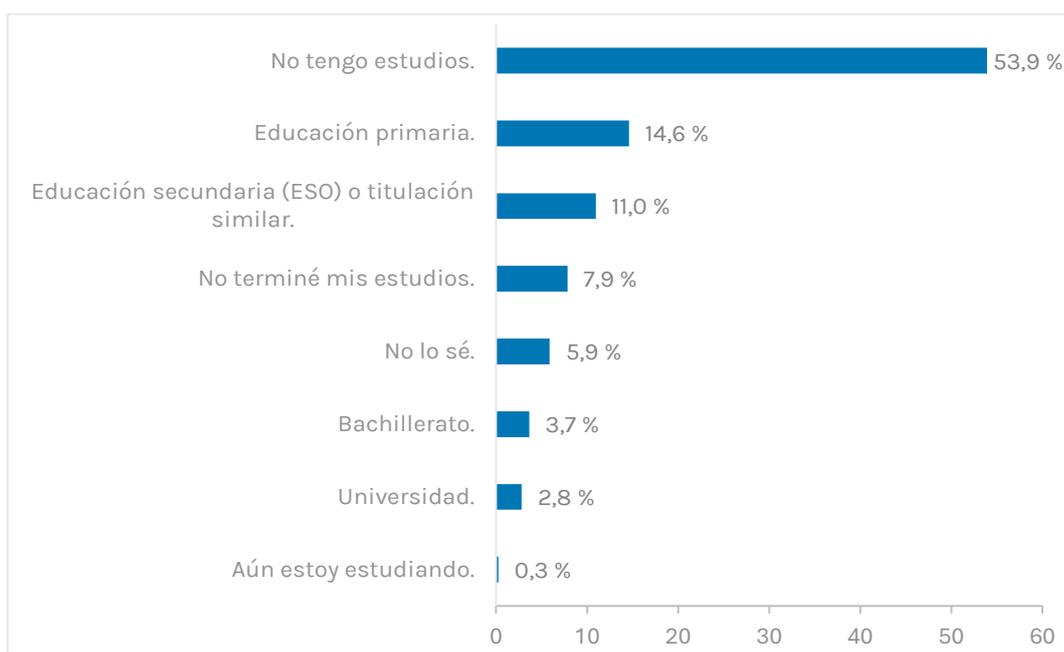
| | | 36 a 45 años | 46 a 55 años | 56 o más años |
|--|----------|-------------------------|-------------------------|--------------------------|
| En un piso tutelado. | N | 4 | 3 | 3 |
| | % | 3,2% | 2,00% | 3,7% |
| En una casa con personas que te cuidan, como tus padres o hermanos. | N | 84 | 79 | 26 |
| | % | 67,7% | 52,70% | 31,7% |
| En una residencia. | N | 35 | 66 | 49 |
| | % | 28,2% | 44,00% | 59,8% |
| Otro lugar. | N | 1 | 2 | 4 |
| | % | 0,8% | 1,30% | 4,9% |
| Total | N | 124 | 150 | 82 |
| | % | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con Voz Propia

Respecto al tipo de residencia y edad de la persona, se observa que **el grupo más joven vive principalmente en una casa con personas que les cuidan**, ya sean padres o hermanos (67,7%), seguido de recursos residenciales (31,4%). Sin embargo, para **el grupo de personas mayores se observa que casi el 60% vive en una residencia**, elevándose hasta el 63,7% si incluimos a los pisos tutelados.

Podemos concluir que, conforme aumenta la edad de las personas con parálisis cerebral, aumenta la utilización de recursos residenciales.

GRÁFICO 52. ESTUDIOS QUE HA TERMINADO

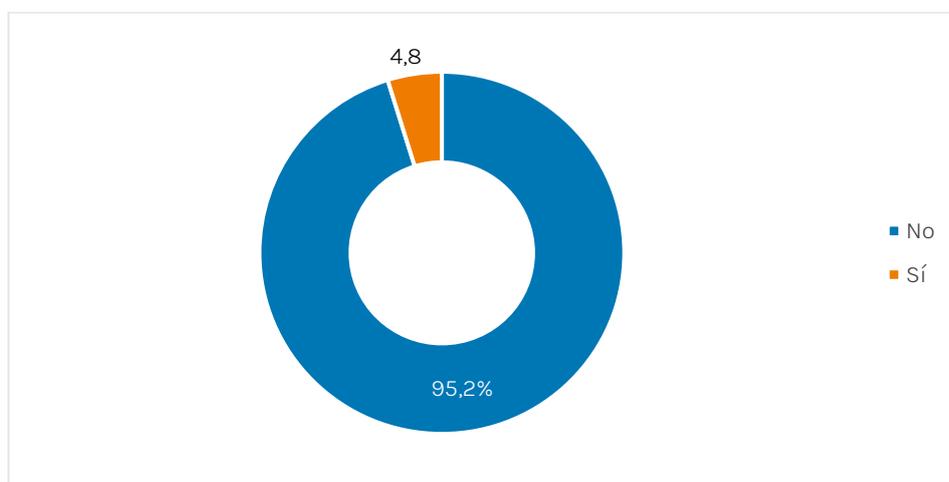


Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario *Con voz propia*

Es notorio observar la educación de las personas con parálisis cerebral debido a que más de la mitad **no presenta ningún tipo de estudios** (53,9%), el 14,6% presenta educación primaria, el 11% presenta educación secundaria (ESO) y el 7,9% no terminó su formación. Quienes han terminado estudios superiores representan el 2,8% de la población participante. El 0,3% siguen estudiando.

Si analizamos el nivel de estudios por edad no se obtiene una relación estadísticamente significativa. De las personas que no tienen estudios, el 33,9% tiene entre 36 a 45 años, el 42,7% tiene entre 46 a 55 años y el 23,4% más de 56 años, por lo que la edad no es un factor explicativo de la falta de estudios.

GRÁFICO 53. ¿TRABAJAS EN LA ACTUALIDAD?



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

En relación con el ámbito laboral, se observa que el 95,2% de las personas encuestadas afirman no trabajar actualmente, frente al 4,8% que sí lo hace. A continuación, se exponen los principales motivos por los que las personas con parálisis cerebral participantes no trabajan.

TABLA 24 ¿POR QUÉ NO TRABAJAS?

| | N | % |
|--|------------|------------|
| Me resulta imposible por mi discapacidad. | 176 | 57,0 |
| Estoy jubilado o recibo una ayuda económica por incapacidad permanente. | 70 | 22,7 |
| No lo sé | 24 | 7,8 |
| Tienes otro motivo | 11 | 3,6 |
| No encuentro trabajo, aunque lo busco. | 9 | 2,9 |
| No quiero trabajar. | 8 | 2,6 |
| He buscado trabajo, pero no lo he encontrado y ya no busco. | 7 | 2,3 |
| Estudio. | 2 | 0,6 |
| Estoy en una regulación de empleo o ERTE. | 1 | 0,3 |
| Me ocupo de las tareas de mi casa o cuido a otras personas. | 1 | 0,3 |
| Total | 309 | 100 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

Cerca del 60% de las y los participantes no trabaja afirmando que “les resulta imposible por su discapacidad” (57%). En otros casos, el 2,9% afirma encontrarse en proceso de búsqueda de empleo, pero no lo encuentran, y el 2,3% ha abandonado su búsqueda por dicha razón.

Por otro lado, el 22,7% está jubilado o recibe una ayuda económica por incapacidad permanente.

TABLA 25 ¿CUÁNTO COBRAS CADA MES?

| Ingresos | N | % |
|--------------------------------------|------------|------------|
| Más de 2.000 euros. | 2 | 0,6 |
| Más de 1.500 y menos de 2.000 euros. | 5 | 1,6 |
| Más de 1.200 y menos de 1.500 euros. | 10 | 3,1 |
| Más de 900 y menos de 1.200 euros. | 15 | 4,7 |
| Menos de 900 euros | 95 | 29,8 |
| No lo sé | 150 | 47,0 |
| No tengo ingresos. | 42 | 13,2 |
| Total | 319 | 100 |

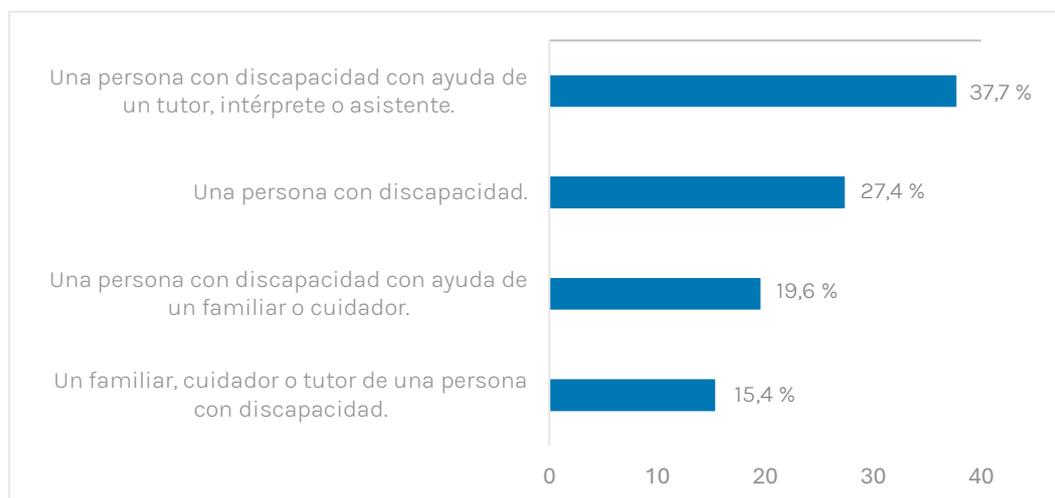
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

De la tabla anterior destacamos que **el 47% no saben cuántos ingresos tienen** lo que nos determina la existencia de un bajo nivel de conciencia o su discapacidad cognitiva, **el 13,2% no presenta ingresos** (esta respuesta seguramente es asimilable a “no lo sé”, dado que resulta razonable pensar que dispongan de un recurso reconocido a partir de los 18 años) **y el 29,8% recibe menos de 900 euros al mes**. Por último, en una minoría, el 4,7% recibe entre 900 y 1200 euros y el 5,3% recibe más de 1200 euros al mes.

Estos datos nos indican que la población de estudio cuenta con ingresos bajos y/o tienen una capacidad de gestión de sus propios ingresos escasa, siendo más marcado entre las personas más jóvenes y con discapacidad intelectual. Esto resulta llamativo dado que previsiblemente en personas con grandes necesidades de apoyo a partir de los 18 años tienen reconocimiento de prestación no contributiva o prestación por hijo a cargo lo que podría indicar que estas prestaciones no son

suficientes o que van directamente a cubrir los gastos de los recursos especializados quedando poco margen para los gastos que pueda gestionar la propia persona con parálisis cerebral.

GRÁFICO 54. ¿QUIÉN CONTESTA AL CUESTIONARIO?



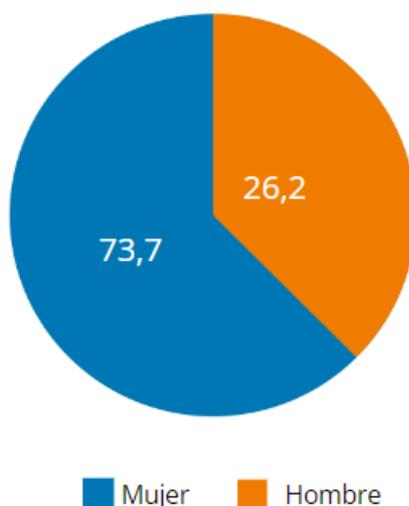
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario *Con voz propia*

De las personas con parálisis cerebral que han contestado al cuestionario, el 37,7% (N=135) lo han hecho con la ayuda de un tutor, intérprete o asistente, seguido del 19,6% (N=70) que ha necesitado la ayuda de un familiar o una persona cuidadora. El 27,4 % (N=98) ha completado la encuesta la propia persona y el 15,4% (N=55) que ha contestado un familiar, cuidador o tutor de la persona con discapacidad.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

En este bloque presentaremos el perfil sociodemográfico de las **202 personas cuidadoras** que han participado en el cuestionario "Calidad de vida familiar", de las que 122 personas, el 60,3% de la muestra, indican ser el padre o la madre de la persona con parálisis cerebral.

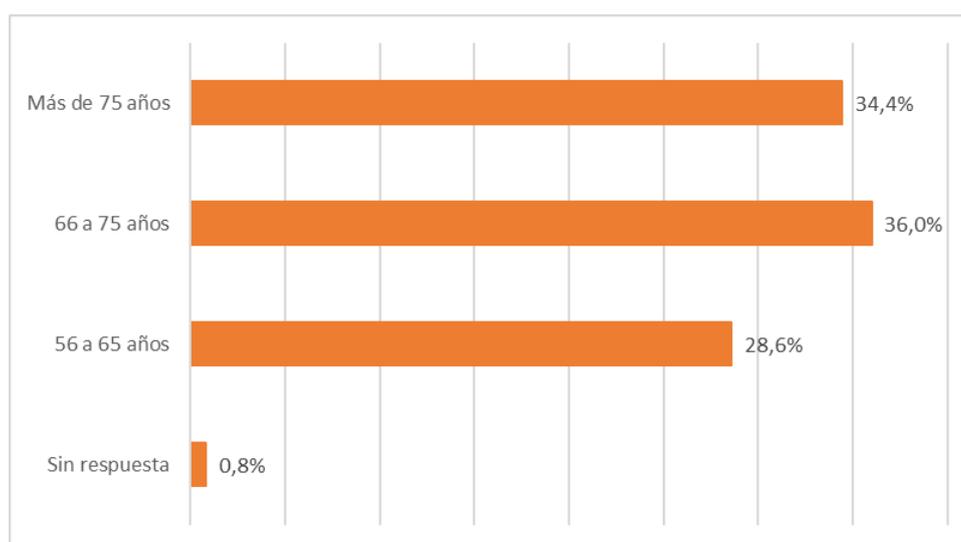
GRÁFICO 55. SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA (PADRE/MADRE)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En relación con la distribución de la muestra por sexo de la persona cuidadora que han señalado ser padre/madre (122 personas), se puede **observar el patrón feminizado de los cuidados**, siendo un 73,7% de las personas que indican ser mujeres, frente a un 26,2% de hombres. **Lo que nos indica que las madres son las principales cuidadoras de las personas con parálisis cerebral.**

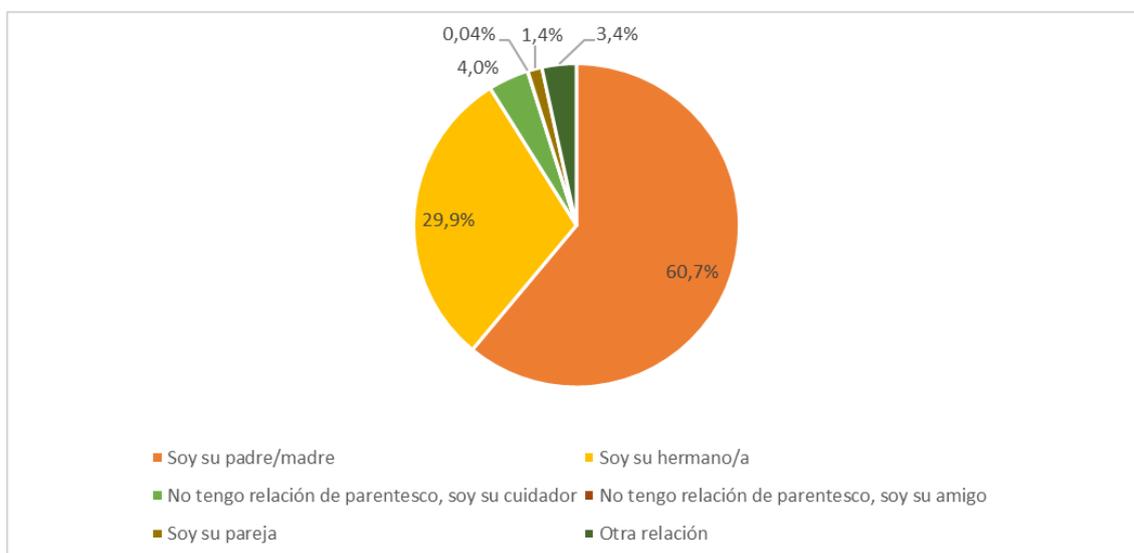
GRÁFICO 56. EDAD DE LA PERSONA CUIDADORA (PADRE/MADRE)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En el anterior gráfico podemos observar que la edad de la población cuidadora, dentro del segmento padre/madre, se concentra en edades avanzadas. **El 34,4% tiene más de 75 años (42 personas), el 36,0% de la población encuestada tiene entre 65 y 75 años (44 personas) y el 28,6 % tiene entre 56 y 65 años (35 personas).** No se han registrado respuestas del perfil persona cuidadora padre/madre por debajo de estas franjas de edad. Se puede mostrar que las madres cuidadoras y los padres cuidadores son una población envejecida (**el 70,4% son personas de 66 años o más**) y, por tanto, cuanto más edad tengan también tendrán más necesidades de ser cuidados, por lo que la situación se tornará más difícil para la persona que necesita el cuidado como para el cuidador/a.

GRÁFICO 57 RELACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En este gráfico se visualiza el parentesco que tienen las personas que responden la encuesta con la persona a su cargo; se puede apreciar como generalmente se trata de una relación parental, **en la que los progenitores son los principales cuidadores (122 personas - 60,7%), seguido por los hermanos/as (60 personas - 29,9%), en tercer lugar por los cuidadores (9 personas - 4,0%), en cuarto lugar la categoría "otra relación" (7 personas - 3,4%), en quinto lugar "soy su pareja" (3 personas 1,4%), en sexto por los cuidadores-amigos (1 persona - 0,4%).**

Puesto que los progenitores son los cuidadores principales, merece la pena desagregar este dato para poner foco en relación al sexo: de 122 personas que han indicado "soy su padre/madre", 90 son mujeres (73,7%) y 32 son hombres (26,2%), lo que confirma el patrón de feminización de cuidados dentro de la categoría de los principales cuidadores y dentro del ámbito familiar.

En la tabla siguiente se explora con mayor profundidad qué tipo de relación tienen las personas cuidadoras y su edad. Resulta relevante y estadísticamente significativa conocer la edad y la relación de parentesco, en este sentido, se observa cómo los padres/madres son los que ostentan las edades más avanzadas, **el 70,2% tiene más de 65 años** mientras que los hermanos/as y los/las cuidadores/as tienen edades similares a las personas con parálisis cerebral a las que atienden. Esto explica la distribución de edades que veíamos en el gráfico anterior donde hay una **concentración importante en edades medias que corresponde a la edad de los/las hermanos/as.**

A partir de los datos obtenidos se aprecia el importante rol que desempeñan los hermanos y hermanas en el papel de los cuidados y representación, hasta un total de 60 hermanos/as han respondido al cuestionario, de los cuales un 56,8% tienen más de 56 años. Se muestra, por tanto, relevante para las entidades incorporarles a los órganos de toma de decisión dado el peso que ya representan en la atención y cuidado de sus hermanos/as.

TABLA 26 EDAD*¿QUÉ RELACIÓN DE PARENTESCO TIENES CON EL FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL?

| Edad | | Soy su padre/madre | Soy su hermano/a | No tengo relación de parentesco, soy su cuidador/a | Otra | Soy su pareja | No tengo relación de parentesco, soy su amigo/a | Total |
|----------------|----------|--------------------|------------------|--|-------------|---------------|---|--------------|
| 20 a 40 | N | 0 | 8 | 6 | 1 | 0 | 0 | 15 |
| | % | 0,0% | 13,3% | 75,0% | 14,3% | 0,0% | 0,0% | 7,5% |
| 41 a 55 | N | 1 | 18 | 2 | 3 | 2 | 0 | 26 |
| | % | 0,8% | 30,0% | 25,0% | 42,9% | 66,7% | 0,0% | 13,0% |
| 56 a 65 | N | 35 | 28 | 0 | 3 | 1 | 1 | 68 |
| | % | 28,9% | 46,7% | 0,0% | 42,9% | 33,3% | 100,0% | 34,0% |
| 66 a 75 | N | 43 | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 48 |
| | % | 35,5% | 8,3% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 24,0% |
| Más de 75 años | N | 42 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 43 |
| | % | 34,7% | 1,7% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 21,5% |
| Total | N | 121 | 60 | 8 | 7 | 3 | 1 | 200 |
| | % | 60,5% | 30% | 4% | 3,5% | 1,5% | 0,5% | |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

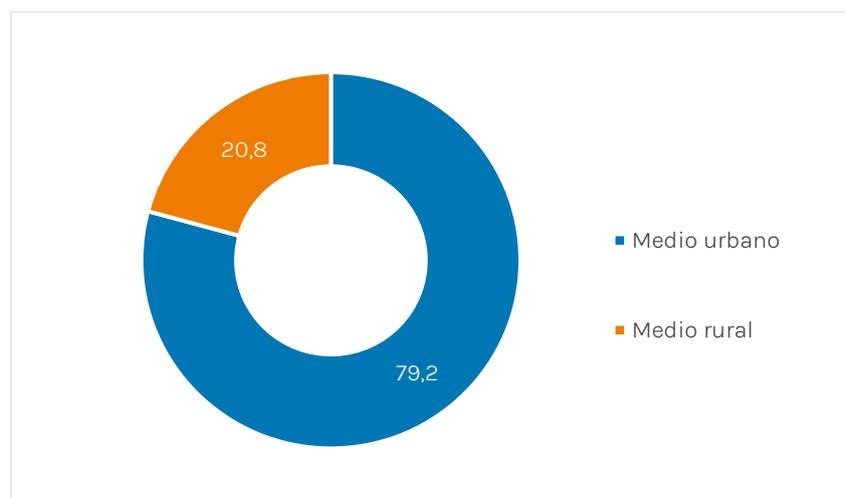
Respecto a la distribución territorial, entre las comunidades autónomas con mayor número de respuesta se encuentran Galicia, Cataluña, Castilla y León, Murcia y Navarra que acumulan el 61'4% de la muestra de familiares que han respondido al cuestionario. En la siguiente tabla se observa la distribución territorial completa, donde se incluyen todas las comunidades y ciudades autónomas del estado.

TABLA 27 COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| Galicia | 36 | 17,8 |
| Cataluña | 26 | 12,9 |
| Castilla y León | 24 | 11,9 |
| Navarra | 19 | 9,4 |
| Murcia | 19 | 9,4 |
| Andalucía | 15 | 7,4 |
| Castilla - La Mancha | 14 | 6,9 |
| Cantabria | 14 | 6,9 |
| País Vasco | 12 | 5,9 |
| Extremadura | 11 | 5,4 |
| Islas Baleares | 7 | 3,5 |
| Madrid | 4 | 2,0 |
| Comunidad Valenciana | 1 | 0,5 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

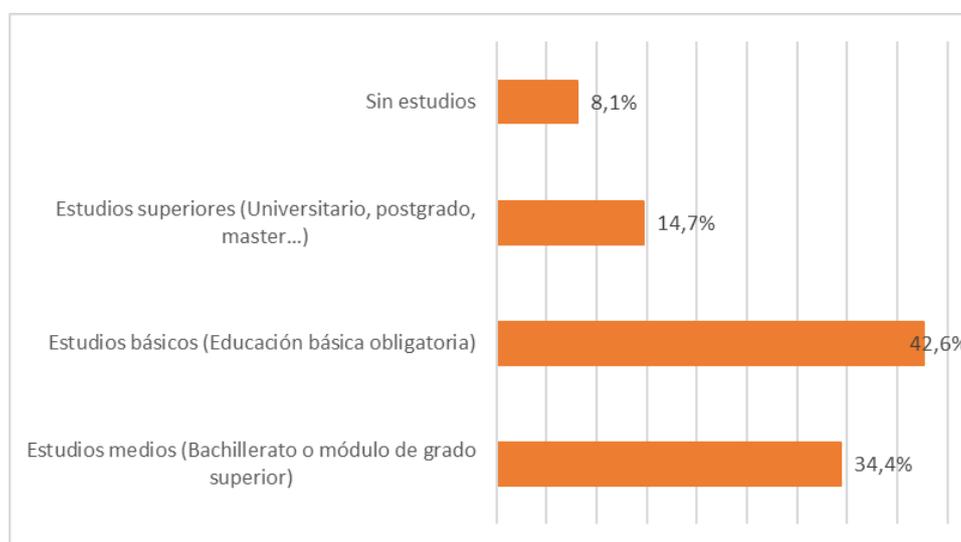
GRÁFICO 58. ENTORNO EN EL QUE VIVEN LAS PERSONAS CUIDADORAS



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Calidad de vida familiar

El 79,2% (N=160) de la población cuidadora, al igual que las y los participantes de "Con voz propia", **viven en el medio urbano**, en comparación con un 20,8% (N=42) de personas que residen en el medio rural. Es previsible considerar que las personas con parálisis cerebral encuentren más y mejores respuestas para cubrir sus necesidades básicas de cuidados sociosanitarios en entornos urbanos donde, además, se ubican mayoritariamente las entidades.

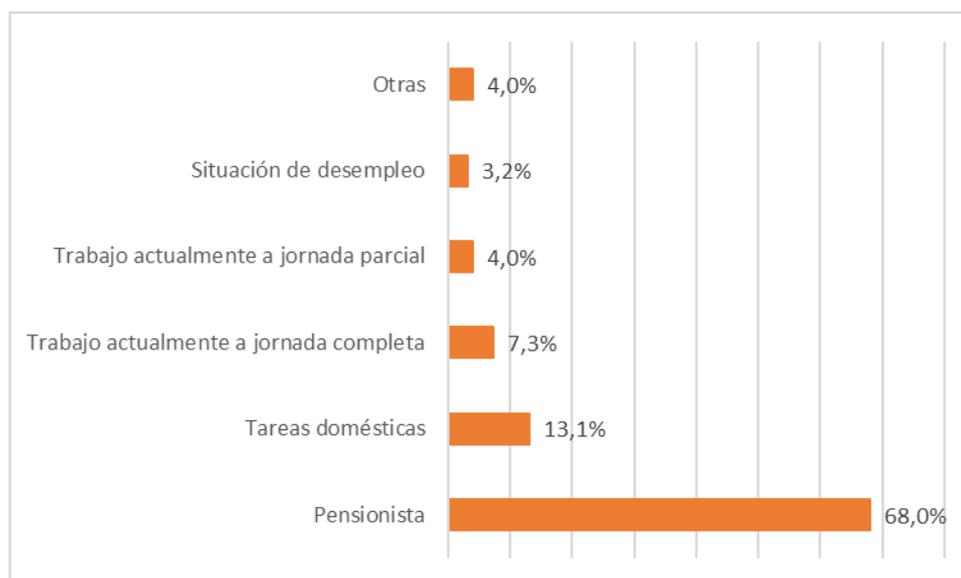
GRÁFICO 59. ¿CUÁL ES TU NIVEL DE ESTUDIOS?



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Respecto a los estudios de las familias (padre/madre), el 34,4% presentan estudios medios, es decir, bachillerato o módulo de grado superior, el 42,6% tienen estudios básicos y el 14,7% tiene estudios superiores como estudios universitarios, postgrados o másteres. Por último, el 8,1% de las personas encuestadas indica que no tiene estudios.

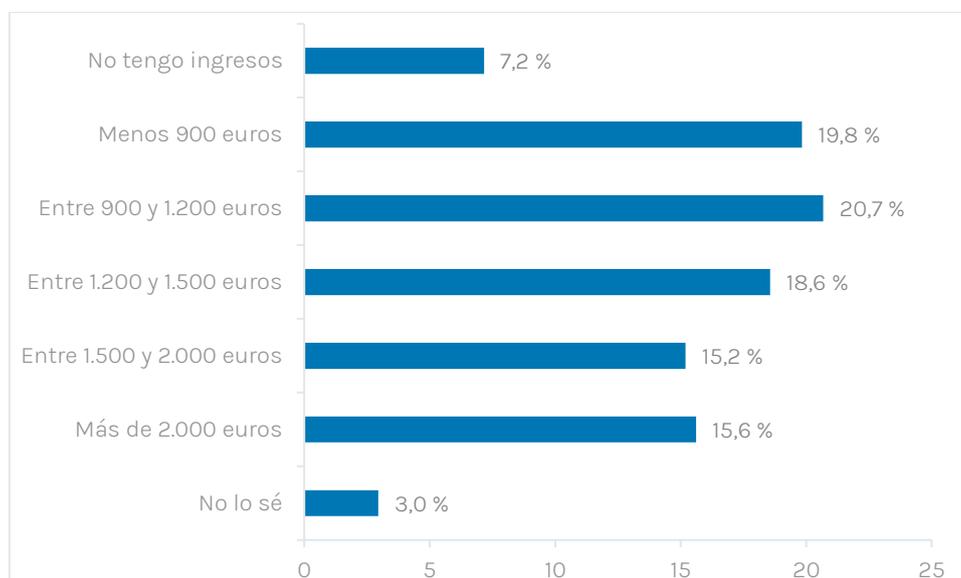
GRÁFICO 60. ¿EN QUÉ SITUACIÓN TE ENCUENTRAS ACTUALMENTE?



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En el plano laboral de las familias, **el 68,0% es pensionista**, esto puede comprenderse como se señalaba anteriormente porque se trata de una muestra mayoritariamente envejecida. El 13,1% indica que realiza tareas domésticas, el 7,3% trabaja actualmente a jornada completa y el 4,0% trabaja actualmente a jornada parcial.

GRÁFICO 61. ¿EN QUÉ FRANJA SITUARÍAS TU NIVEL ACTUAL DE INGRESOS?



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

El 20,7% de las personas cuidadoras de nuestra muestra indica que su nivel de ingresos oscila entre 900 y 1.200 euros, junto con el 19,8% que es menos de 900 euros y el 18,6% oscila entre 1.200 y 1.500 euros. Sin embargo, 7,2% señala que no tiene ingresos.

Cuando analizamos la relación del nivel de ingresos según el sexo de la persona cuidadora, relación estadísticamente significativa, **identificamos una desigualdad de recursos** para hacer frente a los cuidados del familiar con parálisis cerebral. Según la siguiente tabla el **41,2% de los hombres supera los 1.500 € mensuales, 17,4 puntos más que en el caso de las mujeres (24%)**. Si nos fijamos en los ingresos más bajos se observa que son las mujeres las que superan a los hombres, **el 23% de las mujeres cobran menos de 900 € lo que supone 9,3 puntos más que en el caso de los hombres (13,7%)**. Por último, hay 11 mujeres (7,4%) que declaran no tener ingresos frente a 2 hombres que tampoco los tienen. Estos datos nos revelan la vulnerabilidad económica que también sufren las mujeres cuidadoras lo que repercute directamente también en su autonomía y calidad de vida.

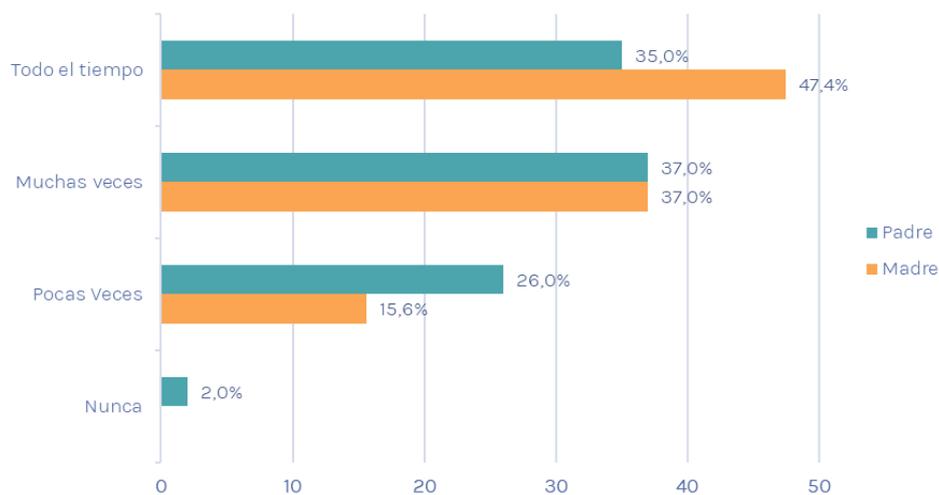
TABLA 28 NIVEL DE INGRESOS*SEXO

| | | Hombre | Mujer | Total |
|---------------------------|----------|---------------|---------------|---------------|
| Más de 2.000 euros | N | 15 | 16 | 31 |
| | % | 29,4% | 10,8% | 15,6% |
| Entre 1.500 y 2.000 euros | N | 6 | 20 | 26 |
| | % | 11,8% | 13,5% | 13,1% |
| Entre 1.200 y 1.500 euros | N | 5 | 35 | 40 |
| | % | 9,8% | 23,6% | 20,1% |
| Entre 900 y 1.200 euros | N | 15 | 29 | 44 |
| | % | 29,4% | 19,6% | 22,1% |
| Menos de 900 euros | N | 7 | 34 | 41 |
| | % | 13,7% | 23,0% | 20,6% |
| No lo sé | N | 1 | 3 | 4 |
| | % | 2,0% | 2,0% | 2,0% |
| No tengo ingresos | N | 2 | 11 | 13 |
| | % | 3,9% | 7,4% | 6,5% |
| Total | N | 51 | 148 | 199 |
| | % | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Con relación al ejercicio de las funciones de cuidado de la persona con parálisis cerebral, como podemos ver en el gráfico siguiente, **el porcentaje de mujeres que se dedican a tiempo completo al cuidado de su familiar supera en 12,4 puntos al de los hombres**. Es igual, 37% entre quienes dicen dedicarle “mucho tiempo”, y los hombres que declaran dedicarle menos tiempo al cuidado de su familiar es 10,4% superior a las mujeres. Resulta también llamativo ese 2% de hombres que declaran que nunca cuidan de su familiar.

GRÁFICO 62. COMPARACIÓN DEL TIEMPO DE CUIDADOS DEL PADRE Y LA MADRE



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

A lo largo de las entrevistas hemos podido observar algunos aspectos que refuerzan la hipótesis de pervivencia de los roles de género tradicionales en el reparto de los trabajos de cuidados.

Lo sabe mejor mi marido porque lleva mejor la parte económica.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

(...) Entre los dos, mi mujer y yo nos repartimos las tareas. Ella se preocupa un poquito más igual del tema del baño, ropa [...] y yo igual, le doy más veces de comer o de cenar.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Además, para corroborar esta hipótesis podemos atender a la siguiente tabla, dónde se analiza el impacto sobre la vida laboral de las personas cuidadoras. Así, podemos observar que **el porcentaje de mujeres que dejaron su empleo cuadruplica al de los hombres**. Entre los hombres la manifestación con mayor impacto en la vida laboral, afectando a un cuarto de ellos, es la reducción de jornada.

Las personas que declaran no haberse visto afectadas en su vida laboral, son un 15% más en el caso de los hombres. Así el 65% de ellos no se han visto afectados frente al 50% de las mujeres.

TABLA 29 AFECTACIÓN DE TU VIDA LABORAL *SEXO

| | Hombre | | Mujer | |
|--|--------|--------|--------|--------------|
| Dejé mi empleo para dedicarme a cuidar a mi familiar | N | 3 | 31 | 34 |
| | % | 5,5%* | 19,9%* | 16,1% |
| He reducido mi jornada laboral para cuidar de mi familiar | N | 14 | 20 | 34 |
| | % | 25,5%* | 12,8%* | 16,1% |
| No he trabajado nunca y me he dedicado a cuidar de mi familiar | N | 2 | 25 | 27 |
| | % | 3,6%* | 16,0%* | 12,8% |
| No me ha afectado a mi vida laboral | N | 36 | 80 | 116 |
| | % | 65,5% | 51,3% | 55,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

También en el desarrollo de las entrevistas ha emergido un discurso diferencial en relación con este aspecto y que puede ilustrar bastante bien las motivaciones y las razones por las que se dan estas grandes diferencias en relación con la vida laboral de mujeres y hombres. Los dos ejemplos se encuentran creemos atravesados, no sólo por el género, sino por otras variables socioeconómicas y estructurales de nuestra sociedad que repercuten directamente sobre la división sexual del trabajo.

Que la mayoría de estas cosas las llevan las madres. Y si alguien se queda en casa, normalmente es la madre. Yo, por supuesto, lo he hecho porque era mi hija, pero es muy duro.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

En aquella época te hablo de hace 43 años, te veías sola, no había recursos, no había psicólogos, no había nadie que te echara una mano. Soy ama de casa, porque soy cuidadora. Yo decidí quedarme en casa porque había que hacer una estimulación, había que hacer muchas cosas con ella y alguien se tenía que dedicar a ello. [...] Yo estuve trabajando con un pediatra.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

En mi trabajo hago unas horas la mayor parte los fines de semana. Esto también es una sobrecarga para mi mujer, [...] No he faltado prácticamente a mi trabajo en estos 30 años y mi mujer tampoco. De hecho, mi mujer sigue trabajando.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Ahondando en la dedicación que los y las familiares dedican al cuidado, y usando una categorización amplia no numérica, encontramos las diferencias más significativas en la **categoría de respuesta “todo el día”, así las mujeres casi duplican en % a los hombres en esta categoría (65% frente al 34%)**, una diferencia de 31 puntos porcentuales lo que establece una clara brecha de género en el reparto de las tareas de cuidado. Por otra parte, es esta categoría, tanto en mujeres como hombres, la que tiene una mayor prevalencia de respuestas, seguida de la categoría “otro”, que implica probablemente una disposición del tiempo probablemente más flexible y repartida.

Los hombres superan en % a las mujeres en la categoría “durante la tarde” y durante la noche, si bien se trata de respuestas con un número de respuestas bajo.

TABLA 30 HORAS AL DÍA QUE ESTÁ CON SU FAMILIAR*SEXO 55

| | | Hombre | Mujer | |
|-------------------|---|--------|--------|--------------|
| Durante el día | | | | |
| | % | 4,5% | 6,2% | 5,8% |
| Durante la mañana | N | 0 | 1 | 1 |
| | % | 0,0% | 0,8% | 0,6% |
| Durante la noche | N | 4 | 2 | 6 |
| | % | 9,1%* | 1,6%* | 3,5% |
| Durante la tarde | | 10 | 15 | 25 |
| | | 22,7% | 11,6% | 14,5% |
| Todo el día | | 15 | 84 | 99 |
| | | 34,1%* | 65,1%* | 57,2% |
| Otro | N | 13 | 19 | 32 |
| | % | 29,5%* | 14,7%* | 18,5% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

3.3. SITUACIÓN ACTUAL II (DIAGNÓSTICO Y GRADO DE DEPENDENCIA)

DIAGNÓSTICO Y GRADO DE DEPENDENCIA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En este apartado se exponen las distribuciones de la muestra de las personas con parálisis cerebral en relación con su diagnóstico y grado de dependencia.

En la siguiente tabla se observa la distribución de la muestra por tipo de discapacidad, observando que un **69,2% tiene de una discapacidad física, seguido de un 48,6% que tiene una discapacidad intelectual y en tercer lugar con un 30,4% una discapacidad de la voz y el habla**; siendo estos tres tipos de discapacidades los mayoritarios para la muestra. En las siguientes posiciones, más minoritarias, encontramos: discapacidad visual (13,9%), discapacidad auditiva (12,5%), enfermedad o trastorno de salud mental (8,3%) y, por último, discapacidad física orgánica (6,7%). Cabe comentar el porcentaje de personas con parálisis que desconoce el tipo de discapacidad que tiene pues conforma el 8,6% del total de personas que responden.

Destacar que se puede apreciar la prevalencia en el colectivo analizado de la presencia de dos o más discapacidades asociadas, lo que nos lleva a hablar de personas con discapacidades múltiples o pluridiscapacidades, cuestión que supone un reto en la prestación de cuidados cuando, además, se asocia a los procesos de envejecimiento.

TABLA 31 TIPO DE DISCAPACIDAD (RESPUESTA MÚLTIPLE)

| | N | Porcentaje de casos |
|--|-----|---------------------|
| Discapacidad física | 248 | 69,2% |
| Discapacidad Intelectual | 174 | 48,6% |
| Discapacidad de la voz y el habla | 109 | 30,4% |
| Discapacidad visual | 50 | 13,9% |
| Discapacidad auditiva | 45 | 12,5% |
| No lo sé | 31 | 8,6% |
| Enfermedad o trastorno de salud mental | 30 | 8,3% |
| Discapacidad física orgánica | 24 | 6,7% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

TABLA 32 RECUENTO DE LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD QUE HA MARCADO³⁷

| | N | % |
|-----------------------------|-----|-------|
| Tiene una discapacidad | 98 | 31,3% |
| Tiene dos discapacidades | 115 | 36,7% |
| Tiene tres discapacidades | 61 | 19,5% |
| Tiene cuatro discapacidades | 29 | 9,3% |
| Tiene cinco discapacidades | 7 | 2,2% |
| Tiene seis discapacidades | 3 | 1,0% |
| Total | 313 | 100 |

Fuente: elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

Tras la elaboración de un índice que engloba un recuento de las discapacidades que han seleccionado en la anterior pregunta, se observa que **el 69,7% son personas con pluridiscapacidades, aglutinando de dos a seis discapacidades en la misma persona.**

TABLA 33 ¿TE HAN RECONOCIDO LA DEPENDENCIA?

| | N | Porcentaje |
|--|-----|------------|
| Sí, ya la tengo | 281 | 79,6% |
| No lo sé | 63 | 17,8% |
| No pensaba solicitarla | 5 | 1,4% |
| No la tengo, pero voy a solicitarlo | 3 | 0,8% |
| Presente la solicitud | 1 | 0,2% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

En esta línea, se les preguntaba a las personas con parálisis cerebral si les habían reconocido la dependencia, **el 79,6% respondió que tenían la dependencia reconocida** frente a un 1,4% que no piensa solicitarla y un 0,8% que no la tenía, pero iba a solicitarla o ya la había solicitado. Al igual que con el tipo de discapacidad llama la atención que el 17,8% de las personas desconozcan si tienen o no reconocida la dependencia, no obstante, debemos interpretar esta respuesta en

³⁷ No se ha tenido en cuenta en la construcción de este índice la categoría “No lo sé” para que no se contabilizase como una discapacidad más.

términos de condición de “dependencia reconocida”, por tanto, el porcentaje de personas con dependencia se eleva hasta el 97,4%.

En cuanto al grado de dependencia, la mayor parte de la muestra de personas con parálisis cerebral muestra un grado 3 (51,8%), seguido de un 15,9% que indica un grado 2 y un 6,5% que indica un grado 1.

TABLA 34 GRADO DE DEPENDENCIA

| | N | Porcentaje |
|-----------------|----------|-------------------|
| Grado 1 | 18 | 6,5% |
| Grado 2 | 44 | 15,9% |
| Grado 3 | 143 | 51,8% |
| No lo sé | 71 | 25,7% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

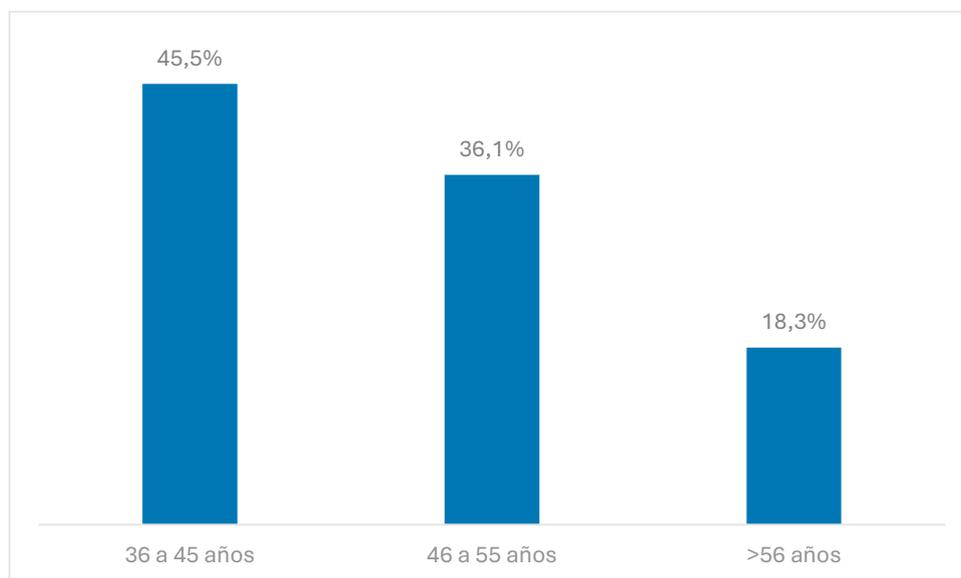
En la tabla anterior se observa un alto % que responden que no saben el grado de dependencia (25,7%), en una exploración más en detalle se observa que el 28,1% de las respuestas “no lo sé” pertenecen a las propias personas con parálisis cerebral, el 70,4% corresponden a la respuesta de la persona con parálisis cerebral con ayuda de un tutor, intérprete, asistente, familiar o cuidador, el 1,4% por parte de familiar, cuidador o tutor y

Este análisis más pormenorizado nos hace pensar que el porcentaje de respuestas “no lo sé” se correspondan con las personas con más necesidades de apoyo dado que no responde directamente la persona interesada o simplemente ignora su situación y, por tanto, debemos pensar que son personas con grado 3, lo que elevaría hasta el 77,5% las personas con grado 3. Incluso, cabe señalar, dado el sesgo de la muestra, que este porcentaje sea sustancialmente más elevado en el universo de las personas con parálisis cerebral a las que da respuesta ASPACE.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADAS EN CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

En este apartado se detalla las características muestrales del cuestionario "Calidad de vida familiar" sobre las personas con parálisis cerebral cuidadas.

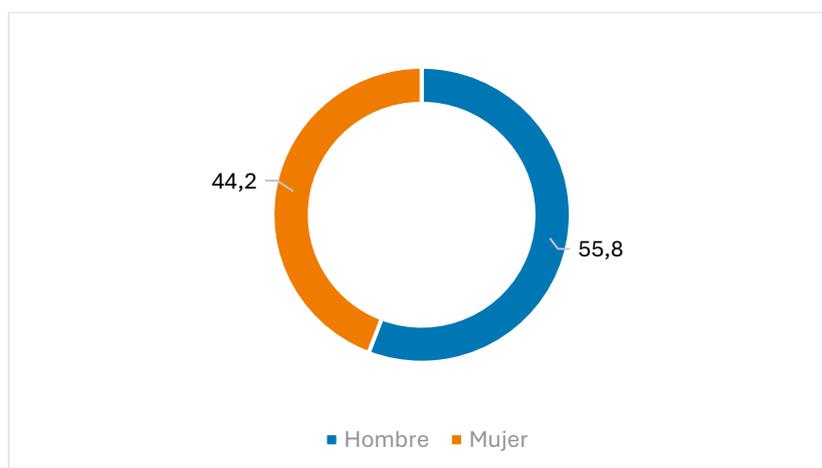
GRÁFICO 63. EDAD DEL FAMILIAR AL QUE CUIDAN



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En cuanto a la distribución por edad se puede observar cómo **los grupos de edad intermedios, 36 a 45 años y 46 a 55 años son los más altos 45,5% y 36,1%, respectivamente.**

GRÁFICO 64. SEXO DEL FAMILIAR AL QUE CUIDAN

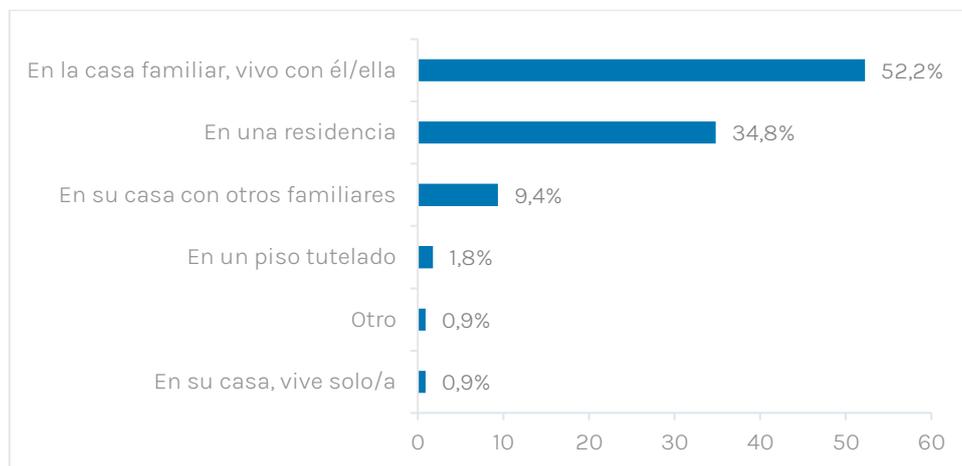


Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Respecto a la distribución por sexo de los familiares a los que cuidan vemos como en este caso están más equilibrados los porcentajes, aun así, es **ligeramente mayor para los hombres (55,8%) frente a las mujeres (44,2)**.

