



UNIVERSIDAD DE BURGOS
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

TESIS DOCTORAL
NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE
ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON
PARÁLISIS CEREBRAL

D^a. María Yolanda González Alonso

Directores de la Tesis:

Dr. D. Antonio León Aguado Díaz

Dra. D^a. M^a Isabel García Alonso

Burgos, mayo de 2014

D. ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ Y D^a. MARÍA ISABEL GARCÍA ALONSO,
Profesores Doctores del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la
Universidad de Oviedo y de la Universidad de Burgos.

Hacen constar que el trabajo de investigación:

**NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS
PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

Que presenta **D^a. MARÍA YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO** ha sido realizado bajo
nuestra dirección y supervisión y reúne, a nuestro juicio, los méritos suficientes de
originalidad y rigor para que la autora pueda optar con el título de Doctora.

Burgos, mayo de 2014.

Fdo.: Dr. D. Antonio León Aguado Díaz

Fdo.: Dra. D^a. M^a Isabel García Alonso

**ILMO. SR. PRESIDENTE DE LA ESCUELA DE DOCTORADO DE LA
UNIVERSIDAD DE BURGOS**

AGRADECIMIENTOS

El camino recorrido para la elaboración de esta tesis doctoral ha supuesto un largo trayecto desde que surgió como una mera idea en sus inicios, hasta por fin verla finalizada.

El trabajo que se presenta ha sido posible gracias al apoyo de muchas personas que me han ayudado y han colaborado conmigo, a veces sin saberlo, durante todo este tiempo. Todas ellas han sido el motor que me ha servido para mantenerme en la tarea con energía.

Me gustaría comenzar dando las gracias a mis directores de tesis. El profesor Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, porque el trabajo que a continuación se expone no hubiera sido posible sin sus conocimientos, experiencia y asesoramiento. A la profesora Dra. D^a Isabel García Alonso quien ha depositado en mí su confianza y apoyo y ha sabido guiarme con sus orientaciones, en la toma de decisiones por el camino de la investigación.

Tengo que agradecer sobre todo a la Asociación de Parálisis Cerebral (APACE Burgos) la motivación que he sentido al compartir en el trabajo diario las reflexiones con compañeros, amigos y profesionales, con familiares y con personas con parálisis cerebral.

Gracias a las personas con parálisis cerebral con las que he aprendido durante dieciocho años a convertirme en psicóloga y en la personas que ahora soy.

También quiero agradecer a las Asociaciones y Entidades que trabajan con personas con parálisis cerebral que han querido participar. Gracias por su esfuerzo e implicación, sin ellos no hubiera podido hacer este trabajo.

Mi especial agradecimiento a las muchas personas con parálisis cerebral mayores que he tenido ocasión de conocer y poder escuchar, también a sus familiares y a todos los profesionales de los centros y servicios que de una forma u otra han compartido sus dificultades cotidianas y sus respuestas. Espero que sea un paso adelante hacia la efectividad de los derechos de estas personas y sus familias.

Gracias a mi familia, que es para mí una fuente constante de amor, apoyo y ánimo. Que han estado ahí todo este tiempo de manera incondicional y que me han ayudado a llegar a la meta.

Deseo expresar mi más sincero agradecimiento a todos mis amigos, que me han preguntado y mostrado su cariño haciendo el camino más fácil.

No quiero olvidar a nadie, por eso doy las gracias a todos los que habéis compartido esta experiencia conmigo.



**NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE
ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

INDICE GENERAL

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	1
1. RESUMEN	1
2. PALABRAS CLAVE	16
JUSTIFICACIÓN	17
MARCO TEÓRICO	27
CAPÍTULO 1. PARÁLISIS CEREBRAL	27
1.1. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE PARÁLISIS CEREBRAL	29
1.2. DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN ACTUAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	31
1.3. EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.....	40
1.3.1. LA ATENCIÓN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	41
1.3.2. MODELO INTEGRAL DE INTERVENCIÓN A LO LARGO DEL CICLO VITAL..	49
1.4. RESUMEN.....	53
CAPÍTULO 2. ENVEJECIMIENTO	55
2.1. EL CONCEPTO DE ENVEJECIMIENTO	58

2.1.1. EL ENVEJECIMIENTO	58
2.1.2. HITOS RELEVANTES NACIONALES E INTERNACIONALES.....	69
2.2. POSIBILIDADES DE LA EDAD.....	72
2.3. LOS SERVICIOS DE ATENCION A LAS PERSONAS MAYORES.....	76
2.3.1. EVOLUCIÓN DEL SISTEMA Y SITUACIÓN ACTUAL.....	77
2.3.2. PROGRAMAS Y SERVICIOS SANITARIOS	82
2.4. RETOS IMPORTANTES DEL ENVEJECIMIENTO.....	84
2.5. RESUMEN.....	87
CAPÍTULO 3. PARÁLISIS CEREBRAL Y ENVEJECIMIENTO	91
3.1. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD VERSUS DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO	97
3.1.1. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD.....	97
3.1.2. DOBLE EXPERIENCIA	100
3.1.3. LA CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES PERCIBIDAS.....	103
3.2. PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON PC	109
3.2.1. EXPECTATIVAS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PC.....	109
3.2.2. REPERCUSIONES DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON PC.....	112
3.3. RESUMEN.....	115
CAPÍTULO 4. REVISION DE LA INVESTIGACIÓN COMO PUNTO DE PARTIDA	117

4.1. ESTADO DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO	121
4.1.1. AUSENCIA DE DELIMITACIÓN CONCEPTUAL	122
4.1.2. TIPO DE PUBLICACIONES SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PC.....	126
4.1.3. ÁREAS TEMÁTICAS DE INTERÉS.....	128
4.1.4. METODOLOGÍA UTILIZADA	130
4.2. ANTECEDENTES DEL PROYECTO	133
4.3. RESUMEN.....	140
CAPITULO 5. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA.....	143
RESUMEN Y CONCLUSIONES	145
5.1. RESUMEN DE LA PARTE TEORICA.....	145
5.2. CONCLUSIONES	148
ESTUDIO EMPÍRICO.....	151
CAPÍTULO 6. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	151
6.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	155
6.2. OBJETIVOS	157
6.3. METODOLOGÍA	159
6.3.1. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	159
6.3.1.1. ENTREVISTA PERSONAL	159
6.3.1.2. ENTREVISTA FAMILIAR.....	160

