

Estudio del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines de las entidades ASPACE



Consultoría
e investigación social



COORDINACIÓN:

GRUPO DE TRABAJO ASPACE

AUTORÍA:

JAVIER GONZÁLEZ ABEYTUA

ESTER ZARAGOZÁ MARQUINA

SHEILA PRADILLO VIÑERTA

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
1. OBJETIVOS	13
2. DESARROLLO METODOLÓGICO	14
1.1 Revisión Bibliográfica	14
1.2 Metodología cualitativa	15
1.2.1 Diseño muestral de las entrevistas	16
1.3 Metodología cuantitativa	17
1.3.1 Diseño de los cuestionarios.....	18
1.3.2 Trabajo de campo	19
1.3.3 Capacidad de inferencia estadística	19
1.3.4 Plan de análisis.....	20
1.3.5 Tamaños muestrales	25
1.4 Metodología participativa	27
3. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y ENTORNO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO	29
3.1. Línea de base del estado de las personas con parálisis cerebral para estudiar el proceso de envejecimiento desde una conceptualización dinámica	29
2.1.1 FUNCIONES CORPORALES	36
2.1.2 Actividades y participación.....	51
2.1.3 Factores Ambientales	67
3.2. Situación actual (sociodemográfica y económica) de las personas con parálisis cerebral y personas cuidadoras. Evidencias por los cruces de edad	72
2.2 Situación actual II (Diagnóstico y grado de dependencia)	84
2.4 Aproximación a los rasgos específicos del envejecimiento en las personas con parálisis cerebral	90
2.5 Recursos y servicios: Acceso, necesidades y mejoras	98
2.5.1 Utilización y valoración de los recursos y servicios por parte de los y las usuarias y sus familias	98

2.5.2	Mejoras en los servicios que utilizan	111
2.5.3	Necesidad de servicios en el proceso de envejecimiento.....	112
2.6	Calidad de vida y autonomía	116
2.6.1	Necesidad de apoyo de las personas con parálisis cerebral, el rol del entorno 116	
2.6.2	Calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.....	123
2.6.3	Participación social	128
2.6.4	Calidad de vida de los familiares.....	132
2.6.5	Situación actual de las entidades para hacer frente al proceso de envejecimiento de sus usuarios/as.....	140
4.	PERCEPCIÓN Y ACTITUDES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO	154
2.7	Representaciones sociales del proceso de envejecimiento.....	154
2.8	Autopercepción.....	157
2.9	Actitudes de las personas con parálisis cerebral frente al proceso de envejecimiento	161
5.	EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO.....	167
6.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	171
0.1	Definir los perfiles de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento	172
	Autopercepción.....	173
	Corte de edad de envejecimiento según las personas con parálisis cerebral:.....	174
	Corte de edad de envejecimiento según las familiares:	174
	Actitudes en torno al envejecimiento.....	175
0.2	Identificar los rasgos/signos del proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. En	176
0.3	Evaluar la autonomía y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familiares.....	178
0.4	Evaluar los servicios y recursos que atienden a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.....	179
0.5	Identificar las necesidades en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, sus familias y las entidades.....	179
	LA IMPORTANCIA DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS	179

LA EVALUACIÓN DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS	181
EL LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	181
EL PAPEL DE LAS ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO	183
0.6 Evaluar la participación socio-comunitaria de las personas con parálisis cerebral.....	185

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Distribución de las entrevistas a personas con parálisis cerebral y familias	17
Tabla 2 Estructura de los índices de la escala de valoración	23
Tabla 3 Categorización escala cif y equivalentes para el análisis estadístico (Factores corporales y Actividades y participación)	24
Tabla 4 Categorización escala CIF y equivalentes para el análisis ESTADÍSTICO (Factores ambientales).....	25
Tabla 5 Ficha técnica del cálculo de la muestra de escala de valoración	26
Tabla 6 Ficha técnica del cálculo de la muestra de Voz propia.....	26
Tabla 7 Ficha técnica del cálculo de la muestra de Calidad de vida familiar	26
Tabla 8 Ficha técnica del cálculo de la muestra de entidades.....	26
Tabla 9 Ficha técnica del registro de datos.....	27
Tabla 10 Cifras absolutas y relativas de personas con parálisis cerebral. Enfermedades crónicas diagnosticadas y sexo. Población de 6 y más años con discapacidad.....	30
Tabla 11. Distribución por grado de capacidad cognitiva y grupos de edad	32
Tabla 12 Distribución de los y las participantes por diagnóstico	33
Tabla 13 principales hallazgos del análisis específico por ítems.....	65
Tabla 14 Comunidad Autónoma de residencia.....	73
Tabla 15¿Dónde vive actualmente? *Edad	75
Tabla 16¿Por qué no trabajas?.....	76
Tabla 17 ¿Cuánto cobras cada mes?	77
Tabla 18 Nivel de ingresos*grupos de edad	77
Tabla 19 Nivel de ingresos*discapacidad intelectual	78
Tabla 20 Edad*¿Qué relación de parentesco tienes con el familiar con parálisis cerebral?.....	80
Tabla 21 Comunidad Autónoma de residencia.....	81
Tabla 22 Nivel de ingresos*sexo	84
Tabla 23 Tipo de discapacidad (Respuesta múltiple).....	85
Tabla 24. Recuento de los tipos de discapacidad que ha marcado	85
Tabla 25¿Te han reconocido la dependencia?	86
Tabla 26. Grado de dependencia	86
Tabla 27 ¿Quién contesta al cuestionario? *No sé el grado de dependencia.....	87
Tabla 28. Diagnóstico de parálisis cerebral del familiar al que apoya.....	89
Tabla 29 rasgos de envejecimiento que identifican los familiares que cuidan a personas con parálisis cerebral.....	91
Tabla 30 rasgos de envejecimiento por grupos de edad	92
Tabla 31 rasgo/s de envejecimiento observado en tu familiar? * edad del familiar al que apoyas.....	96
Tabla 32 Edad a la que aparecieron los primeros rasgos de envejecimiento de su familiar.....	97

Tabla 33 Utilización de los servicios (Voz propia y Calidad de vida familiar)	99
Tabla 34 Servicios que usan habitualmente cuando tienen dudas.....	106
Tabla 35 demanda de mejoras mencionadas	108
Tabla 36 Mejoras en los servicios que utilizan: comparativa personas y familias.....	111
Tabla 37 servicios que necesitarán cuando se hagan mayores.....	113
Tabla 38 actividades en las que necesitas ayuda por tu discapacidad.....	116
Tabla 39 Quién o quiénes te ayudan a realizar las actividades anteriores.....	118
Tabla 40 ¿Cuánto tiempo pasas con tu familiar o persona de apoyo? *Edad	120
Tabla 41 Frecuencia de ayuda de las familias *edad.....	121
Tabla 42 otros aspectos con los que cuenta.....	122
Tabla 43 indica el tiempo que llevas prestando apoyos a tu familiar*edad.....	122
Tabla 44 con quién pasas tiempo.....	130
Tabla 45 Actividades que realizan en su tiempo libre	130
Tabla 46 edad a la que se hace mayor una personas con discapacidad por sexo.....	154
Tabla 47 autopercepción de hacerse mayor según la edad	159
Tabla 48 Condicionamiento social, económico y familiar*edad.....	163
Tabla 49 preocupación por hacerse mayor*Eda.....	164
Tabla 50 factores que preocupan de ser mayor	165
Tabla 51 Cifras absolutas y relativas de personas con parálisis cerebral. Enfermedades crónicas diagnosticadas y sexo. Población de 6 y más años con discapacidad.....	167
Tabla 52 afectación de tu vida laboral*sexo	169
Tabla 53 Horas al día que está con su familiar*sexo 54	170

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Distribución por sexo.....	29
Gráfico 2. Distribución por grupos de edad	30
Gráfico 3 Distribución por grado de discapacidad cognitiva	31
Gráfico 4. Distribución por Grado de discapacidad.....	32
Gráfico 5. Distribución por tipo de Parálisis cerebral	34
Gráfico 6. Distribución topográfica.....	35
Gráfico 7. Distribución por etiología.....	35
Gráfico 8 Superíndice Funciones corporales, Escala de valoración (%).....	37
Gráfico 9 Valoración media y comparativa de los subíndices de Funciones corporales, por sexo..	38
Gráfico 10 Valoración media de los subíndices de Funciones corporales, por grupos de edad.....	40
Gráfico 11. Valoración media de los subíndices de funciones corporales, por tipo de servicio.....	41
Gráfico 12 Valoración media de los indicadores específicos de funciones corporales, por sexo.	43
Gráfico 13 Presenta menopausia*sexo	44
Gráfico 14 Tiene o es propenso a la aparición de úlceras por presión	44
Gráfico 15. Valoración media de los indicadores específicos de funciones corporales, por grupos de edad.....	45
Gráfico 16 Conoce el nombre de familiares de referencia* Grupos de edad.....	47
Gráfico 17. Conoce el nombre de sus compañeros habituales* Grupos de edad	47
Gráfico 18. Conciencia de día, fecha, mes y año*Grupos de edad	47
Gráfico 19. Conoce el lugar dónde nos encontramos, así como ciudad o país*Grupos de edad.....	48
Gráfico 20. Colesterol*Grupos de edad	49
Gráfico 21. Funciones de las venas (para valorar la insuficiencia venosa) *Grupos de edad.....	49

Gráfico 22. Arteroesclerosis*Grupos de edad.....	49
Gráfico 23. Presenta hipertensión*Grupos de edad.....	50
Gráfico 24. Presenta menopausia*Grupo de edad.....	50
Gráfico 25. Superíndice Actividades y Participación, Escala de valoración (%).....	51
Gráfico 26. Valoración media de los subíndices de Actividades y participación, por sexo.....	52
Gráfico 27 Valoración media del subíndice de Actividades y participación, por grupos de edad.....	54
Gráfico 28. Valoración media de los subíndices de actividades y participación, por tipo de servicio.....	55
Gráfico 29 Valoración media de los indicadores específicos de actividades y participación, por sexo.....	57
Gráfico 30. Participa en actividades deportivas recreativas*Sexo.....	58
Gráfico 31. Hace uso de dispositivos de telecomunicación: teléfono, tablet, ordenador, etc.*Sexo.....	58
Gráfico 32 Valoración media de los indicadores específicos de actividades y participación, por grupos de edad.....	59
Gráfico 33. Muestra interés en elegir una opción entre varias* Grupos de edad.....	60
Gráfico 34. Conoce el material que va a utilizar* Grupos de edad.....	61
Gráfico 35. Organiza el trabajo: tiempo, espacio* Grupos de edad.....	61
Gráfico 36. Ejecuta el trabajo* Grupos de edad.....	61
Gráfico 37. Permanece sentado durante el tiempo necesario*Grupos de edad.....	62
Gráfico 38. Muestra interés por mantener relaciones interpersonales*Grupos de edad.....	63
Gráfico 39. Participa de forma activa en el mantenimiento de relaciones interpersonales* Grupos de edad.....	63
Gráfico 40. Mantiene la atención descartando activamente otros estímulos*Grupos de edad.....	63
Gráfico 41. comprende significado de los mensajes*Grupos de edad.....	64
Gráfico 42. Distingue entre lenguaje figurado y literal*Grupos de edad.....	64
Gráfico 43 Superíndice de Factores Ambientales, escala de valoración (%).....	67
Gráfico 44 Valoración media de los subíndices de factores ambientales, por sexo (Escala -4 / 4).....	68
Gráfico 45 Valoración media de los subíndices de factores ambientales, por grupos de edad (Escala -4 / 4).....	69
Gráfico 46 Valoración media de los subíndices de factores ambientales, por tipo de servicio (Escala -4 / 4).....	69
Gráfico 47 Valoración media de los indicadores específicos de factores ambientales, por sexo.....	71
Gráfico 48 Valoración media de los indicadores específicos de factores ambientales, por grupos de edad.....	71
Gráfico 49. Grupos de edad.....	72
Gráfico 50 Sexo de los y las participantes.....	72
Gráfico 51 Entorno en el que viven los y las participantes.....	74
Gráfico 52. Donde viven los y las participantes.....	74
Gráfico 53 Estudios que ha terminado.....	75
Gráfico 54. ¿Trabajas en la actualidad?.....	76
Gráfico 55 ¿Quién contesta al cuestionario?.....	78
Gráfico 56 Sexo de la persona cuidadora.....	79
Gráfico 57 Edad de la persona cuidadora.....	79
Gráfico 58 Relación de la persona cuidadora.....	80
Gráfico 59 ¿Tienes algún tipo de representación legal con él/ella?.....	81
Gráfico 60 Medio geográfico en el que reside.....	82
Gráfico 61¿Cuál es tu nivel de estudios?.....	82
Gráfico 62. ¿En qué situación te encuentras actualmente?.....	83
Gráfico 63 ¿En qué franja situarías tu nivel actual de ingresos?.....	83

Gráfico 64 Edad del familiar al que cuidan.....	87
Gráfico 65. Sexo del familiar al que cuidan	88
Gráfico 66. ¿Dónde vive tu familiar con parálisis cerebral?	88
Gráfico 67 ¿Tu familiar tiene reconocida la situación de dependencia?.....	89
Gráfico 68 Grado de dependencia reconocido.....	90
Gráfico 69 Valoración de los servicios, por personas con parálisis cerebral (%)	99
Gráfico 70 valoración de los servicios, por las familias (%).....	99
Gráfico 71 Medias de valoración general de los servicios: comparativa de personas con parálisis cerebral y sus familias.....	100
Gráfico 72 Medias de valoración de los servicios de las personas con parálisis cerebral, por sexo	100
Gráfico 73. Medias de valoración de los servicios de las personas con parálisis cerebral, por grupos de edad	101
Gráfico 74 La mayoría de los servicios que tu familiar recibe actualmente son prestados por.....	107
Gráfico 75 valoración media general de los recursos y servicios del cuidado del familiar	115
Gráfico 76 indica quién te cuida. porcentajes, por familiar o persona de apoyo.....	119
Gráfico 77 valoración calidad de vida. porcentajes, por personas con parálisis cerebral	124
Gráfico 78 Media de la valoración de la calidad de vida de personas con parálisis cerebral, por grupos de edad.....	124
Gráfico 79 Media de la valoración de la calidad de vida de personas con parálisis cerebral, por sexo	125
Gráfico 80 Mi familia respeta mis decisiones y relaciones sociales (%).....	127
Gráfico 81 Valoración media de Mi familia respeta mis decisiones y relaciones sociales, por sexo y grupos de edad.....	127
Gráfico 82 Valoración participación social. porcentajes, de personas con parálisis cerebral	128
Gráfico 83 valoración media de la participación social, por grupos de edad.....	128
Gráfico 84 valoración media de la participación social, por sexo.....	129
Gráfico 85 ¿Cuándo te hagas mayor con cuantas personas cercanas podrías contar?.....	131
Gráfico 86 Valoración media de la calidad de vida de la persona cuidadora, por sexo.....	132
Gráfico 87 Valoración media de la calidad de vida de la persona cuidadora, por grupos de edad.....	133
Gráfico 88 Valoración de servicios para promover la calidad y la participación de las familias en las entidades.....	138
Gráfico 89 Valoración de los servicios de promoción de la autonomía y calidad de vida (Entidades)	141
Gráfico 90 Valoración de los servicios de participación social (Entidades).....	144
Gráfico 91 Valoración de los servicios de empleo (entidades)	146
Gráfico 92 valoración de los servicios de salud de las entidades.....	148
Gráfico 93 Valoración sobre los recursos humanos de las propias entidades	150
Gráfico 94 Valoración sobre fuentes y ayudas económicas (Entidades)	152
Gráfico 95 inicio del envejecimiento en las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines (%)	155
Gráfico 96 edad a la que empezó a hacerse mayor (%)	159
Gráfico 97 Valoración de la autopercepción del envejecimiento (%)	161
Gráfico 98 Valoración media de la autopercepción del envejecimiento, por sexo	161
Gráfico 99 Valoración media de la autopercepción del envejecimiento, por grupos de edad	162
Gráfico 100 comparación del tiempo de cuidados del padre y la madre	168

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 y 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 25 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:

- Escala de evaluación de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, elaborada por el grupo que coordina la Federación ASPACE Galicia, 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.
- Encuesta de evaluación de entidades ASPACE, elaborada por el grupo que coordina la Federación ASPACE Castilla y León, dirigida a las personas responsables de las entidades.
- 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.
- Encuesta “Con voz propia”, elaborada por el grupo que coordina la Federación ASPACE Castilla y León, dirigida a personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines y desarrollada en Lectura Fácil.
- encuesta de “Calidad de vida familiar”, elaborada por el grupo que coordina la Federación ASPACE Aragón, dirigida a las familias que tengan familiares con parálisis cerebral y discapacidades afines de 35 años o más.

En 2022, 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 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. 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 de trabajo envejecimiento de ASPACE y el equipo consultor de Andaira 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 Evaluar la autonomía y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familiares.

O.4 Evaluar los servicios y recursos que atienden a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

O.5 Identificar las necesidades en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, sus familias y las entidades.

O.6 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: ASPACE BALEARES, ASPACE BADAJOZ, UPACE SAN FERNANDO, APACE TOLEDO, FUNDACIÓ PRODIS, APAMP, AMENCER ASPACE, ASPACE CORUÑA y ASPACE GALICIA.

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: ASPACE Huesca, ASPACE Bizkaia, ASPACE Navarra y ASPACE Rioja.

Para el desarrollo de esta investigación también se ha contado con el apoyo de una consultora especializada, ANDAIRA.

1.1 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Con el propósito de responder a las preguntas de investigación se han examinado diversas fuentes de información secundarias, principalmente estudios relacionados con el envejecimiento de las personas con discapacidad, pero centrándonos en aquellos relacionados con la parálisis cerebral.

A continuación, se expone un listado de los estudios más relevantes que se han consultado:

- AGUADO DÍAZ, A.-L., & ALCEDO RODRÍGUEZ, M. Á. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. 9.
- 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, 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. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-3.epcr>.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2020) Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2020, INE, Madrid.
- 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.º. 2, 2019, págs. 103-122

1.2 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.
- María García Fraile: investigadora en la Universidad de Salamanca.

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 guión 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.

1.2.1 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
- Clase social
- 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	Clase social	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

1.3 METODOLOGÍA CUANTITATIVA

Con el fin de estudiar el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, se aplicaron **4 cuestionarios** previamente elaboradas 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:

- Escala de Valoración: escala basada en la CIF dirigida a hombres y mujeres con parálisis cerebral y discapacidades afines, de 35 años en adelante, usuarias de las entidades de ASPACE.
- Voz propia: encuesta dirigida a hombres y mujeres con parálisis cerebral y discapacidades afines mayores de 35 años de las entidades del movimiento ASPACE. Esta encuesta se ha elaborado en lectura fácil, gracias al asesoramiento del equipo especializado de ASPACE Salamanca, dentro del grupo de Talento que coordina la Federación de ASPACE Castilla y León.
- Calidad de vida familiar: encuesta dirigida a los y las cuidadoras principales de las personas mayores de 35 años con parálisis cerebral a nivel estatal.
- Entidades: encuesta dirigida a la red de entidades de ASPACE a nivel estatal.

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 el Anexo 4.

1.3.1 DISEÑO DE LOS CUESTIONARIOS

Se ha partido de cuestionarios ya diseñados previamente por el equipo de trabajo ASPACE que la consultora Andaira ha revisado acorde a las siguientes directrices:

- Se han igualado algunas escalas de valoración que permitan comparar los cuestionarios de 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 (Voz propia, Calidad de vida familiar y entidades) se han programado en la plataforma de encuestación 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 Escala de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines se ha elaborado una herramienta informática específica para la recogida y explotación de los datos. La herramienta informática de este cuestionario 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.

1.3.2 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.

1.3.3 CAPACIDAD DE INFERENCIA ESTADÍSTICA

La intención inicial y el planteamiento metodológico era que los cuestionarios de 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 lograse 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 14 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, que sean más participativas en las actividades de las entidades, y con menor discapacidad cognitiva. 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.

1.3.4 PLAN DE ANÁLISIS

Los análisis realizados han estado guiados por los objetivos de explotación definidos por el equipo de Andaira 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:

- o 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.
- o 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.
- o 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.¹

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.

¹ No se ha realizado una correlación estadística en estos casos ya que no se han unificado las bases de datos de la encuesta de Voz propia y Calidad de Vida familiar.

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

Con el fin 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 capítulos que constituían los tres boques; 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 ESCALA DE VALORACIÓN

SUPERÍNDICE FUNCIONES CORPORALES	SUPERÍNDICE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	SUPERÍNDICE FUNCIONES AMBIENTALES
<p>SUBÍNDICE 1. FUNCIONES MENTALES</p> <p>SUBÍNDICE 2. FUNCIONES SENSORIALES Y DEL DOLOR</p> <p>SUBÍNDICE 3. FUNCIONES DE LA VOZ Y EL HABLA</p> <p>SUBÍNDICE 4. FUNCIONES DE LOS SISTEMAS ORGÁNICOS</p> <p>SUBÍNDICE 5. FUNCIONES DE LOS SISTEMAS DIGESTIVO, METABÓLICO Y ENDOCRINO</p> <p>SUBÍNDICE 6. FUNCIONES GENITOURINARIAS Y REPRODUCTORAS</p> <p>SUBÍNDICE 7. FUNCIONES NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS Y RELACIONADAS CON EL MOVIMIENTO</p> <p>SUBÍNDICE 8. FUNCIONES DE LA PIEL Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS</p>	<p>SUBÍNDICE 1. APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DEL CONOCIMIENTO</p> <p>SUBÍNDICE 2. TAREAS Y DEMANDAS GENERALES</p> <p>SUBÍNDICE 3. COMUNICACIÓN</p> <p>SUBÍNDICE 4. MOVILIDAD</p> <p>SUBÍNDICE 5. AUTOCUIDADO</p> <p>SUBÍNDICE 6. VIDA DOMÉSTICA</p> <p>SUBÍNDICE 7. INTERACCIONES Y RELACIONES INTERPERSONALES</p> <p>SUBÍNDICE 8. ÁREAS PRINCIPALES DE LA VIDA</p> <p>SUBÍNDICE 9. VIDA COMUNITARIA Y OCIO</p>	<p>SUBÍNDICE 1. PRODUCTOS Y TECNOLOGÍAS</p> <p>SUBÍNDICE 3. APOYO Y RELACIONES</p> <p>SUBÍNDICE 5. Servicios, sistemas y políticas</p>

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)

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 (+).

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)

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)

Escola Calificadores CIF	Equivalenci a Cualitativa	Equivalenci a 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	(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 ESCALA 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 escala 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.

1.3.5 TAMAÑOS MUESTRALES

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

Escala de evaluación de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Con respecto a la escala de valoración se han realizado un total **305 encuestas**.

TABLA 5 FICHA TÉCNICA DEL CÁLCULO DE LA MUESTRA DE ESCALA 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

Voz propia

Con respecto al tamaño muestral de la escala de Voz propia se han realizado un total de **358 encuestas**.

TABLA 6 FICHA TÉCNICA DEL CÁLCULO DE LA MUESTRA DE 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 a la escala de calidad de vida familiar se han realizado un total de **202 encuestas**.

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 a la escala de Entidades se ha realizado un total de **33 encuestas**.

TABLA 8 FICHA TÉCNICA DEL CÁLCULO DE LA MUESTRA DE ENTIDADES

³ Fuente: dato proporcionado por Confederación ASPACE

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

Población	Universo	Error muestral	Nivel de confianza	Distribución de la población	Tamaño de la muestra
M1	83	± 13,47%	95%	P=Q	33

Fuente: Elaboración propia

Registro de datos de las entidades

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

TABLA 9 FICHA TÉCNICA DEL REGISTRO DE DATOS

Población	Universo	Error muestral	Nivel de confianza	Distribución de la población	Tamaño de la muestra
M1	83	±14.16%	95%	P=Q	31

Fuente: Elaboración propia

1.4 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)

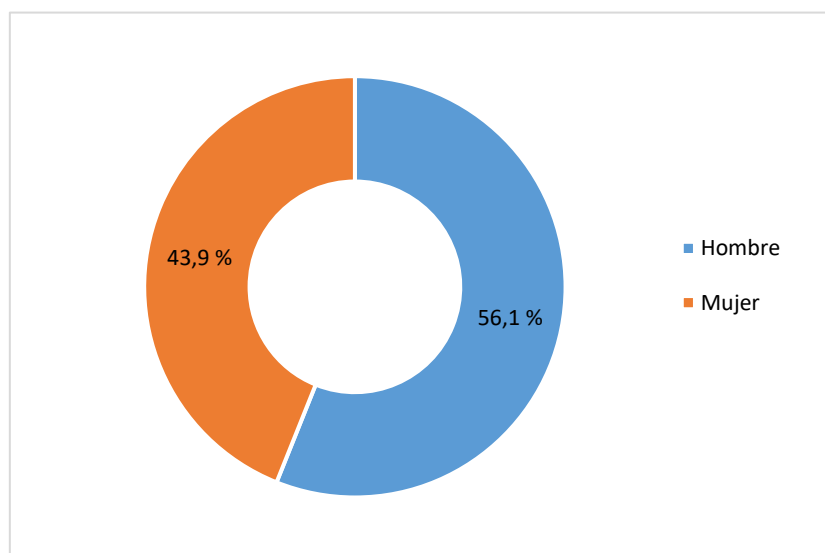
3. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y ENTORNO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.

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 Escala de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines⁵ 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



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”.

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

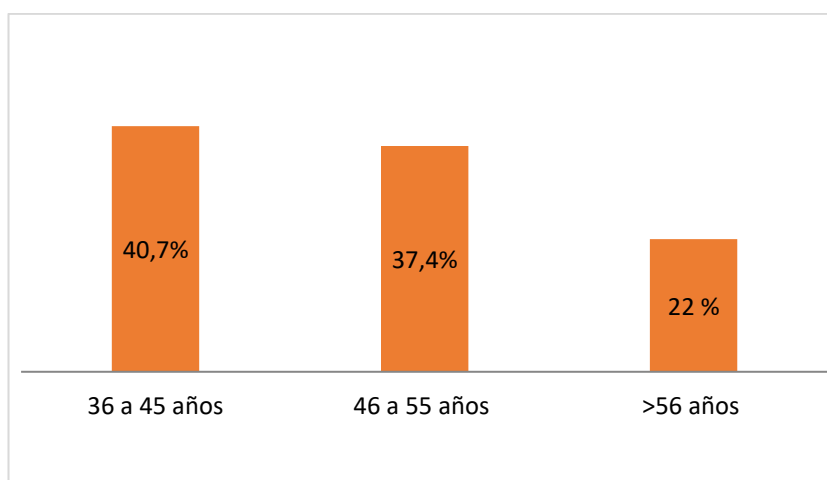
Entre la distribución de la población atendida de ASPACE hay una mayor proporción de hombres (55,8%) con una diferencia de 11,6 puntos con respecto a la distribución de las mujeres. Esta diferencia concuerda con numerosos estudios que afirman que los hombres tienen en mayor proporción de parálisis cerebral en comparación con las mujeres. Los datos del INE de la Encuesta EDAD 2020 avalan esta diferencia:

TABLA 10 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

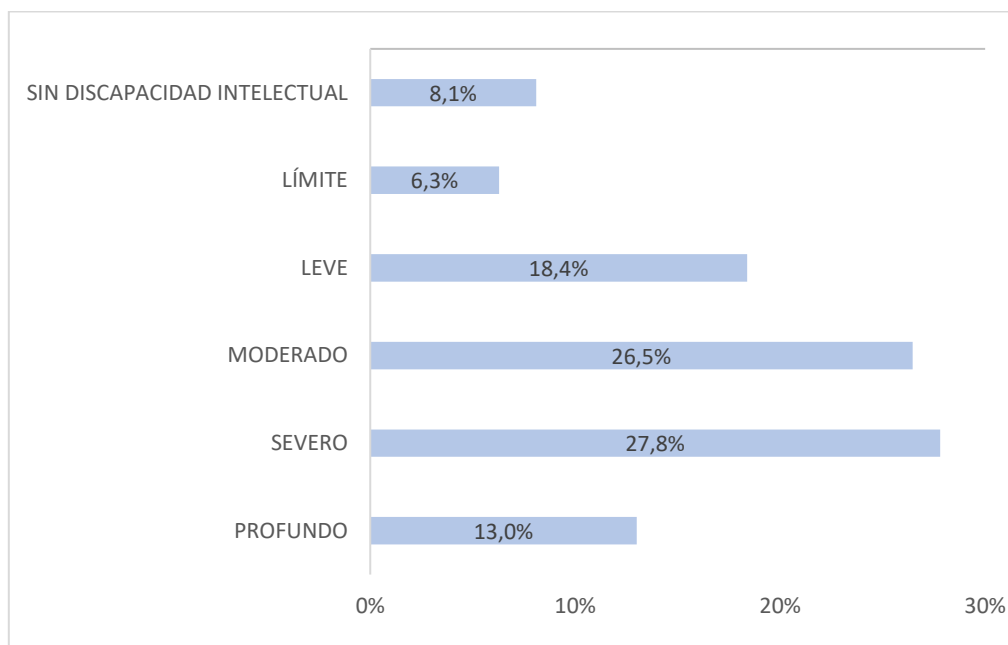


Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

El grueso de la muestra se situaría entre los 36 a los 55 años, suponiendo un 78,1 % de la población atendida de ASPACE, estando el 40,7% (124) entre los 36 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.

Esta desigual distribución por edad obedece en primer lugar a la selección preferente de personas con parálisis cerebral mayores de 35 años, población objetivo del presente estudio de envejecimiento.

GRÁFICO 3 DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD COGNITIVA



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

En cuanto a la distribución de la muestra por el grado de discapacidad cognitiva, el grueso de la población con parálisis cerebral se sitúa entre un grado moderado (26,5%) y un grado severo (27,8%). El 13% declara tener 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.

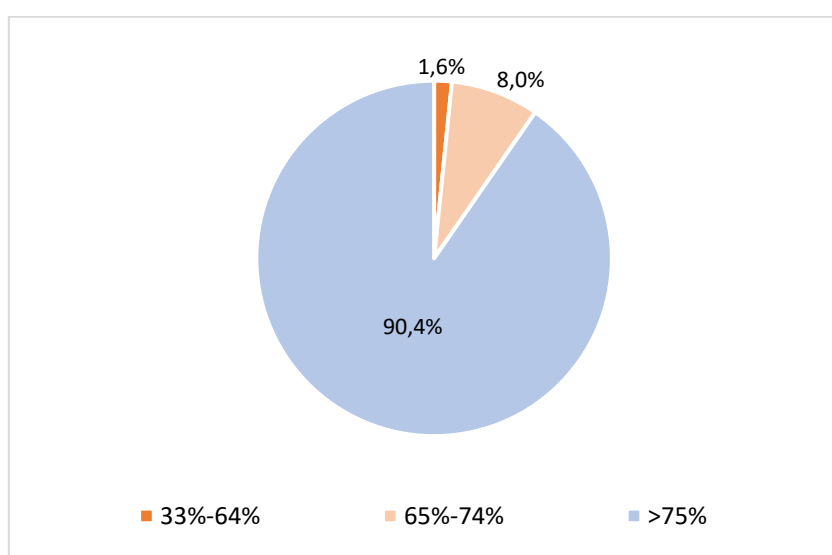
La mayor presencia de personas jóvenes con parálisis cerebral y discapacidad cognitiva en la muestra podría deberse a varias razones; por un lado, en las últimas décadas se ha registrado un aumento de la supervivencia de las personas con presentaciones clínicas más severas así que esta población ha ido 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 gracias al proceso de desinstitutionalización.

TABLA 11. 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 LÍMITE	N	4	11	3	18
	%	4,30%	13,30%	6,50%	8,10%
LEVE	N	3	6	5	14
	%	3,20%	7,20%	10,90%	6,30%
MODERADO	N	11	19	11	41
	%	11,70%	22,90%	23,90%	18,40%
SEVERO	N	30	19	10	59
	%	31,90%	22,90%	21,70%	26,50%
PROFUNDO	N	29	21	12	62
	%	30,90%	25,30%	26,10%	27,80%
	N	17	7	5	29
	%	18,10%	8,40%	10,90%	13,00%

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

GRÁFICO 4. DISTRIBUCIÓN POR GRADO DE DISCAPACIDAD



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

En relación con la distribución de la muestra según el grado de discapacidad 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%.

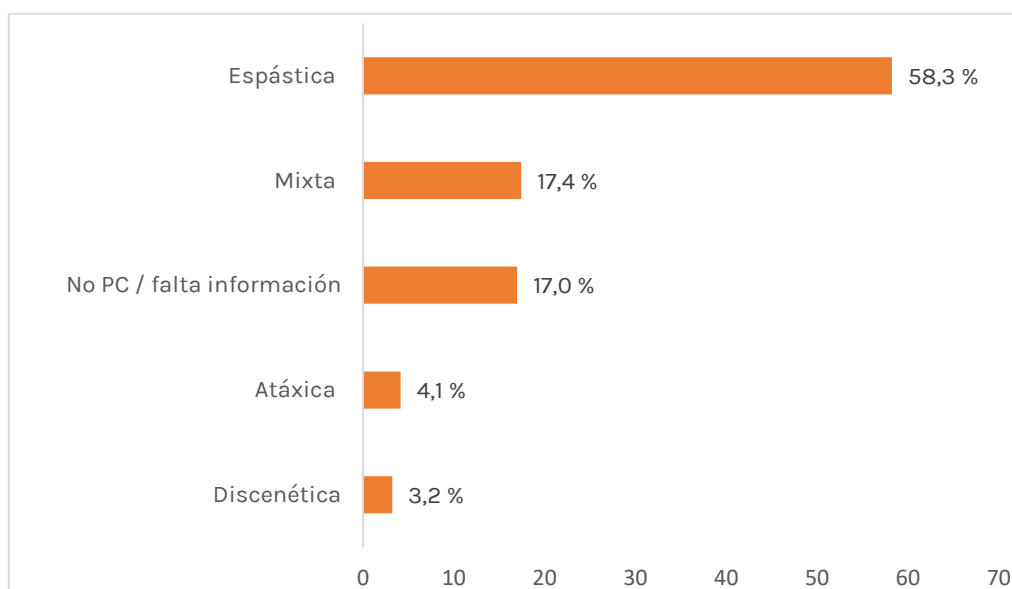
Tal y como se ha mencionado anteriormente, vemos como la caracterización de la muestra de las personas que se encuentran en ASPACE presentan unos altos niveles de discapacidad, tanto a nivel cognitivo como corporal. En el caso de los grupos de edad más avanzados se intuye que su institucionalización 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 cercanos. 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 12 DISTRIBUCIÓN DE LOS Y LAS PARTICIPANTES POR DIAGNÓSTICO

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Parálisis cerebral	226	88,98%
Traumatismo craneoencefálico	12	4,72%
Anoxia encefálica de origen traumático	2	0,79%
Discapacidad intelectual	3	1,18%
Espina bífida	2	0,79%
Ataxia espinal de Friedreich	1	0,39%
Ataxia Mitocondrial	1	0,39%
Daño Cerebral	1	0,39%
Enfermedad Sistema Nervioso Central	1	0,39%
Mielomeningocele	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	254	100,00%

La tabla anterior recoge la lista de diagnósticos de las personas con parálisis que han participado en la escala de valoración, la gran mayoría (79%) tiene parálisis cerebral seguido de diagnósticos más minoritarios; el 5,4% traumatismo craneoencefálico, el 3,4% discapacidades afines y 2,7% daño cerebral adquirido.

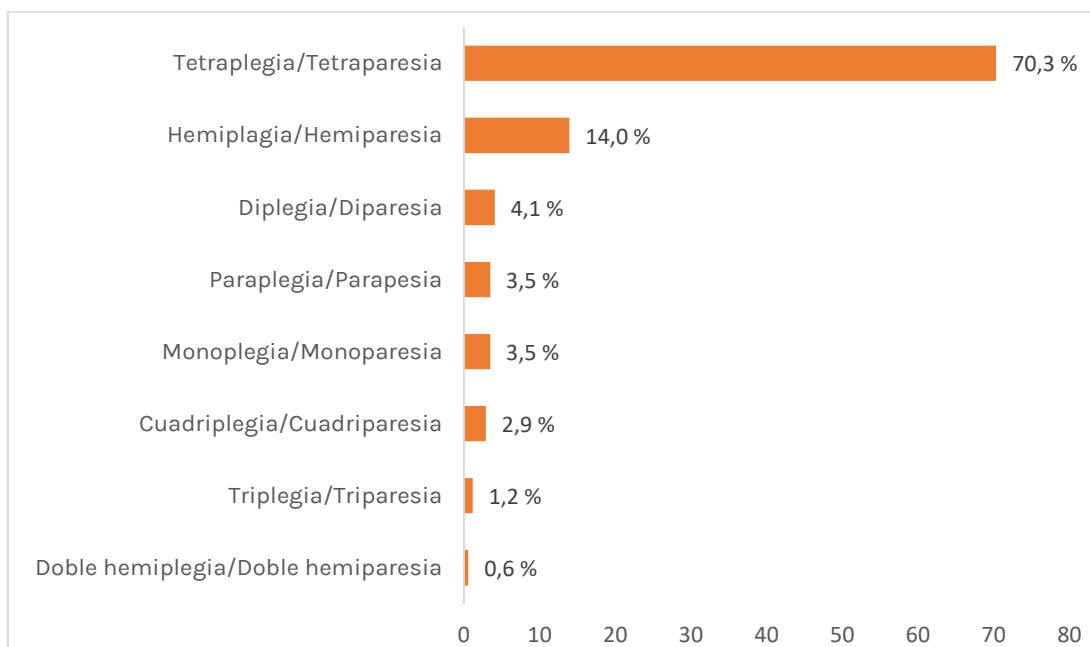
GRÁFICO 5. DISTRIBUCIÓN POR TIPO DE PARÁLISIS CEREBRAL



Fuente: elaboración propia a partir de la escala de valoración

Según el tipo de discapacidad que presentan las personas con parálisis cerebral que se encuentran en ASPACE, encontramos que el 58,3% tienen una discapacidad de tipo Espástica seguido de un 17,4% que indica padecer una discapacidad mixta y en porcentajes más pequeños se encuentra la discapacidad Atáxica (4,1%) y la discapacidad Discenética (3,2%).

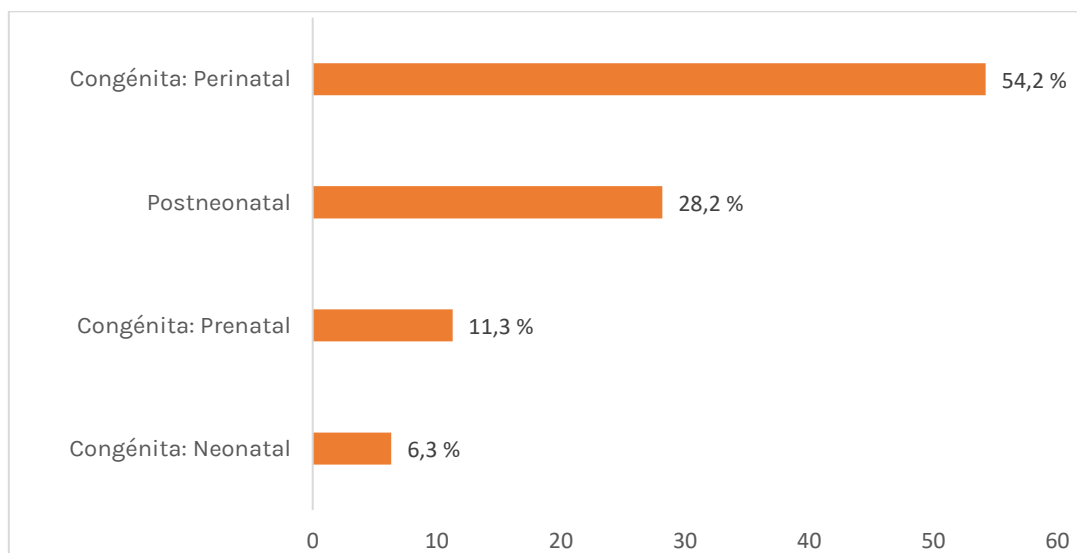
GRÁFICO 6. DISTRIBUCIÓN TOPOGRÁFICA



Fuente: elaboración propia a partir de la escala de valoración

El 70,3% de las personas encuestadas indicaron padecer Tetraplegia/Tetraparesia, presentando un porcentaje muy superior al resto de las categorías. En segundo lugar, un 14 % de la muestra indica que padece Hemiplegia/Hemiparesia, siendo la segunda opción que más se destaca 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 escala de valoración

En cuanto al momento evolutivo del daño cerebral de las personas encuestadas, observamos que un 54,2% indica que la causa principal es congénita: perinatal, seguido de un 28,2% que manifiesta una causa postneonatal, y, por último, un 11,3% y un 6,3% indica una causa congénita: prenatal y una causa congénita: neonatal, respectivamente.

RESULTADOS ESCALA DE VALORACIÓN

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

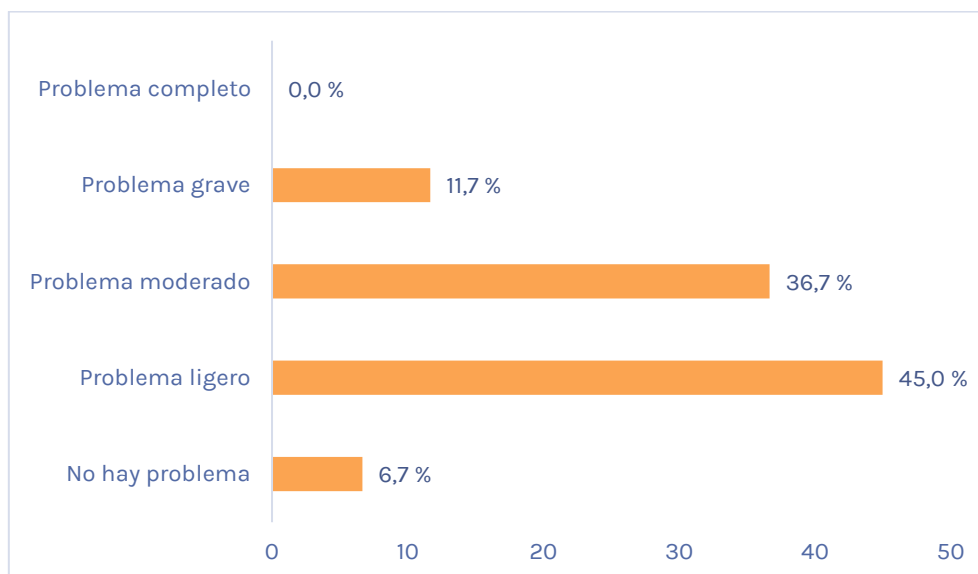
Con el objetivo de analizar cómo se relacionan los principales indicadores de la escala de valoración en relación con el sexo y los grupos de edad, se han realizado pruebas de contraste de medias. Éstas contrastan la media de los subíndices e ítems en cada una de las categorías de respuesta de las respectivas 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 1).

2.1.1 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 44 % y un 36,2% de personas que se encuentran en ASPACE tienen entre un problema ligero y moderado en las funciones corporales, respectivamente. Mientras que el 13,6% manifiesta que tiene un problema grave frente al 6,3% que indica que no tiene ningún problema en las funciones corporales.