En el siguiente gráfico se puede apreciar la distribución por tipo de residencia, vemos como **el 52,2% de la muestra reside en la casa familiar**, donde el cuidador/a convive con el/ella, en segundo lugar, **el 34,8% indica que su familiar con parálisis vive en una residencia**, categorías principalmente mayoritarias. El 9,4 % indica que en su casa con otros familiares y tan sólo el 1,8% vive en un piso tutelado. Por otra parte, resulta necesario destacar el bajo porcentaje de personas con parálisis cerebral que viven solos/as, apenas un 0,9% de la muestra, posiblemente por la alta intensidad de apoyos requeridos y la ausencia de recursos suficientes para cubrirlos.

GRÁFICO 65. ¿DÓNDE VIVE TU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL?



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

A continuación, se muestra la distribución por diagnóstico del familiar al que apoya; **un 33,6% de la muestra indica que tiene parálisis cerebral espástica, seguido por el 29,2% que indica discapacidades afines producidas por una lesión en el cerebro**, como daño cerebral adquirido, siendo esos dos tipos los principales diagnósticos de nuestra muestra. Con porcentajes más bajos encontramos: Parálisis cerebral inespecífica (14,8%), Parálisis cerebral mixta (9,9%), Discapacidades similares como Esclerosis Tuberosa, Síndrome de West y otras (7,4%), Parálisis cerebral atáxica (2,9%) y en último lugar, parálisis cerebral discinética (1,9%).

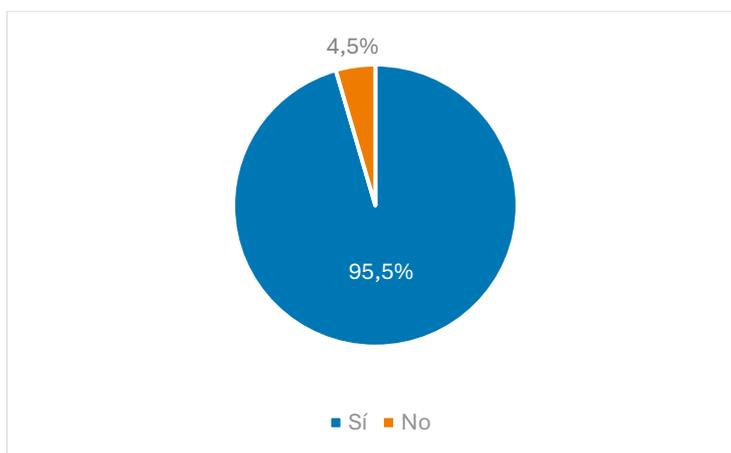
TABLA 35 DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL FAMILIAR AL QUE APOYA

| | N | Porcentaje |
|--|------------|---------------|
| Parálisis cerebral espástica | 68 | 33,6% |
| Discapacidades afines producidas por una lesión en el cerebro, como Daño Cerebral Adquirido | 59 | 29,2% |
| Parálisis cerebral inespecífica | 30 | 14,8% |
| Parálisis cerebral mixta | 20 | 9,9% |
| Discapacidades similares como Esclerosis Tuberosa, Síndrome de West y otras. | 15 | 7,4% |
| Parálisis cerebral atáxica | 6 | 2,9% |
| Parálisis cerebral discinética | 4 | 1,9% |
| Total | 202 | 100,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

A continuación, se preguntaba si el familiar al que apoya tiene reconocida la situación de dependencia, prácticamente **la totalidad de las familias respondieron que sí (95,5%)** frente a un 4,5% que respondieron que no la tenían reconocida. Es posible que este 4,5% se corresponda con familias que desconocen la situación de valoración de dependencia de su familiar.

GRÁFICO 66. ¿TU FAMILIAR TIENE RECONOCIDA LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA?

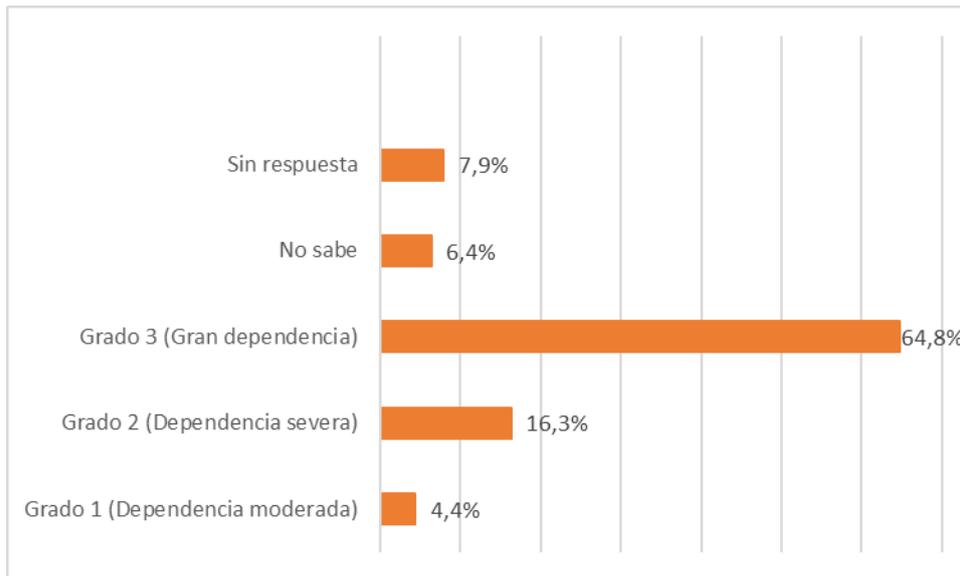


Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En este sentido, también se les preguntaba a las familias que grado de dependencia tiene el familiar al que apoyan; al igual que en el cuestionario de personas con parálisis cerebral se puede ver que en su mayoría se trata de familiares con un grado de dependencia alto, mostrando la siguiente distribución: **131 personas con Grado 3 (64,8%), 33 personas con Grado 2 (16,3 %) y 9 personas con Grado 1 (4,4%), siendo 13 (6,4%) las personas que han indicado que “No saben” y 16 (7,9%)**

personas no han respondido a este ítem del cuestionario. Nuevamente, indicamos que la respuesta “no sabe” y “sin respuesta” es posiblemente asimilable a personas con Grado 3, lo que daría un total de 79'1%, cuestión que guardaría correlación con los datos encontrados en la tabla 26 “grado de dependencia” que señalaban un total de 78'3% de personas con Grado 3.

GRÁFICO 67. GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

A modo de conclusión de este bloque se puede determinar que el perfil de familiares con parálisis cerebral de los que se hacen cargo las familias son personas de una edad media que se encuentran en claros procesos de envejecimiento relacionados con la parálisis cerebral, a la vez que ellos mismos tienen edades avanzadas. Los hijos/as o familiares a los que atienden se caracterizan por las discapacidades múltiples que presentan y las grandes necesidades de apoyo que requieren, con los que, en un porcentaje mayoritario, **siguen conviviendo en su domicilio familiar, 61,6%** (el 52,2% reside en casa familiar y el 9,4 en su casa con otros familiares). Aunque ya se aprecia en un porcentaje relevante, **36'6%, que hacen uso de recursos residenciales de las Entidades ASPACE** (el 34'8% reside en una residencia y el 1'8% en piso tutelado). Apenas un 1'8% vive solo o con su pareja.

La coincidencia de estas dos variables, por un lado, envejecimiento de las personas con parálisis cerebral e incremento en la intensidad de los apoyos que requieren, por otro, el propio envejecimiento y disminución de las competencias exigidas para el cuidado de los cuidadores primarios plantea, sin ningún género de dudas, la urgencia de planificar y desarrollar acciones encaminadas a dar respuesta a esta nueva realidad del ciclo vital.

3.4. APROXIMACIÓN A LOS RASGOS ESPECÍFICOS DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

A continuación, se exponen los rasgos específicos que las familias han observado en las personas con parálisis cerebral a las que cuidan, detallándose las características de estos rasgos y cómo y cuándo empezaron a aparecer.

TABLA 36 RASGOS DE ENVEJECIMIENTO QUE IDENTIFICAN LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

| RASGOS DE ENVEJECIMIENTO | NÚMERO DE MENCIONES |
|------------------------------------|---------------------|
| PÉRDIDA DE MOVILIDAD | 30 |
| DISMINUCIÓN DE SU MOTRICIDAD | 19 |
| DETERIORO FÍSICO | 17 |
| DETERIORO COGNITIVO | 14 |
| PROBLEMAS PSICOLÓGICOS: CAMBIOS DE | 12 |
| DIFICULTADES COMUNICATIVAS | 11 |
| PROBLEMAS PSICOLÓGICOS: DEPRESIÓN, | 11 |
| CANSANCIO | 9 |
| DIFICULTADES DE DEGLUCIÓN | 8 |
| LENTITUD | 7 |
| PROBLEMAS OFTALMOLÓGICOS | 6 |
| PÉRDIDA DE CONTROL DE ESFÍNTERES | 5 |
| PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS | 5 |
| CANAS, CAÍDA DE CABELLO | 4 |
| DETERIORO POSTURAL | 4 |
| DOLOR MUSCULAR | 4 |
| ENVEJECIMIENTO DE LA PIEL | 4 |
| DIFICULTADES RESPIRATORIAS | 3 |
| DOLOR ARTICULACIONES | 3 |
| INCREMENTO DE LA ESPASTICIDAD | 3 |
| ALTERACIONES DEL SUEÑO | 2 |
| DIABETES | 2 |
| DIFICULTADES AUDITIVAS | 2 |
| ALTERACIONES DE PESO | 2 |
| PÉRDIDA DE MUSCULACIÓN | 2 |
| PÉRDIDA DE PARTICIPACIÓN SOCIAL | 2 |
| ÁTROFIA MUSCULAR | 1 |
| CRISIS EPILÉPTICAS | 1 |
| INCREMENTO ESCOLIOSIS | 1 |
| MENOPAUSIA | 1 |
| OSTEOPOROSIS | 1 |
| PROBLEMAS ESTREÑIMIENTO | 1 |
| PROBLEMAS GASTROINTESTINALES | 1 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

La tabla anterior codifica las respuestas abiertas de los **rasgos de envejecimiento** que las familias indican que han observado, hasta un total de 33 rasgos. Algunos de

los mismos pueden agruparse a nivel motor como son los **problemas de movilidad** y la **disminución de la motricidad**, los cuales son los aspectos más señalados y específicos de las personas con parálisis cerebral, teniendo 30 y 19 menciones respectivamente; relacionados con estos observamos otros como **deterioro físico** (17), **cansancio** (9) y **lentitud de los movimientos** (7).

Vinculados a los aspectos motores y que pueden determinar la presencia de dolor identifican: **dificultades de la deglución** (8), **deterioro postural** (4), **dolor postural** (4), **dolor de las articulaciones** (3), **incremento de la espasticidad** (3), **dificultades respiratorias** (3), **incremento escoliosis** (1). Estas cuestiones ya vienen siendo reflejadas en distintos estudios donde se afirma que, en población adulta con parálisis cerebral, tres de cada cuatro conviven con la presencia de dolor crónico.

Otro importante grupo que identificamos es el relacionado con los aspectos cognitivos y emocionales: **deterioro cognitivo** (14), **problemas psicológicos: cambios de conducta** (12), **problemas psicológicos: depresión, apatía** (11).

Especial mención requiere las dificultades que aprecian los familiares en la **comunicación** (11), por lo que esta representa de "limitación" en aspectos tan relevantes como la participación social, la autonomía y autodeterminación de las personas.

Si analizamos estos rasgos por **grupos de edad** tal como muestra la siguiente tabla, encontramos que, si bien **los rasgos relativos a la movilidad son los más señalados en los tres grupos**, podemos encontrar rasgos específicos en cada grupo.

En el **grupo de personas de 36 a 45 años** los rasgos específicos de envejecimiento que observan los familiares están más relacionados **con problemas psicológicos; cambios de conducta y depresión**. Para las personas **entre 46 a 55 años** destacamos la particularidad del **deterioro cognitivo** y las **dificultades comunicativas** que destacan los familiares, además del cansancio. Por último, para aquellas **personas de más de 56 años**, además de tener concentraciones altas en las menciones relativas **a pérdida de movilidad** y **disminución de la motricidad**, se señalan las **dificultades de deglución**.

TABLA 37 RASGOS DE ENVEJECIMIENTO POR GRUPOS DE EDAD

| De 36 a 45 años | | De 46 a 55 años | | Más de 56 años | |
|--|-----|----------------------------|-----|------------------------------|-----|
| Pérdida de movilidad | 19% | Pérdida de movilidad | 12% | Pérdida de movilidad | 17% |
| Problemas psicológicos: cambios de conducta | 12% | Deterioro cognitivo | 9% | Disminución de su motricidad | 15% |
| Deterioro físico | 10% | Deterioro físico | 8% | Dificultades de deglución | 11% |
| Problemas psicológicos: depresión, apatía | 10% | Dificultades comunicativas | 8% | Deterioro físico | 9% |
| Disminución de su motricidad | 9% | Cansancio | 5% | Deterioro cognitivo | 6% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Estas diferencias encontradas en los diferentes grupos de edad pueden obedecer a una lógica interna del propio proceso de envejecimiento. Los primeros signos de envejecimiento que limitan el normal funcionamiento en edades muy tempranas (36 a 45 años), efectivamente, pueden cursar con dificultades relativas a la aceptación de los cambios y malestar psicológico que se expresan con los **cambios de conducta y la depresión y/o apatía**. En el tramo intermedio (46 a 55 años) aparece la aceptación de los cambios, por tanto, la desaparición de los problemas psicológicos y cobran especial relevancia aspectos que en la población ordinaria podemos ver en edades más tardías como son el **deterioro cognitivo y físico** junto a las **dificultades comunicativas** que en las personas con parálisis cerebral van asociadas a temas motores relacionados con alteraciones del tono como la espasticidad. Y, finalmente, en los mayores de 56 años cobran especial relevancia la pérdida de funciones como la **disminución de la motricidad** y las **dificultades de deglución**.

A lo largo de las entrevistas realizadas a las personas con parálisis cerebral, a sus familiares y a expertas, se han señalado los rasgos de envejecimiento o deterioro coincidentes con los recogidos en la tabla anterior. Una de las expertas entrevistada destaca los siguientes rasgos físicos:

En cuanto a los aspectos de salud, se detecta problemas como disfunciones respiratorias, un deterioro de la marcha funcional, gastrointestinal, la enfermedad de reflujo, disfunción del intestino y la vejiga, infecciones urinarias o la disfagia. Respecto a los cambios físicos que acontecen en estas personas con parálisis cerebral, en las investigaciones consultadas, se mencionan que se aceleran a partir de los 40 o 50 años, principalmente problemas de locomoción y deterioro de las habilidades funcionales, como el empeoramiento en la forma de caminar, cuando esta ha sido adquirida previamente. Asimismo, como características intrínsecas de la como el aumento de la espasticidad, de las contracturas, problemas de equilibrio y de fuerza muscular; atribuyéndose en este fenómeno social, problemas físicos específicos como dolor y fatiga.

(María García Fraile)

Durante las entrevistas con sus familiares se han señalado las afecciones en la movilidad y motricidad como las más destacadas por su impacto directo sobre la **cotidianidad** y el consiguiente impacto en **el estado de ánimo**.

Hace 5 años podía caminar con muletas y ahora está en silla de ruedas. Además, a nivel psicológico está mucho más susceptible y se enfada por todo

(Familiar, hermana, 43 años)

Se desplaza peor, mayor cansancio, dificultades en la motricidad fina y gruesa

(Familiar, padre, 65 años de hijo con parálisis cerebral de 38 años) (Respuesta abierta en Calidad de vida familiar)

Dolores en las articulaciones, problemas dentarios,(dientes rotos, caries, en espera de intervención quirúrgica, no quieren reconstruir, la seguridad social quita piezas, pero no las arregla, y tampoco existen dentistas cualificados que asistan a personas con parálisis cerebral, pasa igual con oftalmología) problemas de nerviosismo, duerme menos horas, problemas en los ojos, cataratas, hipertensión ocular, infecciones urinarias y déficit de vitamina D, anemia, Y variadas patologías médicas...

(Familiar, hermana, 62 años, con hermano con parálisis cerebral de 52 años, grado 3) (Respuesta abierta en Calidad de vida familiar)

En el ámbito del aparato locomotor, antes, por ejemplo, comía sola, se observa una deformidad en su cuerpo.

(Familiar, hermana de 63 años de hermano con parálisis cerebral de 64 años, grado 3) (Respuesta abierta en Calidad de vida familiar)

La niña no parece tener los años que tiene. Da la impresión de tener alrededor de veintitantos años. Físicamente está más o menos bien. En cuanto a su movilidad, tal vez sea un poco torpe, ya que a veces piensa que se va a caer debido a alguna caída anterior, y cuando eso sucede, pasa todo el tiempo repitiendo que se va a caer.

Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Ahora tienen que ponerle pañal toda la noche. Antiguamente se vestía mejor y ahora lo hace peor. Ha perdido un poco de movilidad en las manos,

(Familiar, hermana, 57 años de hermano con parálisis cerebral de 47 años)

A su vez, durante las entrevistas a las personas con parálisis cerebral se identificaron una serie de rasgos muy relacionados con la motricidad, si bien más adelante abordaremos la autopercepción por parte del colectivo en torno al envejecimiento puesto que se destacan algunos rasgos destacables entre una parte del colectivo.

Ahora tengo peor equilibrio. Cuando era niña iba a los sitios y ahora no puedo. Para asearme necesito ayuda, antes no. Podía hacerlo sola. "Desde hace unos 9 años". Me comunico peor. Después de ingresar en la residencia (progresivo deterioro).

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral de grado II, 55 años.)

Necesito ayuda para caminar. Tengo un andador. Tengo silla y andador. Antes no lo necesitaba. La silla la tengo hace 15 años para salir a la calle. Desde los 39 años. Antes iba andando sólo, y tenía autonomía. Hace 15 años que he perdido autonomía para andar.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 54 años)

Ahora me tiembla el pulso para beber. Joven, si soy joven, pero poco a poco ...Cada vez resbalo más en la ducha.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral, grado desconocido, 37 años)

La percepción de la pérdida de capacidades física en edades tempranas representa una constante en los testimonios de las personas y en las entrevistas efectuadas a las expertas. Esta coincidencia viene a confirmar el progresivo declive en aspectos tan relevantes como la autonomía y la movilidad, la presencia de dolor y, con ello,

la precipitación de cambios en sus estilos de vida y en el desarrollo de las actividades cotidianas.

De tal forma que el proceso de envejecimiento en estas personas puede implicar un cambio en una gama de actividades, por ejemplo, desde la forma de caminar, eligiendo continuar haciéndolo con todas las molestias de fatiga que conlleva o elegir utilizar herramientas de ayuda, sobre todo una silla de ruedas, o por ejemplo, tienen que elegir entre una variedad de intervenciones quirúrgicas para mejorar la postura, aliviar el dolor o ayudar a la nutrición. De esta forma, O'Brien et al., argumentan que la mayoría de las personas con parálisis su envejecimiento se enfrenta a muchas de estas "elecciones" de cara a cambiar sus actividades cotidianas.

(García Fraile. M, (2017) El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Universidad de Salamanca³⁸

Es frecuente que relativamente pronto pierdan la marcha, jóvenes que han asistido a rehabilitación durante muchísimo tiempo para mejorar su marcha, y cuando han encontrado una buena deambulación en poco tiempo empiezan a perderla, consiguieron una marcha autónoma y ahora necesitan silla para desplazarse.

(María Yolanda González Alonso)

Hay algunos que están motóricamente muy afectados, pero tienen su cabeza muy bien. A veces no sé qué es peor. Porque se ven, es complicadísimo, es duro para ellos.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral de 43 años)

³⁸ GARCÍA FRAILE, M. (2017) El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Tesis doctoral facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

Los problemas de deglución también han sido señalados por las expertas y las familias dado que no sólo generan consecuencias en otras afecciones gastrointestinales sino también en aspectos sociopsicológicos por los cuales se asocia la alimentación a placer y a momentos de participación social con sus familiares o sus compañeros/as en el centro. Algunas familias enfrentan este problema a través de la gestión de la alimentación con estrategias que permitan a sus familiares disfrutar, o seguir disfrutando con la alimentación.

La deglución es un tema muy importante y lo suelen llevar mal. Poder comer lo que quieres y disfrutar de la comida es muy satisfactorio. Comer lo que te gusta y que te veas obligado a comer triturado, cómo dar ese paso de manera agradable y que sigas estando bien alimentado es una de las grandes preocupaciones de las entidades y algunas lo han trabajado mucho. Ahora el tema de los triturados y los texturizados para todos, ayuda a que los que van perdiendo la deglución, afronten mejor la nueva situación. Este es un trabajo muy importante con la población que envejece.

(María Yolanda González Alonso)

No sé si soy una cuidadora experta, pero le pongo y le he puesto mucha imaginación. La gente a veces dice: ¿Tu hija come fideos? Mi hija come fideos, pero no los come como tú o como yo. Yo cocino de una manera especial para ella, se lo trituro. Mi hija come de todo, de todas las formas posibles. Si hay queso, come queso en trocitos. Otras madres se han quedado más frenadas.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral de 43 años)

Por otro lado, **se señalan problemas psicológicos relacionados con cambios y alteraciones de conducta**, 12 menciones de las cuales 7 son referidas a hombres y 5 a mujeres. Estas variaciones se relacionan con actitudes más rígidas y estrictas con el paso de los años que afectan al cuidado y convivencia con los familiares.

Más torpe, más dependiente, mucho más egoísta, dictador, tiene que ser lo que él diga.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral grado II, 56 años)

Está más irascible, no tiene tanto aguante como antes, tiene más manías

(Familiar, hermana, 58 años de mujer con parálisis cerebral grado III de 61 años) (Respuesta abierta en Calidad de vida familiar)

También **se detectan problemas psicológicos relacionados con la depresión y la apatía** que aparece tanto en hombres como en mujeres (5 menciones respectivamente). Además, los familiares también empiezan a identificar problemas comunicativos con el paso de los años, que podría estar relacionado con las alteraciones psicológicas comentadas anteriormente y con la pérdida de participación social (2 menciones)

Pérdida de memoria, desorientación, depresión, desgana, apatía, incongruencias ocasionales, no sigue una conversación, llora continuamente sin razón aparente, no controla esfínteres, ...

(Familiar, madre 67 años de hija con parálisis cerebral grado III, 41 años)

Está un poco más torpe y habla cada día menos

(Familiar, hermana, 61 años de mujer con parálisis cerebral de grado desconocido, 49 años) (Respuesta abierta en Calidad de vida familiar)

En este sentido, las expertas señalaron rasgos coincidentes a los que han identificado los familiares de modo que resultan bastante conclusivos. En este sentido y dado el elevado impacto que dichas afecciones tienen sobre **su integración social y su relación con el entorno**, deben tomarse en consideración programas específicos que ayuden a la **detección precoz y la prevención** de dichas afecciones en el ámbito psicológico.

Las expertas consultadas han señalado que la influencia de los factores psicosociales en el envejecimiento adolece de investigaciones sobre la materia, pero vislumbran que **estos factores pueden resultar incluso más determinantes que los factores biológicos para fijar criterios a partir de los cuales identificar los rasgos de envejecimiento**. Por ello, proponen ampliar la mirada hacia la influencia del contexto poniendo mayor énfasis en el estudio y la relevancia de los factores contextuales y del entorno. La determinación de estos factores nos va a permitir el mantenimiento de una vida activa y saludable para este colectivo. Esta premisa parte de un enfoque alienado con la definición de envejecimiento activo que proporciona la OMS y que señala los aspectos sociales determinantes en el proceso de envejecimiento.

Esto no significa que estos factores biológicos actúen de manera aislada sobre la persona, sino que tienen un efecto e impacto psicosocial directo. Como ya señalábamos los aspectos relacionados con la movilidad afectan de manera directa sobre **la capacidad de desarrollar una vida más autónoma**.

“Desde un enfoque más biopsicosocial, el tema de la movilidad va más allá del ámbito físico, e implica el relacional y la participación social, cómo se vive la vida, cómo te relacionas, en qué cosas participas, qué cosas haces en el día a día. Se ha trabajado últimamente mucho sobre el tema de la calidad de vida, sobre la satisfacción en la vida, en los quehaceres diarios. Si trabajas o no trabajas, y te relacionas con otras personas, todos estos temas están interesando mucho y no se sabe si es en un momento determinado o algo progresivo cuando surge o van surgiendo cambios en la vida. Este es un ámbito de investigación en pañales”.

(María Yolanda González Alonso)

Siguiendo con la reflexión sobre la determinación de los rasgos definatorios y la edad a partir de la cual podemos considerar que se inicia el envejecimiento se señala la necesidad de realizar un mayor número de investigaciones que puedan de manera sistemática corroborar estas hipótesis de manera comparada con la población general y así evidenciar diferencias significativas.

“Realizar los mismos estudios que se están haciendo con la población general, utilizando los indicadores que verdaderamente son significativos, que ha marcado la OMS, sería estupendo para comparar población con parálisis cerebral y población general. Estos sería unos indicadores válidos para investigar”.

(María Yolanda González Alonso)

Por los resultados del cuestionario de “Calidad de vida familiar” y de las entrevistas, los familiares que cuidan a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento se erigen como **agentes clave para detectar los primeros síntomas de envejecimiento**. Por una parte, porque son ellos y ellas los que conviven en su mayoría con las personas con parálisis cerebral, el 52,2% de las personas con parálisis cerebral de la encuesta reside en la vivienda familiar y por otra parte, **esta cotidianidad les convierte en observadores privilegiados de las pequeñas alteraciones, su recurrencia e intensidad, lo que permita valorar la evolución del proceso en la vida diaria de las personas con parálisis cerebral**, si bien también hay que tener en cuenta que al convivir de continuo **algunos de esos pequeños y paulatinos cambios pueden ser pasados por alto**.

A raíz de este rol de observación que desempeñan las familias, la encuesta de calidad de vida familiar explora si han observado rasgos de envejecimiento en sus familiares con y a partir de qué edad han ido apareciendo.

TABLA 38 RASGO/S DE ENVEJECIMIENTO OBSERVADO EN TU FAMILIAR? * EDAD DEL FAMILIAR AL QUE APOYAS

| | | Edad del familiar al que apoyas | | | Total |
|--------------|----------|---------------------------------|--------------|---------------|------------|
| | | 36 a 45 años | 46 a 55 años | 56 o más años | |
| Ninguno | N | 16 | 7 | 2 | 25 |
| | % | 17,8% | 10,0% | 5,4% | 12,7% |
| Pocos | N | 26 | 14 | 2 | 42 |
| | % | 28,9% | 20,0% | 5,4% | 21,3% |
| Algunos | N | 28 | 27 | 15 | 70 |
| | % | 31,1% | 38,6% | 40,5% | 35,5% |
| Bastantes | N | 13 | 15 | 9 | 37 |
| | % | 14,4% | 21,4% | 24,3% | 18,8% |
| Muchos | N | 7 | 7 | 9 | 23 |
| | % | 7,8% | 10,0% | 24,3% | 11,7% |
| Total | N | 90 | 70 | 37 | 197 |
| | | | | | |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida Familiar.

La tabla anterior muestra una correlación entre la percepción de los rasgos de envejecimiento que detectan los familiares y la edad de las personas con parálisis cerebral a las que cuidan. Se observa una relación progresiva, cuanto más mayores son, mayor envejecimiento perciben los familiares.

Debe señalarse que los familiares observan rasgos de envejecimiento en las categorías de "algunos / bastantes / muchos", el 53,3% los aprecian entre los 36 y 45 años, el 70% entre los 46 y 55 años y el 89,1% a partir de los 56. Estos datos reflejan con claridad el comienzo de procesos propios del envejecimiento en edades tempranas con respecto a la población general, cuestión que no puede ser ignorada en la planificación estratégica de las organizaciones y en la necesaria dotación presupuestaria que responda a esta nueva realidad.

TABLA 39 EDAD A LA QUE APARECIERON LOS PRIMEROS RASGOS DE ENVEJECIMIENTO DE SU FAMILIAR

| | N | Porcentaje |
|----------------------|------------|-------------------|
| A los 35 años | 44 | 34,6 % |
| A los 40 años | 27 | 21,3 % |
| A los 45 años | 21 | 16,5 % |
| A los 50 años | 19 | 15,0 % |
| A los 55 años | 5 | 3,9 % |
| A los 60 años | 6 | 4,7 % |
| A los 65 años | 4 | 3,1 % |
| A los 75 años | 1 | 0,8 % |
| Total | 127 | 100,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida Familiar.

En la tabla anterior se muestra la edad a la que empezaron a manifestarse los primeros signos de envejecimiento en los familiares con parálisis cerebral a los que cuidan, datos que correlacionan con los encontrados en la tabla anterior. En una primera aproximación se observa cómo el 72,4% de las respuestas se concentran en los tres primeros lustros, apareciendo a los 35 años en el 34,6% de los casos, a los 40 años en el 21,3% de los casos y a los 45 a los 16,5% de los casos. A la luz de estos datos podríamos situar los primeros rasgos de envejecimiento en las décadas de los 35 a los 45 años.

Estas percepciones identificadas por las familias que sitúan los primeros rasgos de envejecimientos en las décadas de los 35 a 45 años se reafirman con el enfoque de las expertas:

Según investigaciones consultadas cuando realicé la tesis, concretamente en los cambios físicos se sitúa a partir de los 40 o 50 años. Aunque en un estudio reciente de Solís, P y Real, S (2019) Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática, habiendo un consenso que el inicio del proceso de envejecimiento es prematuro y se sitúa entre los 30 y los 45 años, siendo el punto de corte inferior más frecuente en las publicaciones los 40 años.

(María García Fraile)

3.5. RECURSOS Y SERVICIOS: ACCESO, NECESIDADES Y MEJORAS

A continuación, se exponen las valoraciones de los recursos y servicios que realizan las personas con parálisis cerebral participantes en los cuestionarios “Con Voz propia” y las personas cuidadoras que respondieron al cuestionario de “Calidad de vida familiar”. En la medida de lo posible se establecen comparaciones entre ambos grupos para descubrir opiniones consensuadas y discordancias.

Al inicio se expone una aproximación al estado de la cuestión de los servicios que utilizan y sus valoraciones respectivas, para luego presentar las mejoras a estos servicios y las necesidades en un futuro siempre con el foco en el proceso de envejecimiento de este colectivo.

3.5.1. UTILIZACIÓN Y VALORACIÓN DE LOS RECURSOS Y SERVICIOS POR PARTE DE LOS Y LAS USUARIAS Y SUS FAMILIAS

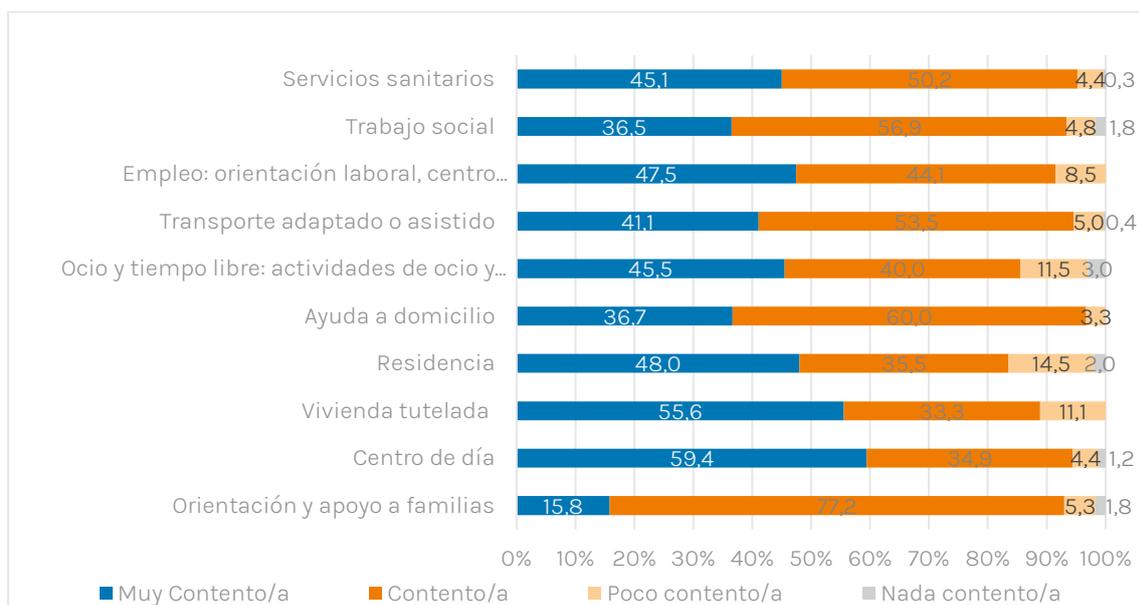
En este apartado además de presentar los servicios más utilizados por las personas con parálisis cerebral y según los familiares que les cuidan, se comparará las valoraciones medias de estos servicios por parte de los/las usuarios/as y las personas cuidadoras en una escala del 1 al 4, en la que 1 expresa “nada contento/a” y 4 expresa “muy contento/a”.

TABLA 40 UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS (VOZ PROPIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR)

| | Voz propia | | Calidad de vida familiar | |
|--|------------|-------|--------------------------|-------|
| | N | % | N | % |
| Servicios sanitarios | 297 | 81,4% | 131 | 58,7% |
| Transporte adaptado o asistido | 265 | 72,6% | 104 | 46,6% |
| Centro de día | 254 | 69,6% | 138 | 61,9% |
| Ocio y tiempo libre: actividades de ocio y deportivas | 205 | 56,2% | 71 | 31,8% |
| Trabajo social | 169 | 46,3% | 54 | 24,2% |
| Residencia | 158 | 43,3% | 80 | 35,9% |
| Servicios de Empleo | 61 | 16,7% | 27 | 12,1% |
| Orientación y apoyo a familias | 61 | 16,7% | 28 | 12,6% |
| Ayuda a domicilio | 31 | 8,5% | 34 | 15,2% |
| Vivienda tutelada | 10 | 2,7% | 10 | 4,5% |

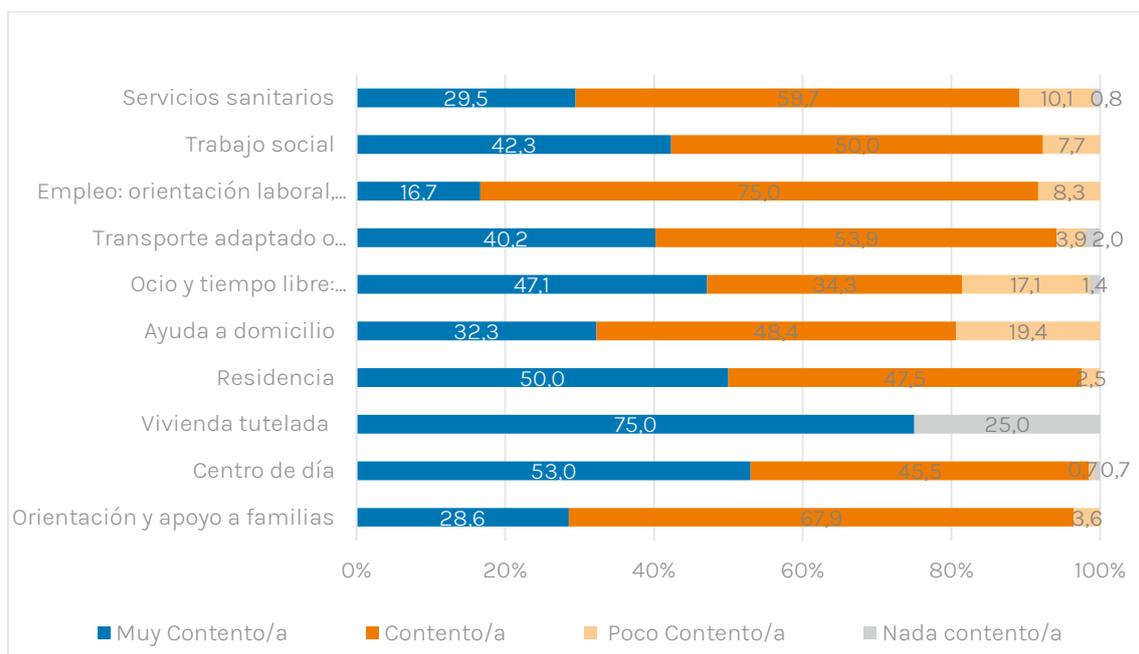
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia y cuestionario Calidad de vida familiar.

GRÁFICO 68. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS, POR PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL (%)



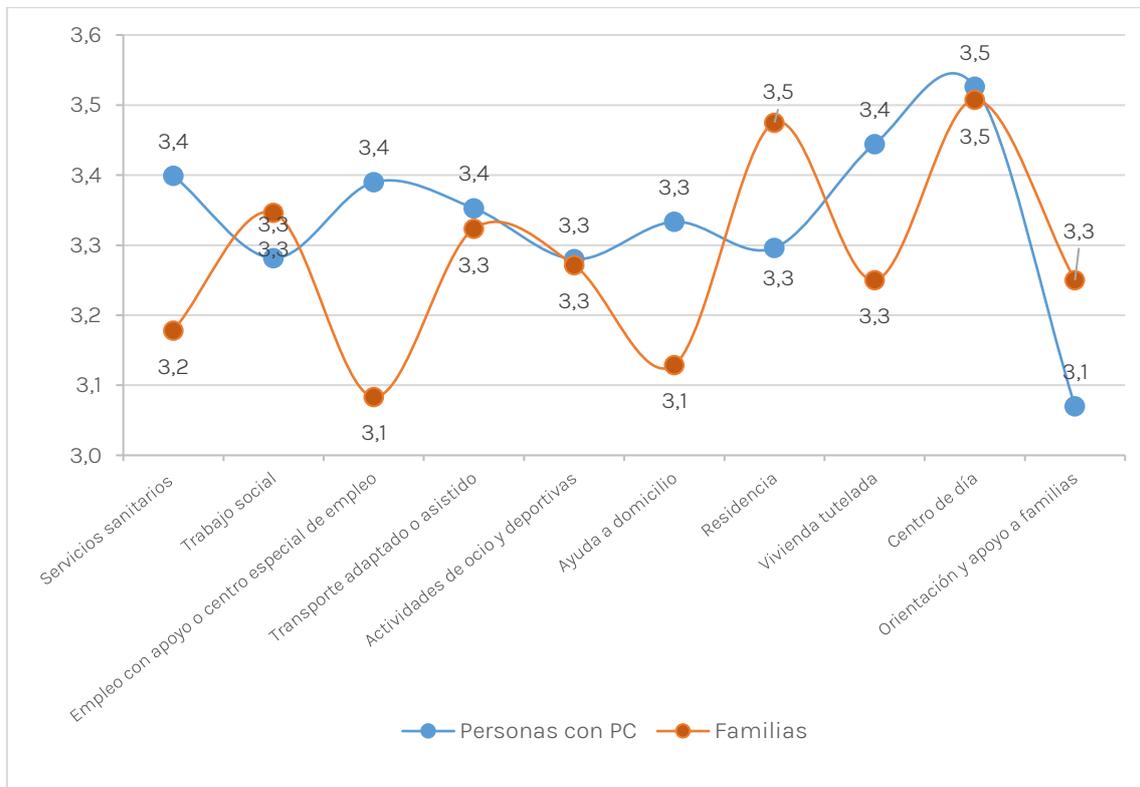
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

GRÁFICO 69. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS, POR LAS FAMILIAS (%)



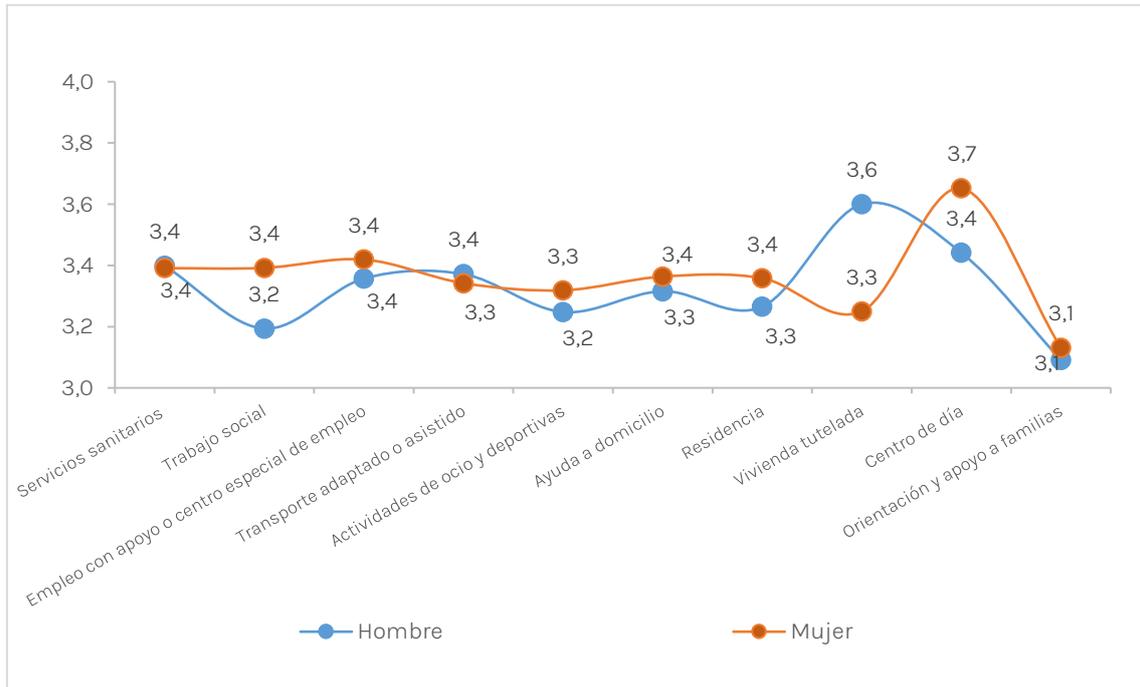
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar.

GRÁFICO 70. MEDIAS DE VALORACIÓN GENERAL DE LOS SERVICIOS: COMPARATIVA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS



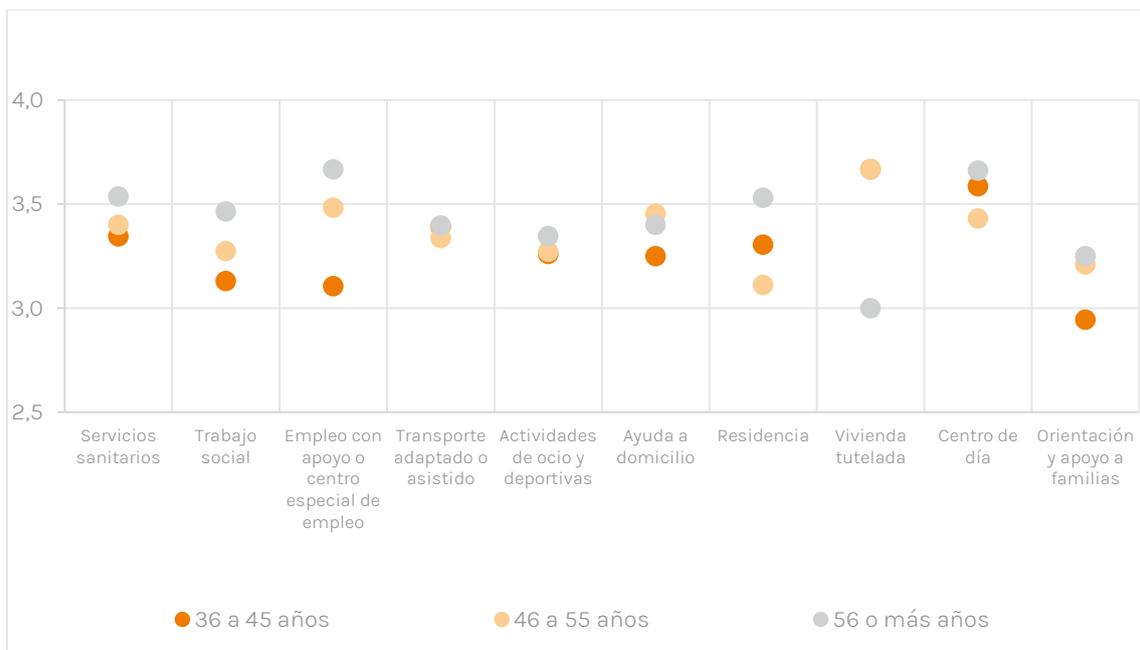
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia y cuestionario Calidad de vida familiar.

GRÁFICO 71. MEDIAS DE VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

GRÁFICO 72. MEDIAS DE VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

En una aproximación inicial a las valoraciones de los servicios, los gráficos 68 y 69 revelan un consenso generalizado, **todas las medias se sitúan alrededor del 3 “contento/a” tanto en el cuestionario de Voz propia como en el de Calidad Familiar**, no habiendo diferencias muy remarcables entre las opiniones de unos y de otros. Destacar que las puntuaciones más altas en ambos grupos son las obtenidas en la valoración de los recursos residenciales (residencia y vivienda tutelada) y centros de día, con valoraciones más positivas para los familiares en relación a los diferentes servicios residenciales y con puntuaciones más elevadas para las personas con parálisis cerebral en el caso de los centros de día. De tal forma que podría interpretarse que las familias muestran mayor grado de satisfacción cuando disponen de una respuesta de atención integral para su familiar.

Por el contrario, una de las puntuaciones algo más bajas, y en la que se observa cierto consenso en la respuesta de familiares y personas con parálisis cerebral se encuentran en “orientación y apoyo a las familias”, cuestión que deberá analizarse con cierta profundidad por las organizaciones para hallar las causas que lo provocan.

El gráfico 70 muestra el grado de concordancia en la satisfacción de los servicios entre las personas usuarias de los servicios y sus familiares. Todas las puntuaciones analizadas alcanzan valores por encima de 3 (contento/a) en los dos grupos, lo que refleja una alta satisfacción con la calidad de los servicios recibidos. También muestran una opinión con mínimas diferencias entre ambos grupos.