6.3.1.3. ENTREVISTA INSTITUCIONAL	161
6.3.2. MUESTREO Y PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS	162
6.3.2.1. EXTRACCIÓN DE LA MUESTRA	162
6.3.2.2. REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS	164
CAPÍTULO 7. RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	167
7.1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL	171
7.1.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....	171
7.1.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS.....	188
7.1.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.....	189
7.1.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS.....	195
7.1.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS.....	198
7.1.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	198
7.1.2.5. PROBLEMAS SEÑALADOS.....	200
7.1.2.6. OTRAS CONSIDERACIONES	201
7.1.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES “PREDICTORAS”	202
7.1.3.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES	203
7.1.3.2. VARIABLE “PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA”	205
7.1.3.3. VARIABLE “GÉNERO”	215
7.1.3.4. VARIABLE “EDAD”	219
7.1.3.5. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”	224

7.1.3.6. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”	230
7.1.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL.....	239
7.1.4.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LA MUESTRA.....	239
7.1.4.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.....	243
7.1.4.3. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y VARIABLES “PREDICTORAS”.....	261
7.2. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR.....	269
7.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....	271
7.2.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS.....	281
7.2.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.....	281
7.2.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS.....	289
7.2.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS.....	292
7.2.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	293
7.2.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES “PREDICTORAS” EN LA ENTREVISTA FAMILIAR	296
7.2.3.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES	297
7.2.3.2. VARIABLE “GÉNERO”	298
7.2.3.3. VARIABLE “EDAD”	301
7.2.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”	304
7.2.3.5. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”	306

7.2.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR	313
7.3. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL	324
7.3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....	325
7.3.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS.....	330
7.3.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.....	331
7.3.2.2. DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS	337
7.3.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS.....	340
7.3.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS.....	344
7.3.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	345
7.3.3. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL.....	350
7.4.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS.....	360
7.4.2. SOLUCIONES PROPUESTAS	367
7.4.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS	369
7.4.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	370
7.4.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS	371
7.4.6. SINTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS.....	373
CAPITULO 8. CONCLUSIONES Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN E INVESTIGACIÓN	377

8.1. CONCLUSIONES	380
8.2. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN.....	385
8.3. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	402
CAPÍTULO 9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	405
APÉNDICES	443

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1. Adaptación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001) al concepto de PC.....	34
Tabla 2. Objetivos de los conceptos de envejecimiento	66
Tabla 3. Distintos enfoques sobre desarrollo y su significación para las personas de edad	73
Tabla 4. Personas con Discapacidad mayores de 6 años, según género y edad	99
Tabla 5. Dimensiones e indicadores de CV en envejecimiento.....	107
Tabla 6. Personas con PC mayores de 6 años, según género y edad	110
Tabla 7. Fases de la investigación.....	154
Tabla 8. Entrevistas aplicadas.....	165
Tabla 9. Distribución de la muestra por edad y género	171
Tabla 10. Distribución de la muestra por edad dicotomizada y género.....	172
Tabla 11. Distribución de la muestra por el lugar de aplicación.	173
Tabla 12. Síntesis de la distribución de la muestra por la persona que cumplimenta la entrevista.	173
Tabla 13. Síntesis de la distribución de la muestra por el tipo de informe.....	173
Tabla 14. Distribución de la muestra por el lugar de nacimiento según comunidades.....	174
Tabla 15. Distribución de la muestra por su procedencia según comunidades	174

Tabla 16. Distribución de la muestra por el lugar de residencia.....	175
Tabla 17. Distribución de la muestra por el estado civil.....	175
Tabla 18. Distribución de la muestra por el nivel cultural.....	176
Tabla 19. Distribución de la muestra por el nivel o cualificación profesional	176
Tabla 20. Distribución de la muestra por la ocupación o situación laboral.....	177
Tabla 21. Distribución de la muestra por el tipo de ingresos.....	177
Tabla 22. Distribución de la muestra por la presencia de los padres.	178
Tabla 23. Distribución de la muestra por la presencia de los hermanos/as	178
Tabla 24. Distribución de la muestra por la presencia de hijos/as.....	179
Tabla 25. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad en función de la segunda discapacidad y género	179
Tabla 26. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad en función de la tercera discapacidad y género	180
Tabla 27. Descripción de la muestra por número de discapacidades	180
Tabla 28. Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad.	180
Tabla 29. Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad.	181
Tabla 30. Descripción de la muestra por años de discapacidad.....	181
Tabla 31. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido.	182
Tabla 32. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado	183
Tabla 33. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles	183
Tabla 34. Distribución de la muestra por la convivencia.....	184
Tabla 35. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada.....	184
Tabla 36. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en dos categorías.....	184

Tabla 37. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en cuatro categorías.....	185
Tabla 38. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del grado de discapacidad	185
Tabla 39. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y la edad dicotomizada.....	186
Tabla 40. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y grado de discapacidad dicotomizado	186
Tabla 41. Estadísticos de las preocupaciones y necesidades específicas.....	189
Tabla 42. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	191
Tabla 43. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos	192
Tabla 44. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios	192
Tabla 45. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales.....	193
Tabla 46. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras	194
Tabla 47. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones	195
Tabla 48. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas ...	196
Tabla 49. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.....	197
Tabla 50. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta	198

Tabla 51. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro	199
Tabla 52. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados.....	200
Tabla 53. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados.....	201
Tabla 54. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones....	202
Tabla 55. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney	204
Tabla 56. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas	205
Tabla 57. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales.....	208
Tabla 58. Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney	209
Tabla 59. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas	209
Tabla 60. Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney.....	210
Tabla 61. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de necesidades y soluciones generales.....	211
Tabla 62. Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis	212
Tabla 63. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas	212

Tabla 64. Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis.....	213
Tabla 65. Resumen de diferencias en cuanto a personas que cumplimentan la entrevista....	215
Tabla 66. Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales.....	216
Tabla 67. Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney	216
Tabla 68. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas	217
Tabla 69. Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney.....	217
Tabla 70. Resumen de diferencias en función de la variable “género”	218
Tabla 71. Resumen de procesamiento de casos de la variable edad.....	220
Tabla 72. Percentiles de la variable edad.....	220
Tabla 73. Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales.....	220
Tabla 74. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis	221
Tabla 75. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas.	222
Tabla 76. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis.....	222
Tabla 77. Resumen de diferencias en función de la variable “edad”.....	224
Tabla 78. Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad.....	225
Tabla 79. Percentiles de la variable grado de discapacidad.....	225