GRÁFICO 8 SUPERÍNDICE FUNCIONES CORPORALES, ESCALA DE VALORACIÓN (%)



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

DIFERENCIAS POR SEXO

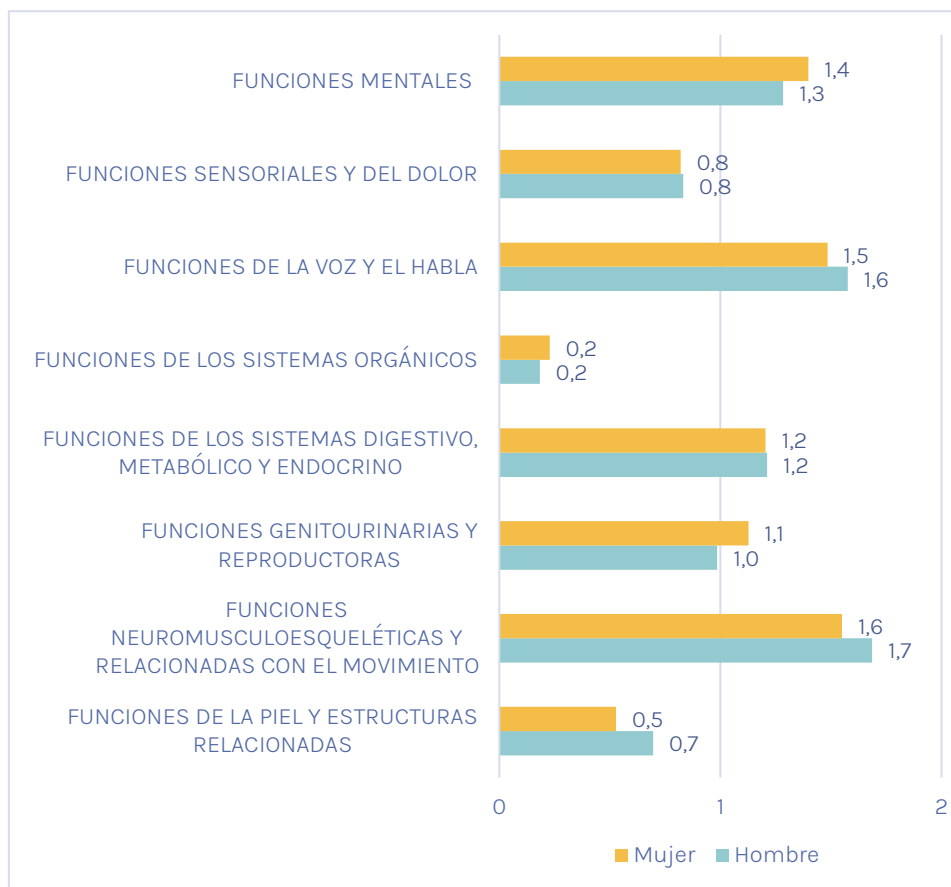
En el siguiente gráfico mostramos las diferencias de valoración⁶ en función del sexo. En el mismo destacamos diferencias destacables como:

- Los hombres, a rasgos generales, ostentan ligeramente de manera más negativa sus funciones corporales en las diferentes funciones con respecto a las mujeres. A excepción de las funciones mentales y de las funciones genitourinarias y reproductoras en las cuales la media de valoración de mujeres supera a la de los hombres.
- Entre las funciones en las que los hombres tienen mayor problema encontramos las funciones de la voz y el habla (media=1,7), funciones neuromusculares y relacionadas con el movimiento (media=1,7). En el caso de las mujeres se valoran con una puntuación más alta las funciones mentales (media=1,5), funciones de la voz y el habla (media=1,5) y funciones neuromusculares 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 en la valoración de las funciones corporales por sexo.**

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

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

GRÁFICO 9 VALORACIÓN MEDIA Y COMPARATIVA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR SEXO⁸.



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

DIFERENCIAS POR EDAD

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

Como se ha descrito anteriormente en las características de la muestra de la Escala de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, el grupo de jóvenes asistidos dentro de 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 puntuación por el grupo de edad más joven son: funciones

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.

mentales, funciones de la voz y el habla y funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino.

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

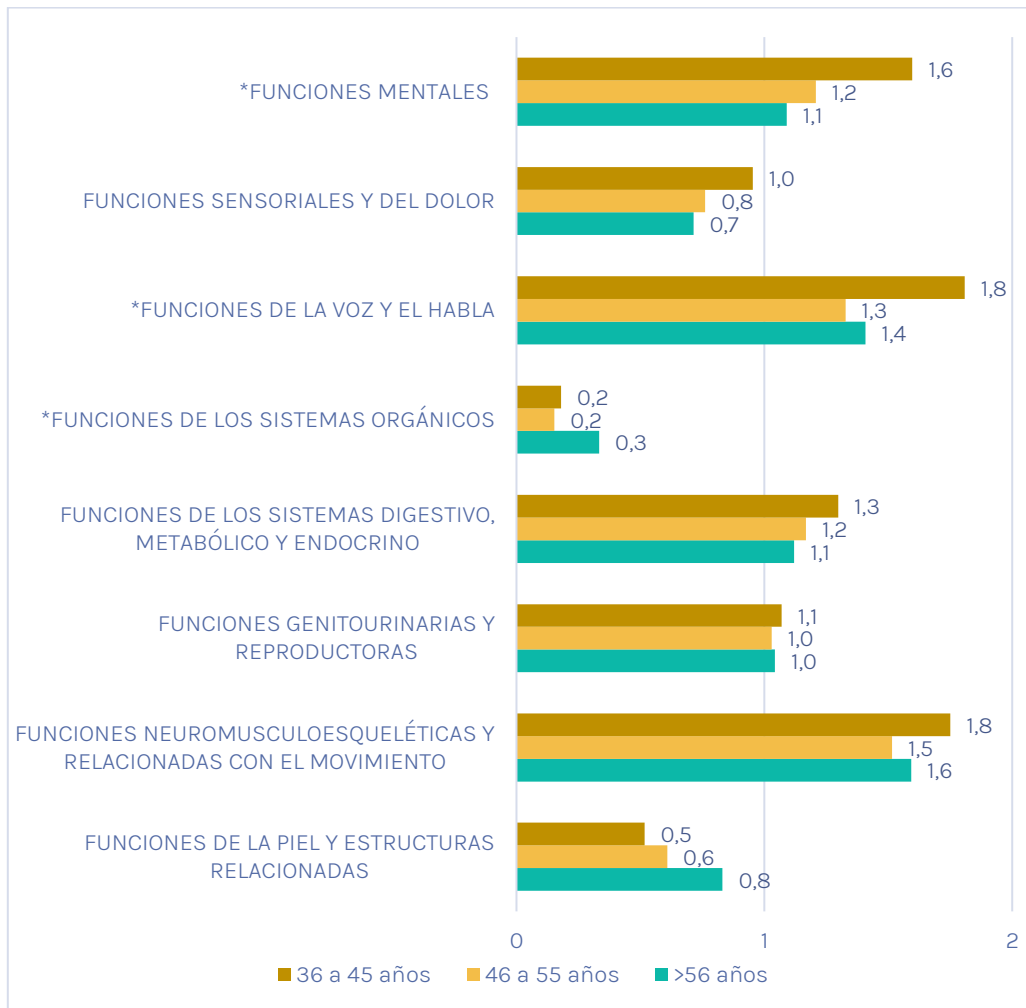
A partir del análisis estadístico⁹ podemos ver en detalle las funciones que resultan significativas para la variable edad, pues se encuentran diferencias en la distribución entre los tres grupos de edad al margen de la totalidad muestral de cada grupo edad. En definitiva, **las funciones corporales que 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.

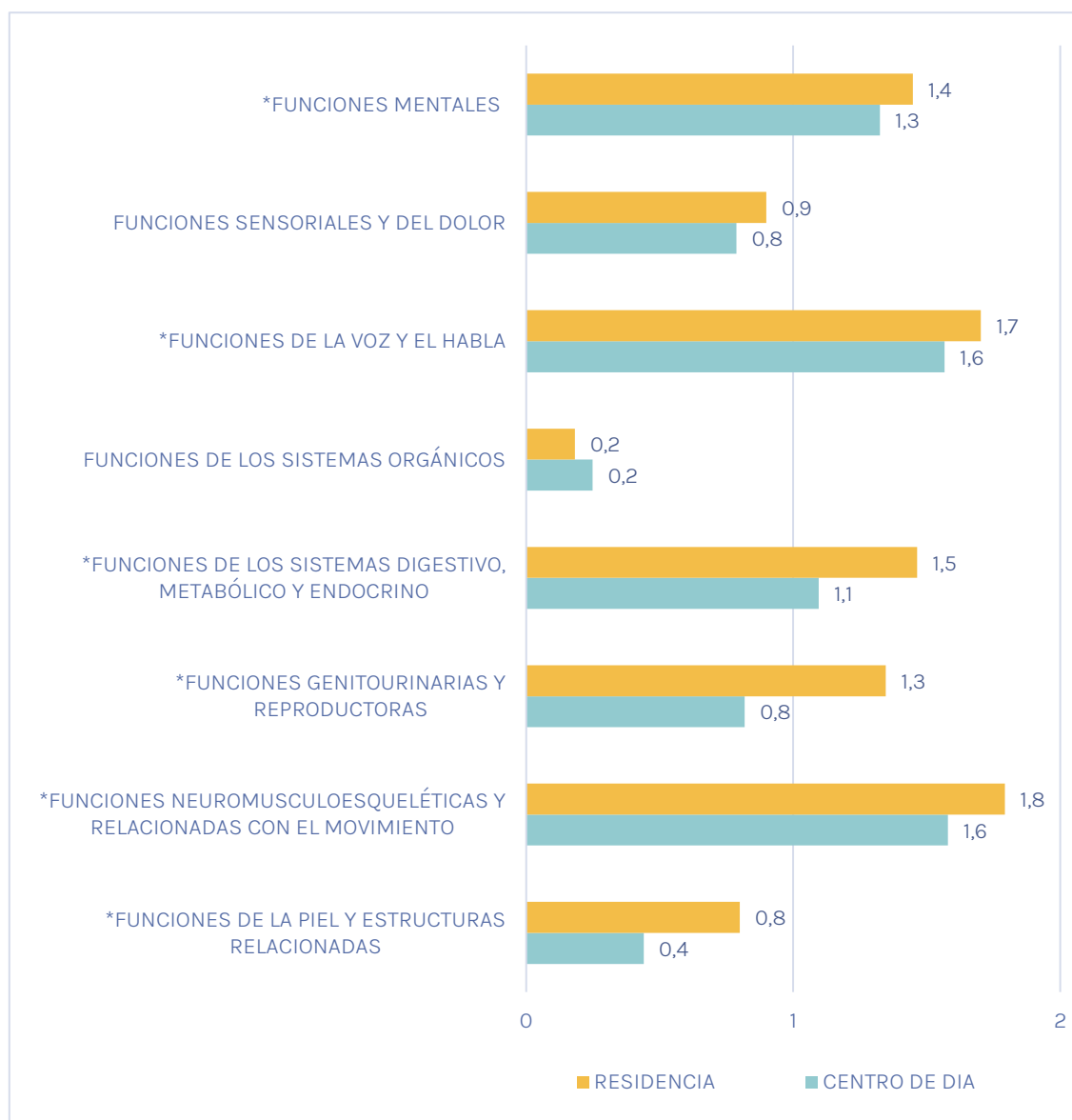
GRÁFICO 10 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FUNCIONES CORPORALES, POR GRUPOS DE EDAD¹¹



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

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 escala de valoración

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 usuarias del centro de día que tienen unas puntuaciones más bajas. Por lo que se podría concluir que las residencias atienden a las personas con mayores necesidades en funciones corporales. Las funciones de los sistemas orgánicos, aunque muestra una tendencia inversa, esta no resultaría significativa entre el tipo de servicio.

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.

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

2.1.1.1 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 ASPACE Galicia es el que realizó la selección de estos ítems por su relevancia 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. Por último, se exponen los gráficos de las relaciones estadísticamente significativas entre las variables sexo y grupos de edad.

DIFERENCIAS POR SEXO

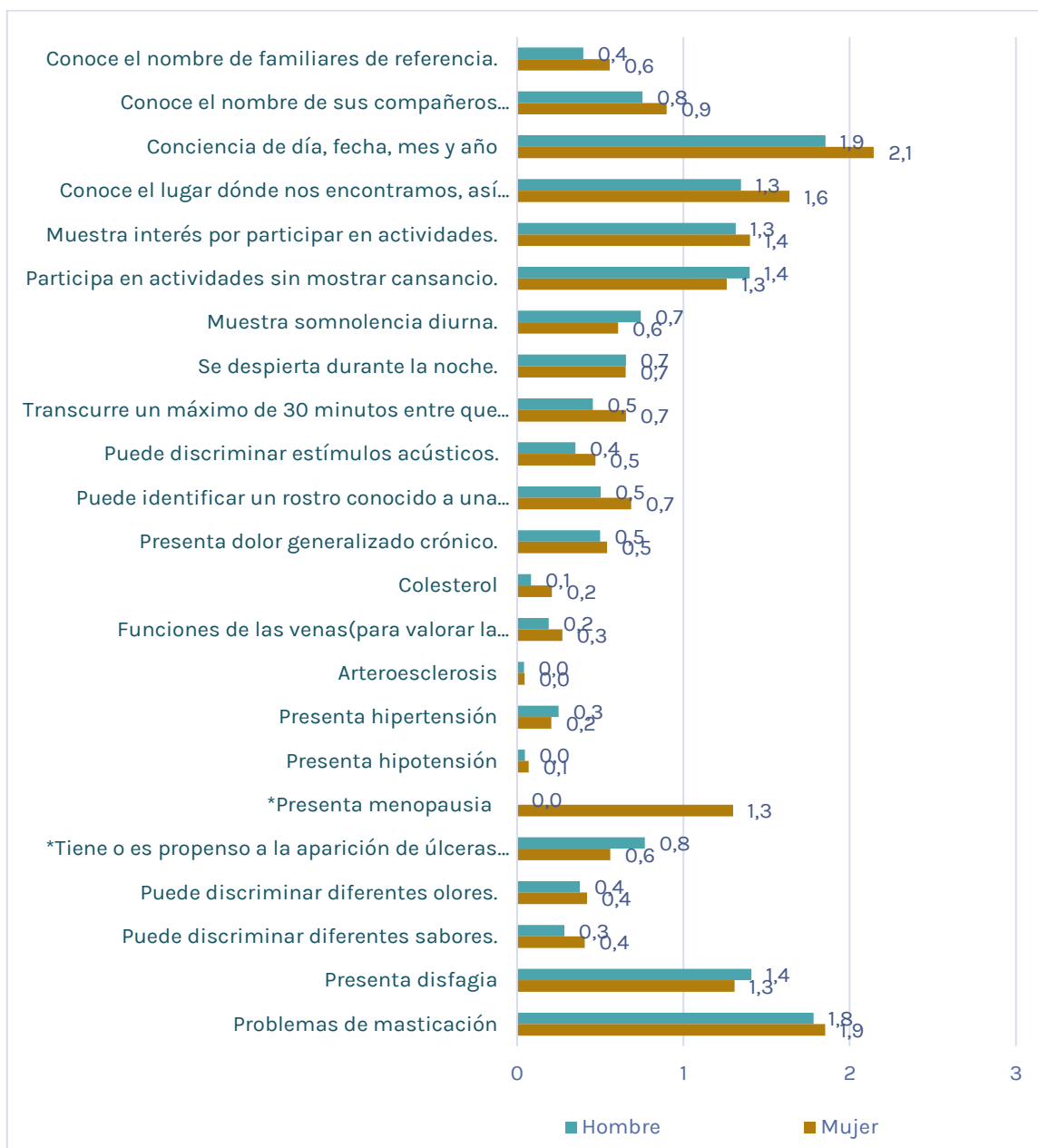
Las principales funciones en las que las mujeres muestran una mayor dificultad son: conciencia de día, mes y año (media=2,1), problemas de masticación (media =1,9), presenta menopausia (media=1,3). A igual que las mujeres, los hombres comparten algunas funciones que valoran con mayor dificultad como: problemas de masticación (media=1,8), presenta disfagia (media=1,4) y participa en actividades sin mostrar cansancio (media 1,4).

A partir del análisis estadístico¹⁵ podemos visualizar las variables que muestran diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres. Dichas variables 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.

¹⁵ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U Mann - Whitney para 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 12 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FUNCIONES CORPORALES, POR SEXO¹⁶.



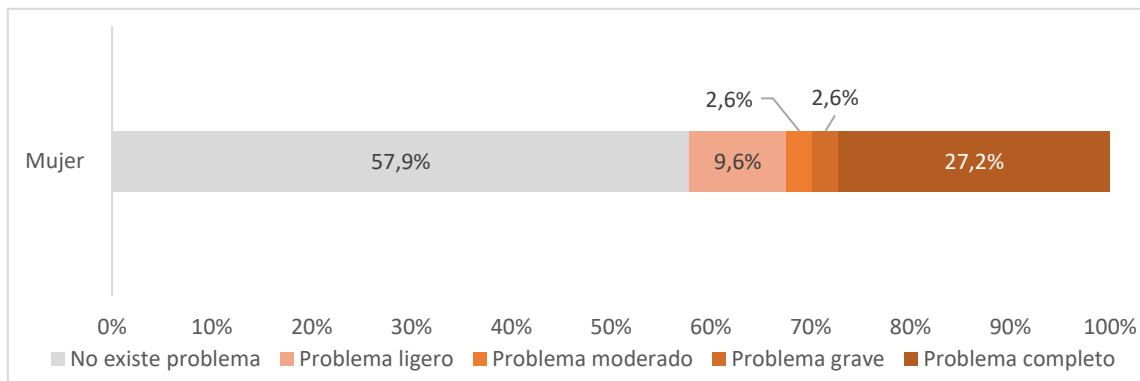
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

En un análisis más pormenorizado de los ítems por sexo que son significativos estadísticamente comprobamos que la menopausia se presenta solamente en las mujeres en un 43,1% de los casos, de los cuales en un 27,2% es un problema completo. Por lo cual, estamos ante una población femenina con un alto grado de problemas en este aspecto.

¹⁶ 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.

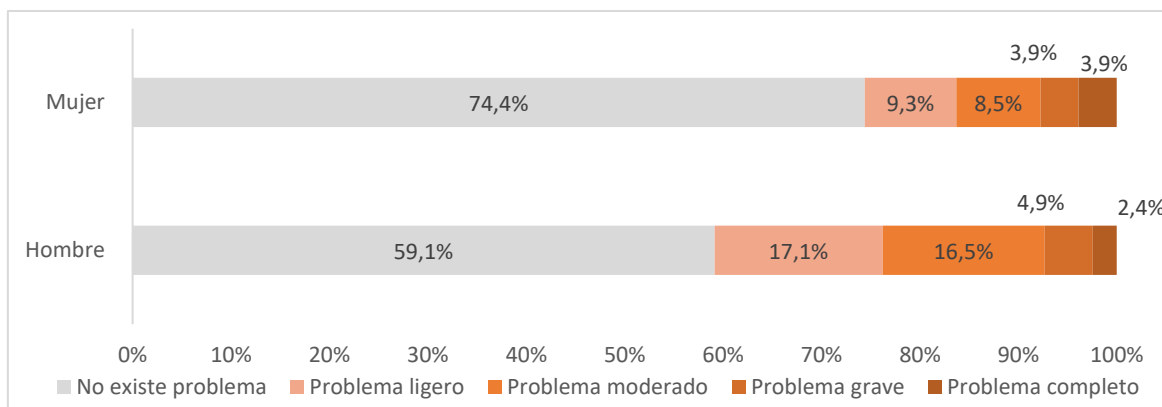
En el segundo ítem que analizamos por sexo, los hombres presentan en mayor medida que las mujeres problemas relacionados con úlceras por presión, siendo el 40,9% los que presentan este tipo de problemas, 15 puntos más que las mujeres. Este problema se presenta principalmente de manera ligera (17,1%) 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 escala de valoración.

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



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

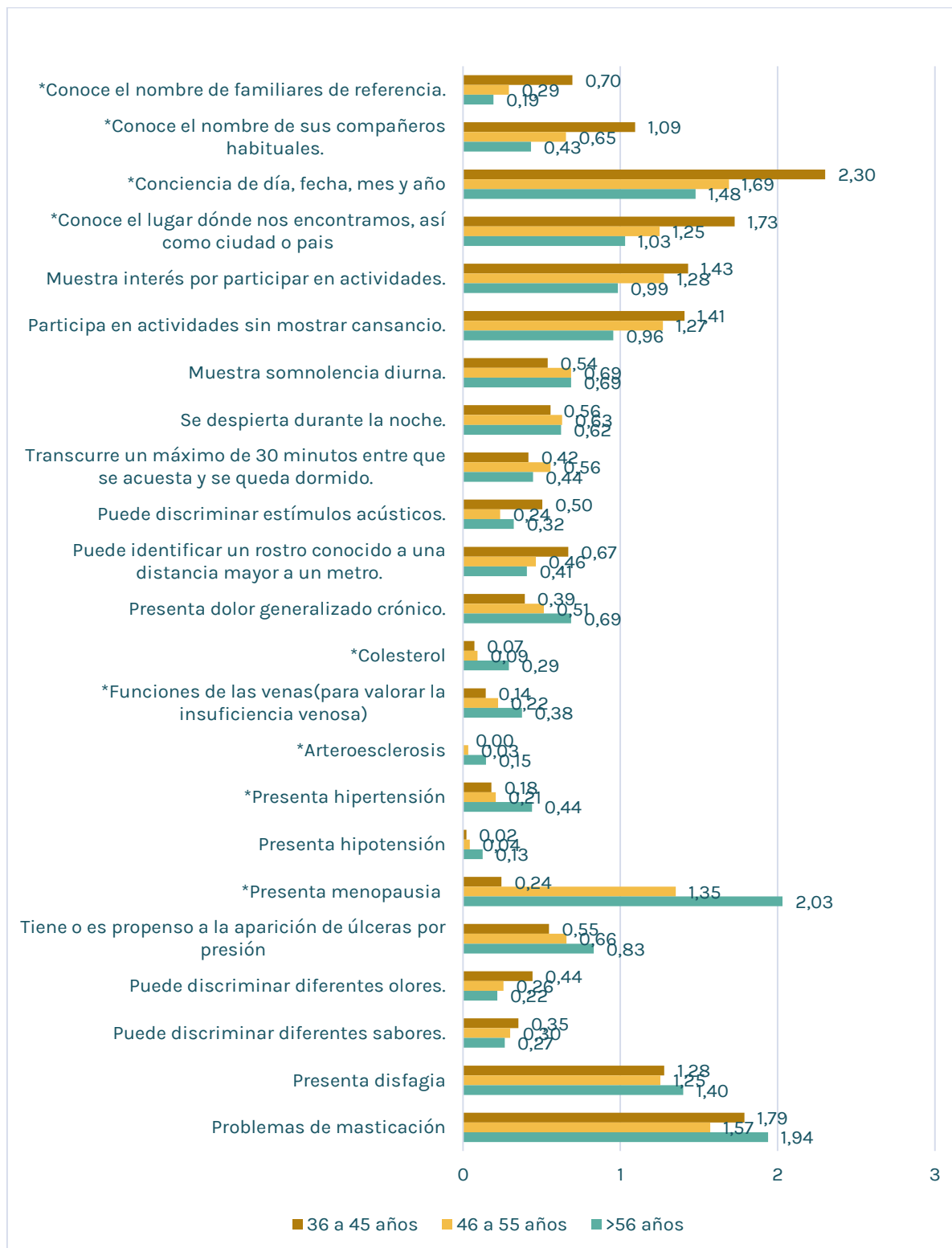
DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

Respecto a la edad se pueden observar diferencias significativas¹⁷ en la mayoría de los ítems, a excepción de “Presenta dolor generalizado crónico”, “Funciones de las venas (para valorar la insuficiencia venosa)”, y “Presenta hipotensión”, por lo que para estas tres categorías la edad no presentaría diferencias en cuanto a su distribución.

¹⁷ *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.

También se encuentren dispersiones en torno a las personas mayores de 56 años, se observa cómo presentan un mayor dolor generalizado crónico, más dificultad en las funciones de las venas, arteroesclerosis (no presente en los grupos jóvenes), presenta hipertensión e hipotensión y presenta menopausia.

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



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

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 36 a 45 años el 31,90% presenta un grado moderado; el 30,90% grado severo y el 18,10% grado profundo.

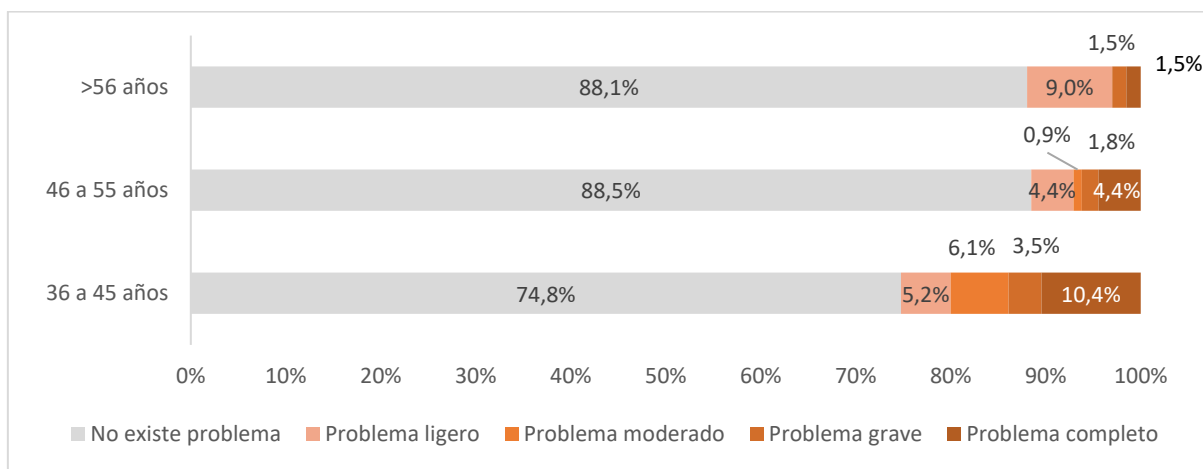
Teniendo en cuenta esta caracterización de la muestra, observamos que el 25% del grupo de 36 a 45 años presenta problema a la hora de conocer el nombre de familiares de referencia, 13,7 puntos más que en los otros grupos de edad. El grupo de jóvenes que presenta este problema lo hace de manera grave el 10,4% que 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 jóvenes, 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 36 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.

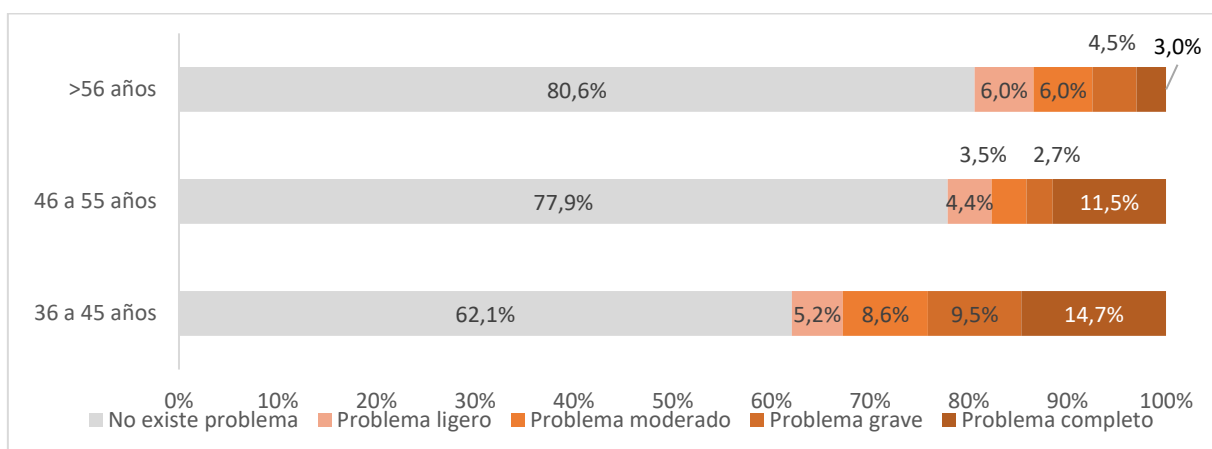
Por último, en referencia al conocimiento el lugar dónde nos encontramos, así como ciudad o país, el 55,6% del grupo de 36 a 45 años presenta problema, 15,4 puntos más respecto al siguiente grupo de edad, presentándose de manera completa en el 29,1% de los casos. En el grupo de 46 a 55 años, el 40,2% 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



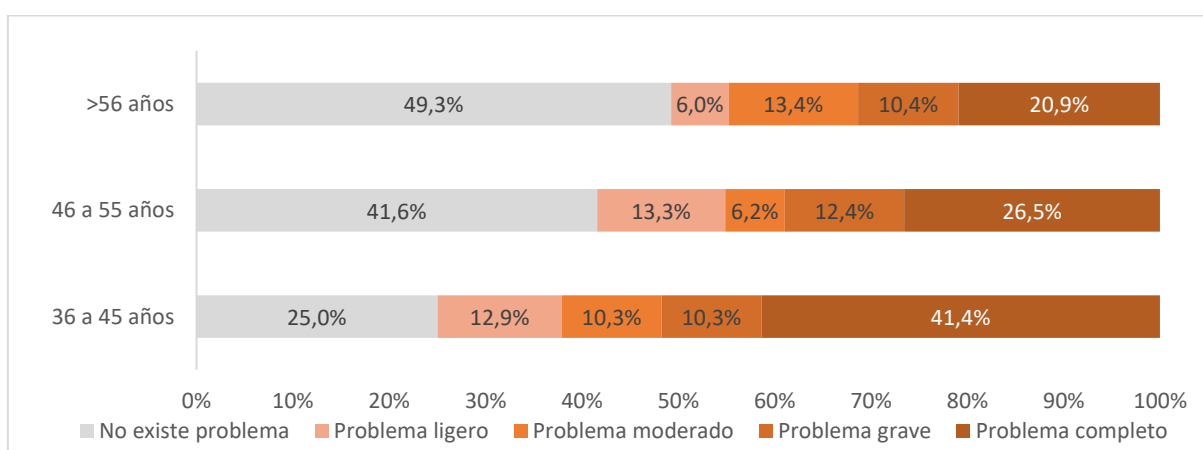
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

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



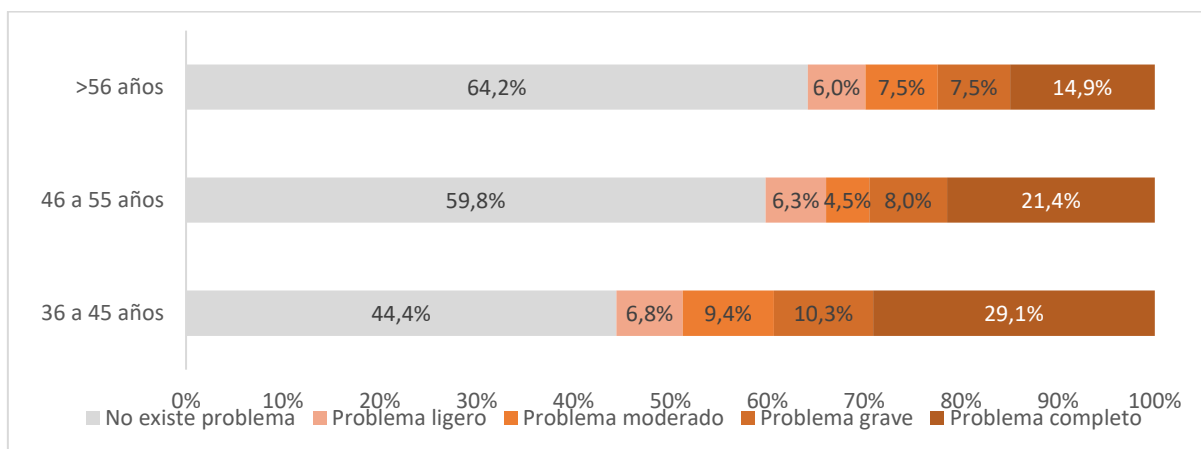
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

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



Fuente: Elaboración propia a partir de la escala 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 escala 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%.

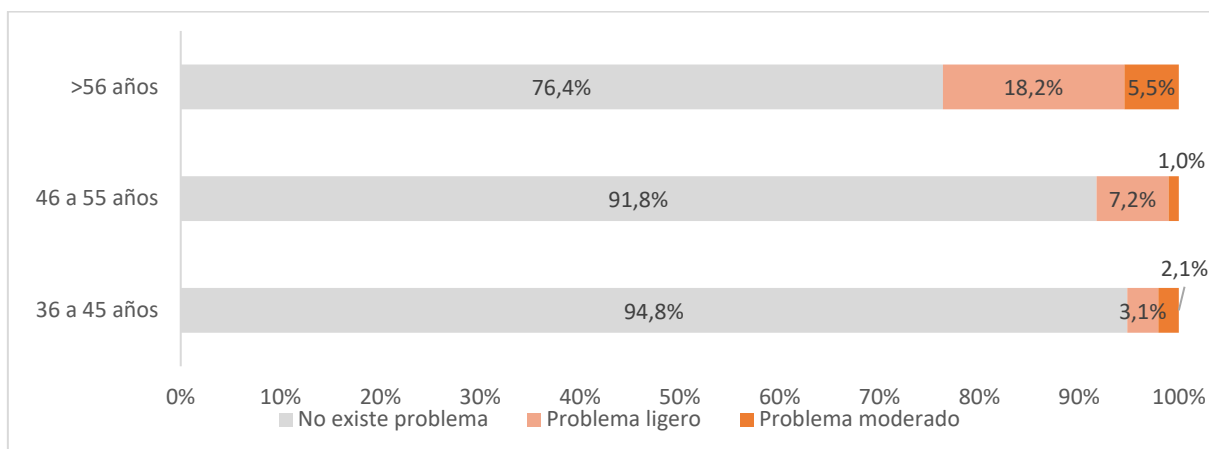
En cuanto a las funciones de las venas, los grupos de edades más avanzadas presentan más problema que el grupo de 36 a 45 años. El 19,6% del grupo de más de 56 años, 14 puntos más respecto al grupo de edades más jóvenes y sólo 6 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años.

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.

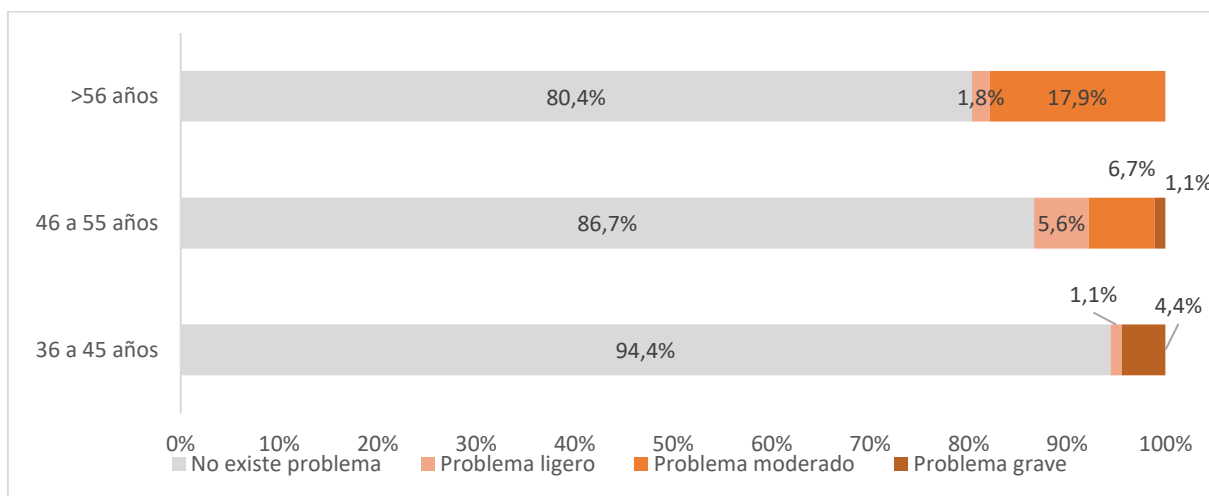
De las mujeres que presentan menopausia, en el grupo de mayores de 56 años lo presentan el 53,1% de las mujeres, 41 puntos más respecto al grupo de jóvenes y sólo 6,8 puntos más respecto al grupo de 46 a 55 años. Entre las mujeres mayores se presenta problema completo en el 50% de los casos. Entre las mujeres de 46 a 55 años, la menopausia se presenta en el 46,3% de los casos, manifestándose de manera completa el 24,1% de los casos. Entre las jóvenes sólo se presenta este problema en el 12% de los casos.

GRÁFICO 20. COLESTEROL *GRUPOS DE EDAD



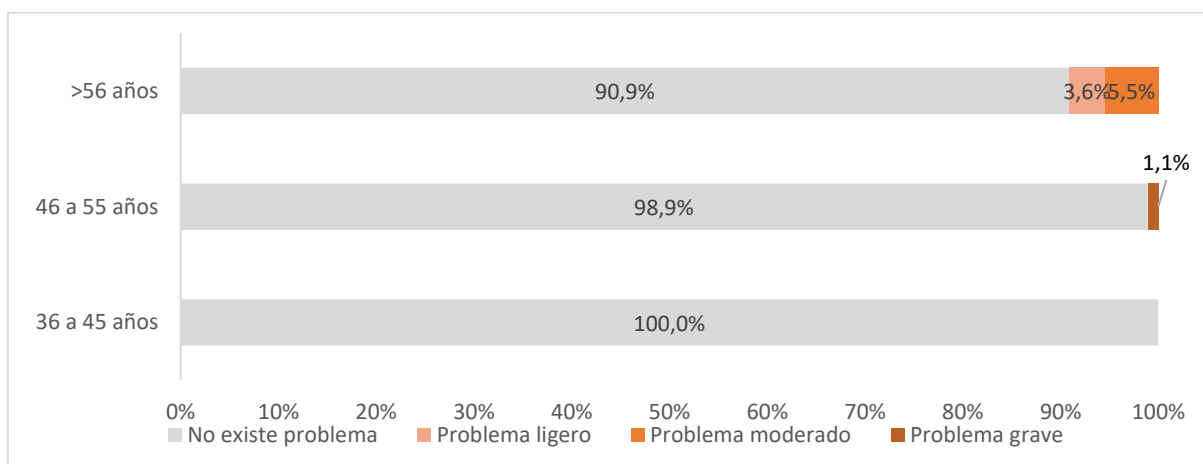
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

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



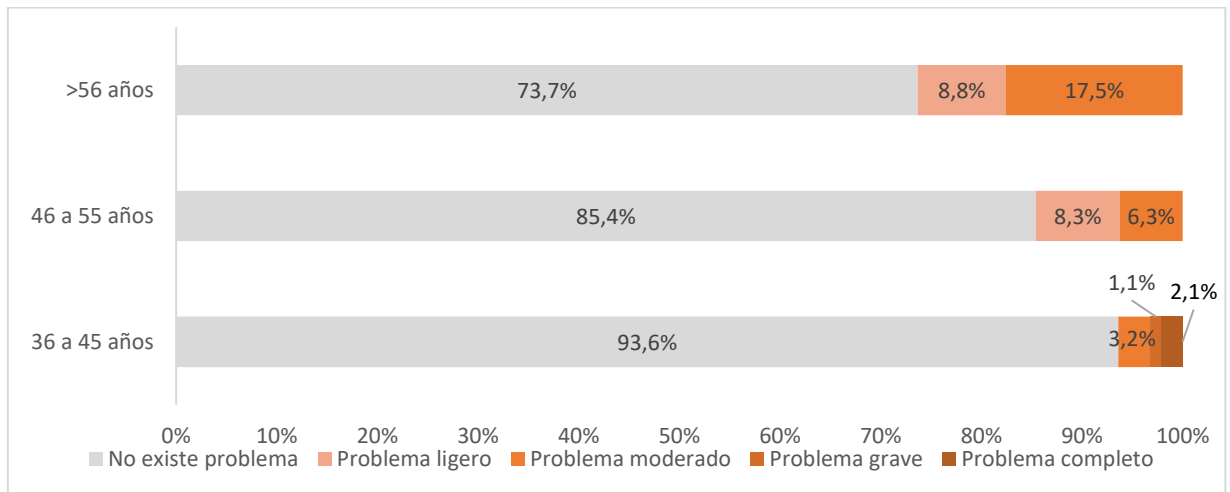
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 22. ARTEROESCLEROSIS *GRUPOS DE EDAD



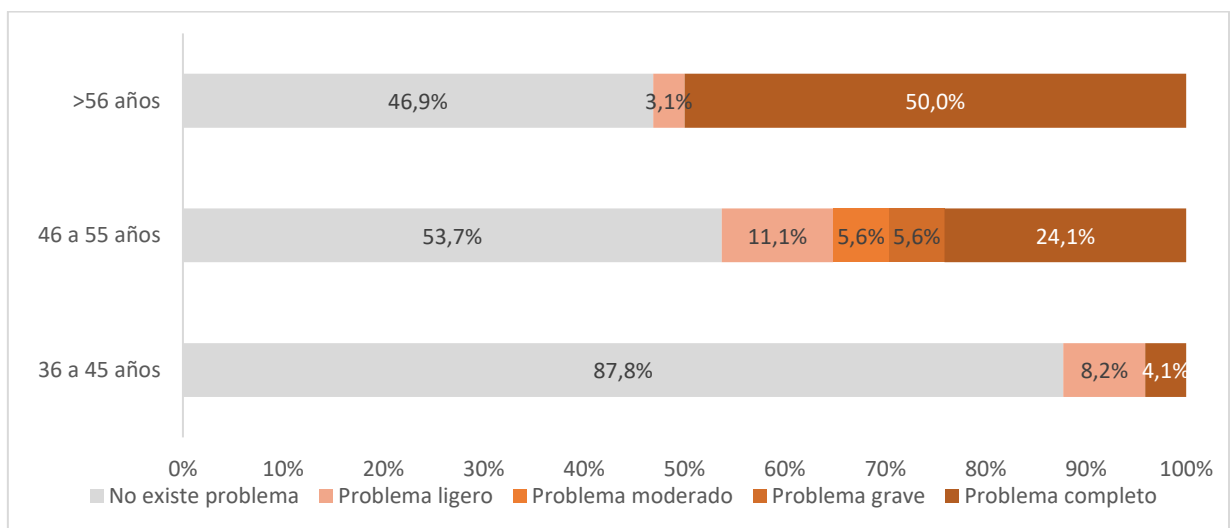
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 23. PRESENTA HIPERTENSIÓN*GRUPOS DE EDAD



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

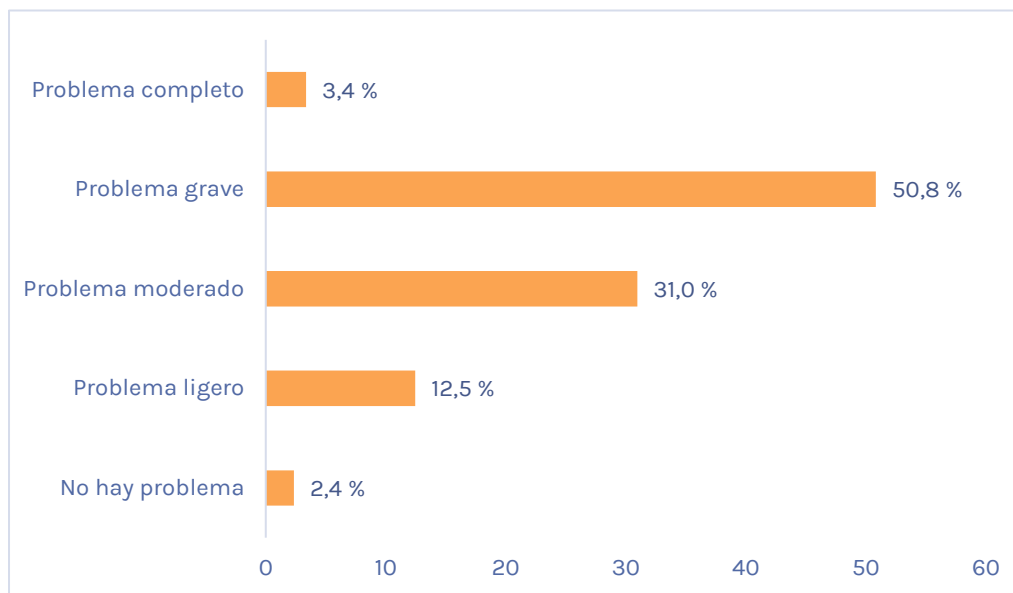
GRÁFICO 24. PRESENTA MENOPAUSIA*GRUPO DE EDAD



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

2.1.2 ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

GRÁFICO 25. SUPERÍNDICE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, ESCALA DE VALORACIÓN¹⁸ (%)



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

Al igual que en el anterior bloque se muestra una panorámica general de la clasificación que tendría nuestra muestra según la escala CIF¹⁹. El 53,1% de las personas con parálisis cerebral encuestadas padecen un problema grave frente al 29,1% que comprende un problema más moderado, seguido de un 11,6% que tiene un problema ligero. En cuanto a los extremos, un 4,1% engloba un problema completo frente al 2,2% 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 indicadores seleccionados, a excepción de “Autocuidado” y “Movilidad”; categorías en las que las valoraciones medias son mayores para los hombres.