Un análisis por sexo en relación con el grado de satisfacción pone de manifiesto que no se encuentran diferencias significativas. Aunque es oportuno señalar que se aprecia como tendencia en la totalidad de los servicios, con la excepción de “vivienda tutelada”, valoraciones algo más altas de satisfacción en el colectivo de las mujeres. No podemos determinar si la valoración de “vivienda tutelada” puede estar relacionada con un menor acceso a este recurso por parte de las mujeres; en todo caso, esta respuesta cuenta con una muestra que no resulta significativa todavía para poder hacer inferencias, apenas un 2,7% del total de las respuestas.

En la gráfica 72 obtenemos la valoración de los servicios por franjas de edad. La primera apreciación es que los mayores de 56 muestran mayor grado de satisfacción en todos los servicios analizados con la excepción de “vivienda tutelada” y “ayuda a domicilio”, cuestión que posiblemente se explique por el menor acceso que tengan al uso de estos servicios con relación a franjas de edad inferiores. Por el contrario, las puntuaciones más bajas se encuentran en el grupo de menor edad, 36 a 45 años, quizá esta posición más reivindicativa de la calidad de los servicios todavía esté reflejando la adaptación a los mismos y a su propio proceso de envejecimiento.

En todo caso, resultará de especial interés seguir viendo la evolución de la valoración de los servicios por estas personas en los próximos lustros, con el fin de

ver si las organizaciones se van adaptando a modelos de “atención centrada en la persona”.

TABLA 41 SERVICIOS QUE USAN HABITUALMENTE CUANDO TIENEN DUDAS

| | Respuestas | |
|---|------------|-------|
| | N | % |
| Profesionales de la entidad a la que la persona acude | 159 | 72,3% |
| Médico de familia | 144 | 65,5% |
| Médico especialista | 94 | 42,7% |
| Tu familia | 60 | 27,3% |
| Enfermería | 52 | 23,6% |
| Farmacia | 48 | 21,8% |
| Trabajador social de base | 45 | 20,5% |
| Asociaciones afines | 35 | 15,9% |
| Otras familias de personas con dependencia | 16 | 7,3% |
| Amigos | 11 | 5,0% |
| Internet | 10 | 4,5% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

En su mayoría, **la fuente de información principal para las familias son los y las profesionales de la entidad a la que acude el familiar que cuida, concentrando el 72,3% de las respuestas**, remarcando el importante rol que atribuyen a las entidades en la atención y cuidado de su familiar, tres de cada cuatro ocasiones en que requieren hacer una consulta la dirigen a su asociación de referencia.

Seguidamente, el 65,5% que consulta al médico de familia cuando tiene dudas respecto a su familiar con parálisis cerebral. En tercer lugar, el 42,7% acude a un médico especialista, según las entrevistas realizadas a este tipo de profesionales les falta cierta formación en la atención a personas con parálisis cerebral. Estas dos últimas reflejan también la preocupación de los familiares con las cuestiones relativas a la salud de las personas a las que atienden. Apuntar, en este sentido, que la segunda puntuación más baja dada por los familiares en relación a la satisfacción de los servicios que reciben de las entidades se corresponde con los sanitarios con un 29,5% “muy contento/a” y 10,1% que se manifiesta “poco contento/a”.

Los testimonios de las expertas apuntan a la necesidad de contar con servicios sanitarios con un mayor grado de especialización, coordinados y que ofrezcan respuestas integrales:

Sí que a nivel general igual se requiere de una mayor especialización de estas personas en todas sus etapas de la vida, y en ámbitos como sanitarios, mediante revisiones preventivas y rutinarias según las características clínicas de las personas con parálisis cerebral, con protocolos especializados (como en la deglución).

(María García Fraile)

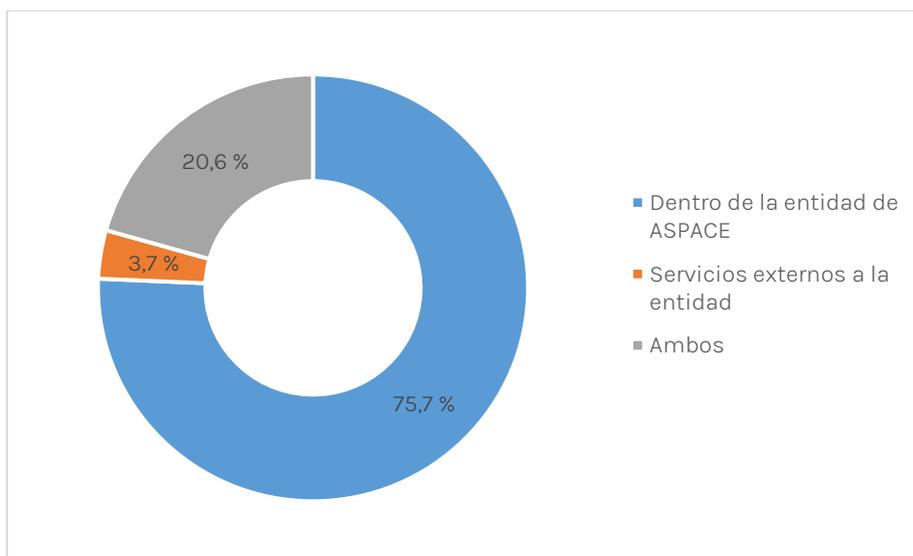
Detectándose una falta de servicios sanitarios y un seguimiento adecuado en esta etapa evolutiva, mediante servicios integrales.

(María García Fraile)

No sabría especificar, pero por ejemplo la coordinación sociosanitaria sería mejorable. porque por ejemplo los profesionales sanitarios no tenían información suficiente de las características de la parálisis cerebral.

(María García Fraile)

GRÁFICO 73. LA MAYORÍA DE LOS SERVICIOS QUE TU FAMILIAR RECIBE ACTUALMENTE SON PRESTADOS POR



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

ASPACE y sus entidades asociadas, se ha configurado con el paso del tiempo como **uno de los principales agentes que presta servicios a las personas con parálisis cerebral**. Así, mediante esta especialización, se convierten en un agente central y, en última instancia, responsables de asegurar los servicios necesarios que requieren las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

En general, las familias expresan una alta satisfacción con los servicios que ofrece ASPACE, pero en algunos casos se añaden mejoras en los servicios para fomentar la calidad de vida familiar, tal como se especifica en la siguiente tabla de menciones.

TABLA 42 DEMANDA DE MEJORAS MENCIONADAS

| Demanda de mejoras para ASPACE | Número de menciones |
|---|----------------------------|
| Ayuda para planificación a futuro | 20 |
| Más actividades de ocio | 20 |
| Respiro familiar | 15 |
| Apoyo fin de semana | 11 |
| Más personal | 9 |
| Recursos económicos | 9 |
| Terapia familiar | 7 |
| Recursos psicológicos | 5 |
| Apoyo institucional a las familias | 4 |
| Ayuda a domicilio | 4 |
| Recursos fisioterapia | 4 |
| Mejoras en el entorno | 3 |
| Atención más personalizada | 2 |
| Centro de día | 2 |
| Más atención sociosanitaria | 2 |
| Recursos comunicativos | 2 |
| Terapia canina | 2 |
| Transporte adaptado | 2 |
| Información jurídica | 1 |
| Intimidad | 1 |
| Afecto | 1 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

La ayuda a la planificación del futuro de las personas con parálisis cerebral es la cuestión más mencionada en la pregunta abierta sobre necesidades y apoyos que las familias pedirían a ASPACE, aunque solo representa una demanda del 9,9% del total de la muestra. No obstante, pone de manifiesto el temor de los progenitores cuando ellos no estén, lo que se traduce en demandas a las entidades para suplirles en el futuro. Los comentarios que se recogen bajo este ítem abarcan desde la necesidad de asegurar una plaza en residencia, hasta planificar de manera general los recursos que requieran cuando los y las progenitores se hagan mayores, por ejemplo, la **incorporación y preparación de otros familiares** en el cuidado de la persona con parálisis cerebral. Que la planificación a futuro sea uno de los aspectos más mencionados denota la incertidumbre que sufren la mayoría de las familias ante el proceso de envejecimiento de sus familiares con parálisis cerebral.

También merece una especial mención la necesidad de que **continúen en la misma residencia de ASPACE una vez superados los 65 años** y que no tengan que cambiar a una residencia de mayores, lo que supondría en la mayoría de los casos un cambio drástico ya que se alejan del entorno inmediato al que ya estaban acostumbrados/as.

Resolver su futuro para cuando falten los padres.
(Familiar, padre, 69 años de hijo con parálisis cerebral grado III, 32 años)

Que la entidad ASPACE a la que pertenezco se tome en serio el proceso de incorporación de los/as hermanos/as de la persona con parálisis cerebral a la realidad de la organización. No se trabaja nada este asunto y es preocupante saber que son mis otros hijos sin discapacidad los que se harán cargo de su hermano y la entidad ASPACE no hace nada con ellos hasta que fallecen los dos progenitores/as.

(Familiar, madre, 76 años de hijo con parálisis cerebral grado III, 48 años)

Información sobre ayudas, asesoramiento, ayuda en la búsqueda de residencia, cuando llegue el momento, ayuda anímica, y actividades de ocio para la persona discapacitada, pero desde el domicilio y dejándolo una vez se acabe la actividad en su domicilio, yo no tengo familia, y soy viuda, resido sola con él y ya no puedo llevarle a actividades, con lo cual no salimos nunca ni él ni yo, tengo un hermano más mayor que reside en otra comunidad y no ayuda...hay días que crees volverte loca encerrada en casa.

(Familiar, hermana, 62 años de hombre con parálisis cerebral, 57 años)

Asegurar que pueda acceder a un servicio residencial dentro de la misma entidad en la que lleva años asistiendo o al menos un servicio próximo a su entorno actual.

(Familiar, madre de 80 años de hija con parálisis cerebral grado III, 57 años)

Con el mismo peso, 20 menciones, los familiares solicitan más actividades de ocio para las personas con parálisis cerebral, **actividades que estén más adaptadas a sus intereses**, que aumenten su participación social y que les permitan **compartir**

tiempo con su grupo de iguales; misma edad, mismas aficiones, etc. En definitiva, programas de actividades que fomenten el envejecimiento activo de este colectivo.

Este tipo de actividades durante el desarrollo de las entrevistas se han señalado como fundamentales y elementos valorados muy positivamente. De hecho, se han llegado a señalar como elementos diferenciales con otras entidades del movimiento asociativo no pertenecientes a ASPACE.

Está en otro centro, es un centro más grande, tiene más usuarios, es más residencial, los usuarios tienen más limitaciones a nivel motor. Por lo que salen menos al exterior.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Yo la dejo participar en todas las actividades de ocio, porque a ella le encanta estar activa y disfruta mucho con ello. Así que la llevo a los campamentos y a todas las actividades que le gustan. Pero todo eso es a parte de su rutina escolar. Algunas instalaciones ofrecen oportunidades adicionales, y a ella le encanta. Su día se divide entre la escuela y el ocio. Para mí, es una gran satisfacción verla disfrutar yendo a su ritmo. Sin embargo, sería genial contar con más subvenciones para las excursiones y otras actividades costosas.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Ampliar este tipo de programas no sólo favorecería a las personas con parálisis cerebral sino también a sus cuidadores/as. Al respecto se registran 15 menciones que solicitan ASPACE respiro familiar, 4 menciones que piden mayor ayuda a domicilio y 11 menciones que demandan mayor apoyo de la entidad de ASPACE durante los fines de semana. Estas cuestiones también empiezan a reflejar la incapacidad del entorno familiar para seguir prestando la atención y cuidado con la continuidad e intensidad requerida, probablemente por situaciones de agotamiento y/o el envejecimiento mismo de los cuidadores primarios. Parece evidente anticipar que la ausencia de estos recursos de apoyo a las familias precipitará la búsqueda de otras soluciones como los recursos residenciales en el entorno asociativo. Si se quiere preservar el deseo de la unidad familiar de permanecer juntos el mayor

tiempo posible será necesario que las entidades incrementen la disponibilidad de estos recursos.

Los fines de semana al no tener respiros u ocupación se aburre y empiezan las conductas disruptivas.

(Familiar, hermana, 62 años de hombre con parálisis cerebral, 57 años)

Necesitaría apoyo los fines de semana para que mi hijo saliera con alguien joven a ver algún partido de futbol, tomar algo, ir al cine...

(Familiar, madre, 84 años de hijo con parálisis cerebral grado III, 51 años)

Mi hermano está bien atendido por mi madre, la persona que tenemos en casa y yo. Me encantaría que él tuviese cubierto el fin de semana por la tarde, algún momento con algún amigo para ir al cine, ir a cenar, ver un partido de fútbol...

(Familiar, hermana, 52 años de hombre con parálisis cerebral grado III, 51 años)

Más actividades de ocio asistido, y por personas que realmente se interesen en ellos, tuve una mala experiencia en una colonia a la que llevé a mi hermano, creo que los voluntarios tienen que pasar por el centro o estar en contacto con el familiar de éste para poder atenderlo adecuadamente."

(Familiar, hermana, 60 años de hombre con parálisis cerebral grado III, 56 años)

Más recursos personales para poder realizar más actividades de ocio, ya que es lo que la persona demanda.

(Cuidador sin relación de parentesco, 34 años de hombre con parálisis cerebral grado III, 48 años)

Ligado a lo anterior, para poder aumentar las actividades de ocio, pero también para mejorar la atención de las personas con parálisis cerebral, los familiares también mencionan (9) la posibilidad **de incrementar los recursos humanos de la entidad**. Con ello, también se alcanzaría una mejora en la atención individualizada y personalizada que solicitan algunos familiares (2 menciones).

Evidentemente para aumentar los recursos humanos también se demanda **más recursos económicos** (9 menciones) tanto para las familias como para la entidad.

En este punto, algunos de los familiares subrayan la importancia de que la entidad refuerce y apoye las **iniciativas propositivas** que realizan algunas familias para así tener mayor incidencia política (4 menciones).

Hasta ahora estoy muy contenta con el personal del centro al que asiste mi hermano, creo que debería estar mejor pagado, pero eso no depende de la organización sino de la política social.

(Familiar, hermana, 60 años de hombre con parálisis cerebral grado III, 56 años)

Acompañamiento, escucha e incidencia política para resolver la falta de recursos que tenemos.

(Familiar, madre, 60 años de hija con parálisis cerebral de grado III, 35 años)

La ayuda económica es insuficiente. De ley de dependencia cobra 10€, es una vergüenza, necesitamos más ayudas.

(Familiar, madre, 75 años de hijo con parálisis cerebral grado III, 44 años)

Apoyo y acompañamiento durante las vacaciones y poder comprar un sistema de comunicación idóneo para mi hermano.

(Familiar, hermana, 58 años de hombre con parálisis cerebral grado III, 56 años)

En cuanto a la esfera sociopsicológica también se requieren algunas mejoras, por un lado, se recogen 7 comentarios sobre la necesidad **de más terapias familiares** para compartir inquietudes y problemáticas y por otro lado se requiere más recursos psicológicos (5 menciones) para las personas con parálisis cerebral que como ya se ha visto anteriormente los cambios en la conducta y los problemas psicológicos son rasgos específicos del proceso de envejecimiento del colectivo que deben atenderse adecuadamente.

Reunirse con personas que pasan por mí misma situación y compartir experiencias.

(Familiar, madre, 60 años de hijo con parálisis cerebral grado III, 43 años)

Quizás que tuviera un seguimiento psicológico más intenso para poder ir corrigiendo esos ataques de ira que suele tener, que le hace sufrir mucho a ella y a las personas que le rodean.

(Familiar, hermana, 58 años de mujer con parálisis cerebral grado III de 61 años)

3.5.2. MEJORAS EN LOS SERVICIOS QUE UTILIZAN

La siguiente tabla muestra las mejoras en los servicios que demandan las personas con parálisis cerebral y sus familias. En una primera aproximación se observa que el grado de satisfacción de los y las usuarios/as es mayor que el de las familias, ya que **el 32% de Voz propia considera que los servicios que reciben no necesitan mejorar frente al 19,7% de los familiares**. Resultará de interés conocer en el futuro que elementos están explicando la diferencia de un 12% con respecto a la percepción de los servicios “no necesita mejorar”. Puede existir un mayor grado de conformismo en las personas con parálisis cerebral o una mayor preocupación en el grupo de familias que les hace plantearse la necesidad de mejoras de los recursos disponibles.

El aspecto que necesitaría más mejoras en opinión de las personas con parálisis cerebral y sus familiares es **la dotación de recursos económicos para cubrir los gastos de estos servicios, en un 36,9% en “Con voz propia” y en un 31,5% en “Calidad de vida familiar”**. Ligado a esta petición, el 27,4% de las personas con

parálisis cerebral y el 30,5% de los familiares solicitan también adecuar los precios de los servicios que reciben.

TABLA 43 MEJORAS EN LOS SERVICIOS QUE UTILIZAN: COMPARATIVA PERSONAS Y FAMILIAS

| | Voz propia | | Calidad de vida familiar | |
|--|------------|-------|--------------------------|-------|
| | N | % | N | % |
| El dinero que recibo para poder pagar los servicios | 128 | 36,9% | 64 | 31,5% |
| No necesita mejorar | 111 | 32,0% | 40 | 19,7% |
| El número de horas de los servicios | 99 | 28,5% | 78 | 38,4% |
| El precio de los servicios que pago | 95 | 27,4% | 62 | 30,5% |
| La formación del personal | 76 | 21,9% | 53 | 26,1% |
| El trato del personal | 62 | 17,9% | 29 | 14,3% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia y cuestionario Calidad de vida familiar

En este sentido, se revela un alto grado de consenso y alineamiento entre ambos grupos en las cuestiones de orden económico, por el cual **requieren aumentar su capacidad económica o bien financiación adecuada para los recursos que utilizan**. Esta tesis viene reforzada por las familias entrevistadas en las que se demanda una mayor implicación de la administración y un aumento de los recursos.

Lo ideal sería que la administración hiciera más centros, que tuviera más plazas públicas y poder tener más acceso a estas plazas, bien gestionadas. La administración parece, que vigila y controla, pero luego no vigila tanto. No inspecciona los centros. Y no vigila si realmente la atención es la adecuada, a veces la administración da el dinero y se olvida

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Lo único que pediría, son más ayudas, Más ayudas porque para los padres es difícil cubrir todo

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Asimismo, también demandan **ampliar el número de horas de los servicios**, con mayor énfasis en las familias concentrando un 38,4% de las respuestas frente al 28,5% de las respuestas en "Con voz propia". Que la demanda de más horas de los

servicios sea la mejora más prioritaria por parte de las familias revela la necesidad que tienen los y las cuidadoras de disminuir la carga de cuidados, cuestión que ya se apreció en el mismo sentido en otros elementos del cuestionario.

Encuentro que sería interesante que los fines de semana tuviese apoyo fuera de la familia.

(Familiar, hermana, 52 años, de hombre con parálisis cerebral, de grado III, 51 años)

Va a seguir necesitando esos cuidados de fisioterapia para mantener los movimientos articulares y otros tipos de apoyo que las personas con parálisis cerebral requieren de forma continua. Además, va a necesitar cada vez más los servicios del centro, ya que actualmente los necesita en gran medida, pero en el futuro, requerirá más de estos servicios. Es importante que estos servicios sean de la mejor calidad posible, eso es lo que solemos esperar.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

En cuanto al personal que presta estos servicios, **el 26,1% de las familias demanda más formación de los profesionales**, esta formación también demandada por los y las usuarios, pero en menor medida con un 21,9%. Esta cuestión revela el reconocimiento, por parte de los dos grupos de interés, del valor del capital humano en la prestación de los recursos, atribuyendo a la formación de los mismos la consiguiente mejora de los servicios recibidos.

Es importantísimo que los cuidadores y el resto del personal sean buenos profesionales. Lo que realmente importa es que la residencia y los recursos destinados a personas discapacitadas y personas mayores sean de la más alta calidad posible, proporcionando así la mejor calidad de vida.

(Familiar, padre, 60 años.)

El aspecto que menos necesitaría mejorar es el **trato del personal**, concentrando el 17,9% de las respuestas de en "Con voz propia" y el 14,3% en "Calidad de vida

familiar". Esta valoración debe representar una especial satisfacción para las organizaciones prestadoras de servicios, dado que manifiestan un alto consenso de satisfacción en el trato prestado por las plantillas de profesionales.

Al hilo de ese aspecto en las entrevistas emerge la necesidad de **mejorar las condiciones laborales del personal de las entidades** con el objetivo de mejorar la atención recibida y también de fijar personal evitando cambios que alteren el funcionamiento de la entidad y el trato con las personas con parálisis cerebral a las que se atienden.

El personal debe tener un sueldo bastante bajo. Están mal pagados. A mi parecer, son personas excepcionales, porque no están siendo compensados adecuadamente por el trabajo que realizan. Cuidado, porque si yo, siendo madre, me siento agotada, imagina cómo deben sentirse ellos al cuidar a mi hija y a otros. Deben tener una gran vocación.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

No pagan bien a los trabajadores, y claro les cogen cariño y se van.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

3.5.3. NECESIDAD DE SERVICIOS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

A continuación, se exponen las necesidades que las personas con parálisis cerebral participantes en los cuestionarios "Con Voz propia" y "Calidad de vida familiar", identificando diferencias y consensos entre ambos grupos.

TABLA 44 SERVICIOS QUE NECESITARÁN CUANDO SE HAGAN MAYORES

| | Voz propia | | Calidad de vida familiar | |
|--|------------|-------|--------------------------|-------|
| | N | % | N | % |
| Atención sociosanitaria específica. Por ejemplo: Logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. | 278 | 79,2% | 79 | 36,7% |
| Transporte adaptado o asistido | 268 | 76,4% | 87 | 40,5% |
| Residencia | 237 | 67,5% | 140 | 65,1% |
| Ocio y tiempo libre: actividades de ocio y deportivas | 219 | 62,4% | 95 | 44,2% |
| Apoyo psicológico | 216 | 61,5% | 71 | 33,0% |
| Orientación y apoyo a familias | 98 | 27,9% | 78 | 36,3% |
| Ayuda a domicilio | 95 | 27,1% | 72 | 33,5% |
| Empleo: orientación laboral, centro ocupacional, empleo con apoyo o centro especial de empleo | 33 | 9,4% | 17 | 7,9% |
| Vivienda tutelada | 31 | 8,8% | 20 | 9,3% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia y cuestionario Calidad de vida familiar

Cuando se plantean los servicios que podrían necesitar en vistas al proceso de envejecimiento, las respuestas de las personas con parálisis cerebral y las de las familias difieren en el orden de prioridades.

En el caso de **las personas con parálisis cerebral, el 79,2% considera prioritaria la atención sociosanitaria específica**, como la logopedia, fisioterapia, etc. En relación con este aspecto y como ya referenciamos en varios fragmentos de entrevistas seleccionados a lo largo del estudio demandan mayor número de horas de estos servicios dentro de la entidad y prevén, por las diferentes afecciones que empiezan a sufrir como dolores musculares y problemas posturales, mayor especialización y frecuencia de estos servicios.

Para las familias, este tipo de servicios especializados también son importantes, pero ocupan posiciones más secundarias, concentrando el 36,7% de las respuestas.

A raíz de los rasgos propios del envejecimiento en personas con parálisis cerebral como la reducción de la movilidad y la disminución de la capacidad motora, para **el 76,4% de los y las participantes de Voz propia el transporte adaptado o asistido** también está entre sus principales necesidades. Para estas personas asegurarse un modo de desplazamiento es esencial para continuar con sus actividades cotidianas. El transporte también es importante para el 40,5% de las respuestas de "Calidad de vida familiar" ya que sin este servicio muchas de las familias no podrían prestar este tipo de servicios a sus familiares con parálisis cerebral.

Sin embargo, encontramos valores casi idénticos entre ambos grupos en su percepción de la necesidad futura de un servicio de "residencia", 67,5% para las personas con parálisis cerebral y un 65,1% para las familias, siendo en este último grupo su principal demanda de futuro. Esta cuestión nos ofrece dos informaciones valiosas: una, la proyección a un futuro sin los padres y, dos, la falta de este recurso aún en condiciones de envejecimiento de las dos partes.

Como dato curioso, e igualmente similar en ambos grupos, ocupa como último servicio demandado la “vivienda tutelada”, quizá por desconocimiento dada la escasa presencia todavía de esta solución residencial en el conjunto de las organizaciones o por no considerarlo una solución válida para el futuro, bien sea por su coste o por sus características.

Esta necesidad a futuro emerge en las entrevistas, planificando el ingreso en residencias ya que las capacidades para cuidar dentro del hogar van viéndose mermadas ya sea porque los y las cuidadoras se hacen mayores y/o las personas con parálisis cerebral van necesitando atención más especializada y más recursos como mobiliario adaptado, etc.

El 62,4% de los y las participantes en “Con voz propia” considera necesario mantener actividades de ocio y tiempo libre en su proceso de envejecimiento.

En relación con este aspecto en las entrevistas, y como ya hemos visto en otros apartados, se solicita que estas actividades estén más adaptadas a sus intereses, fomentando un envejecimiento activo entre las personas de este colectivo.

Los y las participantes de en “Con voz propia” también consideran en **un 61,5% la necesidad de recibir atención psicológica para poder afrontar los cambios del ciclo vital**; en una mayoría estas transformaciones están relacionadas con ingresos, algunos inesperados, en residencia, cambios corporales y reducción de sus capacidades físicas, pérdida de familiares, etc.

Desde el punto de vista de las expertas el **acompañamiento psicológico** de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento es esencial.

En definitiva, es necesario conocer los cambios de salud, físicos y psicológicos que experimentan las personas con parálisis cerebral en su proceso de envejecimiento para promover servicios y recursos que deben prevenir los efectos y aplicar técnicas de intervención para aminorar y responder a las necesidades.

(María Yolanda González Alonso)

Yo no he andado en toda mi vida, por lo tanto, esto es algo que ya tengo en cuenta y cuento con recursos para afrontar todas estas situaciones. Sin embargo, es importante que, sobre todo, se preparen para el envejecimiento y todo lo que conlleva desde el punto de vista psicológico. Porque están preparados para lo que tienen, algunos mejor que otros, pero no están preparados para lo que está por venir, esas cosas que antes tenía y ahora ya no tengo. Me parece que brindar acompañamiento psicológico a toda la población que envejece es un trabajo muy importante.

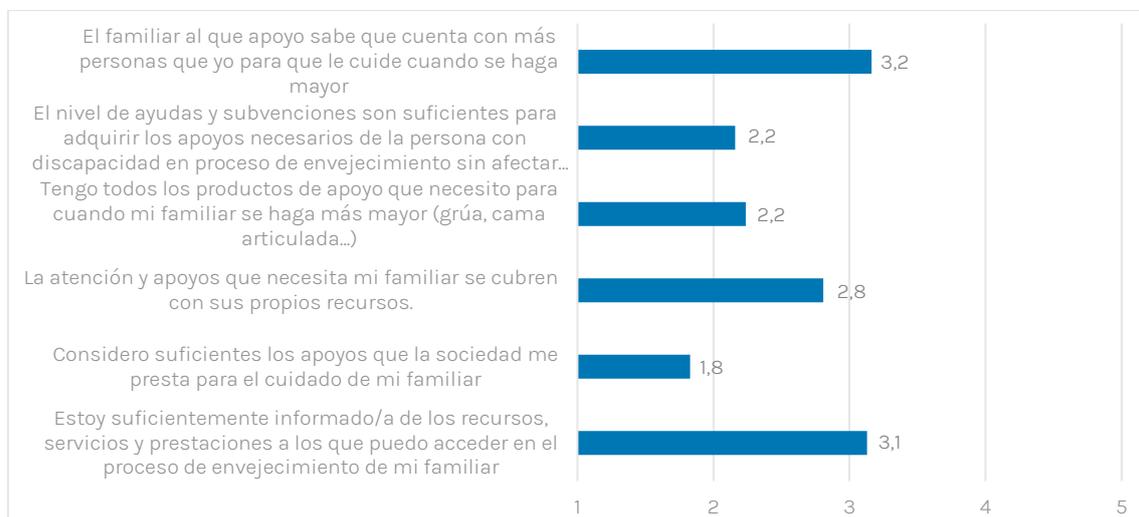
(María García Fraile)

Esta alta consideración de la atención psicológica es casi la mitad en las familias que concentran solo un 33,3% de las respuestas. Al contrario, advertimos las posiciones cambiadas cuando se interroga por la "orientación y apoyo a familias" donde las puntuaciones de estas son casi diez puntos superiores que para las personas con parálisis cerebral o seis puntos en la demanda de "ayuda a domicilio". Esto se refuerza con las demandas que emergen en las entrevistas a familiares cuando se les plantea qué tipo de servicios prevén que puedan necesitar sus familiares con cuando se hagan mayores.

Lo que necesitaría es tener un sueldo, para que alguien viniera a ayudarme por la mañana y por la tarde. Por supuesto, necesitaría a alguien que me asistiera con tareas como acostarla y bañarla, ya que no solo se trata de cuidar a la niña en casa

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

GRÁFICO 74. VALORACIÓN MEDIA GENERAL DE LOS RECURSOS Y SERVICIOS DEL CUIDADO DEL FAMILIAR



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

El anterior gráfico muestra los valores medios que las familias dan a los servicios que reciben por parte de diferentes agentes para cuidar a las personas con parálisis cerebral en vías de envejecimiento, siendo 1 nunca, 2 casi nunca, 3 algunas veces, 4 muchas veces y 5 siempre.

A primera vista las puntuaciones son bajas, apenas superando el 3 que significa "algunas veces" en dos de las seis cuestiones interrogadas; el resto se mueven en puntuaciones de "casi nunca" o "nunca". En un mayor detalle, se observa que la cuestión peor valorada son los apoyos que la sociedad, en general, presta al cuidado del familiar con parálisis cerebral, lo que indica que **sienten un cierto desamparo institucional en el cuidado de sus familiares, 1,8**. Relacionado con este aspecto, señalan que casi nunca (2,2) reciben el nivel de ayudas y subvenciones que consideran adecuado para el cuidado de sus familiares en vías de envejecimiento, igualmente consideran también insuficiente (2,2) los productos de apoyo que pueda requerir su familiar cuando se haga mayor. Esta idea se ve enfatizada por la

valoración de las expertas que consideran que **ni las familias están suficientemente preparadas, ni las administraciones han ido acompañando en este proceso para prever y dotar de los recursos necesarios a las personas en proceso de envejecimiento.**

A medida que envejecemos, nuestros familiares también, y nadie tiene en cuenta que las personas que tienen discapacidad necesitan más apoyo de sus familiares... y no se disponen de recursos apropiados para estas personas, como programas de ocio, vivienda, para que se mejore la calidad de vida de los familiares.

(María García Fraile)

Es que yo creo que las propias entidades públicas no saben qué necesidades tienen, ni estas personas ni otros colectivos. Entonces, según las demandas que les llegan, pues van haciendo las propuestas que les parece para tapar el agujero correspondiente a lo que toque, pero, lo suyo sería hacer una previsión a futuro de cómo podría plantearse esta atención. Yo entiendo que desde la comunidad. De manera que no necesariamente tuviera que incluirse en ningún otro servicio en el que no estuviera y que se mantuviera en su entorno el mayor tiempo posible.

(María García Fraile)

En la tesis que realicé se demostró que el colectivo demanda servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, se pide disponer de mejoras en la asistencia a domicilio y promocionar el voluntariado.

(María Yolanda González Alonso)

En respuesta a esto mismo, consideran que “algunas veces” (2,8) los propios recursos del familiar cubren los servicios y apoyos que necesita la propia persona con parálisis cerebral.

Por otro lado, los aspectos mejor valorados son los que más dependen directamente de los propios familiares que cuidan, como son las redes de apoyo informal que pueda necesitar la persona con (3,2) o bien la información que se

requiere para poder cubrir sus necesidades con recursos, servicios y prestaciones (3,1), dos cuestiones que seguramente están ligadas a los apoyos que prestan de forma directa las entidades.

Las organizaciones se ven interpeladas a orientar parte de sus recursos disponibles a servicios de acompañamiento a las familias, las cuales reflejan en sus respuestas cierto grado de desamparo y soledad frente a la obligación de proveer de recursos y apoyo a su familiar con parálisis cerebral.

3.6. CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA

3.6.1. NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, EL ROL DEL ENTORNO

Los resultados de ambos cuestionarios, “Con voz propia” y “Calidad de vida familiar” evidencian **la gran necesidad de apoyo de las personas con parálisis cerebral para realizar las actividades cotidianas** además de un altísimo grado de coincidencia entre las respuestas dadas por las personas con parálisis cerebral y por las familias.

TABLA 45 ACTIVIDADES EN LAS QUE NECESITAS AYUDA POR TU DISCAPACIDAD

| | Con voz propia | | Calidad de vida familiar | |
|--|----------------|-------|--------------------------|-------|
| | N | % | N | % |
| Para tu cuidado personal: aseo o vestirte | 262 | 73,1% | 170 | 84,1% |
| Para coger el transporte e ir a otros sitios | 255 | 71,2% | 141 | 69,8% |
| Para manejar el dinero | 234 | 65,3% | 135 | 66,8% |
| Para moverte, cambiar de postura o caminar | 231 | 64,5% | 128 | 63,3% |
| Para tus actividades de ocio y tiempo libre | 194 | 54,1% | 160 | 69,3% |
| Para hacer las tareas de la casa | 191 | 53,3% | 122 | 60,3% |
| Para aprender. Por ejemplo: para mantener la atención | 173 | 48,3% | 75 | 37,1% |
| Para comunicarte con otras personas | 139 | 38,8% | 82 | 40,5% |
| Para estudiar o trabajar | 129 | 36,0% | 73 | 36,1% |
| Para hacer amigos o relacionarte | 77 | 21,5% | 58 | 28,7% |
| Para ver | 43 | 12,0% | 14 | 6,9% |
| Para oír | 36 | 9,7% | 8 | 3,9% |
| No necesito ayuda | 19 | 5,3% | | |

Fuente: Elaboración propia a partir de los cuestionarios Con voz propia y Calidad de vida familiar

Por un lado, **el 73,1% de las personas participantes de “Con voz propia” declara que necesita ayuda para el cuidado personal**, siendo 11 puntos porcentuales más en el cuestionario “Calidad de vida familiar”, un 84,1%. Esta diferencia creemos que puede deberse a dos posibles causas. Por un lado, podría relacionarse con que

en el cuestionario “Calidad de vida familiar” hay un mayor porcentaje de personas con parálisis cerebral de grado 3 a las que cuidan (ver apartado sociodemográfico).

Por otro lado, esta diferencia también podría estar relacionada con la percepción sobre la intensidad de los cuidados que reciben las personas con parálisis cerebral participantes en la encuesta o la que tienen los familiares sobre los cuidados que requiere las personas a las que atienden. Esta última cuestión se encuentra avalada en el discurso que emana de algunas entrevistas, y que implica una **sobrecarga de trabajo**.

Es muy dependiente, es una parálisis cerebral, pero vamos muy, muy dependiente, necesita apoyo para todo, para el aseo, para comer. Todo es pluri... Vamos gravemente afectada

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Todo, todo, todo, como yo digo, es un bebé en grande. Hay que darle de comer, hay que vestirla, asearla. Y, bueno, todo, totalmente dependiente.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años).

Se encuentran resultados similares en cuanto a **la ayuda que necesitan para desplazarse**, coger transporte (71,2% en “Con voz propia” y 79,8% en “Calidad de vida familiar”) ligado a que el 64,5% en “Con voz propia” requiere asistencia para moverse, cambiar de postura o caminar. En torno al **65,3% en “Con voz propia” y el 66,8% de “Calidad de vida familiar” declaran que necesitan acompañamiento para el manejo del dinero**. Este dato podría estar vinculado a la escasa gestión de los ingresos que ostentan las personas con parálisis cerebral en el apartado de caracterización sociodemográficas de la muestra en el que se observaba que el 47% no sabía su nivel de ingresos mensuales.

En relación con las actividades de participación social se revelan algunas disidencias entre ambos grupos. A diferencia de las familias, las personas con parálisis cerebral declaran que **necesitan menos apoyo para realizar sus actividades de ocio, el 54,1% en “Con voz propia” frente al 69,3% de las familias**. Si bien esta gran diferencia se debe principalmente al mayor peso de personas con parálisis cerebral de grado 3 en la encuesta a familias, también esta diferencia, podría estar vinculada a dos percepciones diferenciadas sobre el grado de apoyo que necesitan, por un lado podría estar vinculado a que las personas con parálisis cerebral tienen un

grado de autopercepción de la necesidad de apoyo muy bajo, o también podría relacionarse **con cierta sobreprotección detectada en las entrevistas a familias** y comentado también en las entrevistas a expertas.

Esta lógica diferencial por la cual las familias consideran que los familiares a los que cuidan necesitan más ayuda y acompañamiento en lo social también opera cuando se consideran los apoyos necesarios para realizar las tareas del hogar, en “Con voz propia” un 53,3% frente al 60,3% en familias; para la comunicación con otras personas, en “Con voz propia” 38,8% frente al 40,5% en familias y para hacer amigos o relacionarse, en “Con voz propia” 21,5% frente al 28,7% en familias. Aunque debemos insistir en la existencia de un cierto sesgo en las muestras utilizadas, por el cual las personas con parálisis cerebral que han participado en el cuestionario “Con voz propia” tienen mayores niveles de competencia y autonomía frente al grupo de familias participantes en “Calidad de vida familiar” que se caracteriza por prestar ayuda a hijos e hijas con mayores necesidades de apoyo.

En cuanto a las funciones cognitivas, en “Con voz propia”, el 48,3% necesita asistencia para aprender frente al 37,1% de las familias que considera que sus familiares requieren ayuda para estas actividades. Este dato que parece desmentir lo señalado anteriormente puede estar mediatizado por los niveles de exigencia de cada uno de los grupos interrogados en relación con los procesos de aprendizaje y el valor que le dan para afrontar su vida cotidiana.

Por lo tanto, nos encontramos ante **un colectivo muy dependiente de apoyos externos, tanto de personas como de productos de apoyo** como sillas de ruedas, sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, transporte adaptado, etc.

TABLA 46 QUIÉN O QUIÉNES TE AYUDAN A REALIZAR LAS ACTIVIDADES ANTERIORES

| | N | % |
|--|-----|-------|
| Profesional de un centro | 308 | 83,5% |
| Tu madre | 177 | 48,0% |
| Otra familia: abuelo o abuela, tío o tía... | 112 | 30,4% |
| Tu padre | 102 | 27,6% |
| Una persona que has contratado | 42 | 11,4% |
| Amigos o amigas | 38 | 10,3% |
| Una persona voluntaria | 35 | 9,5% |
| Tu pareja | 17 | 4,6% |
| No necesito ayuda | 17 | 4,6% |
| Tus hijos o hijas | 7 | 1,9% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

Tal como muestra la tabla anterior, **el principal apoyo que reciben las personas con parálisis cerebral proviene de los y las profesionales del centro en un 83,5% de los casos**, cuestión que correlaciona con el dato encontrado en la tabla

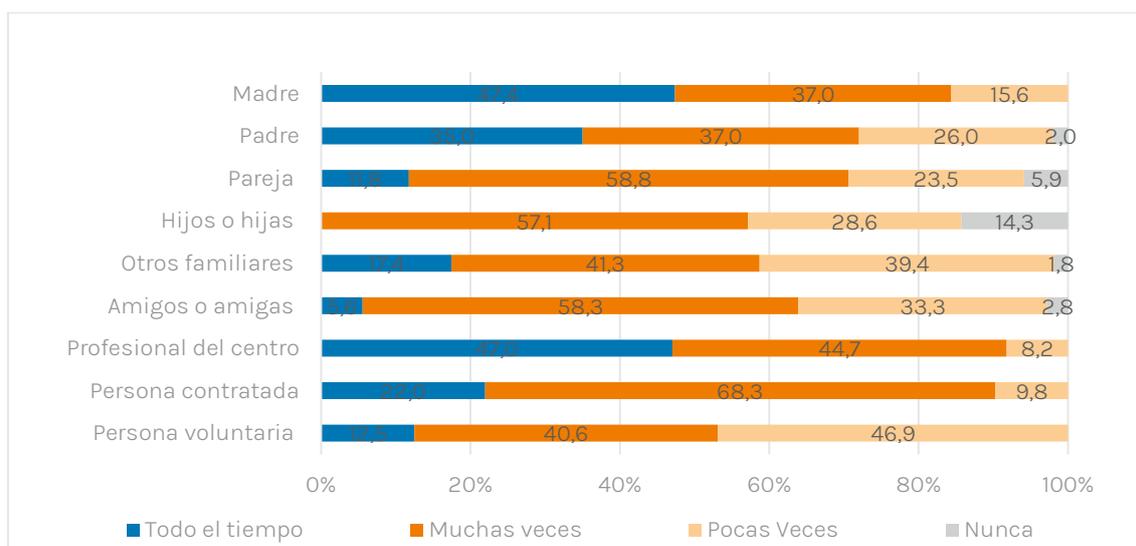
34 cuando se preguntaba a las familias por la principal fuente de información para ellos. Nuevamente, se destaca el importante papel que juegan las organizaciones prestadoras de recursos en la provisión de apoyos a las personas con parálisis cerebral, también la confianza que estos últimos depositan en los profesionales de las citadas organizaciones.

El entorno familiar ocupa la segunda posición, aunque se encuentra casi al doble de distancia del segundo más relevante representado por las madres que les atienden en un 48,5% de los casos, el 30,4% otro miembro de la familia y el 27,6% los padres. Estos datos reflejan el papel principal de cuidadora primaria que ejercen las madres, elemento que define una cuestión de género.

El resto de los agentes son más marginales en las labores de cuidado del colectivo. Esto refleja que los proyectos de vida de las personas con parálisis cerebral se construyen en torno a dos entornos perfectamente identificados: ASPACE y familia. Es posible que en el futuro estos entornos tengan que contribuir y ayudar a que las personas tengan ámbitos de acción y relación más amplios para su desarrollo personal, enriqueciendo así sus experiencias; no deja de llamar la atención la ausencia de asistentes personales entre las personas que les facilitan ayuda, un servicio que aún reconocido tiene un escaso desarrollo e implantación.

A continuación, se detalla las características del cuidador, tanto en el ámbito profesional como en el familiar, de la persona con parálisis cerebral. A grandes rasgos podemos concluir que **el personal de los centros es el que atienden en su mayoría a las personas con parálisis cerebral** y en los casos en los que no, **es la madre la que desempeña el rol principal de cuidadora con mayor intensidad.**

GRÁFICO 75. INDICA QUIÉN TE CUIDA. PORCENTAJES, POR FAMILIAR O PERSONA DE APOYO



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

El gráfico anterior representa el tiempo que cada cuidador/a emplea en el apoyo de la persona con parálisis cerebral. Como ya hemos visto en la anterior tabla **son los y las profesionales de los centros los principales cuidadores**, así el 47% están “todo el tiempo” apoyando a las personas con parálisis cerebral que cuidan y en un 44,7 % “muchas veces”.

Cuando son las madres las que desempeñan el rol principal de cuidadoras, en el 47,7% de los casos les ayudan a tiempo completo, al igual que el personal de los centros, y en un 37% les ayudan “muchas veces”.

La dedicación de tiempo de los padres está algo más repartida, el 35% ayudan a sus hijos/as “todo el tiempo”, el 37% les ayudan “muchas veces” y el 26% “pocas veces”.

A lo largo de las entrevistadas realizadas se corrobora esta tesis que abordamos con algo más de profundidad en el capítulo específicamente dedicado al análisis del proceso de envejecimiento desde la perspectiva de género, si bien, queríamos recoger aquí esta cita que ilustra la situación por la que atraviesan una gran parte del colectivo.

A ver, ahora está aquí el padre porque se ha jubilado, pero aún así la mayoría de las responsabilidades recaen en la madre. Si alguien tiene que quedarse en casa, por lo general es la madre. Yo, por supuesto lo hice porque era mi hija, pero es muy difícil. Es un desafío muy grande, porque ves que tu hija necesita ayuda.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

Los otros familiares, principalmente, **las hermanas, que ocupaban la tercera posición** en cuidados, les ayudan “todo el tiempo” en un 17,4%, “muchas veces” en un 41,3% y el 39,4% “pocas veces” por lo que su dedicación en tiempo completo es menor a diferencia del personal del centro y las madres que en un 50% es dedicación completa.

En los demás casos, cuando el apoyo va más allá del círculo cercano ya sean amigos/as y personas voluntarias el apoyo es más ocasional.

TABLA 47 FRECUENCIA DE AYUDA DE LAS FAMILIAS *EDAD

| | | Edad | | | | | Total |
|----------------|---|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------|------------|
| | | 20 a 40 años | 41 a 55 años | 56 a 65 años | 66 a 75 años | Más de 75 años | |
| Todo el tiempo | N | 6 | 7 | 36 | 31 | 30 | 110 |
| | % | 40,0% | 26,9% | 53,7% | 67,4% | 69,8% | 55,8% |
| Muchas veces | N | 9 | 13 | 17 | 7 | 9 | 55 |
| | % | 60,0% | 50,0% | 25,4% | 15,2% | 20,9% | 27,9% |
| Pocas veces | N | 0 | 5 | 9 | 4 | 4 | 22 |
| | % | 0,0% | 19,2% | 13,4% | 8,7% | 9,3% | 11,2% |
| Nunca | N | 0 | 0 | 2 | 3 | 0 | 5 |
| | % | 0,0% | 0,0% | 3,0% | 6,5%* | 0,0% | 2,5% |
| No lo sé | N | 0 | 1 | 3 | 1 | 0 | 5 |
| | % | 0,0% | 3,8% | 4,5% | 2,2% | 0,0% | 2,5% |
| Total | | N | 15 | 26 | 67 | 46 | 43 |
| | | | | | | | 197 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar.

Los familiares que prestan cuidados a las personas con parálisis cerebral lo hacen con una frecuencia muy alta, el 55,8% declara que “todo el tiempo” está ayudando a su familiar y el 27,9% “muchas veces”.

La tabla anterior relaciona significativamente la frecuencia de cuidado y la edad de los familiares, **cuanto más mayores son los y las cuidadoras mayor es su frecuencia de dedicación, así el 69,8% de los familiares de más de 75 años y el 67,4% de los familiares de entre 66 y 75 años declaran que “todo el tiempo” ayudan a hacer las tareas que su familiar con necesita.**

Cuando los familiares tienen edades intermedias la frecuencia de ayuda disminuye ligeramente. El 45,1% de los familiares entre 41 a 55 años y el 50% de los familiares entre 20 a 40 años ayudan “muchas veces” a su familiar con parálisis cerebral.

Esta diferenciación por grupos de edad de los familiares en la dedicación de cuidados a las personas con parálisis cerebral manifiesta **dos modelos de cuidados**, uno más tradicional por el cual los cuidados recaen mayoritariamente sobre las madres y otro modelo con apoyos externos o fuera del núcleo familiar al que se van adhiriendo las familias más jóvenes que combina los cuidados familiares con la atención en los centros.

Sobre esta conclusión, apuntamos ya nuestra hipótesis que se relaciona directamente con los cambios socio-laborales producidos en las últimas décadas y que transitan desde un modelo de división sexual del trabajo tradicional, hacia el actual modelo dónde la emancipación de la mujer, su incorporación al mercado de trabajo y la progresiva incorporación de los hombres al trabajo de cuidados hace pendular el reparto de los mismos hacia nuevos paradigmas.