Tabla 80. Rangos promedios en función del <i>grado de discapacidad</i> en número total de necesidades y soluciones generales.....	226
Tabla 81. Estadísticos de contraste en función del <i>grado de discapacidad</i> en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis	226
Tabla 82. Rangos promedios en función del <i>grado de discapacidad</i> en número total de preocupaciones y necesidades específicas	227
Tabla 83. Estadísticos de contraste en función del <i>grado de discapacidad</i> en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis.....	228
Tabla 84. Resumen de diferencias en función de la variable grado de discapacidad	229
Tabla 85. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de necesidades y soluciones generales.....	232
Tabla 86. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney	233
Tabla 87. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	233
Tabla 88. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney	234
Tabla 89. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.....	235
Tabla 90. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis	236
Tabla 91. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas	236

Tabla 92. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis	237
Tabla 93. Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia	239
Tabla 94. Distribución de la muestra familiar por la edad y el género de las personas con discapacidad	272
Tabla 95. Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas .	273
Tabla 96. Distribución de la muestra familiar por la persona de la familia que cumplimenta la entrevista	273
Tabla 97. Distribución de la muestra familiar por la procedencia de las personas con discapacidad	273
Tabla 98. Distribución de la muestra familiar por el lugar de residencia de las personas con discapacidad	274
Tabla 99. Descripción de la muestra familiar por el estado civil de las personas con discapacidad	274
Tabla 100. Descripción de la muestra familiar por el nivel cultural de las personas con discapacidad	275
Tabla 101. Descripción de la muestra familiar por la cualificación profesional de las personas con discapacidad	275
Tabla 102. Descripción de la muestra familiar por la situación laboral de las personas con discapacidad.	275
Tabla 103. Descripción de la muestra familiar por sus ingresos de las personas con discapacidad	276
Tabla 104. Distribución de la muestra familiar por la presencia de los padres de las personas con discapacidad	277

Tabla 105. Distribución de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las personas con discapacidad	277
Tabla 106. Distribución de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las personas con discapacidad	277
Tabla 107. Descripción de la muestra familiar por tipo de discapacidad en función de la segunda discapacidad y género	278
Tabla 108. Descripción de la muestra familiar por tipo de discapacidad en función de la tercera discapacidad	278
Tabla 109. Descripción de la muestra familiar por número de discapacidades.....	278
Tabla 110. Descripción de la muestra familiar por etiología de la discapacidad	279
Tabla 111. Descripción de la muestra familiar por el grado de minusvalía reconocido agrupado por percentiles.	279
Tabla 112. Distribución de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las personas con discapacidad	280
Tabla 113. Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia desglosado en dos categorías de las personas con discapacidad.....	280
Tabla 114. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas.	283
Tabla 115. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	284
Tabla 116. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.....	285
Tabla 117. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.....	286
Tabla 118. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	287

Tabla 119. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.....	288
Tabla 120. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones.....	288
Tabla 121. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los familiares	290
Tabla 122. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.....	291
Tabla 123. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta	292
Tabla 124. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro.....	294
Tabla 125. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados	295
Tabla 126. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de necesidades y soluciones generales.....	297
Tabla 127. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones y necesidades específicas	298
Tabla 128. Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar	299
Tabla 129. Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney	299
Tabla 130. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar	300

Tabla 131. Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney.....	300
Tabla 132. Resumen de diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en la entrevista familiar.....	301
Tabla 133. Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar.....	301
Tabla 134. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis	302
Tabla 135. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar	302
Tabla 136. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis.....	303
Tabla 137. Resumen de diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en la entrevista familiar.....	303
Tabla 138. Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar.....	304
Tabla 139. Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis	305
Tabla 140. Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar	305
Tabla 141. Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis	306

Tabla 142. Resumen de diferencias en función de la variable grado de discapacidad en la entrevista familiar.....	306
Tabla 143. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar	307
Tabla 144. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney	307
Tabla 145. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar	308
Tabla 146. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney	308
Tabla 147. Rangos promedios en función del <i>tipo de convivencia desglosado</i> en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar	309
Tabla 148. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis	309
Tabla 149. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar.....	310
Tabla 150. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis	311
Tabla 151. Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia en la entrevista familiar	311
Tabla 152. Distribución de la muestra institucional por el lugar de aplicación.....	325

Tabla 153. Distribución de la muestra institucional por la persona que cumplimenta la entrevista	326
Tabla 154. Distribución de la muestra institucional por la sede de la institución	326
Tabla 155. Distribución de la muestra institucional por el tipo de institución	326
Tabla 156. Distribución de la muestra institucional por su especialización	327
Tabla 157. Descripción de la muestra institucional por la especialización del personal	328
Tabla 158. Descripción de la muestra institucional por los servicios que presta la institución	329
Tabla 159. Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios.....	330
Tabla 160. Muestra institucional: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas	332
Tabla 161. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	333
Tabla 162. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos.....	334
Tabla 163. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios.....	334
Tabla 164. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	336
Tabla 165. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.....	336
Tabla 166. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones	336

Tabla 167. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	339
Tabla 168. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales	342
Tabla 169. Muestra institucional: frecuencias y porcentajes agrupadas por temática	343
Tabla 170. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta más frecuentemente señaladas por los profesionales	344
Tabla 171. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	346
Tabla 172. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	347
Tabla 173. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las personas con PC más frecuentemente señaladas por los profesionales	348
Tabla 174. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de las personas con PC más frecuentemente señaladas por los profesionales	349
Tabla 175. Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales	361
Tabla 176. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales	363

Tabla 177. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales	363
Tabla 178. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales	364
Tabla 179. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales	365
Tabla 180. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales	365
Tabla 181. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales	366
Tabla 182. Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales	368
Tabla 183. Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales	369
Tabla 184. Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro de las entrevistas personales, familiares e institucionales	371
Tabla 185. Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales	372

FIGURAS

Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF (OMS 2001, p. 21).....	33
Figura 2. Modelo Multidimensional de envejecimiento (Fernández-Ballesteros 2002-2009) 64	
Figura 3. Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades específicas	190
Figura 4. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas	210
Figura 5. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas	214
Figura 6. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas	218
Figura 7. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas	223
Figura 8. Rangos promedios en función del grado de discapacidad.....	229
Figura 9. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado	234
Figura 10. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado	238
Figura 11. Muestra familiar: frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades específicas	283
Figura 12. Muestra institucional: Frecuencias de respuestas de preocupaciones específicas	332
Figura 13. Frecuencias de respuestas de preocupaciones específicas de las entrevistas personales, familiares e institucionales	362

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

1. RESUMEN

Este trabajo de investigación parte de las bases teóricas sobre las que se sustenta el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral (en adelante PC). El envejecimiento rápido y progresivo de la población en estos últimos años tiene repercusiones sociales, económicas y culturales que demandan cambios inmediatos e importantes en nuestra sociedad, con el objetivo de conseguir la atención y promoción del bienestar, calidad de vida, autonomía personal y pleno desarrollo de las personas con discapacidad que envejecen. No existen estudios sobre este tema que permitan un conocimiento riguroso y exacto de las necesidades de las personas con PC que envejecen y esto supone un obstáculo importante para diseñar una red de servicios adecuada a los recursos económicos, materiales y humanos que den respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo.