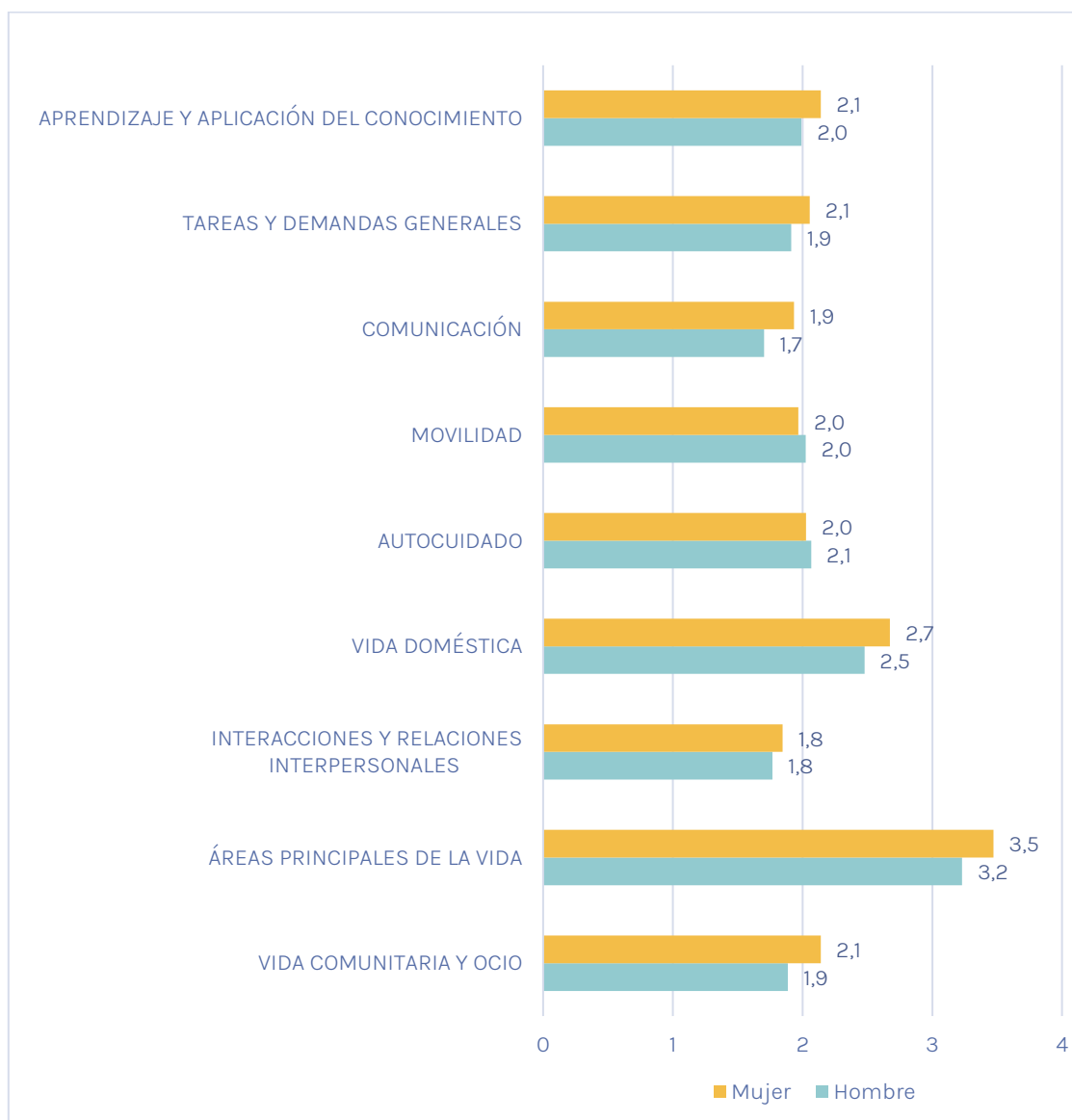
¹⁸ Escala de valoración (0 No hay problema – 4 Problema completo)

¹⁹ https://www.ASPACE.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

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 estadístico²⁰ se constata que no hay diferencias significativas en la valoración de ninguno de los indicadores.

GRÁFICO 26 .VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR SEXO



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

²⁰ Comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney para muestras independientes.

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 estadístico²¹ se constata que **hay diferencias significativas en la valoración de todos los indicadores, excepto en movilidad, áreas principales de la vida y vida comunitaria y de ocio**. Además, se destacan otras dos diferencias importantes:

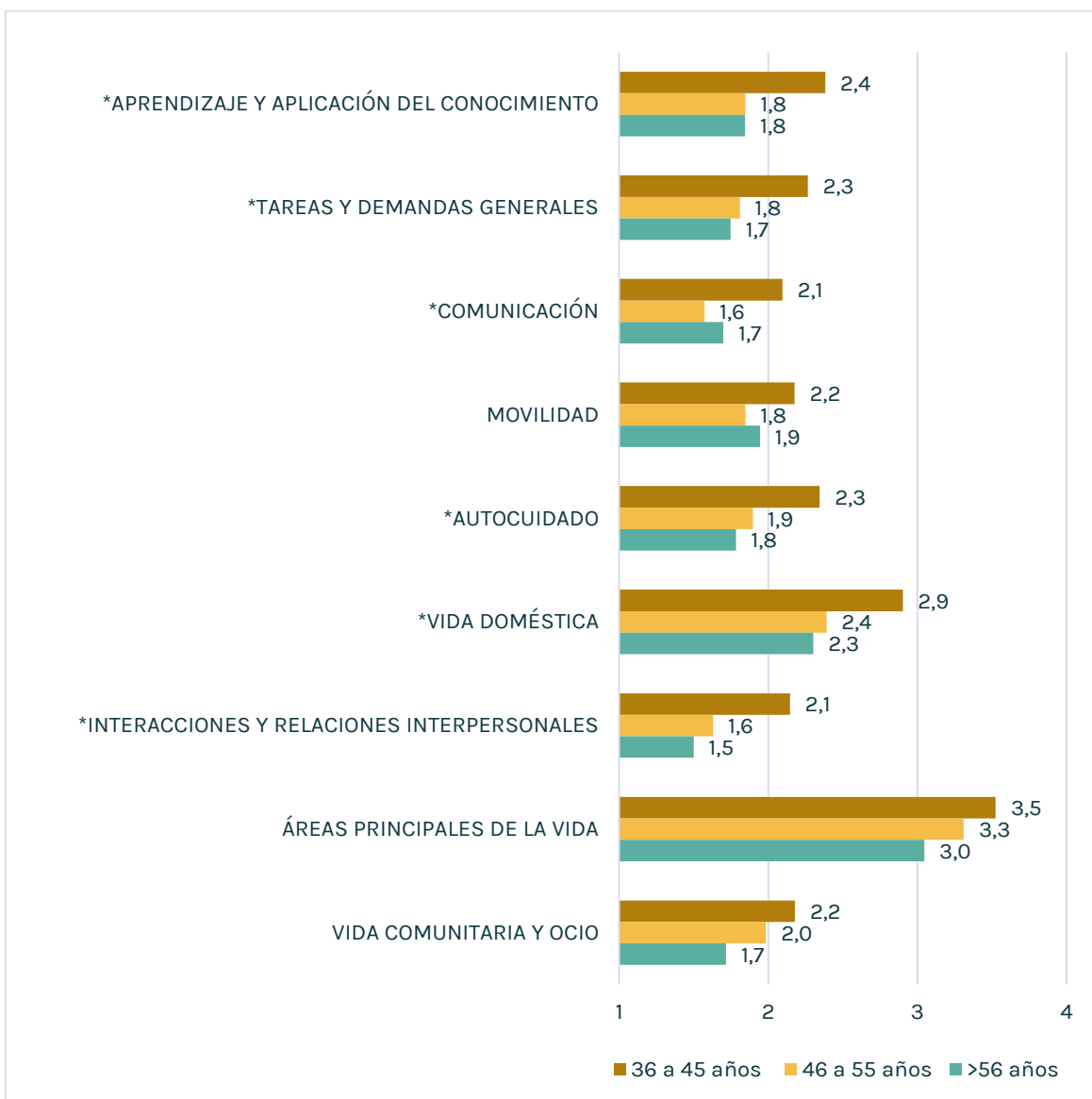
- El grupo de edad de 35 a 46 años es en el que se da la valoración media más alta más dispersión por las características anteriormente comentadas sobre la muestra que tenemos de este grupo de edad. Sin embargo, llama la atención que en “Áreas principales de la vida” sea este grupo de edad quienes su valoración media sea la más alta en la escala, si bien, este indicador hace referencia principalmente al trabajo y al empleo, por lo que es lógico que este grupo de edad encuentre un problema completo para esta categoría, aunque también resulta importante resaltar que se trata de un problema generalizado para las personas con parálisis cerebral pues es la categoría con la valoración más alta por los tres grupos de edad, pues 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.
- Por otro lado, la categoría en las que los tres grupos de edad manifiestan un menor problema es “Interacciones y relaciones interpersonales”.

En último lugar, cabe que mencionar que se ha realizado un análisis complementario a fin de identificar si existe correlación 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, de las tres dimensiones analizadas en la escala de valoración, las actividades y la participación es la única que muestra correlaciones significativas. Además, el coeficiente de correlación²² presentaba mayor nivel de asociación (aunque también muy débil) y con tendencia negativa.

²¹ *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.

²² 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.

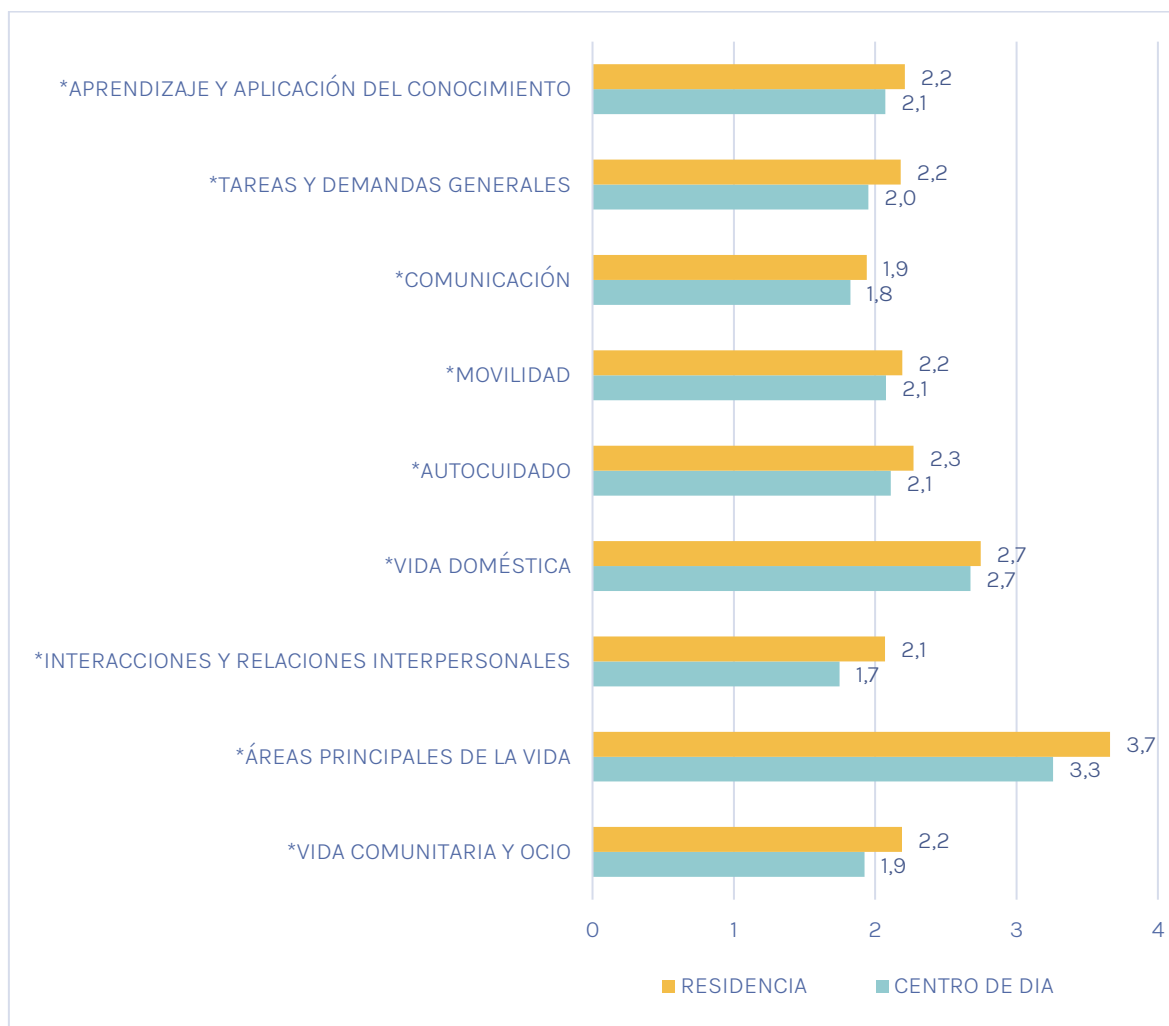
GRÁFICO 27 VALORACIÓN MEDIA DEL SUBÍNDICE DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR GRUPOS DE EDAD²³



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

²³ 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 28. VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR TIPO DE SERVICIO



Fuente: elaboración propia a partir de la escala de valoración

Entre los tipos de servicios²⁴ 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 más problema que las personas que sólo asisten al centro de día.

A través del análisis estadístico²⁵ se puede detallar que **hay diferencias significativas en la valoración de todos los indicadores por el tipo de servicio que utiliza.**

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

²⁴ 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.

²⁵ *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.

probablemente a los problemas que presentan en las funciones corporales comentadas anteriormente.

2.1.2.1 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.

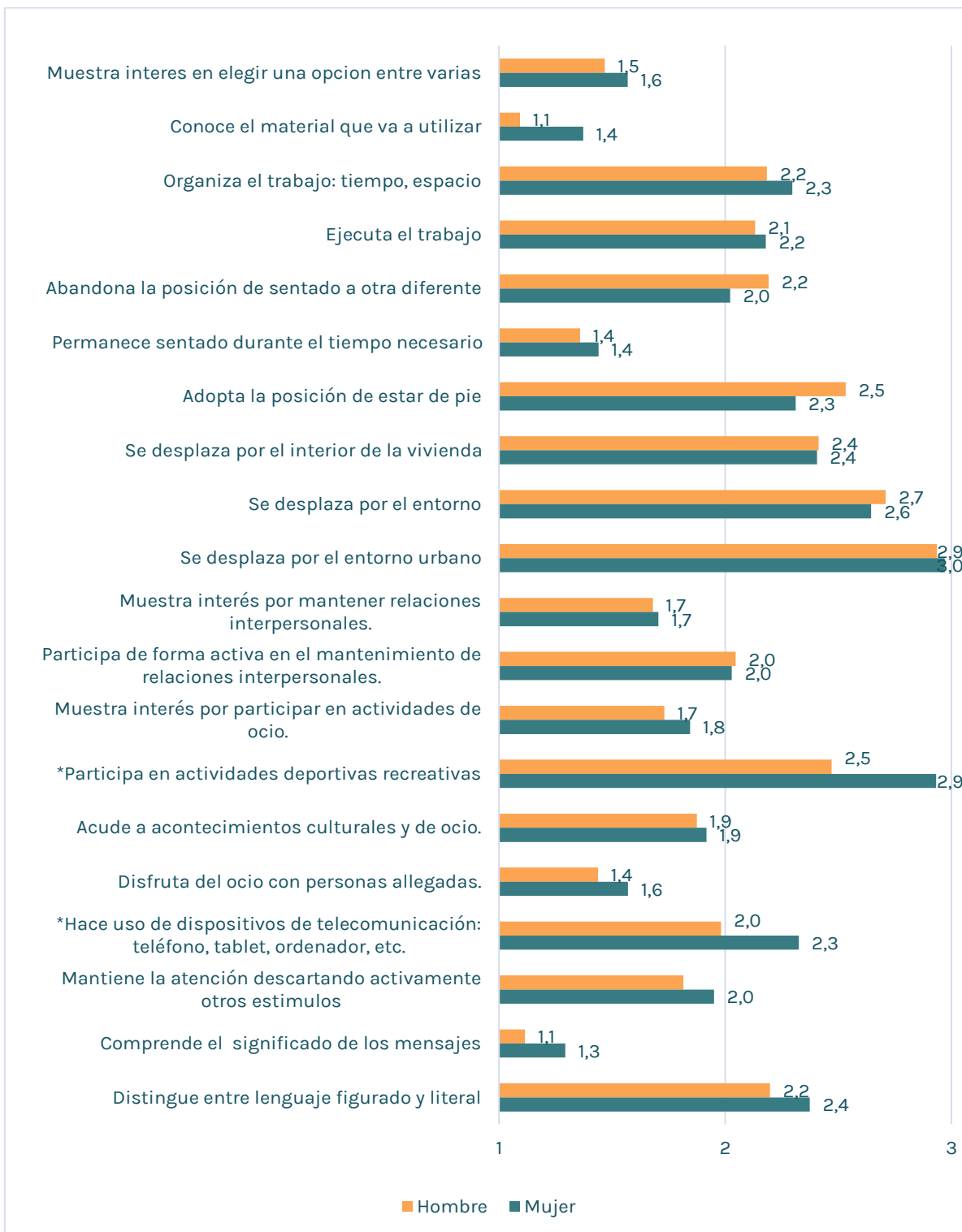
DIFERENCIAS POR SEXO

En el siguiente gráfico mostramos la valoración de los ítems en función del sexo y en base al análisis estadístico²⁶ se constata que hay diferencias significativas en “Participa en actividades deportivas recreativas”. Además, se destacan otras diferencias importantes:

- El indicador valorado con una mayor dificultad tanto por mujeres como por hombres es “Se desplaza por el entorno urbano”.
- 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.

²⁶ *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 29 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR SEXO



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

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

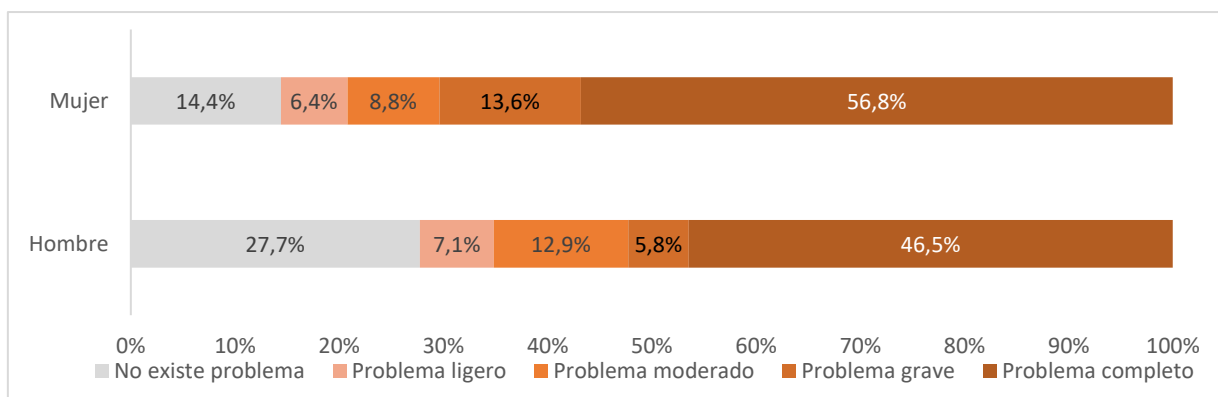
problema completo en el 56,8% y en el caso de los hombres se presenta en el 72,3% de los casos siendo problema completo en el 46,5%.

A la luz de estos datos, se podría concluir que este tipo de actividades no están adaptadas al colectivo y mucho menos adaptadas para las mujeres.

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.

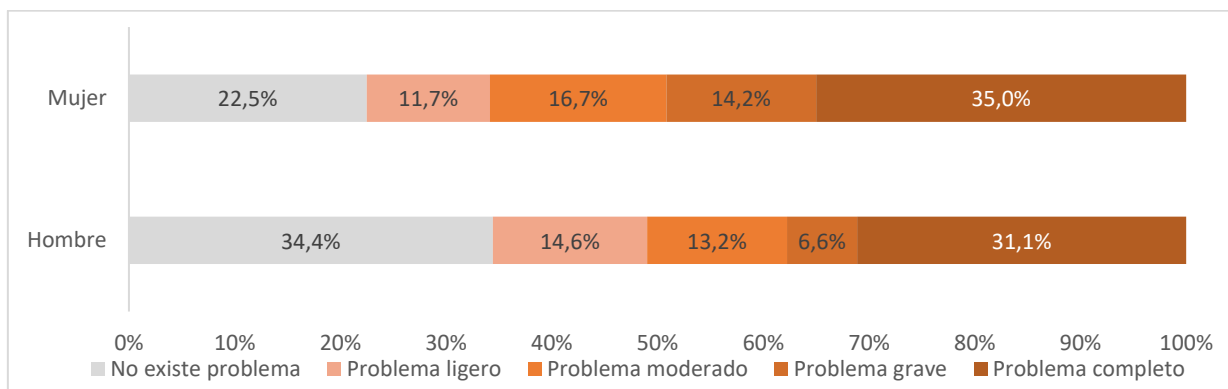
Estos resultados nos dan información sobre las necesidades de una mayor adaptación de estos dispositivos y la posibilidad de mejorar la usabilidad de los mismos por parte del colectivo, y con mayor incidencia entre las mujeres

GRÁFICO 30. PARTICIPA EN ACTIVIDADES DEPORTIVAS RECREATIVAS*SEXO



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

GRÁFICO 31. HACE USO DE DISPOSITIVOS DE TELECOMUNICACIÓN: TELÉFONO, TABLET, ORDENADOR, ETC.*SEXO



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

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

Analizando las respuestas en los cuatro tramos de edad propuestos se pueden observar diferencias significativas²⁷ en 13 de los 20 ítems seleccionados; los 7 restantes que no muestran significatividad son: “Abandona la posición de sentado a otra diferente”, “Adopta la posición de estar de pie”, “Se desplaza por el interior de la vivienda”, “Se desplaza por el entorno”, “Se desplaza por el entorno urbano”, “Participa en actividades deportivas recreativas” y “Disfruta del ocio con persona allegadas”. Otras diferencias destacables en cuanto a la edad son:

GRÁFICO 32 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN, POR GRUPOS DE EDAD



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA A PARTIR DE LA ESCALA DE VALORACIÓN.

²⁷ *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.

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.

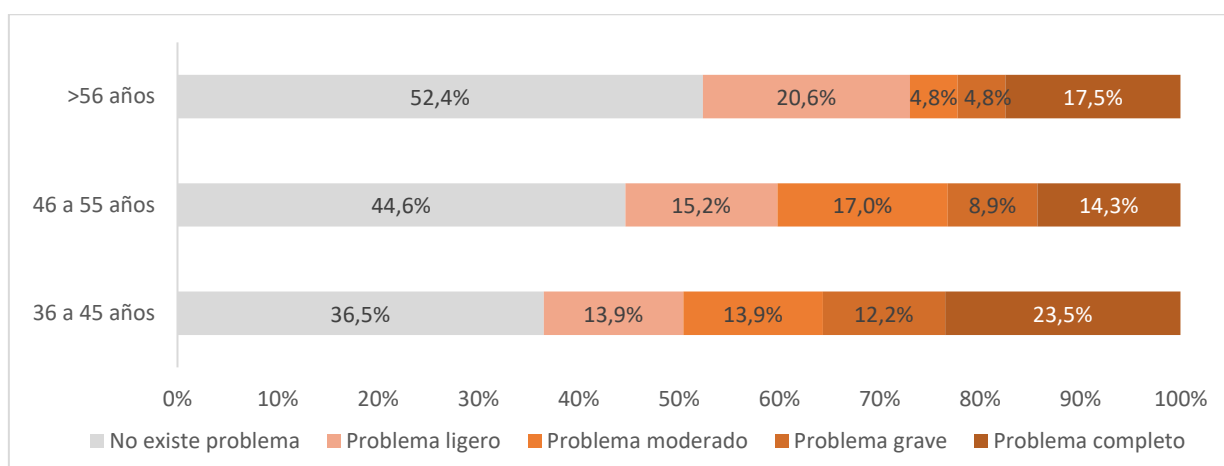
Respecto a si muestra interés en elegir una opción entre varias, se manifiesta de manera más problemática entre los jóvenes y progresivamente menor en edades más avanzadas. Según el gráfico, el 65,5% del grupo de edades más jóvenes presenta problema, siendo 8 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 15,9 puntos más que en el grupo de 56 años. 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.

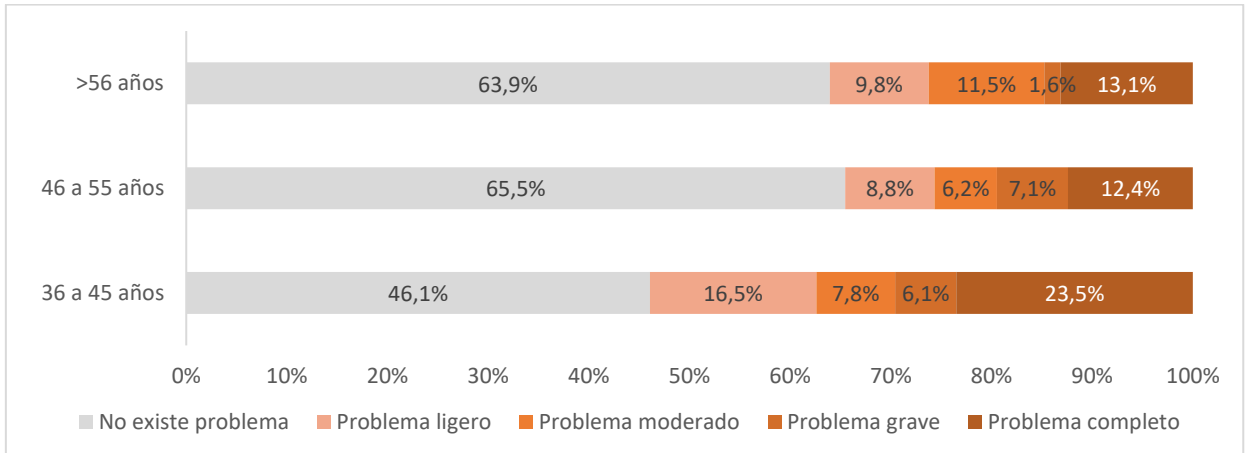
En cuanto a la ejecución del trabajo también se presenta de manera más problemática entre los jóvenes, el 82,5% presenta este problema, 10,8 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 14,2 puntos más que en el grupo de edades más avanzadas.

GRÁFICO 33. MUESTRA INTERÉS EN ELEGIR UNA OPCIÓN ENTRE VARIAS* GRUPOS DE EDAD



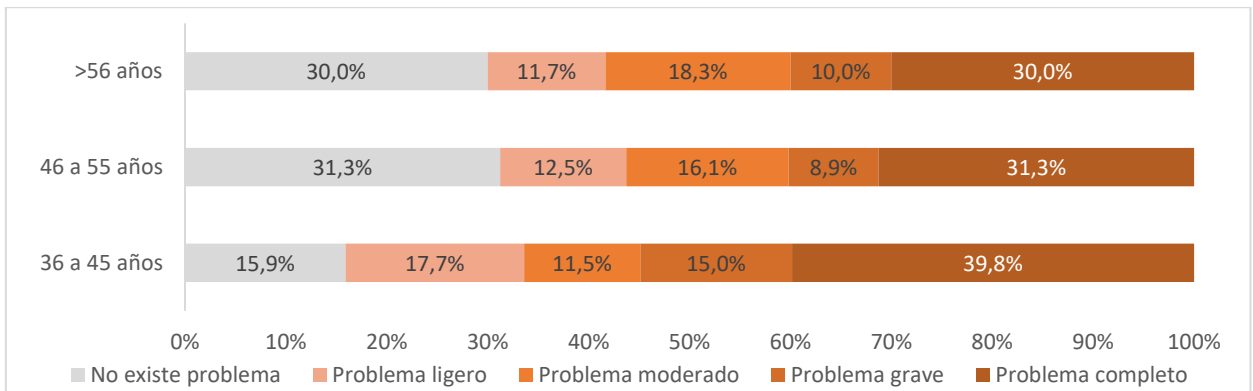
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 34. CONOCE EL MATERIAL QUE VA A UTILIZAR* GRUPOS DE EDAD



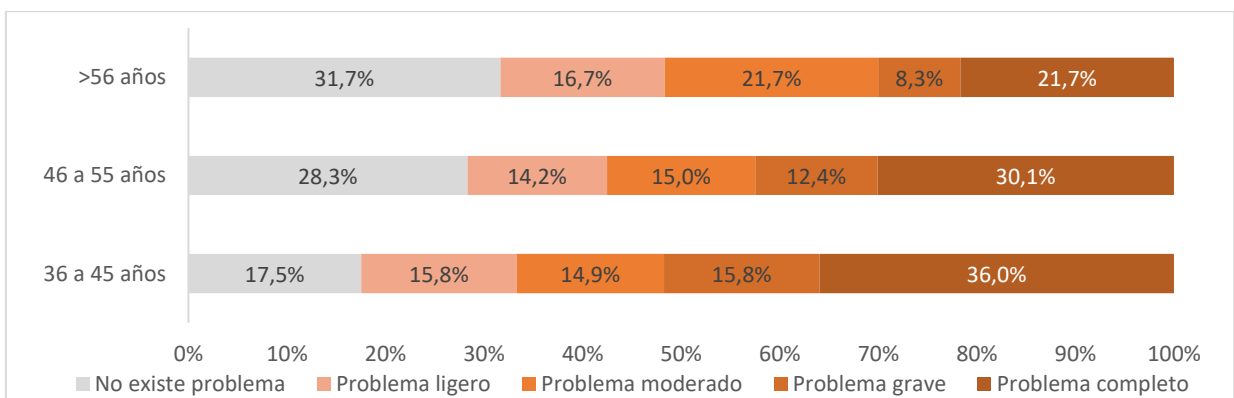
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 35. ORGANIZA EL TRABAJO: TIEMPO, ESPACIO* GRUPOS DE EDAD



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

GRÁFICO 36. EJECUTA EL TRABAJO* GRUPOS DE EDAD



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

En el siguiente grupo de gráficos se continúa con las actividades de participación según los grupos de edad. Respecto a permanece 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%.

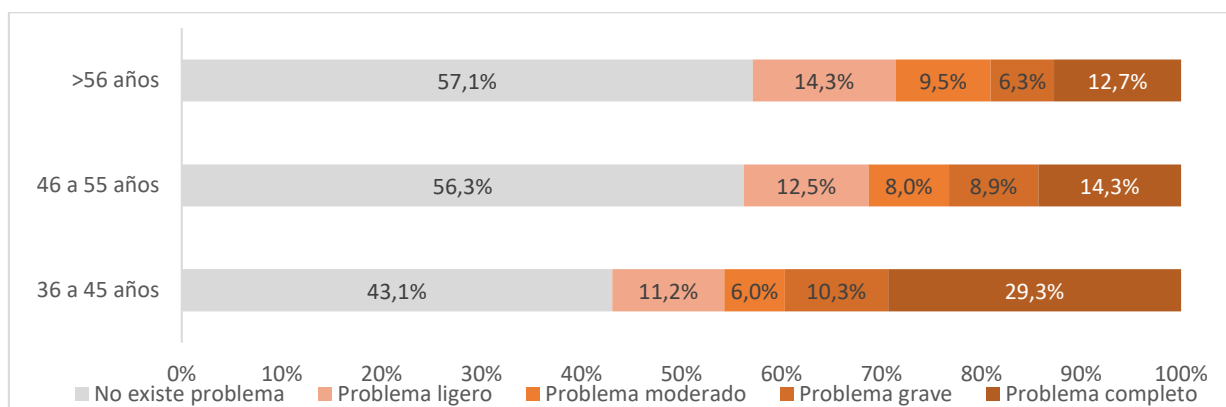
En la misma línea, el 81,4% del grupo de jóvenes presenta problema en la participación de forma activa en el mantenimiento de relaciones interpersonales, 20,7 puntos más que en el grupo de 46 a 55 años y 9,5 puntos más que en el grupo de mayores de 56 años. Esta menor diferencia con el grupo de edades avanzadas muestra que también las personas con parálisis cerebral más mayores van perdiendo el interés por emprender nuevas relaciones interpersonales.

Respecto a si mantiene la atención descartando activamente otros estímulos, el 85,3% de las personas entre 36 a 45 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. Esta menor diferencia con el grupo de personas más mayores muestra que en edades más avanzadas se empieza a perder la atención.

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.

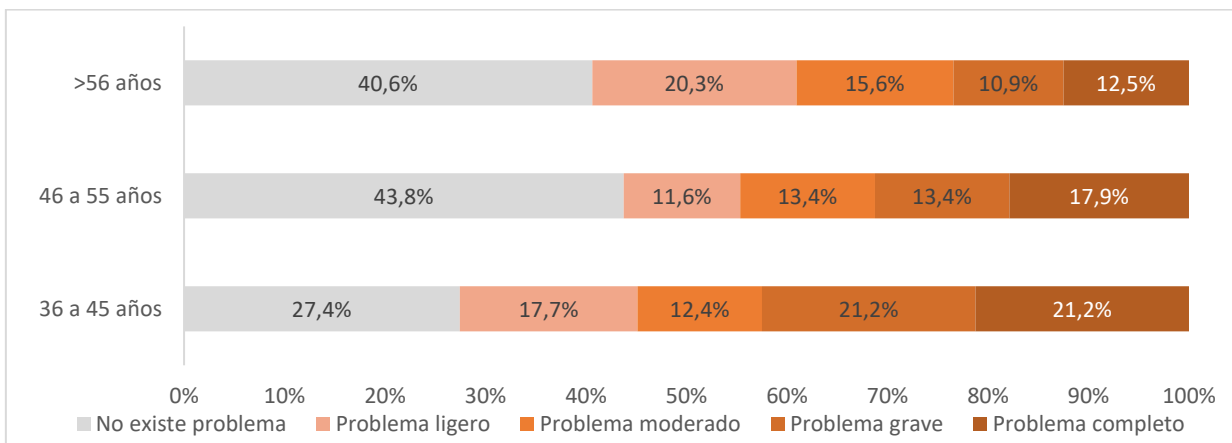
Por último, en la distinción del lenguaje figurado y el literal, los tres grupos de edad presentan porcentajes altos de problema, pero siguen siendo el grupo de personas de 36 a 45 años los que más problema presentan, siendo el 86,2%, 13,4 puntos más que los de 46 a 55 años y 15,2 puntos más respecto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

GRÁFICO 37. PERMANECE SENTADO DURANTE EL TIEMPO NECESARIO*GRUPOS DE EDAD



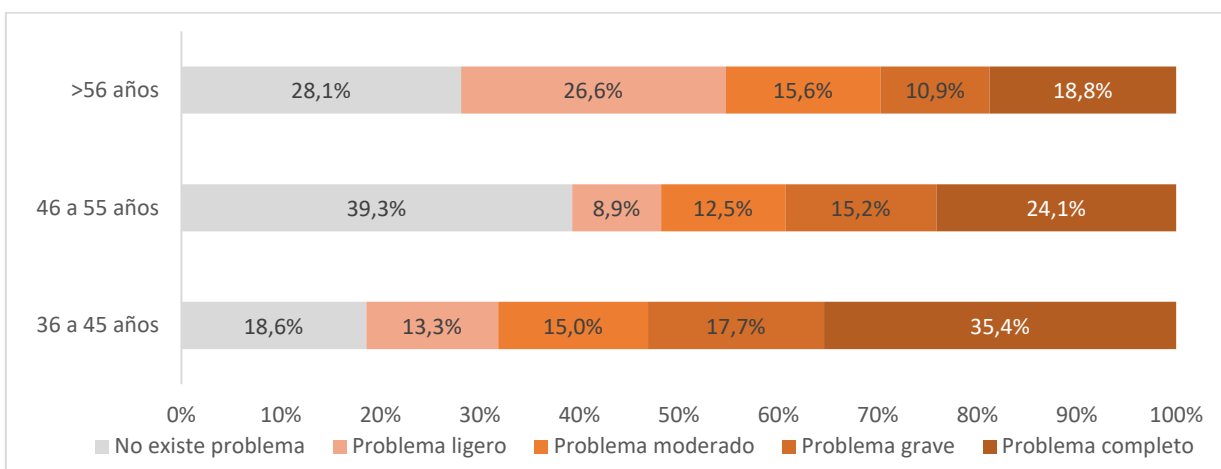
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 38. MUESTRA INTERÉS POR MANTENER RELACIONES INTERPERSONALES*GRUPOS DE EDAD



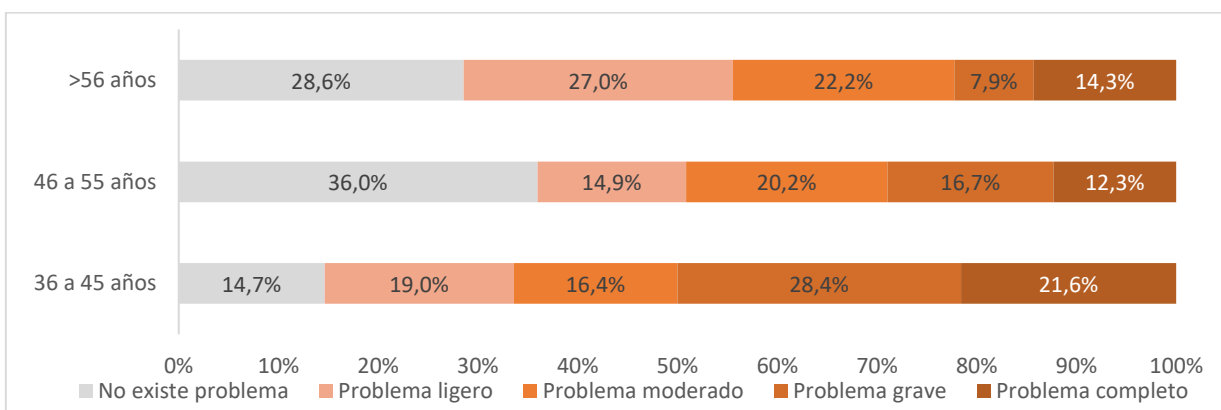
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 39. PARTICIPA DE FORMA ACTIVA EN EL MANTENIMIENTO DE RELACIONES INTERPERSONALES* GRUPOS DE EDAD



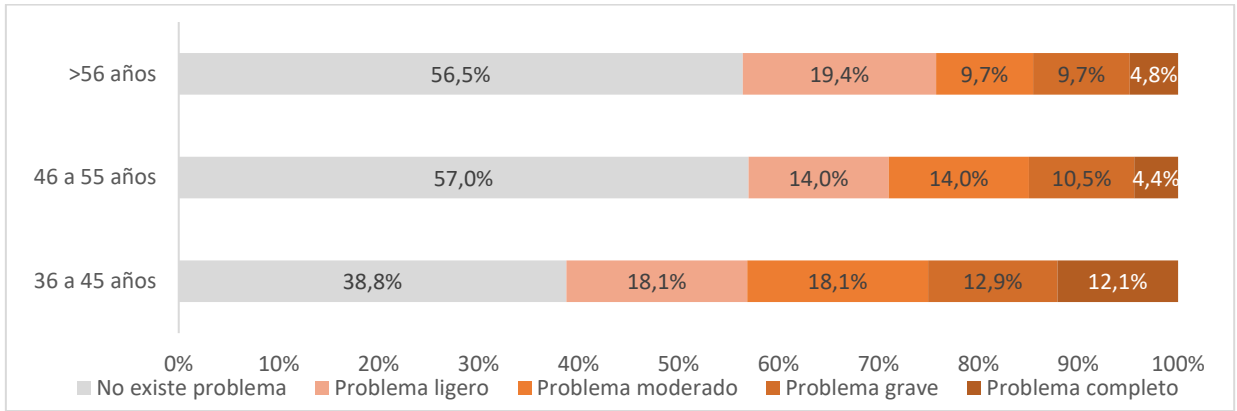
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 40. MANTIENE LA ATENCIÓN DESCARTANDO ACTIVAMENTE OTROS ESTÍMULOS*GRUPOS DE EDAD



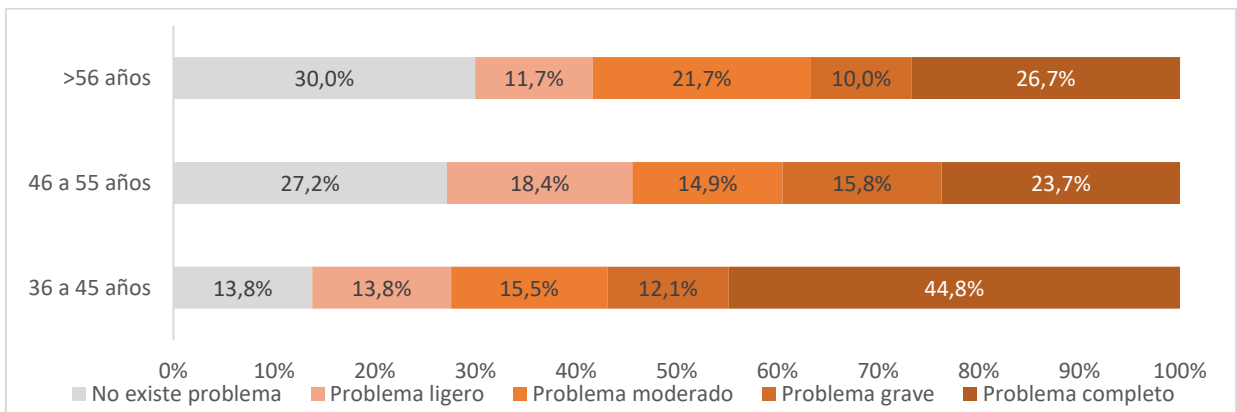
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

GRÁFICO 41. COMPRENDE SIGNIFICADO DE LOS MENSAJES*GRUPOS DE EDAD



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

GRÁFICO 42. DISTINGUE ENTRE LENGUAJE FIGURADO Y LITERAL*GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la escala 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 13 PRINCIPALES HALLAZGOS DEL ANÁLISIS ESPECÍFICO POR ÍTEMS

FUNCIONES CORPORALES	Por sexo	Menopausia	Sólo afecta a mujeres, el 42,1% presenta problema, manifestándose de manera completa en el 27,2% de las mujeres Afecta más a las mujeres mayores de 56 años, el 53,1% presenta problema, 41 puntos más respecto al grupo de jóvenes y sólo 6,8 puntos más respecto al grupo de 46 a 55 años.
		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 manera 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.

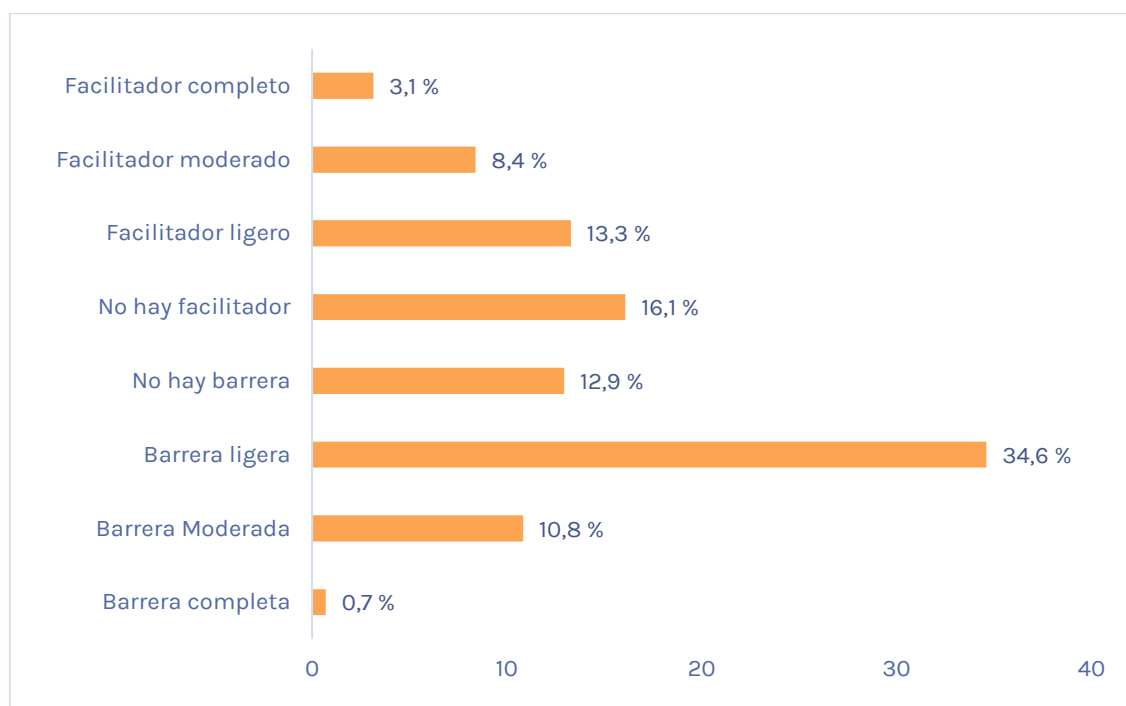
ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

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 otros 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.