TABLA 48 OTROS RECURSOS DE APOYO CON LOS QUE CUENTA

| | Respuestas | |
|---|------------|-------|
| | N | % |
| Otros familiares | 108 | 53,4% |
| Otros recursos: centro de día, ocupacional, centro especial de empleo | 90 | 44,5% |
| Recurso residencial | 65 | 32,1% |
| Personas cuidadoras contratados a jornada parcial | 31 | 15,3% |
| Personas cuidadoras contratados a jornada completa | 9 | 4,4% |
| Amistades | 6 | 2,9% |
| Vecindarios | 6 | 2,9% |
| Personas cuidadoras con contrato interno | 2 | 10,9% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

El 53,4% los comparte con “otros familiares”, normalmente los padres y los/las hermanos/as de las personas con parálisis cerebral, el 44,5% combina los cuidados con los recursos de centro de día, ocupacional y centro especial de empleo, y el 32,1% con la residencia a la que acuden sus familiares con parálisis cerebral. De tal manera que el 76,6% de la muestra hacen uso de centros de las entidades especializadas de ASPACE.

TABLA 49 INDICA EL TIEMPO QUE LLEVAS PRESTANDO APOYOS A TU FAMILIAR*EDAD

| | | Edad | | | | | Total |
|-------------------|---|---------|---------|---------|---------|----------------|-------|
| | | 20 a 40 | 41 a 55 | 56 a 65 | 66 a 75 | Más de 75 años | |
| Menos de 1 año | N | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | % | 7,1% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,5% |
| Entre 1 y 2 años | N | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| | % | 0,0% | 0,0% | 1,5% | 0,0% | 2,3% | 1,0% |
| Entre 3 y 5 años | N | 2 | 4 | 2 | 1 | 0 | 9 |
| | % | 14,3% | 16,0% | 3,0% | 2,2% | 0,0% | 4,6% |
| Entre 5 y 10 años | N | 5 | 2 | 7 | 0 | 0 | 14 |
| | % | 35,7% | 8,0% | 10,4% | 0,0% | 0,0% | 7,2% |
| Más de 10 años | N | 6 | 19 | 57 | 45 | 42 | 169 |
| | % | 42,9% | 76,0% | 85,1% | 97,8% | 97,7% | 86,7% |
| Total | N | 14 | 25 | 67 | 46 | 43 | 195 |
| | | | | | | | |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

El 86,7% de las familias declara que lleva más de 10 años cuidando de su familiar con parálisis cerebral, este periodo es así de extenso por las edades de las personas con parálisis cerebral a las que cuidan. La tabla anterior representa esta lógica,

cuanto más mayores son los familiares, mayor tiempo llevan cuidando de las personas con parálisis cerebral.

3.6.2. PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Con relación a los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con parálisis cerebral, el cuestionario “Calidad de vida familiar” muestra los siguientes datos (N=199):

TABLA 50 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

| | Total respuestas | |
|--|------------------|--------|
| | N | % |
| Si, tengo prorrogada la patria potestad | 51 | 25,6% |
| Si, soy su curador | 9 | 4,5% |
| Si, soy su guardador de hecho | 3 | 1,5% |
| Si, soy su tutor/a | 86 | 43,2% |
| No tengo representación | 50 | 25,12% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Si observamos la tabla, vemos como son mayoría los que mantienen una representación legal con un total del 74,8% del total de la muestra; siendo un 43,2% tutores/as, un 25,6% tienen prorrogada la patria potestad, un 4,5% son curadores y un 1,5% son guardadores de hecho. Por el otro lado un 25,1% afirmaba que no tenía ningún tipo de representación.

Sobre la respuesta “No tengo representación”, cabe aclarar que pudiera ser que la persona que haya respondido a la encuesta no tenga representación de la persona con parálisis cerebral, pero que esa persona con parálisis cerebral esté siendo representada por parte de otra persona. Este es un aspecto que se debería tener en cuenta en futuras investigaciones a la hora de configurar esta consulta.

Si extraemos las respuestas a esta consulta por grupos de parentesco con respecto a la persona con parálisis cerebral, obtenemos los siguientes datos:

TABLA 51 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA SEGÚN PARENTESCO

| | Soy su padre/madre | | Soy su hermano/a | | Soy su pareja | | Soy su amigo/a | | Soy su cuidador/a | | Otra | |
|--|--------------------|-------|------------------|-------|---------------|------|----------------|------|-------------------|------|------|------|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Si, tengo prorrogada la patria potestad | 51 | 25,6% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Si, soy su curador | 3 | 1,5% | 6 | 3,0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Si, soy su guardador de hecho | 3 | 1,5% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Si, soy su tutor/a | 45 | 22,6% | 35 | 17,5% | 2 | 1,0% | 1 | 0,5% | 0 | 0% | 3 | 1,5% |
| No tengo representación | 18 | 9,0% | 19 | 9,5% | 1 | 0,5% | 0 | 0% | 8 | 4,0% | 4 | 2,0% |
| TOTAL | 120 | 60,2% | 60 | 30% | 3 | 1,5% | 1 | 0,5% | 8 | 4,0% | 7 | 3,5% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Del total de respuestas obtenidas por grupo de parentesco, hay que destacar que las respuestas representadas por los grupos pareja, amigo/a, cuidador/a y otra, ostentan el 9,5% (N=19), mientras que los grupos más numerosos son los correspondientes a "Soy su padre/madre" y "Soy su hermano/a" quienes representan el 90,3% de respuestas (N=179). De forma concreta, quienes han respondido "Soy su padre/madre" representan el 60,2% (N=119), mientras el grupo "Soy su hermano/a" representan el 30,1% (N=60).

De los grupos de respuestas correspondientes a pareja, amigo/a, cuidador/a y otra, con respecto al total de la muestra, las respuestas registradas se han referido a "No tengo representación" (6,5%), seguida de "Si, soy su tutor" (3,0%).

Es conveniente desagregar y realizar un análisis las respuestas obtenidas de los grupos con mayor representación: "Soy su padre/madre" y "Soy su hermano/a":

TABLA 52 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA SEGÚN PARENTESCO PADRE/MADRE

| Soy su padre/madre | | |
|---|-----------|--------------|
| | N | % |
| Si, tengo prorrogada la patria potestad | 51 | 42,8% |
| Si, soy su curador | 3 | 2,5% |
| Si, soy su guardador de hecho | 3 | 2,5% |
| Si, soy su tutor/a | 45 | 37,8% |
| No tengo representación | 18 | 15,1% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

Desagregando específicamente los datos de la muestra del grupo de parentesco más numeroso, el cual es el correspondiente a "Soy su padre/madre" (N=119), se obtiene que dentro de este grupo las medidas de apoyo más adoptadas son la prórroga de la patria potestad, con el 42,8% (N=51) y la tutela, siendo el 37,8% (N=45) de los casos. Otras medidas de apoyo como son la curatela y la guarda de hecho, obtienen un 2,5% de respuestas cada una (N=3), por lo que representan únicamente al 5,0% de la muestra. Indicar que la respuesta "No tengo representación" es utilizada por el 15,1% de las personas encuestadas (N=18).

TABLA 53 PROVISIÓN DE APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA SEGÚN PARENTESCO HERMANO/A

| Soy su hermano/a | | |
|---|-----------|--------------|
| | N | % |
| Si, tengo prorrogada la patria potestad | 0 | 0% |
| Si, soy su curador | 6 | 10,0% |
| Si, soy su guardador de hecho | 0 | 0% |
| Si, soy su tutor/a | 35 | 58,3% |
| No tengo representación | 19 | 31,6% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

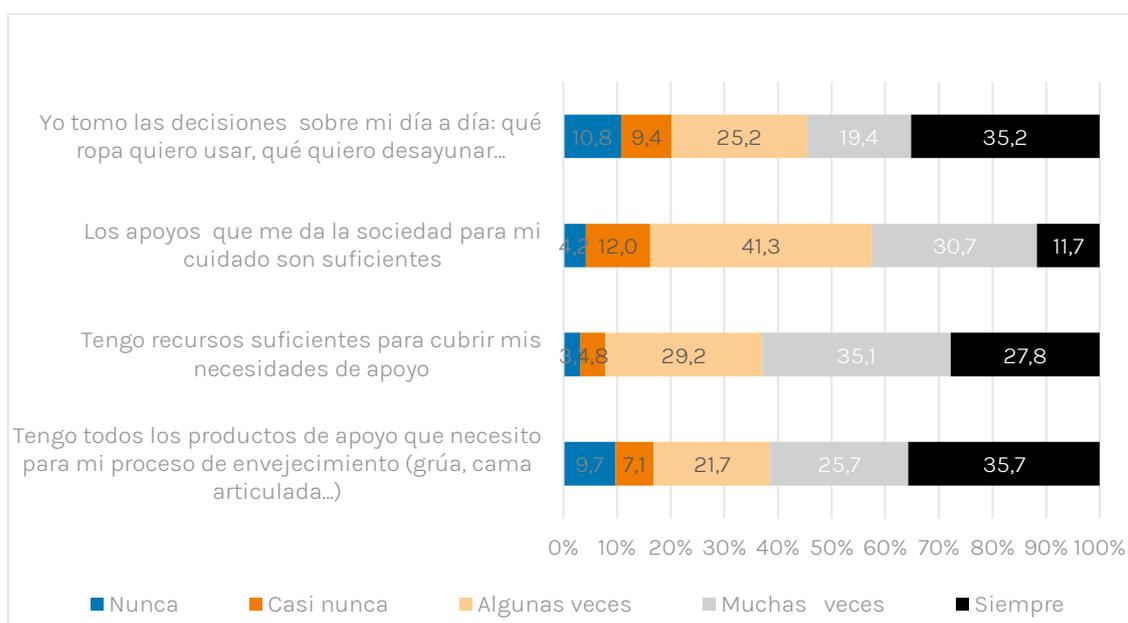
De las respuestas registradas por parte del segundo grupo más numeroso, correspondiente al parentesco "Soy su hermano/a" (N=60), se concluye que dentro de este grupo la medida de apoyo más adoptada es la tutela, siendo el 58,3% (N=35) de los casos, seguida de la curatela con un 10,0% (N=6). La respuesta "No tengo representación", es utilizada por el 31,6% de las personas encuestadas (N=19). En relación a la guarda, no hay representación (0%), así como en el caso de la prórroga

de la patria potestad (0%), en este último caso por la imposibilidad legal de su ejercicio por este grupo de parentesco.

3.6.3. CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

El siguiente grupo de gráficos muestran las valoraciones de las personas con parálisis cerebral en diferentes aspectos de calidad de vida de manera general, por grupos de edad y por sexo.

GRÁFICO 76 VALORACIÓN CALIDAD DE VIDA. PORCENTAJES, POR PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

En torno a las valoraciones de la toma de decisiones de la vida cotidiana, las valoraciones son altas. El 35,7% declara que “siempre” puede tomar las decisiones cotidianas y el 19,4% “casi siempre”, mientras que el 10,8% “nunca”, el 9,4% “casi nunca” y el 25,2% “algunas veces”. La percepción que tienen las personas con parálisis cerebral respecto al ejercicio de su autonomía es positiva para algo más de la mitad de los mismos, dado que el 54,6% manifiesta que “siempre o casi siempre” toma sus propias decisiones en el desarrollo de su vida cotidiana. No obstante, es oportuno señalar que el 20,2% manifiesta que “nunca o casi nunca” toma decisiones en su día a día, cuestión que obliga a las organizaciones a revisar su acercamiento a modelos de atención centrada en la persona, donde estas sean protagonistas de sus vidas.

En cuanto a la suficiencia de recursos que les ofrece la sociedad para su cuidado, en general la valoración es más baja que en el resto de los aspectos. El 41,3% de las personas con parálisis cerebral opina que “algunas veces” la sociedad le proporciona los recursos necesarios, el 12% “casi nunca” y el 4,2% “nunca”, mientras

que el 30,7% opina que “muchas veces” tiene los recursos necesarios, pero solamente el 11,7 “siempre”. Denota una clara insatisfacción del colectivo con los recursos que la sociedad le proporciona para garantizar su calidad de vida, más de la mitad, un 57,5% declara abiertamente que “nunca, casi nunca o solo algunas veces” la sociedad le ofrece apoyos suficientes. Este dato traslada, además, la existencia de una infrafinanciación de los recursos necesarios para que el colectivo desarrolle sus proyectos de vida en igualdad de oportunidades y desde un marco de derechos.

A este respecto, en las entrevistas a los diferentes agentes entrevistados señalan en numerosas ocasiones **la falta de atención por parte de las instituciones y demandan mayores recursos para mejorar la atención en las entidades.**

Lo que sí se detecta en la investigación que realizamos que expresaban mayor formación con un programa formativo unificado sobre el envejecimiento de estas personas con discapacidad, pero más bien proponían un incremento de subvenciones, mayor disposición de servicio de ocio y tiempo libre, la coordinación entre instituciones junto a la promoción de viviendas adaptadas. Así bien, demandan un incremento de los recursos de las asociaciones, la coordinación entre las distintas administraciones, la creación de centros y recursos necesarios, así como una mayor implicación entre administraciones.

(María García Fraile)

Yo creo que se requiere de una coordinación entre las administraciones públicas y entidades y el diseñar una política social adecuada al envejecimiento de las Personas con parálisis cerebral, afrontando los cambios que se pueden producir durante este fenómeno social, así como contar con servicios para valorar las condiciones psicológicas y socio-sanitarias.

(María García Fraile)

Por el contrario, cuando se refieren a la suficiencia de recursos que depende de sus propios recursos y los de sus familiares, las valoraciones son más elevadas, el 27,8% declara que “siempre” sus necesidades están cubiertas por los recursos con los que cuenta y el 35,1% “muchas veces”, representado el sumatorio un porcentaje del

62,9%, lo que indica una buena dotación de recursos personales disponibles para satisfacer sus necesidades, aunque estos no sean satisfechos por el apoyo de terceros. Por otro lado, el 29,1% indica que “algunas veces”, el 4,8% “casi nunca” y el 3,1% “nunca”.

Posiblemente esta alta percepción en relación con la satisfacción de recursos esté relacionada con los grandes apoyos que reciben por parte de las entidades, gracias a los esfuerzos que realizan las entidades para la provisión de apoyos específicos a personas y familias, siendo imperativa la mejorar la provisión de recursos específicos por parte de las administraciones públicas.

Hay que destacar que los casos que señalan que les faltan los aparatos adaptados, están vinculados con la necesidad de instrumentos específicos como los sistemas alternativos de comunicación cuya demanda ha aparecido en varias ocasiones en las respuestas abiertas de los familiares y en las entrevistas. Las valoraciones de las mujeres son algo más bajas que en los hombres, una media de 3,7 frente a 3,8.

Apoyo y acompañamiento durante las vacaciones y poder comprar un sistema de comunicación idóneo para mi hermano.

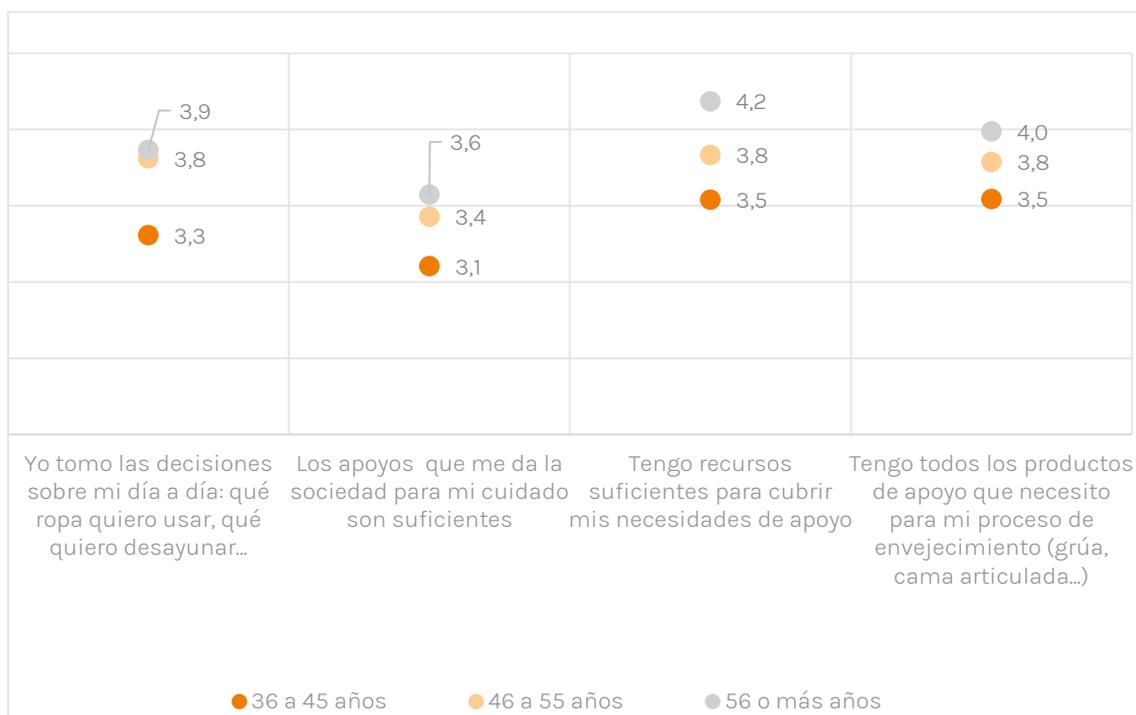
(Hermana de 58 años de hombre con parálisis cerebral, grado 3, de 56 años)

Apoyo psicológico, soporte tecnológico para comunicarse, más horas de fisioterapia.

(Hermano de 52 años de hombre con parálisis cerebral, grado 3, de 52 años)

Tal como muestra el gráfico siguiente, se registran diferencias entre los grupos de edad, siendo **los jóvenes los que ostentan las puntuaciones más bajas en todos los aspectos** al contrario que las personas de edades más avanzadas que muestran mayor satisfacción y cobertura de sus necesidades.

GRÁFICO 77. MEDIA DE LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR GRUPOS DE EDAD ³⁹



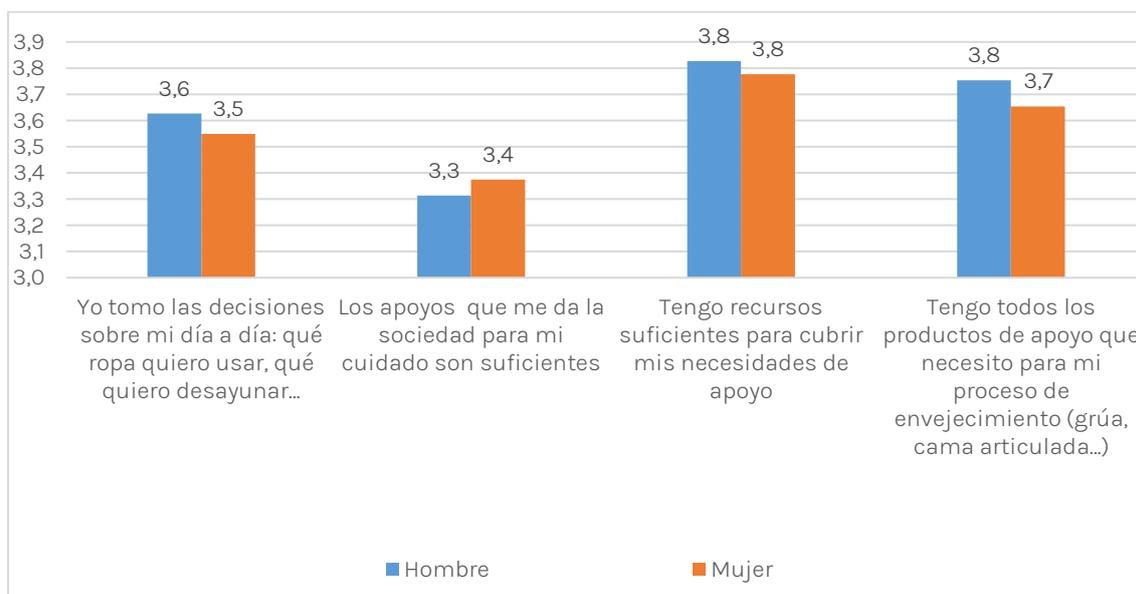
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario *Con voz propia*.

A la luz de estos resultados se podría concluir **que las personas más jóvenes están más disconformes con el margen que se les da para tomar decisiones en su vida diaria, esto podría estar vinculado al grado de empoderamiento** que va aumentando paulatinamente entre las personas más jóvenes con parálisis cerebral, más conscientes de la propia toma de decisiones y un mayor grado de autonomía en la medida de lo posible.

Por grupos de edad se registra mayor consenso, pero siempre hay diferencia entre el grupo de más jóvenes y el grupo de más mayores. Según el sexo, las opiniones de las mujeres son algo más superiores que en los hombres, siendo la media de 3,4 frente al 3,3 de los hombres.

³⁹ Escala de valoración de 1 a 5

GRÁFICO 78. MEDIA DE LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR SEXO⁴⁰



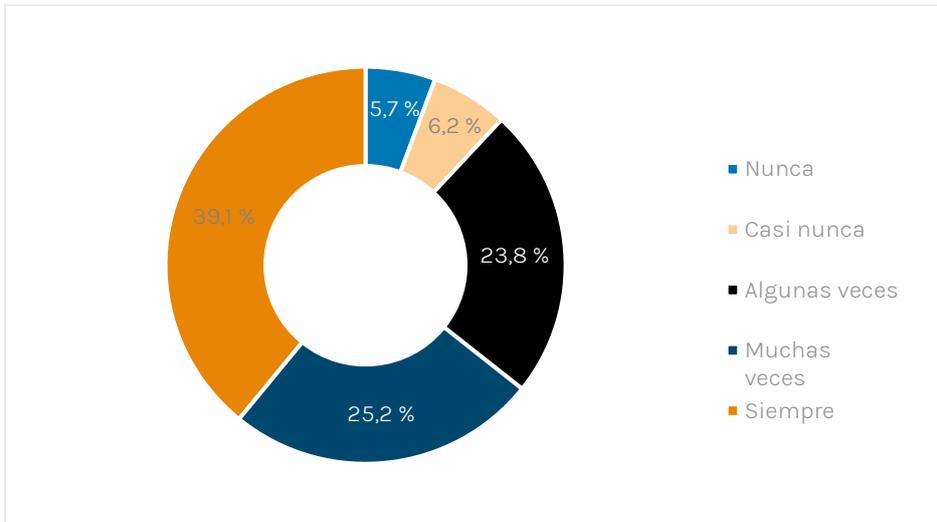
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con Voz propia

Si lo analizamos por sexo, tal como muestra el gráfico 77, **las mujeres declaran que tienen algo menos de poder de decisión que los hombres**, con una media de 3,5 frente al 3,6 en los hombres. Por lo tanto, estos datos obtenidos por sexos no establecen diferencia significativa entre mujeres y hombres, todas las preguntas se mueven en diferencias menores a una décima. Todas las valoraciones se mueven en puntuaciones que van en los rangos más bajos desde el 3,4 “apoyos que me aporta la sociedad” a los más altos 3,8 “tengo todos los productos de apoyo que necesito para mi proceso de envejecimiento”, obteniendo, por tanto, puntuaciones de aprobado alto que nos indican que todavía hay un largo camino en la cobertura de las necesidades del colectivo.

En este aspecto se descubren ciertas diferencias por edad, siendo una vez más los jóvenes los que más desacuerdo muestra con la suficiencia de los recursos con los que cuentan. No se aprecian diferencias en las valoraciones por sexo. En las entrevistas realizadas, **todas las familias habían ido poco a poco, o bien adquiriendo los recursos necesarios, o bien realizando las adaptaciones necesarias en las viviendas mediante costosas reformas en los hogares.**

⁴⁰ Escala de valoración de 1 a 5

GRÁFICO 79. MI FAMILIA RESPETA MIS DECISIONES Y RELACIONES SOCIALES (%)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

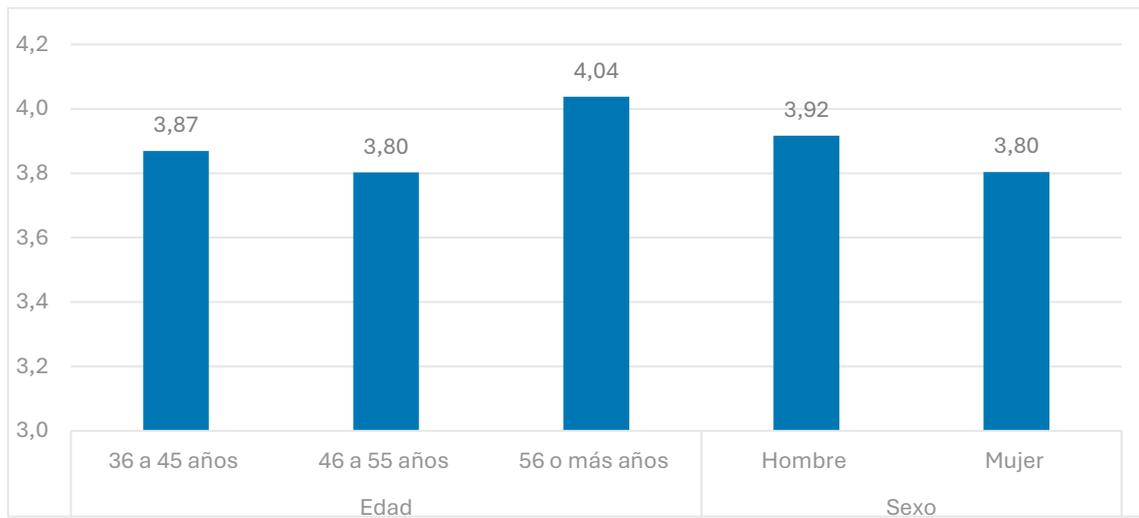
La mayoría de las personas participantes en el cuestionario Con Voz propia afirma que su familia respeta sus decisiones, el 39,1% "siempre" y el 25,2% muchas veces, estas dos respuestas afectan a más del 60% del total de las personas, lo que nos indica niveles altos de respeto y autonomía en lo relativo a la toma de decisiones. Por otro lado, el 23,8% dice que algunas veces su familia le deja tomar decisiones y el 6,2% casi nunca y el 5,7% nunca.

El gráfico siguiente muestra una correlación significativa entre el grado de autonomía de tomar decisiones que les otorga su familia, su edad y el sexo, siendo 1 "nunca" y 5 "siempre".

Así, las familias de las personas más jóvenes son las que menos respetan sus decisiones, sin embargo, las personas con edades más avanzadas se sienten más respetadas. Esta cuestión puede estar ligada directamente a cuestiones explicadas por el momento del ciclo vital donde se encuentran, asociando posiciones de "inconformismo" a edades más jóvenes.

En cuanto al género, los hombres dicen que se respetan ligeramente más sus decisiones que en las mujeres, diferencia que no es significativa al encontrar una separación de una décima entre hombres y mujeres.

GRÁFICO 80. VALORACIÓN MEDIA DE MI FAMILIA RESPETA MIS DECISIONES Y RELACIONES SOCIALES, POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO

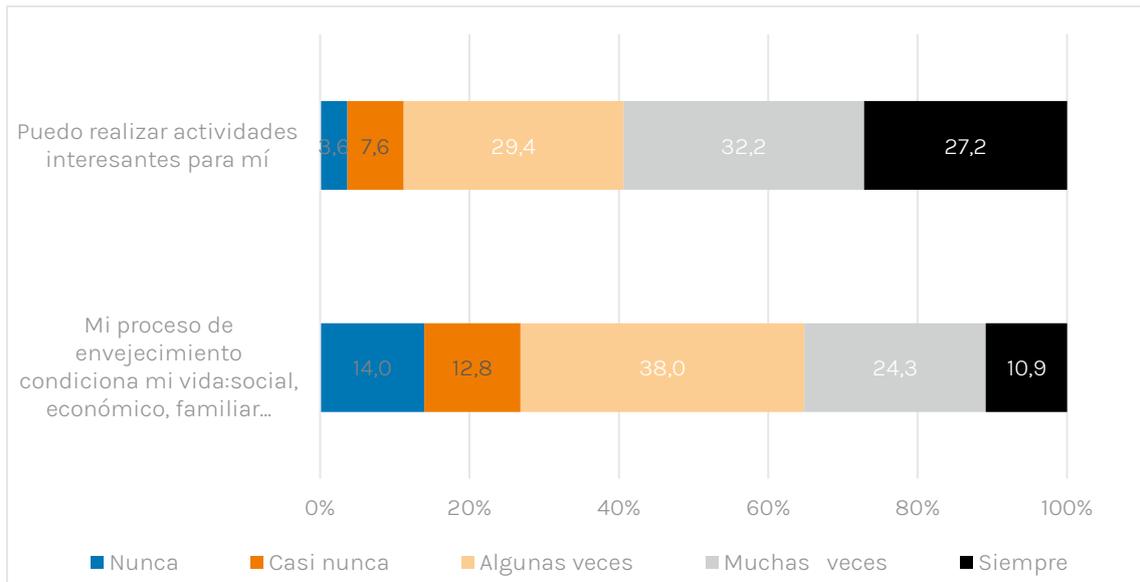


Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

3.7. PARTICIPACIÓN SOCIAL

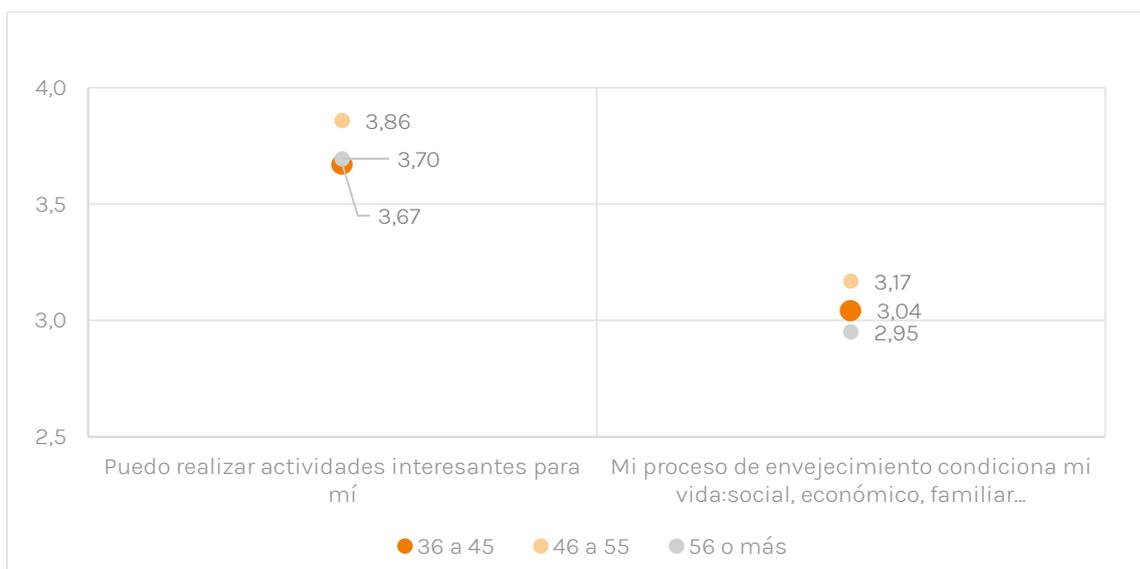
El siguiente grupo de gráficos representa las valoraciones que realizan las personas con parálisis cerebral en cuanto a su participación social y cómo influye su proceso de envejecimiento en esta participación social, primero de forma general y luego por grupos de edad y sexo.

GRÁFICO 81. VALORACIÓN PARTICIPACIÓN SOCIAL. PORCENTAJES, DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

GRÁFICO 82. VALORACIÓN MEDIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL, POR GRUPOS DE EDAD

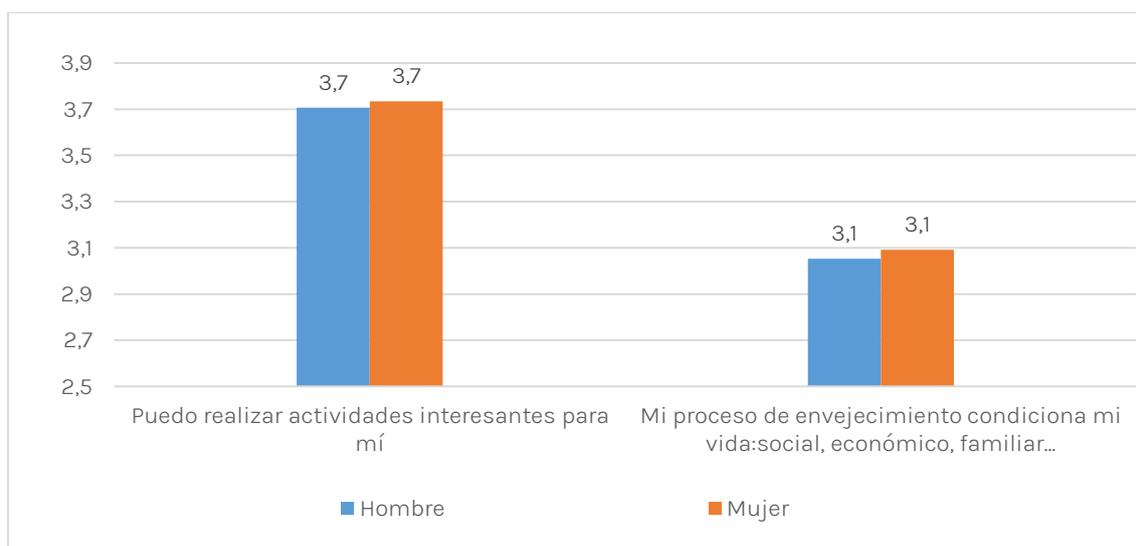


Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

Desde la óptica de la edad se forman diferencias más claras siendo el grupo de personas más jóvenes y de personas de mayor edad los que opinan que el proceso de envejecimiento les influye poco. Como se explicará más adelante creemos que **las personas con parálisis cerebral de edades avanzadas no se están auto percibiendo como mayores**, derivado de no otorgarles un rol o reconocimiento de personas adultas a lo largo de su vida por parte de su entorno, lo que los lleva a no reconocerse ni como personas mayores ni tampoco, por tanto, a ser conscientes de las consecuencias del proceso de envejecimiento en su vida social. Este elemento se ha observado también en algunas de las entrevistas realizadas, no ya sólo en la forma de referirse hacia sus familiares ya adultos, como perpetuos “niños/as” sino también en la propia observancia de rasgos de envejecimiento a los cuales no se les otorga “mucho” relevancia.

Sin embargo, las personas de edades intermedias (de 36 a 55 años) si se están percibiendo algo mayores y/o identifican los primeros rasgos de envejecimiento que tendrán una implicación en su participación social.

GRÁFICO 83. VALORACIÓN MEDIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir del Cuestionario Con Voz propia.

Hay una amplia mayoría que declara que “siempre” (27,2%) y “casi siempre” (32,3%), representado casi el 60% de la población, puede realizar actividades acordes a sus intereses lo que nos muestra niveles relativamente de aprobado alto con las oportunidades de las que disponen para desarrollar actividades satisfactorias. Por otra parte, no puede ser obviado, el 40% restante manifiesta no disponer de oportunidades de elección suficientes para escoger y desarrollar actividades de su agrado. No se hayan diferencias significativas por grupos de edad y las respuestas por sexo resultan ser idénticas lo que pone de manifiesto la ausencia de

discriminación en el acceso a las oportunidades de participación social por razón de sexo.

Cuando se les pregunta si el proceso de envejecimiento influye en su vida social, se refleja un alto nivel de conciencia respecto a la influencia que el envejecimiento tiene sobre su participación social, de tal forma que un 73,2% de la muestra indica que, si les influye, incluso algo más del 35% señala que les influye “siempre o muchas veces”.

TABLA 54 CON QUIÉN PASAS TIEMPO

| | Respuestas | |
|-----------------------|------------|-------|
| | N | % |
| Con tu familia | 208 | 58,1% |
| Cuidadora/o | 215 | 60,0% |
| Con amistades | 77 | 21,5% |
| Sola/o | 51 | 14,2% |
| Con tu mascota | 20 | 5,5% |
| Vecinas/os | 4 | 1,1% |
| | | |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con Voz propia

Las personas con parálisis cerebral que han contestado a la encuesta comparten la mayor parte del tiempo con su familia (58,1%) y/o con sus cuidadores/as (60,0%), los que conforman su entorno social más inmediato y los que más apoyo les brindan como ya se ha visto anteriormente. El 21,5% también pasa tiempo con su amigos/as, que podrían ser sus compañeros/as del centro. Nuevamente, es necesario hacer una mención a que los entornos sociales de las personas mayores con parálisis cerebral se circunscriben al familiar y al de las entidades prestadoras de los servicios, cuestión que merece una especial atención para fomentar las oportunidades de participación y presencia en otros ámbitos comunitarios que enriquezcan sus experiencias vitales.

El 14,2% manifiesta pasar el tiempo solo, estudios posteriores habrán de explorar si este es un deseo de la persona o por el contrario está señalando situaciones de soledad no deseada que deben hacer repensar los apoyos que se prestan a la participación e interacción social del colectivo.

TABLA 55 ACTIVIDADES QUE REALIZAN EN SU TIEMPO LIBRE

| | N | % |
|--|----------|----------|
| Ver televisión, leer, escuchar radio o música | 300 | 83,7% |
| Hablar por teléfono con familia o amigos | 110 | 30,7% |
| Actividades culturales, deportivas u otras | 92 | 25,6% |
| Navegar por internet a través del ordenador o del móvil | 85 | 23,7% |
| Visitar a familiares o amistades | 84 | 23,4% |
| Hacer compras | 57 | 15,9% |
| Asistir a clases, cursos o talleres | 51 | 14,2% |
| Viajar | 17 | 4,7% |
| Participar en asociaciones | 12 | 3,3% |
| Participar en un partido político | 1 | 0,2% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

En cuanto a las actividades que realizan en su tiempo libre **el 83,7% ve la televisión, lee, escucha radio o música, en segundo lugar, el 30,7% habla por teléfono con su familia y amigos** y el 25,6% realiza actividades culturales, deportivas u otras. El 23,7% navega por internet en el ordenador o en el móvil y el 23,4% visita a su familia en su tiempo libre, normalmente los fines de semana. De estos datos no podemos extraer si las actividades a las que dedican su tiempo libre son elegidas o, por el contrario, son las únicas que les resultan accesibles.

Sin embargo, si podemos observar como las actividades que no implican la presencia o el encuentro social con otros como “ver televisión, leer,” “hablar por teléfono”, “navegar por internet”, tienen mucho más peso en el conjunto de actividades que aquellas que si suponen contacto con otras personas. En este sentido, destacamos que solo ocupa el quinto lugar entre las actividades que realizan “visitar a familiares o amistades” con un 25,10%.

Ya se ha mencionado la importancia de mantenerse activas en el período de envejecimiento, tanto para el bienestar físico, como psíquico y esto es relevante para hombres y mujeres, así como ya hemos introducido en algunos apartados las personas entrevistadas **han manifestado sus ganas e inquietud por desarrollar gran cantidad diferente de actividades.**

Voy un poco a la piscina. Y los fines de semana, salgo con los amigos.

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado I, 55 años)

Informática, natación, me gusta leer.

(Voz Propia, hombre, 54 años, grado III)

A ver cuando hay salidas, salgo con los chicos. Hago de todo un poco.

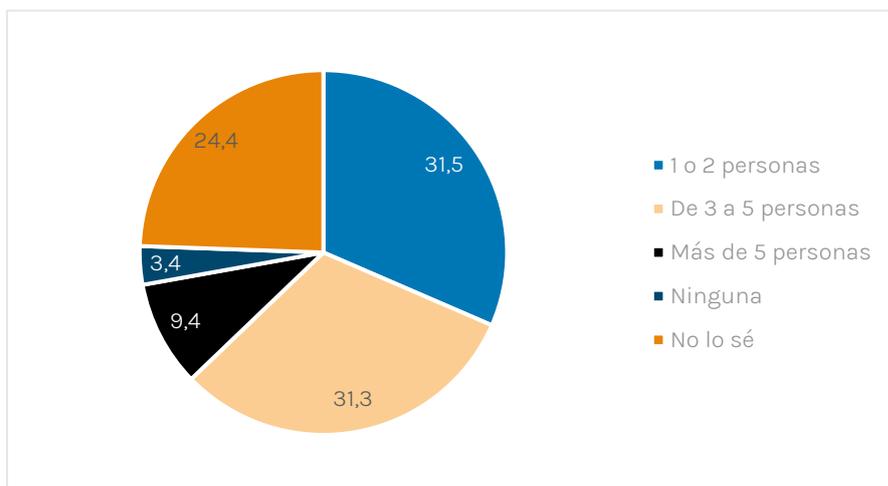
(Entrevistado, hombre con parálisis cerebral grado II, 54 años)

A mi pintar. Yo pinto muy bien. Ya hice muchos cuadros.
(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

Pues mira, me levanto, me ducho, hago la cama, desayuno, me voy a ocio con mi novia, espero ahí al autobús. Luego viene el autobús a buscarnos, con Pilar y nos lleva. Aquí me siento feliz, con Susana realizamos actividades, informática, también con Lorena y las auxiliares. A veces voy solo y otras veces con mi novia. Damos paseos, mi novia dice, "Vamos a dar un paseo" y nos dejan salir de 6:30 a 8, durante una hora o una hora y media.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado desconocido, 37 años)

GRÁFICO 84. ¿CUÁNDO TE HAGAS MAYOR CON CUANTAS PERSONAS CERCANAS PODRÍAS CONTAR?



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario *Con voz propia*

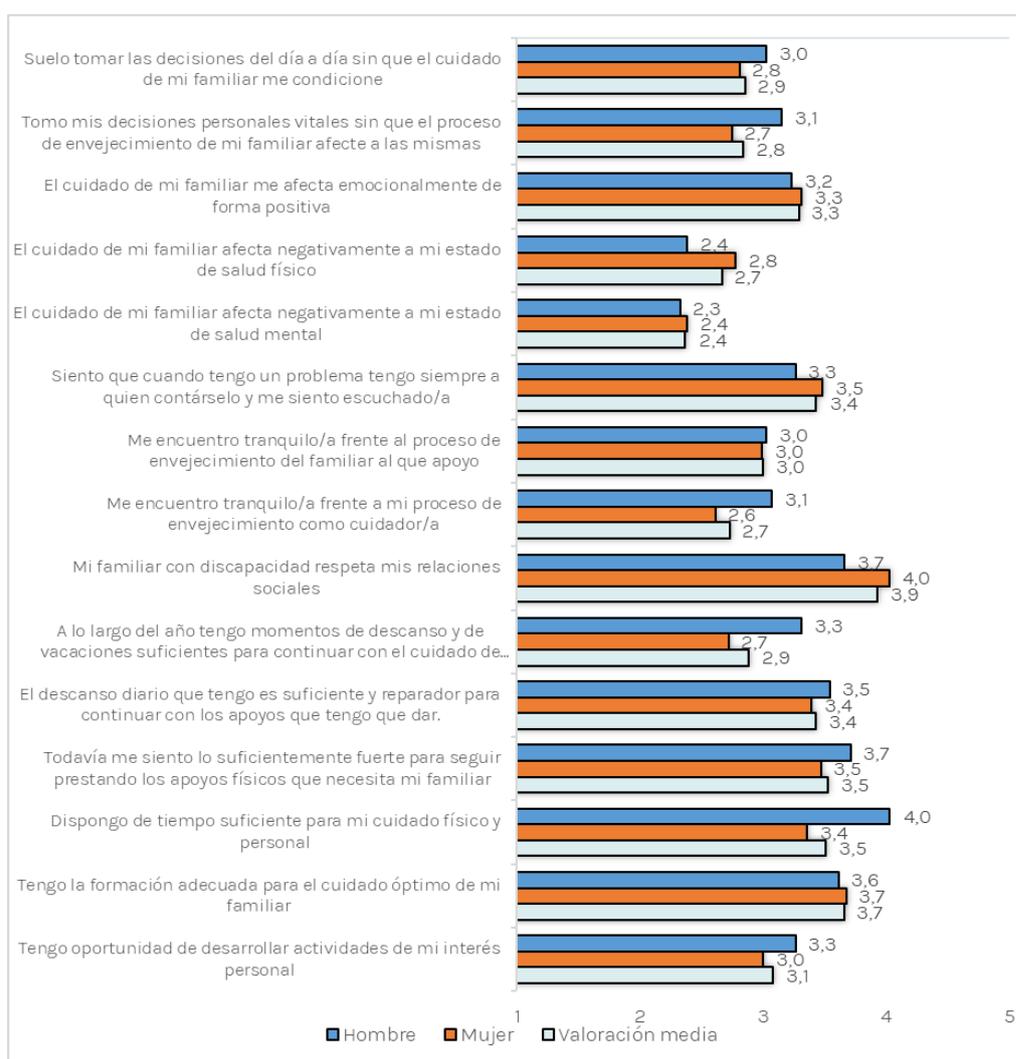
Cuando se les plantea con cuántas personas cercanas esperan contar cuando se hagan mayores, el 31,5% se sitúan entre 1 o 2 personas y el 31,3% de entre 3 a 5 personas. El 24,4% responde que no lo sabe, por un lado, podría ser que estas personas con parálisis cerebral ni siquiera se hallan planteado si van a contar o no con el apoyo de otras personas en su proceso de envejecimiento o bien que en un futuro podría haber problemas de soledad no deseada en este colectivo.

Solo un 9,4% de los participantes imagina que contará cuando sea mayor con cinco o más personas de apoyo, claramente un número muy bajo, cuestión que correlaciona con la reducción de los entornos en los que se desenvuelven en su vida cotidiana. Parece urgente diseñar estrategias que promuevan la presencia y participación de las personas mayores con parálisis cerebral en un mayor número de actividades sociales, cuestión que habrá de implementarse desde edades tempranas para que sea posible luego sostenerlas a lo largo de la vida.

3.8. CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES

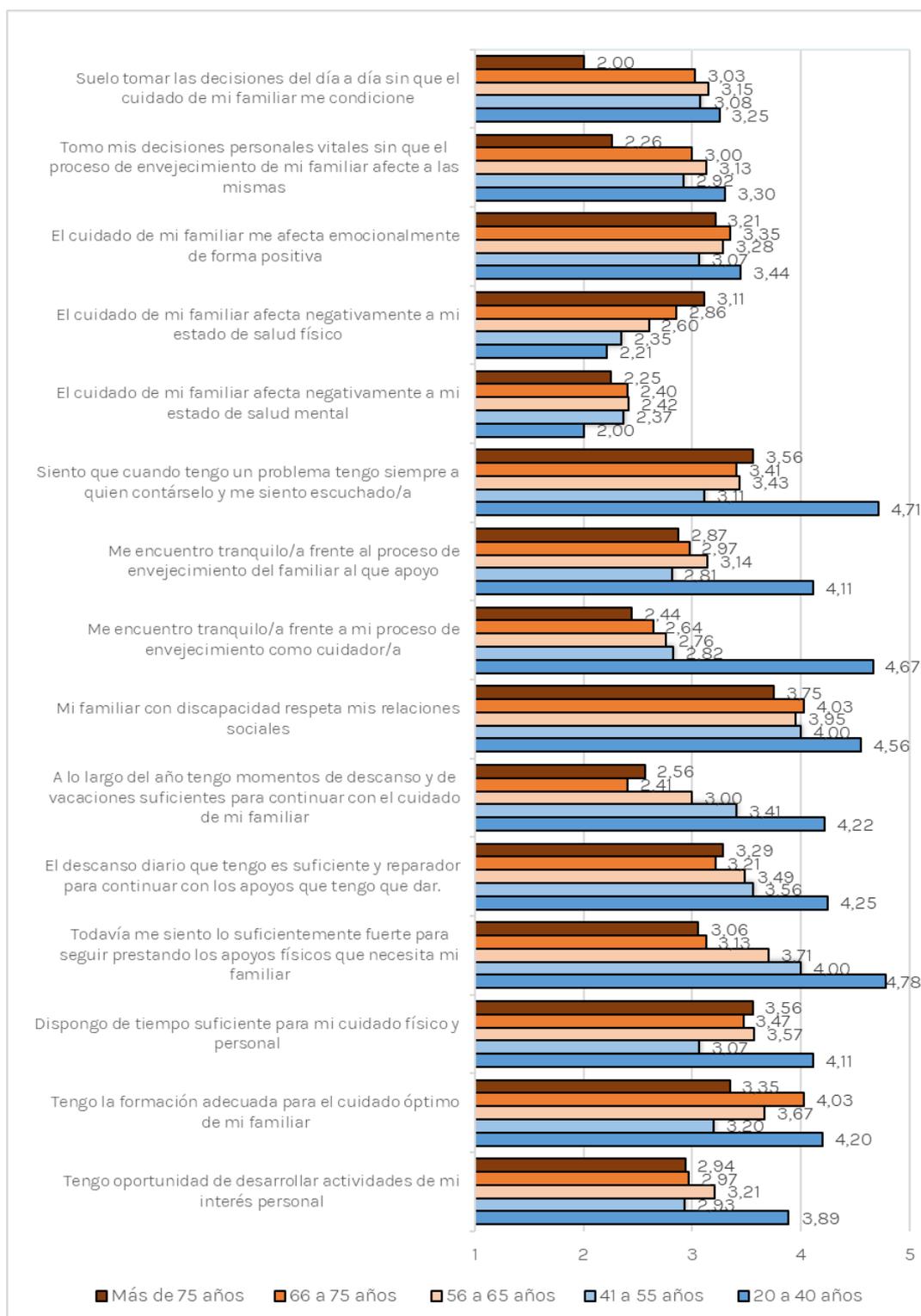
El siguiente grupo de gráficos representa las valoraciones que las familias realizan de múltiples aspectos de su calidad de vida. Están representadas las medias generales y las medias por sexo y por grupo de edades dentro de una escala en la que 1 es “nunca”, 2 “casi nunca”, 3 “Algunas veces”, 4 “muchas veces” y 5 es “siempre”.