En este momento en el que desde los derechos humanos se reivindica la inclusión social de las personas con discapacidad, se presenta un análisis de las necesidades percibidas por las personas con PC en proceso de envejecimiento, por sus familiares y por los profesionales que las atienden. Se hace especial hincapié en las relativas a *preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales y, barreras arquitectónicas y sociales*. Se recogen

también *las soluciones* que plantean, *las medidas* que proponen y *los pensamientos* que tienen *sobre su futuro*.

Los objetivos descritos para este estudio son, por un lado detectar las *necesidades percibidas*, especialmente las relativas a *preocupaciones* y *necesidades generales* y *específicas* sobre diferentes variables y por otro proponer *soluciones*, *medidas* y *apoyos institucionales* que se requieren y *visión* y *pensamientos de futuro* que se desean. A raíz de los datos recogidos se analiza la posible asociación entre variables sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas. Paralelamente se analizan las necesidades percibidas por los familiares de las personas con PC que envejecen y por profesionales y directivos de las entidades que atienden a este colectivo. Se proponen líneas de actuación para la puesta en marcha de *medidas de apoyo* y *atención* adecuadas que permitan dar respuesta a las *necesidades* de la población objeto de esta investigación y delinear un “*mapa de necesidades*” en todos los campos analizados que aporte información suficiente para que los servicios de atención a personas con PC mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

Los instrumentos de evaluación utilizados para el análisis de las necesidades percibidas por las personas con PC mayor han sido entrevistas semiestructuradas diseñadas por Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, (2001), con diferentes modalidades, para personas con discapacidad, para familias y para profesionales, es decir:

- Una *entrevista personal*, semiestructurada, que combina 94 preguntas abiertas y cerradas, y que recoge información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales.

- Una *entrevista familiar*, recogida al final de la entrevista personal, que agrupa 6 preguntas, para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que ellos perciben.

- Una *entrevista dirigida a instituciones*, entrevista semiestructurada que combina 17 preguntas abiertas y cerradas, que recoge datos sobre la asociación o centro, la población atendida, los servicios prestados y las necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales que plantean los distintos profesionales y el personal que atiende a las personas con PC que envejecen.

En cuanto a la **Entrevista personal**, y en relación con las *características sociodemográficas* que definen el perfil de los sujetos participantes, la muestra está compuesta por 260 personas con PC entre 35 y 72 años con una media de edad de 52 años (53 en varones y 52 en mujeres) y una desviación típica de 6. Homogénea en cuanto a género, existe un ligero predominio de varones, 153, frente a mujeres, 107. Referente al estado civil, existe una predominio de personas solteras, 256. El lugar más frecuente de realización de la entrevista ha sido la residencia, en un 23,8% de los casos, seguido de centros de día y en el propio domicilio. En los casos en que la persona con PC necesitaba algún apoyo, en el 71,5% de los casos, han respondido personas próximas a la persona mayor con PC, bien profesionales (55,8%) o bien familiares (15,8%), contando finalmente con 74 autoinformes y 186 heteroinformes. La procedencia más frecuente corresponde a Castilla y León, 40%, seguido de Euskadi, 23,5%. El tipo de residencia más habitual es en núcleos urbanos de población de más de 10.000 habitantes, 70,4%. El tipo de convivencia más frecuente es en el ámbito residencial (48,5%) y con sus familias (44,3%), viviendo principalmente con sus padres (28,4%) y en menos ocasiones con sus hermanos/as (9,2%). El nivel cultural que predomina es muy bajo, aparece un importante porcentaje de analfabetos, 55,8%, seguido de

un 22,3% de personas con estudios primarios. El nivel profesional se corresponde principalmente con personas que no han trabajado nunca, 76,2% o que han desarrollado trabajos con baja cualificación profesional, 17,3%. La situación laboral más frecuente es la de pensionistas, más de tres cuartos de la muestra, 85%, siendo el número de personas laboralmente activas bajo, 6,5%. La situación familiar se caracteriza porque en un 36,5% de los casos ambos progenitores han fallecido, y en un 91,9% cuentan con uno o más hermanos/as.

Por lo que atañe a las *características clínicas* que definen a los 260 sujetos con PC, un 63,1% llevan asociada una discapacidad intelectual y un 6,2% presentan además otra discapacidad, epilepsia. Las causas de la discapacidad más alegadas han sido los factores congénitos perinatales, 94,2% de los casos. La edad media de adquisición de la discapacidad muestra como un valor de 0,08 años y una desviación típica de 0,40 años. El tiempo de evolución de la discapacidad es de 52,04 años, con una desviación típica de 6,41 años. El grado medio de discapacidad reconocido coincide con el 82,52%, y una desviación típica igual a 13,47, lo que supone un nivel de gravedad muy elevado.

En cuanto a los resultados obtenidos en los distintos análisis realizados al objeto de determinar los perfiles que definen el colectivo de personas con PC mayores en función del número y tipo de *necesidades percibidas*, se observa que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número de personas son las relacionadas con la *presencia de barreras, con la salud personal* y con la falta de *recursos sociales, sanitarios y económicos*. En concreto:

- En lo relativo a las *barreras*, preocupan sobre todo las de tipo *arquitectónico* (*facilidad de transporte, dificultad para acceder a edificios y lugares públicos*) y las *sociales* (*actitudes de rechazo, ignorancia, marginación*).

- En el tema de la *salud personal*, priman las relacionadas con su *estado de salud general*, las *limitaciones funcionales personales*, la *dependencia* de terceras personas y los *cuidados personales* diarios.

- En relación con los *recursos sociales*, generan más necesidad y preocupación los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, el *servicio de ayuda a domicilio*, el disponer de *más y mejores instalaciones sociales*, y los *servicios de alojamiento*.

- Respecto a los *servicios sanitarios*, son más frecuentes las preocupaciones por la *calidad de la asistencia sanitaria*, el *tratamiento de fisioterapia*, la *asistencia sanitaria hospitalaria* y la *necesidad de más y mejores instalaciones*.