2.1.3 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 bloque es que el 33,8% de las personas con parálisis cerebral presentan una barrera ligera, seguido del 15,6 % y el 15,3 % de personas que indican que no tienen una facilidad o la tienen ligera, respectivamente. Un 8,4 % señalan una facilidad moderada y un 3,6% muestran una facilidad grave.

GRÁFICO 43 SUPERÍNDICE DE FACTORES AMBIENTALES, ESCALA DE VALORACIÓN²⁸ (%)



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

En el sentido negativo de la escala, el 12% manifiesta que no presentan ninguna barrera, por último, el 10,7% de la muestra presenta una barrera moderada y tan sólo el 0,6% una barrera grave.

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”.

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

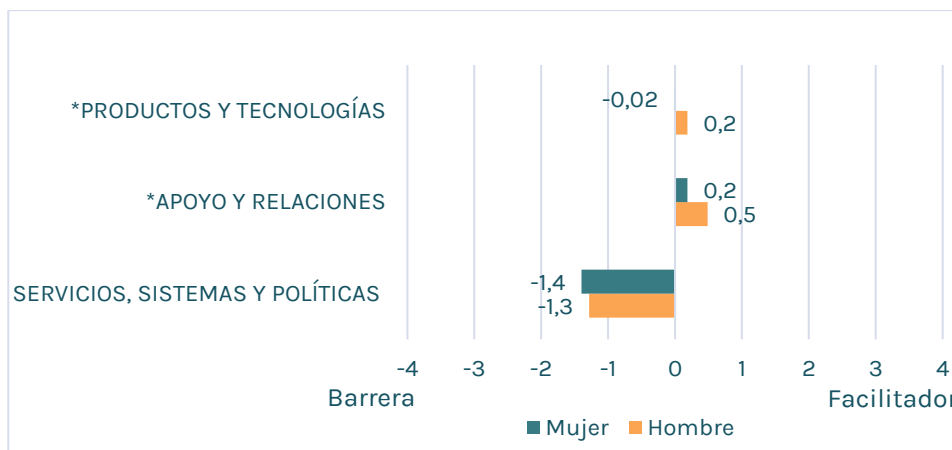
²⁹ *La comparación de distribuciones entre grupos mediante la prueba de U de Mann - Whitney para muestras independientes indica rechazar la hipótesis nula de independencia de las muestras; lo que implica que al menos uno de los grupos de entre los comparados son significativamente diferentes.

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**.

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

Por último, en “servicios, sistemas y políticas” la dirección para ambos sexos es negativa, por lo que para ambos resultaría una barrera, además, de que no resulta significativa, pues no se encuentran diferencias estadísticas en la distribución de los casos.

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



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

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

Analizando las valoraciones medias de las personas usuarias de ASPACE con parálisis cerebral por los grupos 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 mayor edad (46 a 55 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.

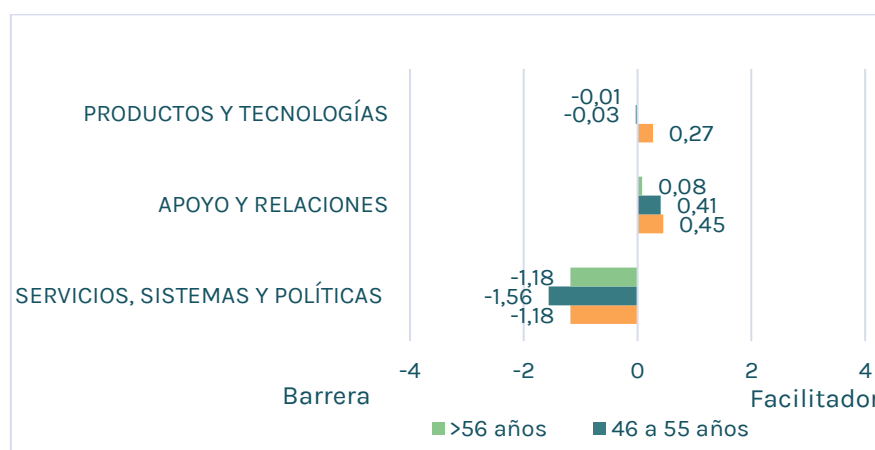
Para el factor “apoyo y relaciones” se observa que los tres grupos de edad toman una dirección positiva, representándose de manera escalonada. Esto se traduce en que a mayor edad este factor actúa de manera menos facilitadora para las personas con parálisis cerebral.

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 mayor barrera.

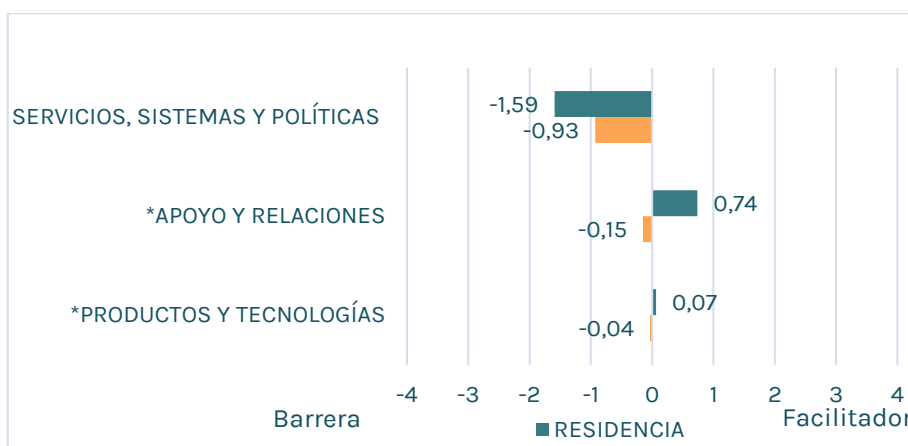
Cabe que mencionar que se ha realizado un análisis complementario a fin de identificar si existe correlación entre la edad y la valoración de los factores ambientales, es decir, si dichas variables aumentan o disminuyen de manera simultánea, y no se han identificado asociaciones significativas. Además,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

GRÁFICO 45 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR GRUPOS DE EDAD (ESCALA -4 / 4)



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

GRÁFICO 46 VALORACIÓN MEDIA DE LOS SUBÍNDICES DE FACTORES AMBIENTALES, POR TIPO DE SERVICIO (ESCALA -4 / 4)



Fuente: elaboración propia a partir de la escala de valoración

³¹ 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.

En cuanto a la valoración media de las personas encuestadas por el tipo de servicio³² que utiliza se puede observar cómo 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 indicador.

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

2.1.3.1 INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES

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 la visualización de las respuestas y a partir del análisis estadístico³⁴ se constata que no hay diferencias estadísticamente significativas.

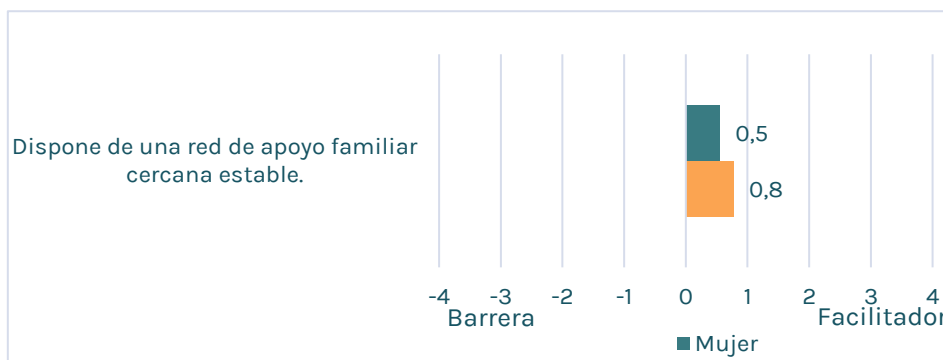
Sin embargo, se puede apreciar que ambos casos ejercen como facilitador y en el caso de los hombres de manera ligeramente mayor.

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.

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

GRÁFICO 47 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES, POR SEXO



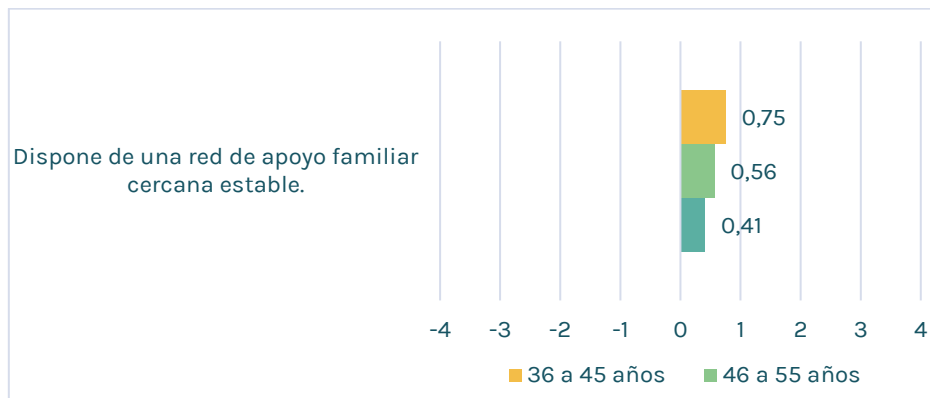
Fuente: Elaboración propia a partir de la escala de valoración.

DIFERENCIAS POR GRUPOS DE EDAD

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 menos edad disponer de una red de apoyo familiar cercana estable disminuye como factor facilitador.

En base al análisis estadístico³⁵, se constata que la distribución entre los grupos de edad no muestra una varianza estadísticamente significativa.

GRÁFICO 48 VALORACIÓN MEDIA DE LOS INDICADORES ESPECÍFICOS DE FACTORES AMBIENTALES, POR GRUPOS DE EDAD



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

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

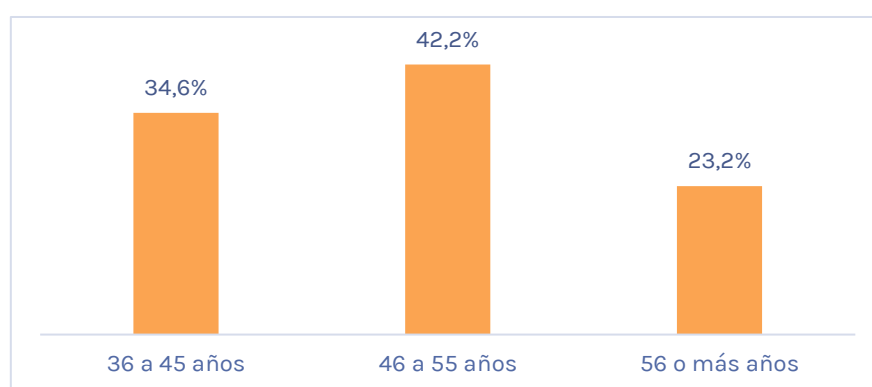
3.2. SITUACIÓN ACTUAL (SOCIODEMOGRÁFICA Y ECONÓMICA) DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y PERSONAS CUIDADORAS. EVIDENCIAS POR LOS CRUCES DE EDAD

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE VOZ PROPIA

En este bloque presentaremos el perfil sociodemográfico de las **358 personas** que han participado en el cuestionario “Voz Propia” y que son atendidas por las entidades de ASPACE.

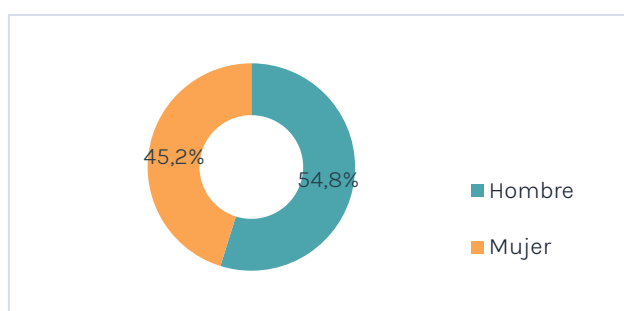
El siguiente gráfico representa las personas con parálisis cerebral encuestadas por grupo de edad, situándose el **34,6% (n:124)** en el grupo de **36 a 45 años**, el **42,2% (n:151)** en el grupo de **46 a 55 años** y el **23,2%(n:83)³⁶** que son mayores de **56 años**.

GRÁFICO 49. GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

GRÁFICO 50 SEXO DE LOS Y LAS PARTICIPANTES



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta 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

³⁶ El porcentaje de personas mayores de 56 años coincide con el porcentaje de la escala de valoración, por lo que se podrían establecer las mismas argumentaciones; el sesgo tecnológico y que la población con parálisis cerebral de edades avanzadas está más institucionalizada en residencias de mayores que en las entidades de ASPACE.

54,8% frente a las mujeres con un 45,2%, suponiendo una diferencia de 9,6% 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 Castilla – La Mancha que acumulan el 61,1% 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 14 COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA³⁷

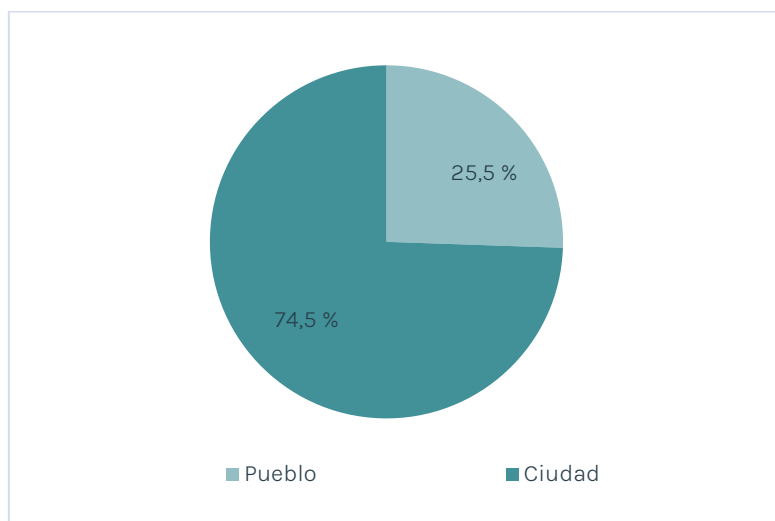
	Frecuencia	Porcentaje
Castilla y León	73	20,6
Galicia	62	17,5
País Vasco	50	14,1
Murcia	33	9,3
La Rioja	29	8,2
Cataluña	19	5,4
Castilla - La Mancha	17	4,8
Navarra	17	4,8
Cantabria	15	4,2
Aragón	13	3,7
Andalucía	13	3,7
Islas Baleares	10	2,8
Madrid	3	0,8
Extremadura	1	0,3

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

En la tabla anterior, se observa que los participantes residen en su mayoría en Castilla y León (18,4%), Galicia (17,6), País Vasco (12,9%) y Castilla – La Mancha (12,2%). Luego, se encuentra Murcia (8,4%), La Rioja (7,4%), Cataluña (5 %), Navarra (4,2%) y Cantabria (3,7%). En minoría se encuentran Aragón (3,2%), Andalucía (3,2%), Islas Baleares (2,7%), Madrid (0,7%) y Extremadura (0,2%).

³⁷ No se registra participación de Asturias, Canarias, Valencia, Ciudad Autónoma de Ceuta, Ciudad Autónoma de Melilla.

GRÁFICO 51 ENTORNO EN EL QUE VIVEN LOS Y LAS PARTICIPANTES

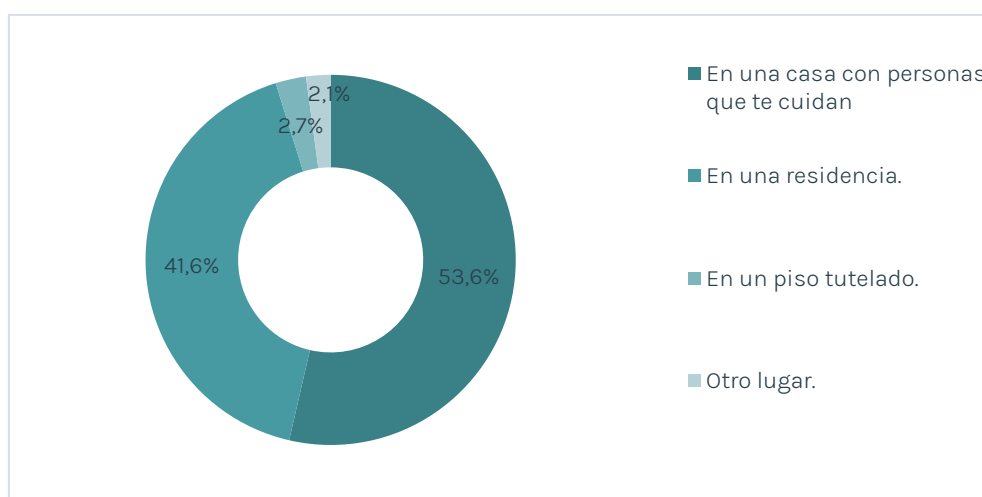


Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

En cuanto a las características del entorno de residencia de las personas encuestadas, la gran mayoría reside en **entornos urbanos (74,5%)**, mientras que el 25,5% 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 (53,6%)**, el **41,6% viven en una residencia** y en su minoría el 2,7% viven en un piso tutelado y el 2,1% viven en otro lugar.

GRÁFICO 52. DONDE VIVEN LOS Y LAS PARTICIPANTES



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

TABLA 15 ¿DÓNDE VIVE ACTUALMENTE? *EDAD

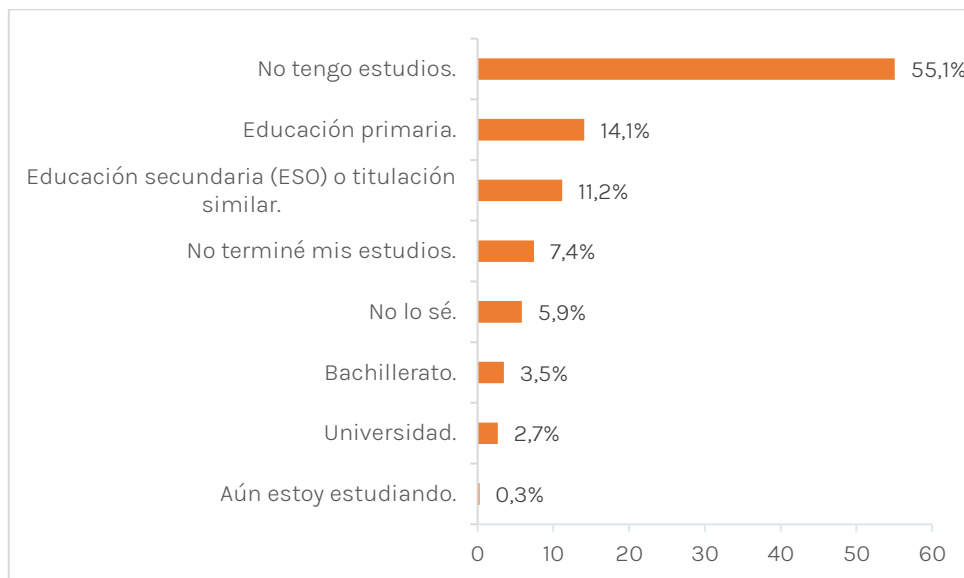
		36 a 45 años	46 a 55 años	56 o más años
En un piso tutelado.	N	4	3	3
	%	3,20%	2,00%	3,70%
En una casa con personas que te cuidan, como tus padres o hermanos.	N	84	79	26
	%	*67,7%	52,70%	*31,7%
En una residencia.	N	35	66	49
	%	*28,2%	44,00%	*59,8%
Otro lugar.	N	1	2	4
	%	0,80%	1,30%	*4,9%
Total	N	124	150	82
	%	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta 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 (63,2%), seguido de recursos residenciales (31,6%). Sin embargo, para el grupo de personas **mayores se observa que casi el 60% vive en una residencia**.

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

GRÁFICO 53 ESTUDIOS QUE HA TERMINADO



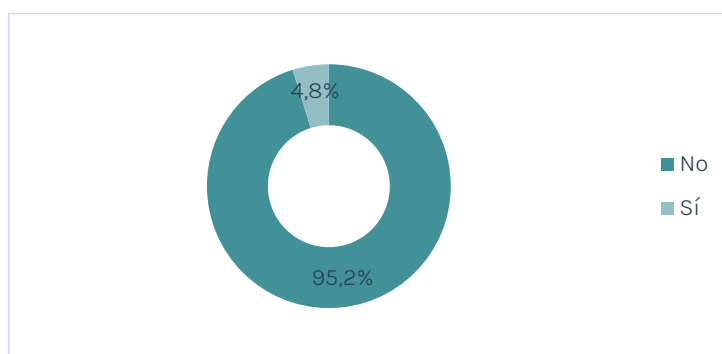
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

Es notorio observar la educación de las personas con parálisis cerebral debido a que más de la mitad **no presenta ningún tipo de estudios (55,1%)**, el 14,1% presenta educación primaria, el 11,2% presenta educación secundaria (ESO) y el 7,4% no terminó su formación. Quienes han terminado estudios superiores representan el 6,2% de la población participante, de los cuales

el 3,5% ha terminado el bachillerato y el 2,7% ha terminado estudios universitarios. 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, por lo tanto, la edad no es un factor explicativo de la falta de estudios.

GRÁFICO 54. ¿TRABAJAS EN LA ACTUALIDAD?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

En relación con el ámbito laboral, en el gráfico 20 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 16. ¿POR QUÉ NO TRABAJAS?

	N	%
Me resulta imposible por mi discapacidad.	189	57,8
No lo sé	26	8,0
Tienes otro motivo	11	3,4
No encuentro trabajo, aunque lo busco.	10	3,1
No quiero trabajar.	10	3,1
He buscado trabajo, pero no lo he encontrado y ya no busco.	7	2,1
Estudio.	2	0,6

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

Cerca del 60% de las y los participantes no trabaja afirmando que “les resulta imposible por su discapacidad” (57,8%). En otros casos, el 3,1% afirma encontrarse en proceso de búsqueda de empleo, pero no lo encuentran, y el 2,1% ha abandonado su búsqueda por dicha razón.

Por otro lado, el 21,4% está jubilado o recibe una ayuda económica por incapacidad permanente.

TABLA 17 ¿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%
Más de 600 y menos de 900 euros.	30	9,4%
Más de 300 y menos de 600 euros.	56	17,6%
No lo sé	150	47,0%
No tengo ingresos.	42	13,2%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

Del gráfico anterior destacamos que el **47% no saben cuántos ingresos tienen, el 13% no presenta ingresos y el 27 % 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.

Si analizamos en mayor profundidad las respuestas “no lo sé” o “no tengo ingresos”, identificamos una relación estadísticamente significativa en cuanto a la edad y a la discapacidad cognitiva. Si tenemos en cuenta la edad, los menores de 55 años tienen mayor desconocimiento de sus ingresos respecto al grupo de edades más avanzadas, un 10% más. Por otro lado, el 18% del grupo de jóvenes no tiene ingresos.

En cuanto a la discapacidad intelectual, en el gráfico que sigue observamos como las personas que tienen discapacidad intelectual tienen un 10% más de desconocimiento que las personas que no tienen. Las diferencias en la respuesta de no tengo ingresos no son muy marcadas, siendo un 5% más que no tienen ingresos en el grupo de discapacidad intelectual.

TABLA 18 NIVEL DE INGRESOS*GRUPOS DE EDAD

		Edad			Total
		36 a 45	46 a 55	56 o más	
No lo sé.	N	56	65	29	150
	%	47,9%	50,8%	39,2%	47,0%
No tengo ingresos.	N	22	13	7	42
	%	18,8%	10,2%	9,5%	13,2%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

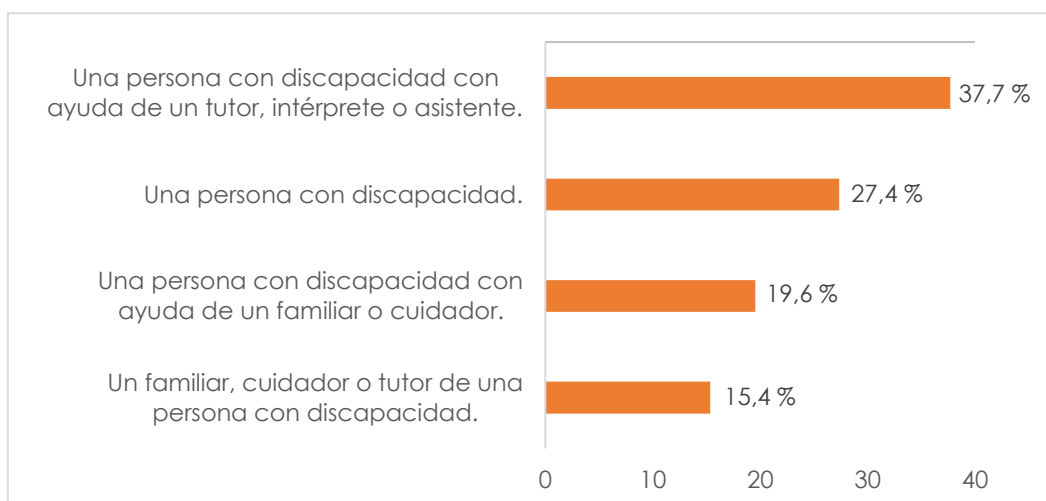
TABLA 19 NIVEL DE INGRESOS*DISCAPACIDAD INTELECTUAL

		Sin discapacidad intelectual	Con discapacidad intelectual	Total
No lo sé.	N	61	89	150
	%	40,4%	53,0%	47,0%
No tengo ingresos.	N	16	26	42
	%	10,6%	15,5%	13,2%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Voz propia

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 55 ¿QUIÉN CONTESTA AL CUESTIONARIO?



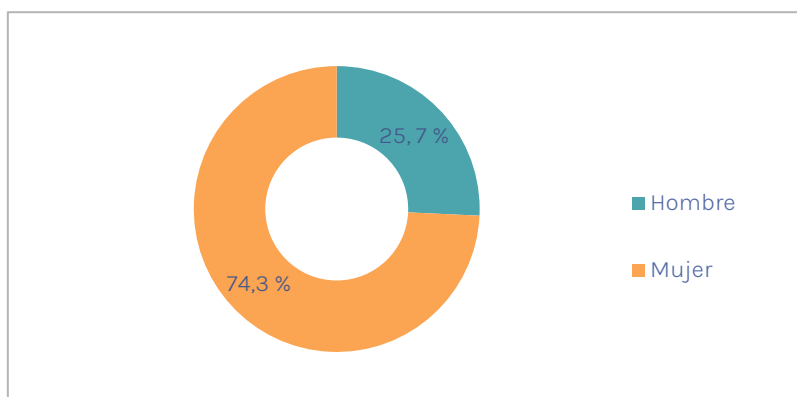
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia.

De las personas con parálisis cerebral que han contestado a la encuesta, en la mayoría de los casos (57,3%) lo han hecho con el apoyo de una persona, siendo el 37,7% con la ayuda de un tutor, intérprete o asistente, el 19% con la ayuda de una familiar o un cuidador. El 27,4 % la ha realizado la propia personas y el 15,4% que lo ha hecho o 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”.

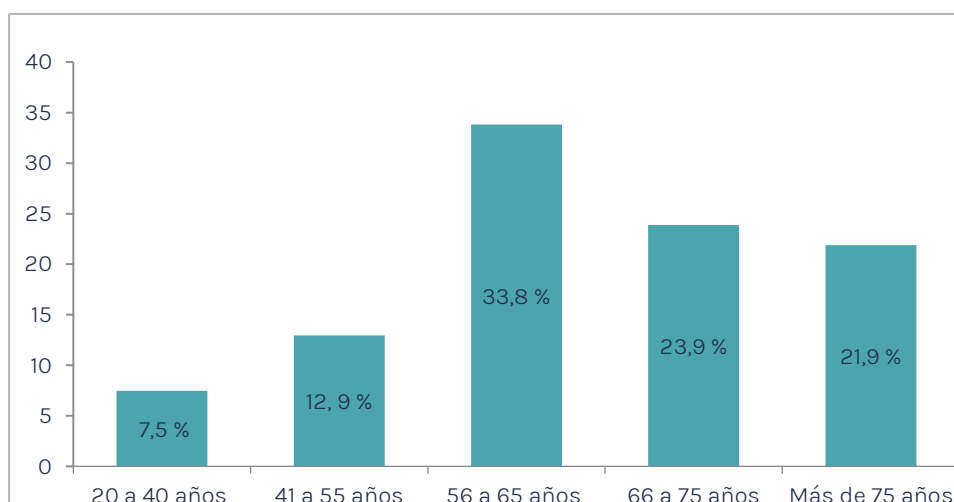
GRÁFICO 56 SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

En relación con la distribución de la muestra por sexo de la persona cuidadora se puede observar el **patrón feminizado de los cuidados**, siendo un 74,3% de las personas que han participado en la encuesta mujeres, frente a un 25,7% de hombres encuestados. Lo que nos indica que las mujeres son las principales cuidadoras de las personas con parálisis cerebral.

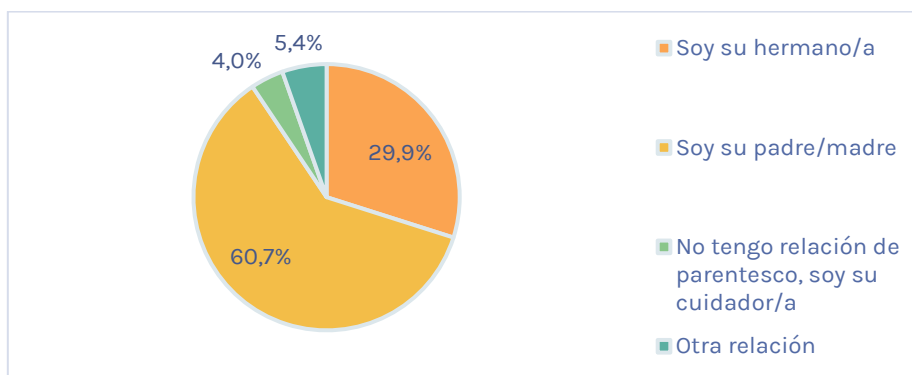
GRÁFICO 57 EDAD DE LA PERSONA CUIDADORA



Fuente: Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

En el anterior gráfico podemos observar que la edad de la población cuidadora se concentra en edades avanzada. **El 45% tiene más de 65 años, el 33,8% de la población encuestada tiene entre 56 y 65 años y el 20 % tiene menos de 55 años.** Se puede mostrar que los y las cuidadoras son una población envejecida 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 58 RELACIÓN DE LA PERSONA CUIDADORA



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 (60,7%), seguido por los hermanos/as (29,9%) y en tercer lugar por los cuidadores (4,0%).

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.

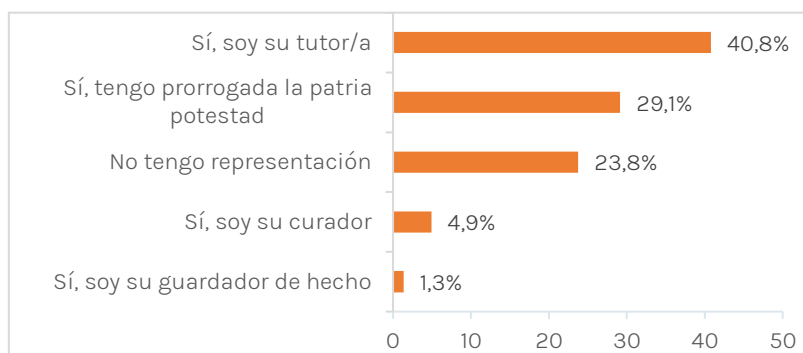
TABLA 20 EDAD*¿QUÉ RELACIÓN DE PARENTESCO TIENES CON EL FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL?

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
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

También se explora el tipo de representación legal que tienen las personas cuidadoras con el familiar con parálisis cerebral. Si observamos el siguiente gráfico, vemos como son mayoría los mantienen representación legal con un total de 76% del total de la muestra; siendo un 40,8% tutores/as, un 29,1% tenían prorrogada de la patria potestad, un 4,9% son curadores y un 1,3% son guardadores de hecho. Por el otro lado sólo un 23,8% afirmaba que no tenía ningún tipo de representación.

GRÁFICO 59 ¿TIENES ALGÚN TIPO DE REPRESENTACIÓN LEGAL CON ÉL/ELLA?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

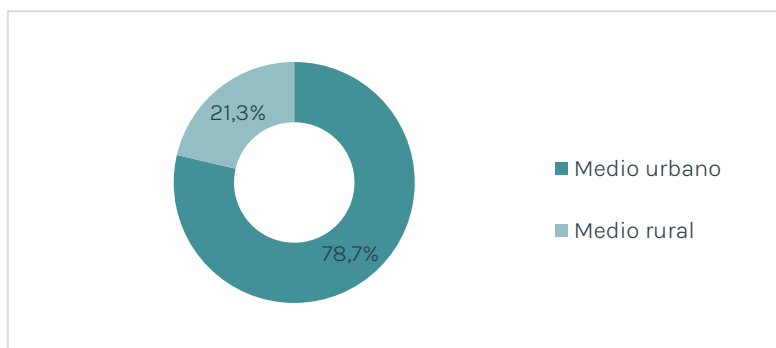
Respecto a la distribución territorial, entre las Comunidades Autónomas con mayor número de respuesta se encuentran Castilla y León, Galicia, Cataluña y Navarra que acumulan el 62,9% de la muestra de familiares que han respondido al cuestionario. En la siguiente tabla se observa la distribución territorial completa, donde se incluyen todas las comunidades y ciudades autónomas del estado.

TABLA 21 COMUNIDAD AUTÓNOMA DE RESIDENCIA³⁸

	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
Valencia	1	0,5

³⁸ No se registra participación de Asturias, Canarias, Aragón, La Rioja, Ciudad Autónoma de Ceuta, Ciudad Autónoma de Melilla.

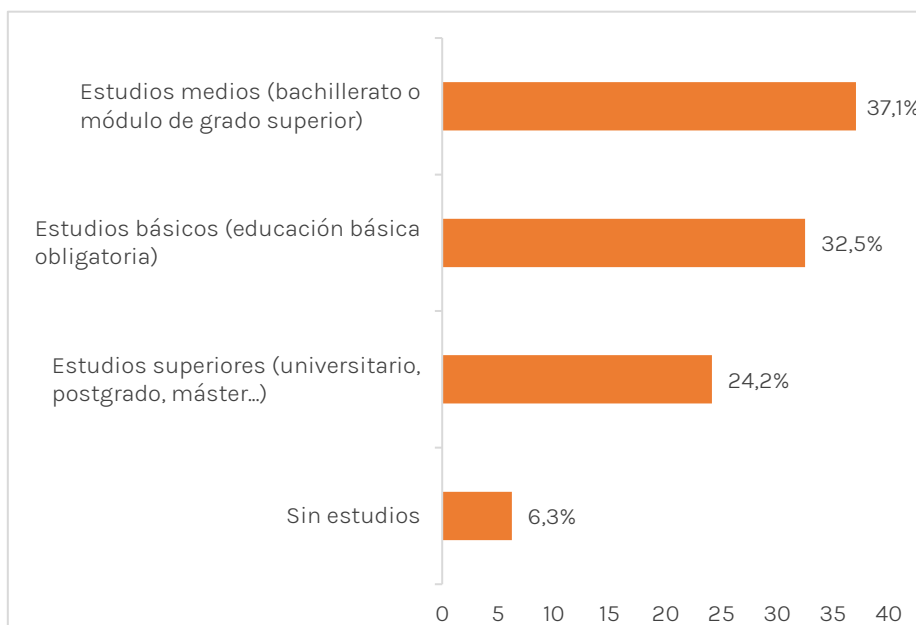
GRÁFICO 60 MEDIO GEOGRÁFICO EN EL QUE RESIDE



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

El 78,7% de la población cuidadora, al igual que las y los participantes de Voz propia, viven en el **medio urbano**, en comparación con el medio rural. Aunque al igual que el resto de la población vive mayoritariamente en el medio urbano, se podría señalar que tal vez la necesidad de tener asistencia médica y servicios básicos con mayor accesibilidad derive que la población tenga aún una mayor preferencia del medio urbano en comparación con el medio rural.

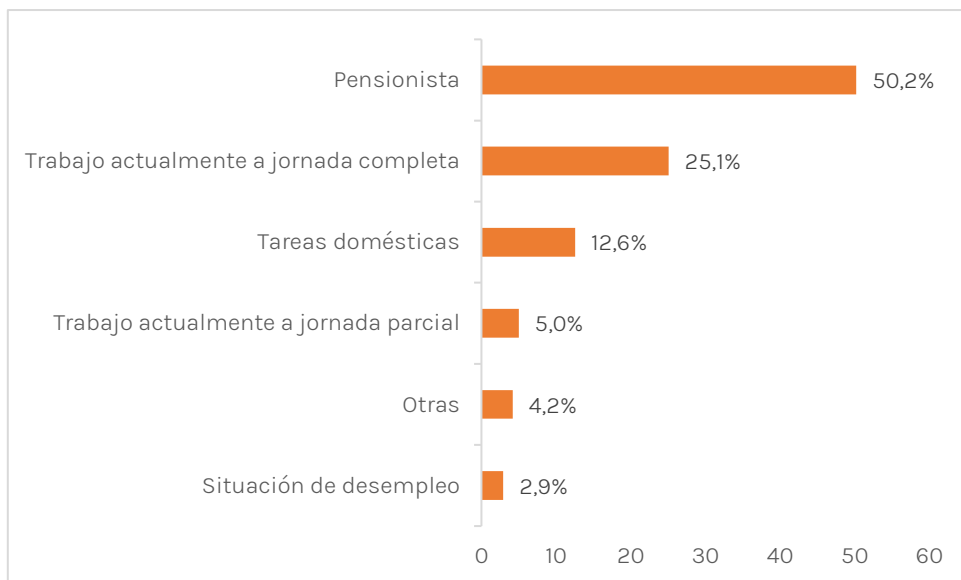
GRÁFICO 61¿CUÁL ES TU NIVEL DE ESTUDIOS?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

Respecto a los estudios de las familias, el 37,1% presentan estudios medios, es decir, bachillerato o módulo de grado superior, el 32,5% tienen estudios básicos y el 24,2% tiene estudios superiores como estudios universitarios, postgrados o másteres

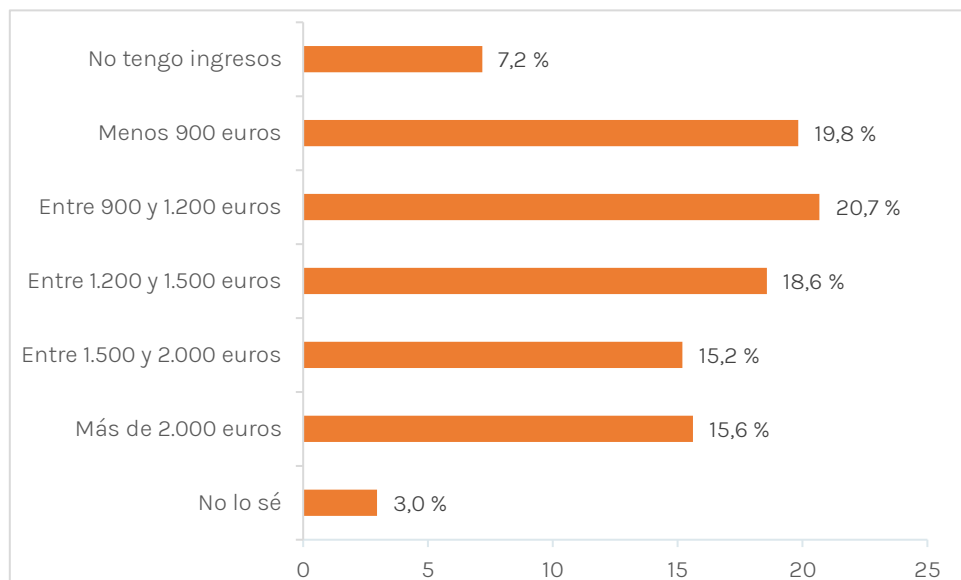
GRÁFICO 62. ¿EN QUÉ SITUACIÓN TE ENCUENTRAS ACTUALMENTE?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

En el plano laboral de las familias, **el 50,2% es pensionista**, esto puede comprenderse como se señalaba anteriormente porque se trata de una muestra mayoritariamente envejecida. El 30,1% actualmente se encuentra trabajando: el 25,1% a jornada completa y el 5% a jornada parcial.

GRÁFICO 63 ¿EN QUÉ FRANJA SITUARÍAS TU NIVEL ACTUAL DE INGRESOS?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta Calidad de vida familiar

El 20,7% de las personas cuidadoras de nuestra muestra indica que su nivel de ingresos oscila entre 900 y 1200 euros, junto con el 19,8% que es menos de 900 euros y el 18,6% oscila entre 1200 y 1500 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.

TABLA 22 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%
Entre 600 y 900 euros	N	2	17	44
	%	3,9%	11,5%	22,1%
Entre 300 y 600 euros	N	4	14	19
	%	7,8%	9,5%	9,5%
Menos de 300 euros	N	1	3	18
	%	2,0%	2,0%	9,0%
No lo sé	N	1	3	4
	%	2,0%	2,0%	2,0%
No tengo ingresos	N	2	11	4
	%	3,9%	7,4%	2,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

2.2 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 su diagnóstico y grado de dependencia.

En el siguiente gráfico se observa la distribución de la muestra por tipo de discapacidad, observando que un **72,8% tiene de una discapacidad física, seguido de un 52,2% que tiene una discapacidad intelectual y en tercer lugar con un 33,1% 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 (14,6%), discapacidad auditiva (12,9%), enfermedad o trastorno de salud mental (8,4%) 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 9,6% de la muestra.

TABLA 23 TIPO DE DISCAPACIDAD (RESPUESTA MÚLTIPLE)

	N	Porcentaje	
Discapacidad física	248	34,9%	73,4%
Discapacidad Intelectual	174	24,5%	51,5%
Discapacidad de la voz y el habla	109	15,3%	32,2%
Discapacidad visual	50	7,0%	14,8%
Discapacidad auditiva	45	6,3%	13,3%
No lo sé	31	4,4%	9,2%
Enfermedad o trastorno de salud mental	30	4,2%	8,9%
Discapacidad física orgánica	24	3,4%	7,1%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

En esta línea, se les preguntaba a las personas con parálisis cerebral si les habían reconocido la dependencia, **el 79,3% respondió que tenían la dependencia reconocida** frente a un 1,3% que no piensa solicitarla y un 1,4% 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 18% de las personas desconozcan si tienen o no reconocida la dependencia.

TABLA 24. RECUENTO DE LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD QUE HA MARCADO³⁹

	N	%
Tiene una discapacidad	98	27,4
Tiene dos discapacidades	115	32,1
Tiene tres discapacidades	61	17,0
Tiene cuatro discapacidades	29	8,1
Tiene cinco discapacidades	7	2,0
Tiene seis discapacidades	3	0,8
Total	358	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de 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 32,1% de las personas encuestadas**

³⁹ 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.

padece dos discapacidades, seguido de un 27,4 % de personas que han marcado que sólo tendrían una discapacidad y un 17% que indica tener tres discapacidades. Distribuyéndose en porcentajes inferiores encontramos personas que tienen cuatro discapacidades (8,1%), cinco discapacidades (2,0%), y, por último, 6 discapacidades (0,8%).

Por otro lado, un 12,6% indica no tener ninguna discapacidad de las propuestas en la pregunta anterior.

Podemos ver a rasgos generales, que un alto porcentaje de las personas encuestadas se distribuye en personas que tienen pluridiscapacidad,

TABLA 25¿TE HAN RECONOCIDO LA DEPENDENCIA?

	N	Porcentaje
Sí, ya la tengo.	295	79,3%
No lo sé.	67	18,0%
No pensaba solicitarla.	5	1,3%
No la tengo, pero voy a solicitarlo.	4	1,1%
Presente la solicitud.	1	0,3%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

En cuanto al grado de dependencia, la mayor parte de la muestra de personas con parálisis cerebral muestra un grado 3 (52,8%), seguido de un 15,5% que indica un grado 2 y un 6,2% que indica un grado 1.