GRÁFICO 85. VALORACIÓN MEDIA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CUIDADORA, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

GRÁFICO 86. VALORACIÓN MEDIA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CUIDADORA, POR GRUPOS DE EDAD.⁴¹



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar

⁴¹ Escala 1 Nunca – 5 Siempre.

Una primera aproximación al análisis de los datos referidos a la calidad de vida del cuidador, desagregados por sexo, nos indica que, aunque no hay diferencias significativas si existe una clara tendencia que establece una división de roles por género en los cuidados, donde se observa una mayor involucración de las mujeres. Esta tendencia marca que las mujeres se vean impactadas más negativamente que los hombres en su calidad de vida por los lazos de cuidado y atención que sostienen con la persona con parálisis cerebral.

Esta misma aproximación a los datos, cuando la hacemos en relación a la edad de los cuidadores, no ofrece una tendencia clara, aunque si se observa que las personas más jóvenes parecen sentirse mejor preparadas, disponer de mejores apoyos y desarrollar una vida menos condicionada por la prestación de los cuidados de su familiar. La explicación a esta realidad puede tener diferentes variables: por un lado, es plausible pensar que su relación de parentesco es el de hermanos/as y no el de progenitores lo que puede marcar diferencias en el grado de co-implicación en los cuidados; por otro, podemos suponer que sus hermanos serán personas en edades avanzadas con lo que dispondrán, en función de los datos que hemos venido analizando, de un recurso de atención integral a lo largo de las 24 horas en el marco de las organizaciones ASPACE, lo que contribuirá a una clara disminución en la carga de los cuidados.

En cuanto a la **toma de decisiones diarias** sin que el cuidado del familiar les condicione tiene una frecuencia media de 2,9, "algunas veces" siendo menor el grado de afectación en el caso de los hombres (3) que en el de las mujeres (2,8). Si se analiza por grupos de edad, los familiares de edades más avanzadas tienen la frecuencia más baja por lo que el grado de afectación a la toma de decisiones de su vida diaria es mayor.

Esta lógica también se presenta cuando valoran **si les afecta el proceso de envejecimiento** de su familiar con en la toma de decisiones. En este sentido, a la pregunta "Tomo mis decisiones personales vitales sin que el proceso de envejecimiento de mi familiar afecte a las mismas", la frecuencia media es de 2,8, "algunas veces" pero se descubre diferencias por sexo, a las mujeres (2,7) les afecta más que a los hombres (3,1) y en los grupos de edades más avanzadas también.

De manera consensuada entre hombres y mujeres el "cuidado de su familiar" les afecta de manera positiva con una frecuencia media de 3,3 (entre "algunas veces" y "muchas veces") al igual que por grupos de edad con la excepción de los familiares más jóvenes que afirman que les afecta más positivamente (3,7).

Cuando valoran si **les afecta negativamente el cuidado de sus familiares a su salud física**, la frecuencia media es de 2,7, siendo superior en las mujeres (2,8) que en los hombres (2,4), lo que indica que son ellas las que más cargas soportan y que tiene consecuencias en su salud física. El grupo de edad que más adolece las

consecuencias negativas del cuidado en su salud física son los familiares de más edad (3,1).

Por otro lado, **las afectaciones a la salud mental** por el cuidado de sus familiares en el valor medio es algo menor 2,4 (entre “casi nunca” y “algunas veces”), siendo algo inferior el grado de afectación en los hombres y algo superior en los grupos de edades intermedias.

Durante las entrevistas también hemos indagado sobre la afectación que ha podido tener sobre su salud mental, y si bien no han manifestado haber sufrido enfermedades o patologías relacionadas con la salud mental, sí que han referido cómo el proceso de crianza ha sido duro y difícil desde el punto de vista psicológico.

He trillado con todo en mi vida, cuando alguien me dice, tú volverías para atrás, yo digo, ni de coña. Ni para coger impulso. Porque claro, he vivido situaciones muy complicadas.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis)

No sé si decir esto, pero yo quiero que se vaya antes que yo.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

Lo hice porque era mi hija, pero es muy duro. Es muy difícil cuando ves que tu hija necesita ayuda, que tienes que hacer lo que puedes, que tienes que buscar la forma de aprender por ti misma.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

Es imposible que no te afecte psicológicamente, cuando tienes una hija así que necesita cuidados permanentes. Lo hemos llevado lo mejor que hemos podido y seguiremos haciéndolo. Probablemente no seríamos las mismas personas si no hubiéramos tenido esta experiencia. Lógicamente, afecta nuestra forma de ser, nuestra perspectiva de la vida, nuestros planes y proyectos. Pero nos hemos ido adaptando.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Más ayudas porque para los padres es difícil, es agotador, yo me siento, me quedo dormida y ya está.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

En general **se siente respaldados/as** cuando tienen que contar un problema, con una frecuencia media de 3,4, y algo superior en el caso de las mujeres que en el de los hombres. Los familiares más jóvenes son los que más se sienten escuchados/as cuando tienen un problema (4,7), cuestión que anteriormente planteamos puede relacionarse con las expectativas de los cuidadores más jóvenes: su relación de parentesco y la disponibilidad de una red de apoyos más completa desde las organizaciones prestadoras de recursos.

Respecto **al proceso de envejecimiento de su familiar les inquieta** “algunas veces” tanto a hombres como a mujeres con una puntuación de 3, sin embargo, cuando se pregunta sobre su propio proceso de envejecimiento y cómo puede afectar al cuidado de su familiar, las mujeres se muestran mucho más intranquilas que los hombres, lo que demuestra una vez más que son ellas las que cargan con mayor peso en los cuidados. En cuanto a la edad, los familiares de edades más avanzadas son los que se muestran más intranquilos en esta cuestión.

Respecto a **si es suficiente el descanso diario** para continuar con los apoyos que tiene que dar a su familiar con la frecuencia media también se sitúa entre “algunas veces” y “muchas veces” (3,5) siendo algo mayor en el caso de los hombres que en el de las mujeres. Más baja es la frecuencia media (2,9) cuando valoran si tienen momentos de descanso a lo largo del año o vacaciones suficientes para descansar, siendo menor en el caso de las mujeres (2,7) frente a los hombres (3,3). La diferencia de género encontrada en lo relativo al descanso del cuidador “primario” si resulta significativa, un 0,5 porcentual; llama a la reflexión en relación a propugnar un reparto equitativo de las tareas de cuidado y a la necesidad de prestar una especial atención al cuidado de las mujeres que les brinde oportunidades para el descanso y disfrute de su vida personal.

En el desarrollo de las entrevistas realizadas a familiares, nos hemos encontrado con que, en general, **el descanso es uno de los aspectos señalados con una mayor repercusión** sobre sus vidas. Además, si lo observamos desde una mirada interseccional nos encontramos a veces con situaciones dramáticas.

Tengo 65 años y trabajo en la limpieza. Trabajo 12 horas diarias, en el juzgado y en el servicio jurídico. Llevo trabajando allí durante 30 o mejor dicho 32 años. Soy viuda. Mi jornada laboral comienza a las 6:00 de la mañana y continúa hasta las 10. Luego, me ocupo de llevar a la niña al colegio. Por la tarde, trabajo de 14:00 a 21:30. En resumen, duermo unas 3 horas, o un poco más al día.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Pero me refiero que yo no acabo nunca, nosotros no acabamos nunca. [...] son 24 horas.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

En cuanto a la edad, según muestra el gráfico 86 **cuanto más mayores son los familiares que cuidan, menor frecuencia de descanso a lo largo del año presentan**, siendo alrededor del 2,3 “casi nunca” la frecuencia media de descanso de las personas mayores de 66 años.

En relación con estos ítems, los y las participantes del cuestionario “Calidad de vida familiar” en la pregunta abierta de mejoras solicitan a ASPACE que haya **más programas de respiro familiar (15 menciones) y recibir más apoyo los fines de semana (11 menciones)**:

Más respiro y ocio y tiempo libre para mí.

(Familiar, madre, 68 años de hijo con parálisis cerebral, grado desconocido, 43 años)

Más servicios y fines de semana pudiendo dejarla con personas que estén pendientes de ella.

(Hermana de 34 años de mujer con parálisis cerebral, grado II, 45 años)

Por lo menos que un fin de semana al mes poder descansar.

(Hermano de 55 años de hombre con parálisis cerebral, grado III, 60 años)

En cuanto al tema del respiro familiar, cuando una familia tiene niños pequeños, los padres también necesitan su tiempo de ocio, ese tipo de ayuda es muy valiosa. Eso es importantísimo.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Se evidencia la llamada de las familias a las entidades a ofertar más y mejores apoyos que les permitan conciliar su vida con la prestación de los cuidados a sus familiares. Especialmente parecen reclamar recursos que se escapan, probablemente, de las atenciones tradicionales que se gestionan a través del funcionamiento de los centros de día, como son los programas de respiro y los apoyos en fines de semana cuando no se dispone de un recurso residencial. Esta cuestión se ve más acentuada en función de la edad de aquellos que cuidan, donde los factores asociados a la ausencia de descanso y su impacto en la salud personal son más acusados.

Cuando valoran si se sienten lo **suficientemente fuertes para continuar cuidando** a sus familiares con parálisis cerebral, la frecuencia media es de 3,5, entre "algunas veces" y "muchas veces", siendo más elevada en el caso de los hombres (3,7) frente a las mujeres (3,5). En cuanto a la edad, los familiares más mayores muestran más preocupación frente a este aspecto.

Los discursos que emergen en las entrevistas con las familiares en este sentido resultan muy interesantes y reveladores de la situación en la que se encuentran y de la forma en que encaran tanto el presente como el futuro.

Yo lo tengo muy claro, que el día que yo no pueda, pues la tengo que dejar en el colegio, porque no se lo puedo dejar a sus hermanas, bien que la miren y que tengan cuidado de ella, pero no se la voy a dejar. Yo tengo pensado el día que yo no pueda, pues meterla en la residencia, lo tengo claro. Con todo el dolor, pero. Es una carga muy grande [...] Entonces siempre lo voy alargando porque mientras tú puedas, no quieres, pero claro que al llegar un día que no voy a poder.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Al ser más mayores nosotros pues también las energías y nuestras fuerzas, no son las mismas [...] Necesitamos más el apoyo de residencia y lo necesitamos ahora, una atención permanente siempre, entonces lógicamente tienes que ir un aprovechando los recursos que tienes y las energías.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Igual yo mientras pueda va a estar aquí. Mientras yo pueda física, económicamente, como en todo lo que sea, va a estar en su casa, pero ya te digo, mañana no sé qué va a pasar.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años).

En cuanto **al tiempo del que disponen las familias para el autocuidado**, la media es 3,5 entre “algunas veces” y “muchas veces”, habiendo diferencias remarcables entre hombres y mujeres. Estas últimas manifiestan que tienen menos tiempo para dedicarse a sí mismas. Por edad, son los familiares más jóvenes los que tienen más tiempo para este tipo de actividades.

Durante las entrevistas el autocuidado ha sido un elemento abordado tanto por parte de las expertas como por las familias. Así, emergen los discursos que basculan y se equilibran entre unas posiciones y otras. En general, todas las familias son conscientes de la necesidad de los autocuidados, y de reservar tiempo en sus vidas. De tal forma que destacan las actividades de respiro que organizan las entidades, a veces en colaboración con las administraciones, y cómo se tratan de buscar tiempos de ocio y desconexión de los cuidados que proporcionan a sus familiares.

Yo no voy al médico al médico de espalda, no he ido en 12 años. No voy. ¿Para qué? En su lugar hago rehabilitación, practico pilates, bailo y también hago sevillanas. Procuero cuidarme más, porque ir al médico y que me diga señora, no haga usted esfuerzo. Pues venga usted mañana y me levanta la niña. ¿Qué hacemos? [...] Hay días que los tengo malísimos, por supuesto, pero procuro aprovechar cada momento de mi vida. Yo disfruto saliendo un ratito a dar una vuelta sola. [...] y además lo busco, [...] Porque tú no puedes estar 24 horas siendo cuidadora. No puedes psíquicamente, ni físicamente. Entonces se queda, el padre se queda y yo me voy. Hago mi actividad o lo que me apetezca Y disfruto bailando, tomando un café, haciendo mis sevillanas, mi salsa y yéndome al pilates. Que no puedo, no pasa nada, no sufro por lo que no puedo hacer.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

,[...] en todo el tema de respiro familiar, es decir, es muy importante, sobre todo cuando los niños son muy pequeños. Y bueno, los padres también, pues se necesitan tener sus ratos de ocio y tal [...]

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Pero también emerge la tensión que origina la responsabilidad de cuidado, esto se traduce a veces en **sobrecargas y en la negación de necesitar ayuda**. Una de las expertas lo relataba así:

Yo creo que la familia sí que responde y lo entiende, pero, les cuesta hacer sus demandas porque siempre han estado resolviendo sus problemas y ante situaciones muy adversas, tienen una gran resiliencia. Entonces tiran de ahí continuamente. Te encuentras con personas que les cuesta tomar decisiones, recuerdo una familia que le ofrecimos la posibilidad de un piso para que fuera su hijo cuando tuvo un ictus la madre y fue, pero no le parecía el momento porque todavía era joven. Se recuperó del ictus y en cuanto tuvo oportunidad se volvió a llevar a su hijo a casa. Se le pidió que no se lo llevara que se cuidara y organizará, que se lo llevara los fines de semana, que se lo planteara de otra manera, pero no pudo y volvió a lo que tenía antes. Luego tuvo que pasar mucho tiempo para entender que su hijo debía independizarse y la familia adaptarse. Las familias tardan en entender estos cambios y necesitan tiempo y seguridad para dar el paso y probar si se puede, antes de decidir.

(María Yolanda González Alonso)

Algo superior es la frecuencia media (3,7) por la que las familias **se perciben capacitadas para realizar los cuidados** de sus familiares con parálisis cerebral, no se aprecian diferencias entre ambos sexos. En las entrevistas realizadas, en general, las familias hablan de un proceso de autoaprendizaje en el que con los años han adquirido grandes destrezas en algunos procesos, incluso médicos. Cada vez más son las propias entidades las que organizan actividades de formación y asesoramiento.

En cuanto a las **oportunidades que tienen de realizar actividades de su interés personal** la respuesta media de las familias es “algunas veces” (3), siendo algo menor la frecuencia entre las mujeres. Como ya se ha comentado repetidamente a lo largo del informe son mayoritariamente las madres sobre las que recae el cuidado de sus hijos/as con parálisis cerebral. En cuanto al grupo de edad las personas más jóvenes son las que ostentan mayor frecuencia en este aspecto.

3.9. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS ENTIDADES PARA HACER FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE SUS USUARIOS/AS

En este capítulo se exponen los resultados del cuestionario que se realizó a las entidades para conocer en profundidad sus valoraciones sobre los diferentes servicios y recursos que ofrecen a las personas en proceso de envejecimiento (PEE), en última instancia, en base a los resultados de esta encuesta identificamos carencias y futuras vías de mejora para la adecuada atención de este colectivo.

El cuestionario contó con la recogida previa de un conjunto de datos que identifican a la población atendida en centros de día, soluciones residenciales y otros recursos de tipo ambulatorio de las 31 entidades ASPACE que participaron en el estudio, las cuales se reparten por 15 de las 17 comunidades autónomas, lo que evidencia una buena representación del conjunto.

La tabla general de datos recoge los siguientes aspectos:

TABLA 56 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES POR GRUPOS DE EDAD/SEXO

| <i>Personas atendidas</i> | | 35 - 44 | | 45 - 54 | | 55 - 65 | | >65 | | TOTAL |
|---|-----------|------------|-----|------------|-----|------------|----|-----------|----|--------------|
| | | H | M | H | M | H | M | H | M | |
| Con plaza de residencia/vivienda | Grado I | 5 | 6 | 15 | 14 | 3 | 8 | 5 | 5 | 61 |
| | Grado II | 24 | 12 | 20 | 15 | 9 | 8 | 1 | 8 | 97 |
| | Grado III | 101 | 58 | 77 | 63 | 52 | 26 | 27 | 15 | 419 |
| C. Día/Ocupacional, sin plaza residencial | Grado I | 5 | 3 | 9 | 8 | 3 | 2 | 1 | 1 | 32 |
| | Grado II | 43 | 21 | 28 | 18 | 10 | 3 | 6 | 4 | 133 |
| | Grado III | 125 | 127 | 72 | 63 | 29 | 17 | 7 | 6 | 446 |
| Asiste solo a servicios ambulatorios | Grado I | 2 | 0 | 3 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | 9 |
| | Grado II | 4 | 4 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 13 |
| | Grado III | 13 | 17 | 3 | 6 | 26 | 29 | 2 | 0 | 96 |
| TOTAL | | 322 | 248 | 230 | 188 | 134 | 94 | 51 | 39 | 1.306 |
| | | 570 | | 418 | | 228 | | 90 | | 1.306 |

Fuente: Elaboración propia a partir del Registro de datos poblacionales.

Por tanto, se dispone de un total de 31 entidades que dan respuesta a un colectivo de 1.306 personas, las cuales se reparten por franjas de edad de la siguiente manera:

TABLA 57 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES POR FRANJAS DE EDAD

| EDAD | NÚMERO | PORCENTAJE |
|--------------|---------------|-------------------|
| +65 | 90 | 6,9% |
| 55-64 | 228 | 17,4% |
| 45-54 | 418 | 32,0% |
| 35-44 | 570 | 43,6% |
| TOTAL | 1.306 | 100% |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Registro de datos poblacionales.

Este primer escenario relativo a las edades de las personas plantea, al menos de inicio, múltiples interrogantes a los que tendremos que ir dando respuesta, entre otros: ¿Qué afrontaremos en la próxima década con lo que sabemos de los procesos de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral?, ¿Dispondremos de recursos especializados suficientes para las personas mayores y sus familias?, ¿Habrá respuestas de vivienda para todas las personas que las soliciten?, ¿Qué respuestas pondremos en marcha cuando los progenitores desaparezcan?, ¿Cómo avanzaremos en las respuestas frente a todas las políticas de desinstitutionalización?, ¿Qué estrategias proponemos y cuáles son los pasos para su consecución?, etc. La respuesta a estas cuestiones nos permitirá establecer la hoja de ruta necesaria para abordar los retos de envejecadura que supondrá la atención a las personas en una nueva etapa del ciclo vital.

La explotación de los datos nos reporta los recursos que utilizan actualmente las personas con parálisis cerebral, cuestión que resulta de especial interés para diseñar las estrategias de respuesta o apoyo de las organizaciones:

TABLA 58 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES SEGÚN LOS RECURSOS QUE UTILIZAN

| | CON RECURSO RESIDENCIA | SIN RECURSO RESIDENCIAL | SERVICIOS AMBULATORIOS | TOTAL | % |
|--------------|---------------------------|----------------------------|---------------------------|-------|--------------|
| GIII | 419 | 446 | 96 | 961 | 73,5% |
| GII | 97 | 133 | 13 | 243 | 18,6% |
| TOTAL | 1.204 | | | | 92,1% |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Registro de datos poblacionales.

Esta tabla indica con claridad que el 92'18%, un 73'58% si solo se tiene en cuenta las personas con GIII, aun cuando es muy habitual que acompañando a los procesos propios del envejecimiento se vaya modificando su grado de dependencia hacia niveles más altos, de las personas en procesos de envejecimiento presentan un perfil de grandes necesidades de apoyo para el desarrollo de todas las AVDs, lo que define que si ya eran receptores de apoyos de alta intensidad y especialización como jóvenes adultos lo serán más en su etapa de envejecimiento. Este es un resultado del efecto acumulativo de sumar a las condiciones congénitas de su discapacidad algunos de los efectos propios del envejecimiento, cuestión que encontramos perfectamente descrita en la literatura.

También refleja la posibilidad de que se generen "tensiones" en las organizaciones derivadas de nuevas exigencias por los incrementos en la prestación de apoyos, con especial sensibilidad en todas aquellas relacionadas con las condiciones personales de salud, sin olvidar los retos para sostener proyectos de vida que sigan garantizando su participación en la comunidad en igualdad de oportunidades.

Tomando como referencia la pequeña muestra de personas mayores de 65 años, 90 personas:

TABLA 59 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES – EDAD (MAYORES DE 65 AÑOS)

| | | NÚMERO | PORCENTAJE |
|---------------------------------|-------------------------------|-----------|--------------|
| CON RECURSO RESIDENCIAL | | 61 | 67,7% |
| SIN RECURSOS RESIDENCIAL | CENTRO DE DÍA | 25 | 32,2% |
| | SERVICIOS AMBULATORIOS | 4 | |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Registro de datos poblacionales.

Se evidencia que a mayor edad se incrementa la necesidad y uso del recurso residencial, hasta un 67,7% ya dispone de una plaza de vivienda.

Sin embargo, los mayores de 65 años solo representan el 6,9 % del total de personas; en una década, ese porcentaje se verá incrementado por tres, sometiendo a las organizaciones a nuevos escenarios que de no ser planificados con medidas proactivas pueden resultar inabordables.

Además, resulta previsible anticipar que parte de las personas con parálisis cerebral que alcancen esas edades lo hagan incluso en condiciones más comprometidas derivadas de todas las mejoras acaecidas en los ámbitos sanitarios y de cuidados.

Los mayores de 45 años con GIII o GII de la muestra están representados con un total de 655 personas, los cuales en relación a los servicios se reparten de la siguiente forma:

TABLA 60 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES – EDAD (MAYORES DE 45 AÑOS CON GIII O GII) EN RELACIÓN CON LOS SERVICIOS QUE UTILIZAN

| | | NÚMERO | PORCENTAJE |
|---------------------------------|-------------------------------|------------|--------------|
| CON RECURSO RESIDENCIAL | | 321 | 49,0% |
| SIN RECURSOS RESIDENCIAL | CENTRO DE DÍA | 263 | 51,0% |
| | SERVICIOS AMBULATORIOS | 71 | |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Registro de datos poblacionales.

Se observa la ausencia de una respuesta de recurso residencial para más del 50% de la población mayor de 45 años con mayor necesidad de apoyos a la que se presta servicios.

Se toma como referencia el corte de edad mayores de 45, por dos razones: una, edad a partir de la cual podemos observar de forma más acusada los signos de envejecimiento en el colectivo y, dos, edad en que podemos apreciar el envejecimiento de los progenitores que les puede dificultar seguir ejerciendo el rol de cuidador primario en los apoyos que requieren sus hijos e hijas en todas las AVDs.

La conjunción de ambos factores expone, nuevamente, a las organizaciones a retos complejos que necesitan ser señalados. En las políticas de las administraciones se tienen que materializar líneas estratégicas de acción, que permitan articular en el plazo de los próximos 5/10 años medidas conducentes a ofrecer respuestas a un colectivo de especial vulnerabilidad como son las personas con pluridiscapacidades o discapacidades múltiples congénitas, las cuales actualmente se encuentra ausente de los marcos de acción establecidos.

Otro dato de especial interés que se aprecia es la disponibilidad de recursos de vivienda en el entorno de las organizaciones:

TABLA 61 REGISTRO DE DATOS POBLACIONALES – DISPONIBILIDAD DE LOS RECURSOS DE VIVIENDA EN EL ENTORNO DE LAS ORGANIZACIONES

| TIPOLOGÍA DE DERECURSOS | GRADO | Nº | SUBTOTALES | % | >45 | % |
|--|-------------|-----|------------|-------|-----|-------|
| CON PLAZA RESIDENCIAL | GIII | 419 | 577 | 44,1% | 371 | 50,4% |
| | GII | 97 | | | | |
| | GI | 61 | | | | |
| CENTRO DE DÍA SIN PLAZA RESIDENCIAL | GIII | 446 | 611 | 46,7% | 287 | 49,5% |
| | GII | 133 | | | | |
| | GI | 32 | | | | |
| SERVICIOS AMBULATORIOS | GIII | 96 | 118 | 9,0% | 78 | |
| | GII | 13 | | | | |
| | GI | 9 | | | | |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Registro de Datos Poblacionales.

Se vuelven a evidenciar datos similares, incluso algo mayores, para el conjunto de la muestra representada, el 55'8% carece, en este momento, de un recurso residencial, cuestión que de no introducir medidas se irá incrementando. Estos porcentajes señalan igualmente que a mayor grado de autonomía (GI) se aminora la necesidad de un recurso de vivienda en los entornos de las organizaciones.

Tomando como referencia los mayores de 45 se observa la reducción en algo más de seis puntos con relación a las personas que carecen de recurso de vivienda en las entidades ASPACE, coincidente con la tendencia que ya observábamos cuando

analizamos los datos de mayores de 65 años, donde casi el 68% dispone de un recurso residencial.

GRÁFICO 87. VALORACIÓN DE SERVICIOS PARA PROMOVER LA CALIDAD Y LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LAS ENTIDADES ⁴²



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Entidades

⁴² En las categorías de respuesta de la encuesta a las entidades las siglas PPE se refieren a "Personas con parálisis cerebral en Proceso de Envejecimiento".

El gráfico anterior representa las medias de valoración de las entidades sobre aspectos y acciones dirigidas a la calidad de vida de las familias y mecanismos de participación que desarrollan las diferentes entidades de ASPACE. Siendo 1 “nunca”; 2 “casi nunca”; 3 “a veces”; 4 “frecuentemente”; 5 “casi siempre” y 6 “siempre”.

Las entidades **puntúan alto la transparencia en los mecanismos de participación que ofrecen a las familias (5) y también la accesibilidad a los instrumentos de participación** como son los buzones de sugerencias, web con recogida de datos, cuestionarios rápidos, etc. (5,3). Las demandas sobre las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento que realizan las familias se tienen en cuenta por las entidades “casi siempre” (5,2) según las entidades participantes.

La percepción del buen funcionamiento de los mecanismos de participación que ofrecen las entidades a las familias está respaldada por las puntuaciones bajas respecto que “casi nunca” (2,3) son insuficientes los mecanismos para que puedan participar las familias en la entidad y que la dirección/junta directiva “nunca” (1,4) obstaculiza la participación de las familias de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en las decisiones del centro.

Con relación a **si se tienen en cuenta la participación de las familias en la propuesta de actividades** de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, las entidades declaran que lo hacen frecuentemente (4,4) y casi siempre (5,1) se transmite información por parte de la entidad a la familia sobre las actividades desarrolladas en el día por las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. Por lo que la participación de las familias en la programación de las actividades es algo más pasiva, más informativa que propositiva. También tenemos que tener en cuenta que muchas de las entidades están dinamizadas por las propias familias, y en muchas ocasiones son ellas mismas las que promueven y desarrollan las actividades, buscando, gestionando y organizando no sólo las actividades sino los programas e incluso las propias residencias o pisos tutelados.

En relación con esta cuestión, las familias reclaman “a veces” (2,7) a la entidad servicios específicos de atención a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y los familiares de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento “casi nunca” (2,4) participan más en la entidad que otros familiares. Con ello, podemos concluir **que las demandas de los familiares no están tan dirigidas a servicios específicos para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento**, sino que las demandas son más bien generales, tales como respiro familiar, más actividades de ocio, etc. Además, la tendencia a no reconocerles en su rol de personas adultas con parálisis cerebral que emana de algunos familiares podría condicionar que no consideren necesarios recursos específicos para el envejecimiento.

Por otra parte, las entidades perciben que las familias se implican moderadamente y valoran que “a veces” (3,5) las familias responden a la información solicitada por la entidad.

En cuanto a la integración de los familiares de personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en las dinámicas de la organización, las entidades opinan que “frecuentemente” los programas de voluntariado están abiertos a la participación de las familias de personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento (4,4) y que “frecuentemente” (4) existe en la Junta directiva u órganos de participación y gobierno de la entidad familias de personas con parálisis cerebral personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

Las entidades participantes también opinan que siempre (5,7) **favorecen la relación de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento con sus familiares**, y conciencian “casi siempre” (4,5) a las familias para mantener activas a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, también valoran que “frecuentemente” (4,5) propician la formación en materia de promoción de la autonomía entre familiares y profesionales.

Por último, la entidad valora que “a veces” (3,1) **las familias cuentan con pocos recursos ofrecidos por la entidad** para atender a su familiar con personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en el entorno habitual. Sorprende el valor medio que presenta esta respuesta que parece no correlacionar con los valores medios encontrados en otras.

En este punto, las valoraciones de las entidades coinciden con las mejoras que más demandan las familias, el 38,4% solicita más horas de los servicios que utiliza su familiar con y/o el 31,5% solicita más recursos económicos para poder pagar estos servicios.

Las valoraciones medias encontradas marcan una línea de satisfacción de las entidades con respecto a las respuestas e instrumentos que ofrecen a las familias para promover su participación en la organización. Cabe preguntarse si lo ofrecido por las entidades se corresponde con lo esperado o demandado por el conjunto de las familias, lo que exige un análisis de correlación entre estos datos y los hallados en el cuestionario de familias.

Parece determinante la ausencia de visualización por parte de los familiares de los procesos propios del envejecimiento en esta nueva etapa del ciclo vital. Si aprecian cambios en su familiar, pero no siempre son atribuidos o percibidos como propios del envejecimiento. La idea de un continuo en la atención desde las primeras etapas de la vida de la persona con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo no les permite diferenciar con facilidad las distintas etapas del ciclo vital, cuestión que determina que no soliciten recursos adaptados y diferenciados de otros momentos vitales.

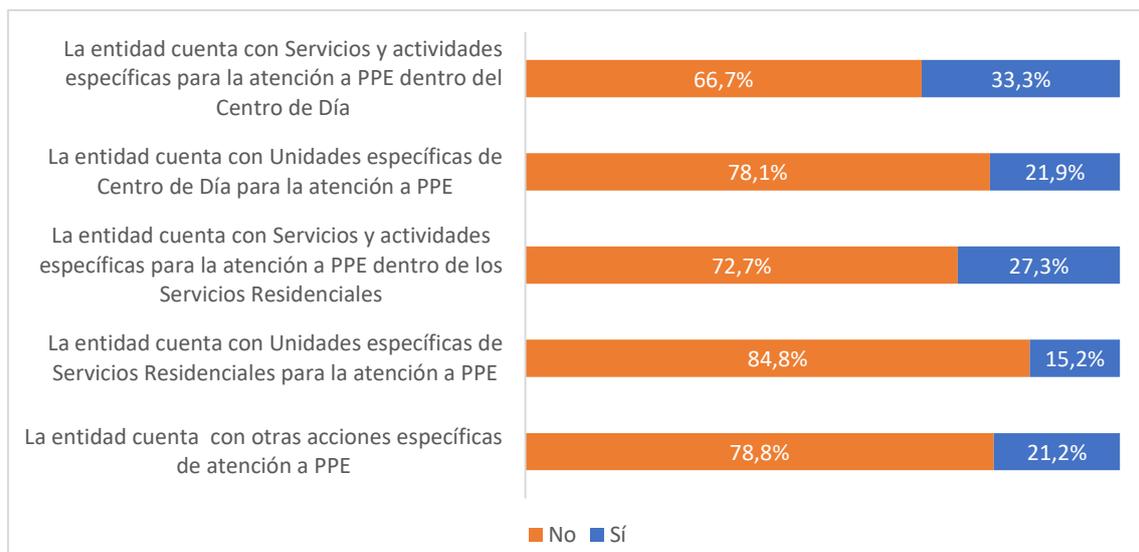
Es por ello que las entidades deben promover procesos informativos y formativos conducentes a tomar conciencia de los procesos de envejecimiento y a dar respuestas acordes a los mismos.

Respecto a la atención diferenciada y específica hacia las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, esta encuesta evidencia que, por lo general, las entidades tienen un desarrollo escaso en cuanto a los servicios, actividades y unidades específicas para dicha atención.

En un análisis más detallado del siguiente gráfico, observamos que en los centros de día de las entidades sólo el 33,3% cuenta con actividades y servicios específicos y en los centros residenciales el 27,7%. En cuanto a las Unidades específicas de atención, sólo el 21,9% de los centros de día cuenta con estas unidades y en los centros residenciales son aún más escasas, con tan sólo el 15,9% de las entidades participantes.

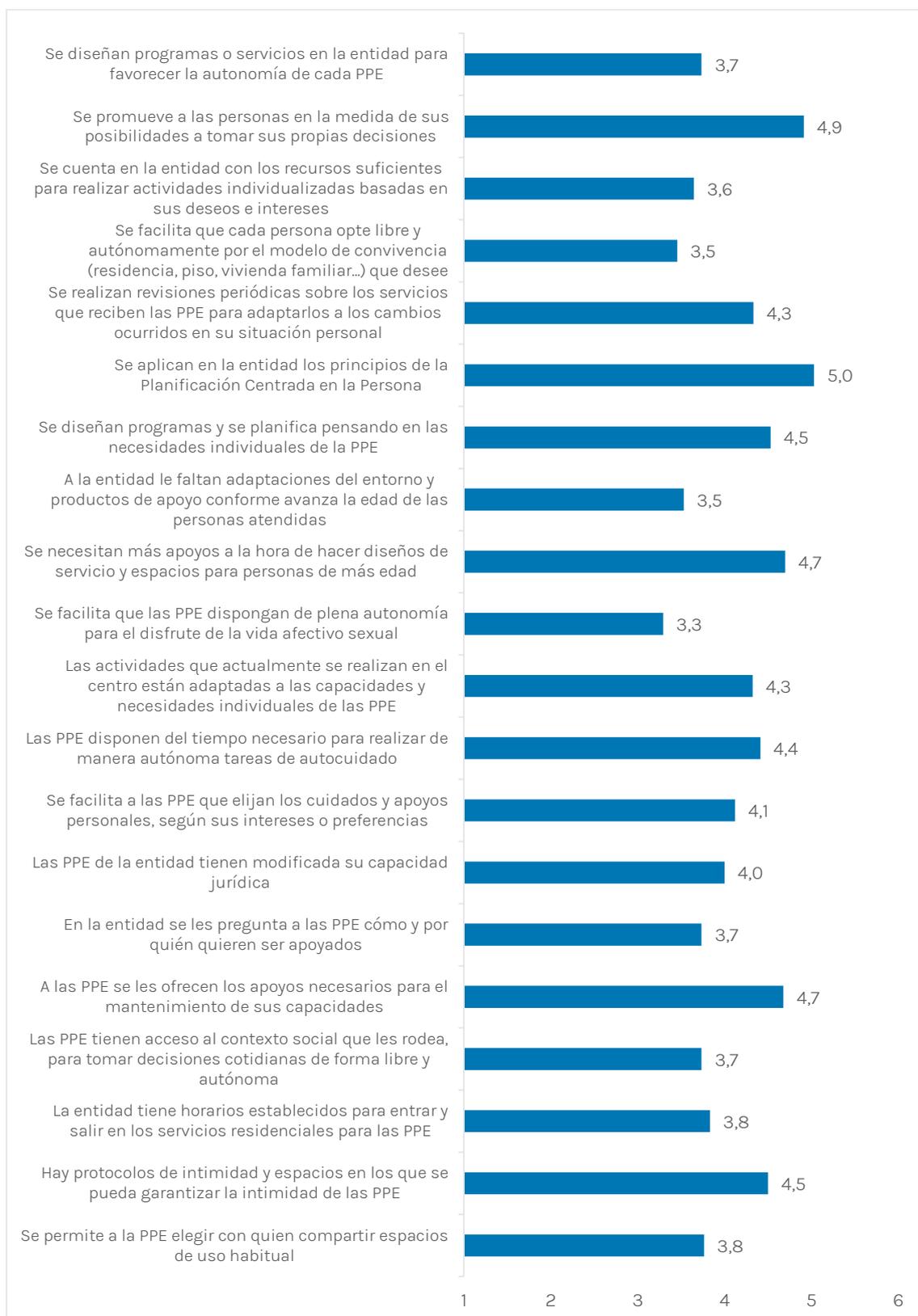
Por último, sólo el 21,2% de las entidades cuenta con otras actividades de atención específicas para el proceso de envejecimiento.

GRÁFICO 88. SERVICIOS, ACTIVIDADES Y UNIDADES DE ATENCIÓN ESPECÍFICAS EN LAS ENTIDADES



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Entidades

GRÁFICO 89. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA (ENTIDADES)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Entidades

El gráfico anterior representa las valoraciones medias de las entidades sobre los servicios de promoción de la autonomía y calidad de vida. Siendo 1 “nunca”; 2 “casi nunca”; 3 “a veces”; 4 “frecuentemente”; 5 “casi siempre” y 6 “siempre”.

En una primera aproximación y teniendo en cuenta la escala de valoración anterior, se observa que solamente un ítem supera la puntuación de 5 “casi siempre”, por lo que podríamos interpretar que hay un **amplio margen de mejora de las organizaciones en las cuestiones planteadas** ya que casi el 50% de los ítems reflejan una puntuación por debajo de 4 “a veces”, por tanto, un valor bajo.

Analizando en detalle estos aspectos observamos que, según las entidades que han participado, “casi siempre” (4,9) se promueve a **las personas en la medida de sus posibilidades a tomar sus propias decisiones**. Sin embargo, este dato no encuentra correlación con la puntuación obtenida en el diseño de las organizaciones de programas que favorezcan la autonomía de cada persona (3’7). Esta cuestión obliga a reflexionar sobre las acciones y diseños que desarrollan las organizaciones para implementar procesos de autonomía en el colectivo de personas con parálisis cerebral, y en la existencia de los recursos y apoyos necesarios para hacer posible los procesos de vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo.

Seguidamente **las frecuencias más altas se concentran en los elementos más estratégicos y de planificación**; las entidades valoran que “frecuentemente” (4,3) se realizan revisiones periódicas sobre los servicios que reciben las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para adaptarlos a los cambios ocurridos en su situación personal, “casi siempre” (5) se aplican en la entidad los principios de la Planificación Centrada en la Persona; “frecuentemente” (4,5) se diseñan programas y se planifica pensando en las necesidades individuales de la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y “frecuentemente” (4,5) existen protocolos de intimidad y espacios en los que se pueda garantizar la intimidad de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

Se constata una preocupación creciente de las entidades en sus esfuerzos por implementar en su planificación estratégica todos aquellos elementos encaminados a favorecer respuestas personalizadas. Las entidades están alentadas por las respuestas que se encuentran en el cuestionario “Con voz propia” y en los testimonios recogidos en las entrevistas personales, donde las personas con parálisis cerebral reclaman para sí mismas más y mayores cotas de autonomía personal y apoyos para una vida plena basada en su toma de decisiones.

En relación con **la implementación de estos programas y actuaciones para promocionar la autonomía** se establecen puntuaciones que se mueven en el rango de “frecuentemente”, lo que igualmente indica que las entidades tienen un amplio margen de mejora y un trabajo encaminado a trasladar la planificación estratégica al ámbito de las acciones concretas que permitan su materialización. De

este modo, las entidades valoran que “frecuentemente” (4,3) las actividades que actualmente se realizan en el centro están adaptadas a las capacidades y necesidades individuales de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; “frecuentemente” (4,4) las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento disponen del tiempo necesario para realizar de manera autónoma tareas de autocuidado; “frecuentemente” (4,2) se facilita a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento que elijan los cuidados y apoyos personales, según sus intereses o preferencias; y por último, que “frecuentemente” (4,7) las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento se les ofrecen los apoyos necesarios para el mantenimiento de sus capacidades.

Por otra parte, las frecuencias son más bajas, en el rango de “a veces”, en lo referente a la capacidad de decisión de los y las usuarios/as. Así, las entidades observan que “a veces” (3,4) se facilita que cada persona opte libre y autónomamente por el modelo de convivencia (residencia, piso, vivienda familiar...) que desee; “a veces” (3,3) se facilita que las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento dispongan de plena autonomía para el disfrute de la vida afectivo sexual; “a veces” (3,7) se les pregunta a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento cómo y por quién quieren ser apoyados; “a veces” (3,7) Las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento tienen acceso al contexto social que les rodea, para tomar decisiones cotidianas de forma libre y autónoma; “a veces” (3,8) tienen horarios establecidos para entrar y salir en los servicios residenciales para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y , por último, “a veces” (3,8) se permite a la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento elegir con quien compartir espacios de uso habitual.

Efectivamente, estas puntuaciones medias se correlacionan con los testimonios recogidos en las entrevistas y los datos que reflejan el cuestionario “Con voz propia”.

A este respecto en las entrevistas a usuarios/as de las entidades de **ASPACE se solicita mayor intimidad y autonomía para poder desarrollar su relación afectiva.**

También mi pareja y yo estamos deseando tener nuestro espacio íntimo para nuestras intimidades. El problema es que ella vive en otro apartamento con otras personas. Sin embargo, vamos a ir a otra ciudad ahora y nos van a dejar dormir juntos.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado desconocido, 37 años)

También señalan **una cierta rigidez de horarios** que no se adaptan a las demandas de los usuarios/as;

Luego a las 18-19:30, salir a la calle. No entiendo por qué no adaptan los horarios a los cambios de verano e invierno; deberían ser distintos. Los horarios son muy estrechos, yo no paro de protestar para que cambie.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

Estas percepciones de las personas usuarias y las valoraciones de las entidades reflejan una cierta discordancia de opinión, cuestión que podría estar vinculada a que todavía se está realizando **el tránsito entre un modelo experto que establece de forma externa lo que es mejor para la persona y un modelo de autonomía personal que privilegie las decisiones propias.**

En cuanto a esta cuestión, es importante tener en cuenta, que “frecuentemente” (4) las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento de la entidad tienen modificada la capacidad jurídica lo que limita su capacidad de actuación y decisión, cuestión que irá modificándose con la nueva legislación en esta materia.

En cuanto a los recursos con los que cuentan las entidades y que promueven y favorecen la calidad de vida de los usuarios/as las frecuencias también son algo más bajas. En este sentido, las entidades opinan que “a veces” (3,6) cuentan con los recursos suficientes para realizar actividades individualizadas basadas en sus deseos e intereses; “a veces” (3,5) le faltan adaptaciones del entorno y productos de apoyo conforme avanza la edad de las personas atendidas.

Las valoraciones de las entidades en este apartado revelan **que ya se está trabajando estratégicamente en la promoción de la autonomía de las personas con parálisis cerebral**, a pesar de que el poder de actuación y decisión de este colectivo puede estar limitado por sus características; movilidad reducida,

discapacidad cognitiva, capacidad jurídica, etc. Queda de manifiesto también que **habría que mejorar ciertas actuaciones en torno a los horarios y la intimidad, mejorar los recursos y el entorno para facilitar esta línea de actuación.**

En definitiva, se observa a las organizaciones en un proceso de tránsito en la promoción de la autonomía de las personas, que empieza a reflejarse en la planificación estratégica pero que todavía no se plasma de forma efectiva y cotidiana en las acciones. Todo ello está derivando en un cambio de modelo en la respuesta que facilite proyectos de vida independiente; poniendo el acento en la necesidad de una mayor disponibilidad de recursos que permitan acelerar la satisfacción de los deseos y demandas de las personas con parálisis cerebral.

GRÁFICO 90. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL (ENTIDADES)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Entidades

El gráfico anterior representa las valoraciones medias de las entidades de los servicios de participación social. Siendo 1 "nunca"; 2 "casi nunca"; 3 "a veces"; 4 "frecuentemente"; 5 "casi siempre" y 6 "siempre".

En general, **los mecanismos que las entidades de ASPACE ofrecen a los y las usuarias para que participen en las decisiones y planificación de las**

actividades concentra frecuencias que se mueven en valores de puntuación entre 4 y 5, por ejemplo, las entidades opinan que “frecuentemente” (4,3) las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento acceden a programas/actividades que favorecen su colaboración en la vida asociativa de la entidad; que “frecuentemente” (4,6) las entidades favorecen la participación de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en la toma de decisiones referentes a la planificación, ejecución, y evaluación de actividades y, por último, que “frecuentemente” (4,6) favorecen la participación de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en la elaboración de los programas individualizados de intervención o en su proyecto de vida.

Estas puntuaciones reflejan una tendencia encaminada a favorecer la participación de las personas con parálisis cerebral pero que todavía no se encuentra consolidada y no se da “siempre” o “casi siempre”.

Sin embargo, en algunas de las entrevistas a usuarios/as de ASPACE se detecta un **cierto descontento** porque no atienden a sus demandas.

Quiero volver al CID (centro ocupacional), poco hacía, pero cambiaba de ambiente, nos encontrábamos con más gente, gente distinta, me gustaba lo de las plantas, regarlas, trasplantarlas, en APACE está todo encorsetado en rutinas, demasiada organización.

Las puntuaciones son más bajas y se encuentran en el rango de **“a veces” cuando se trata de la participación externa y/o en otras entidades sociales** (4). En esta línea, las entidades “a veces” (3,8) ofrecen la participación a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en servicios de intermediación comunitaria; y “a veces” (3,7) facilitan la participación de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en actividades encaminadas a promover la realización personal, religiosa o espiritual. Estas puntuaciones probablemente estén reflejando la dificultad de las entidades para disponer o movilizar recursos proporcionales a las necesidades, que garanticen la participación de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo en entornos ajenos a las propias entidades.

Por otro lado, las entidades sí ofrecen “frecuentemente” (4,1) información y orientación a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en actividades de participación social, vida política, ciudadanía y voluntariado. Sin embargo, para esta participación social más externa y más allá del entorno asociativo de ASPACE, las entidades manifiestan que “a veces” (3,3) ofertan el servicio de asistencia personal a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para su participación social y comunitaria, que es una demanda también expresada por parte de las personas con parálisis cerebral; **poder**

desarrollarse con mayor autonomía, siendo esta una reivindicación largamente expresada por el movimiento en pro de la autonomía de las personas con discapacidad.