- También inquieta la preocupación *dónde y con quién vivir en el futuro*, el *futuro de la familia*, la *pobreza o escasez de relaciones personales* y la *salida del domicilio familiar*.

- En cuanto a los *recursos económicos*, les preocupa la *cuantía de las pensiones*, la *independencia económica*, la *situación económica familiar* y las *subvenciones*, éstas son las *necesidades* más frecuentemente percibidas.

Muchas y muy variadas son también las *soluciones* que las personas con PC de edad plantean, con toda coherencia, como estrategias para afrontar y dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas:

- La *subida de pensiones* es, sin duda, la solución propuesta por un mayor número de sujetos. Le siguen, la *supresión de barreras arquitectónicas*, la *ayuda para cuidados personales* diarios y los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*.

- Agrupadas por temas (salud personal, recursos económicos, recursos de servicios sanitarios, etc.), las cuestiones relacionadas con las *barreras arquitectónicas* son las que

aglutinan mayor número de respuestas, interesan la *supresión de barreras arquitectónicas*, las *facilidades de transporte* y la *aceptación por parte de la sociedad*. Seguidas de los *recursos de servicios sociales que priman los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, la *mejora de los servicios de alojamiento* y de la *ayuda a domicilio*, y la *promoción del voluntariado*. Los *recursos económicos*, principalmente *subida de las pensiones e incremento de las subvenciones* y de la *ayuda familiar*. Plantean *mejoras en la calidad y cantidad de los recursos asistenciales sanitarios*, el contar con *más y mejores instalaciones sanitarias* y el disponer de *suficientes y adecuados servicios de fisioterapia* dentro de la Seguridad Social. Demandan *garantías de futuro*, *más y mejor información y asistencia psicológica*, entre otras *soluciones comunes*. Y relativas a la *salud*, disponer de *ayudas para cuidados personales diarios* y *apoyo para los cuidadores/as informales*.

Además, los mayores con PC entrevistados, señalan distintas *medidas institucionales*, como el *apoyo de los ayuntamientos*, los *apoyos en el entorno*, el *incremento de los recursos de las asociaciones* y *apoyo de la comunidad*, entre otras.

Por lo que respecta a los *pensamientos sobre el futuro*, las respuestas aportadas nos indican que predominan los relativos a *vivir con calidad de vida*, *seguir viviendo* y *vivir al día*. También es cierto que algunos evitan el *pensar en el futuro* y que el porcentaje de respuestas de pesimismo no es muy elevado.

Por lo que concierne a los *problemas señalados* más frecuentemente por los mayores con PC, se encuentran los relacionados con la *salud física*, problemas que señalan casi la mitad de los sujetos, la *inseguridad*, los *problemas de ansiedad*, *tensión* y *estrés* y la *dificultad para tomar decisiones*, son los más percibidos.

En la entrevista personal también se efectúan los análisis de la *relación entre necesidades y personas que cumplimentan la entrevista*, o lo que es lo mismo, las diferencias de respuestas de los sujetos en función del *tipo de cumplimentación y tipo de informe*, es decir, que informe el propio sujeto con discapacidad o que respondan terceras personas, familiares o el personal de las asociaciones o los profesionales que trabajan con ellos y que les atienden.

En función del *tipo de informe* (autoinforme, heteroinforme), no se aprecian diferencias significativas en ninguna de las variables. Las personas que contestaron directamente, “autoinforme”, presentan unos rangos promedios similares a los “heteroinforme”. Asimismo, en función del *tipo de cumplimentación*, variable independiente que ha quedado desglosada en “Autoaplicada” (A), “Familiar” (F) y “Profesional” (P), la Prueba de Kruskal-Wallis detecta diferencias significativas sólo entre la variable número de pensamientos sobre el futuro, donde son los profesionales quienes señalan más preocupaciones al respecto que las propias personas con PC y que sus familiares. Estos resultados indican que la variable predictora “*persona que cumplimenta la entrevista*” apenas genera diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas.

Otra de las variables que han sido estudiadas como posible predictora de diferencias es el “*género*”. De todas las seis variables contrastadas, no aparecen diferencias estadísticamente significativas en ninguna de ellas. Por tanto, la variable predictora “*género*” no produce diferencias en preocupaciones y necesidades percibidas.

La variable predictora “*edad*” también se considera importante en cuanto a la graduación e intensidad de las preocupaciones y necesidades. Por eso se analizan las posibles diferencias percibidas por las personas con PC participantes en el estudio en función de que tengan más o menos años. Se comprueba que las personas con PC participantes son bastante

homogéneos en cuanto a necesidades derivadas de la edad, lo cual puede ayudar a planificar servicios preventivos que respondan a posibles necesidades en personas ahora jóvenes.

Los resultados en cuanto a la variable *tipo de convivencia*, en los análisis como variable dicotómica (“Domicilio”/“Residencia”), las personas en su domicilio presentan unos rangos promedios más elevados que las que están en residencias en la variable *otras preocupaciones*. Sin embargo la variable *tipo de convivencia desglosada* (“Sólo/a /Familia propia”, “Familia de origen”, “Otras fórmulas” y “Servicio residencial), no arroja ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas.

El *grado de discapacidad*, es la variable predictora que más diferencias presenta. Las personas con PC mayores, con un *grado de discapacidad mayor* del 90%, presentan rangos promedio más elevados en número total de *preocupaciones y necesidad, de recursos sanitarios, de recursos de servicios sociales y existencia de barreras*.

Respecto a la **entrevista familiar**, la muestra está formada por 134 personas con parentesco de primer grado, principalmente hermanos/as y padres, que han informado acerca de sus familiares con PC de edad, existe un ligero predominio de varones, con una media de edad de 52 años, procedentes de diferentes Comunidades Autónomas, residentes en zonas urbanas, con un nivel cultural muy bajo, principalmente analfabetos, que no han trabajado nunca o con una baja cualificación profesional, pensionistas que reciben retribuciones de tipo no contributivo, solteros, sin hijos, con padres vivos, con hermanos/as, y conviviendo con su familia de origen, asistiendo a centros específicos.

