

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

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	1
OBJETIVOS	2
METODOLOGÍA	2
PRINCIPALES RESULTADOS	5
CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CON PARÁLISIS CEREBRAL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO.....	5
RASGOS ESPECÍFICOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO	7
RECURSOS Y SERVICIOS	9
CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA	11
AUTOEVALUACIÓN DE LAS ENTIDADES	12
PERCEPCIÓN Y ACTITUDES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO	13
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	15
O.1 DEFINIR LOS PERFILES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.....	15
O.2 IDENTIFICAR LOS RASGOS/SIGNOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL. EN	18
O.3 EVALUAR LA AUTONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SUS FAMILIARES.....	20
O.4 EVALUAR LOS SERVICIOS Y RECURSOS QUE ATIENDEN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.....	21
O.5 IDENTIFICAR LAS NECESIDADES EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, SUS FAMILIAS Y LAS ENTIDADES.	21
O.6 EVALUAR LA PARTICIPACIÓN SOCIO-COMUNITARIA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.	27

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, concedora 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 e 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**.

A continuación, en este resumen ejecutivo presentamos la metodología de la investigación y los principales resultados.

OBJETIVOS

Al inicio de la investigación se plantearon los siguientes objetivos:

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.

METODOLOGÍA

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. Este 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.

EN EL ENFOQUE CUALITATIVO se emplearon técnicas cualitativas de investigación: se realizaron 2 entrevistas en profundidad a expertas; María Yolanda González Alonso y María García Fraile; 6 entrevistas a personas con parálisis cerebral y 4 entrevistas a familiares.

EN EL ENFOQUE CUANTITATIVO 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 usuarias de las entidades de ASPACE.
- **Voz propia:** encuesta dirigida a hombres y mujeres con mayores de 35 años a nivel estatal. 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 atendidas por las 31 entidades que han participado en este registro.

CALENDARIO DE EJECUCIÓN: desde el 16 de marzo de 2022 hasta el 20 de junio del 2022.

CAPACIDAD DE INFERENCIA ESTADÍSTICA: al no conocerse el universo de las personas con parálisis cerebral atendidas por ASPACE distribuidas 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.

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.

TAMAÑOS MUESTRALES

Escala de valoración de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines; se han realizado un total **305 encuestas**.

TABLA 1 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; se han realizado un total de **358 encuestas**.

TABLA 2 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 ¹	±5,08%	95%	P=Q	358

Fuente: Elaboración propia

Calidad de vida familiar; se han realizado un total de **202 encuestas**.

TABLA 3 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 ²	±6.82%	95%	P=Q	202

Fuente: Elaboración propia

Entidades; se ha realizado un total de **33 encuestas**.

TABLA 4 FICHA TÉCNICA DEL CÁLCULO DE LA MUESTRA DE ENTIDADES

Población	Universo	Error muestral	Nivel de confianza	Distribución de la población	Tamaño de la muestra
M1	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 5 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 Fuente: dato proporcionado por Confederación ASPACE

² Se infiere que el número de familias es igual al número de personas con parálisis cerebral

PRINCIPALES RESULTADOS

A continuación, abordaremos los principales hallazgos por cada capítulo del informe:

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CON PARÁLISIS CEREBRAL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO

La caracterización sociodemográfica de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento se ha realizado a través de tres de los cuestionarios implementados en la investigación. Como síntesis se tomará de referencia en primer lugar la Escala de valoración y se completará con otros aspectos recogidos en el cuestionario de Voz propia y Calidad de vida familiar. Señalamos a continuación algunos aspectos de esta caracterización que son relevantes para una mejor comprensión de los resultados obtenidos en el análisis de los diferentes cuestionarios.

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 los datos del Instituto Nacional de Estadística en su informe EDAD 2020, donde el porcentaje de hombres con Parálisis Cerebral respecto del total con discapacidad es del 2,37% frente a un 0,92% de las mujeres.

En cuanto a la edad, el grueso de la muestra **se situaría entre los 36 y los 55 años habiendo un porcentaje menor de mayores de 56 años (22%).**

Respecto a la distribución por 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%).** Analizando el grado de discapacidad por edad, se observa que **las personas más jóvenes de la muestra tienen un mayor grado de discapacidad cognitiva, siendo el 30,90% de grado severo y el 18,1% de grado profundo.**

La mayor presencia en la muestra de personas jóvenes con grados de discapacidad cognitiva altos 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 personas con grandes necesidades de apoyo** que en otras que no requieren de servicios especializados y están siendo incluidos en servicios más generales gracias al proceso de desinstitucionalización.