Me gustaría tener un asistente personal que me acompañe a hacer las cosas, no estar dependiendo de mi padre, ni de mis tías. Para irme a comprar ropa que necesite, recados, salir, etc.. [...] Me gustaría estar menos tiempo sentado y que me cambiasen de postura más habitualmente y lo que he pedido del asistente personal sería una buena solución.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años).

En cuanto a las actividades de ocio, las entidades opinan que “casi siempre” (5,1) facilitan la toma de decisiones de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en actividades de ocio, “frecuentemente” (4,4) facilitan que las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento decidan cuándo desarrollan sus actividades de ocio; “frecuentemente” (4,6) posibilitan la participación de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en actividades de ocio inclusivo. También opinan que “frecuentemente” (4,4) se incluye la perspectiva de género en el diseño y planificación de actividades. En esta área se observa un compromiso de las entidades por jugar un rol activo y facilitador que permita disponer de oportunidades de participación a las personas con parálisis cerebral, aun cuando mayormente la oferta del mismo se limite a los entornos propios de la organización.

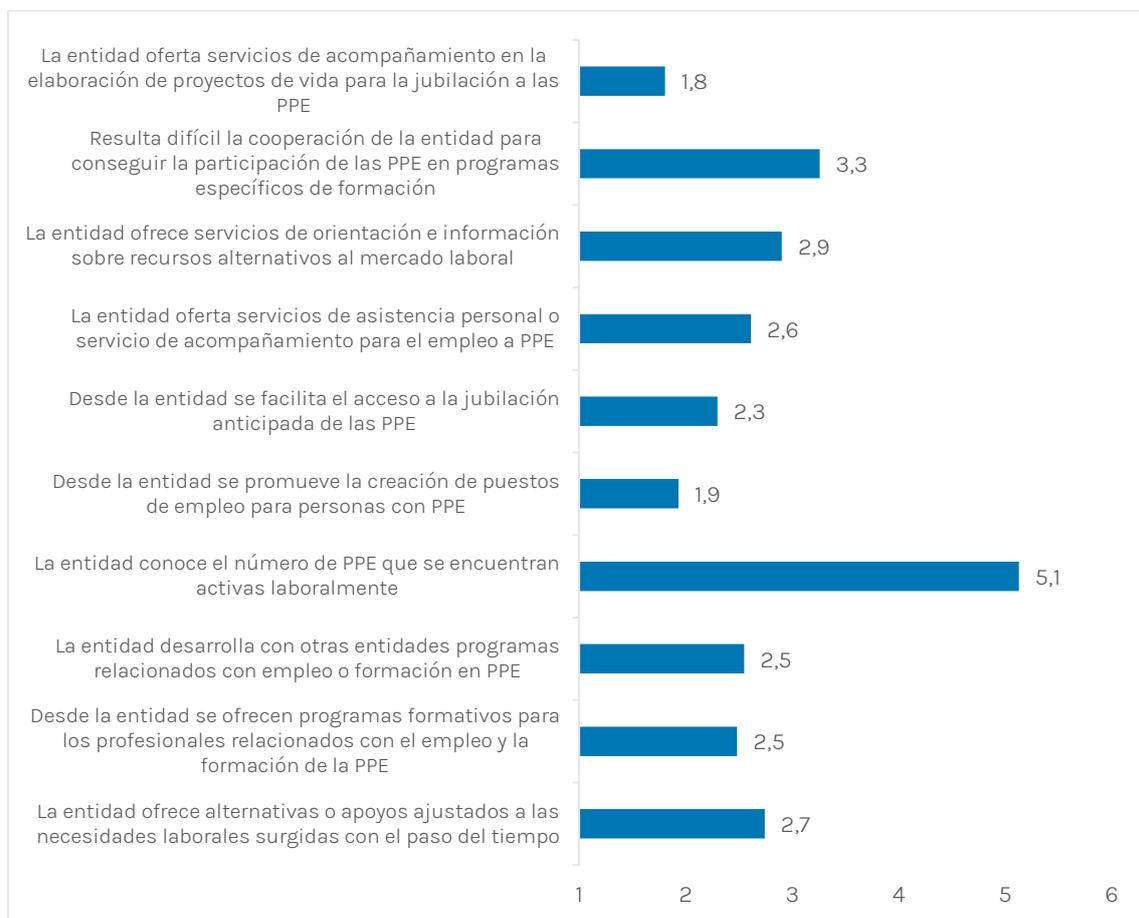
En cambio, una de las demandas principales de las familias consiste en ampliar y diversificar las actividades de ocio para las personas con parálisis cerebral. Asimismo, cuando se pregunta por las necesidades de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, las actividades de ocio concentran el 62,4% de las respuestas en “Con voz propia” y el 44,2% en “Calidad de vida familiar” (ver tabla 44). Esta percepción diferente, entre lo que creen ofertar las entidades y consideran suficiente frente a las demandas de las personas con parálisis cerebral y sus familias, evidencia la necesidad del diálogo permanente entre los distintos actores para ajustar las respuestas a las demandas.

Por último, otros elementos como la autogestión de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para poder ejercer sus derechos, según las entidades lo favorecen “frecuentemente” (4,61).

Los datos relativos a las oportunidades que ofrecen las entidades a la participación con un rol activo de ciudadanía de las personas con parálisis cerebral muestran una

serie de características: la disposición a favorecer la participación pero esta se encuentra especialmente reducida a los entornos de la propia organización y solo “a veces” se materializa en los espacios naturales por lo que no es una estrategia que pueda considerarse consolidada; la probable escasez de recursos para facilitar la participación en los entornos comunitarios de las personas con grandes necesidades de apoyo; el compromiso para fortalecer la participación en el ocio; y, por último, la brecha existente percibida entre lo que ofertan las entidades y la mayor demanda por parte de las personas usuarias y sus familias.

GRÁFICO 91. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE EMPLEO (ENTIDADES)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Entidades

En el anterior gráfico se muestran las valoraciones que realizan las entidades sobre sus servicios de empleo para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

En primer lugar, constatar que el grupo de personas con parálisis cerebral **que están empleadas o lo han estado en un momento previo es muy minoritario**, como ya se ha mencionado en el apartado sociodemográfico, cuestión que

probablemente esté influyendo en los datos obtenidos; de tal forma que si el número es muy reducido esto esté condicionando los recursos destinados a estos servicios.

Desde las entidades, "casi nunca" (1,8) se ofertan servicios de acompañamiento en la elaboración de proyectos de vida para la jubilación a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; "casi nunca" (2,3) se facilita el acceso a la jubilación anticipada de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; "casi nunca" (1,9) se promueve la creación de puestos de empleo para personas con parálisis cerebral personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; las entidades "casi nunca" (2,5) desarrollan con otras entidades programas relacionados con empleo o formación en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; "casi nunca" (2,5) se ofrecen programas formativos para los profesionales relacionados con el empleo y la formación de la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; por último "algunas veces" (2,7) las entidades ofrecen alternativas o apoyos ajustados a las necesidades laborales surgidas con el paso del tiempo.

Las puntuaciones son algo más elevadas, aun siendo bajas, en otras acciones que se desarrollan en este ámbito, por ejemplo, las entidades "a veces" (2,9) ofrecen servicios de orientación e información sobre recursos alternativos al mercado laboral u ofertan servicios de asistencia personal o servicio de acompañamiento para el empleo a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento (2,6). También desde la entidad se desarrollan (2,5) con otras entidades programas relacionados con empleo o formación en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y se ofrecen (2,5) programas formativos para los profesionales relacionados con el empleo y la formación de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

Las conclusiones que podemos extraer del análisis de las respuestas obtenidas se circunscriben a la escasa o nula presencia en el mundo laboral de las personas con parálisis cerebral, probablemente en un número elevado por las especiales dificultades en su inserción, cuestión de la que se deriva la escasez de acciones y recursos que las entidades destinan en lo relativo a estas cuestiones.

Este es un peligroso círculo vicioso, abordado en otros estudios: grupo vulnerable en el acceso al empleo, escasez de recursos destinados a romper la dinámica y, por tanto, reproducción sistemática de un modelo que impide la generación de oportunidades. Por ello, el pequeño número de personas que si accede al mundo laboral luego tiene escasas oportunidades para verse acompañado desde las entidades en programas de preparación para la jubilación, la adaptación del puesto de trabajo cuando se ven mermadas las capacidades por procesos propios del envejecimiento y dificultades en el acceso a la jubilación anticipada.

GRÁFICO 92. VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD DE LAS ENTIDADES



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Entidades

El gráfico anterior representa las valoraciones medias que las propias entidades realizan de **los servicios sociosanitarios** que ofrecen a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. Como en el resto de los gráficos de este cuestionario las valoraciones son del 1 al 6.

El primer dato significativo es la puntuación más baja encontrada (2,8), referida a que casi ninguna entidad dispone de un plan de acción en materia de cuidado de la salud de las personas mayores con parálisis cerebral.

Sin embargo, encontramos múltiples puntuaciones que se mueven entre “frecuentemente” y “casi siempre” relativas al seguimiento y control del cuidado de la salud: control estricto del estreñimiento y su tratamiento (5,1), valoración periódica de los problemas de movilidad asociados a la edad (5,3), controles de síntomas y signos asociados a problemas respiratorios (4,9), control estricto de la diuresis (4,7), seguimiento de síntomas y signos de patologías asociadas al envejecimiento (4,7), observación de los cambios en temperamento, rutinas del sueño, conductas para adoptar las medidas adecuadas (4,6), entre otras muchas de las variables analizadas en materia de cuidados sanitarios.

Teniendo en cuenta los principales rasgos del proceso de envejecimiento de la población con que se han indicado y analizado más arriba (apartado 3.4), se puede concluir que las entidades están realizando un seguimiento óptimo y están poniendo el foco en estos mismos aspectos, tales como la pérdida de movilidad, la disminución de su motricidad o problemas psicológicos como cambios de conducta.

Que este seguimiento y control sanitario sea tan exhaustivo y frecuente se refleja en las altas valoraciones de las personas con parálisis cerebral que han participado en la encuesta de Voz propia, el 50% está contento/a y el 45% está muy contento/a con estos servicios. Algo más bajas son las valoraciones de las familias, el 59,7% está contento/a y el 29,5% está muy contento/a.

Por otra parte, las entidades opinan que impulsan “a veces” (3,6) mecanismos para que la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento se responsabilice de sus cambios en relación con su salud en su proceso de envejecimiento, por lo que **todavía falta un impulso en la autonomía** de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento en este sentido.

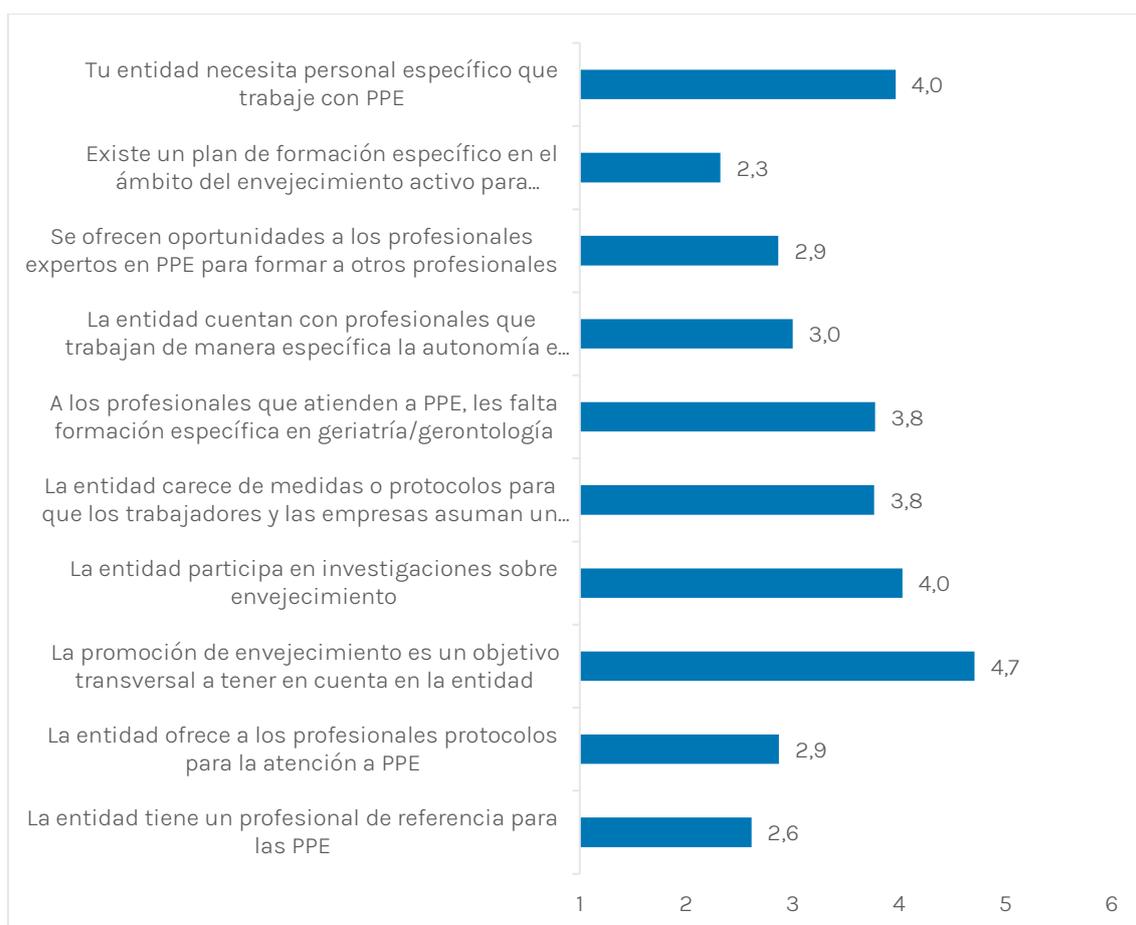
También **valoran moderadamente las coordinaciones entre las instituciones externas**, opinan que “a veces” (3,3) echan en falta la coordinación entre la entidad y los recursos especializados de salud mental, generando esto problemas de deterioro cognitivo y de salud mental y que “frecuentemente” (4) echan en falta coordinación entre la entidad y los recursos especializados de Geriatría.

Asimismo, las entidades consideran que frecuentemente (4) carecen de personal sanitario o especializado suficiente para cubrir las demandas sanitarias de las personas mayores en situación de envejecimiento.

En contrapartida las entidades “frecuentemente” (4,5) proporcionan información sobre recursos públicos y privados para cubrir las necesidades específicas.

Se puede concluir en este apartado que, **si bien las entidades están realizando con asiduidad seguimientos sanitarios acordes a los principales rasgos del envejecimiento del colectivo, carecen de algunos recursos necesarios para llevarlo a cabo. En este sentido, pueden considerarse cuidados de salud aislados al no disponer de un plan sistemático de acción, lo que puede evidenciar la falta, todavía, de visibilidad del envejecimiento de las personas atendidas o que este no forma parte de las estrategias generales para abordar las demandas del colectivo. Por otra parte, se percibe como urgente disponer de personal sanitario especializado en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y la coordinación con otros servicios sanitarios especializados como son los de salud mental y geriatría, y un plan de acción dirigido a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.**

GRÁFICO 93. VALORACIÓN SOBRE LOS RECURSOS HUMANOS DE LAS PROPIAS ENTIDADES



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario de Entidades

El gráfico anterior representa las valoraciones medias que las propias entidades realizan sobre el grado de especialización de su personal en la atención a personas

con parálisis cerebral en procesos de envejecimiento. Como en el resto de los gráficos de esta escala las valoraciones son las mismas del 1 al 6.

En general, las propias entidades perciben que **su personal no está lo suficientemente preparado y formado para ofrecer una atención especializada** a personas con parálisis cerebral **en proceso de envejecimiento**, tal como muestra el gráfico anterior las entidades valoran que “frecuentemente” (4) necesitan personal específico que trabaje con personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; que “a veces” (3) cuentan con profesionales que trabajan de manera específica la autonomía e independencia de la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y, por último, que “casi nunca” (2,6) tienen profesionales de referencia para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. En general, estas puntuaciones vuelven a poner de manifiesto que o bien no se visualiza el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral o, todavía, no es un problema relevante en la agenda de las entidades.

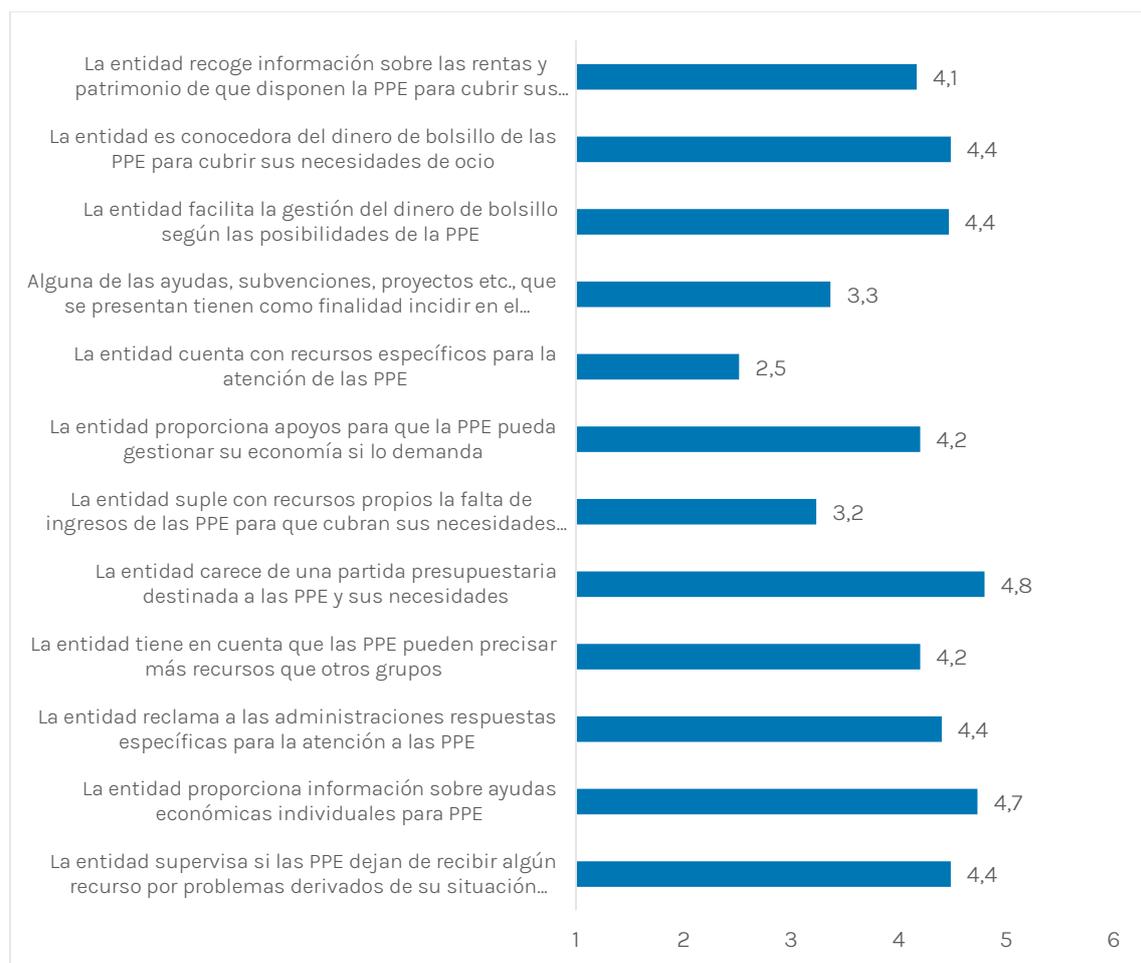
Coincidiendo con la opinión de las entidades, las personas con parálisis cerebral participantes del cuestionario “Con voz propia” y las familias en “Calidad de vida familiar”, consideran respectivamente en un 21,9% y en un 26,1% que la formación del personal de las entidades debe mejorar. Asimismo, las entidades consideran que tampoco existe una estrategia de formación y actuación dirigida a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, **valoran que “casi nunca” (2,3) existe un plan de formación específico en el ámbito del envejecimiento** activo para profesionales y que “a veces” (2,9) se ofrecen oportunidades a los profesionales expertos en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para formar a otros profesionales. Las entidades dicen que “frecuentemente” (3,8) a los profesionales que atienden a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, les falta formación específica en geriatría/gerontología.

En cuanto a protocolos en este ámbito, “frecuentemente” (3,8) las entidades carecen de medidas o protocolos para que los trabajadores y las empresas asuman un papel dinámico en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral para adaptar y flexibilizar los puestos de trabajo y “a veces” (2,9) ofrece a los profesionales protocolos para la atención a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

A pesar de que las entidades todavía no están preparadas para atender de manera especializada a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, “casi siempre” (4,7) tienen la intención de que la promoción de envejecimiento es un objetivo transversal a tener en cuenta en la entidad. Por ello, “frecuentemente” (4) están participando en investigaciones sobre el envejecimiento como la que se está llevando a cabo.

Los resultados en este apartado **evidencian una vez más la insuficiencia de personal especializado en materia de geriatría en las entidades y la falta de una estrategia definida para atender las necesidades de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. En contrapunto, las entidades son conscientes de la importancia de desarrollar cuanto antes esta línea de atención.** En este sentido se señala no sólo la necesaria formación del personal que ya hemos destacado sino de todo el entramado de profesionales y entidades que intervienen en la atención.

GRÁFICO 94. VALORACIÓN SOBRE FUENTES Y AYUDAS ECONÓMICAS (ENTIDADES)



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Entidades

En el gráfico anterior se recogen las valoraciones de las entidades sobre todo lo referido a recursos económicos tanto de las personas con parálisis cerebral a las que atienden como de la propia entidad.

La primera evidencia, por encontrarse entre las puntuaciones más bajas halladas, es que las entidades “casi nunca” cuentan con recursos económicos específicos para la atención de las personas mayores con parálisis cerebral (2,5), que solo “a veces” algunas de las ayudas, subvenciones o proyectos que se presentan tienen como finalidad incidir en los procesos de envejecimiento (3,3). En el mismo sentido, las

entidades manifiestan que carecen de una partida presupuestaria destinada a las personas mayores y sus necesidades (4,8).

A pesar de esta falta de recursos económicos específicos para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, las entidades son conscientes de las necesidades que requieren este colectivo, en este sentido valoran “frecuentemente” (4,2) se tiene en cuenta que las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento pueden precisar más recursos que otros grupos y para ello, las entidades reclaman “frecuentemente” (4,4) a las administraciones respuestas específicas para la atención a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. En esta línea las entidades también desarrollan otras acciones, por un lado, proporcionan “frecuentemente” (4,7) información sobre ayudas económicas individuales para personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y “frecuentemente” (4,4) supervisan si las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento dejan de recibir algún recurso por problemas derivados de su situación económica.

Por otra parte, las entidades **son conecedoras de la capacidad económica de las personas a las que prestan servicios** y promueven, en la medida de lo posible, que gestionen el dinero. Las entidades manifiestan que “frecuentemente” (4,1) recogen información sobre las rentas y patrimonio de que disponen la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para cubrir sus necesidades; que “frecuentemente” (4,5) son conecedoras del dinero de bolsillo de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para cubrir sus necesidades de ocio; que “frecuentemente” (4,5) facilitan la gestión del dinero de bolsillo según las posibilidades de la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y por último, “frecuentemente” (4,2) proporcionan apoyos para que la personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento pueda gestionar su economía si lo demanda.

En base a estos resultados, se puede concluir que las entidades todavía no cuentan con recursos económicos dirigidos específicamente a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento pero que sí son conecedoras y se sienten corresponsables de que necesitan una atención más especializada, al igual que desarrollan acciones encaminadas a proteger y defender las condiciones económicas de las personas mayores con parálisis cerebral.

Volver a incidir, que la conjunción de la ausencia de presupuestos específicos para responder a los procesos de envejecimiento y la conciencia de que las personas mayores con parálisis cerebral requieren más apoyos, cuestión que se materializa en las acciones de reclamación a las administraciones, refleja la magnitud del problema que las entidades afrontan.

4. PERCEPCIÓN Y ACTITUDES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

4.1. REPRESENTACIONES SOCIALES DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Al abordar la temática del envejecimiento, una de las primeras cuestiones que emerge en el discurso se refiere a las representaciones sociales de la vejez, en general, y a la autopercepción que sobre ella tienen específicamente las personas con parálisis cerebral. En términos generales, se plantea la complejidad a la hora de definir qué es la vejez o el envejecimiento. Esta dificultad viene dada por una diferenciación que se establece en los discursos entre: a) la vejez definida como un hito cronológico, asociada a un período de la vida que se inicia o se asocia a una determinada edad; b) el envejecimiento asociado al deterioro biológico o fisiológico que puede presentarse de formas diversas en distintos momentos de la trayectoria vital y por último, c) la vejez relacionada con aspectos psicológicos, que pueden presentarse independientemente de la edad cronológica o el estado físico.

TABLA 62 EDAD A LA QUE SE HACE MAYOR UNA PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR SEXO

| | | Hombre | Mujer | Total |
|-------------------------------|---|--------|-------|-------|
| A los 35 años. | N | 14 | 22 | 36 |
| | % | 7,3% | 13,7% | 10,3% |
| A los 40 años. | N | 10 | 12 | 22 |
| | % | 5,3% | 7,5% | 6,3% |
| A los 45 años. | N | 13 | 11 | 24 |
| | % | 6,8% | 6,9% | 6,9% |
| A los 50 años. | N | 20 | 13 | 33 |
| | % | 10,5% | 8,1% | 9,4% |
| A los 55 años. | N | 13 | 5 | 18 |
| | % | 6,8% | 3,1% | 5,1% |
| A los 60 años. | N | 29 | 13 | 42 |
| | % | 15,2% | 8,1% | 12,0% |
| A los 65 años. | N | 15 | 12 | 27 |
| | % | 7,9% | 7,5% | 7,7% |
| A los 70 años. | N | 9 | 18 | 27 |
| | % | 4,7% | 11,2% | 7,7% |
| A los 75 años. | N | 6 | 3 | 9 |
| | % | 3,2% | 1,9% | 2,6% |
| A los 80 años. | N | 7 | 14 | 21 |
| | % | 3,6% | 8,75% | 6,0% |
| No depende de la edad. | N | 54 | 37 | 91 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

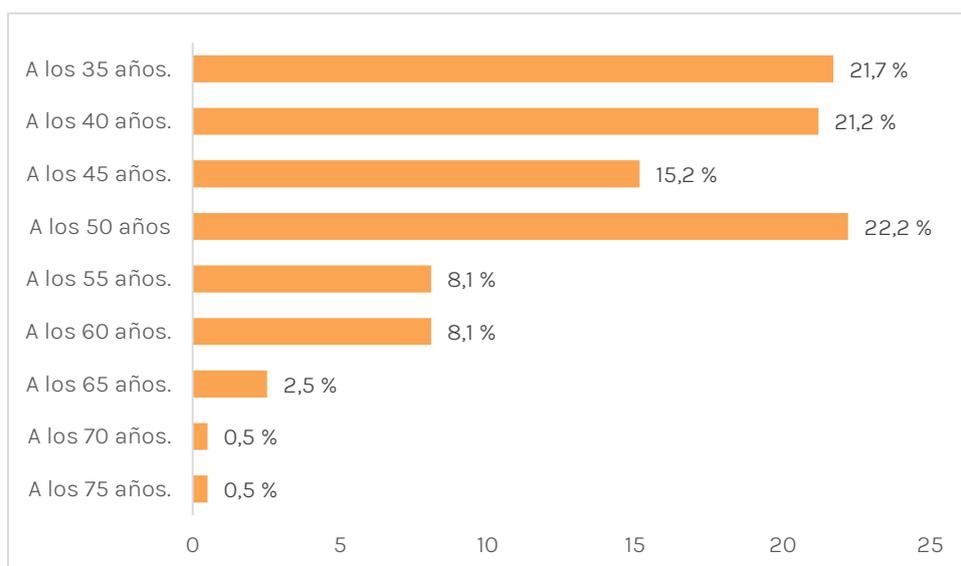
Esta heterogeneidad en las percepciones sobre el envejecimiento se refleja también en la dispersión de las respuestas a la pregunta sobre cuándo creen las personas que se inicia la vejez en las personas con discapacidad. En este sentido, **el mayor consenso se encuentra entre aquellas que consideran que el comienzo de este ciclo vital no es una cuestión que dependa de la edad (26%)**.

En todo caso, esta dispersión puede estar condicionada por la ausencia de un constructo generalizado o compartido en relación con el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, hecho que hace más complejo la identificación de lo que les pasa en su proceso de envejecimiento.

Le sigue en importancia el grupo que sitúa esta fase vital una vez pasados los 60 años (12%) **que correspondería al imaginario social** que vincula la vejez cuando se **aproxima la edad de la jubilación de la vida productiva**, aunque este colectivo en su mayoría no trabaje. Si analizamos las respuestas por sexo, los hombres consideran en casi 7 puntos porcentuales más que las mujeres que la vejez se inicia a los 60 años por lo que estarían más afines a la visión más generalizada de vejez.

También se detecta una leve diferencia por sexo en las edades más tempranas, siendo **las mujeres las que señalan en casi 7 puntos porcentuales más que los hombres** que el inicio de la vejez comienza ya pasados los 35 años.

GRÁFICO 95. INICIO DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDADES AFINES (%)



Fuente. Elaboración propia a partir del cuestionario Calidad de vida familiar.

La percepción social del envejecimiento de las personas con discapacidad por parte de las familias difiere notablemente de la percepción de las personas con parálisis cerebral. Si bien en las categorías de respuesta no tenían la opción “no depende de la edad”, categoría que concentra el mayor número de respuesta en “Con voz propia”, las familias sitúan el inicio del envejecimiento en edades más tempranas. **El 21,7% de los familiares ubica el inicio del envejecimiento a los 35 años y el 21,2 a los 40 años, un 58,1% lo identifican en el intervalo de edad que va de los 35 a los 45 años. Que las respuestas de las familias se concentren en estas edades tempranas revela una vez más el importante papel que desempeñan en detectar los primeros rasgos de envejecimiento como cuidadores principales.** Estos datos vienen a corroborar lo que dicen los diferentes estudios de investigación existentes.

En definitiva, y como ya se ha advertido anteriormente, establecer una cohorte de edad de inicio de la vejez, tanto en personas con parálisis cerebral como en la población en general es complejo ya que en el proceso de envejecimiento participan múltiples causas vitales, cronológicas y psicológicas por lo que se recomienda tomar estos resultados con cautela.

Para abordar este fenómeno ya descrito introduciremos algunas de las posiciones discursivas que han emergido en el transcurso de las entrevistas y que ilustran las “percepciones” en torno al envejecimiento, más allá de factores que puedan cuantificarse, o usarse como indicadores objetivables, nos interesa abordar en este capítulo la ideación o representación social en torno al envejecimiento. De un lado encontramos la posición de las expertas en torno a la conceptualización que se realiza de la vejez, que defienden que **hay una carencia de información y sensibilización en torno a la vejez entre las familias y el colectivo de personas con parálisis cerebral.**

(..) pero cuesta asumir que vamos envejeciendo, que forma parte de la vida. Hay que comprender esto cuanto antes mejor, el envejecimiento y la muerte forman parte de la vida, es un proceso evolutivo. Tener una imagen positiva, sin estereotipos sobre el envejecimiento hace que vayas asumiendo con anterioridad el proceso de envejecimiento que debes tener claro desde joven. Familias y personas con parálisis cerebral no quieren planificar el envejecimiento con tiempo, piensan que ya lo asumirán cuando llegue. Pero esta preparación es clave y en las familias es difícil que asuman el papel de adultos y menos el de mayores, en su casa siempre serán los niños porque llevan toda la vida juntos y sabes lo que quieren, que les gusta. Pero en la calle también les tratamos así, no tienen referencias les seguimos llamando "chicos" a los 65 años.

(María Yolanda González Alonso)

Esta forma de afrontar el envejecimiento hemos podido encontrarlo en algunas de las entrevistas, tanto desde el plano de la previsión, como desde el plano en cómo se refieren a sus familiares, ya adultos, todavía como "niños o niñas".

Es la niña, no sé cómo explicarles que no parece tener la edad que tiene, da la impresión de tener unos veintitantos años. Y físicamente está más o menos.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Hay criaturas que están muy fastidiadas, totalmente agarrotadas. Hay criaturas, que se nota que con la edad se han ido deteriorando muchísimo.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

[...] junto los otros niños. Bueno, le llamamos niños, pero ahora ya son todos mayorcitos [...]

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

A pesar de que aparentemente existe esta relajación ante una pregunta directa sobre cómo afrontan la vejez, **todas las familias entrevistadas habían puesto en marcha estrategias, ya sea, por ejemplo, a través de las adaptaciones necesarias en el hogar, como a la búsqueda de residencias**, sin embargo, estas acciones no se han conceptualizado como estrategias para abordar el proceso de envejecimiento sino como parte del apoyo que habitualmente prestan a sus familiares.

El lugar ideal donde estaría ella, sería en su domicilio. Necesitamos más apoyo también el apoyo en residencia. Nosotros también, somos más mayores.

(Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Mi idea es dejarla en casa y que aquí nos ayudaran a los tres, padre, madre y a la niña, Irene, mi hija. No sé lo que va a pasar en mi vida, no adelanto nada, vivo el día a día. Si alguna vez necesito ayuda, la pediré y la tendré. Pero en este momento no me lo planteo.

(Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

la cosa que hablo con la asistente social y me dice que por qué no la empiezo ya a dejar. Pero me da pena. Siempre lo voy alargando porque mientras tú puedas, no quieres, pero claro va a llegar un día que no voy a poder. Está súper claro que, a sus hermanas, no las quiero dejar ese cargo. No porque no la atiendan, a ver, porque yo reconozco que es una carga muy grande y yo esa carga no se la quiero dejar a mis otras hijas.

(Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

4.2. AUTOPERCEPCIÓN

Por otro lado, entre las personas del colectivo encontramos diferentes formas de afrontar y conceptualizar la vejez. Dichas percepciones vienen marcadas también por la heterogeneidad del colectivo, siendo el tipo y grado de discapacidad, los elementos que conjugan la forma de afrontarlo. De un lado, tendríamos a un grupo de personas que han empezado a manifestar rasgos de envejecimiento producidos **por un deterioro, vinculado sobre todo a las capacidades motoras, en las que existe un grado alto de preocupación.** De otro, tendríamos a personas que bien por no haberse manifestado o por una posible estrategia de evitación o no afrontamiento, nunca se lo han llegado a plantear y el envejecimiento les resulta algo lejano o desconocido.

Manifestaciones de estas dos posturas hemos encontrado en las entrevistas. **De un lado quienes no lo afrontan.**

Yo no soy capaz de ser mayor, estoy hecho un chaval. Tengo una fuerza en las piernas... [...] Me trataron de mayor en la Oficina de Empleo, fui a ver los cursos a ver si había uno de signos o de informática, o de algo, y me mandaron para casa, diciéndome que era muy mayor y que no me daban nada.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

¡En los dolores del cuerpo, pero en nada más! Sigo siendo un tío bueno, me gusta mucho salir, si por mi fuera no pararía ni un segundo, como mi madre y mi abuela.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

Desde otro lado quienes **han sufrido un proceso de deterioro y manifiestan estar preocupados.**

En el futuro necesitaré más ayuda en comer. Si, me preocupa perder el habla. Mover las manos.

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado II, 55 años)

Perder la cabeza si me preocupa. Estar lo mejor posible mentalmente.

(Familiar, Hombre, 54 años, grado III)

Y también aquellos **que no se lo habían planteado** hasta el momento de la entrevista

(...) ya empiezo a entrar en los 40, ya veo que... Como dices tú y el envejecimiento, me gustaría empezar a entenderlo.

(Voz propia, hombre 36 años)

La forma en que opera este bajo grado de autopercepción en torno al envejecimiento es explicada por una de las expertas:

(..) Claro son relativamente jóvenes. La sociedad no les devuelve la progresión de la edad, si se ven bien, la familia les trata como niños, es fácil mantenerse en una burbuja, como siempre, como Peter Pan. Para asumir que eres mayor se necesita un proceso cognitivo, los de tu alrededor te ayudan, te llaman señora/o, haces cambios existenciales y así vas asimilando tu propio proceso de envejecimiento, porque si no es difícil.

(María Yolanda González Alonso)

Desde el punto de vista de las expertas y como ya abordamos en el capítulo inicial no resulta sencillo establecer una cohorte para determinar el inicio de la vejez en el colectivo dada su gran heterogeneidad y la combinación de otros factores.

De otro lado, la postura defendida por la otra experta entrevistada que planteaba, que a pesar de que siguen siendo necesarios más estudios para identificar los claramente los factores propios de la discapacidad que puedan estar influyendo en un aceleramiento del envejecimiento, aunque considera que ya existe literatura científica, que avala situar en la cohorte 40 a 50 años el envejecimiento.

(..) Según investigaciones consultadas cuando realice la tesis, concretamente los cambios físicos se sitúan a partir de los 40 o 50 años. Aunque en un estudio reciente de Solís, P y Real, S (2019) "Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática", señalan que hay un consenso sobre que el inicio del proceso de envejecimiento es prematuro y se sitúa entre los 30 y los 45 años, siendo el punto de corte inferior y más frecuente en las publicaciones los 40 años.

(María Yolanda González Alonso)

(..) Como ya he comentado, se detecta un consenso generalizado respecto a que las características clínicas de la parálisis cerebral podrían ser un desencadenante del proceso de degeneración, ocasionando un doble envejecimiento en estas personas, en relación con la capacidad física, la salud, el modo de vivir y el funcionamiento cognitivo. De esta manera la presencia de trastornos motores y otras condiciones asociadas puede anticipar el envejecimiento de este colectivo, no dependiendo sólo de las características y gravedad de la discapacidad de las personas con parálisis cerebral, sino dependiendo de la interacción entre sus capacidades, su funcionamiento y el entorno.

(María Yolanda González Alonso)

Completando este fenómeno, las personas participantes de la encuesta de Voz propia respondieron si ellos y ellas mismas se estaban haciendo mayores y si les preocupaba este proceso de envejecimiento.

TABLA 63 AUTOPERCEPCIÓN DE HACERSE MAYOR SEGÚN LA EDAD

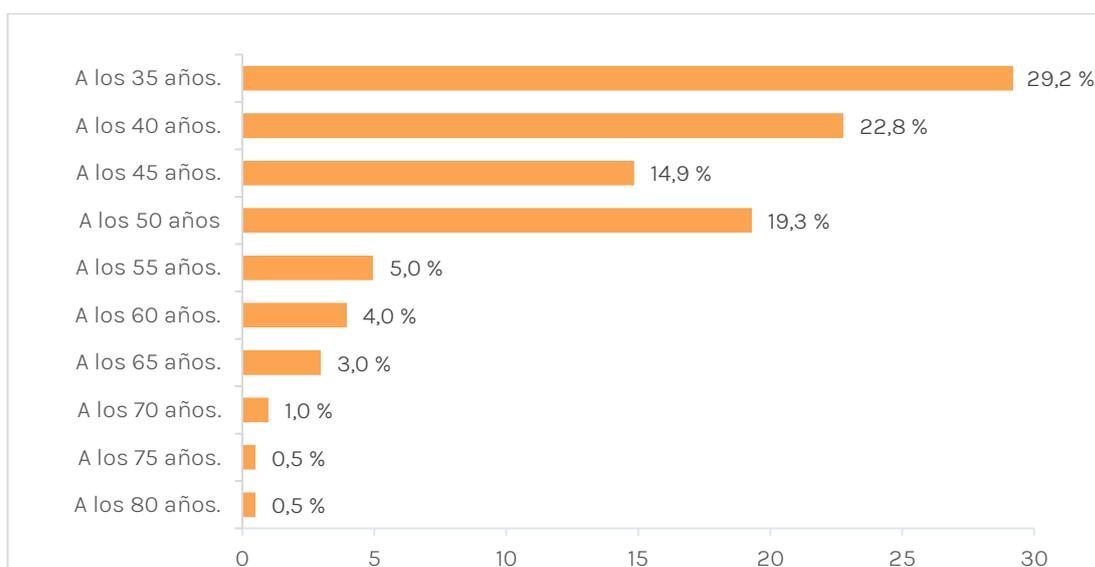
| | | 36 a 45 años | 46 a 55 años | 56 o más años | Total |
|--|-----------------|--------------|--------------|---------------|--------|
| | Nada | 19 | 28 | 11 | 58 |
| | | 16,4 % | 19,6 % | 13,4 % | 17,0 % |
| | Poco | 21 | 28 | 15 | 64 |
| | | 18,1 % | 19,6 % | 18,3 % | 18,8 % |
| | Algo | 38 | 53 | 18 | 109 |
| | | 32,8 % | 37,1 % | 22,0%* | 32,0 % |
| | Bastante | 21 | 22 | 24 | 67 |
| | | 18,1% | 15,4% | 29,3%* | 19,6 % |
| | Mucho | 17 | 12 | 14 | 43 |
| | | 14,7 % | 8,4 %* | 17,1 % | 12,6 % |
| | Total | 116 | 143 | 82 | 341 |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

Según muestra la tabla anterior, **el 32%** de las personas con parálisis cerebral que respondieron al cuestionario “Con voz propia” cree que se está haciendo **“algo” mayor y sólo el 12,6% cree que se está haciendo “muy” mayor.**

Desde la óptica de la edad, la percepción de la vejez tiene correlación con la edad, el 29,3% que tienen más de 56 años contempla que es “bastante” mayor. En los grupos intermedios de edad, se podría subrayar que empiezan a sentirse “algo” mayores en proporciones similares, el 37,1% de las personas entre 46 a 55 años se sienten “algo” mayores y el 32,8 % de las personas entre 36 a 45 años también se sienten “algo” mayores.

GRÁFICO 96. EDAD A LA QUE EMPEZÓ A HACERSE MAYOR (%)



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

Según el gráfico anterior, de los que respondieron que se están haciendo algo, bastante o muy mayores (pregunta filtro) **más del 85% opinan que este proceso de envejecimiento se inició antes de los 50 años**. Si se desagrega en tramos de años, se observa cómo el 29,2% responden que su envejecimiento comenzó a los 35 años, el 22,8% a los 40 años, el 14,9% a los 45 años y el 19,3 a los 50 años.

A la luz de estos datos podemos concluir que, por un lado, **el 37,6% de las personas con parálisis cerebral no se sienten nada o poco mayores** en el momento de la encuesta mientras que el resto si perciben algunos o bastantes rasgos de envejecimiento y que advirtieron estos síntomas a los 50 años o en edades más tempranas.

Durante el desarrollo de las entrevistas hemos preguntado directamente a las entrevistadas a qué edad creían que se harían mayores, o que comenzaba el envejecimiento obteniendo respuestas diversas. Por un lado, **quienes asocian el envejecimiento a la edad de jubilación, a la etapa vital que ya puedes hacer lo que te gusta y decidir lo que quieres hacer**.

Hasta los 65 años haré lo que me digan y luego que no cuenten conmigo.

(Voz propia, hombre, 49 años, grado III)

Con 65 años es cuando empezamos, es a la edad que voy a empezar a hacer lo que me dé la gana y ya me pueden decir misa.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

Pues yo creo que, a partir de los 60 años, que empiezas a perder facultades.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 54 años)

Cuando. A los 60, 70, 80. Ah, sí, ya sé, soy un viejo.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

Por otro lado, quienes lo asocian con **el progresivo proceso de pérdida de facultades.**

A los 40 y algo o 50. Es cuando empiezas a envejecer. Y a los 40 y algo, 50 es cuando ya empieza a declinar. Hace dos o 3 años estaba con mi madre en casa tranquilamente. Te salen las canas. Me dice mi novia: sí, con lo joven que eres ya tienes canas. [...] Pues eso, que ya vamos para abajo, que se van teniendo resbalones o que vas a tener que ir con la cachaba.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado desconocido, 37 años)

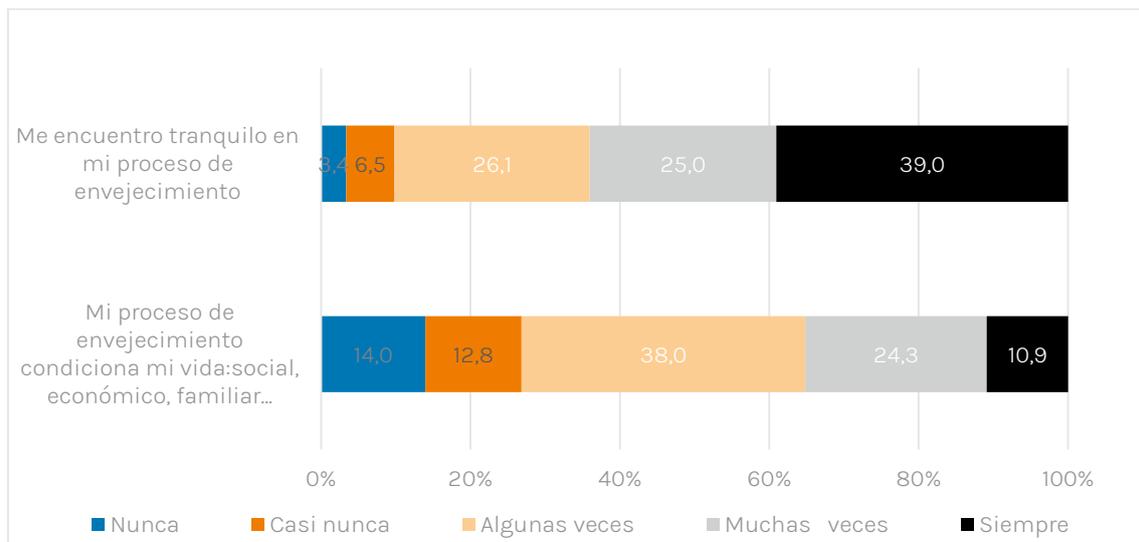
A los 41 porque yo lo noté, cuando cumplí esa edad al andar, al hablar.

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado I, 55 años)

4.3. ACTITUDES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

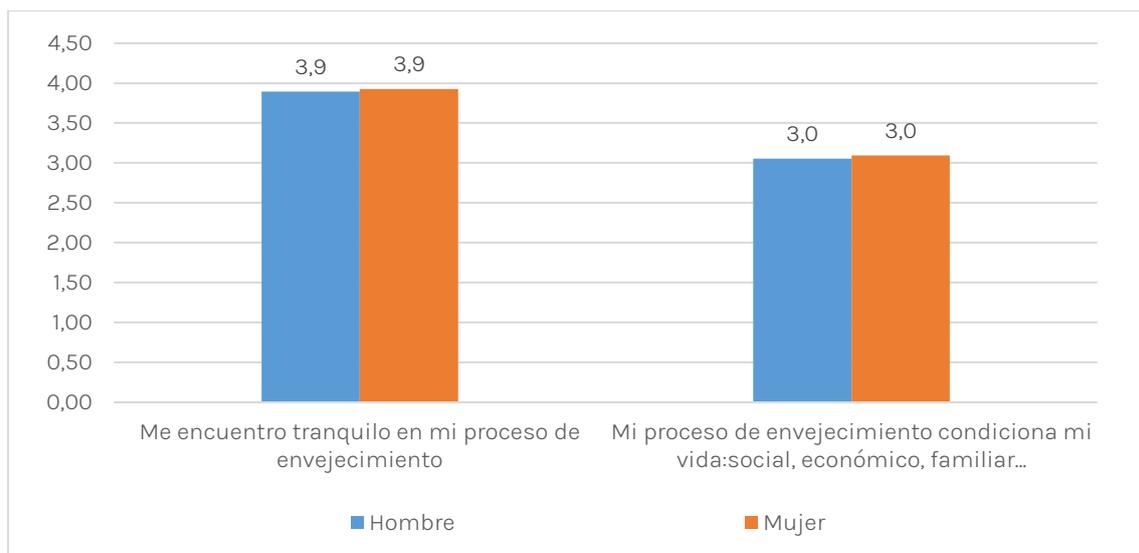
A continuación, se profundiza sobre las diferentes actitudes que exhiben las personas con parálisis cerebral ante su proceso de envejecimiento, principalmente hasta qué punto les inquieta este proceso y qué consecuencia creen que tendrá en su cotidianidad.