TABLA 26. GRADO DE DEPENDENCIA

	N	Porcentaje
Grado 1	18	6,2%
Grado 2	45	15,5%
Grado 3	153	52,8%
No lo sé	74	25,5%
Total	290	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

En la tabla anterior se observa un alto % que responden que no saben el grado de dependencia (25,5%), en una exploración más en detalle se observa que el 59,2% de las respuestas no lo sé corresponden a la respuesta de la persona tutor, intérprete o asistente que ayuda a responder y el 28,8% a las propias personas con parálisis cerebral.

TABLA 27 ¿QUIÉN CONTESTA AL CUESTIONARIO? *NO SÉ EL GRADO DE DEPENDENCIA

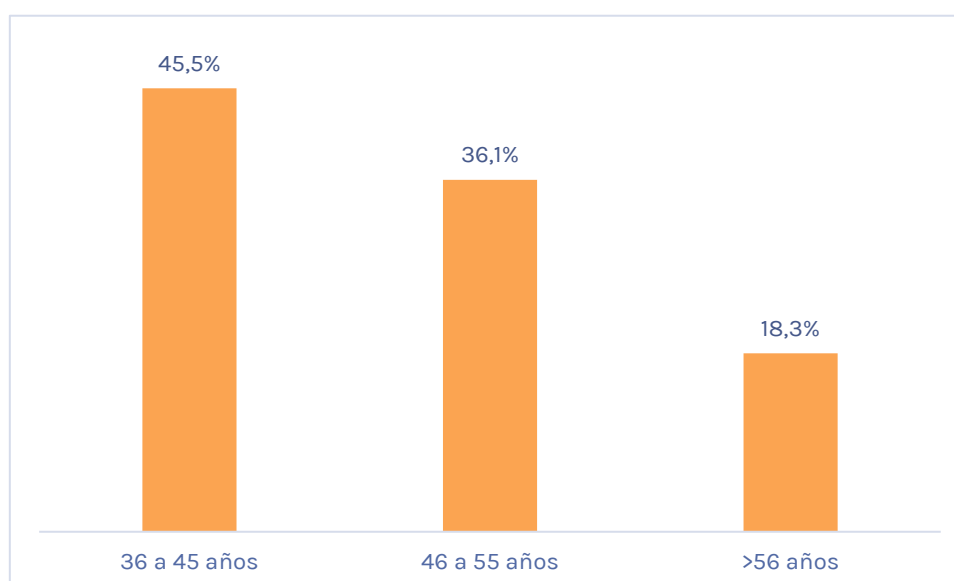
Quién responde a la encuesta	No lo sé
Un familiar, cuidador o tutor de una persona con discapacidad.	1 1,4%
Una persona con discapacidad con ayuda de un familiar o cuidador.	8 11,3%
Una persona con discapacidad con ayuda de un tutor, intérprete o asistente.	42 59,2%
Una persona con discapacidad.	20 28,2%
Total	71 100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADAS EN CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

En este apartado se detalla las características muestrales de la encuesta de calidad de vida familiar sobre las personas con parálisis cerebral cuidadas.

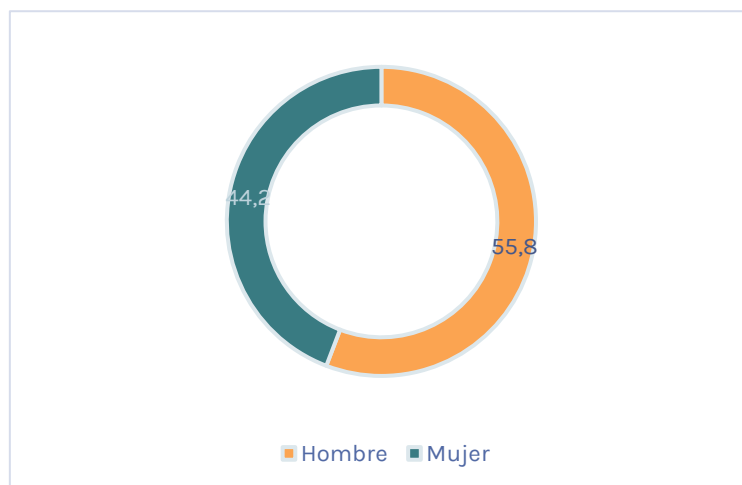
GRÁFICO 64 EDAD DEL FAMILIAR AL QUE CUIDAN



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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**. Esta distribución encaja con la distribución por edad y la relación de parentesco que comentábamos anteriormente, una distribución por la cual el 60,7% de las personas cuidadoras son los padres/madres en edades avanzadas y el resto hermanos/as o cuidadores profesionales con edades similares a las personas con parálisis cerebral que atienden.

GRÁFICO 65. SEXO DEL FAMILIAR AL QUE CUIDAN

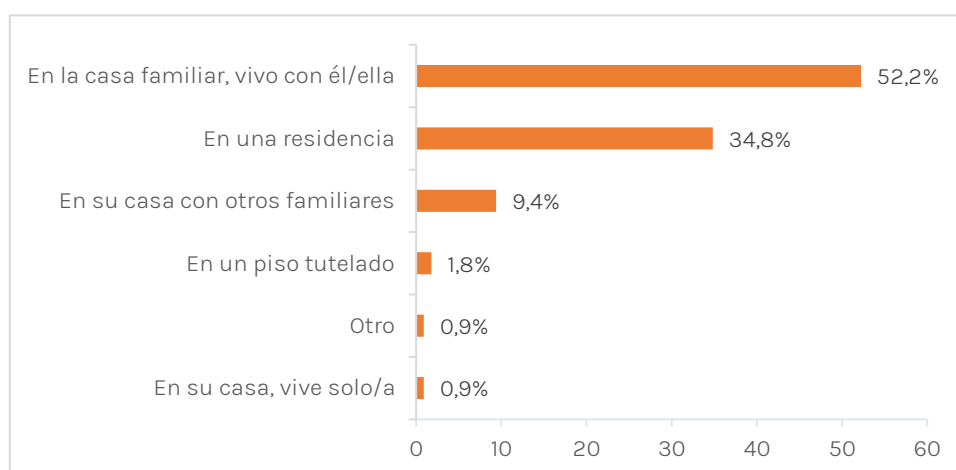


Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

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 este caso hay que tener en cuenta una posible cuestión de género, pues según los roles de género los hombres tienden a ser más cuidados y muestran una menor autonomía que las mujeres.

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.

GRÁFICO 66. ¿DÓNDE VIVE TU FAMILIAR CON PARÁLISIS CEREBRAL?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

A continuación, se muestra la distribución por diagnóstico del familiar al que apoya; **un 31,6% de la muestra indica que tiene parálisis cerebral espástica, seguido por el 29,8% 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 (15,1%), Parálisis cerebral mixta (9,8%), Discapacidades similares como Esclerosis Tuberosa, Síndrome de West y otras (8,9%), Parálisis cerebral atásica (3,1%) y en último lugar, parálisis cerebral discenética (1,8%).

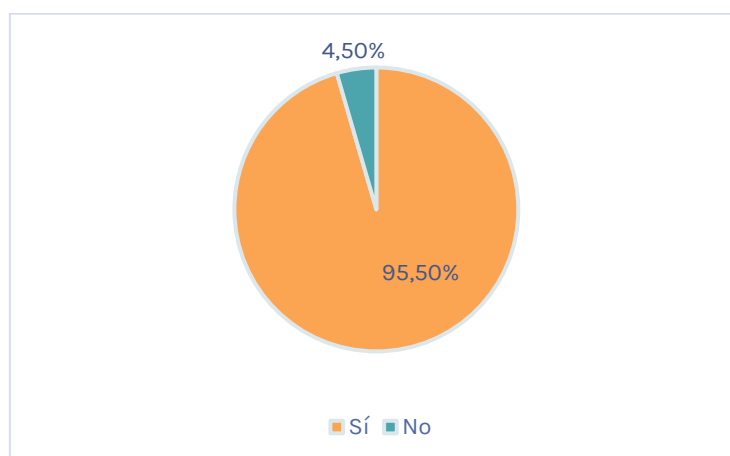
TABLA 28. DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL FAMILIAR AL QUE APOYA

	N	Porcentaje
Parálisis cerebral espástica	71	31,6%
Discapacidades afines producidas por una lesión en el cerebro, como Daño Cerebral Adquirido	67	29,8%
Parálisis cerebral inespecífica	34	15,1%
Parálisis cerebral mixta	22	9,8%
Discapacidades similares como Esclerosis Tuberosa, Síndrome de West y otras.	20	8,9%
Parálisis cerebral atásica	7	3,1%
Parálisis cerebral discenética	4	1,8%
Total	225	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

A continuación, se preguntaba si el familiar al que apoya tiene reconocida la situación de dependencia, prácticamente **la mayoría de las familias respondieron que sí (95,5%)** frente a un 4,5% que respondieron que no la tenían reconocida.

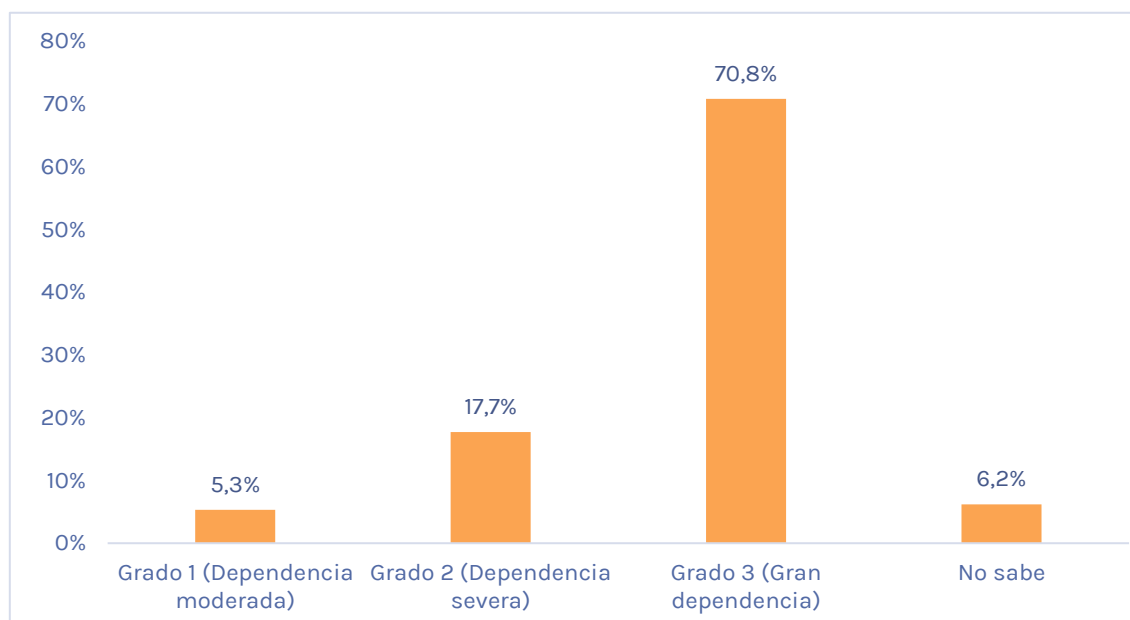
GRÁFICO 67 ¿TU FAMILIAR TIENE RECONOCIDA LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA?



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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: **Grado 3 (70,8%), Grado 2 (17,7 %) y Grado 1 (5,3%).**

GRÁFICO 68 GRADO DE DEPENDENCIA RECONOCIDO



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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 y con una gran dependencia de estos.

2.4 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 29 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
ATROFIA MUSCULAR	1
CRISIS EPILÉPTICAS	1
INCREMENTO ESCOLIOSIS	1
MENOPAUSIA	1
OSTEOPOROSIS	1
PROBLEMAS ESTREÑIMIENTO	1
PROBLEMAS GASTROINTESTINALES	1

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

La tabla anterior codifica las respuestas abiertas de los rasgos de envejecimiento que las familias indican que han observado. **Los problemas de movilidad y la disminución de la motricidad son los aspectos más señalados y específicos de las personas parálisis cerebral**, teniendo 30 y 19 menciones respectivamente. Seguido de menciones generales al deterioro físico (17 menciones) y cognitivo (14 menciones) del proceso de envejecimiento.

Vinculados a estos aspectos se señalan también las siguientes afecciones específicas: dificultades de deglución (8 menciones), cansancio (9 menciones), aumento de la lentitud de movimientos (7 menciones), pérdida de control de esfínteres (5 menciones) deterioro muscular (4 menciones), deterioro postural (4 menciones), dolor articulaciones (3

menciones), incremento de la espasticidad (3 menciones), alteraciones de peso (2 menciones), pérdida de musculación (2 menciones), atrofia muscular (1 mención).

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 30 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 de la encuesta de Calidad de vida familiar

A lo largo de las entrevistas realizadas a las Personas con parálisis cerebral, a sus familiares y a expertas, se han señalado 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)

Desplazamiento peor, mayor cansancio, dificultades 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, 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 aparato locomotor, antes por ejemplo comía sola, deformidad del cuerpo (Familiar, hermana de 63 años de hermano con parálisis cerebral de 64 años, grado 3) (Respuesta abierta en Calidad de vida familiar)

Si es que no sé, es que no sé cómo explicarles que no es. Es que no parece los años que tiene la niña. ¿Es que da como de unos veinte algo? Y físicamente está más o menos. Y moverse a lo mejor más torpota, porque se piensa que se va a caer en algunos porque se ha caído alguna vez y cuando se ha caído está todo el rato repitiendo que se va a caer. Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Ahora ya no, ya tienen que ponerle pañal toda la noche. [...] que antiguamente se vestía mejor y ahora si viste peor. O sea, que ha perdido un poco de movilidad en las 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 ha 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 yo 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 sí. 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 en la mano para beber en la taza, [...] joven si soy joven, pero ya poco a poco ...resbalas mucho por la ducha, sabes (Entrevistado hombre con parálisis cerebral, grado desconocido, 37 años)

La percepción sobre la pérdida de capacidades físicas requiere de una asunción del propio cuerpo tal cual se conoce y en función del esfuerzo que ha tenido que desarrollar para adquirir dichas capacidades. Este elemento es señalado por parte de las expertas, por el cual se puede producir un rápido declive en las capacidades motoras y cómo el mismo puede tener un impacto importante a nivel psicológico.

*“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”.*⁴⁰ (García Fraile, M., (2017) *El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral*. Universidad de Salamanca

“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 motoricamente muy, muy afectados, pero tienen su cabeza muy bien. No sé, y a veces no sé qué es peor. Porque se ven, es complicadísimo, es duro, es duro para ellos. (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral de 43 años)

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)

Digo, no sé si soy cuidadora experta, pero imaginación le hecho muchísima. Le echo muchísima, le he echado mucho. ¿La gente “bueno, pero tu hija ¿cómo que come fideos?”, por ejemplo, ¿no? Mi hija come fideos, pero no los come como tú o como yo. Yo espero que ese le hago y se lo mató. Es que sabe, yo soy mi hija, come de todo. Mmmm que de todas las maneras que ella puede. Sí, sí, claro. Pero mi hija come de todo. Si hay queso ya come queso, se lo pico, se lo trituro. Que hay madres que la he visto yo, que se han quedado como 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)

⁴⁰ - GARCÍA FRAILE, M. (2017) *El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral*. Tesis doctoral facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

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, llorar continuamente sin razón aparente, no control de 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.

En relación con los cambios en el ámbito cognoscitivo y de salud mental, en las investigaciones se aprecia que se dirige hacia la etapa infantil. Mencionándose que, en el proceso de envejecimiento de estas personas con parálisis cerebral, los problemas más frecuentes son la pérdida de memoria, ansiedad, la ira, depresión; aislamiento o sentimiento de soledad, implicando una merma de integración social (María García Fraile)

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. De hecho, parten de la tesis que la edad de corte o de envejecimiento debe fijarse de igual modo que en el resto de la población, a partir de los 65 años. 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.

“Casi todas las investigaciones y las evidencias que hay están centradas en el ámbito motor y por eso hay muchos estudios sobre fatiga, dolor, pérdida de la marcha, cambios neuromusculares. Sobre toxina botulínica hay muchos estudios, porque tienen el aval de los laboratorios y dinero que respaldan las investigaciones, sucede lo mismo con los tratamientos biomédicos relacionados con la movilidad. Las investigaciones están muy centradas en la pérdida de funciones y yo creo que se deberían hacer más estudios sobre capacidades y mejoras con la edad”. (María Yolanda González Alonso)

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 definitorios 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 de la encuesta de calidad familiar y 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 53,6% 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.** Es objeto de este estudio ayudar a identificar las señales de alerta que puedan permitir a las familias identificar y poner en marcha mecanismos preventivos.

A raíz de este rol de observación que desempeñan las familias, en 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 31 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%*	10,00%	5,40%	12,70%
Pocos	N	26	14	2	42
	%	28,9%*	20,00%	5,4%*	21,30%
Algunos	N	28	27	15	70
	%	31,10%	38,60%	40,50%	35,50%
Bastantes	N	13	15	9	37
	%	14,40%	21,40%	24,30%	18,80%
Muchos	N	7	7	9	23
	%	7,80%	10,00%	24,3%*	11,70%
Total	N	90	70	37	197
	%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta 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, pero **es sólo en las edades más avanzadas, mayores de 56 años, cuando se perciben mayor número de rasgos de envejecimiento.**

De este modo, desde la observación de los familiares que responden a la encuesta, al 48,6% de los mayores de 56 años se les le ha observado “muchos/bastantes” rasgos de envejecimiento y al 40,5% “algún rasgo” de envejecimiento. Entre los grupos de edades medias, al 31,4% de los que tienen entre 46 a 55 años se le han observado “muchos/bastantes” y al 38,6% “algún rasgo”. Por otro lado, al 46,7% de los que tienen 36 a 45 años no se les observa ninguno algún rasgo de envejecimiento.

A la luz de estos datos se podría concluir que la edad de 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.

TABLA 32 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 de la encuesta 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. 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)

2.5 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 la encuesta de Voz propia y las personas cuidadoras que respondieron a la encuesta 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.

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

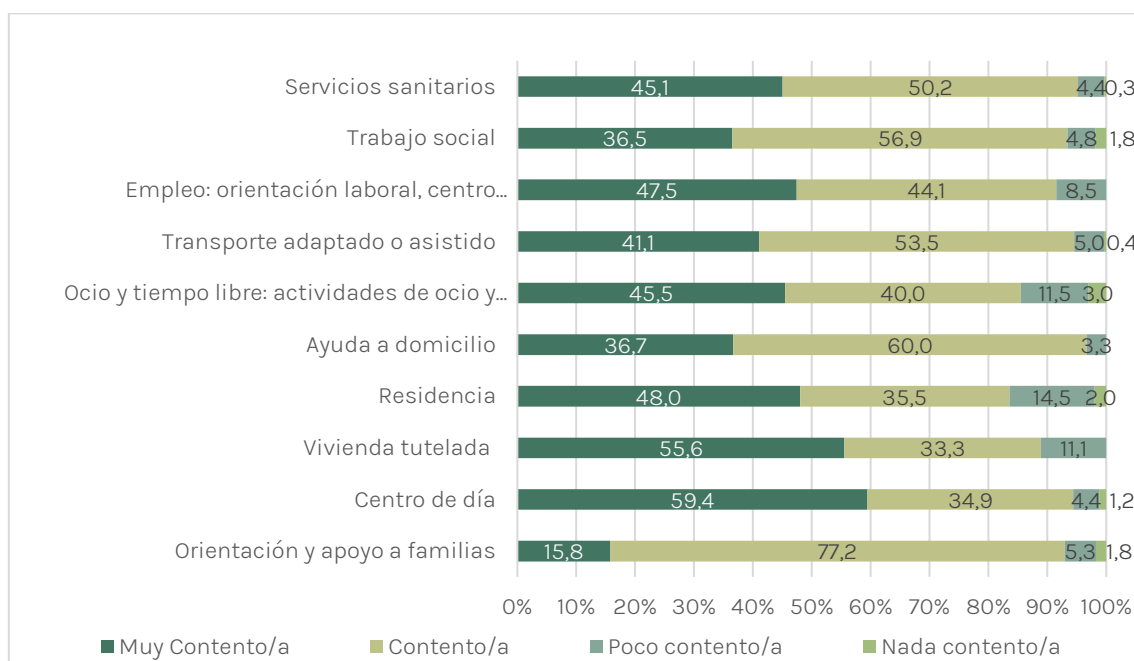
En este apartado además de presentar los servicios más utilizados por las personas con parálisis cerebral y según los familiares que les cuidan, se comparará las valoraciones medias de estos servicios por parte de los/las usuarios/as y las personas cuidadoras en una escala del 1 al 4, en la que 1 expresa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

TABLA 33 UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS (VOZ PROPIA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR)

	Voz propia		Calidad de vida familiar	
	N	%	N	%
Servicios sanitarios	297	81,40%	131	58,70%
Transporte adaptado o asistido	265	72,60%	104	46,60%
Centro de día	254	69,60%	138	61,90%
Ocio y tiempo libre: actividades de ocio y deportivas	205	56,20%	71	31,80%
Trabajo social	169	46,30%	54	24,20%
Residencia	158	43,30%	80	35,90%
Servicios de Empleo	61	16,70%	27	12,10%
Orientación y apoyo a familias	61	16,70%	28	12,60%
Ayuda a domicilio	31	8,50%	34	15,20%
Vivienda tutelada	10	2,70%	10	4,50%
Total	1511		672	

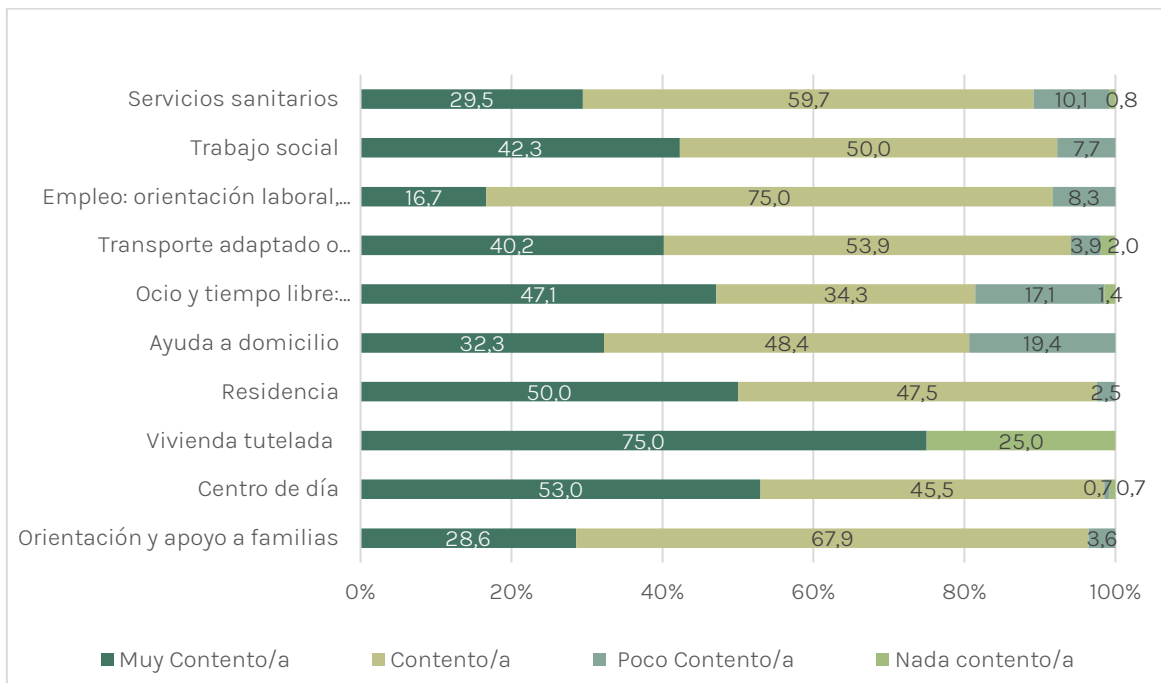
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia y Calidad de vida familiar.

GRÁFICO 69 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS, POR PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL (%)



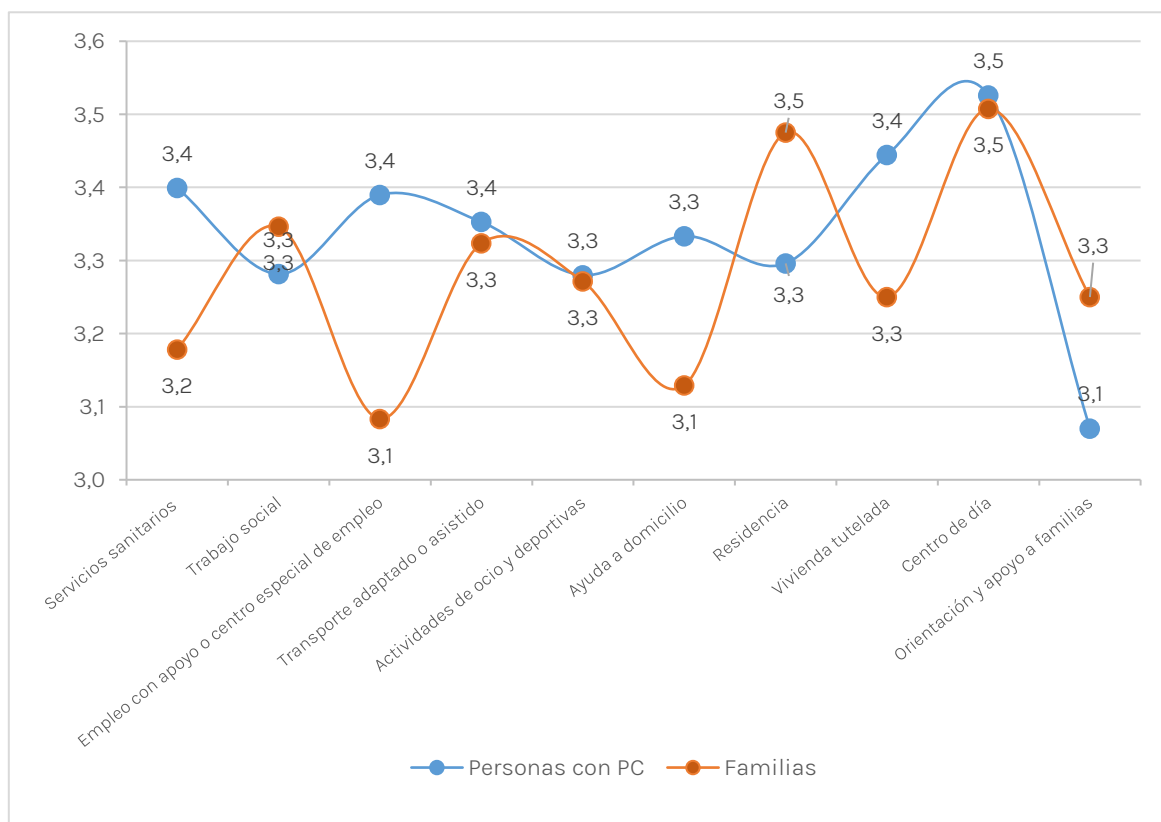
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia.

GRÁFICO 70 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS, POR LAS FAMILIAS (%)



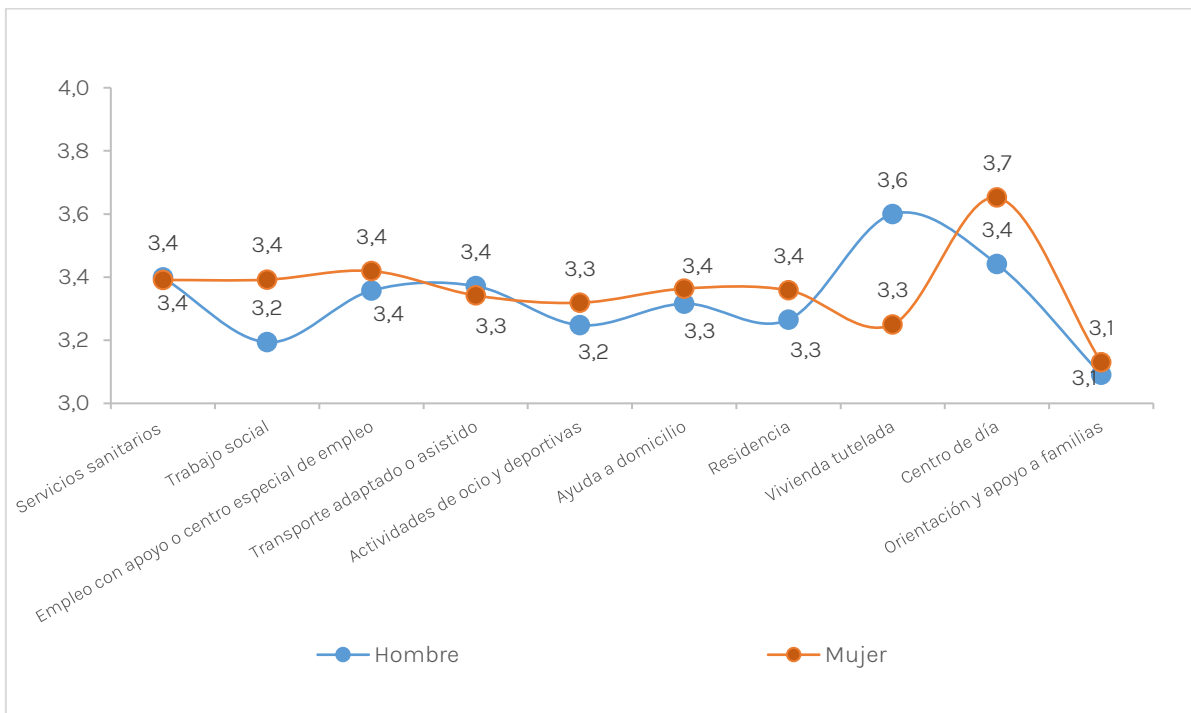
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar.

GRÁFICO 71 MEDIAS DE VALORACIÓN GENERAL DE LOS SERVICIOS: COMPARATIVA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIAS



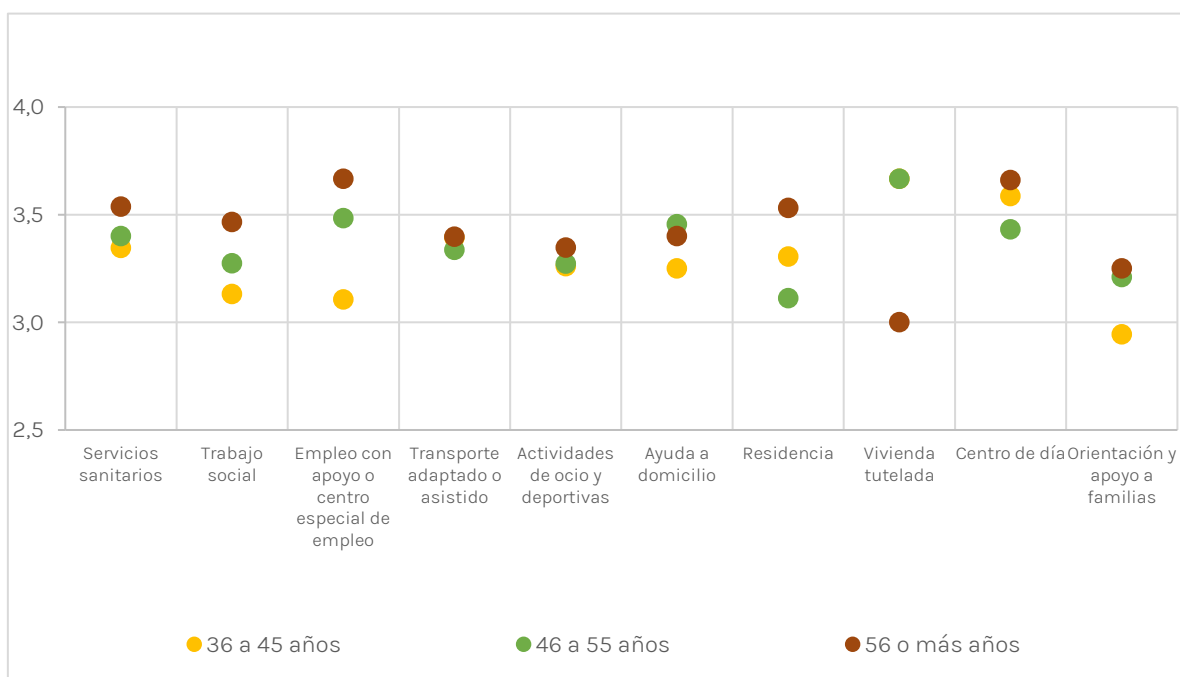
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia y Calidad de vida familiar.

GRÁFICO 72 MEDIAS DE VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR SEXO



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

GRÁFICO 73. MEDIAS DE VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR GRUPOS DE EDAD



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

En una aproximación inicial sobre valoraciones de los servicios, el gráfico 69 revela 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.

Si se analiza por separado cada uno de los servicios, la tabla 32 muestra que **los servicios sanitarios (servicios de audición, fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, etc.) ocupan la primera posición de frecuencia de uso entre las personas con parálisis cerebral (81,4%) y la tercera posición según sus familiares (58,7%).** En Voz propia la valoración de estos servicios es superior a la de las familias, 3,4 frente al 3,2. Este matiz diferencial se explicita en las entrevistas a **personas expertas que expresan ciertas carencias con los servicios socio y sanitarios** 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, siendo en muchas ocasiones las entidades del tercer sector las que han ido por delante de las administraciones en la reflexión e investigación para la adaptación de los servicios y recursos.

*Si hay actuaciones específicas lo desconozco, lo que sí en investigaciones se hace referencia de la necesidad de programas preventivo a que afecte tanto en **el ámbito físico, de la salud y cognitivo. Detectándose una falta de servicios sanitarios y un seguimiento adecuado en esta etapa evolutiva, mediante servicios integrales.** (María García Fraile)*

“Al ver que las personas con parálisis cerebral se estaban haciendo mayores, al igual que otros colectivos, se empiezan a hacer reuniones con entidades de discapacidad intelectual, Fundación ONCE, autismo, síndrome de Down, diferentes colectivos que estábamos un poco en la misma línea, preocupados por qué hacemos con esta nueva situación, cómo lo enfocamos desde dónde. Por eso en 2012 nos pusimos de acuerdo de la mano del CERMI para publicar en 2012 el libro “El envejecimiento de las personas con discapacidad” y en 2014 yo leí mi tesis sobre las necesidades de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento”. (María Yolanda González Alonso)

El servicio de transporte adaptado es el segundo **más utilizado por las personas de la muestra de Voz propia con un 72,9% de las respuestas y un 46,6% en la encuesta de Calidad Familiar.** La valoración de este servicio es muy similar, con sólo una décima superior en las opiniones de las personas con parálisis cerebral. Esta mayor valoración y frecuencia de uso muestra **la importancia que tienen este tipo de servicios** para las personas con parálisis cerebral que en su mayoría tienen movilidad reducida.

El centro de día es utilizado en un 69,6% según Voz propia y en un 61,9% según el cuestionario de Calidad de vida familiar. La valoración de dicho servicio es igual en ambos casos, un 3,5. Durante las entrevistas a personas con parálisis cerebral algunas personas muestran cierta insatisfacción con las actividades que se realizan en el centro de día ya que no están adaptadas a los intereses de los usuarios.

*Me gusta pasear, salir a la calle, no me gusta el centro de día, las actividades son un coñazo. **Me gustaría que fuese más dinámico.** (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)*

Otras personas usuarias, sin embargo, sí que están contentas con las mismas, **aunque demandan más diversidad** y una demanda que hemos encontrado también es la de poder trabajar.

Varias personas usuarias **se han mostrado interesadas en poder trabajar**, sin embargo, existen limitaciones derivadas del régimen de incompatibilidades entre ser beneficiario/a

de una plaza de residencia y el poder desarrollar un trabajo remunerado. Este sería un elemento interesante para tomar en consideración por parte del movimiento asociativo para tratar de presionar o reivindicar un cambio en el régimen de incompatibilidades de que la LAPAD impone en este sentido, flexibilizando los criterios y permitiendo que se trabaje, al menos durante unas horas, lo que permitiría que muchas personas pudiesen sentirse más satisfechas y enriquecidas vitalmente, lo que funciona como un mecanismo preventivo del envejecimiento.

*Yo ya he nacido jubilado, la verdad. **No he podido trabajar porque me falta formación, y con la crisis tampoco hay trabajo para nosotros.** A mí me hubiese gustado trabajar, pero para trabajar tengo que estar formado y no lo estoy.*

¿en qué te hubiese gustado trabajar?

En locutor de radio, de radio de deportes, en una tienda de discos, con la música o como político. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

*hacer muchas cosas, **como cómo ir a trabajar y volver aquí a la residencia.** ¿Sabes? Trabajar 4 O 5 horas o las 8:00. y volver aquí a la residencia (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)*

*Sí me gustaría terminar el bachillerato y todo eso **para para el día mañana, pues tener un trabajillo,** sabes (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado desconocido, 37 años)*

A estos servicios les sigue **las actividades de ocio y tiempo libre, con un 56,20% en Voz propia y un 31,80% en Calidad de vida familiar.** La valoración de estas actividades entre los dos grupos es la misma, una media de 3,3. A lo largo de las entrevistas se han abordado las actividades de ocio, **encontrándose en general satisfechos/as, si bien se demanda su ampliación y diversificación** ya que se trata de una de las cuestiones más relevantes para ellas en términos de ocupación del tiempo y disfrute del ocio.

Igualmente, la atención del Trabajo social se concentra en frecuencia de uso en 46,30% en el cuestionario de Voz propia y en 24,20% en el cuestionario de Calidad de vida familiar, con una misma valoración media en los dos cuestionarios de 3,3.

El 43,3% de las personas participantes de Voz propia utiliza la residencia y el 35,9% en el cuestionario de Calidad de vida familiar. Respecto a la valoración de este servicio se encuentra una sutil diferencia entre ambos grupos, siendo algo más valorado por los familiares (3,5) que por los y las propias usuarias (3,3). Durante las entrevistas a familiares y usuarios emergen discursos diversos en torno a las residencias. En este sentido hemos detectado que **los y las familiares están bastante contentos/as con el modelo de residencias gestionados por ASPACE** ya que al menos en estos casos, parten de una filosofía de residencia basada en el modelo atención centrado en la persona, buscando que sean centros “abiertos” o semi abiertos y, en los que al menos puedan convivir diferentes modelos de gestión. Algunas familias nos han señalado como cambiaron desde modelos de

residencia más tradicionales y cerrados hacia ASPACE al tener modelos de residencia con una filosofía algo más desinstitucionalizada.

*Y bueno, pues utilizamos los servicios para las tardes la subimos a casa, en fin. Bueno, la tenemos **mitad del tiempo más o menos en la residencia del centro de día y todo lo que podemos también en el en nuestro domicilio** (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)*

*era el centro donde estaba era un centro, **vamos a llamarlo así, más residencial [...]** mientras en éste el **centro de día de las partes donde está ahora es un centro más, más, más abierto**, podríamos decir más donde donde existe más contacto con el exterior y un tipo de dinámica y de de trabajo más, EH? ¿Pues eso, más más hacia afuera, no más flexible, no? (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)*

Otro aspecto señalado por las familias es que las residencias gestionadas por ASPACE les permite a sus familiares un lugar **donde envejecer en mucho mejores condiciones que en una residencia de la tercera edad**, al tratarse de centros adaptados y pensados para personas con parálisis cerebral. Para muchas familias estos centros son una tabla de salvación frente a las residencias de ancianos donde la atención personalizada e individualizada y adaptada a sus necesidades no suele ser la tónica general,

, aquí está muy bien que tiene psicóloga, tiene enfermera, tiene claro un montón de cosas. Mhm que, claro, ellos están ellos capaz lo que dicen. Mejor en tu casa. Pero claro, eso cuando no se puede allí están muchísimo mejor porque tienen actividades, van de excursiones, van. Pues oye, le están allí dentro de la residencia, les ponen películas, les hacen cosas que unos días te gustará más o gustará menos. Pero claro, es que es eso. [...] Pero si no, si no llega a aparecer, esto no había. que si no llegamos a aparecer ahora [nombre entidad] me decían que con la edad que tiene iría una residencia de estas de la tercera edad. (Familiar, hermana, 62 años de hombre con parálisis cerebral, 57 años)

Añadiéndose un elemento muy importante y que ha atravesado la vida de todo el colectivo, ya fuese el que estaba en residencias, pisos tutelados o parte de su tiempo en centros de día, y se trata de **las medidas puestas en marcha durante la pandemia del COVID-19**, en las que restringieron salidas, horarios, actividades etc. En parte hay una disconformidad en relación con los horarios y la libertad para salir o entrar al centro por parte de las personas usuarias, y comprensión por parte de algunas de las familias.

Claro, con la pandemia, fue, se limitó. ¿Y ahora? Pues claro, está un poco más, pero bueno, pero antes eso salían por la tarde, se iban a tomar su café, se daban su vuelta por allí, por [nombre municipio]. Y sin problema, o si querían venir a mi casa, o quedaban con las manos de ella, vamos sin problemas. Entonces, claro, ahí tienen otra calidad de vida. Pero claro, en la residencia de ancianos estarían allí encerrados sin poder salir (Familiar, hermana, 62 años de hombre con parálisis cerebral, 57 años)

En consonancia con el cuestionario, que detecta un valoración algo inferior entre los y las usuarias nos encontramos con aquellos que refieren que se encuentran muy satisfechos con las actividades y cómo se gestiona el alojamiento, las actividades etc.. y aquellos que demandan algunas mejoras, que son las que recogeremos con el objetivo de visibilizar las mismas.

*Estoy contenta con los servicios de la residencia. No me gustaría que tuviese que mejorar nada. **Sí me gustaría hacer más actividades, salir afuera.** (Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado II, 55 años)*

***Más libertad, más libertad, poder ir a todos lados** (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)*

Luego a las 18-19-30 salir a la calle, no lo entiendo como no lo adaptan a los horarios de verano y de invierno, debería ser distinto. [...] Los horarios son muy estrechos, yo no paro de protestar para que cambie. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

En [...] me adapto a lo que hay, me gustaría que la comida fuera mejor y que hubiese más cuidadoras. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

Luego Ocio, tenemos que ir otra vez al comedor, me aburro y algunas veces no voy, y acabo del comedor hasta los huevos. Algunos amigos míos hasta se esconden por ahí para no ir. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

Continuando con las alternativas residenciales, la muestra de personas representadas en la encuesta que tienen su alojamiento en viviendas tuteladas, supone un 2,7 % por las personas con parálisis cerebral y el 4,5% en familiares. Las valoraciones de este recurso residencial son algo diferentes entre ambos colectivos, siendo superior entre las personas con parálisis cerebral, un 3,4 frente a un 3,3.

Durante las entrevistas se manifiesta cierta demanda de viviendas tuteladas y adaptadas para las personas con parálisis cerebral que favorezcan la autonomía.

Lo ideal sería que la administración estuviera hiciera más centros, no tuviera más plazas públicas y realmente, pues tuvieran más acceso a estas plazas y plazas, luego bien, bien gestionadas y bien, y bien con la administración parece, que luego vigila y controlada, pero luego no, no vigila tanto, o sea, no. No inspecciona los centros. Y no vigila si realmente la atención es la adecuada, no, o sea que a veces la administración da el dinero y se olvida. (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

bien con los chicos también somos 22 chicos y chicas y bien estamos bien [...] No sé decirte. Pues una residencia, pues que viviéramos chicos y chicas juntos, le pediría si qué más. ¿Mhm qué más cosas que tendrías? Porque más grande, porque se está haciendo, un poco pequeña [...], pero a mí me gusta mucho el fútbol y jugar ahora no puedo jugar a fútbol. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado desconocido, 37 años)

Desde las diferentes entidades asociativas vinculadas a ASPACE se va promoviendo la creación de este tipo de recursos en la medida de las posibilidades de cada una de las organizaciones, pero se echa de menos un mayor apoyo institucional, y otro tipo de servicios más amplios que permitan hibridar los cuidados de las personas con y sus familiares en la búsqueda de mantener los lazos intrafamiliares.