Siguiendo con la caracterización de las personas con parálisis cerebral que nos aportan **los principales resultados de la encuesta de Voz propia**, la gran mayoría reside en entornos **urbanos (74,5%)** y su modalidad de **residencia mayoritario es en una casa con personas que les cuidan (53,6%) o en una residencia (41,6%).** Analizado este dato por edad, entre las

personas más jóvenes la tendencia es residir en una casa con personas que les cuidan (68,7%) mientras que en el grupo de edades más avanzadas suelen vivir en las residencias (60%).

En cuanto a la educación de las personas con parálisis cerebral, **más de la mitad no presenta ningún tipo de estudios (55,1%)** y no se ha encontrado una relación significativa y explicativa por grupo de edad, siendo habitual que este colectivo este escolarizado en **el régimen de Educación especial** y no obtienen una titulación oficial en educación.

En relación con la capacidad económica de las personas con parálisis cerebral llama la atención que **el 47% no saben cuántos ingresos tienen, el 13% no presenta ingresos y el 27 % recibe menos de 900 euros al mes.** 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 declara no tener ingresos. Además, las personas con discapacidad cognitiva también tienen un 10% más de desconocimiento que las personas que no tienen. Estos datos nos indican que nos encontramos ante **una población que cuenta con bajos ingresos y/o tienen una capacidad escasa en la gestión de su economía,** siendo más marcado entre las **personas más jóvenes y con discapacidad intelectual.**

En cuanto a tipo de discapacidad en el cuestionario de Voz propia se observa que un **72,8% tienen 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. Y más de la mitad de las personas con parálisis cerebral de la muestra tiene un **grado 3 de dependencia (52,8%).**

La encuesta de Calidad de vida familiar aporta el dato del diagnóstico del familiar al que apoya; siendo los principales diagnósticos **la parálisis espástica (31,6%) y las discapacidades afines producidas por lesión en el cerebro (29,8%).**

Esta encuesta nos proporciona una aproximación de las principales características sociodemográficas de las personas cuidadoras de los/las usuarios de ASPACE. En cuanto a la distribución por sexo se observa con claridad **un 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.**

En cuanto a la edad de las personas cuidadoras que responden a la encuesta³, se distribuye de manera heterogénea dependiendo de la relación parental que tengan con la persona cuidada, **así el 60% de los cuidados son ejercidos por los progenitores que ostentan edades muy avanzadas, el 70,2% tiene más de 65 años, mientras que el otro 40% de los cuidados se reparten mayoritariamente entre los/las hermanos/as o cuidadores externos que tienen edades similares** a las personas con parálisis cerebral a las que cuidan.

En cuanto a la capacidad económica de las personas cuidadores nos encontramos que el nivel de ingresos del **20,7% oscila entre 900 y 1200 euros, el 19,8% es menos de 900 euros y el 18,6% entre 1200 y 1500 euros.** Sin embargo, 7,2% señala que no tiene ingresos. Si analizamos la tabla salarial por sexo se evidencia una desigualdad de género muy marcada donde los

³ Hay que tener en cuenta que las personas participantes en la muestra de Calidad de vida familiar son del entorno familiar lo que no significa que sean los principales cuidadores, ya que en su mayoría los cuidados recaen en los y las profesionales de los centros, en el 84,5% de los casos (dato de la encuesta de Voz propia a la pregunta *Quién o quiénes te ayudan a realizar las actividades anteriores*)

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 (13,7%) 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 (24%).

RASGOS ESPECÍFICOS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

La **escala de valoración** tiene como objetivo detectar a qué edad y con qué gravedad se presentan los problemas relacionados con las funciones corporales, las actividades y participación y los factores ambientales en la población con parálisis cerebral. Los principales hallazgos que responden a estos objetivos se resumen en las siguientes tablas, donde se exponen **los ítems específicos que por su relevancia en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis han sido seleccionados por el equipo de trabajo de ASPACE Galicia.**

Se advierte con *** los ítems en los que los resultados pueden estar influidos por la desigual distribución de la discapacidad cognitiva por grupos de edad, siendo **el grupo de edad más joven el que ostenta mayores grados lo que influye en sus elevadas puntuaciones en los problemas relacionados con las funciones cognitivas.**

TABLA 6 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 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 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.	

De los rasgos de envejecimiento detectados por las personas cuidadoras se identifica que **los problemas de movilidad y la disminución de la motricidad son los aspectos más señalados** y específicos de las personas parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, seguidos de cuestiones generales del deterioro físico y cognitivo. De las afecciones específicas se subrayan las **dificultades de deglución, cansancio, aumento de la lentitud de movimientos, pérdida de control de esfínteres, deterioro muscular, deterioro postural, dolor articulaciones, e incremento de la espasticidad.**

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, 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.**

Las afecciones en la movilidad y motricidad tienen **un impacto directo sobre la integración social y la relación con 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.

En este sentido, **las expertas consultadas advierten** de la importancia de los factores psicosociales del envejecimiento **que pueden resultar incluso más determinantes que los factores biológicos** para fijar criterios a partir de los cuales identificar los rasgos de envejecimiento.