GRÁFICO 97. VALORACIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO (%)



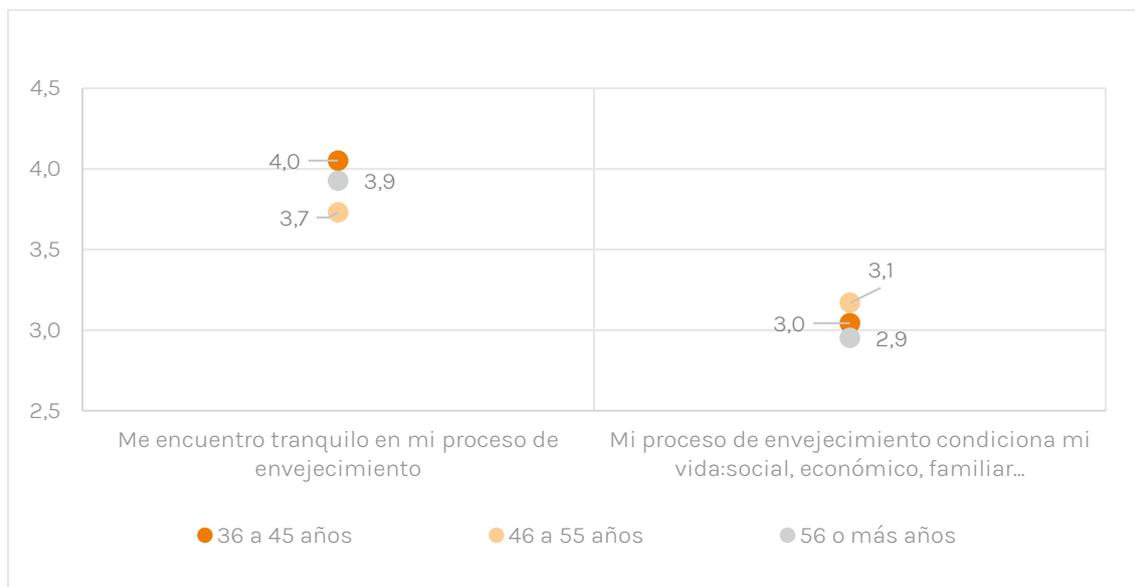
Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

GRÁFICO 98. VALORACIÓN MEDIA DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

GRÁFICO 99. VALORACIÓN MEDIA DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO, POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

A la luz de los resultados que representan el conjunto de gráficos anterior, la mayor parte de las personas con parálisis **cerebral se encuentran tranquilas (64%) ante su proceso de envejecimiento, el 39% manifiesta sentirse “siempre” tranquilo/a y el 25% “muchas veces”**. No podemos concluir o aseverar que este estado de “tranquilidad” esté relacionado con la citada ausencia de conciencia de sus procesos de envejecimiento por lo que representa una interesante línea de estudio para el futuro. Si lo analizamos desde el sexo las respuestas entre hombres y mujeres apenas varían. Si lo analizamos por grupos de edad las respuestas varían ligeramente siendo el grupo de edad de 46 a 55 años los que se muestran menos tranquilos/as (3,7%)

En relación con la cuestión sobre cómo influye el proceso de envejecimiento en su vida socioeconómica, la mayoría de las personas con parálisis cerebral **se sienten condicionados por este proceso, el 38% “algunas veces”, el 24,3% “muchas veces” y el 10,9% “siempre”**. Por sexo no se encuentran diferencias, pero por edad se encuentran algunos matices. El grupo de jóvenes se sienten algo condicionados (3,0), el grupo de edades entre 46 a 55 años se sienten un poco más condicionados (3,1) y las personas mayores de 56 son quienes se sienten menos condicionados (2,9).

Como ya se ha visto anteriormente, el 37,1% de las personas con parálisis cerebral que tienen entre 46 a 55 años se sienten “algo” mayores y son las más conscientes del proceso de envejecimiento y de las consecuencias de este.

Estos hallazgos son reforzados por los resultados que se muestran a continuación y apuntan también en esta línea de análisis.

TABLA 64 CONDICIONAMIENTO SOCIAL, ECONÓMICO Y FAMILIAR*EDAD

| | | Edad | | | Total |
|-----------------|----------|--------------|--------------|---------------|-------|
| | | 36 a 45 años | 46 a 55 años | 56 o más años | |
| Sí | N | 59 | 79 | 36 | 174 |
| | % | 50,9% | 56,0% | 43,9% | 51,3% |
| No | N | 21 | 21 | 24 | 66 |
| | % | 18,1% | 14,9% | 29,3% | 19,5% |
| No lo sé | N | 36 | 41 | 22 | 99 |
| | % | 31,0% | 29,1% | 26,8% | 29,2% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

Al plantear de otra manera en el cuestionario “Con voz propia” si la vejez condiciona la vida social, económica y familiar, **más del 50% de las personas participantes afirman que sí les puede afectar, el 30,5% que no lo saben y el resto, el 19% que no.**

A pesar de que las personas con parálisis cerebral participantes en el estudio muestran ciertas reticencias a la aceptación del proceso de envejecimiento, estas si son conscientes de cómo este proceso podría afectarles en la participación de su entorno social inmediato. Si bien se observan dificultades en el colectivo para percibirse como personas mayores con procesos de envejecimiento que aparecen en edades tempranas, sí que se aprecian buenos niveles de conciencia en las dificultades añadidas que tiene algunas condiciones de pérdida o deterioro de funciones físicas en la participación social.

Cuando analizamos esta pregunta desde la edad, se encuentra una relación significativa, y es, una vez más, **en el grupo de personas entre 46 a 55 años donde se encuentra una respuesta afirmativa más mayoritaria, siendo el 56% los que confirman que sí les puede afectar.** El hecho de que el grupo de mediana edad sea el que tiene más peso en esta cuestión nos indica que los rasgos de envejecimiento en estas edades ya se han asentado y están empezando a sufrir las consecuencias socioeconómicas de este proceso que tal vez no este acompañado de la satisfacción de sus nuevas necesidades. Como ya señalamos en el epígrafe dedicado a los rasgos, durante las entrevistas algunas de las personas entrevistadas **manifestaban su preocupación por el deterioro en sus funciones motoras y cómo estás les habían condicionado la vida al pasar a depender de andadores, o de sillas.** De igual modo las afecciones en el habla o en la salud mental les resultaban preocupantes.

TABLA 65 PREOCUPACIÓN POR HACERSE MAYOR*EDAD

| ¿Te preocupa hacerte mayor? | | | Edad | | | |
|-----------------------------|---|--|--------------|--------------|---------------|--------|
| | | | 36 a 45 años | 46 a 55 años | 56 o más años | Total |
| Sí | N | | 54 | 61 | 31 | 146 |
| | % | | 46,6% | 42,7% | 37,8% | 42,8% |
| No | N | | 44 | 50 | 43 | 137 |
| | % | | 37,9% | 35,0% | 52,4%* | 40,2% |
| No lo sé | N | | 18 | 32 | 8 | 58 |
| | % | | 15,5% | 22,4%* | 9,8%* | 17,0% |
| Total | N | | 116 | 143 | 82 | 341 |
| | % | | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia

En el futuro necesitaré más ayuda en comer. Si, me preocupa perder el habla. Mover las manos.

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado II, 55 años)

Perder la cabeza, si me preocupa. Estar lo mejor posible mentalmente.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

Analizado el grado de preocupación por la vejez entre las personas con parálisis cerebral, las respuestas se distribuyen de manera similar entre aquellos/as que no les preocupa el hacerse mayores en un 40,2% y un 42,8% a los que si les inquieta. Vuelve a plantearse la duda en la interpretación del dato “no me preocupa hacerme mayor”, al no poder determinar su grado de correlación con la ausencia del concepto de envejecimiento en la persona.

En un análisis más profundo y abordándolo desde la óptica de la edad se encuentra una relación estadísticamente significativa entre la preocupación de hacerse mayor y la edad de las personas con parálisis cerebral. Sin embargo, **no podemos establecer claramente una correlación de a mayor edad, mayor preocupación de envejecer ya que la proporción del grupo de jóvenes a los que les preocupa hacerse mayor (46,6%) es superior a las personas de más de 56 años (37,8%).**

Esta falta de preocupación por hacerse mayor entre las personas con parálisis cerebral de edades avanzadas podría estar vinculado al proceso de aceptación del proceso de envejecimiento, de tal forma que el rechazo a los procesos de deterioro del envejecimiento es más relevante cuando estos cambios llegan en edades mucho más tempranas, por cuanto suponen pérdida de autonomía en su vida cotidiana.

No me veo, no me preocupa nada. Dentro de 10 años yo qué sé, que me quemen.

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

No he hablado con la familia sobre el envejecimiento. Me imagino el envejecimiento en la residencia.

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado II, 55 años)

TABLA 66 FACTORES QUE PREOCUPAN DE SER MAYOR

| Preocupación de ser mayor | Respuestas | % |
|--|------------|-------|
| | N | |
| Mi salud | 110 | 75,3% |
| Perder a mi familia | 106 | 72,6% |
| Perder mi autonomía | 67 | 45,9% |
| La soledad | 58 | 39,7% |
| Dónde viviré | 47 | 32,2% |
| No tener suficiente dinero para mantenerme | 42 | 28,8% |

Fuente: Elaboración propia a partir del cuestionario Con voz propia.

A las personas que respondieron que sí estaban preocupadas por su envejecimiento, se les preguntó también por cuáles podrías ser esas preocupaciones. La tabla anterior presenta en primer lugar que el aspecto que más preocupa de hacerse mayor **es el deterioro de la salud, con un 75,3% de las respuestas, seguido del 72,6% que señala la pérdida de su familia.** Este segundo aspecto cobra mucha importancia entre el colectivo ya que, además del duelo de tristeza que conlleva el fallecimiento, también perderían en la mayoría de los casos a su principal cuidador/a.

También les inquieta **perder su autonomía en el 45,9% de los casos,** asociado a los rasgos de envejecimiento específicos que implican pérdida de movilidad,

disminución de su motricidad, deterioro postural, dolor muscular y de articulaciones.

Asociado a los aspectos anteriores, **al 39,7% le preocupa la soledad** que podrían sufrir cuando se hagan mayores, por una parte, al verse limitados en sus desplazamientos por su deterioro físico y motor y por otra parte, la pérdida progresiva de su entorno más inmediato, sus padres, lo que dificultaría sus posibilidades de participación social cotidiana.

Por su gran dependencia a los cuidados familiares que en su mayoría tienen las personas con parálisis cerebral, también les preocupa el lugar de residencia futuro en un 32,2% de las respuestas. Durante las entrevistas, se encuentran dos escenarios, una minoría que han planificado el lugar de residencia futura, solicitando plazas en residencias o en pisos tutelados, pero otra gran mayoría que no han planificado con antelación las necesidades habitacionales futuras.

Esta falta de planificación previa podría vincularse a la baja concienciación del proceso de envejecimiento tanto de las propias personas con parálisis cerebral y como de sus familiares.

Hasta que no llegue no sé qué va a pasar. ¡No me veo en un centro de día hasta los 80 años, antes os mato!

(Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

Otras personas sí que han planificado y solicitado ingresos voluntarios, no sólo pensando en el futuro sino por necesidad de socializar.

En la residencia vivo hace 9 años. Antes vivía con mis padres y con mi hermana. Comparto habitación. Yo quería tener amigos. Ingresé porque quería tener amigos. Yo ingresé por voluntad.

(Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado II, 55 años)

En este sentido, **las expertas nos advierten sobre la necesidad de una planificación previa y adecuada de los recursos para optimizar la atención de las personas con parálisis cerebral en vías de envejecimiento.** Además de que ellas mismas puedan ir siendo conscientes y manifiesten o expresen los cambios en su forma de estar o sentirse y así además puedan desarrollarse suficientes estrategias preventivas. Se invita a las entidades prestadoras de recursos a transitar

este camino de acompañamiento, con el fin de ir introduciendo en sus prioridades y planes estratégicos elementos que permitan ir desarrollando instrumentos en dos líneas: por un lado, planes de preparación para la vejez de las personas con parálisis cerebral que les permitan seguir desarrollando y disfrutando su proyecto de vida y, por otro, destinar recursos a unidades específicas que den respuesta a las nuevas necesidades emergentes derivadas de la condición de envejecimiento, tanto de las personas usuarias como de sus cuidadores primarios.

Entonces quieres que a los 65 les diga, pues ahora te vas a una residencia de mayor, que ya eres mayor. Y dirá, uy, pues yo donde he estado 65 años que nadie me había dicho que esto iba a pasar. Pues yo pasaría a tratar a las personas con parálisis cerebral de adultos, o sea de mayores. Que las personas con parálisis cerebral entiendan que son mayores. Antes de querer hacer nada con ellas porque ellas mismas en su propio proceso nos van a dar pautas suficientes o información muy válida que vamos a poder utilizar y si están en su propio proceso nos van a dar las claves de esos cambios, porque si no sabemos es difícil que lo averigüemos.

(María García Fraile)

5. CONCLUSIONES

El Estudio, elaborado desde la Confederación ASPACE, ha pretendido abordar el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras pluridiscapacidades afines desde múltiples perspectivas: un instrumento de evaluación de las nuevas condiciones que abordan las personas con parálisis cerebral en este momento del ciclo vital; tres cuestionarios que recogen las distintas percepciones que del envejecimiento y sus consecuencias tienen los distintos grupos de interés como son las personas con parálisis cerebral, sus familias y las entidades prestadoras de recursos; y, por último, entrevistas en profundidad a personas con parálisis cerebral, familias y dos expertas en la materia.

Gracias al trabajo de triangulación de las diferentes herramientas de análisis utilizadas hemos tratado de aportar certeza, fiabilidad y veracidad a las aseveraciones y análisis que hemos ido realizando en el estudio.

Todavía hoy, disponemos de un número muy limitado de estudios en relación con el tema planteado, incluso a nivel internacional, en las personas con parálisis cerebral, cuestión que arroja un importante desconocimiento de la materia. Es, precisamente, este hecho el que impulsa este esfuerzo por establecer un marco de conocimiento que nos permita orientar nuestras acciones futuras.

El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral es una temática que aborda elementos complejos y subjetivos por cuanto responden a percepciones sobre elementos o conceptos, como el de la vejez, que se encuentran teorizados y en debate en el entorno académico e institucional, pero que a la vez es un concepto que depende de las vivencias y experiencias personales y familiares de cada uno

El mismo tiene como propósito responder a algunos de los interrogantes que la realidad de las personas mayores con parálisis cerebral nos plantean. No son pocos ni pequeños los retos que en lo inmediato se plantean: qué sabemos o podemos aprender de los procesos de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral, qué recursos tenemos y de cuáles carecemos para ajustar nuestra respuesta a las necesidades, con qué recursos especializados contamos en este momento, cuáles serán las necesidades formativas de los profesionales de apoyo, cómo impactará en la próxima década el envejecimiento de las personas actualmente atendidas en las organizaciones ASPACE, qué respuestas articularemos cuando falten los progenitores que ejercen un rol de cuidadores primarios, cómo acompañaremos las estrategias de atención junto a las políticas de desinstitucionalización, etc.

Despejar algunos de estos interrogantes o, al menos, la obtención de unas primeras respuestas ha alentado el desarrollo del Estudio. Por otra parte, algunas de las conclusiones alcanzadas nos permiten indicar algunas recomendaciones, a modo de hoja de ruta, para abordar con éxito la atención de las personas con grandes necesidades de apoyo en una nueva etapa de la vida.

Así, triangulando el resultado de las respuestas dadas en los cuestionarios, con las propias reflexiones de las personas con parálisis cerebral, las personas que las cuidan, tanto en el entorno familiar proveedor de cuidados informales como en el profesional, y las personas expertas entrevistadas, hemos ido construyendo el informe, tanto en lo referente a las representaciones de la vejez como el resto de las cuestiones abordadas, entre las que destacamos uno de los que mayor debate genera, como es el de los rasgos o factores definitorios y su edad cronológica de aparición.

Los diversos elementos que definen la vejez y cómo estos se entrelazan entre sí conforman la idea de envejecimiento. Si atendemos a los resultados de las encuestas, y el tono general de los discursos, el aspecto psicológico, o actitudinal, cobra una importante relevancia. Parece que estos elementos actúan como buenos predictores de prevención y promoción de la salud que permiten un envejecimiento activo, lo que repercute en mejores condiciones de vida.

Seguido de ello, el elemento biológico, ligado al deterioro físico producto de la edad o de la propia discapacidad, se presenta como el segundo elemento en importancia, tanto en encuestas como de lo emanado de los discursos, y tomando en consideración dos aspectos; por un lado, en las personas con parálisis cerebral, el paso de los años, o vejez, significa en muchos casos un empeoramiento o agravamiento de los factores asociados a la discapacidad, e incluso la aparición de nuevas discapacidades o una mayor situación de dependencia, que conlleva a una mayor necesidad de apoyos. Por otro lado, y asociado a la mejora en las ciencias de la salud y el consecuente alargamiento de la esperanza de vida producido en las últimas décadas, aparece un nuevo fenómeno, como es el incremento de personas con parálisis cerebral en un proceso de envejecimiento, muy notorio en aquellas personas con grandes necesidades de apoyo. Con elementos como la pérdida de autonomía, y la necesidad de aumentar los recursos, servicios y apoyos externos, fenómeno al que las familias, las entidades y las personas con parálisis cerebral tratan de dar respuestas y adaptar sus organizaciones y recursos.

El elemento cronológico, es decir, la edad como hito que señala el inicio de la vejez, se encuentra fuertemente condicionado por los elementos mencionados anteriormente, y es objeto de debate entre las personas expertas y profesionales del sector. Se trata por tanto de un elemento, que si bien ha sido central en este estudio, resulta complejo de usar a la hora de definir o subjetivar la conceptualización de la vejez.

Algunas investigaciones ya realizadas⁴³ fijan la edad de inicio del envejecimiento en un rango entre los 35 y los 40 años, y proponen usar los factores y rasgos específicos

⁴³ GARCÍA FRAILE, M. (2017) El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Tesis doctoral facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

de la parálisis cerebral como determinantes para señalar el inicio del envejecimiento.

No se trata de un debate baladí, pues el mismo, si aceptamos el consenso de los actuales estudios desarrollados, puede ser configurador de realidad social, derecho subjetivo, administrativo y económico, dando acceso a prestaciones, servicios o pensiones que redunden en una mejora en la respuesta al colectivo.

Aceptada la complejidad y, aún hoy, escaso conocimiento de la realidad de las personas con parálisis cerebral en cuanto a sus procesos de envejecimiento, sí podemos establecer algunos puntos de partida:

O.1 DEFINIR LOS PERFILES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Los datos que nos arrojan las encuestas realizadas nos permiten aproximarnos al fenómeno del envejecimiento desde diferentes perspectivas y debemos tomar en consideración la concurrencia de diversos factores, que como ya hemos señalado a lo largo del estudio, influyen de manera determinante en la forma en que el envejecimiento es percibido. En estas conclusiones trataremos de conjugar la visión de todas ellas o al menos dejar patentes las diferentes aproximaciones al fenómeno.

Un análisis inicial de los datos obtenidos de la muestra representativa de los participantes con parálisis cerebral, sus familias y las entidades, nos dice que:

- El 92'1% de las personas mayores de 35 años que reciben respuesta a sus necesidades en las entidades, tienen grado III o grado II de dependencia, un 73'5% si consideramos solo las personas con grado III. Por tanto, reconocemos un colectivo de personas con diferentes procesos de envejecimiento, pero con una gran homogeneidad respecto a su consideración de personas con grandes necesidades de apoyo para desarrollar sus proyectos de vida en igualdad de oportunidades. Apoyando esta información encontramos que un 70% de la muestra son personas con pluridiscapacidades.
- Esta necesidad de apoyos intensos y extensos en el tiempo se verán acentuados con los procesos de envejecimiento que generan un efecto acumulativo a la condición de discapacidad congénita; cuestión que observamos cuando analizamos los datos obtenidos por cohortes de edad.

- Se constata que a mayor rango de edad se incrementa la demanda de un recurso residencial, el 67,7% de los mayores de 65 años ya hacen uso del mismo, es un desarrollo que responde a una lógica pero que nos anticipa la progresión ascendente de las necesidades futuras. Hoy, el grupo de personas que superan los 65 años representa solo el 6,90% de las personas que reciben respuesta en las entidades, pero sabemos que las personas que superen esta edad se multiplicarán por tres a lo largo de los próximos 10 años.
- Sabemos que, en la población mayor de 45 años, corte donde los datos analizados, coincidiendo con la literatura científica disponible, se aprecian de forma más acusada signos de deterioro asociados al envejecimiento, menos del 50% dispone de un recurso residencial diferente al de los progenitores que, por otra parte, ya manifiestan dificultades para seguir desempeñando su rol de cuidadores primarios. Nuevamente, las entidades sociales están ante un reto de envergadura que requerirá de la complicidad de las administraciones públicas para materializar soluciones efectivas a las nuevas demandas.
- De la muestra analizada, un porcentaje superior al 95% no trabaja, de los cuales cerca de un 60% afirman que les resulta imposible por su discapacidad. Teniendo en cuenta que la mayor parte de los participantes no han alcanzado la edad de jubilación, nos refleja un colectivo que apenas se ha acercado al mercado laboral, bien por falta de oportunidades o como consecuencia de su discapacidad o la mezcla de ambas, así como por la incompatibilidad entre ser perceptor de una plaza en servicio residencial o de centro de día, y disponer de un empleo.
- El dato anterior parece correlacionar con la formación académica, solo un 6,5% disponen de estudios de bachillerato y/o universitarios, casi el 60% de la muestra carece de cualquier tipo de estudios.
- Solamente un 10% de la muestra posee ingresos superiores a los 900 €, si consideramos aquellos con ingresos superiores a los 1.500 €, el porcentaje se reduce al 2,2%. Estos datos nos permiten identificar a un colectivo con escasos ingresos para cubrir sus necesidades vitales. También con dificultades, imposibilidad o baja capacidad para gestionar su propia economía, más del 47% ignora de qué ingresos dispone.
- El 75,4% reside en entornos urbanos, mientras que el 24,6% lo hace en entornos rurales. Se puede intuir que esta distribución del entorno de residencia es mayoritaria en entornos urbanos debido a un mayor acceso a las entidades y recursos sociosanitarios, además de la concentración en los entornos urbanos de la población en general.

Este primer conjunto de datos nos permite construir una imagen del colectivo de personas con parálisis cerebral inmerso en procesos de envejecimiento. Son personas con grandes necesidades de apoyo a los que se le aprecian signos

relacionados con el envejecimiento en las esferas de la salud y el funcionamiento a partir de los 45 años, que de manera casi única residen en casa de sus progenitores o hermanos/as o en recursos residenciales de las entidades sociales prestadoras de servicios, con bajos niveles de estudios y una mínima o nula vida laboral, y con escasos recursos económicos propios para satisfacer de manera autónoma sus necesidades básicas y de apoyo.

Sin duda, estamos ante un colectivo de especial vulnerabilidad para afrontar con éxito un envejecimiento saludable, activo y participativo. Por tanto, garantizar proyectos de vida plena y digna en su envejecimiento pasa necesariamente por repensar y articular las medidas necesarias.

AUTOPERCEPCIÓN

Si preguntamos a las personas con parálisis cerebral la opinión sobre cuáles son los factores o cuál es la edad de inicio del envejecimiento, la opinión que suscita mayor consenso es que el inicio del envejecimiento no es una cuestión que dependa de la edad (26,0%). No debe sorprendernos esta respuesta que es de común uso por parte de amplios sectores de la sociedad, respondiendo a un cierto sesgo sociocultural, y que en otras investigaciones realizadas en torno al envejecimiento de las personas con discapacidad es frecuente⁴⁴. Además, concuerda con la visión que del envejecimiento activo propugnan la OMS y otros organismos internacionales. El envejecimiento es un proceso en el cual los determinantes sociales de la salud juegan un papel fundamental y, por tanto, resulta muy complejo determinar una edad exacta para ello, pues estos determinantes lo hacen fluctuar. A pesar de esto, es objeto de esta investigación tratar de acercarse a definir estos factores, e incluso establecer un marco aproximado a la edad de inicio del proceso de envejecimiento.

Partiendo de los datos de la encuesta parece que las personas con parálisis cerebral de edades avanzadas no se están auto percibiendo como mayores, así los resultados del cuestionario Con Voz Propia indican que:

- El 29,3% que tienen más de 56 años contempla que es “bastante” mayor.
- El 37,1% de las personas entre 46 a 55 años se sienten “algo” mayores.
- El 32,8 % de las personas entre 36 a 45 años también se sienten “algo” mayores.

Creemos que se trata de porcentajes reducidos de autopercepción y nuestra hipótesis, refrendada por las entrevistas a expertas es que esta baja autopercepción es derivada de un proceso de infantilización continuado a lo largo de su vida por parte de su entorno, lo que los lleva a no reconocerse ni como personas mayores ni tampoco, por tanto, a ser conscientes de las consecuencias del proceso de

⁴⁴ Estudio de investigación sobre la situación de las personas con discapacidad desde la perspectiva del envejecimiento. Contexto jurídico, sociosanitario y comunitario. COCEMFE.

envejecimiento en su vida social. Durante el desarrollo de las entrevistas hemos preguntado directamente a qué edad creían que se harían mayores, o que comenzaba el envejecimiento, obteniendo respuestas diversas y no siempre conscientes de qué implicaciones tiene o puede tener, siendo, creemos un factor importante también en el tipo de respuesta dado a la discapacidad cognitiva de la persona. Por un lado, quienes asocian el envejecimiento a la edad de jubilación, a la etapa vital que ya “puedes hacer lo que te gusta” y decidir lo que quieres hacer, o casos en los que ni siquiera se han planteado la situación, siendo mayor la presencia de este tipo de respuestas entre personas con algún grado de discapacidad cognitiva. Por otro lado, respuestas de personas sin discapacidad cognitiva o con un grado menor, en las que se manifiesta preocupación por la pérdida de facultades asociadas al envejecimiento.

Este elemento de negación o falta de reflexión en torno al envejecimiento también se ha observado en algunas de las entrevistas realizadas a las familias, no ya sólo en la forma de referirse hacia sus familiares ya adultos, como “niños/as”, “chicos/as” sino también en la propia observancia de rasgos de envejecimiento a los cuales no se les otorga “mucho” relevancia, o a cierta reticencia a abordar el asunto, y que en sus propias palabras, cuando son cuestionados por el futuro, manifiestan no habérselo planteado, puesto que en su día a día ya se encuentran suficientes dificultades, a veces con problemáticas de salud graves asociadas, como para proyectar a largo plazo. Es decir, hay familias que viven día a día, pues la casuística a la que se enfrentan es ya muy compleja.

En el estudio también se han recogido datos sobre la autopercepción en torno a la edad de inicio del envejecimiento, datos que rescataremos para estas conclusiones. En el cuestionario “Con voz propia”, de las personas que respondieron a la pregunta filtro “se están haciendo algo, bastante o muy mayores”, más del 85% opinan que este proceso de envejecimiento se inició antes de los 50 años, cuestión que correlaciona con los resultados obtenidos en los estudios internacionales efectuados. Si se desagrega en tramos de años, se observa:

- el 29,2% responden que su envejecimiento comenzó a los 35 años,
- el 22,8% a los 40 años,
- el 14,9% a los 45 años y
- el 19,3 a los 50 años.

A QUÉ EDAD IDENTIFICARON LAS FAMILIAS LOS PRIMEROS RASGOS DE ENVEJECIMIENTO Y SU INTENSIDAD

A la hora de determinar **a qué edad empezaron a identificar estos primeros rasgos**, el 72,4% de las personas cuidadoras que respondieron a la encuesta de calidad de vida familiar, sitúa el inicio del envejecimiento en los lustros de 35, 40 y 45 años de la vida de sus familiares con parálisis cerebral:

- el 34,6% pasados los 35 años,
- el 21,3% pasados los 40,
- el 16,5% pasados los 45 años.

A pesar de que se observan los primeros rasgos en estas edades tempranas, **la intensidad de reconocimiento de estos** se concentra en las edades más avanzadas, de este modo:

- el 48,6% de las personas cuidadoras declara que ha observado “muchos/bastantes” rasgos de envejecimiento en sus familiares mayores de 56 años,
- el 31,4% ha observado “muchos/bastantes” en los de 46 a 55 años,
- el 60% ha observado “pocos/algunos” rasgos en sus familiares de 36 a 45 años.

A la luz de estos datos, teniendo en cuenta la observancia de las familias en torno a la intensidad de las señales de envejecimiento, se podría concluir que la edad de aparición de más rasgos o de aceleramiento del envejecimiento para la población de estudio comienza en el grupo de 46 a 55 años y se acelera considerablemente en el grupo de más de 56 años.

Estas percepciones identificadas por las familias que sitúan los primeros rasgos de envejecimientos en los lustros de los 35 a 45 años se reafirman con el enfoque de las expertas: que señalan en la revisión comparada de estudios que el inicio del proceso de envejecimiento es prematuro y se sitúa entre los 30 y los 45 años, siendo el punto de corte inferior más frecuente en las publicaciones los 40 años.

A QUÉ EDAD CREEN LAS FAMILIAS QUE SE INICIÓ EL ENVEJECIMIENTO

Por otro lado, también cabe destacar que las familias cuando son preguntadas sobre **cuándo creen ellas que se inicia el envejecimiento de sus familiares**, sitúan en el 21,7% de los casos el inicio del envejecimiento a los 35 años y el 21,2% a los 40 años, el 15,2% a los 45 años y el 22,2% a los 50 años. Si bien, por un lado, observamos que las respuestas de las familias se concentren en estas edades tempranas, revela una vez más el importante papel que desempeñan en detectar los primeros rasgos de envejecimiento. Por otro lado, creemos que resulta significativa la diferencia que se da de matiz entre las respuestas dadas a la pregunta “cuándo detectas los primeros rasgos” (34,6% a los 35 años) y “cuándo crees que se inicia el proceso de envejecimiento” (21,7% a los 35 años).

Esta diferencia entre la detección de los “rasgos de envejecimiento” y la creencia sobre el “inicio del envejecimiento” puede justificarse en un doble aspecto, por un lado, una contaminación en la respuesta por un sesgo sociocultural y, por otro, la dificultad de atribuir un comienzo del envejecimiento cuando nos referimos a personas que han requerido apoyos intensos y extensos desde el nacimiento.

ACTITUDES EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO

Si bien ya hemos señalado las dificultades del colectivo y, también, de sus familias, especialmente en aquellos que se han caracterizado a lo largo de todo su ciclo vital por la alta intensidad de apoyos para autoperibirse como personas mayores o visualizar el envejecimiento, podemos señalar dos grupos bien diferenciados. De un lado, tendríamos a un grupo de personas que han empezado a manifestar rasgos de envejecimiento producidos **por un deterioro, vinculado sobre todo a las capacidades motoras, entre las que existe un grado alto de preocupación**. De otro, tendríamos a personas que bien por no haberse manifestado o bien por una posible **estrategia de evitación o no afrontamiento**, nunca se lo han llegado a plantear y el envejecimiento les resulta algo lejano o desconocido.

Así, en datos del cuestionario "Con voz propia" el 64% las personas con parálisis cerebral se encuentran tranquilas ante su proceso de envejecimiento, el 39% manifiesta sentirse "siempre" tranquilo/a y el 25% "muchas veces". No disponemos de la información suficiente para afirmar si esta disposición es el resultado de buenas estrategias de afrontamiento frente a su envejecimiento o, por el contrario, la dificultad señalada para visualizar y asociar los procesos de deterioro a fenómenos ligados al envejecimiento.

Abordando los aspectos concretos del envejecimiento que más les podían preocupar, en primer lugar, destaca el deterioro de la salud, con un 75,3% de las respuestas, seguido del 72,6% que señala la pérdida de su familia. También les inquieta perder su autonomía en el 45,9% de los casos y, asociado a los aspectos anteriores, al 39,7% le preocupa la soledad.

Durante las entrevistas, algunas de las personas manifestaban su preocupación por el deterioro en sus funciones motoras y cómo estas les habían condicionado la vida al pasar a depender de andadores o sillas. De igual modo, las afecciones en el habla o en la salud mental les resultaban preocupantes cuando se planteaban el futuro.

O.2 IDENTIFICAR LOS RASGOS/SIGNOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Los principales rasgos de envejecimiento específicos de las personas con parálisis cerebral se pueden agrupar en torno a seis áreas:

1. En primer lugar y de forma destacada, todos aquellos relacionados con los problemas de movilidad y la disminución de la motricidad, que llevan aparejados aspectos como el cansancio, el deterioro postural y la lentitud de

movimientos. Estas cuestiones están íntimamente ligadas a la pérdida de autonomía personal y a restricciones en la participación.

2. Las cuestiones que comprometen la calidad de vida en la esfera de la salud: Los rasgos y signos que correlacionan directamente y, de forma significativa con el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral: colesterol, arteriosclerosis, y en menor medida, hipertensión y úlceras por presión. Y en la mujer, la menopausia.
3. Los relacionados con la presencia de dolor: el dolor generalizado crónico, los problemas respiratorios, las disfunciones de la deglución, el incremento de la espasticidad, los osteoarticulares, etc.
4. El deterioro de las funciones cognitivas que pueden dificultar la comprensión del entorno y las relaciones con los otros.
5. Los aspectos psicológicos vinculados a cambios de conducta y a trastornos de la esfera del ánimo como la apatía o la depresión.
6. Y los problemas relacionados con la comunicación, de manera especial aquellos que tienen que ver con la expresión.

La encuesta de valoración de personas analizó las funciones corporales de las personas con parálisis cerebral participantes en la misma. El análisis de los subíndices de funciones corporales, atendiendo al sexo y a la edad de los participantes nos muestra los siguientes hallazgos:

CON RELACIÓN AL SEXO

Funciones corporales

Aunque las diferencias no son muy significativas, de forma general, identificamos que los hombres presentan mayores dificultades en las diferentes funciones corporales analizadas con respecto a las mujeres. (Ver Gráfico 9. Valoración media de los subíndices de Funciones corporales, por sexo). De esta conclusión se exceptúan las funciones mentales y las funciones genitourinarias y reproductoras en las cuales las mujeres presentan mayores dificultades que los hombres.

Entre las funciones en las que los hombres presentan mayor dificultad, con respecto a las mujeres encontramos:

- las funciones de la voz y el habla (media=1,6, frente al 1,5 de las mujeres),
- funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento (media=1,7, frente al 1,6 de las mujeres)
- funciones de la piel y estructuras relacionadas (media=0,7, frente al 0,5 de las mujeres).

Entre las funciones en las que las mujeres presentan mayor dificultad con respecto a los hombres encontramos:

- las funciones mentales (media=1,4, frente al 1,3 de los hombres),
- las funciones genitourinarias y reproductoras (media= 1,1, frente al 1,0 de los hombres).

En el análisis por sexo que realizamos de diferentes indicadores específicos dentro de las funciones corporales podemos detectar diferencias significativas entre sexos en los siguientes:

- Presenta menopausia. Un indicador específico de las mujeres, que según los datos de la encuesta de valoración afecta a la mitad de las mujeres de 56 años. Consideramos importante que los **recursos sanitarios especializados en ginecología** trabajen activamente con las mujeres con parálisis cerebral, haciendo los mismos controles y seguimientos que al resto de la población.
- Tiene o es propenso a la aparición de úlceras por presión en el que los hombres presentan una media del 0,8, frente al 0,6 de las mujeres.

Por todo lo expuesto podemos concluir que **no hay diferencias significativas por sexo en la valoración de los subíndices que conforman las funciones corporales.**

Actividades y participación

En general, en las funciones de actividades y participación no se encuentran tampoco diferencias significativas entre hombres y mujeres. (Ver Gráfico 25. Valoración media de los subíndices de Actividades y participación, por sexo.)

Las mujeres expresan una mayor dificultad para los subíndices que engloban las actividades y la participación, a excepción de Autocuidado (media= 2,0, frente al 2,1 de los hombres) y Movilidad (media= 2,0); categorías en las que los hombres presentan mayores dificultades.

Las funciones de actividades y participación en las que tanto mujeres como hombres presentan mayor dificultad son:

- Áreas principales de la vida: Donde las mujeres presentan una puntuación media de 3,5 y los hombres de 3,2
- Vida doméstica: aunque en ambas la valoración es más alta en el caso de las mujeres, indicando un mayor problema con respecto a los hombres.

Los indicadores con más diferencias entre hombres y mujeres son aquellas actividades que se encuentran atravesadas por el género, siendo el caso de "Hace uso de dispositivos de telecomunicación: teléfono, tablet, ordenador, etc.", actividad que deja entrever la brecha digital de género existente.

Asimismo, el factor “Productos y tecnologías” no actúa de la misma manera para hombres y mujeres, en hombre indica una dirección positiva hacia un facilitador, sin embargo, en mujer se posiciona ligeramente hacia una dirección negativa, lo cual indicaría que en las mujeres la barrera es más latente en torno a este factor.

En relación a la participación en actividades deportivas, también se ha registrado un problema de acceso tanto en hombres como en mujeres, siendo las mujeres quienes presentan una mayor dificultad de acceso, con una diferencia de 13,3 puntos con respecto a los hombres. Este problema se presenta en el 85,6% de las mujeres, siendo problema completo en el 56,8%; y en el caso de los hombres se presenta en el 72,3% de los casos, siendo problema completo en el 46,5%. A la luz de estos datos, se podría concluir que este tipo de actividades no están adaptadas al colectivo.

CON RELACIÓN A LA EDAD

Los resultados de la encuesta de valoración de personas analizan los datos de acuerdo con tres grupos de edad: 36-45 años, 46-55 años y >56 años.

Para analizar los datos relativos a las personas participantes en el estudio, en relación con las funciones corporales, por edad, cabe indicar en primer lugar que, en la composición de la muestra, el grupo de jóvenes (36-45 años) tiene un mayor grado de discapacidad cognitiva que los otros grupos de edad, por lo que en todos los aspectos de la escala de valoración sus puntuaciones son elevadas respecto a los demás grupos de edad. (Ver Gráfico 10 Valoración media de los subíndices de Funciones corporales, por grupos de edad)

Entre las funciones corporales en las que las personas de 36-45 años presentan mayor dificultad, con respecto a los otros grupos de edad encontramos:

- las funciones mentales (media= 1,6, frente al 1,2 del grupo de 46 a 55 años y el 1,1 de las personas mayores de 56 años),
- las funciones de la voz y el habla (media= 1,8, frente al 1,3 del grupo de 46 a 55 años y el 1,4 de las personas mayores de 56 años),
- las funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento (media= 1,8, frente al 1,5 del grupo de 46 a 55 años y el 1,6 de las personas mayores de 56 años),

Entre las funciones corporales en las que las personas de >56 años presentan mayor dificultad, con respecto a los otros grupos de edad encontramos:

- las funciones de los sistemas orgánicos (media= 0,3, frente al 0,2 de los otros grupos de edad),
- las funciones de la piel y estructuras relacionadas (media= 0,8, frente al 0,5 del grupo de 36-45 años y el 0,6 del grupo de 46 a 55 años)

En el análisis por grupos de edad que realizamos de diferentes indicadores específicos dentro de las funciones corporales podemos detectar diferencias significativas en los siguientes:

- las complicaciones gastrointestinales, los índices altos en colesterol y problemas de deglución afectan más al grupo de mayores de 56 años. Las disfunciones en las venas, la arteriosclerosis y la hipertensión también aparecen con mayor fuerza entre las personas de edades avanzadas.
- Entre los jóvenes se observa una mayor preocupación en las funciones cognitivas y en el ámbito psicológico.

03. ANALIZAR LA SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

No podemos observar la dimensión completa del envejecimiento de las personas con parálisis cerebral sin tener una imagen clara de las familias, aquellas que ejercen mayoritariamente un rol de cuidadores primarios en la satisfacción de las necesidades y deseos de las personas. Rescatamos del conjunto del estudio algunos datos de especial significado para una mejor comprensión:

- El 70'4% de las\los progenitoras\es participantes tienen más de 66 años, y si tomamos como referencia los mayores de 75 años el porcentaje es del 35%. Es presumible anticipar que su propio envejecimiento, al menos en algunos de los casos, pueda comprometer su desempeño como cuidadores primarios.
- En un 29'9% de los casos son ya las hermanas y hermanos los que están ejerciendo el rol de cuidadores principales. Es destacable que casi un 57% de los mismos superan los 56 años.
- El 61'6% de sus familiares atendidos siguen residiendo con ellos en el domicilio familiar, frente al 36'6% que viven en una residencia del entorno ASPACE. Apenas un 1'8% vive solo o con su pareja.
- Los ingresos de las familias reflejan que solo el 50% tiene ingresos superiores a los 1.200 €. Las familias con ingresos superiores a los 1.500 € constituyen solo un 30'8%. Un 20% declara ingresos inferiores a los 900 €.
- El 79,2% viven en el medio urbano, en comparación con un 20,8% de personas que residen en el medio rural. Estas cifras, que son similares a las registradas en las respuestas de las personas con parálisis cerebral, constatan la hipótesis de que las personas con parálisis cerebral y familias encuentren más y mejores respuestas para cubrir sus necesidades básicas de cuidados socio-sanitarios en entornos urbanos donde, además, se ubican mayoritariamente las entidades.

- Se puede apreciar un patrón en las respuestas al cuestionario altamente feminizado, un 73'7% de las respuestas de los progenitores son dadas por las madres.
- El estudio evidencia la feminización de los cuidados en el ámbito familiar, poniendo el foco en varios aspectos, el porcentaje de mujeres que dejaron su empleo cuadruplica al de los hombres, y en relación al ejercicio cotidiano de la función de cuidados, el porcentaje de mujeres que refieren cuidar "todo el día" a su familiar casi duplica al de los hombres (65% de las mujeres frente al 34% de los hombres).
- El 79,1% de las personas con parálisis cerebral a las que dan apoyo, tiene un Grado 3 de dependencia.

Este escenario nos plantea, entre otras cuestiones: la avanzada edad de los cuidadores primarios y la presumible dificultad para seguir prestando los apoyos a sus hijos e hijas, los cuales son personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, hermanas o hermanos, lo que producirá en un reducido periodo de tiempo, un incremento notable de mayores recursos externos, con especial incidencia de los residenciales; el importante papel que ya ejercen los hermanos y hermanas, y que se verá claramente incrementado en los próximos años en términos de representación y prestación de cuidados; y las dificultades económicas que pueden presentar las familias para complementar los ingresos del receptor de los apoyos para la adquisición de los servicios o prestaciones requeridas.

Esta doble realidad, la de las personas con parálisis cerebral y la de sus familias, evidencia que las entidades prestadoras de servicios, en concreto las entidades ASPACE, se verán exigidas por nuevos retos asociados al envejecimiento de las personas. Estos serán de todo tipo: recursos económicos, incremento de las ratios de atención, mayor número de plazas de atención residencial que estarán alineadas con los actuales modelos de atención residencial, nuevos modelos de atención centrados en la persona y en el enfoque social de derechos humanos, formación de los profesionales y nuevos roles profesionales, apoyo a las familias, etc.

La magnitud del reto que se anticipa no será abordable sin dar a conocer socialmente la dimensión del mismo y sin la comprensión necesaria de las administraciones para colocar en sus agendas el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y otras pluridiscapacidades afines, que se caracterizan por la necesidad de apoyos generalizados y extensos.

La Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 identifica dentro de uno de sus tres aspectos claves la atención a las personas con grandes necesidades de apoyo, para los que señala deberá haber un "...reconocimiento de un amplio abanico de recursos tanto económicos como humanos, requiriendo que se les dote de un estatus de prioridad a la hora de desarrollar políticas sociales de prestación de apoyos y servicios". En el mismo sentido la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad nos indica desde su preámbulo su especial sensibilidad

“reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso”, como efectivamente lo es el colectivo al que venimos refiriéndonos. Desde estos pronunciamientos es desde donde se solicitan medidas de acción positiva que compensen las desventajas.

En lo inmediato, las entidades ASPACE están inmersas en un doble reto, por un lado, la transformación hacia un enfoque de derechos que debe impulsar un marco de no discriminación e igualdad de oportunidades y, por otro, no puede olvidarse en la prestación de servicios la tensión emergente para seguir garantizando la calidad de vida de las personas en la cobertura de aspectos básicos como el desarrollo de las actividades de la vida diaria, el cuidado de la salud y la promoción de la autonomía, que les permita a las personas desarrollar proyectos de vida con sentido, roles de ciudadanía plena y una participación activa en sus comunidades.

O.4 EVALUAR LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS.

El colectivo de personas con parálisis cerebral, independientemente de la edad, es un colectivo con grandes necesidades de apoyo para realizar sus actividades cotidianas, por lo que precisan tanto de las personas que les cuidan como de las ayudas técnicas y productos de apoyo: sillas de ruedas, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, transporte adaptado, etc.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que según van haciéndose mayores los problemas de movilidad y disminución de la motricidad van apareciendo con mayor intensidad, lo que tiene consecuencias directas en su autonomía y bienestar.

A pesar de la progresiva pérdida de autonomía vinculada al proceso de envejecimiento, las valoraciones sobre los aspectos relativos a la calidad de vida son más bajas entre las personas jóvenes de la muestra de “Con voz propia” en comparación con las personas en edades avanzadas, que manifiestan actitudes más conformistas. Este hecho podría estar vinculado a que el grupo de jóvenes entre 36 a 45 años están más empoderados/as y demandan mayor poder de decisión.

Un factor que impacta directamente en la pérdida de autonomía y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral es la insuficiencia de sus recursos económicos, el 47% no saben cuántos ingresos tienen, el 13% no presenta ingresos y el 29,8 % recibe menos de 900 euros al mes según el cuestionario de “Con voz propia”, afectando más a las personas menores de 55 años y con mayor

discapacidad cognitiva. Ante estos resultados queda patente la vulnerabilidad económica del colectivo.

En cuanto al modelo de cuidados, los principales apoyos que reciben las personas con parálisis cerebral proceden de los y las profesionales de los centros de ASPACE, seguido del apoyo en el entorno familiar, en especial de las madres.

Las mujeres tal y como corroboran los resultados del cuestionario "Calidad de vida familiar", son las que se dedican a tiempo completo al cuidado de su familiar, superando en 12,4 puntos a los hombres. Parte de la explicación a esta situación podríamos encontrarla en las características de la población de la muestra, en la que casi el 80% tiene más de 55 años, y podríamos asumir que han sido socializadas y se han desarrollado en un mundo donde el cuidado de los hijos/as se ha atribuido al rol de las mujeres.

En el cuestionario de "Calidad de vida familiar" se descubre que cuanto más mayores son los y las cuidadoras, mayor es su frecuencia de dedicación, dos tercios de la muestra de más de 75 años afirma que ayudan "todo el tiempo" a hacer las tareas que su familiar con parálisis necesita. Por lo que nos encontramos ante un modelo de cuidados sostenido por población muy envejecida y con una gran sobrecarga de cuidados.