Las preocupaciones y necesidades que estos 134 familiares consideran importantes y las compartidas por un mayor número, y por este orden son, las relativas al estado de *salud general* principalmente, las *limitaciones funcionales personales*, la *dependencia* de otras

personas, los *cuidados personales diarios* y la preocupación por la presencia de *dolores*. La preocupación por la *existencia de barreras*, siendo las *barreras arquitectónicas*, el *transporte adaptado*, las *barreras sociales*, y la *accesibilidad a edificios públicos* las más destacadas. Las que atañen a los *recursos sociales*, ocupando un lugar destacado la *ayuda a domicilio*, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, la demanda de *más y mejores instalaciones sociales* y los *servicios de alojamiento*. Las que corresponden a los *recursos sanitarios*, en especial la necesidad de *tratamiento de fisioterapia*, la *calidad de la asistencia sanitaria*, *más y mejores instalaciones sanitarias* y la necesidad de *dispositivos de apoyo y protésicos*. Las que hacen referencia a *dónde y con quién vivirá en el futuro* su familiar con PC, el *futuro de la familia*, la posibilidad de que la persona con discapacidad tenga que *abandonar el domicilio familiar* y la *escasez de relaciones personales*. Las referidas a los *recursos económicos*, es decir, problemas con la cuantía de las *pensiones*, la *situación económica familiar*, la *independencia económica* y las *subvenciones*.

En lo que respecta a las *soluciones propuestas*, aparecen múltiples respuestas, relativas a recursos de *servicios sociales*, en especial, creación de *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, creación de *centros de día*, *promoción del voluntariado* y de *más y mejores instalaciones y recursos sociales*. Relacionadas con la supresión de *barreras arquitectónicas*, facilidades en el *transporte* y la promoción de *viviendas adaptadas* y *aceptación por parte de la sociedad*. De tipo *económico*, principalmente la *subida de las pensiones*, el *incremento de la ayuda familiar* y de *más subvenciones*. Proporcionar *garantías de futuro*, *más y mejor información*, especialmente en lo relativo a recursos, y *asistencia psicológica*. *Recursos asistenciales sanitarios*, como cobertura del servicio de *fisioterapia* por parte de la Seguridad Social, *profesionales más especializados*, *calidad de la asistencia* y mejora de *apoyos y prótesis*. Propuestas que atañen a la *salud personal*, en concreto, *ayuda para cuidados personales diarios* y apoyo a los *cuidadores/as informales*.

Atendiendo a las *medidas y apoyos requeridos*, los familiares echan en falta principalmente el apoyo de los *ayuntamientos*, el *incremento de recursos para las asociaciones*, la *coordinación entre las administraciones* y los *apoyos en el entorno*.

En lo relativo a los *pensamientos sobre el futuro*, preocupa principalmente que la persona con discapacidad que envejece tenga una *buena calidad de vida* y el *futuro de la persona con PC que envejece* estos familiares lo perciben con preocupación, como *incierto*. También aparecen pensamientos bastante comunes al resto de la población general, como aquellos relativos a *seguir viviendo, vivir al día o no pensar en el futuro*.

En la muestra familiar, al igual que en la entrevista personal, se han efectuado los análisis de la *relación entre preocupaciones y necesidades y las llamadas variables “predictoras”*. En contra de lo que podría esperarse, en las familias de las personas con PC participantes en esta investigación apenas se han producido diferencias relevantes y estadísticamente significativas, solamente se aprecian diferencias en *número de preocupaciones y necesidades*, en preocupaciones y necesidades sobre *recursos sanitarios y recursos de servicios sociales y sobre número de soluciones propuestas y otras consideraciones*, en el sentido de que las familias de las personas con PC mayores, mujeres, presentan más preocupaciones sobre este tipo de recursos y sobre las soluciones y otras consideraciones, por un lado y por otro, las familias de las personas con PC que han sido reconocidos con mayor porcentaje en el grado de discapacidad, mayor del 90%, expresan mayores preocupaciones sobre *preocupaciones y necesidades, recursos de servicios sociales y sobre la existencia de barreras*. Igualmente, los resultados permiten afirmar que en esta muestra familiar las variables *“edad” y “tipo de convivencia”* no adoptan el papel de generadoras de diferencias.

Los resultados de la **entrevista institucional**, ofrecen la información proporcionada por una muestra formada por 224 *directivos/as y profesionales* que prestan sus servicios a personas con PC en proceso de envejecimiento. Esta entrevista fue cumplimentada mayoritariamente por los distintos *profesionales* que trabajan en las asociaciones e instituciones con personas con discapacidad, concretamente profesionales de la psicología, pedagogía, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, etc., cuyas sedes se encuentran ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes, que atienden principalmente a personas con discapacidad física y con discapacidad intelectual, en centros específicos en muchas ocasiones, en los que la especialidad que aparece más frecuentemente representada es la psicología, y los servicios más prestados, dentro del abanico amplio de servicios presentes en sus centros, son la atención psicológica y los de ocio y tiempo libre.

Las *preocupaciones y necesidades* recogidas desde estas instituciones y asociaciones hacen principalmente referencia, y por este orden, en cuanto a *otras preocupaciones*, a la *atención integral e individualizada*, la *escasez de relaciones personales* que tienen las personas con PC mayores, la necesidad de *más profesionales* y la *formación y reciclaje del personal* que les atiende. Las que interesan al estado de *salud personal*, especialmente aquellas que tienen que ver con el *estado de salud general*, los *cuidados personales diarios*, la *dependencia* de otras personas y las *limitaciones funcionales personales*. Las que conciernen a la existencia de *barreras*, las *barreras arquitectónicas*, las necesidades relativas a *facilidades de transporte*, como las *barreras sociales* y la *aceptación por parte de la sociedad*. Las relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, abogando fundamentalmente por mayor *calidad de la asistencia sanitaria* en general, la *mejora de la asistencia en salud mental*, dispositivos de *apoyo y protésicos* y *asistencia sanitaria hospitalaria*. Las relacionadas con la carencia de *recursos de servicios sociales*, principalmente el disponer de *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, de alojamiento, la calidad de la asistencia social* en

general y *más y mejores instalaciones sociales*. Las que atañen a los *recursos económicos*, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las *subvenciones*, la *situación económica familiar*, la *subida de las pensiones* y la *independencia económica*.

En el análisis de las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados de las distintas entidades y los usuarios de los centros e instituciones cuyo personal responde a la entrevista, destacan las relativas a las *ayudas económicas*, a las *actividades de ocio y tiempo libre*, a *favorecer la vida independiente*, al *fomento de la calidad de vida y más personal y mejores servicios*.