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**.

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 **se podría concluir que la edad de envejecimiento para la población de estudio comienza en el grupo de 35 a 45 años**, pero se acelera considerablemente en el grupo de más de 56 años.

RECURSOS Y SERVICIOS

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. Expresan que están “contentos/as” con estos servicios, con una valoración media de 3,4⁴. En los discursos de las personas cuidadoras y también entre las expertas **detectan cierta falta de adaptación de los servicios sociosanitarios y falta de conocimiento específico de parálisis cerebral entre los profesionales clínicos**.

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

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. Sobre estos servicios se recogen demandas de las propias personas con parálisis cerebral como de sus propios familiares de **ampliar y diversificar las actividades y que estén más adaptadas a sus intereses personales.**

El 43,3% de las personas participantes de Voz propia utiliza la residencia, con unas valoraciones positivas tanto en las propias personas usuarias como en sus familiares. Estos últimos expresa 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 algo más desinstitucionalizada. 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.**

Los modelos alternativos residenciales, como los pisos tutelados todavía son minoritarios en este colectivo, aunque la tendencia es ir ampliando las posibilidades de este tipo de recursos. 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.**

Respecto a los recursos y servicios que podrían dar una mejor atención a las personas en proceso de envejecimiento, las familias piden **más ayuda en la planificación del futuro de sus familiares con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento**, por ejemplo, la incorporación y preparación de otros familiares en el cuidado de la persona con parálisis cerebral.

Las familias también expresan la necesidad de que sus familiares **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.

También 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. Ampliar este tipo de programas no sólo **favorecería a las personas con parálisis cerebral sino también a sus cuidadores/as.**

Teniendo en cuenta los datos sobre capacidad económica que hemos descrito en el primer apartado, tanto las personas cuidadoras como las propias personas con parálisis cerebral opinan que **se debería mejorar 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.**

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.

Por otro lado, **el 26,1% de las familias demanda más formación de los profesionales**, también demandada por los y las usuarios, pero en menor medida con un 21,9%.

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.

Por último, uno de los aspectos que mayor importancia otorgan las expertas para mejorar el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis familiares y sus cuidadores es el **aspecto sociopsicológico**. En este sentido, **las propias personas con parálisis 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. En las entrevistas realizadas se ha manifestado una gran preocupación por estas transformaciones.

De este modo y 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, las expertas consideran que ni las propias personas con parálisis cerebral están **lo suficientemente preparadas** para afrontar su proceso de envejecimiento, ni sus familias ni tampoco las administraciones han ido acompañando este proceso para prever y dotar de recursos necesarios.

CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA

Partiendo de las características comentadas en el primer apartado, **las personas con parálisis cerebral necesitan grandes apoyos para realizar las actividades cotidianas**, por lo que son muy dependientes tanto de personas que les cuidan como de los instrumentos de apoyo: sillas de ruedas, sistemas alternativos de comunicación, transporte adaptado, etc.

El principal apoyo que reciben las personas con parálisis cerebral proviene de los y las profesionales de los centros en un 83,5% de los casos, seguido del apoyo en el entorno familiar distribuido entre las madres en el 48,5% de los casos y en las hermanas.

En el caso de los apoyos en el entorno familiar se descubre que en la encuesta de Calidad de vida familiar que **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.

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.

En cuanto a la calidad de vida de los y las participantes en la encuesta de Voz propia, **los jóvenes (35 a 45 años) son 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. Las personas más jóvenes participantes en la encuesta son las que menos sienten que sus familiares respeten 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. Como factor explicativo de esta disconformidad de **las personas más jóvenes podríamos aludir que reclaman un mayor margen para tomar decisiones en su vida diaria, lo que podría estar vinculado a un mayor grado de empoderamiento** en esta generación respecto a la anterior que se muestran más conformistas.

En cuanto al proceso de envejecimiento, **el 74,1% de las personas participantes en Voz propia consideran que el envejecimiento influye de alguna manera en su vida social**, siendo el 35,2% que considera que muchas veces/siempre influye.

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**. A lo largo de la investigación se identifica 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 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**.

Respecto a la calidad de vida de las personas cuidadoras que responden a la encuesta, destacamos que **se encuentran inquietos/as ante el proceso de envejecimiento** de su familiar y **expresan una falta de descanso por sobrecarga de cuidados** que ha repercutido en su calidad de vida. Por ello, una de las mejoras que solicitan a ASPACE es que haya más programas de **respiro familiar y recibir más apoyo los fines de semana**.

AUTOEVALUACIÓN DE LAS ENTIDADES

A continuación, se exponen las valoraciones más significativas que realizan las entidades de sus recursos y servicios, también se señalarán algunas de las discordancias con las opiniones y discursos de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento y sus familiares.