(...) la propia administración lo que hace es dar ayudas a los centros, y tienes que buscarte la vida, luego las propiedades, soluciones, el preocuparte de, de hacer el centro de, de buscar el dinero, en fin. [...] Estamos pendientes de inaugurar una pequeña residencia está terminado, pero no estamos pendientes de licencias (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Sería como un apartahotel, me imagino. Tendría que ser de una manera así. Pero es yo veo que sería una buena idea. Eso sería que sí. Yo podría hacer mi actividad es salir y pasear, y ella estaría también haciendo las suyas. Por otro lado, nos vamos hasta las 24 horas del día juntos. Pero sí en un recinto en que todos. Viviéramos con una armonía de una manera. (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

Los servicios para el empleo también son minoritarios en este colectivo, concentra tan sólo el 16,70% de las respuestas en Voz propia y el 12,10% en Calidad de vida familiar. La opinión de

los familiares de este tipo de servicios es algo menor que entre las personas con parálisis cerebral, siendo 3,1 frente a 3,4.

En relación con esta sutil disconformidad entre las familias por los servicios de empleo hacia sus familiares con en las entrevistas **encontramos con algunas críticas en torno a la gestión del ajuste de expectativas** que se realiza durante la realización de algunos de los cursos.

Porque es que dan un poco de expectativas de lo que no puede hacer, ajá. Porque, por ejemplo, él dice ese curso de nóminas, digo yo, pero cómo va a hacer unas nóminas en sí no tiene casi no sabe casi sumar. ¿Y luego de este presume (Familiar, hermana, 62 años de hombre con parálisis cerebral, 57 años)

Respecto a la Orientación y apoyo a familias, es utilizado en un 16,70% según Voz propia y en un 12,60% según Calidad de vida familiar, con mejores opiniones entre los familiares (3,3) que entre los propios usuarios y usuarias (3,1).

Por último, la ayuda a domicilio es utilizada por el 2,70% en Voz propia y en un 4,50% en Calidad de vida familiar, teniendo mejor valoración entre los y las usuarias (3,3) que entre las familias (3,1). Este bajo uso podría estar vinculado por las incompatibilidades de ayudas, por ejemplo, el SAD (Sistema de Ayuda a Domicilio) es incompatible con el servicio residencia. A pesar de estas incompatibilidades estos datos señalan una cierta ausencia de este tipo de recursos.

TABLA 34 SERVICIOS QUE USAN HABITUALMENTE CUANDO TIENEN DUDAS

	Respuestas	
	N	%
Profesionales de la entidad a la que la persona acude	159	72,30%
Médico de familia	144	65,50%
Médico especialista	94	42,70%
Tu familia	60	27,30%
Enfermería	52	23,60%
Farmacia	48	21,80%
Trabajador social de base	45	20,50%
Asociaciones afines	35	15,90%
Otras familias de personas con dependencia	16	7,30%
Amigos	11	5,00%
Internet	10	4,50%
Total	674	

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

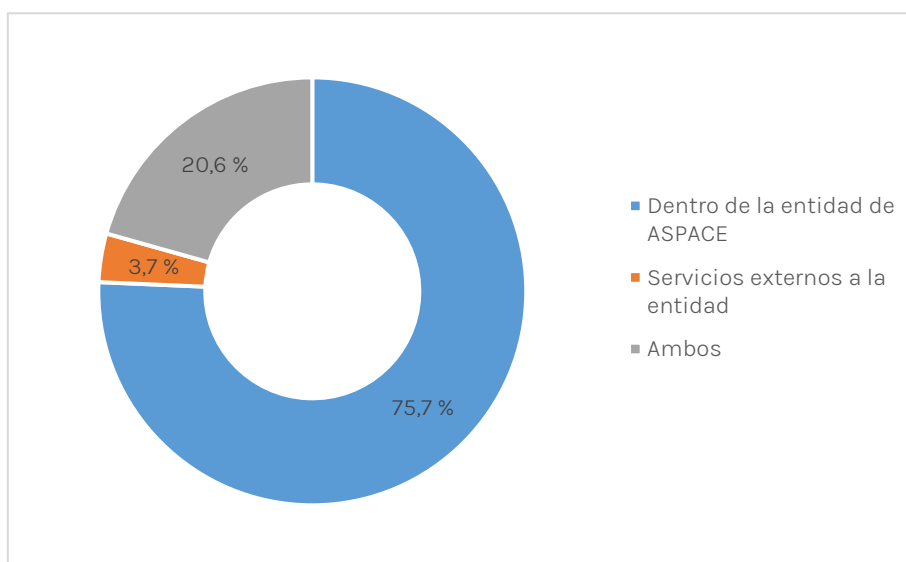
En su mayoría, **la fuente de información principal para las familias son los y las profesionales de la entidad a la que acude el familiar que cuida, concentrando el 72,3% de las respuestas**, seguido del 65,5% que consulta al médico de familia cuando tiene dudas respecto a su familiar con parálisis 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.

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 74 LA MAYORÍA DE LOS SERVICIOS QUE TU FAMILIAR RECIBE ACTUALMENTE SON PRESTADOS POR



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

Los servicios que reciben las personas con parálisis cerebral participantes en la encuesta son prestados mayoritariamente (75,7 %) por entidades de ASPACE y solamente en un 3,7% se utilizan servicios externos a la entidad. El 20,6% utiliza ambas modalidades, ASPACE y servicios externos.

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 y en cierto modo delegación por parte de las Administraciones Públicas se manifiesta, así como un agente central y en última instancia responsable de asegurar los servicios necesarios que requieren las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

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

TABLA 35 DEMANDA DE MEJORAS MENCIONADAS

Demanda de mejoras para ASPACE	Número de menciones
Satisfacción	25
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 de la encuesta de 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. 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 son los que se harán cargo de su hermano con discapacidad 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 el y ya no puedo llevarle a actividades porque no puedo, con lo cual no salimos nunca ni el ni yo, tengo un hermano más mayor que reside en otra comunidad y no ayuda...hay días k crees volverte loco encerrado 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.

Estábamos en otro centro [nombre centro]. Es un centro [nombre centro] [...]. ¿También tiene es un centro más grande, pero tiene más usuarios, pero bueno, estaban, no, no tenían una, era el centro donde estaba era un centro, vamos a llamarlo así, más residencial, no, donde los usuarios, pues bueno, sobre todo del tipo de [nombre] con esta limitación que tienen de movimientos y tal, pues espera un centro más residencial, entonces salían menos al exterior (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

más yo la dejo a ocio a todas las actividades, yo os la dejo porque a ella a ella le a ella le gusta estar activa y le gusta mucho. Entonces a los campamentos y a todo, todo los llevo, pero todo eso es aparte [...] algunas instalaciones a lo que sea y entonces a ella está encantada. Nada más está cole y ocio, cole y ocio. Entonces, para mí eso es una satisfacción que quiere ir a gusto. [...] Pues más subvención para las excursiones más, más subvenciones, perfecto [...] para cosas de esas que son carísimos (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.

“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 fútbol, 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 [nombre entidad] 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 se 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 (11) 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 en el que se le pueda 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)

2.5.2 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.**

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 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 36 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.	1 2 8	36,90%	64	31,50%
No necesita mejorar	1 1 1	32,00%	40	19,70%
El número de horas de los servicios	9 9	28,50%	78	38,40%
El precio de los servicios que pago	9 5	27,40%	62	30,50%
La formación del personal	7 6	21,90%	53	26,10%
El trato del personal	6 2	17,90%	29	14,30%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia y Calidad de vida familiar

En este sentido, se revela un consenso entre ambos grupos por el cual **se requiere aumentar su capacidad económica o bien financiación externa de 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 realmente, pues se tuvieran más acceso a estas plazas, luego bien, bien gestionadas y bien, [...] con la administración parece, que luego vigila y controlada, pero luego no, no vigila tanto, o sea, no. No inspecciona los centros. Y no vigila si realmente la atención es la adecuada, no, o sea que a veces la administración da el dinero y se olvida (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Y que lo único que pediría, pues más ayudas, más ayudas, más ayudas. Más ayudas porque para los padres es difícil, ¿Eh? (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 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.

“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, pues esos cuidados de fisioterapia para que? Bueno, pues para mantener el los movimientos articulares, en fin, todo este tipo de que todos los todas las personas con parálisis cerebral necesitan un apoyo de fisioterapia permanente. Y luego, pues esos cuidados permanentes lo va a seguir necesitando [...] seguro va a ir necesitando a la vez más, pues los servicios del del centro ya ya los necesita bastante, pero más todavía. Esos servicios, sean de la mejor calidad posible, suele eso. (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%.

Es importantísimo que los cuidadores sean, pues sean buenos profesionales y todo el personal [...] es lo importante, es eso Lo importante es la residencia, van los recursos para pues, oiga, personas discapacitadas para personas mayores, pues sean lo mejor, lo mejor posible y les proporcione la mejor calidad de vida posible. (Familiar, padre, 60 años.)

El aspecto que menos necesitaría mejorar es el trato del personal, concentrando el 17,9% de las respuestas de Voz propia y el 14,3% en Calidad de vida familiar.

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.

(...) pero que deben de tener un sueldo poquito. ¿Que luego están muy mal pagados, Eh? Sí, sí. Que yo a mí me parecen, vamos de verdad gente excepcional porque... No está con lo que le pagan con el trabajo que hace. Cuidado, porque si yo. soy que soy su madre y me tiene cansada, pues aguantar a 1 a otro a otro, a otro, tiene que tener mucha vocación. (Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

no paga bien a los trabajadores, y claro les cogen cariño y se van. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

2.5.3 NECESIDAD DE SERVICIOS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

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

TABLA 37 SERVICIOS QUE NECESITARÁN CUANDO SE HAGAN MAYORES

	Voz propia		Calidad de vida familiar	
	N	%	N	%
Atención socio sanitaria específica. Por ejemplo: Logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.	278	79,20%	79	36,70%
Transporte adaptado o asistido	268	76,40%	87	40,50%
Residencia	237	67,50%	140	65,10%
Ocio y tiempo libre: actividades de ocio y deportivas	219	62,40%	95	44,20%
Apoyo psicológico	216	61,50%	71	33,00%
Orientación y apoyo a familias	98	27,90%	78	36,30%
Ayuda a domicilio	95	27,10%	72	33,50%
Empleo: orientación laboral, centro ocupacional, empleo con apoyo o centro especial de empleo	33	9,40%	17	7,90%
Vivienda tutelada	31	8,80%	20	9,30%
Total	1475		749	

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia y 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 socio sanitaria 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.

Por otro lado, **los recursos residenciales son la mayor prioridad para las familias de cara al proceso de envejecimiento de sus familiares representando un 65,1% de sus respuestas.** Para las personas cuidadoras el recurso residencial es prioritario ya que es un servicio que implícitamente es garantía de asistencia y acceso a los otros servicios que se plantean en la pregunta (transporte adaptado, ocio, atención sociosanitaria,) Asimismo, los recursos residenciales también son importantes para las propias personas con parálisis cerebral en un 67,5%.

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; mobiliario adaptado, etc.

El 62,4% de los y las participantes en 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 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)

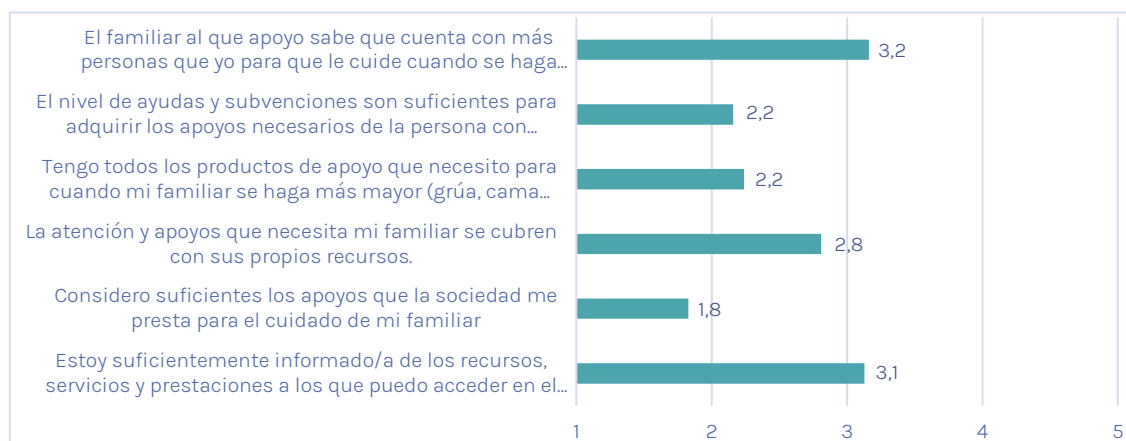
Pero es que yo no he andado en toda mi vida, entonces esto ya es una cosa con la que yo cuento yo ya tengo recursos para asumir todas estas cosas, pero estas cosas, sobre todo, todo lo que sobreviene es envejecimiento y todo debería, es deberían estar preparados. Pero como todos, psicológicamente para lo que viene. Que es sobrevenido. Porque ellos están preparados para lo que tienen. Más o menos algunos mejor que otros, pero para lo que tiene, pero no para lo que te va a venir eso, eso que dices yo tenía antes y ahora no tengo. [...] Es, me parece un trabajo muy importante con toda la población que envejece como un acompañamiento psicológico a lo que puede sobrevenir (María García Fraile)

Esta alta consideración de la atención psicológica es algo menor en Calidad de vida familiar que concentra un 33,3% de las respuestas, aunque sí requieren en un 36,3% orientación y apoyo a las familias que cuidan personas con parálisis cerebral en vías de envejecimiento y en un 33,5% la 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 necesitan sus familiares con cuando se hagan mayores.

yo lo que necesitaría es que aquí yo te tuviera un sueldo para que alguien viniera a ayudarme por la mañana y por la tarde. Claro. Porque yo necesitaría alguien que me ayudara, pues acostarla a bañarla ahí por la mañana, pues también haría falta, porque no solamente es la niña en la casa. (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

GRÁFICO 75 VALORACIÓN MEDIA GENERAL DE LOS RECURSOS Y SERVICIOS DEL CUIDADO DEL FAMILIAR



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

A modo de conclusión, el anterior gráfico muestra las medias de frecuencia por la que las familias reciben ciertos servicios 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, no superando el 3 que significa algunas veces. 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**. 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 con cuando se haga mayor. 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 en progresivo 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 en... 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, entiendo que lo suyo sería hacer una previsión a futuro de cómo podría plantearse esta atención. Yo entiendo que en 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).

2.6 CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA

2.6.1 NECESIDAD DE APOYO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, EL ROL DEL ENTORNO

Los resultados de ambas encuestas, 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 alto grado de coincidencia entre las respuestas dadas por las personas con parálisis cerebral y por las familias.

TABLA 38 ACTIVIDADES EN LAS QUE NECESITAS AYUDA POR TU DISCAPACIDAD

	Voz propia		Calidad de vida familiar	
	N	%	N	%
Para tu cuidado personal: asearte o vestirte	276	74,00%	189	85,10%
Para coger el transporte e ir a otros sitios	268	71,80%	157	70,70%
Para manejar el dinero	247	66,20%	150	67,60%
Para moverte, cambiar de postura o caminar	244	65,40%	143	64,40%
Para tus actividades de ocio y tiempo libre	205	55,00%	160	72,10%
Para hacer las tareas de la casa	203	54,40%	138	62,20%
Para aprender. Por ejemplo: para mantener la atención	183	49,10%	89	40,10%
Para comunicarte con otras personas	145	38,90%	98	44,10%
Para estudiar o trabajar	136	36,50%	80	36,00%
Para hacer amigos o relacionarte	85	22,80%	70	31,50%
Para ver	48	12,90%	15	6,80%
Para oír	36	9,70%	9	4,10%
No necesito ayuda	20	5,40%		

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia y Calidad de vida familiar

Por un lado, **el 74% de las personas participantes de Voz propia declara que necesita ayuda para el cuidado personal**, siendo 10 puntos porcentuales más en la encuesta de Calidad Familiar, un 85,1%. Esta diferencia creemos que puede deberse a dos posibles causas, de un lado, podría relacionarse con que en la encuesta de 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, por un lado, las personas con parálisis cerebral participantes en la encuesta y, por otro lado, al que tienen los familiares sobre los cuidados que requiere las personas con parálisis cerebral a las que atienden, elemento este está reforzado 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 todo el apoyo para todo, para bueno, para el aseo, para para darle de comer. Todo es pluri... Vamos gravemente afectada (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Todo, todo, todo ella, como yo digo, es un bebé en grande. Ella, hay que darle de comer, hay que vestirla, que asearla. Y, bueno, todo sí, 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 (71,8% en Voz propia y 70,7% en Calidad de vida familiar) ligado a que el 65% en Voz propia requiere asistencia para moverse, cambiar de postura o caminar. En torno al **66% en las dos encuestas 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 44% en Voz propia frente al 72% 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 excesiva protección podría limitar la capacidad de acción y decisión de las personas con parálisis cerebral.

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 Voz propia un 54,4% frente al 62,2% en familias; para la comunicación con otras personas, en Voz propia 28,9% frente al 44% en familias y para hacer amigos o relacionarse, en Voz propia 22,8% frente al 31,5% en familias.

En cuanto a las funciones cognitivas, en Voz propia, el 49,1% necesita asistencia para aprender frente al 40,1% de las familias que considera que sus familiares requieren ayuda para estas actividades.

Por lo tanto, nos encontramos ante **un colectivo muy dependiente de apoyos externos tanto de personas como de instrumentos de apoyo**: sillas de ruedas, sistemas alternativos de comunicación, transporte adaptado, etc.

TABLA 39 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 de la encuesta de Voz propia

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

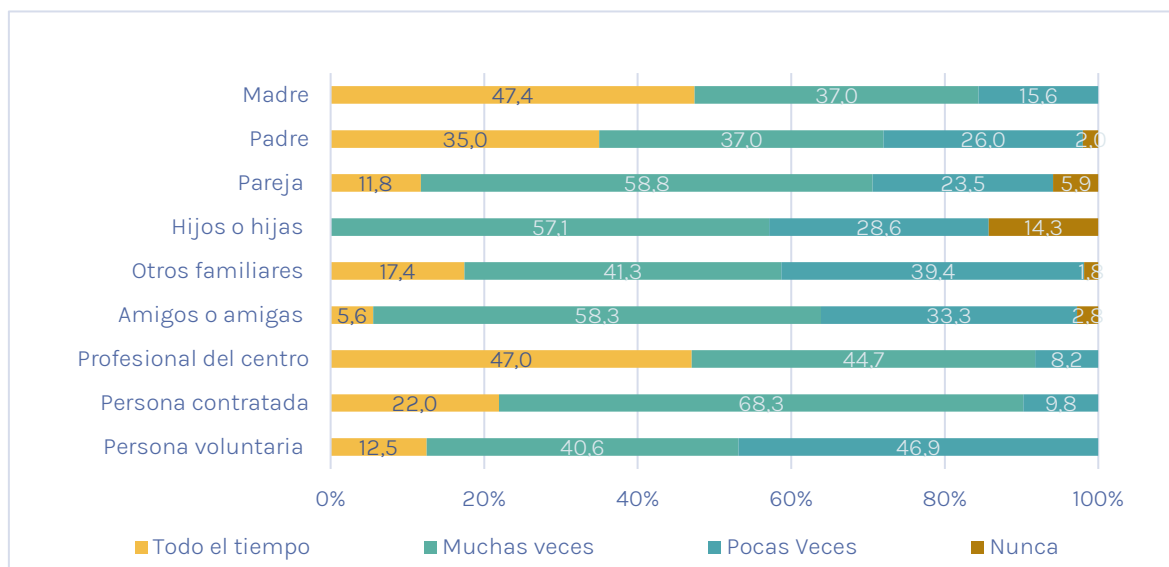
El entorno familiar ocupa la segunda posición, siendo en su mayoría las madres las que atienden a las personas con parálisis cerebral en un 48,5% de los casos, el 30,4% otro miembro de la familia y el 27,6% los padres.

El resto de los agentes son más marginales en las labores de cuidado del colectivo.

A continuación, se detalla las características del cuidado de los y las profesionales y el entorno 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 es la que desempeña el rol principal de cuidadora.

GRÁFICO 76 INDICA QUIÉN TE CUIDA. PORCENTAJES, POR FAMILIAR O PERSONA DE APOYO



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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 prejubilado y se jubiló, pero yo te vuelvo a decir lo que te dije el otro día, lo que puse en la otra charla. Que la mayoría de estas cosas las llevan la madre. Y si alguien se queda en casa, normalmente es la madre. Y yo por supuesto, lo he hecho porque era mi hija, pero es muy duro. Es muy duro porque tu 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.

Cuando tienen a una persona contratada, un modelo de cuidado minoritario apoya “todo el tiempo” a las personas con parálisis cerebral que cuida en un 22% y “muchas veces” en un 68,3%.

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 40 ¿CUÁNTO TIEMPO PASAS CON TU FAMILIAR O PERSONA DE APOYO? *EDAD

		Edad			Total
		36 a 45 años	46 a 55 años	56 o más años	
Vivo con él o ella	N	88	90	49	227
	%	72,7%*	62,1%	60,5%	65,4%
Solo durante el día	N	1	10	1	12
	%	0,8%*	6,9%*	1,2%	3,5%
Solo durante la noche	N	2	2	0	4
	%	1,7%	1,4%	0,0%	1,2%
Otro (Por favor especifique)	N	30	43	31	104
	%	24,8%	29,7%	38,3%*	30,0%
Total	N	121	145	81	347
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

El 65,5% de las personas encuestadas vive con su familiar o la persona que le apoya y el 29,3% combina sólo durante el día o durante la noche, posiblemente una combinación entre la residencia, centro de día y la casa familiar en los fines de semana y vacaciones.

La tabla anterior muestra una relación significativa entre el lugar dónde viven y la edad. Cuando la persona con parálisis cerebral se va haciendo cada vez más mayor gana peso la modalidad **combinada con la residencia, siendo el 38,3% de las personas con parálisis cerebral de más 56 años los que viven de este modo.**

Cuando las personas con parálisis cerebral tienen **edades intermedias, en su mayoría suelen vivir en la casa familiar.** El 66,7% de los y las que tienen entre 20 y 35 años viven con sus familias y el 72,7% de los y las que tienen entre 36 y 45 años también.

TABLA 41 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
	%	100,0 %	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar.

Los familiares que prestan cuidados a las personas con parálisis cerebral lo hacen con una frecuencia muy alta, el 58,4% declara que “todo el tiempo” está ayudando a su familiar y el 26,5% “muchas veces”.

La tabla anterior relaciona significativamente la frecuencia de cuidado y la edad de los familiares, sorprendentemente, **cuanto más mayores son los y las cuidadoras mayor es su frecuencia de dedicación, así el 70,5% de los familiares de más de 75 años y el 66% 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 íntegramente 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 entraremos en mayor detalle en el capítulo del envejecimiento de las personas con parálisis cerebral de la perspectiva de género, pero 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 y heredado del régimen franquista 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 42 OTROS ASPECTOS CON LOS QUE CUENTA

	Respuestas	
	N	%
Otros familiares	121	63,40%
Otros recursos: colegio, centro de día, ocupacional, centro especial de empleo	99	51,80%
Recurso residencial	69	36,10%
Personas cuidadoras contratados a jornada parcial	35	18,30%
Personas cuidadoras contratados a jornada completa	10	5,20%
Amistades	7	3,70%
Vecindarios	6	3,10%
Personas cuidadora con contrato interno	3	1,60%
Total	350	183,20%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

El 86,9 % de las familias comparte los cuidados, el 63,4% los comparte con “otros familiares”, normalmente los padres y las hermanas de las personas con parálisis cerebral, el 51,8% combina los cuidados con los recursos de centro de día, ocupacional y el 36% con la residencia a la que acuden sus familiares con parálisis cerebral.

TABLA 43 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
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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, que en un 90% tienen más de 35 años. La tabla anterior representa esta lógica, cuanto más mayores son los familiares mayor tiempo llevan cuidando de las personas con parálisis cerebral.

2.6.2 CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

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

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”.

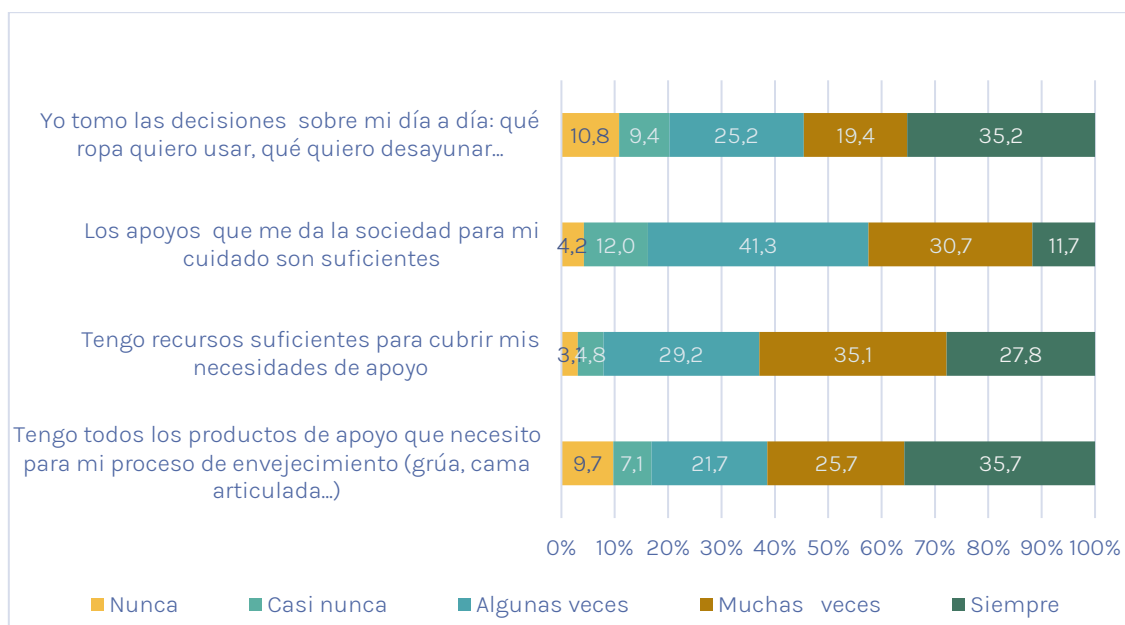
Sin embargo, cuando se analiza esta cuestión por grupos de edad, cuanto más jóvenes son las personas las puntuaciones son más bajas. A la luz de estos resultados se podría concluir que **las personas más jóvenes están más disconformes con el margen que se les da para tomar decisiones en su vida diaria, 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.

Si lo analizamos por sexo, tal como muestra el gráfico 79, **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.

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”.

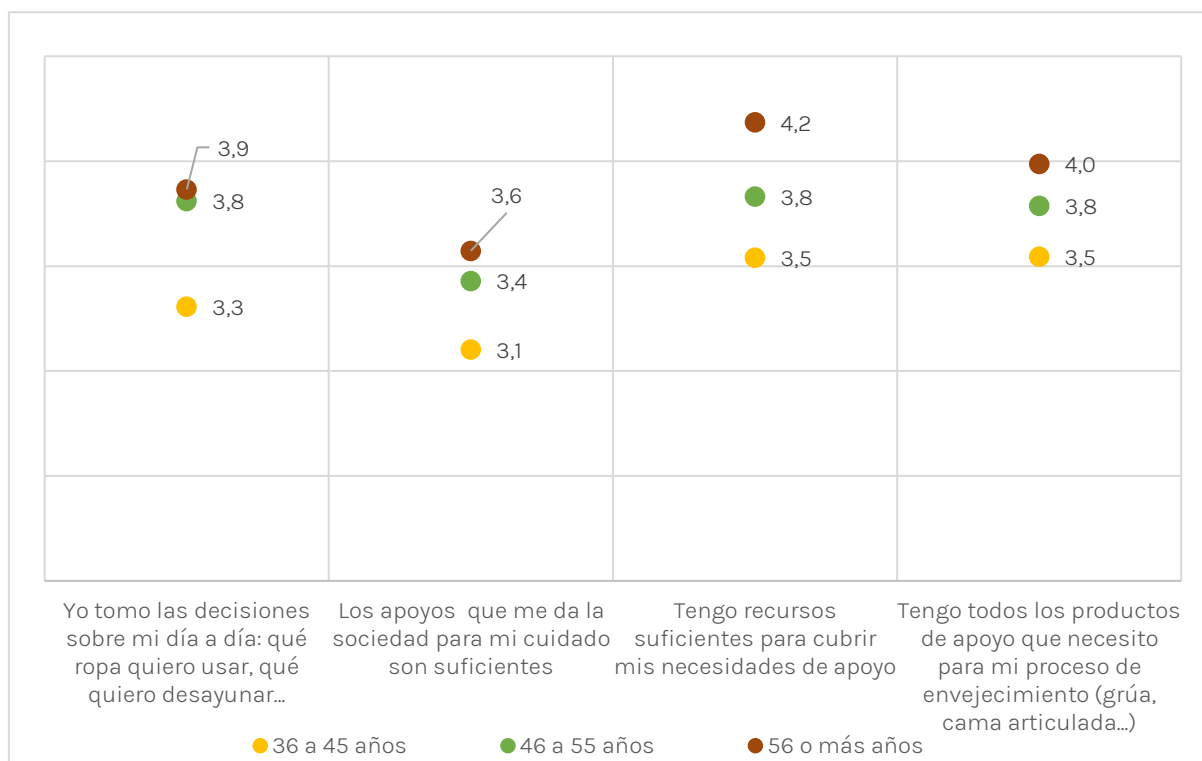
Por grupos de edad se registra mayor consenso, pero siempre hay diferencia entre el grupo de más jóvenes y el grupo de más mayores. Según el sexo, las opiniones de las mujeres son algo superiores que, en los hombres, siendo la media de 3,4 frente al 3,3 de los hombres.

GRÁFICO 77 VALORACIÓN CALIDAD DE VIDA. PORCENTAJES, POR PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



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

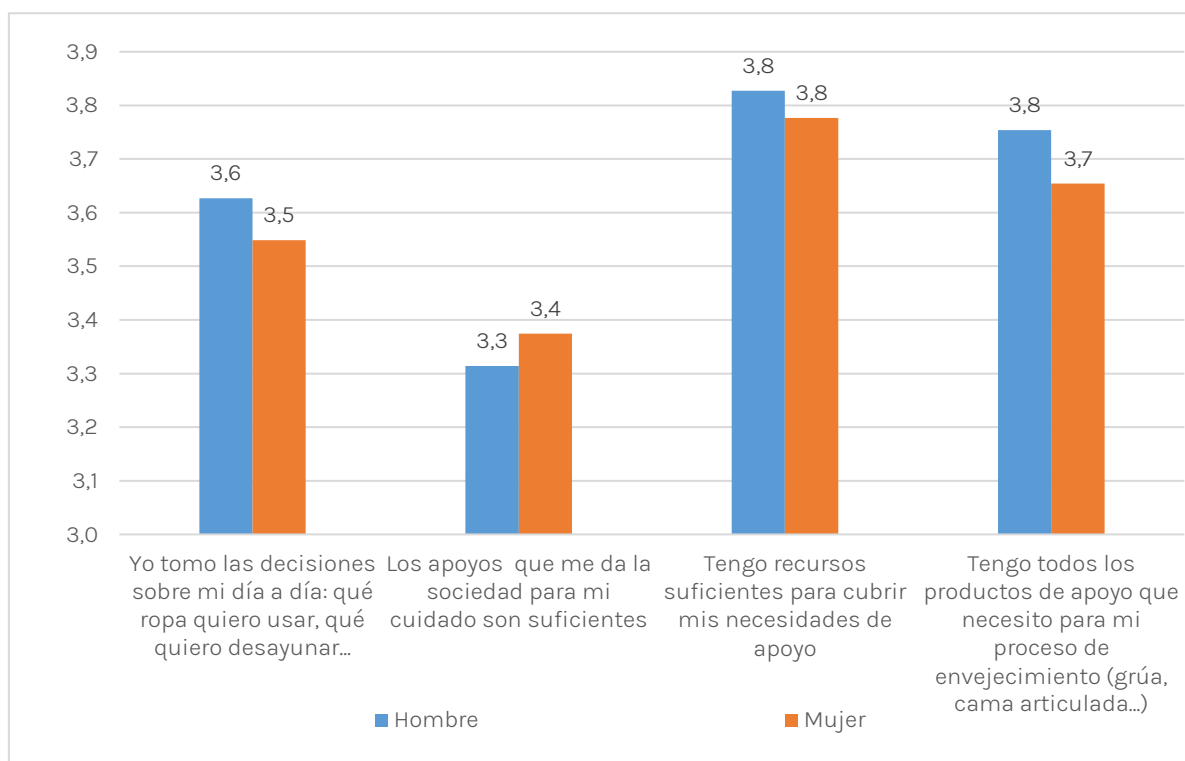
GRÁFICO 78 MEDIA DE LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR GRUPOS DE EDAD⁴¹



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

⁴¹ Escala de valoración de 1 a 5

GRÁFICO 79 MEDIA DE LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, POR SEXO ⁴²



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

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 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”. Por otro lado, el 29,1% indica que “algunas veces”, el 4,8% “casi nunca” y el 3,1% “nunca”.

⁴² Escala de valoración de 1 a 5

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.**

En cuanto a **los productos de apoyo** que necesitan en su proceso de envejecimiento, las personas con parálisis cerebral **en su mayoría tienen cubiertas estas necesidades, el 35,7% “siempre” y el 25,7% “casi siempre”**. Sin embargo, el 9,7% “nunca” y el 7,1% “casi nunca” y 21,7% “algunas veces”. Cuando se analiza por grupos de edad sorprende que los más jóvenes de media opinen que “algunas veces” cuentan con estos recursos mientras que los más mayores digan que casi siempre tienen artículos y productos adaptados. En este sentido en las entrevistas realizadas, todas las familias que correspondía a este grupo de edad habían ido poco a poco, o bien adquiriendo los recursos necesarios, o bien realizando las adaptaciones necesarias en las viviendas mediante reformas para hacer frente a las necesidades. Es posible que el elevado coste de las reformas o de la adquisición de determinados bien obliguen a provisionar una serie de ahorros que entre las personas más jóvenes pueden resultar complejo tener, o también cabría la posibilidad de que **las personas mayores tengan cierto grado de conformismo** en la situación en la que se encuentran relativa a sus recursos productos de apoyo frente a una actitud quizás **más exigente entre las personas jóvenes** en cuanto a su demanda de más y mejores recursos o productos de apoyo.

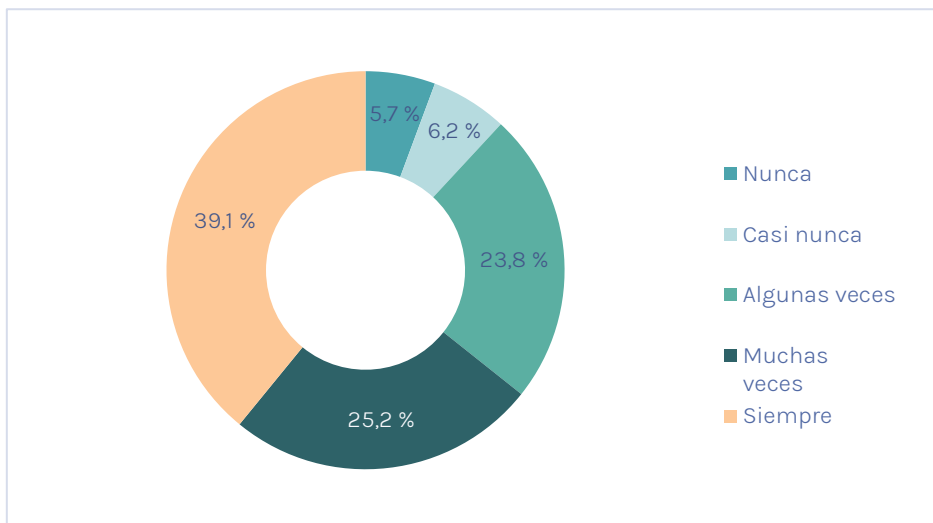
En las entrevistas realizadas, todas las familias habían ido poco a poco, o bien adquiriendo los recursos necesarios, o bien realizando las adaptaciones necesarias en las viviendas mediante reformas para hacer frente

Los casos que señalan que les faltan los aparatos adaptados podrían estar vinculados con la necesidad de instrumentos específicos como los sistemas alternativos de comunicación que su 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)

GRÁFICO 80 MI FAMILIA RESPETA MIS DECISIONES Y RELACIONES SOCIALES (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

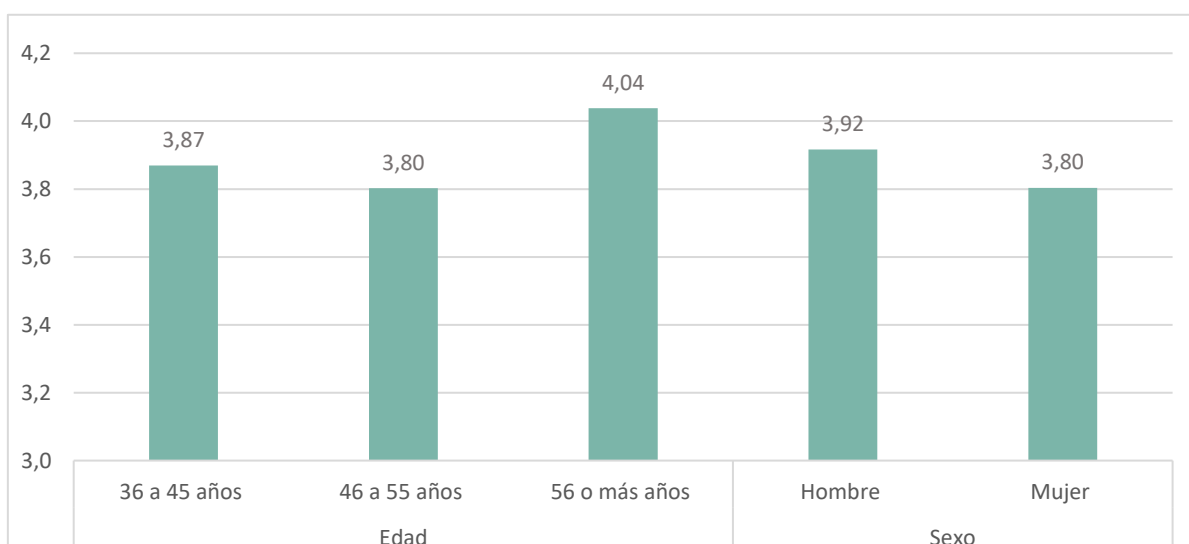
La mayoría de las personas participantes en la encuesta de Voz propia afirma que su familia respeta sus decisiones, el 39,1% “siempre” y el 25,2% muchas veces. Por otro lado, el 23,8% dice que algunas veces su familia le deja tomar decisiones y el 6,2% casi nunca y el 5,7% nunca.

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.

En cuanto al género, los hombres dicen que se respetan ligeramente más sus decisiones que en las mujeres, elemento que podría apuntar a una discriminación interseccional por razón de género y discapacidad.

GRÁFICO 81 VALORACIÓN MEDIA DE MI FAMILIA RESPETA MIS DECISIONES Y RELACIONES SOCIALES, POR SEXO Y GRUPOS DE EDAD

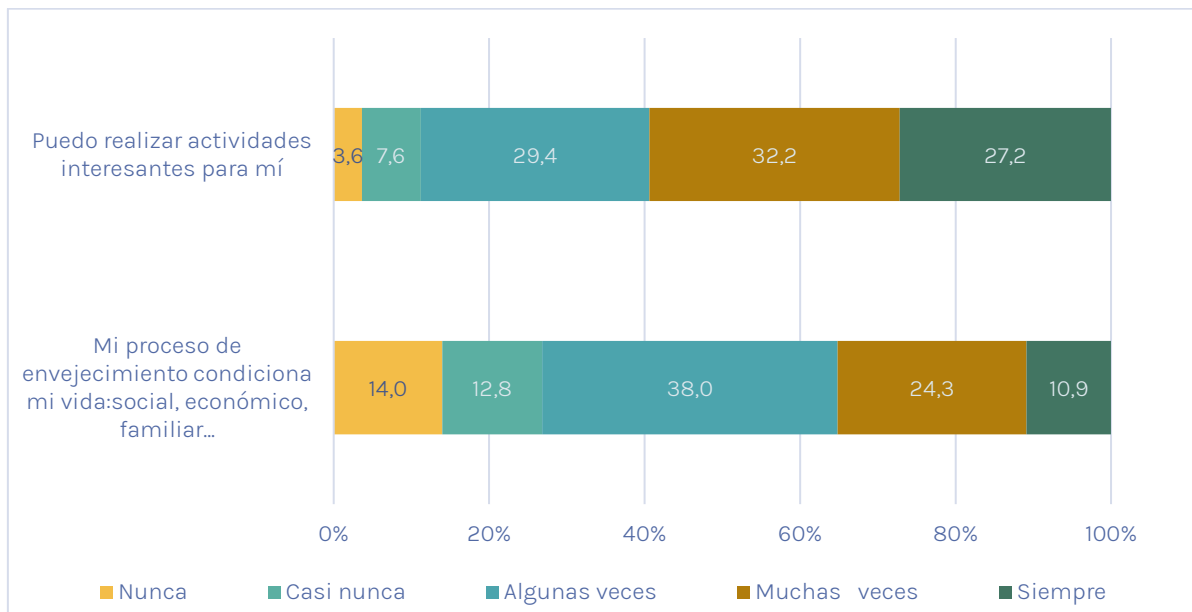


Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

2.6.3 PARTICIPACIÓN SOCIAL

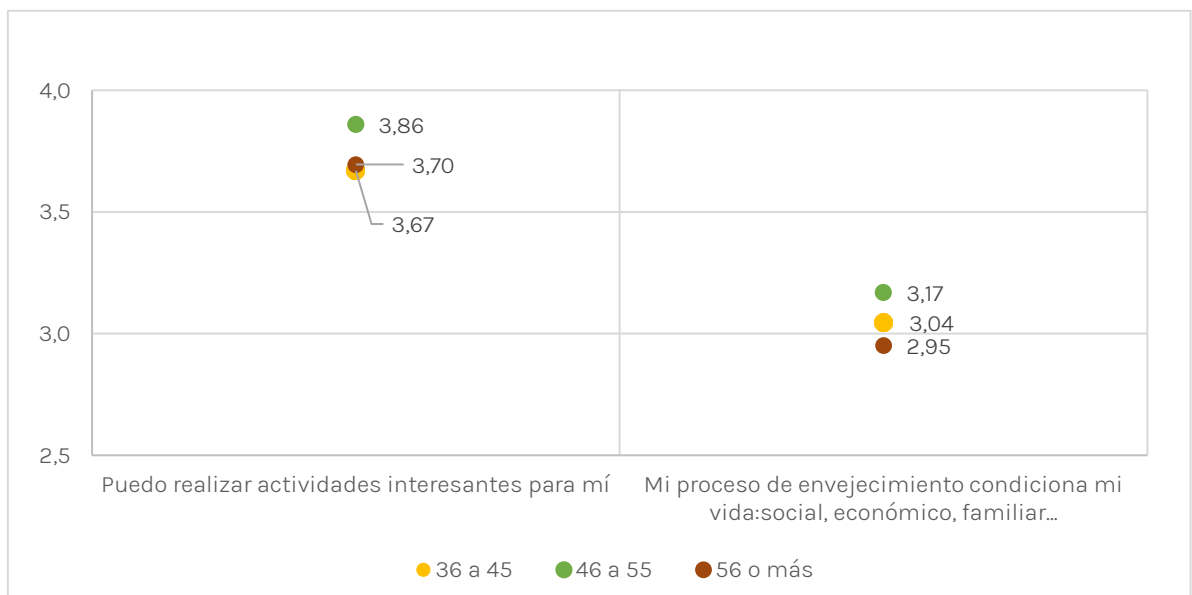
El siguiente grupo de gráficos representa las valoraciones que realizan las personas con parálisis cerebral en cuanto a su participación social y cómo influye su proceso de envejecimiento en esta participación social, primero de forma general y luego por grupos de edad y sexo.