Por lo que respecta a las *soluciones* que desde dichas instituciones se proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, se distribuyen de la siguiente forma y por este orden, como *soluciones comunes* están las propuestas que abogan por una *coordinación entre instituciones*, *atención individualizada*, *asistencia psicológica*, *garantías de futuro* y *programas adecuados de intervención*. Relacionadas con la supresión de *barreras* destacan la *promoción de viviendas adaptadas*, la supresión de *barreras arquitectónicas*, las *facilidades de transporte* y la *aceptación por parte de la sociedad*. Relativas a *recursos de servicios sociales*, en especial, la *creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* y de *centros de día*, la *calidad de la asistencia social* y la *promoción del voluntariado*. Propuestas de *recursos asistenciales sanitarios*, como *calidad de la asistencia*, disponer de *más y mejores instalaciones sanitarias*, *cobertura del servicio de fisioterapia por la seguridad social e incremento de la atención sanitaria*. Propuestas de *tipo económico*, principalmente el *incremento de las subvenciones*, la *subida de las pensiones*, el *aumento de la ayuda familiar* y la *promoción de empleo protegido*. Propuestas que atañen a la *salud personal*, en concreto, *ayuda para cuidados personales diarios* y *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Por lo que atañe a las *medidas y apoyos institucionales*, el mayor porcentaje de las mismas hace referencia a la *mayor implicación de la administración*, a la creación de *centros y recursos necesarios* y a la *coordinación entre las distintas administraciones*.

En lo relativo a los *pensamientos sobre el futuro de las personas con PC*, se observa que el más frecuentemente compartido por los profesionales es el relativo a la *calidad de vida* de estas personas con PC que envejecen, seguido de *necesidades de atención y apoyos especiales*.

Finalmente en cuanto a la panorámica general de las coincidencias y discrepancias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personales, familiares e institucionales, en relación a las *necesidades y preocupaciones percibidas*, se pueden extraer las siguientes conclusiones. En general, se observa *cierta sintonía*, en especial entre personas y familias, con una *visión complementaria* por parte de los profesionales. Respecto a las preocupaciones presentadas por los tres colectivos, las personas con PC manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación con la *existencia de barreras*, seguido de la *salud personal* y de *recursos de servicios sociales*. Las familias sitúan en primer lugar los problemas de *salud personal*, seguidos de la *existencia de barreras* y los recursos de *servicios sociales*. Los profesionales que están en contacto con este colectivo, presentan otro tipo de orden de prioridades, en especial por lo relativo a la primacía que otorgan a *otras preocupaciones*, el apartado al que más aportaciones efectúan, seguida de *salud personal* y la *existencia de barreras*. El *estado de salud general* ocupa el primer lugar en orden de elección preferente para las familias y el segundo para las personas con PC y para los profesionales. Sobre *recursos económicos*, la *pensión* ocupa el lugar preferente para personas y familias, mientras que para los profesionales son las *subvenciones* las que atraen sus preferencias. En relación a los *recursos asistenciales sanitarios*, como preferencia inicial, las personas y los

profesionales aluden a la *calidad de la asistencia sanitaria* y los familiares al *tratamiento de fisioterapia*. En el tema de los *recursos de servicios sociales*, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan un lugar muy destacado para los tres colectivos, aunque las familias les hayan concedido el segundo lugar, reservando el primero para *la ayuda a domicilio*. La *existencia de barreras* ocupa un lugar destacado para los tres colectivos, el primer lugar en cuanto a las preocupaciones de las personas con PC mayores, el segundo para las familias y el tercero para los profesionales, eligiendo en el mismo orden, las *barreras arquitectónicas* las más preocupantes, seguidas de las *dificultades de transporte* y las *barreras sociales*. En lo relativo a *otras preocupaciones*, una de las grandes preocupaciones de las personas con PC y de las familias es la gran preocupación, *dónde y con quién vivir en el futuro*, los profesionales están preocupados por la *atención integral e individualizada*.

En el análisis comparativo de las *soluciones* propuestas por las tres muestras en general también se observa *cierta sintonía*, en especial entre personas y familias, y de nuevo aparece una *visión complementaria* por parte de los profesionales. La *subida de las pensiones* es la solución más demandada por las personas con PC y sus familias, mientras que los profesionales conceden este lugar a la *promoción de viviendas adaptadas*. En el apartado de *barreras*, la *supresión de barreras arquitectónicas* es una solución en la que coinciden con frecuencia personas, familias y profesionales, seguidos de *facilidades de transporte*. Ocupa un lugar destacado, y con porcentajes de elección bastante próximos en las tres muestras, el *apoyo para cuidados personales diarios* como solución importante a la problemática de las personas con PC que envejecen. Los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan el primer lugar en porcentaje de casos de elección para personas con PC, familias y profesionales. La segunda opción para las personas con PC es la necesidad de *mejorar los servicios de alojamiento* y para las familias y los profesionales mejora de los *centros de día*. En relación a los *recursos asistenciales sanitarios*, como preferencia inicial, las personas

aluden a *más y mejores instalaciones sanitarias* y a *tratamiento de fisioterapia en la seguridad social*, esta opción es la más elegida por los familiares y la solución más compartida por los profesionales es la *calidad de la asistencia sanitaria*, eligiendo las otras en segundo y tercer lugar. Por último, y en lo relativo a las propuestas de *soluciones comunes*, las *garantías de futuro* es la solución que ocupa el primer lugar en orden de preferencia para las personas con PC y las familias y en segundo *más información* y para los profesionales la *coordinación entre instituciones*, la *atención individualizada* y la *asistencia psicológica*.

El análisis comparativo de los porcentajes de casos de *medidas y apoyos institucionales* de las entrevistas personales, familiares e institucionales, muestra que el *apoyo de los ayuntamientos* ocupa el primer lugar en porcentaje de elección para las personas y las familias y para los profesionales *mayor implicación de la administración*, *seguido de la creación de centros y recursos necesarios*. Le siguen, en orden de preferencia para las personas con PC los *apoyos en el entorno* y para las familias *incrementar los recursos de las asociaciones*.

Finalmente, y por lo que respecta al análisis comparativo de los porcentajes de casos de *pensamientos sobre el futuro*, los pensamientos más frecuentes para los tres grupos son *vivir con calidad de vida*. Para las personas con PC y para las familias, les siguen las respuestas de evitación como las más elegidas, en concreto, *seguir viviendo*, *vivir al día*. En cambio los profesionales comparten preocupación sobre *mayor especialización y personalización en el servicio*.

La información recogida en el estudio puede ayudar a enfrentarnos a los desafíos y aprovechar las oportunidades que proporcionan las personas mayores con PC. Recoger las necesidades percibidas por las propias personas con PC, sus familias y los profesionales que

les atienden, pretende abrir caminos hacia la prevención y atención de la salud, el fomento del envejecimiento activo, la vida independiente, la participación social y la educación a lo largo de la vida.