En cuanto a los servicios de promoción de la autonomía y calidad, de las valoraciones del cuestionario se deduce que **las entidades ya están trabajando estratégicamente en este sentido, aunque en el discurso de las propias personas atendidas por los centros de ASPACE se indican que habría que mejorar ciertas actuaciones en torno a los horarios, la intimidad y diseño de actividades**.

En cuanto a las actividades de ocio, **las entidades opinan que “casi siempre” (5,1⁵) facilitan la toma de decisiones** de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento sobre las actividades de ocio y “frecuentemente” (4,3) facilitan que decidan cuándo desarrollan sus actividades de ocio. En cambio, una de las demandas principales de las familias y algunas de las personas con parálisis entrevistadas **es la de ampliar y diversificar las actividades de ocio para las personas con parálisis cerebral.**

En cuanto a la participación de las familias en los procesos de decisión de las entidades, las valoraciones de las entidades **son elevadas**, por ejemplo, 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 (5,3). Sin embargo, en la encuesta de calidad de vida familiar, **una de las demandas que solicitan es tener mayor respaldo de las entidades a las propuestas que realizan para tener mayor incidencia política.**

Respecto a los servicios de salud, tras el análisis de las valoraciones se concluye que **las entidades están realizando con asiduidad seguimientos sanitarios acordes a los principales rasgos del envejecimiento del colectivo pero carecen de algunos recursos necesarios para llevarlo a cabo; personal sanitario especializado en parálisis cerebral y envejecimiento, coordinación con otros servicios socio-sanitarios y un plan de acción específico** dirigido a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

En este sentido, tras la evaluación sobre los recursos, se evidencia una vez más **la insuficiencia de personal especializado en materia de geriatría en las entidades y la falta de una estrategia definida** para atender las necesidades de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. En contrapunto, las entidades son conscientes de la importancia de **desarrollar cuanto antes esta línea de asistencia**, para ello, 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.

Por último, tras los resultados del apartado de recursos económicos se constata que las entidades todavía **no cuentan con los recursos económicos suficientes dirigidos específicamente a las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, aunque sí son responsables de que necesitan una atención más especializada.**

PERCEPCIÓN Y ACTITUDES FRENTE AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

En cuanto a la autopercepción del proceso de envejecimiento, el 30,9% de las personas con parálisis cerebral que respondieron a la encuesta de Voz propia cree que se está haciendo “algo” mayores y sólo el 12,3% cree que se está haciendo “muy” mayor. Y **de las personas que respondieron que se están haciendo algo, bastante o muy mayores más del 85% opinan que este proceso de envejecimiento se inició antes de los 50 años**; 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. Resultados algo diferentes a las respuestas de las familias que observan los primeros rasgos de envejecimiento de sus familiares cuando estos tienen entre 35 y 45 años como ya se ha mencionado anteriormente.

⁵ La escala de valoración de la encuesta de entidades es del 1 al 6 siendo 1 “nunca”; 2 “casi nunca”; 3 “a veces”; 4 “frecuentemente”; 5 “casi siempre” y 6 “siempre”.

A la luz de estos datos, se identifican dos tipos de actitudes que las personas con parálisis cerebral desarrollan hacia su proceso de envejecimiento, por un lado, **aquellos que no se sienten nada o poco mayores, el 37,6%, y los que sí empiezan a sentir algunas afecciones del envejecimiento antes de los 50 años.**

Respecto al primer grupo, **las expertas advierten de la carencia de información y sensibilización en torno a la vejez entre las familias y el colectivo** de personas con parálisis cerebral.

Las familias, a pesar de que aparentemente existe relajación ante la pregunta directa sobre cómo afrontan la vejez de sus familiares con parálisis cerebral, 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.

Profundizando en las actitudes de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, **el 64% se encuentran tranquilas; el 39% manifiesta sentirse “siempre” tranquilo/a y el 25% “muchas veces”.** Por otro lado, y 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.

En este sentido, 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 cuanto a los aspectos que más les preocupa de hacerse mayores, **el deterioro de la salud ocupa el primer lugar (75,3%), seguido de la pérdida de sus familiares (72,6%), perder su autonomía (45,9%) y la soledad (39,7%).**

Por todo ello, las expertas subrayan 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.**

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

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.

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 frecuente⁶. 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

⁶ Estudio de investigación sobre la situación de las personas con discapacidad desde la perspectiva del envejecimiento. Contexto jurídico, sociosanitario y comunitario. COCEMFE.

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 “mucha” 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 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 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**. 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 FIDELMENTE 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 3,4⁷.** 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

⁷ La escala es 1 al 4, en la que 1 expresa “nada contento/a” y 4 expresa “muy contento/a”.

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

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” (2,3) 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 INCORPORE 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 queremos señalarlas en estas conclusiones.

Por su importancia y porque han sido señalados como importantes por parte de las familias, queremos 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.