GRÁFICO 82 VALORACIÓN PARTICIPACIÓN SOCIAL. PORCENTAJES, DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



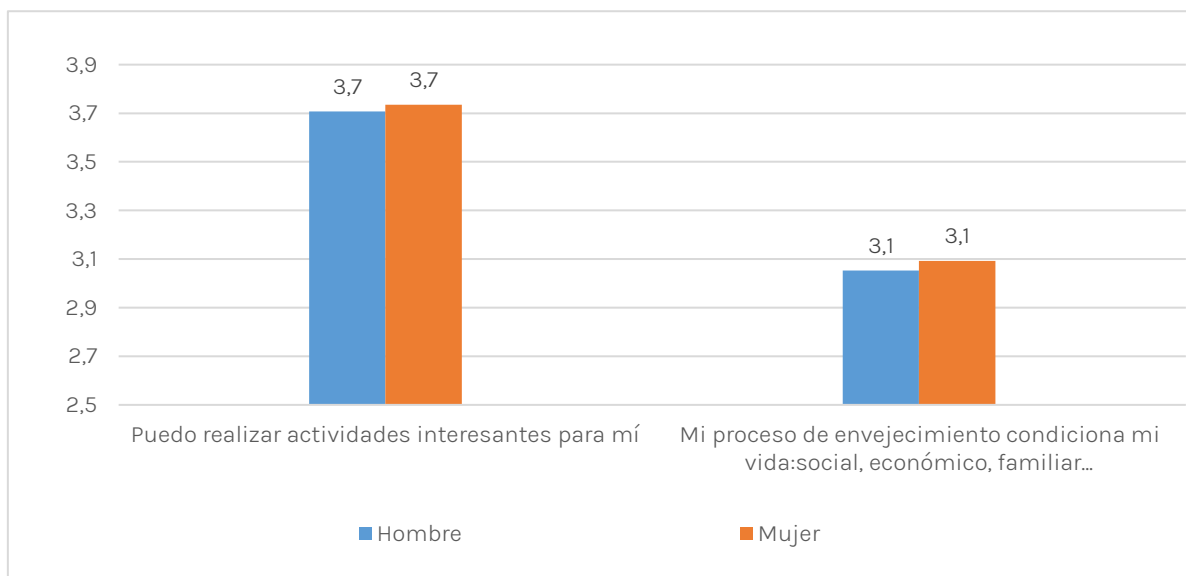
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

GRÁFICO 83 VALORACIÓN MEDIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL, POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

GRÁFICO 84 VALORACIÓN MEDIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL, POR SEXO



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

Hay una amplia mayoría que declara que “siempre” (27,2%) y “casi siempre” (32,3%) puede realizar actividades acordes a sus intereses y luego el 29,4% “algunas veces”, el 7,6% “casi nunca” y el 3,6% “nunca”. No hay diferencias significativas ni por grupos de edad ni por sexo.

Cuando se les pregunta si el proceso de envejecimiento influye en su vida social, la amplia mayoría opina que “algunas veces” (38,8%), el 12,8% “casi nunca” y 14% “nunca” pero también hay quienes les influye “muchas veces” (24,3%) y “siempre” (10,9%). Así el conjunto de personas que consideran que **el envejecimiento influye de alguna manera en su vida social suma un 74,1%**, y entre quienes lo considera muy relevante (“Muchas veces” y “siempre”) suman el 35,2%.

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 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 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 “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 primeros rasgos de envejecimiento que tendrán una implicación en su participación social.

TABLA 44 CON QUIÉN PASAS TIEMPO

	Respuestas	
	N	%
Con tu familia	221	63,00%
Cuidadora/o	220	62,70%
Con amistades	79	22,50%
Sola/o	54	15,40%
Con tu mascota	21	6,00%
Vecinas/os	4	1,10%
Total	599	170,70%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de voz propia

Las personas con parálisis cerebral que han contestado a la encuesta comparten la mayor parte del tiempo con su familia (63%) y/o con sus cuidadores/as (62,7%), los que conforman su entorno social más inmediato y los que más apoyo les brindan como ya se ha visto anteriormente. El 22,5% también pasa tiempo con su amigos/as, que podrían ser sus compañeros/as del centro y el 15,4% sola/o.

TABLA 45 ACTIVIDADES QUE REALIZAN EN SU TIEMPO LIBRE

	N	%
Ver televisión, leer, escuchar radio o música	314	89,50%
Hablar por teléfono con familia o amigos	114	32,48%
Actividades culturales, deportivas u otras	93	26,50%
Navegar por internet a través del ordenador o del móvil	89	25,40%
Visitar a familiares o amistades	88	25,10%
Hacer compras	60	17,10%
Asistir a clases, cursos o talleres	52	14,80%
Viajar	18	5,10%
Participar en asociaciones	12	3,40%
Participar en un partido político	1	0,30%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

En cuanto a las actividades que realizan en su tiempo libre el **89,5% ve la televisión, lee, escucha radio o música**, en segundo lugar, el **32,4% habla por teléfono con su familia y amigos** y el 26,5% realiza actividades culturales, deportivas u otras. El 25,4% navega por internet en el ordenador o en el móvil y el 25,1% visita a su familia en su tiempo libre, normalmente los fines de semana.

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 los fines de semana, pues salgo con los amigos. (Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado I, 55 años)

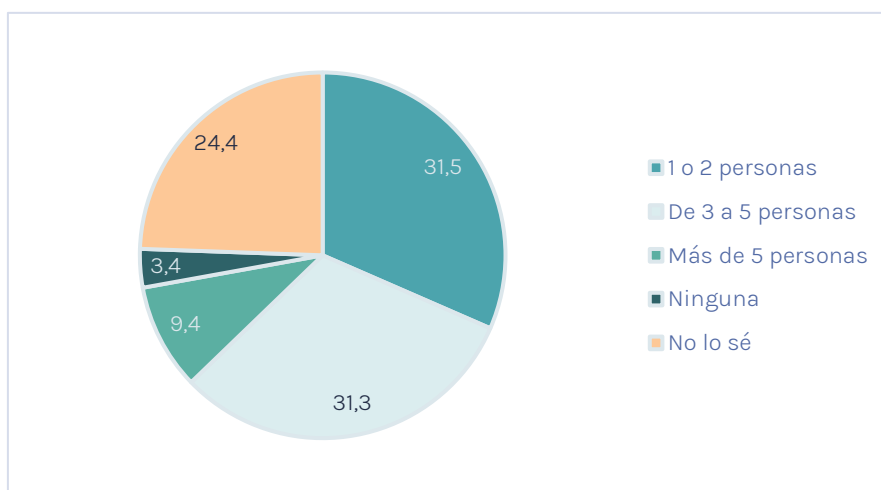
Informática, Natación. . Me gusta Leer. (Voz Propia, hombre, 54 años, grado III)

A ver cuando hay salidas, salgo con los chicos. ¿Hago todo a acompañante de los chicos, a dónde van, sabes? Mhm de todo un poco, de todo un poco. (Entrevistado, hombre con parálisis cerebral grado II, 54 años)

A mí 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, luego él me preparo, hago la cama, me desayuno, me voy. A ocio con la novia, espero ahí al autobús que autobús. Luego viene el autobús a buscarnos, compilarla el autobús nos lleva aquí., Feliz, y estamos aquí con Susana, hacemos actividades, estoy con Susana también haciendo informática o los que me manden lo que me manden Susana, sabes YY Lorena, las auxiliares, ¿sabes? [...] voy o solo o voy con mi novia. Damos paseos, mi novia dice, venga, vamos a dar un paseo, nos dejan salir de 6:30 H a 7:30 H u 8 hora, hora y media nos ayudan a un paseo. ¿Sabes? Vale, (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado desconocido, 37 años)

GRÁFICO 85 ¿CUÁNDO TE HAGAS MAYOR CON CUANTAS PERSONAS CERCANAS PODRÍAS CONTAR?



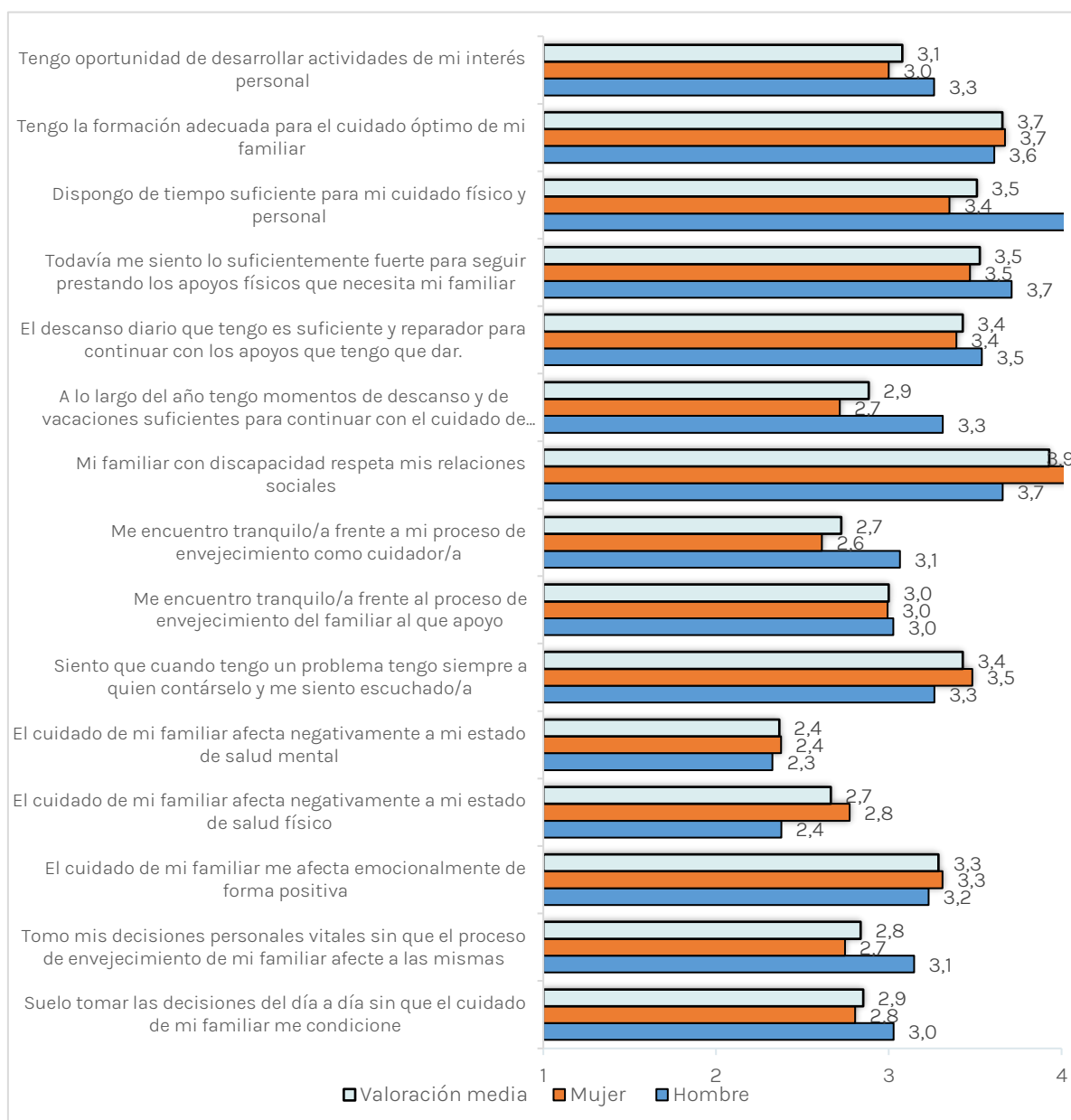
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

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.

2.6.4 CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES

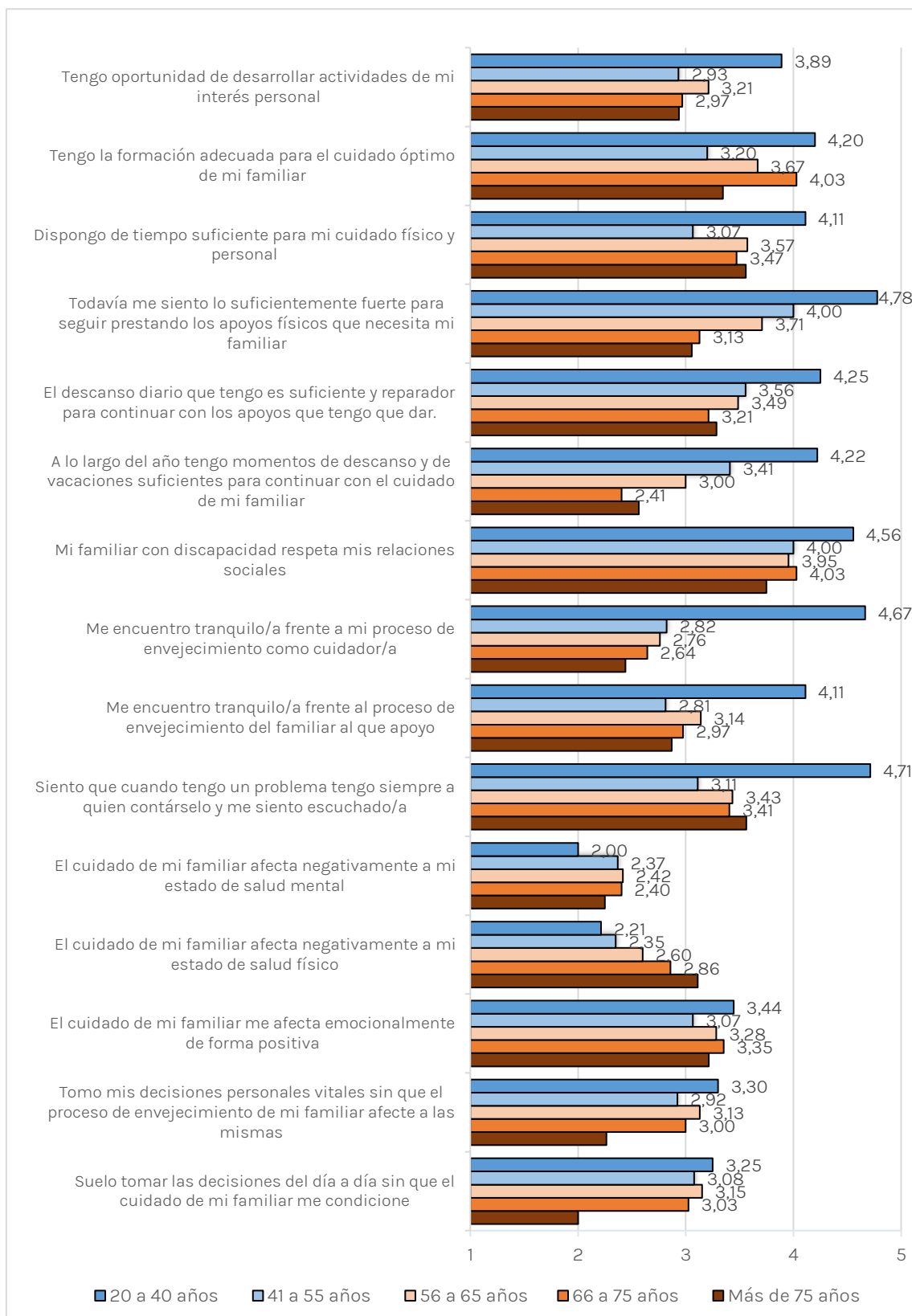
El siguiente grupo de gráficos anterior representa las valoraciones que las familias realizan de múltiples aspectos de su calidad de vida. Están representadas las medias generales y las medias por sexo y por grupo de edades (gráfico x) dentro de una escala en la que 1 es “nunca”, 2 “casi nunca”, 3 “Algunas veces”, 4 “muchas veces” y 5 es “siempre”.

GRÁFICO 86 VALORACIÓN MEDIA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CUIDADORA, POR SEXO



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

GRÁFICO 87 VALORACIÓN MEDIA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CUIDADORA, POR GRUPOS DE EDAD⁴³.



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Calidad de vida familiar

⁴³ Escala 1 Nunca - 5 Siempre.

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, 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 con es algo menor 2,4 (entre “casi nunca” y “muchas 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 yo en mi vida cuando alguien me dice, tú volverías para atrás y yo digo, yo ni de coña. Ni para coger impulso. Porque claro, he vivido situaciones muy complicadas (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

Y 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)

Y yo por supuesto, lo he hecho porque era mi hija, pero es muy duro. Es muy duro porque tuve que tu hija necesita ayuda, que tú. Hacer lo que lo que puede que te tienes que buscar la vida que tienes que. Que aprender. Por sí sola. (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

A decirlo así, a nivel mental. Bueno, pues no habrá afectado. ¿Nos ha afectado? Hombre, es imposible, que no te afecte en alguna manera [...] y bueno, pues mentalmente psicológicamente. Es imposible, no te afecte realmente si tienes una hija así, desde el de toda la vida, unos cuidados permanentes, pues. Lo hemos llevado bien, hemos llevado el mejor, hemos podido y lo seguiremos llevando. [...] pues probablemente no seamos las personas shui. No, no serían las mismas si no hubiéramos tenido una experiencia de estas,

lógicamente te afecta toda la A toda tu forma de no sé de ser, no IDI, de ver un poco la vida y de los planes y de los proyectos. Pero bueno, nos hemos ido adaptando. (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

Más ayudas porque para los padres es difícil, EH [...] yo me siento, me quedo dormida 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)

Respeto al **proceso de envejecimiento de su familiar con 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).

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, estoy trabajando en la limpieza, trabajo 12 horas diarias. Trabajo en la [... lugar de trabajo], en el juzgado y en el servicio jurídico de la [lugar de trabajo] 12 horas diarias. Llevo 30 y yo creo que 32 años. Eh, soy viuda, es bueno, estaba separada y luego mi marido se murió [...] entró a la A las 6:00 H de la mañana hasta las 10. De 6, luego a la niña y me las llevo al Cole [...] de 6 a 10 y de 2 AA 9. O 9:30 H [...] o sea que dormir 3 horas, 3 horas y pico, duermo (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 87 **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 de la encuesta de 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 todo el tema de respiro familiar, es decir, cuando una eso es muy importante, sobre todo los niños son muy pequeños. Y bueno, los padres también, pues se necesitan tener sus ratos de ocio y tal [...] ese tipo de ayuda, eso está muy bien también. Eso es importantísimo (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

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 tienen 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 yo eso 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 a sus hermanas. Yo tengo pensado el día que yo no pueda, pues meterla en la residencia lo tengo claro. Con todo el dolor, pero. ¿Es una, es una es una carga muy grande, Eh? [...] Entonces siempre lo voy alargando porque tú o sea, mientras tú puedas, no quieres, mientras yo, 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 vamos a llamarlo. Así pues, no son las mismas [...] Necesitamos más el apoyo de la entonces, el apoyo de residencia y lo necesitamos ahora, ahora también lo necesitamos, pero esto de otra manera. ¿Ajá, sabes? A pesar de eso, somos más mayores también. Entonces, claro, hay que jugar un poco con todos los factores de. IA al ser una hacer 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 en monetariamente, económicamente, como en todo lo que sea, basta 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 parte de 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. Así se 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? Entonces yo hago rehabilitación, me voy a tengo, hago pilates, mhm, hago baile y hago sevillanas. Y procura más. Me cuido 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 día que los tengo malísimo, 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 yo que se queda aquí, el padre está en el centro, me voy. Hago mi actividad o lo que me apetezca Y disfruto bailando tomando un café, haciendo mis sevillanos, 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, cuando una eso es muy importante, sobre todo los niños son muy pequeños. Y bueno, los padres también, pues se necesitan tener sus ratos de ocio y tal [...] entonces ese servicio respiravila, pues tiene lo que decimos, servicio de 12 fines de semana y luego entre sus profesionales, pues también tienen trabajadores sociales, tiene una psicóloga. E trata, pues, los problemas de los padres y hacen actividades de este tipo y también hay una hay una jurista, trabajan a media jornada. (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.

GRÁFICO 88 VALORACIÓN DE SERVICIOS PARA PROMOVER LA CALIDAD Y LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LAS ENTIDADES⁴⁴



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Entidades

⁴⁴ 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. (5,29). Las demandas sobre las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento 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.

A este respecto en la pregunta abierta de la escala de Calidad de vida familiar, **las familias demandan mayor respaldo de las entidades a las propuestas que realizan para tener mayor incidencia política.**

*“Apoyar a las familias frente a la administración para conseguir más ayudas técnicas y respiro familiar.”
(Madre de 57 años de hombre con parálisis cerebral, grado III, 38 años)*

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 (4,3) 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, sólo informativa, que propositiva.** También tenemos que tener en cuenta que muchas de las entidades, al menos es nuestra percepción tras la realización de las entrevistas, 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” (2,67) 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” (2,35) 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, aplicables también a las personas con parálisis cerebral jóvenes, tales como respiro familiar, más actividades de ocio, etc. Además, la tendencia a la infantilización de las personas con parálisis cerebral que emana de algunos familiares podría condicionar a que no consideran necesarios recursos específicos para el envejecimiento.

Por otra parte, las entidades perciben que las familias se implican moderadamente y valoran que “a veces” (3,45) 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 (4,3) 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 concientizan “casi siempre” (4,5) a las familias para mantener activas a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, también valoran que “frecuentemente” (4,4) propician la formación en materia de promoción de la autonomía entre familiares y profesionales.

Por último, la entidad valora que “a veces” (3) **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.

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 .

2.6.5 SITUACIÓN ACTUAL DE LAS ENTIDADES PARA HACER FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE SUS USUARIOS/AS

En este capítulo se exponen los resultados de la encuesta 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, 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.

GRÁFICO 89 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA (ENTIDADES)



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

Seguidamente **las frecuencias más altas se concentran en los elementos más estratégicos y de planificación**; las entidades valoran que “frecuentemente” (4,33) 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.

Sin embargo, la valoración es algo más baja cuando los programas o servicios se orientan específicamente a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento (3,74).

En relación con **la implementación de estos programas y actuaciones para promocionar la autonomía las puntuaciones son elevadas**. 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.

En cambio, **las frecuencias son algo más bajas 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.

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.**

Que también mi pareja y yo también. También estamos deseando tener un espacio íntimo para hacer nuestras intimidades, [...] Y claro, ella vive en otro apartamento diferente, claro, con otras personas, [...] Por eso, pero qué pasa también ahora vamos también a [Ciudad] 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 lo entiendo como no lo adaptan a los horarios de verano y de invierno, debería ser distinto [...] 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 lo que podría estar vinculado 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.

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” (3,65) cuentan con los recursos suficientes para realizar actividades individualizadas basadas en sus deseos e intereses; “a veces” (3,53) 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.**

GRÁFICO 90 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL (ENTIDADES)



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta 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 altas, 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.

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 hacia 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, demasiada organización.

Puntuaciones algo más bajas 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. Por otro lado, las entidades sí que 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 y que desde las administraciones públicas no terminan de implementar para que se pueda hacer efectivo el derecho, delegando, como vemos en las entidades asociativas la prestación de este costoso servicio.

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 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 62,40% de las respuestas en Voz propia y el 44,20% en Calidad de vida familiar (apartado 3.3.3).

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)

GRÁFICO 91 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE EMPLEO (ENTIDADES)



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta 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.

Partiendo de que el grupo de personas con parálisis cerebral que **están empleadas es muy minoritario**, como ya se ha mencionado en el apartado sociodemográfico y también las entidades en su gran mayoría (5,1) conocen el número de personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento que se encuentran activas laboralmente, los recursos destinados a estos servicios y más dirigidos a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento son escasos.

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 las 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.

Puntuaciones algo más elevadas tienen 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.

GRÁFICO 92 VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD DE LAS ENTIDADES



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Entidades

El gráfico siguiente 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 esta escala las valoraciones son del 1 al 6.

En primer lugar, las entidades opinan que impulsan “moderadamente” (2,6) 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.

El grueso de las valoraciones relacionadas con **el seguimiento y control sociosanitario de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento son altas**, situándose en torno al 4 “frecuentemente” y 5 “casi siempre”.

Destacamos que los seguimientos que se realizan con más frecuencia se concentran en primer lugar en los problemas de movilidad asociados a la edad o las deformidades ortopédicas (5,3); control estricto del estreñimiento y su tratamiento (5,1); controles de problemas respiratorios (4,9); control estricto de la diuresis (4,7); seguimiento general de síntomas y signos de patologías asociadas al envejecimiento (problemas auditivos -tapones de cera, hipoacusia, etc.-, problemas oftalmológicos -cataratas, sequedad ocular, déficit visual, etc.-, hipertensión, etc.) (4,7); y observación de cambios en temperamento, rutinas de sueño, conductas (4,6).

Teniendo en cuenta los principales rasgos del proceso de envejecimiento de la población con que se han indicado y analizado más arriba (apartado 3.2), se puede decir 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 (apartado 3.3.1).

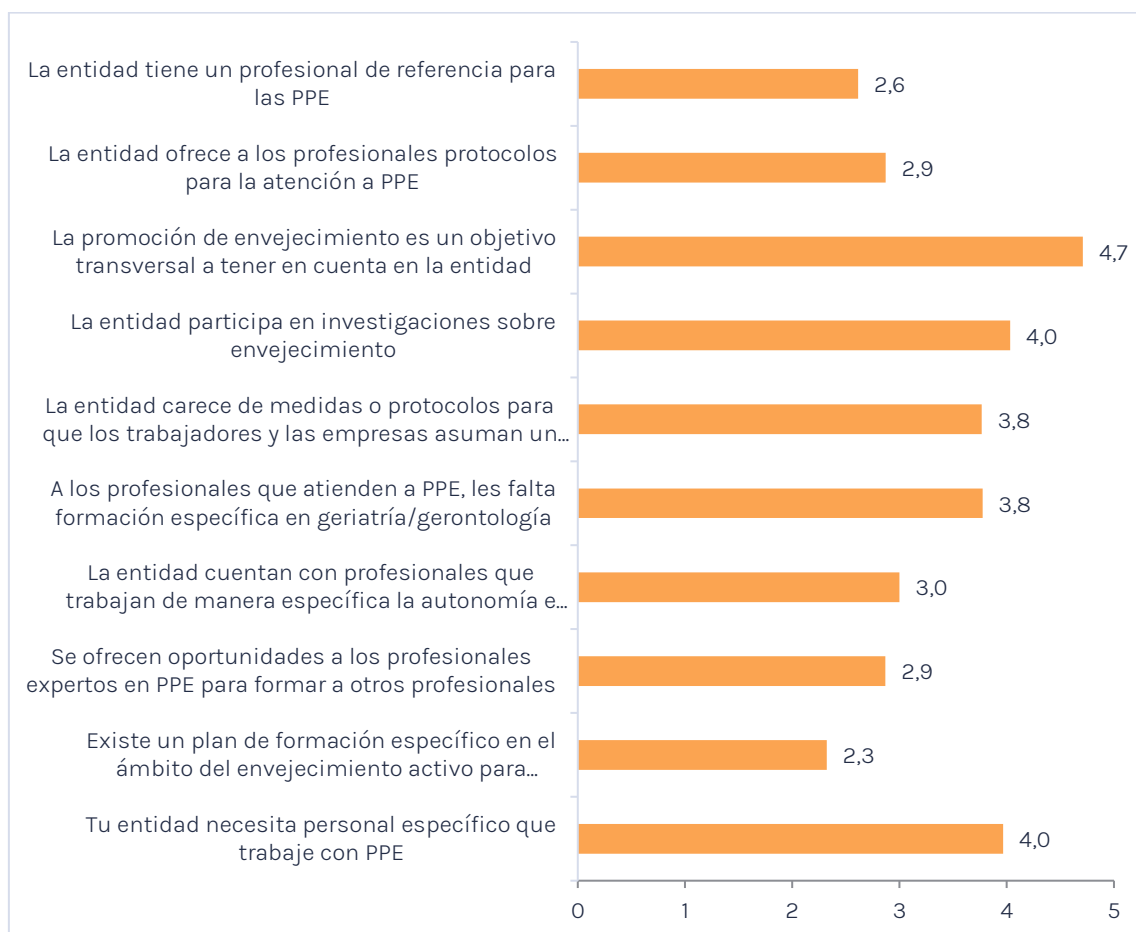
Sin embargo, también debemos indicar los aspectos que reciben menos control por parte de las entidades que son el control de glucemia (2,9).

A pesar de todos los seguimientos que realizan a los y las usuarias, **las entidades tampoco han formalizado un plan de acción en materia de cuidado de la salud para las personas mayores con parálisis cerebral, teniendo una puntuación de 2,78.** 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 contraparte, las entidades casi siempre (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; personal sanitario especializado en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, coordinación con otros servicios sanitarios 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 de la encuesta 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” (2,61) tienen profesionales de referencia para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

Coincidiendo con la opinión de las entidades, las personas con parálisis cerebral participantes de la encuesta Voz propia y las familias en Calidad familiar consideran respectivamente en un 21,90% y en un 26,10% 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” (3,77) a los profesionales que atienden a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, les falta formación específica en geriatría/gerontología.

“En el estudio los profesionales demandan formación (los propios profesionales en 2014 ya lo expresaban) necesitan formación especializada sobre envejecimiento en parálisis cerebral, mayor subida de las pensiones y coordinación entre las administraciones.” (María Yolanda González Alonso)

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 en proceso de envejecimiento 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 estén preparadas para atender de manera especializada a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, “casi siempre” (4,8) 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 en 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 asistencia.** 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.

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 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.

En primer lugar, las entidades **son conectoras de la capacidad económica de sus usuarios/as** 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 conectoras 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.

Cuando se trata de recursos económicos destinado **a cubrir las necesidades específicas del proceso de envejecimiento las puntuaciones son algo más bajas**. A este respecto, las entidades comentan que “casi nunca” (2,5) cuentan con recursos específicos para la atención de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento; que “algunas veces” (3,4) alguna de las ayudas, subvenciones, proyectos etc., que se presentan tienen como finalidad incidir en el proceso de envejecimiento; que “algunas veces”^{3,23} la entidad supe con recursos propios la falta de ingresos de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento para que cubran sus necesidades básica y las entidades “frecuentemente” (4,8) carecen de una partida presupuestaria destinada a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y sus necesidades.

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” (4,5) supervisan si las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento dejan de recibir algún recurso por problemas derivados de su situación económica.

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 responsables de que necesitan una atención más especializada.

4. PERCEPCIÓN Y ACTITUDES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

2.7 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 46 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%*	10,30%
A los 40 años.	N	10	12	22
	%	5,30%	7,50%	6,30%
A los 45 años.	N	13	11	24
	%	6,80%	6,90%	6,90%
A los 50 años.	N	20	13	33
	%	10,50%	8,10%	9,40%
A los 55 años.	N	13	5	18
	%	6,80%	3,10%	5,10%
A los 60 años.	N	29	13	42
	%	15,26%*	8,12%*	12,00%
A los 65 años.	N	15	12	27
	%	7,90%	7,50%	7,70%
A los 70 años.	N	9	18	27
	%	4,73%*	11,25%*	7,70%
A los 75 años.	N	6	3	9
	%	3,20%	1,90%	2,60%
A los 80 años.	N	7	14	21
	%	3,68%*	8,75%*	6,00%
No depende de la edad.	N	54	37	91
	%	28,40%	23,10%	26,00%

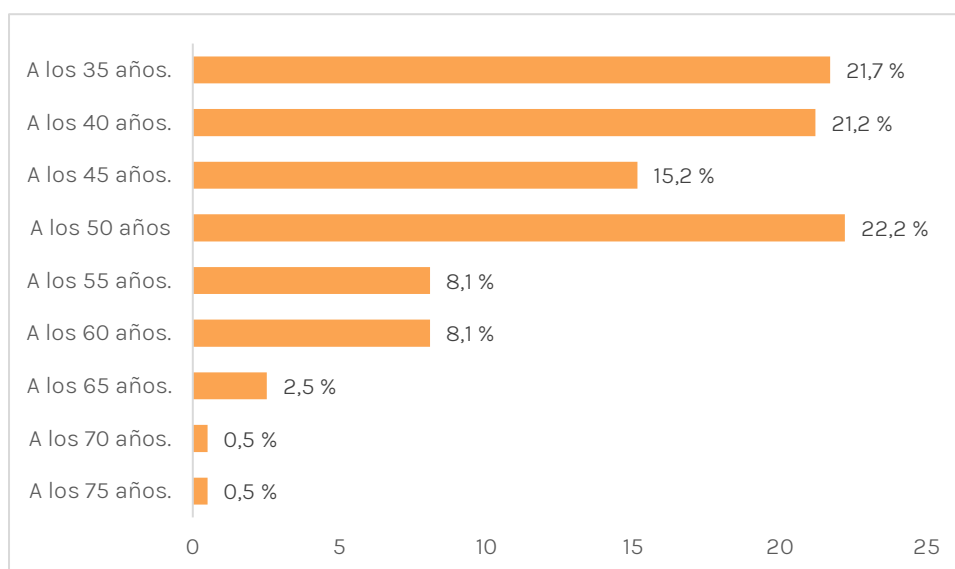
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia.

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 (26,5%).**

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 de la encuesta de Calidad de vida familiar.

La percepción social del envejecimiento de las personas con discapacidad por parte de las familias difiere 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 Voz propia, las familias sitúan el inicio del envejecimiento en las 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. 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 y como cuidadores principales.

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”.

niña ¿en la niña? Si es que no sé, es que no sé cómo explicarles que no es. Es que no parece los años que tiene la niña. ¿Es que da como de unos veinte algo? Y físicamente está más o menos. (Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

Vale ahí criaturas que están muy fastidiado, muy. ¿A ver, con una están totalmente engarrotada o están totalmente que no, no? El tipo de [nombre] no. Lo de [nombre] es lo que. No, que lo que menos que se ve, pero hay criatura que se notan bastante 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 sitio ideal, ¿dónde estaría ella? Sería en su domicilio. [...] Necesitamos más el apoyo del entonces, el apoyo de residencia y lo necesitamos ahora, ahora también lo necesitamos, pero esto de otra manera. ¿Ajá, sabes? A pesar de eso, somos más mayores también. Entonces, claro, hay que jugar un poco con todos los factores (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

¿A ver, yo, mi idea, mi idea, Eh? Que no es la que creo que pueda, que al final sean, o sea, es dejarla en casa y que aquí no hicieran. Nos ayudarán a los 3, al padre, a la madre y a la niña, a Irene, a mi hija. Que no sé lo que va a pasar de mi vida, Javier, yo no me hago. Yo no adelantó, yo voy vivo el día a día. Lloso si alguna vez necesito ayuda pues tendré que pedirla y la y la tendré. Pero que yo ahora mismo no me 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. ¿Dejarla? Entonces siempre lo voy alargando porque tú o sea, mientras tú puedas, no quieres, mientras yo, pero claro que al llegar un día que no voy a poder, está súper claro y que eso sí que lo tengo clarísimo, que a sus hermanas, no. No porque no la atiendan a ver, porque yo reconozco que es una carga muy grande y yo esa carga no la quiero dejar a mis otras hijas. . (Familiar, madre, 65 años de hija con parálisis cerebral grado III, 47 años)

2.8 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 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.

Manifestaciones de estas dos posturas hemos encontrado en las entrevistas. **De un lado quienes no lo afrontan.**

¿Yo? Yo no soy yo, no soy capaz de ser mayor. Yo soy estoy hecho un chaval. Tengo una fuerza en las piernas... [...] Me trataron de mayor en la Oficina de Empleo Porque fui a ver los cursos a ver si había de haber si había uno de signos o de informática. O de algo, y me mandaron para casa, Y me mandaron una de las oficinas de empleo y me dijeron, Tú eres muy mayor. Y no, y no te damos nada. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

iEn los dolores en el 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 empezó a meter 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 explicado 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.

Así encontramos dos posturas diferentes, de un lado la postura que defiende la necesidad de realizar más estudios en profundidad y comparativos con la población general.

(..) Cuando elaboramos el documento de posicionamiento del CERMI "El envejecimiento de las personas con discapacidad" llegamos a la conclusión que la edad de referencia serían los 65 años, igual que en la población general. Esto permite hacer comparaciones entre ambas poblaciones puesto que no hay evidencias de envejecimiento precoz en parálisis cerebral como es el caso del Síndrome de Down. En Down se sabe que a partir de los 35 años hay que investigar su relación con la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, en parálisis cerebral no se ha encontrado relación con enfermedades asociadas a la edad adulta, por eso no podemos determinar la edad. (María Yolanda González Alonso)

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)

Ninguna de las dos consideramos que son posturas enfrentadas o contrarias que nieguen la tesis contraria, sino más bien complementarias y que buscar ampliar la gama de matices y tomar con mucha precaución la determinación de una edad de corte, cuando se trata de un campo que todavía se encuentra en desarrollo, si bien existe cierto consenso en que la

discapacidad es un elemento condicionante del envejecimiento, si bien el grado de influencia está por aclarar.

(..) 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 a 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 47 AUTOPERCEPCIÓN DE HACERSE MAYOR SEGÚN LA EDAD

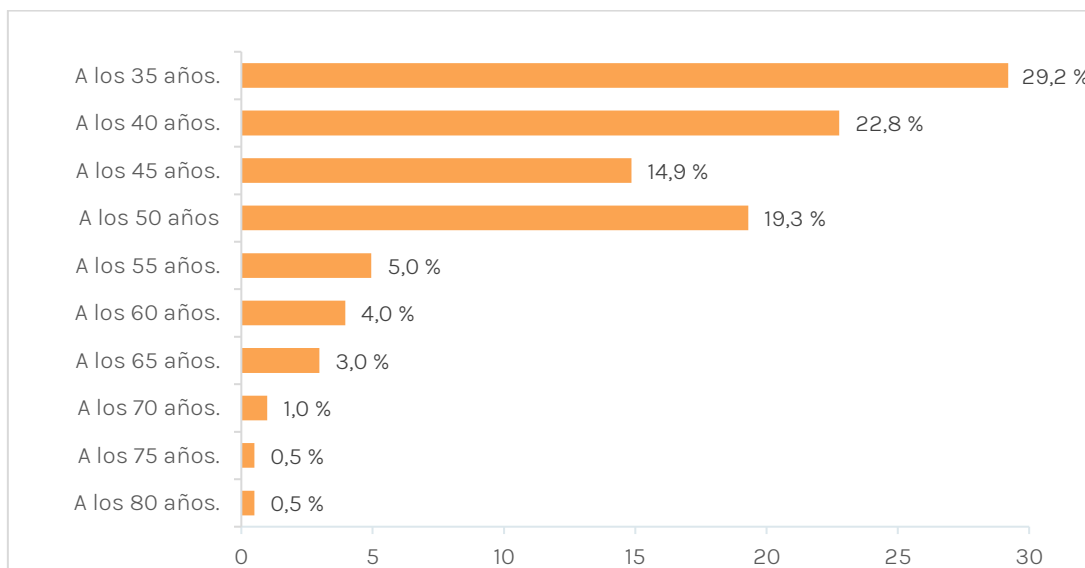
	36 a 45 años	46 a 55 años	56 o más años	Total
Nada	19	28	11	58
	16,4 %	19,6 %	13,4 %	17,0 %
Poco	21	28	15	64
	18,1 %	19,6 %	18,3 %	18,8 %
Algo	38	53	18	109
	32,8 %	37,1 %	22,0% *	32,0 %
Bastante	21	22	24	67
	18,1%	15,4%	29,3% *	19,6 %
Mucho	17	12	14	43
	14,7 %	8,4 %*	17,1 %	12,6 %
Total	116	143	82	341
	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

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

Según muestra la tabla anterior, **el 30,9%** de las personas con parálisis cerebral que respondieron a la encuesta de Voz propia cree que se está haciendo **“algo” mayor y sólo el 12,3% cree que se está haciendo “muy” mayor.**

Desde la óptica de la edad, la percepción de la vejez tiene correlación con la edad, el 29,26% 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 de la encuesta de 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.**

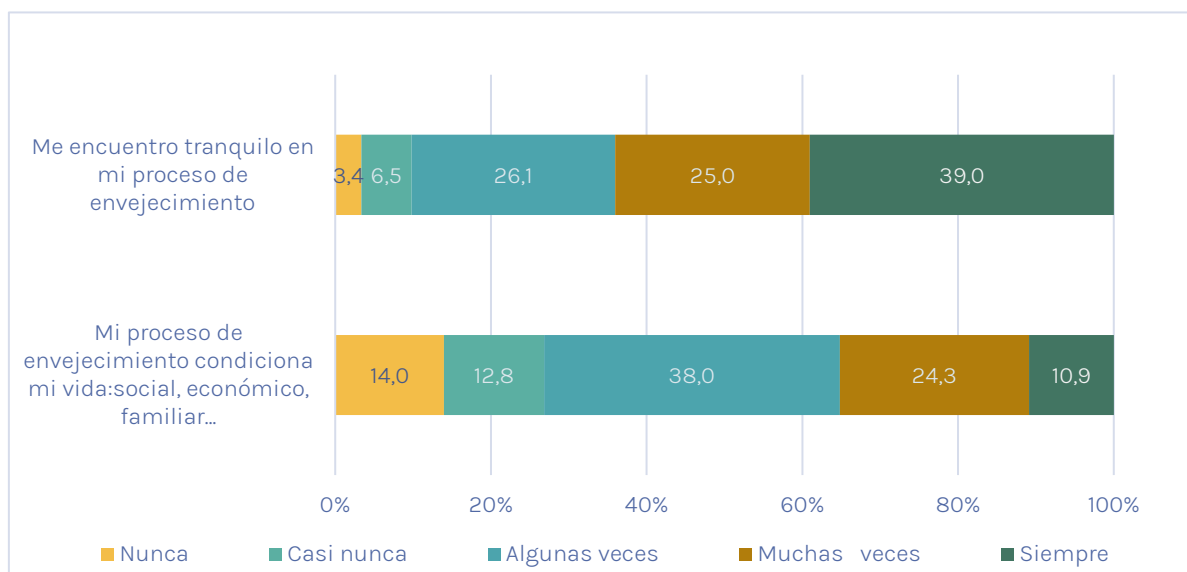
A los 40 y algo o 50. Ajá. Y es cuando empiezas a envejecer, no, Javier. Y a los 40 y algo 50 es cuando ya empieza a declinar. [...] Sí, porque luego te salen las canas. ¡Mira! me dice, mi novia hace un año hace dos o 3 años estaba con mi madre en casa tranquilamente, ¿sabes?, Uy, sí, con lo joven que ya tienes Canas. [...] Pues eso, que tener que ya ir para abajo, que cada vez que vas ya 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. No, no porque yo lo noté. Cuando me hacía esa edad al andar, al hablar. (Entrevistada mujer con parálisis cerebral grado I, 55 años)

2.9 ACTITUDES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

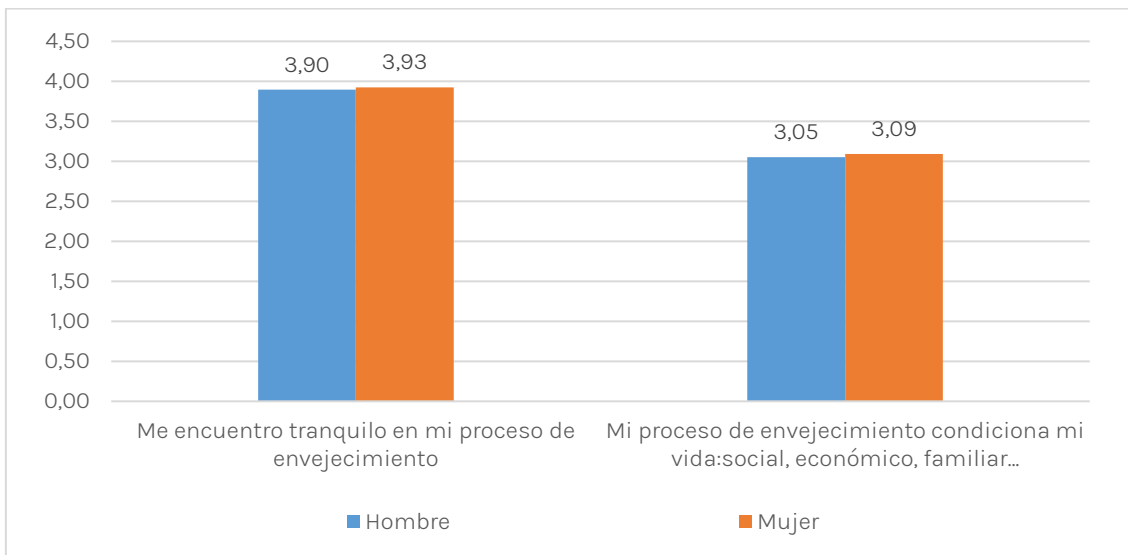
A continuación, se profundiza sobre las diferentes actitudes que exhiben las personas con parálisis cerebral ante su proceso de envejecimiento, principalmente hasta qué punto les inquieta este proceso y qué consecuencia creen que tendrá en su cotidianidad.