Ante la gran dependencia del colectivo de personas con parálisis cerebral, las familias están sobrecargadas y con falta de descanso, por lo que demandan ampliar los programas de respiro familiar y recibir más apoyos los fines de semana y en los periodos vacacionales.

Con relación a los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con parálisis cerebral, del cuestionario de "Calidad de vida familiar" se desprende que el 74,8% de las personas encuestadas mantienen algún tipo de representación de apoyos con respecto de la persona con parálisis cerebral, concentrándose el 90,3% de estos apoyos dentro del ámbito de la familia: padres/madres, 60,2%, y hermanos/as, 30,1%.

Las medidas de apoyo más adoptadas en el caso de padres/madres son la prórroga de la patria potestad, con el 42,8% de los casos, y la tutela, con el 37,8%.

Con relación a los hermanos/as, la medida de apoyo más adoptada es la tutela, siendo en el 58,3% de los casos, seguida de la curatela, con un 10,0%.

Aclarar que los datos obtenidos se han recabado dentro del periodo transitorio de aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, por lo que las medidas actuales diferirán de los datos recabados, adecuándose a la legislación vigente.

No obstante, de los datos obtenidos se evidencia que, en la práctica, la figura de representación legal y la figura de cuidados es la misma en la mayoría de los casos, por lo tanto, se constata a los padres/madres como la principal figura de apoyo de las personas con parálisis cerebral, seguida de sus hermanos/as, y nos posibilitan cuestionarnos, dada la edad de los padres/madres (quienes el 70,4% son personas de 66 años o más): ¿es posible un relevo generacional? ¿El actual modelo social con familias de menos miembros, con una mayor movilidad laboral y con la masiva incorporación de la mujer al ámbito laboral, quien tradicionalmente ha ejercido las funciones de cuidadora, posibilita ese relevo generacional?, ¿qué otros mecanismos o figuras de apoyo se pueden implementar?

O.5 ANALIZAR LA SITUACIÓN DE LAS ENTIDADES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

A partir del cuestionario al que han respondido las entidades se puede constatar, a modo de resumen, las siguientes cuestiones:

- Las entidades todavía tienen una escasa respuesta en la atención diferenciada y específica a las personas que atienden y se encuentran inmersas en procesos de envejecimiento.
- Esta cuestión se evidencia, entre otros aspectos, en el pequeño porcentaje de entidades que manifiestan tener unidades específicas en centros de día o servicios residenciales, 21'9% y 15'2% respectivamente. Cabe indicar que estos porcentajes se elevan ligeramente si responden a si disponen de actividades específicas.
- En la misma dirección, las entidades carecen mayoritariamente de un plan de acción específico en materia de cuidados de la salud para las personas mayores, aun cuando existe un alto nivel de preocupación y seguimiento general de las condiciones generales de salud de todas las personas.
- Las entidades, en consonancia con lo manifestado por las familias y las personas con parálisis cerebral, observan que todavía es necesario impulsar avances importantes en la formación del personal para una atención especializada a los procesos de envejecimiento. Aún no se cuenta con planes formativos en el ámbito del envejecimiento y todavía es minoritario la existencia de protocolos específicos para la atención.
- Sin embargo, si se aprecia una toma de conciencia y preocupación por la atención a las personas que envejecen. Estos aspectos se observan en los esfuerzos por incorporar esta materia a su planificación estratégica desde la óptica de la planificación centrada en la persona. También en su compromiso por el diálogo permanente entre todos los actores, con el fin de adecuar sus

recursos a las demandas emergentes y cambiantes, tanto de las personas con parálisis cerebral como de sus familias.

- Las entidades manifiestan que empiezan a participar en investigaciones relacionadas con el ámbito del envejecimiento, teniendo una intención clara para que la promoción del envejecimiento sea un objetivo transversal a tener en cuenta.
- Las entidades son conscientes de que, actualmente, no cuentan con partidas presupuestarias asignadas específicamente a las personas en procesos de envejecimiento y sus necesidades. Igualmente, consideran que en esta etapa vital las personas pueden requerir más recursos y apoyos que otros colectivos, lo que ha movilizó a las mismas a reclamar frecuentemente a las administraciones respuestas específicas.

En definitiva, la posición general de las entidades refleja que todavía no se han visualizado, en todos sus aspectos, los procesos de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Esta situación es compartida con las propias personas y las familias. Parece existir una dificultad de percepción de los fenómenos propios del envejecimiento en las personas con necesidad de apoyos generalizados y extensos a lo largo de la vida, produciéndose una especie de continuo en las atenciones prestadas en cualquier etapa del ciclo vital. Esto impide reconocer el envejecimiento y promueve hacer atribuciones de los procesos de deterioro a aspectos directamente relacionados con la condición de discapacidad de la persona.

Por otra parte, se evidencia que se sitúan en un claro proceso de tránsito en el que ya hay una toma de conciencia de incorporar al marco estratégico y a los planes de acción medidas transversales de respuesta al envejecimiento. Este posicionamiento permitirá fortalecer aspectos que ya consideran claves como la salud, la promoción de la autonomía, la participación en la comunidad, el apoyo a las familias, la necesidad de implementar recursos económicos y humanos.

Junto a todo esto, también se observan esfuerzos de reclamación ante las administraciones para disponer de más y mejores apoyos que garanticen la calidad de vida del colectivo, a la vez que a nivel interno se valora la necesidad de disponer de planes de formación que capaciten a los profesionales para desempeñar nuevos roles en la atención.

O.6 IDENTIFICAR LAS NECESIDADES Y EVALUAR DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS DISPONIBLES

LA IMPORTANCIA DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS

En primer lugar, abordaremos en este apartado la identificación de necesidades que en relación con los servicios y recursos realizan tanto las personas con parálisis

cerebral como también sus familiares de cara al proceso de envejecimiento. Es decir, se trata de un ejercicio prospectivo respecto de las cuestiones que han considerado como necesidades más relevantes y que cumple la función de identificar y marcar el trabajo a futuro de las entidades y las instituciones para adaptar los servicios y recursos a las necesidades futuras.

Así, entre las personas con parálisis cerebral el 79,2% considera prioritaria la atención sociosanitaria específica (Logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.), señalándolo como aquello que más necesitan para su bienestar y cuidado. En relación a la atención sociosanitaria específica señalar también que tal y como ya referenciamos en varios fragmentos de entrevistas seleccionados a lo largo del estudio, se demanda un mayor número de horas de prestación de estos servicios dentro de las entidades y prevén, por las diferentes afecciones que empiezan a sufrir como dolores musculares y problemas posturales, que necesitarán mayor especialización y frecuencia de estos servicios.

A este servicio le sigue en importancia otros como es el transporte adaptado, que derivado de los rasgos propios del envejecimiento en personas con parálisis cerebral con la reducción de la movilidad y la disminución de la capacidad motora, significan para el 76,4% una de sus principales necesidades.

En tercer lugar, los recursos residenciales (67,5%) y, seguidamente, las actividades de ocio (62,4%), a continuación, las psicológicas (61,5%) para poder afrontar los cambios del ciclo vital; en relación a esta última necesidad expresada, una mayoría expresa la necesidad de apoyo para gestionar cambios inesperados a nivel corporal y la reducción de capacidades, pérdida de familiares y acceso a nuevos recursos residenciales, y cambios de estado de ánimo. Desde el punto de vista de las expertas, el acompañamiento psicológico de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento es esencial.

Sin embargo y como ya vimos en el informe, tenemos que señalar que las personas con parálisis cerebral no coinciden plenamente con sus familiares en las prioridades identificadas. Así, las necesidades que las familias más destacan y de manera ordenada son: las residencias (65,1%), ocio y tiempo libre (44,2%), transporte (40,5%), las sociosanitarias específicas (36,7%) y la orientación y apoyo a las familias en quinto lugar (36,3%). Cabe destacar que en el cuestionario "Con voz propia" las 5 primeras opciones han sido marcadas por más del 60% de las personas encuestadas y hasta casi el 80% en el caso de la primera opción, mientras que en el de familias partimos de un 36% hasta la máxima en un 65%.

De forma sencilla, podemos resumir la comparativa de los datos de las necesidades priorizadas de las personas con parálisis cerebral y sus familias, descritas en los párrafos anteriores, en el siguiente esquema:

| Orden de prioridad | PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL | FAMILIAS |
|--------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1 | Atención sociosanitaria especializada | Residencias |
| 2 | Transporte adaptado | Ocio y tiempo libre |
| 3 | Residencias | Transporte adaptado |
| 4 | Ocio y tiempo libre | Atención sociosanitaria especializada |
| 5 | Apoyo psicológico | Orientación y apoyo a familias |

Por último, en este apartado nos gustaría señalar que en las encuestas se ha destacado la ayuda a la planificación del futuro de las personas con parálisis cerebral como un elemento que les preocupa de manera relevante. Las preocupaciones abarcan desde la necesidad de asegurar una plaza en residencia, hasta planificar de manera general los recursos que requieran cuando los progenitores y las progenitoras se hagan mayores, por ejemplo, la incorporación y preparación de otros familiares en el cuidado de la persona con parálisis cerebral.

Que la planificación del futuro sea uno de los aspectos más mencionados denota la incertidumbre que sufren la mayoría de las familias ante el proceso de envejecimiento de sus familiares con parálisis cerebral.

Esta idea está reforzada por la valoración de las expertas que consideran que ni las familias están suficientemente preparadas, ni las administraciones han ido acompañando en este proceso para prever y dotar de recursos necesarios al progresivo proceso de envejecimiento.

En este sentido, las expertas nos advierten sobre la necesidad de una planificación previa y adecuada de los recursos para optimizar la atención de las personas con parálisis cerebral en vías de envejecimiento. Además de que ellas mismas puedan ir siendo conscientes y manifiesten o expresen los cambios en su forma de estar o sentirse, será necesario que puedan desarrollarse suficientes estrategias preventivas y proactivas.

LA EVALUACIÓN DEL USO DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS

Si nos aproximamos a estos servicios desde el punto de vista, no de la necesidad o prospección de necesitarlos a futuro, y los miramos desde la óptica de uso presente y la evaluación que se realiza de los mismos, identificamos que entre los participantes en la muestra de “Con voz propia” (Ver tabla 40. Utilización de los servicios), los servicios sanitarios (servicios de audición, fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, etc.) y el servicio de transporte adaptado son los más utilizados, concentrando el 81,4% y 72,9% de las respuestas. En relación a su satisfacción con los mismos, expresan que están “contentos/as” con estos

servicios, con una valoración media de 3,4⁴⁵. En los discursos de las personas cuidadoras y también desde el enfoque experto, se han señalado ciertas carencias en los servicios sociosanitarios que reciben las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. Así, se detecta una falta de adaptación de estos servicios al envejecimiento y a la cronicidad.

En relación a otros servicios relevantes el centro de día es utilizado en un 69,6% de los y las participantes de "Con voz propia" y el 56,2% realiza actividades de ocio y tiempo libre. La mayor demanda en relación a estos servicios por parte de las personas con parálisis cerebral y de sus familias en las entrevistas, es la ampliación y diversificación de actividades de ocio, esto contribuiría a un envejecimiento activo. Se demanda que estas actividades estén más adaptadas a sus intereses, que aumenten su participación social y que les permitan compartir tiempo con su grupo de iguales; misma edad, mismas aficiones, etc.

Los servicios residenciales son utilizados por el 43,3% de las personas participantes en "Con voz propia" y la vivienda tutelada por el 2,7%. Con relación a las necesidades que consideran que tendrán cuando sean mayores (Ver tabla 44. Servicios que necesitarán cuando se hagan mayores), el 65,5% considera que serán los servicios residenciales y el 8,8% la vivienda tutelada, siendo estas cifras muy similares a las necesidades expresadas por las familias para ambos servicios. Por tanto, se hace hincapié en la necesidad de que la administración asuma sus responsabilidades en la provisión de plazas públicas especializadas, ya sea en formato de viviendas tuteladas, unidades residenciales de pequeño tamaño, o apartamentos residenciales, pero siempre con el objetivo de lograr mayores cotas de autonomía, y que se configuren como alternativas o acompañen al domicilio familiar. Otro aspecto destacado por las familias en las entrevistas y cuestionario son los "servicios de respiro", siendo una demanda que las familias consideran que precisa mejoras (Ver tabla 42. Demanda de mejoras mencionadas). Debemos tener en cuenta que a medida que las personas con parálisis cerebral envejecen también lo hacen sus familiares y, por tanto, se hace necesaria esta planificación.

En el aspecto sanitario se ha señalado en las entrevistas y preguntas abiertas un desconocimiento y falta de preparación del personal sanitario de los servicios públicos y privados en torno a la parálisis cerebral, así como una total ausencia de adaptación de las consultas médicas a las especificidades del colectivo, así se ponen ejemplos de no adaptación como la odontología, la ginecología, o la ausencia de equipamiento específico y de falta de tiempo para las consultas.

Así mismo, el estudio pone de manifiesto por parte de las personas con parálisis cerebral y familias, la existencia de una infrafinanciación de los recursos necesarios para que el colectivo desarrolle sus proyectos de vida en igualdad de oportunidades y desde un marco de derechos, resaltando especialmente las dificultades de acceso

⁴⁵ La escala es 1 al 4, en la que 1 expresa "nada contento/a" y 4 expresa "muy contento/a".

a instrumentos específicos como los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

EL LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Mención aparte merecen en estas conclusiones algunos aspectos relativos al lugar de residencia de las personas con parálisis cerebral, y a las razones para la “elección” de un modo u otro de lugar de residencia, y las peculiaridades que se dan en cada uno de ellos. En primer lugar, podemos concluir que, conforme aumenta la edad de las personas con parálisis cerebral, aumenta la utilización de recursos residenciales.

Cuando la persona con parálisis cerebral se va haciendo mayor, gana peso el uso de un recurso residencial, siendo el 38,3% de las personas con parálisis cerebral de más de 56 años las que viven de este modo. No podemos concluir si el porcentaje obtenido responde a la necesidad de las personas o está limitado por, todavía, una baja oferta de recursos residenciales para dar respuesta a las necesidades de las personas. Si atendemos a las preocupaciones y demandas de las familias, si parece confirmarse este último supuesto.

Cuando las personas con parálisis cerebral tienen edades intermedias, en su mayoría suelen vivir en la casa familiar. El 72,7% de los y las que tienen entre 36 y 45 años vive en la casa familiar. Este elevado porcentaje puede encontrar su justificación en el deseo expreso de la persona en seguir viviendo en su residencia familiar, pero pueden estar influyendo otros aspectos que, además, pueden correlacionar entre sí: la edad de los progenitores y su capacidad para seguir prestando a su familiar los apoyos necesarios de alta intensidad, la ausencia de recursos residenciales o la dificultad de hacer frente a los costes económicos derivados de su uso.

No se puede pasar por alto que cuando se les plantea con cuántas personas cercanas esperan contar cuando se hagan mayores, hay un porcentaje elevado de personas que no lo sabe o no se lo han planteado.

Sin embargo, se está detectando un aumento en la tendencia de personas con parálisis cerebral, de edades tempranas que hacen uso de servicios residenciales. La solicitud y acceso a este tipo de recursos se están produciendo antes que hace años debido, por una parte, a que aumenta el número de personas jóvenes con mayores necesidades de apoyo; por otra parte, a que las redes sociales y familiares se han reducido, por lo que las familias necesitan de más apoyos externos para la atención a sus familiares; y a que el modelo actual de familia ha cambiado y las madres o hermanas, que antes eran, en su mayoría las cuidadoras principales, se encuentran incorporadas en el mercado laboral.

Las necesidades de las personas más jóvenes son diferentes y, por eso, también las alternativas residenciales podrían ser diferentes, con modelos más integrados en la comunidad y con mayor grado de autogestión por parte de las personas residentes.

También sobre el modelo residencial, podemos observar con claridad un patrón altamente feminizado en el rol de prestación de apoyos a la persona.

Por último y para concluir estas reflexiones sobre el modelo residencial, señalar que las familias entrevistadas habían puesto en marcha estrategias para afrontar el envejecimiento ya sea, por ejemplo, a través de las adaptaciones necesarias en el hogar, o con la búsqueda de recursos residenciales. Además, expresan que están bastante contentos/as con el modelo de residencias gestionados por ASPACE, ya que al menos en estos casos, parten de una orientación de residencia basada en el modelo de atención centrado en la persona, buscando que sean centros dirigidos a satisfacer los intereses y deseos de cada persona. Algunas familias nos han señalado cómo cambiaron desde modelos de residencia más tradicionales, a aquellos que promueven la participación en los entornos comunitarios.

Otro aspecto señalado por las familias es que las residencias gestionadas por ASPACE les permite a sus familiares “un lugar donde envejecer en mejores condiciones que en una residencia de la tercera edad, al tratarse de centros adaptados y pensados para personas con parálisis cerebral”. Para ello, demandan que sus familiares continúen en la misma residencia ASPACE una vez superados los 65 años, algo que, con la actual normativa de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, algunas comunidades autónomas no lo permiten realizando traslados a residencias de tipo generalista, que en la mayoría de las ocasiones no cuentan con los recursos ni servicios adaptados necesarios para atender a población con parálisis cerebral.

EL PAPEL DE LAS ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Las entidades del movimiento asociativo ASPACE son fundamentales en la provisión de servicios y cuidados, en el apoyo a las familias y en la labor de reivindicación de mejoras ante la administración pública. Pero no sólo eso, sino que también suplen el papel de las administraciones diseñando, planificando y poniendo en marcha programas y servicios que la administración no cubre y muchas veces ha delegado en el tercer sector.

Indicar en primer término que el movimiento asociativo ha sufrido una transformación a lo largo de los últimos 40 años que ha permitido alcanzar una alta especialización y profesionalización en la prestación de los apoyos y servicios junto al resto del tercer sector de acción social.

A pesar de todos los seguimientos que realizan a las personas, las entidades en su mayoría no han formalizado un plan de acción en materia de cuidado de la salud

para las personas mayores con parálisis cerebral, teniendo una puntuación de 2,78⁴⁶. Asimismo, las entidades consideran que frecuentemente (4) carecen de personal sanitario o especializado suficiente para cubrir las demandas sanitarias de las personas mayores en situación de envejecimiento.

Se puede concluir en este apartado que, si bien las entidades están realizando con asiduidad seguimientos sanitarios acordes a los principales rasgos del envejecimiento del colectivo, carecen de algunos recursos necesarios para llevarlo a cabo como: personal sanitario especializado en personas en proceso de envejecimiento, coordinación con otros servicios sanitarios y un plan de acción dirigido a esta nueva etapa del ciclo vital.

En general, las propias entidades perciben que su personal no está lo suficientemente preparado y formado para ofrecer una atención especializada a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

Coincidiendo con la opinión de las entidades, las personas con parálisis cerebral participantes del cuestionario "Con voz propia" y las familias en el de "Calidad de vida familiar" consideran respectivamente en un 21,9% y un 26,1% que la formación del personal de las entidades debe mejorar.

Las propias entidades consideran que tampoco existe una estrategia de formación dirigida a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

En base a estos resultados, se puede concluir que las entidades todavía no cuentan con recursos económicos dirigidos específicamente a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, pero que sí son conscientes de que necesitan una atención más especializada que tendrá unos costes aún no definidos.

0.7 EVALUAR LA PARTICIPACIÓN SOCIO-COMUNITARIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

El modelo de envejecimiento activo y atención centrado en la persona considera que, aun siendo mayor, hay tiempo y oportunidades para mantener una actitud proactiva en tanto les hace sentir relevantes en su rol de ciudadanía activa, aportando un valor a los entornos en los que participan. De tal forma que la participación es una dimensión central del modelo de atención de los servicios sociosanitarios y de apoyo a las personas con parálisis cerebral.

Las dificultades en la movilidad y motricidad que son un rasgo característico de las personas con parálisis cerebral y que se ve agudizado con la edad, tienen un impacto directo sobre la integración social y la relación o participación en el entorno,

⁴⁶ En una escala de 0-4.

lo que disminuye progresivamente la capacidad de desarrollar una vida autónoma en las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. Este hecho tiene consecuencias negativas en el estado de ánimo: depresión, apatía, alteraciones de la conducta, insomnio, entre otros.

Por su relevancia y porque han sido señalados como importantes por parte de las familias, querríamos mencionar algunos de los servicios, como es el caso de los centros de día y las actividades de ocio. Así, este tipo de recursos se presentan no sólo como espacios de cuidados y rehabilitación, sino también como un lugar de socialización.

Algunos datos relativos a la participación y autonomía de las personas con parálisis cerebral que se han identificado a lo largo de este estudio nos indican que las personas más jóvenes están más disconformes con el margen que se les da para tomar decisiones en su vida diaria, esto podría estar vinculado al grado de empoderamiento que va aumentando paulatinamente entre las personas más jóvenes.

Por otro lado, en la encuesta de "Valoración de personas" se ha detectado una mayor problemática en el caso de las mujeres en los índices de participación en las actividades deportivas recreativas, manifestándose en 13,3 puntos más en el caso de las mujeres. Este problema se presenta en el 85,6% de las mujeres, siendo un problema completo en el 56,8% y en el caso de los hombres se presenta en el 72,3% de los casos siendo problema completo en el 46,5%. A la luz de estos datos, se podría concluir que quizás este tipo de actividades no están suficientemente adaptadas al colectivo y, además, se constata una clara brecha de género.

La mayor demanda con relación a estos servicios por parte de las personas con parálisis cerebral y de sus familias en las entrevistas, es la ampliación y diversificación de actividades de ocio, esto contribuiría a un envejecimiento activo. Se demanda que estas actividades estén más adaptadas a sus intereses, que aumenten su participación social y que les permitan compartir tiempo con otras personas con misma edad, mismas aficiones...

Es necesario hacer una mención a que los entornos sociales de las personas mayores con parálisis cerebral se circunscriben al familiar y al de las entidades prestadoras de los servicios, cuestión que merece una especial atención para fomentar las oportunidades de participación y presencia en otros ámbitos comunitarios que enriquezcan sus experiencias vitales.

El 14,2% manifiesta pasar el tiempo solo, estudios posteriores habrán de explorar si este es un deseo de la persona o por el contrario está señalando situaciones de soledad no deseada que deben hacer repensar los apoyos que se prestan a la participación e interacción social del colectivo.

En cuanto a las actividades que realizan en su tiempo libre, no podemos extraer si las actividades a las que dedican su tiempo libre son elegidas o, por el contrario, son las únicas que les resultan accesibles.

Sin embargo, si podemos observar como las actividades que no implican la presencia o el encuentro social con otros como “ver televisión y leer” (83,7%), “hablar por teléfono” (30,7%), “navegar por internet” (23,7%), tienen mucho más peso en el conjunto de actividades que aquellas que si suponen contacto con otras personas. En este sentido, destacamos que solo ocupa el quinto lugar entre las actividades que realizan “visitar a familiares o amistades” con un 25,1%.

Cuando se les plantea con cuántas personas cercanas esperan contar cuando se hagan mayores, solo un 9,4% de los participantes imagina que contará cuando sea mayor con cinco o más personas de apoyo, claramente un número muy bajo, cuestión que correlaciona con la reducción de los entornos en los que se desenvuelven en su vida cotidiana. Parece urgente diseñar estrategias que promuevan la presencia y participación de las personas mayores con parálisis cerebral en un mayor número de actividades sociales, cuestión que habrá de implementarse desde edades tempranas para que sea posible luego sostenerlas a lo largo de la vida.

Para esta participación social más externa y más allá del entorno asociativo ASPACE, las entidades manifiestan que “a veces” (3,3) ofertan el servicio de asistencia personal, para favorecer su participación social y comunitaria. Esta es una reivindicación largamente expresada por el movimiento en pro de la autonomía de las personas con discapacidad, y que desde las administraciones públicas no terminan de implementar para que se pueda hacer efectivo el derecho.

COROLARIO

El conjunto de las conclusiones expuestas nos permite tener un nuevo marco de conocimiento, identificando la existencia de un proceso de envejecimiento propio de las personas con parálisis cerebral y otras pluridiscapacidades afines. Este se caracteriza por ser un envejecimiento que llega en edades más tempranas que a la población general y que, casi nunca es coincidente con un envejecimiento activo y saludable. También se aprecia que, en muchas ocasiones, no gozan de igualdad de oportunidades y derechos en el acceso al mismo.

A pesar de la invisibilización y/o enmascaramiento a la que se ve sometido el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral por diversos factores analizados como son: un fenómeno nuevo derivado de las mejoras de las ciencias de la salud y los cuidados prestados que ha incrementado la esperanza de vida del colectivo, una inadecuada infantilización de las personas y la prestación de apoyos de alta intensidad a lo largo de toda la vida. No obstante, sí se detecta que, tanto las personas como las organizaciones, se encuentran en un proceso de tránsito hacia el reconocimiento del mismo.

Es patente que el afrontamiento de esta nueva etapa, en un colectivo caracterizado por las grandes necesidades de apoyo para desarrollar una vida plena, supone un reto considerable para las organizaciones prestadoras de servicios y sus profesionales, las familias y las administraciones.

Se evidencia que las personas con parálisis cerebral y sus familias reclaman para sí, desde un enfoque social de derechos humanos, los apoyos necesarios y suficientes para abordar con calidad de vida los desafíos del envejecimiento, no solo de su familiar con parálisis cerebral sino también el suyo propio para seguir sosteniendo los apoyos.

Parece constatarse igualmente que, a medida que se incrementa la esperanza de vida del colectivo, la magnitud de los apoyos requeridos, con especial énfasis en los aspectos sanitarios y de participación, son de mayor intensidad, coincidiendo en el tiempo con una posible aminoración de las competencias de las familias para prestar los mismos.

Por otra parte, las organizaciones y sus profesionales toman conciencia de los déficits existentes para cubrir la atención de esta nueva realidad. Estos pueden resumirse a los siguientes: un incremento de los recursos económicos disponibles para fortalecer las ratios de profesionales de atención y la ampliación de la cobertura de plazas residenciales en sus diferentes modalidades; la necesidad de incluir en los planes estratégicos y de acción las medidas inherentes a responder a los cambios en las personas y medidas en favor de una prevención de un envejecimiento prematuro y de un envejecimiento activo y saludable; la incorporación de nuevos roles profesionales del ámbito de la geriatría y la formación de las plantillas existentes.

Las tres partes que componen las organizaciones, las personas con parálisis cerebral, sus familias y los profesionales, reclaman a las administraciones y la sociedad civil la complicidad para la construcción de soluciones efectivas, dado que todo parece indicar que la respuesta se hará más acuciante e ineludible en el próximo decenio. Cuestión que pensamos debe alinearse con las posiciones expresadas en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, el segundo plan de acción de la Estrategia mundial de la OMS sobre el envejecimiento y la salud "Decenio del Envejecimiento Saludable (2020-2030)", los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la Agenda 2030, la Estrategia Europea de Cuidados y la Estrategia Española para la Discapacidad (2022-2030) en la defensa de los colectivos de especial vulnerabilidad como lo son las personas con grandes necesidades de apoyo.

6. RECOMENDACIONES

AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Con relación a la estrategia

- Divulgar de manera intensa y coordinada, mediante las campañas oportunas, las características propias del envejecimiento en las personas con parálisis cerebral y los retos de futuro que se plantean. Se puede materializar en acciones concretas en torno a una estrategia global de comunicación que puede contemplar, entre otras acciones: campaña anual en medios de comunicación, jornadas divulgativas, presentación del estudio, testimonios en primera persona, etc.
- Poner en el centro de la planificación estratégica y del debate, los procesos de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y de sus cuidadores principales, que nos permitan la construcción de soluciones en el corto plazo.
- Reivindicar recursos y servicios públicos adaptados a la realidad del envejecimiento de las personas con parálisis cerebral para mejorar y optimizar su atención.
- Trabajar en favor de la provisión, por parte de las administraciones públicas, de suficientes plazas y recursos residenciales bajo el modelo de atención centrada en la persona y el enfoque social de derechos humanos. Se debe establecer en el plan estratégico del movimiento la incidencia política que lleve al reconocimiento del colectivo en proceso de envejecimiento y sus necesidades.
- Reivindicar a las administraciones públicas la ampliación en la cobertura de los modelos residenciales especializados en parálisis cerebral más allá de los 65 años, para aquellas comunidades autónomas en las que esto no es una garantía.
- Explorar nuevos modelos residenciales que den respuesta conjunta a la unidad familiar, generando un equipo de trabajo de ámbito nacional que reflexione sobre propuestas que se pongan a disposición del conjunto de las entidades prestadoras de servicios.
- Posibilitar la provisión de los recursos necesarios para que las personas con parálisis cerebral y sus familias puedan adaptar sus viviendas a las necesidades derivadas del envejecimiento, lo que permita la permanencia en el hogar en los casos en los que ésta sea una solución óptima para toda la unidad convivencial.
- Reivindicar mejoras en el acceso a recursos de apoyo específicos que posibiliten una mejora en su calidad de vida, detectando el estudio dificultades específicas de acceso a instrumentos específicos como los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.
- Desarrollar estrategias para la prevención de la soledad no deseada en personas con parálisis cerebral, que les permitan seguir participando y desarrollando roles de ciudadanía activa en esta etapa de la vida.

- Desarrollar acciones para disminuir la vulnerabilidad económica que sufren una parte importante de las personas con parálisis cerebral y sus familias, con especial atención a las mujeres cuidadoras. Aumentar los recursos económicos y la capacidad de gestión de los mismos, promoviendo cambios legislativos que garanticen por ley unos recursos mínimos vitales, lo cual tendrá un impacto positivo en la autonomía y calidad de vida.
- Priorizar el servicio de asistencia personal para las personas con grandes necesidades de apoyo, ampliando su cobertura más allá de los 65 años, como soporte vital para poder desarrollar su vida de manera autónoma y en comunidad, haciéndola compatible con otras prestaciones de la cartera de servicios.
- Apoyar las reivindicaciones sobre uno de los asuntos claves de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, como es la atención al colectivo de personas con grandes necesidades de apoyo. Se puede concretar en la creación de un catálogo de necesidades que se contemplen en el desarrollo de la Estrategia, como medida de acción positiva hacia el colectivo de personas con grandes necesidades de apoyo y envejecimiento.
- Reivindicar la financiación de programas de ocio, tiempo libre y voluntariado, como estrategia para el envejecimiento activo y saludable, y de promoción de la participación comunitaria de la persona, de su inclusión social y de su bienestar emocional.
- Respecto al uso de dispositivos de telecomunicación (teléfono, tablet, ordenador, etc.) reivindicar una mayor adaptación de los mismos, con el fin de potenciar su usabilidad por parte de las personas con parálisis cerebral, como fórmula de participación social.

Con relación a estudios e investigaciones

- Continuar impulsando el desarrollo de conocimiento con estudios longitudinales que permitan determinar el perfil sociodemográfico del conjunto de personas con parálisis cerebral a nivel nacional, y el impacto del envejecimiento en las mismas.

Con relación a acciones para revertir brechas de género

- Desarrollar programas de sensibilización en torno a la corresponsabilidad en la atención de los cuidados en el entorno familiar.

Con relación a la adecuación de los centros y servicios

- Desarrollar proyectos piloto, uno por cada comunidad autónoma, de modelo de atención a las personas con parálisis cerebral en procesos de

envejecimiento, que permita recopilar datos y aprender de las prácticas de éxito.

- Transformar el funcionamiento de los centros y servicios acompañando a las necesidades cambiantes de la persona en proceso de envejecimiento y a los cambios emergentes en su ciclo vital, desde el enfoque social de derechos humanos y el modelo de atención centrado en la persona.
- Ampliar los recursos humanos como forma de mejorar la atención, e incorporación de nuevos roles profesionales, especialmente en el ámbito de la geriatría.
- Desarrollar guías con indicadores, señales y pautas para la prevención del deterioro físico, cognitivo y emocional asociado al envejecimiento.
- Promover programas de envejecimiento activo, que tengan en cuenta los aspectos físicos y cognitivos.
- Posibilitar a las entidades los medios que les permitan detectar los signos de envejecimiento de su población a través de sistemas de medición validados por el movimiento asociativo.
- Promover el desarrollo de servicios de proximidad en las zonas rurales, procurando la equidad de la atención territorial, posibilitando la permanencia de la persona en su entorno.

A ENTIDADES

Con relación a la adecuación de los centros y servicios

- Fomentar una cultura organizativa que promueva los procesos de investigación, promoviendo programas de I+D+I dentro de las entidades.
- Repensar los modelos de atención a la persona con parálisis cerebral y su familia, cuando ambas partes participen de procesos propios del envejecimiento y manifiesten su deseo expreso de recibir una respuesta conjunta que les permita seguir manteniendo la unidad familiar.
- Formalizar una estrategia para afrontar el envejecimiento saludable de las personas con parálisis cerebral que incorpore:

1. La transformación de centros y servicios:

- Crear oportunidades para disponer de estancias temporales en recursos residenciales que faciliten el respiro familiar.
- Generar unidades específicas de atención a personas en proceso de envejecimiento.
- Identificar y Establecer programas de prevención y atención del envejecimiento, atendiendo a los rasgos observados en el estudio, y que se han agrupado en torno a 6 grandes áreas:

- Problemas de movilidad y de disminución de la motricidad: deterioro físico, cansancio y lentitud de movimientos.
 - Los que correlacionan directamente y de forma significativa con la salud y el proceso de envejecimiento: colesterol, arteriosclerosis, y en menor medida, hipertensión y úlceras por presión. Y en la mujer, la menopausia.
 - Los relacionados con la presencia de dolor: el dolor generalizado crónico, los problemas respiratorios, las disfunciones de la deglución, el incremento de la espasticidad, los osteoarticulares, etc.
 - El deterioro de las funciones cognitivas que pueden dificultar la comprensión del entorno y las relaciones con los otros.
 - Los aspectos psicológicos vinculados a cambios de conducta y a trastornos de la esfera del ánimo como la apatía o la depresión.
 - Y los problemas relacionados con la comunicación, de manera especial aquellos que tienen que ver con la expresión.
- Adaptar horarios y rutinas a un ritmo más pausado para las personas en proceso de envejecimiento.
 - Adaptar mobiliario y estancias destinados al descanso.
 - Proveer de la tecnología de productos de apoyo necesarios para desarrollar con calidad los apoyos de marcado carácter asistencial.
 - Crear unidades específicas de atención a la salud. Especial atención a la prevención de úlceras por presión, manejo del dolor y control cardiovascular.
 - Fomentar espacios donde poder socializar con personas y grupos de personas externas a la entidad, y así poder ampliar sus círculos relacionales.
 - Promover el contacto entre las personas en proceso de envejecimiento con sus familiares. Generar espacios dentro de las entidades que favorezcan este contacto.

2. La adaptación y ampliación de los recursos humanos:

- Impulsar en las entidades la figura de un profesional de referencia en materia de envejecimiento.
- Incrementar las ratios de profesionales de atención directa sanitaria, especialmente en el ámbito de la geriatría.
- Atender a los procesos naturales de una plantilla de trabajadores que igualmente envejece y sigue prestando con alta intensidad apoyos a las personas.

3. La coordinación con los servicios sanitarios públicos de geriatría y de salud mental desde la detección de los primeros signos de envejecimiento.

- Diseñar programas especializados en la prevención y detección del envejecimiento:

- Programas de diagnóstico precoz de enfermedades sobrevenidas, que pueden aparecer o se pueden agravar, como consecuencia del envejecimiento.
 - Observando con especial atención todos aquellos indicios de pérdida de movilidad y disminución de motricidad en todos los grupos de edad.
 - Prestar especial atención al hecho de que en la actualidad los perfiles de personas más jóvenes tienen un nivel de afectación motora/cognitiva mayor que las personas en proceso de envejecimiento. Esto hace prever que las necesidades de apoyos en el futuro serán mayores.
 - Desarrollar programas de atención psicológica y de orientación para las personas con parálisis cerebral y sus familiares, con carácter general y específicamente enfocados a la prevención, a la atención de la salud mental y preparación ante el envejecimiento.
 - Tener en cuenta antecedentes de salud familiares.
- Implementar estrategias de apoyo en el ámbito de la comunicación aumentativa y alternativa, bajo el prisma del modelo de atención centrada en la persona, que posibilite la comunicación durante todo su ciclo vital.
 - Posibilitar a las personas seguir disfrutando de proyectos de vida significativos que garanticen su participación en actividades de ocio, tiempo libre y de participación social, por cuanto se le otorgan una importancia capital por parte de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y sus familias, buscando que sean acordes a sus intereses y con los cambios experimentados en su ciclo vital.
 - Desarrollar planes formativos orientados a las personas, a las familias y los/las profesionales, que permitan:
 - Identificar el proceso de envejecimiento para la aceptación y asunción de nuevos retos inherentes a una nueva etapa vital.
 - Actualización de los conocimientos de las plantillas profesionales con planes formativos específicos.
 - Potenciar la adquisición de habilidades y competencias que les capacite para afrontar de forma óptima situaciones de pérdida de funciones corporales, de duelo, de soledad, la sobrecarga, la negación de necesitar apoyos, la necesidad de cuidados paliativos, entre otras.
 - Ofrecer formación continua sobre los servicios y recursos disponibles, y sobre los cambios en las políticas y programas de atención a personas con discapacidad, lo cual impactará directamente en la toma de decisiones informadas.

Con relación a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines

- Participar en conversaciones sobre su futuro y tomar decisiones sobre la atención que recibirán a largo plazo, pudiendo tratar: preferencias de vivienda, elección de cuidadores y expresión de deseos personales, entre otras.
- Incluir valoraciones de necesidades e intereses de las personas en proceso de envejecimiento para adecuar los cuidados y las actividades de las entidades
- Promover el empoderamiento, autonomía y autodefensa de las personas con parálisis cerebral para que sean el motor de cambio en el desarrollo y adaptación de los recursos especializados en envejecimiento.
- Buscar oportunidades para la participación activa en la comunidad. Promover el desarrollo de oportunidades para la participación activa en la comunidad desde la perspectiva de la igualdad de género.
- Mantener habilidades, como la comunicación, la movilidad y la toma de decisiones, esto es importante para promover su independencia.
- Participar en actividades sociales y cultivar relaciones significativas con amistades y familiares como factor de protección de bienestar.

Con relación a las mujeres con parálisis cerebral y discapacidades afines

- Fomentar la participación y los procesos de toma de decisiones en mujeres en proceso de envejecimiento.
- Fomentar la coordinación con los servicios públicos sanitarios de ginecología, con el fin de realizar los controles y seguimientos necesarios de la mujer en proceso de envejecimiento, que posibilite una atención integral de la mujer durante la etapa de la menopausia.
- Promover acciones positivas en favor del acceso a productos y tecnologías, debido a las barreras para su acceso que ha evidenciado este estudio.
- Promocionar la práctica de actividades físico-deportivas de las mujeres con parálisis cerebral, como fórmula de promoción de su bienestar y de participación social.

Con relación a las familias

- Garantizar el correcto seguimiento de salud de sus familiares y de inclusión en los planes generales de prevención (ginecología, urología, medicina general, etc.)

- Planificar a largo plazo, considerar cuál será la mejor forma de cuidar a sus familiares en el futuro.
- Mantener una comunicación abierta con los familiares de personas con parálisis cerebral, involucrarles en la toma de decisiones sobre su propio cuidado y escuchar sus deseos y necesidades.
- Buscar recursos financieros disponibles para apoyar a sus familiares, dado que muchas familias pueden tener dificultades económicas. Esto puede incluir ayudas gubernamentales, programas de asistencia.
- Considerar la situación de discapacidad en el testamento y valorar la constitución de patrimonio protegido para garantizar el futuro económico de su familiar.
- Debido a que el estudio revela que un porcentaje elevado de los apoyos prestados a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento están siendo realizados por madres\padres, quienes el 70,4% son personas de 66 años o más, se requiere activar los mecanismos de relevo generacional en las familias, y/o valorar poner en marcha otras figuras institucionales con capacidad para esa provisión de apoyos.

7. AGRADECIMIENTOS

Al ver el resultado logrado con este ambicioso proyecto, solamente podemos decir a todo el movimiento ASPACE: ¡Gracias!

Este estudio ha sido posible debido al trabajo de las 24 entidades que han colaborado en su diseño, tanto de manera directa en el grupo motor, como en los distintos grupos de trabajo que han elaborado los diferentes instrumentos utilizados en la investigación: Federación ASPACE Galicia, ASPACE Baleares, ASPACE Badajoz, UPACE San Fernando, APACE Toledo, PRODIS, APAMP Vigo, AMENCER Pontevedra, ASPACE Coruña, Federación ASPACE Castilla y León, ASPACE León, ASPACE Zamora, ASPACE Valladolid, APACE Burgos, ASPACE Soria, ASPACE Ávila, ASPACE Salamanca, ASPACE Sevilla, ASTRAPACE Murcia, Federación ASPACE Aragón, ASPACE Huesca, ASPACE Bizkaia, ASPACE Navarra y ASPACE Rioja.

Así mismo, agradecemos la participación de las 37 entidades que han aportado datos a través de las diversas baterías de recogida de información (encuesta, cuestionarios, registro de datos poblacionales y entrevistas), las cuales han permitido dar forma al presente estudio: APAMP Vigo, AMENCER Pontevedra, ASPACE Coruña, ASPACE Lugo, ASPACE Cantabria, ASPACE Gijón, ASPACE Bizkaia, ASPACE Gipuzkoa, ASPACE Navarra, ASPACE Rioja, APACE Burgos, ASPACE Ávila, ASPACE León, ASPACE Palencia, ASPACE Salamanca, ASPACE Soria, ASPACE Valladolid, SANAGUA-ASPACE Zamora, ASPACE Huesca, APACE Talavera, ASPACECIURE Ciudad Real, APACE Toledo, ASPACE Badajoz, APRODISCA, ESCLAT, PRODIS, FCPC - Fundación Catalana para la Parálisis Cerebral, AREMI, AVAPACE Valencia, ASTRAPACE, ASPACE Baleares, MASNATUR, ASPACE Granada, ASPACE Sevilla, UPACESUR, UPACE San Fernando y ASPACEHU.

Nuestro agradecimiento a la inestimable a la aportación de la doctora Yolanda González Alonso, investigadora de la Universidad de Burgos y experta en parálisis cerebral y envejecimiento, y de la doctora María García Fraile, investigadora experta en parálisis cerebral y envejecimiento.

Finalmente, a los y las profesionales del movimiento asociativo ASPACE, a las familias y a las personas con parálisis cerebral, nada hubiera sido posible sin vosotros y vosotras.

8. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

A continuación, se expone un listado de los estudios y publicaciones más relevantes que se han consultado:

ANDERSSON, C. Y MATTSSON, E. (2001): "Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and re-sources, with special emphasis on locomotion". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (2): 76-82.

ANDO, N., & UEDA, S. (2000). Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 14, 300-306. <http://dx.doi.org/10.1191/026921500672826716>

AGUADO DÍAZ, A.-L., & ALCEDO RODRÍGUEZ, M. Á. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. 9.

AZÚA BERRA y miembros del grupo de Envejecimiento Activo (2012) El envejecimiento de las personas con discapacidad. Grupo Editorial Cinca S. A. ISBN: 978-84-15305-16-3. M. 12.252-2012. Aprobado por el Comité ejecutivo del CERMI Estatal.

BADIA CORBELLÀ, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3): 25-38.

BADIA, M., RODRÍGUEZ, P., ORGAZ, M. B., & BLANCO, J. M. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47(4), 194-199. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2013.02.002>

BALANDIN, S., & MORGAN, J. (1997). Adults with cerebral palsy: What's happening? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(2), 109-124. <http://dx.doi.org/10.1080/1366825970003334>

BALANDIN, S. ET AL. (2006): "Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy". *Disability and Rehabilitation*, 28 (8): 469-479. doi:10.1080/09638280500211759.

BELL, B., SHAH S., NEIL COULSON, N., MCLAUGHLIN, J., LOGAN P., LUKE, R., AVERY, J. (2023) The impact of ageing on adults with cerebral palsy: the results of a national online survey. *BJGP OPEN*. <https://doi.org/10.3399/BJGPO.2023.0028>

BLAIR, E., WATSON, L., BADAWI, N., & STANLEY, F. J. (2001). Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 508-515. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2001.tb00753.x>

BLAIR, E., LANGDON, K., MCINTYRE, S., LAWRENCE, D., & WATSON, L. (2019). Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC neurology*, 19(1), 111. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1343-1>

BRUNTON, L. K. Y RICE, C. L. (2012): "Fatigue in cerebral palsy: A critical review". *Developmental Neurorehabilitation*, 15 (1): 54-62. doi:10.3109/17518423.2011.629633.

BROOKS, J. C., STRAUSS, D. J., SHAVELLE, R. M., TRAN, L. M., ROSENBLOOM,

L. Y WU, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56, 1065-1071.

CAMACHO, A., PALLÁS, C. R., DE LA CRUZ, J., SIMÓN, R., & MATEOS, F. (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Revista de Neurología*, 45(8), 503-508.

Carroll, A., Chan, D., Thorpe, D., Levin, I., & Bagatell, N. (2021). A Life Course Perspective on Growing Older With Cerebral Palsy. *Qualitative health research*, 31(4), 654-664. <https://doi.org/10.1177/1049732320971247>

COLECTIVO IOÉ (2012) Discapacidades e inclusión social. Obra Social la Caixa. Colección Estudios Sociales. Núm. 33. ISBN: 978-84-9900-054-1

GARCÍA FRAILE, M. (2017) El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Tesis doctoral facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

GONZÁLEZ-ALONSO, GARCÍA-ALONSO, M. I (2013). La accesibilidad como la necesidad más percibida por las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Revista INFAD*, N° 2 (1) Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia, Mayores y Discapacidad (INFAD de Psicología).

GONZÁLEZ-ALONSO, GARCÍA-ALONSO, M. I, ALCEDO RODRÍGUEZ, M. A. Y AGUDO DÍAZ, A. L. (2015). Necesidades percibidas por personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*.

GONZÁLEZ-ALONSO, M. Parálisis y envejecimiento activo (2016). Federación ASPACE CYL y Junta de Castilla y León.

GONZÁLEZ-ALONSO, M. Y., GARCÍA-MOLTÓ, A., & OVEJERO BRUNA, M. M. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática. *Universitas Psychologica*, 16(3), 1-15.

HIMMELMANN, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental medicine and child neurology*, 64(12), 1494-1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2020) Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2020, INE, Madrid.

OMS (2020). Decenio del Envejecimiento Saludable (2020-2030).

PETERSON, BS., LENSKI, M., COOLEY, M.J., PANETH, N. (2009). Cerebral Palsy and aging. *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 51, pag. 16-23. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x>

ROEBROECK, M. E. (2021). Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 64(3), 101359. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.12.011>

SOLÍS GARCÍA, P. & REAL CASTELAO, S (2019) Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, ISSN-e 2340-5104, Vol. 7, N°. 2, 2019, págs. 103-122

SVIEN, L. R. ET AL. (2008): "Issues in aging with cerebral palsy". *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24 (1): 26-40. doi:10.1111 / j.1469-8749.2009.03428.x.

TARSUSLU, T. Y LIVANELIOGLU, A. (2010): "Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy". *Disability and Rehabilitation*, 32 (20): 1658–1665. doi:10.3109/09638281003649904.

TURK, M. A. (2009): "Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 24-29.

VAN DER SLOT, W. M. A., NIEUWENHUIJSEN, C., VAN DEN BERG-EMONS, R. J. G., BERGEN, M. P., HILBERINK, S. R., STAM, H. J., & ROEBROECK, M. E. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 54(9), 836-842. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04371.x>

VERDUGO, M. A. Y NAVAS, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyos*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.



#EstudiosASPACE

Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo de las entidades ASPACE

CONFEDERACIÓN ASPACE

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

www.aspace.org



Colaboran