GRÁFICO 97 VALORACIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO (%)



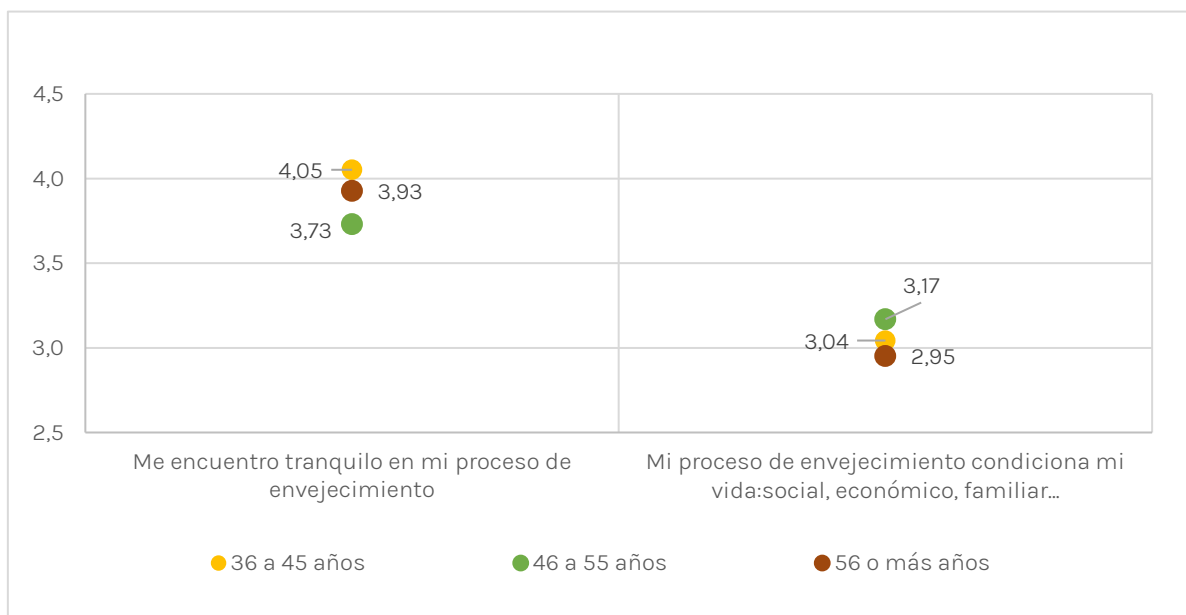
Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia.

GRÁFICO 98 VALORACIÓN MEDIA DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO, POR SEXO



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

GRÁFICO 99 VALORACIÓN MEDIA DE LA AUTOPERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO, POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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”**. 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 (2,73).

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 **39% “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 son los que menos se sienten condicionados (2,67) y el grupo de edades entre 46 a 55 años se siente un poco más condicionados (3,17).

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 48 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 de la encuesta de Voz propia

Al plantear de otra manera en el cuestionario de 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.

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 éstas 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.

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)

TABLA 49 PREOCUPACIÓN POR HACERSE MAYOR*EDA

¿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 de la encuesta de Voz propia

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 40,4% y un 41,5% a los que si les inquieta.

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 entre las personas con parálisis cerebral, sin embargo, **no podemos establecer una correlación de a mayor edad, mayor preocupación de envejecer ya que la proporción del grupo de jóvenes a los que no les preocupa hacerse mayor (44,4%) es similar e incluso mayor en las personas de más de 65 años (52,4%)**. Esta falta de preocupación por hacerse mayor entre las personas con parálisis cerebral de edades avanzadas podría estar vinculado a un **primer rechazo** en el proceso de aceptación de la propia vejez, también detectado en las entrevistas.

No me, no me veo, no me preocupa nada, no me preocupa nada. Dentro de 10 años yo qué sé, 10 años, no, no, yo no sé, que me quemem (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)

Entre las personas con parálisis cerebral a las que, si les importa hacerse mayor, **observamos una mayor proporción de preocupación entre aquellas que se sitúan entre los 36 a 45**

años (46,6%) y entre los 46 a 55 años (42,7%), lo que podría vincularse a la aparición de los primeros rasgos de envejecimiento en estos tramos de edad y las necesidades asociadas a ellos.

Por lo tanto, el imaginario social de “envejecer”, “hacerse mayor” está arraigado en este colectivo al igual que en el resto de la población a un proceso cargado de connotaciones negativas; desgaste físico, carga social y familiar por lo que es difícil su asimilación y aceptación.

TABLA 50 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		39,70%
Dónde viviré	47		32,2%
No tener suficiente dinero para mantenerme	42		28,80%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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 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 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, habiendo casos en los que el traslado a residencia ha sido muy acelerado y en ocasiones traumático tanto para las propias personas con parálisis cerebral como para sus familiares.

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 llegué 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.

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. sea 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 tener 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. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

Al abordar el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines desde la perspectiva de género hay que tener en cuenta, en primer lugar, cómo la discapacidad afecta de distinta manera a mujeres y hombres. En este sentido, cabe destacar la observación realizada por una de las expertas entrevistadas en relación con la **mayor prevalencia de hombres respecto de las mujeres que tienen o que adquieren una discapacidad afín.**

Así el Instituto Nacional de Estadística lo recoge en la EDAD 2020, donde el % de hombres con Parálisis Cerebral respecto del total con discapacidad es del 2,37% frente a un 0,92% de las mujeres. En términos absolutos la cifra prácticamente se dobla.⁴⁵

TABLA 51 CIFRAS ABSOLUTAS Y RELATIVAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL. ENFERMEDADES CRÓNICAS DIAGNOSTICADAS Y SEXO. POBLACIÓN DE 6 Y MÁS AÑOS CON DISCAPACIDAD.

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

Fuente: INE (2020)

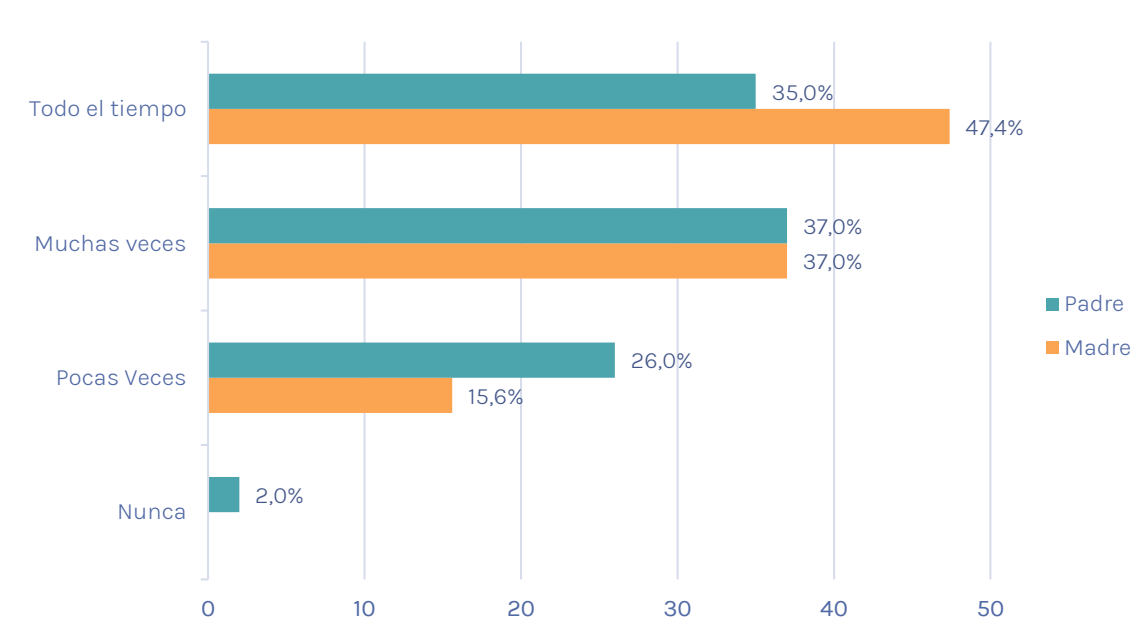
La participación en la encuesta de “Voz propia” ha sido 9 puntos superior en el caso de los hombres (55,8% frente a 44,2%). Sin acercarse al universo de personas con parálisis cerebral que no conocemos con detalle, y por tanto no podemos determinar cómo de representativa del global del colectivo es, creemos que al menos puede darnos una aproximación a la composición del mismo,

El hecho de que haya más hombres con parálisis cerebral no implica que eso vaya a modificar las estructuras sociales de división sexual del trabajo ni los roles aprendidos por unos y otras. Así, y tal y como podemos ver en el gráfico siguiente, **el % de mujeres que se dedican**

⁴⁵ No hemos tenido en cuenta para este cálculo ni el Daño cerebral por accidente cerebrovascular (ictus, derrame cerebral, etc.) en el que las mujeres tienen una mayor prevalencia ni el Daño cerebral por traumatismo craneo encefálico, que al igual que en el caso de la parálisis cerebral los hombres son mayoría.

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 100 COMPARACIÓN DEL TIEMPO DE CUIDADOS DEL PADRE Y LA MADRE



Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de Voz propia

Podemos tratar de buscarle una explicación al gráfico anterior, y podríamos hipotetizar que la composición de la muestra de la encuesta por edad, que como hemos visto se trata de una población en la que casi **el 80% de la muestra tiene más de 55 años, y podríamos asumir han sido socializadas y se han desarrollado en un mundo dónde el cuidado de los hijos/as se ha atribuido al rol de las mujeres**, añadiendo en este caso el elemento de la discapacidad para reforzar si cabe este aspecto. 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.

(...) si con mi mujer entre los dos nos vamos a ... nos repartimos las tareas, podríamos decir. [...] pero luego también el proporcional y eso lo hace también mi mujer, el proporcionarle, pues todo el tema de ropa [...] tenemos igual, ella a él. Se preocupa un poquito más igual del tema del baño [...] yo igual le doy más veces de comer o de cenar (Familiar, padre, 60 años de hija con parálisis cerebral, 30 años)

lo sabe mejor mi marido porque lleva mejor la parte económica. (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 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 52 AFECTACIÓN DE TU VIDA LABORAL*SEXO

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

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de 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 causas cosas las llevan la madre. Y si alguien se queda en casas, normalmente es la madre. Y 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, que la cosa era, te veía sola, sola, no había recursos, no había psicólogos, no había nadie que te echara una mano. Eh, yo soy, vamos, mi, soy ama de casa porque soy cuidadora de mí. 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. Sí, sí, con un pediatra (Familiar, madre, 66 años de hija con parálisis cerebral, 43 años)

En mi trabajo entonces hago unas horas de la mayor parte de los fines de semana al trabajo. Entonces también era una sobrecarga también para para mi mujer, [...] No he faltado prácticamente mi trabajo. A mente, nada en estos 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%)**, siendo 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 53 HORAS AL DÍA QUE ESTÁ CON SU FAMILIAR*SEXO 54

	Hombre	Mujer	
Durante el día	2	8	10
	4,5%	6,2%	5,8%
Durante la mañana	0	1	1
	0,0%	0,8%	0,6%
Durante la noche	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	13	19	32
	29,5%*	14,7%*	18,5%

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta de calidad de vida familiar

A lo largo de las entrevistas hemos indagado también sobre **la dimensión afectiva y a su sexualidad**. Se trata de un aspecto sobre el que no ha sido necesario indagar directamente, sino que ha surgido de manera espontánea a lo largo de las diferentes entrevistas. Si bien ha sido un elemento destacado y reseñado por parte los hombres entrevistados, y no por parte de las mujeres, no sabemos si este elemento es fruto de la casualidad o responde a una necesidad por parte de los hombres con de expresar y visibilizar su vida sexoafectiva.

La idea que más se ha repetido y expresado ha sido una demanda **de mayor intimidad y autonomía para poder desarrollar su relación afectiva**. Bien, en forma de poder compartir habitación en la residencia, o bien a través de la queja por no poder tener suficiente intimidad. En este sentido hay varios testimonios.

¿Y porque me decías así, que no estabas muy contento?

Por no poder, quería vivir en un piso. [...] vivir yo y mi mujer solo soy un piso, sabes? [...] Con una persona que anda en silla. No, no se puede. ¿Sabes? [...] Yo también tengo una pierna más corta que la otra, pero no se me nota. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 56 años)

Si bien no es objeto directamente de esta investigación, centrada en el envejecimiento, creemos que es necesario incorporar la mirada y reflexión socioafectiva y sexo-afectiva dentro de los elementos necesarios para el desarrollo de una vida sana y plena, lo que repercute positivamente sobre el estado de salud física y emocional.

Estoy contento porque estoy con [nombre] (la pareja) que es lo que más quiero en mi vida. (Entrevistado hombre con parálisis cerebral de grado III, 49 años)

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A lo largo de este informe hemos tratado de recoger y analizar las percepciones y experiencias en torno al envejecimiento de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines a través del análisis de las 4 encuestas implementadas y el análisis de los discursos de los diferentes perfiles entrevistados. El discurso de las expertas nos ha permitido reforzar los indicios que unas veces las escalas y otras veces los discursos nos señalaban. Gracias al trabajo de triangulación hemos tratado de aportar certeza, fiabilidad y veracidad a las aseveraciones y análisis que hemos ido realizando en el estudio.

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 su vez cada persona elabora su propia idea del mismo, pues no deja de ser un elemento que inevitablemente afecta, atañe a cada persona, o a su familiar y que desde su propia experiencia vital reelaboran.

Así, triangulando donde ha sido posible el resultado de las respuestas dadas en los cuestionarios, con las propias reflexiones de las personas con parálisis cerebral, las personas que les cuidan y las personas expertas entrevistadas hemos ido construyendo el informe, tanto en lo referente a las representaciones de la vejez como el resto de los ítems abordados, entre los 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. El mismo, adquiere peso pues, la actitud y el mantenimiento de una vida activa son factores preventivos que promueven y fortalecen la salud y 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. Por otro lado, y asociado a la mejora en los tratamientos médicos y el consecuente alargamiento de la esperanza de vida producido en las últimas décadas, aparecen 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 realizadas⁴⁶ 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 de la parálisis cerebral como determinantes para señalar el inicio del envejecimiento.

Por otro lado, una de las expertas consultadas para esta investigación defiende mantener la edad de envejecimiento en los 65 hasta que no se profundice con más investigaciones y se demuestre y acepte en el conjunto de la comunidad científica internacional que se pueda fijar en otra edad, como así ocurre con otro tipo de discapacidades. (por ejemplo, los estudios génicos que avalan el comienzo de la edad envejecimiento en personas con síndrome de Down). Así, desde el punto de vista de esta experta defiende fijar este elemento cronológico a partir de elementos objetivables como el administrativo que determina el paso a la vejez asociado a la jubilación, los 65 años, como aspecto que delimita el acceso o restricción de acceso a derechos y obligaciones, como por ejemplo el mantenimiento o acceso a residencias especializadas o de la tercera edad.

No se trata de un debate baladí pues el mismo, si se logra un consenso amplio, puede ser configurador de realidad social, derecho subjetivo, administrativo y económico lo que de vuelta hace que afecte al resto de determinantes, el psicológico y el biológico en tanto estos determinantes pueden condicionar el acceso a prestaciones, servicios o pensiones que redunden en una mejora o empeoramiento de las condiciones de salud. Es decir, los determinantes sociales de la salud afectan de manera inequívoca sobre el envejecimiento de las personas con parálisis cerebral.

A continuación, detallaremos algunas conclusiones y recomendaciones ordenadas de forma que den traten de dar respuesta a los objetivos planteados en la investigación:

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. De un lado, “quién” responde a la encuesta es un elemento a considerar, de otro, el peso o importancia que se le otorga por unas personas u otras a los diferentes rasgos o factores también influye en la percepción. En estas conclusiones trataremos de conjugar la visión de todas ellas o al menos dejar patentes las diferentes aproximaciones al fenómeno.

⁴⁶ GARCÍA FRAILE, M. (2017) El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Tesis doctoral facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

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, No. 2, 2019, págs. 103-122

De este modo, 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 (26,5%)**. No debe sorprendernos esta respuesta que es de común uso por parte de amplios sectores de la sociedad, y que en otras investigaciones realizadas en torno al envejecimiento de las personas con discapacidad es frecuente⁴⁷. 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.

AUTOPERCEPCIÓN

Así 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 de la encuesta Con Voz Propia indican que:

- El 29,26% 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 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 envejecimiento en su vida social. 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 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 enfrentan a suficientes dificultades, a veces con problemáticas de salud graves

⁴⁷ Estudio de investigación sobre la situación de las personas con discapacidad desde la perspectiva del envejecimiento. Contexto jurídico, sociosanitario y comunitario. COCEMFE.

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.

Aterrizando este asunto sobre los datos de las encuestas se observa una relación progresiva entre la percepción que tienen las personas cuidadoras sobre el proceso de envejecimiento de la persona con parálisis cerebral y la edad de estas últimas, cuanto más mayores son, mayor envejecimiento perciben las personas cuidadoras, pero es sólo en las edades más avanzadas, mayores de 56 años, cuando se comienzan a percibir mayor número de rasgos de envejecimiento. Este hecho está relacionado con el fenómeno ya señalado de infantilización que se establece en algunas relaciones de cuidado.

RECOMENDACIÓN: A PESAR DE SER CONSCIENTES DE LOS MOTIVOS QUE PUEDEN LLEVAR A ELUDIR EL ENVEJECIMIENTO COMO ASUNTO DE PREOCUPACIÓN SE RECOMIENDA A LAS ENTIDADES EMPRENDER ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN CON LOS USUARIOS/AS Y SUS FAMILIARES PARA INICIAR CUANTO ANTES ACCIONES PREVENTIVAS Y DE AYUDA A LA DETECCIÓN.

CORTE DE EDAD DE ENVEJECIMIENTO SEGÚN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL:

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. El dato que nos señala que en la encuesta con Voz propia de entre las personas 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.

CORTE DE EDAD DE ENVEJECIMIENTO SEGÚN LAS FAMILIARES:

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% de pasados los 40 y
- el 16,5% pasados los 45 años.

A pesar de que observan los primeros rasgos en estas edades tempranas, **la intensidad de observación de estos rasgos 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 y
- el 31,4% ha observado “muchos/bastantes” en los de 46 a 55 años mientras que
- 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.

Por otro lado, también cabe destacar que las familias cuando son cuestionadas 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 concentran en estas edades tempranas revela una vez más el importante papel que **desempeñan en detectar los primeros rasgos de envejecimiento y como cuidadores principales**. 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). Es un pequeño matiz, pero desvela como operan conceptualmente de un lado “rasgos” (funcionando quizás como sutil cambio en el estado, o leves apariciones) y por otro “proceso de envejecimiento”, operando quizás más como delimitador y frontera mental, esta diferencia estadística entre una y otra pregunta quizás operen cualitativa y psicológicamente como estrategias de afrontamiento ante la vejez del familiar.

RECOMENDACIÓN: DESARROLLAR ESTUDIOS QUE PERMITAN DETERMINAR FIDELIDAMENTE EL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DEL CONJUNTO DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN EL CONJUNTO DEL ESTADO ESPAÑOL, PARA ELLO SE HACE NECESARIO DESARROLLAR UNA MACROENCUESTA QUE PERMITA ABORDAR EN SU CONJUNTO LAS VARIABLES NECESARIAS PARA ESTABLECER UN UNIVERSO.

A PARTIR DE LA DELIMITACIÓN DEL UNIVERSO SEGUIR PROFUNDIZANDO EN INVESTIGACIONES DE TIPO CUANTITATIVO LONGITUDINALES POR COHORTES, ESTA MODALIDAD NOS PERMITE OBSERVAR EL CAMBIO EN LAS MISMAS PERSONAS Y A LO LARGO DE DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA PARA PODER ESTABLECER Y CORRELACIONAR LOS CAMBIOS EN SUS CONDICIONES A LA EDAD, Y OTROS FACTORES QUE INFLUYEN: TIPO DE RESIDENCIA, SEXO.

TAMBIÉN SE RECOMIENDA QUE SE ESTABLEZCA UN GRUPO DE CONTROL PARA REALIZAR COMPARATIVAS CON EL GRUPO OBJETO DE ESTUDIO.

POR ÚLTIMO, SE RECOMIENDA SEGUIR TRABAJANDO CUALITATIVAMENTE EN HISTORIAS DE VIDA CON UNA MUESTREO ESTRATIFICADO POR CUOTAS DE LAS PROPIAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO, RECOGER LAS PERCEPCIONES DE ESTE PROCESO Y LAS NECESIDADES QUE VAN SURGIENDO SEGÚN LA ETAPA VITAL.

ACTITUDES EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO.

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 de la encuesta Voz Propia 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”**.

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 entrevistadas **manifestaban su preocupación por el deterioro en sus funciones motoras y cómo éstas 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 cuando se planteaban el futuro. Otras personas, como ya hemos señalado anteriormente no mostraban demasiada preocupación ante este proceso. Esta falta de preocupación por hacerse mayor entre las personas con parálisis cerebral de edades avanzadas creemos que también podría estar vinculado a **un primer rechazo** en el proceso de aceptación de la propia vejez.

RECOMENDACIÓN: DESARROLLAR PROGRAMAS DE APOYO PSICOLÓGICO Y DE ORIENTACIÓN FRENTE AL ENVEJECIMIENTO PARA LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIARES. INFORMAR Y DESARROLLAR GUÍAS CON INDICADORES, SEÑALES Y PAUTAS PARA LA PREVENCIÓN DEL DETERIORO FÍSICO Y COGNITIVO ASOCIADO AL ENVEJECIMIENTO.

O.2 IDENTIFICAR LOS RASGOS/SIGNOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN

Los principales rasgos de envejecimiento específicos de las personas con parálisis cerebral se concentran, como ya se ha mencionado anteriormente, **en problemas de movilidad y la disminución de la motricidad, seguidos de otras afecciones como complicaciones psicológicas, dificultades en la deglución, cansancio, aumento de la lentitud de movimientos, pérdida de control de esfínteres, deterioro muscular, deterioro postural, dolor articulaciones, e incremento de la espasticidad**.

Tras los análisis realizados tanto en la Escala de valoración como en Voz propia y Calidad de vida familiar, si bien aparecen todos estos síntomas en las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, no aparecen con la misma intensidad según el sexo y los grupos de edad.

En primer lugar, **la menopausia afecta a la mitad de las mujeres de más de 56 años, siendo un problema completo para un cuarto del total de las mujeres** de la muestra de la escala de valoración, por lo que **los recursos especializados en ginecología** deben poner el foco en este problema.

En cuanto a las **complicaciones gastrointestinales, afectan más al grupo de mayores de 56 años**, con índices altos en colesterol y problemas de deglución, con mayor intensidad entre los hombres que entre las mujeres. **Las disfunciones en las venas, la arteriosclerosis**

y la hipertensión también aparecen con mayor fuerza entre las personas de edades avanzadas.

Entre los jóvenes ostentan mayor problema en las funciones cognitivas y en el ámbito psicológico. En primer lugar, hay que considerar la composición de la muestra en la cual el grupo de jóvenes tiene mayor discapacidad cognitiva por lo que en todos los aspectos de la escala de valoración sus puntuaciones son elevadas respecto a los demás grupos de edad. Por otro lado, los familiares de las personas más jóvenes en la encuesta de Calidad de vida familiar mencionan cambios de conducta y problemas psicológicos (depresión y apatía) que han ido observando en el proceso de envejecimiento de los familiares con parálisis a los que cuidan

Para el grupo de personas entre **46 a 55 años, los familiares mencionan más el deterioro cognitivo y las dificultades comunicativas, 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.**

En este proceso de identificación de las primeras señales de envejecimiento, las personas que apoyan a las personas con parálisis cerebral, **en su mayoría los progenitores, los/las hermanas y los cuidadores externos, se erigen como agentes clave para detectar estos primeros síntomas.** Durante esta convivencia se convierten 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.

Tras el análisis de los discursos de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento también se identifica un cierto rechazo a la aceptación, e incluso ocultamiento, de estos primeros rasgos lo que podría dificultar los procesos de detección y prevención de los mismos.

RECOMENDACIÓN: DISEÑAR PROGRAMAS ESPECIALIZADOS EN LA PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DE LOS PRIMEROS RASGOS DE ENVEJECIMIENTO, OBSERVANDO CON ESPECIAL ATENCIÓN TODOS AQUELLOS INDICIOS DE PÉRDIDA DE MOVILIDAD Y DISMINUCIÓN DE MOTRICIDAD EN TODOS LOS GRUPOS DE EDAD. Y LUEGO POR GRUPO DE EDAD, PONER EL FOCO EN LOS CAMBIOS DE CONDUCTA, PROBLEMAS PSICOLÓGICOS Y PÉRDIDA DE FUNCIONES COGNITIVAS EN EL GRUPO DE 36 A 45 AÑOS, PONER FOCO EN EL DETERIORO COGNITIVO Y DIFICULTADES COMUNICATIVAS EN EL GRUPO DE 46 A 55 AÑOS Y EN LOS PROBLEMAS DE DEGLUCIÓN Y FUNCIONES GASTROINTESTINALES EN LOS MAYORES DE 56 AÑOS.

DESARROLLAR UNA LÍNEA DE SENSIBILIZACIÓN DENTRO DEL COLECTIVO SOBRE SU PROPIO PROCESO DE ENVEJECIMIENTO, EMPODERÁNDOLES COMO OBSERVADORES ACTIVOS DE LA EVOLUCIÓN DE SUS FUNCIONES CORPORALES Y COGNITIVAS PARA QUE PUEDAN COMUNICAR CUALQUIER SÍNTOMA O CAMBIO. DIRIGIR ESTAS ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN TAMBIÉN HACIA LAS PERSONAS QUE LES APOYAN, TANTO A LAS FAMILIAS COMO A LOS Y LAS PROFESIONALES DE LOS CENTROS DE ASPACE YA QUE SON OBSERVADORES PRIVILEGIADOS DE PEQUEÑAS ALTERACIONES QUE PUEDAN PRODUCIRSE EN LAS FUNCIONES CORPORALES Y COGNITIVAS DE LAS PERSONAS A LAS QUE CUIDAN.

O.3 EVALUAR LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIARES.

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 son **muy dependientes** tanto de las personas que les cuidan como de los instrumentos de apoyo: sillas de ruedas, sistemas alternativos 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 tal como hemos analizado en el capítulo anterior, lo que tienen **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 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 27 % recibe menos de 900 euros al mes según la encuesta de 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 y su baja capacidad de gestionar sus recursos económicos**.

Si analizamos la tabla salarial por sexo en la encuesta de calidad de vida familiar se **evidencia una desigualdad de género muy marcada donde los ingresos más bajos se concentran en las mujeres y los ingresos altos en 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 y en los ingresos altos, el 41,2% de los hombres supera los 1.500 € mensuales, 17,4 puntos más que en el caso de las mujeres. 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.

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 y hermanas**.

En la encuesta 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.

Estas dinámicas de cuidados pertenecen más a un **modelo tradicional**, por el cual los cuidados recaen íntegramente sobre las madres frente a otro modelo en el que los cuidados **se reparten entre el entorno familiar y apoyos externos de los y las profesionales de los centros de ASPACE**.

Indistintamente al modelo, ante la gran dependencia del colectivo de 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 en los fines de semana y en los periodos vacacionales.** El proceso de envejecimiento de sus familiares agrava esta situación añadiendo **mayor incertidumbre** sobre el cuidado futuro cuando ellos/as ya no estén o no puedan hacerse cargo. Por lo que se recomienda, desde ASPACE, **apoyar en la planificación sobre el cuidado de las personas con parálisis en proceso de envejecimiento y sensibilizar sobre la importancia de esta planificación.**

RECOMENDACIÓN: 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 ESOS RECURSOS TENDRÁ UN IMPACTO POSITIVO EN LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA.

SEGUIR TRABAJANDO EN EL PROCESO DE EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL PARA QUE SEAN EL MOTOR DE CAMBIO EN EL DESARROLLO Y ADAPTACIÓN DE LOS RECURSOS ESPECIALIZADOS EN EL ENVEJECIMIENTO.

AMPLIAR LOS PROGRAMAS DE RESPIRO FAMILIAR Y APOYO EN LOS FINES DE SEMANA, CON MAYOR INCIDENCIA EN AQUELLAS FAMILIAS QUE OSTENTAN UN MODELO DE CUIDADOS MÁS TRADICIONAL.

0.4 EVALUAR LOS SERVICIOS Y RECURSOS QUE ATIENDEN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.

0.5 IDENTIFICAR LAS NECESIDADES EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, SUS FAMILIAS Y LAS ENTIDADES.

Hemos considerado **fusionar en estas conclusiones la evaluación y consideración de los servicios y recursos y la identificación de las necesidades** de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento dado que las mismas se encuentran íntimamente entrelazadas y, a lo largo de la investigación las mismas se han ido analizando de forma conjunta. Así cuando hablemos de la importancia que se le otorga a un servicio, se le está configurando como necesidad detectada, tanto en el presente como en el futuro, y por otro lado, cuando desarrollemos la evaluación lo estaremos considerando en tanto necesidad de mejora o no del mismo. Trataremos de precisar con claridad los dos aspectos.

LA IMPORTANCIA DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS

En primer lugar, abordaremos en este apartado de las conclusiones 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.) como lo que más se necesitan. 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 de tipo sociosanitario también 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, las residencias (67,50%) y las actividades de ocio en cuarto (62,40%), seguidas muy de cerca por las psicológicas (61,50%) 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.

Sin embargo y como ya vimos en el informe, tenemos que señalar que las personas con parálisis cerebral no coinciden plenamente con su familiares en las prioridades identificadas. Por parte de **las familias las necesidades que más destacan, y por orden son: Las residencias (65,10%), Ocio y tiempo libre (44,20%), Transporte en tercer lugar (40,50%), en cuarto las sociosanitarias específicas (36,70%) y la orientación y apoyo a las familias en quinto lugar (36,30%)**. Cabe destacar que en la encuesta 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%.

Por último, en este apartado nos gustaría señalar que en las encuestas se ha destacado como **la ayuda a la planificación del futuro de las personas con parálisis cerebral es un elemento que les preocupa sobre manera**. Las preocupaciones 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.

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 en 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 y así además puedan desarrollarse suficientes estrategias preventivas.

LA EVALUACIÓN 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 las personas con parálisis cerebral participantes en la muestra de Voz propia, **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 3,4⁴⁸.** En los discursos de las personas cuidadoras y también desde el enfoque experto, también **se han señalado ciertas carencias en los servicios socio y sanitarios** 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**, siendo en muchas ocasiones las entidades del tercer sector las que ha ido por delante de las administraciones en la reflexión e investigación para la adaptación de los servicios y recursos.

En relación a otros servicios relevantes el centro de día es utilizado en un 69,6% de los y las participantes de Voz propia y el 56,20% 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.

Además, se hace hincapié en **la necesidad de que la administración asuma sus responsabilidades en la provisión de plazas públicas especializadas**, ya sea en formato 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 preguntas son los “servicios de respiro”. 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. Este apartado lo desarrollamos en el siguiente epígrafe.

En el aspecto sanitario se han señalado tanto en las encuestas como 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.

Además, las expertas recomiendan una planificación previa y adecuada de los recursos para optimizar la atención de las personas con parálisis cerebral en vías de envejecimiento.

EL LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

⁴⁸ La escala es 1 al 4, en la que 1 expresa “nada contento/a” y 4 expresa “muy contento/a”.

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 cada vez más mayor gana peso **la modalidad combinada** de vivir un tiempo en su casa con sus familiares junto con la residencia, **siendo el 38,3% de las personas** con parálisis cerebral **de más 56 años** los que viven de este modo. **Desde las diferentes entidades asociativas vinculadas a ASPACE se va promoviendo la creación de este tipo de recursos** en la medida de las posibilidades de cada una de las organizaciones, pero se echa de menos un mayor apoyo institucional, y otro tipo de servicios más amplios que permitan hibridar los cuidados de las personas con y sus familiares en la búsqueda de mantener los lazos intrafamiliares.

Cuando las personas con parálisis cerebral tienen **edades intermedias, en su mayoría suelen vivir en la casa familiar**. El 66,7% de los y las que tienen entre 20 y 35 años viven con sus familias y el 72,7% de los y las que tienen entre 36 y 45 años también. No querríamos dejar pasar por alto en estas conclusiones que cuando se les plantea con cuántas personas cercanas esperan contar cuando se hagan mayores, hay un porcentaje elevado (El 24,4%) de personas con que no lo sabe lo que, por un lado, podría ser que 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**.

Al hilo de las reflexiones en torno al modelo de residencia elegido dentro del grupo de trabajo sobre envejecimiento de ASPACE han surgido algunas reflexiones que nos gustaría rescatar para estas conclusiones. **Se cuestiona sobre la motivación respecto de la permanencia en el hogar** entre los 36 y los 45, y **si la misma se debe a una decisión propia o de la familia, o si es debido a la ausencia de recursos residenciales**. Cabe la posibilidad de que el elevado coste que podrían suponer los recursos residenciales no permitiría económicamente el acceso a estos recursos quedando sólo la posibilidad de la casa familiar. También se preguntan por **la necesidad de disponer de un recurso residencial a medida que avanza la edad de los progenitores** y no pueden cumplir con las funciones de cuidados básicos. Llegados a este punto el acceso a una residencia quizás no sea una decisión elegida por la persona y se encuentre condicionada por este factor. Ante este elemento que podría impedir que pueda permanecer con los actuales recursos existentes en el domicilio cuando los progenitores no pueden satisfacer los apoyos en las actividades de la vida diaria, **cabría preguntarse si desde el movimiento asociativo, o las instituciones públicas no podrían proveer de más recursos de apoyo a las familias o de vivienda tutelada** frente a modelos residenciales más tradicionales. En torno a este asunto también hemos visto como las familias desearían explorar estas modalidades conjuntas.

También sobre el modelo residencial querríamos apuntar algunos datos sobre las personas que asumen principalmente el papel de “cuidar” ya sea dentro de un espacio y otro. A grandes rasgos de los resultados de las encuestas sobre el tiempo de cuidados 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 son ellos es la madre es la que desempeña el rol principal de cuidadora**. Los otros familiares, principalmente, **las hermanas, que ocupaban la tercera posición** en cuidados, les ayudan “todo el tiempo” en un 17,4%, “muchas veces.

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 residencias. 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 filosofía de residencia basada en el modelo atención centrado en la persona**, buscando que sean centros “abiertos” o semi abiertos y, en los que al menos puedan convivir diferentes modelos de gestión. Algunas familias nos han señalado como cambiaron desde modelos de residencia más tradicionales y cerrados hacia ASPACE al tener modelos de residencia con una filosofía en el modelo centrado en la persona. Otro aspecto señalado por las familias es que las residencias gestionadas por ASPACE les permite a sus familiares **un lugar donde envejecer en mucho mejores condiciones que en una residencia de la tercera edad, al tratarse de centros adaptados y pensados para personas con parálisis cerebral. Para ello además demandan que sus familiares continúen en la misma residencia de ASPACE una vez superados los 65 años**, algo que con la actual normativa de la LAPAD, 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

Como hemos visto a lo largo del estudio el papel que ocupan **las entidades del movimiento asociativo vinculado a ASPACE prestan una labor fundamental** en la provisión de servicios y cuidados así como en el apoyo a las familias y en su 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 presta y muchas veces ha delegado en el tercer sector en su conjunto para que desarrollen esta labor. Así nos gustaría destacar **algunos elementos positivos que se han detectado en las encuestas y entrevistas, así como otros aspectos que se ha señalado como susceptibles de mejora.**

Señalar en primer término que **el movimiento asociativo ha sufrido una mutación a lo largo de los últimos 40 años** en los que se ha pasado de entidades compuestas fundamentalmente por las personas con parálisis cerebral y sus familiares hacia un movimiento asociativo en el que **prima la profesionalización de sus servicios y una gerencialización** de los mismos **en su papel de prestador, junto al resto del tercer sector de acción social**, de una parte importantísima de los recursos que forman parte del sistema de servicios sociales y sociosanitarios del estado de bienestar. Por tanto, la propia composición del movimiento asociativo se ha visto alterada, y así lo manifiestan y se detecta o intuye del resultado de las encuestas y entrevistas. Así las familias más mayores tienen un mayor sentido de pertenencia y vinculación a las entidades derivadas de su participación e implicación en los primeros pasos de las entidades y que son mantenidas en el tiempo si las condiciones personales de salud lo permiten, cuestión que no parece darse en las familias jóvenes que ya se encuentran organizaciones profesionalizadas con servicios estables. Esta percepción tiene su correlación entre la valoración de las entidades y la percepción de las familias y los usuarios, siendo **las familias jóvenes mucho más exigentes en relación a dichos servicios** y prestaciones. Resulta interesante y quizás, sin dejar de lado el papel profesional que ejercen en la actualidad, poner de manifiesto y sensibilizar sobre cuáles son los orígenes y cómo se han fraguado las organizaciones.

Fijándonos en los resultados de las encuestas y teniendo en cuenta los principales rasgos del proceso de envejecimiento de la población se puede decir 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.

A pesar de todos los seguimientos que realizan a los y las usuarias, **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 2,78.** 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; personal sanitario especializado en personas en proceso de envejecimiento, coordinación con otros servicios sanitarios y un plan de acción dirigido a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.**

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 de la encuesta Voz propia y las familias en Calidad familiar consideran respectivamente en un 21,90% y en un 26,10% que la formación del personal de las entidades debe mejorar.

Las propias 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” (2,32) existe un plan de formación específico en el ámbito del envejecimiento** activo para profesionales, lo que denota una falta de visualización del la envejecimiento como una cuestión relevante para las mismas. Si bien algunas **son conscientes de la importancia de desarrollar cuanto antes esta línea de asistencia.** 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.

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. También la posibilidad de ampliar los recursos humanos como forma de mejorar la atención.

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.**

RECOMENDACIONES:

AMPLIAR LOS RECURSOS DESTINADOS A LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA ESPECÍFICA, NO SÓLO MEJORÁNDOLOS SINO AMPLIANDO EL NÚMERO DE HORAS A DISPOSICIÓN DADA SU ESPECIAL IMPORTANCIA Y EL CARÁCTER PREVENTIVO DE LOS MISMOS.

PRESTAR ATENCIÓN Y DESARROLLAR PROGRAMAS DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIARES, CON CARÁCTER GENERAL Y ESPECÍFICAMENTE ENFOCADOS A LA PREVENCIÓN, ATENCIÓN Y PREPARACIÓN ANTE EL ENVEJECIMIENTO.

DESARROLLAR SISTEMAS QUE AYUDEN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, SUS FAMILIAS Y A LAS PROPIAS ENTIDADES PARA UNA CORRECTA PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE ESTRATEGIAS ANTE EL ENVEJECIMIENTO.

PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE RECURSOS Y SERVICIOS PÚBLICOS ADAPTADOS A LA REALIDAD DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL PARA MEJORAR Y OPTIMIZAR SU ATENCIÓN. SE HACE UNA ESPECIAL MENCIÓN A LA PROVISIÓN DE SUFICIENTES PLAZAS Y RECURSOS RESIDENCIALES BAJO EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA POR PARTE DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS, ASÍ COMO 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 Y EVITE EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE LA INSTITUCIONALIZACIÓN.

DESARROLLO DE ESTUDIOS Y PLANES Y POLÍTICAS PARA LA PREVENCIÓN DE LA SOLEDAD NO DESEADA EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

EN RELACIÓN AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO TAMBIÉN SE RECOMIENDA FORMALIZAR UNA ESTRATEGIA PARA AFRONTAR EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE INCORPORA TANTO LA ADECUACIÓN DE SERVICIOS Y RECURSOS COMO UNA NECESARIA ACTUALIZACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL CON PLANES FORMATIVOS ADAPTADOS Y SI ES NECESARIA UNA ADAPTACIÓN Y AMPLIACIÓN DE LOS RECURSOS HUMANOS.

SEGUIR MEJORANDO LAS ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE POR CUANTO SE LE OTORGAN UNA IMPORTANCIA CAPITAL POR PARTE DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIARES Y DADA LA IMPORTANCIA QUE ADQUIEREN COMO FACTOR PREVENTIVO DEL ENVEJECIMIENTO Y DE LA APARICIÓN DE PROBLEMÁTICAS DE SALUD MENTAL O DE SOLEDAD.

O.6 EVALUAR LA PARTICIPACIÓN SOCIO-COMUNITARIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

La participación en el entorno durante la vejez o en envejecimiento guarda relación también con la autopercepción de los roles que las personas consideran que pueden tener en la sociedad y con la posibilidad de mantener y/o fortalecer la red de apoyo. 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 “útiles”, aportando un valor a los entornos en los que participan. Tanto es así que la participación es una dimensión que debería formar parte del modelo de atención de los servicios sociosanitarios y de apoyo a las personas con parálisis cerebral.

Las afecciones en la movilidad y motricidad que son un rasgo importante 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**, 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** y paralelamente empiezan a aparecer problemas psicológicos relacionados con la depresión, la apatía, alteraciones de la conducta, insomnio.

Algunos de estos síntomas han sido señalados en este estudio y por parte de las familiares que han participado en él, como relacionados con el avance de la edad, lo cual, sin poder establecer una causalidad directa entre el envejecimiento, la pérdida de autonomía y participación en su entorno, y la aparición de esta sintomatología, nos hace reflexionar sobre las mismas y queríamos señalarlas en estas conclusiones.

Por su importancia y porque han sido señalados como importantes por parte de las familias, querríamos mencionar algunos de los servicios disponibles en la cartera asistencial que también juegan un papel relevante, como es el caso de los centros de día y todas 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 con parálisis cerebral, más conscientes de la propia toma de decisiones y una mayor grado de autonomía en la medida de lo posible.

Por otro lado, en la Escala de valoración se ha detectado una mayor problemática en el caso de las mujeres en los índices de 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 quizás este tipo de actividades no están suficientemente adaptadas al colectivo y mucho menos adaptadas para las mujeres.

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.

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.

En cuanto al género, los hombres dicen que se respetan ligeramente más sus decisiones que en las mujeres, elemento este que podría apuntar a una discriminación interseccional por razón de género y discapacidad. Evidencia que las mujeres con discapacidad sufren una discriminación interseccional por razón de género y discapacidad.

Un elemento de reflexión que ha surgido en el grupo de trabajo sobre envejecimiento de ASPACE y relacionado con las posibilidades de seguir desarrollando una vida con autónoma es la posibilidad de ampliar el colectivo diana y los requisitos para **acceder al servicio o prestación del asistente personal recogido en la Ley 39/2006 (LAPAD)** que en la actualidad se restringe su acceso a personas mayores de 65 años, y que además es incompatible con

los demás servicios y prestaciones, excepto con el servicio de Teleasistencia. Por lo tanto, actualmente no es compatible con Servicio de Ayuda a Domicilio, Centro de Día/Noche, Servicio Residencial ni Vivienda Tutelada (excepto puntualmente en algunas comunidades autónomas). El servicio de asistencia personal encuentra en el caso de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo un soporte vital para poder desarrollar su vida de manera autónoma y con capacidad de decisión.

Un elemento al que hemos también prestado atención en este estudio ha sido al de la densidad de la red de apoyos de la que disponen en el entorno social y de la importancia de ampliar y “diversificar” esta red que en nuestra sociedad siguen siendo las familias son las que desempeñan el rol de **cuidadoras** y que, fundamentalmente, son las **mujeres tal y como corroboran los resultados de la encuesta ya que son las que se dedican a tiempo completo al cuidado de su familiar superando en 12,4 puntos al de los hombres. En parte, sólo en parte, 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 han sido socializadas y se han desarrollado en un mundo dónde el cuidado de los hijos/as se ha atribuido al rol de las mujeres.**

RECOMENDACIONES: MEJORAR LAS ACTIVIDADES DE OCIO Y DE PARTICIPACIÓN SOCIAL, QUE SEAN MÁS ACORDES A LOS INTERESES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.

DESARROLLAR PROGRAMAS DE SENSIBILIZACIÓN EN TORNO A LA IGUALDAD DE GÉNERO Y REPARTO DE LOS CUIDADOS PARA FAVORECER UNA ASUNCIÓN CORRESPONSABLE DE DICHOS TRABAJOS EN EL ENTORNO FAMILIAR, ASÍ COMO VISIBILIZAR Y PONER DE MANIFIESTO ALGUNOS ELEMENTOS RELACIONADOS CON LA SOBREPROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS QUE SE EJERCE UN PAPEL A VECES MARCADO POR LOS ROLES DE GÉNERO QUE DISCRIMINA EN MAYOR MEDIDA A LAS MUJERES EN TANTO EN CUANTO HAY UNA MAYOR VIGILANCIA O PROTECCIÓN SOBRE ELLAS.