2. PALABRAS CLAVE

Salud personal, Recursos sanitarios, Recursos sociales, Recursos económicos, Accesibilidad, Participación, Ciudadanía, Derechos de las personas, Vida independiente, Pensamientos de futuro, Atención integral, Convivencia.

JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento de la población es un fenómeno mundial que se ha ido produciendo paulatinamente a lo largo de décadas. Las sociedades envejecen de forma progresiva con repercusiones sociales, económicas y culturales.

El número de personas mayores crece al mismo ritmo que cambian sus características personales y sociales. Las personas que envejecen tienen nuevas formas de vida y sus opiniones, convicciones y objetivos difieren bastante de las que tenían quienes formaban este mismo grupo de población hace varias décadas. Gracias a los avances científicos, al alto nivel de nuestra sanidad pública y al desarrollo de las políticas sociales, se vive más tiempo y en mejores condiciones de vida.

En el caso de las personas con discapacidad, el número de personas que por ciclo biológico va envejeciendo cada vez es mayor. Este grupo de población responde a los cambios globales de nuestra propia sociedad y se prevé que aumente con los años.

Las implicaciones del aumento de la longevidad en las personas con discapacidad requieren una respuesta a nuevas necesidades, más ayudas técnicas, adaptaciones en pro de una mayor y más amplia accesibilidad, mayor dotación de personal especializado y un mayor apoyo a las familias cuidadoras entre otras.

Cada vez son más las iniciativas y estrategias que desarrollan los investigadores en torno a las estructuras sobre el envejecimiento de la población, en el ámbito de la discapacidad, desde una perspectiva interdisciplinar. La psicología tiene mucho que aportar, no sólo en el campo del análisis sino también en el de la intervención, al indicar las distintas acciones que se requieren para cubrir las necesidades del individuo durante el proceso de envejecimiento.

No obstante, pese a que ésta es una fase de desarrollo dinámico en materia de discapacidad y envejecimiento aún se debe avanzar más para conseguir la integración, la igualdad de oportunidades y la mejora de la calidad de vida de este grupo de población que se encuentra en una situación de especial vulnerabilidad y así cumplir el principio de igualdad y de integración que reconoce el Consejo de Europa sobre Discapacidad. La falta de reconocimiento y puesta en práctica de este derecho es la causa de la discriminación y el olvido padecidos por estas personas a lo largo de la Historia.

Avanzar en el desarrollo y autonomía individual de las personas con discapacidad en aras de conseguir una verdadera calidad de vida para ellos y para sus familias es una idea que lleva tiempo discutiéndose tanto a nivel nacional como internacional. Se han propuesto algunos pasos importantes desde 2002 por la Organización Mundial de la Salud y la II Asamblea Mundial sobre Envejecimiento. En 2003 se proclamó el Año Europeo de las personas con Discapacidad, cuyo objetivo principal fue aumentar la toma de conciencia de los derechos de las personas con discapacidad para que gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. En 2007 Año Europeo de Igualdad de Oportunidades para todos, se intentó hacer a la ciudadanía más consciente de su derecho a la Igualdad de trato y una vida sin discriminaciones. En 2012 Año Europeo del envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional cuyo objeto fue promover la vitalidad y la dignidad de todos.

Durante los años pasados los científicos han seguido el rastro del envejecimiento de la población, lo han constatado científicamente y han alertado acerca de él. Ahora es el momento de abordarlo dando respuesta a los retos que conlleva. Según el Libro Blanco sobre el Envejecimiento, en estos últimos años se están dando importantes pasos desde el marco político. Se resalta la necesidad de investigar acerca de las respuestas que las personas con discapacidad tienen ante el envejecimiento y la conveniencia de buscar la integración de los programas gerontológico con aquellos centrados específicamente en tratar con las distintas formas de discapacidad.

Ante la necesidad de programas de intervención que potencien la calidad de vida a través de la prevención de las situaciones de dependencia, de la satisfacción de las necesidades y de la promoción de la autonomía personal, buscando facilitar y potenciar la integración social de las personas con discapacidad que están en proceso de envejecimiento, surge la investigación realizada por Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo (2001) con el objetivo de estructurar los factores antecedentes de la dependencia y conocer las necesidades percibidas y los indicadores de calidad de vida.

Otro aspecto a tener en cuenta es la importancia que en los últimos años comienza a tener la autodeterminación de las personas con discapacidad, como una característica disposicional que implica participar en el control de las oportunidades y decisiones de la vida de uno mismo y de las condiciones ambientales (Wehmeyer, 2001). La relación entre autodeterminación, características intraindividuales y factores ambientales es compleja. Sin embargo para fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidad se debe garantizar que el entorno en el que viven, aprenden, trabajan y disfrutan estas personas no suponga limitar sus oportunidades para aprender y practicar las habilidades que les permitan ser agentes causales en sus propias vidas y a la vez proporcionar oportunidades de realizar

elecciones y expresar preferencias. Desde esta perspectiva las personas con PC en proceso de envejecimiento constituyen el pilar básico para determinar las necesidades que posibilitan llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez.

La familia y los cuidadores son una pieza fundamental en el estudio de las personas con discapacidad que se van haciendo mayores. A causa del envejecimiento prematuro del hijo, se plantea un envejecimiento familiar simultáneo, en el que tanto los padres cuidadores como el hijo con discapacidad pasan a necesitar apoyos adicionales que faciliten la adaptación a la nueva situación a la que se enfrentan.

Cuando se trata de analizar el efecto de envejecimiento en las personas que han convivido durante casi toda su vida con una discapacidad, como es el caso de las personas con PC, la necesidad de realizar un análisis diferencial es evidente.

Los estudios realizados sobre PC, han sido en la línea de la prevención, atención temprana, integración educativa, laboral, accesibilidad, rehabilitación; atención a las necesidades específicas según el ciclo vital, en la infancia, juventud o vida adulta, pero muy pocas veces se ha relacionado PC con envejecimiento y esto se debe a que hasta hace pocos años, la esperanza de vida de las personas con PC estaba bastante por debajo de la media de la población general, no solían llegar a la vejez.

Si bien es cierto que hay estudios sobre las necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, en el caso de las personas con PC apenas se conocen. Esta investigación proporcionará información para ajustarse a las preferencias de estas personas y para ayudarles a solucionar sus problemas adaptándose a las necesidades de cada individuo, dada la heterogeneidad del colectivo.

Las asociaciones de personas con PC en los últimos años han observado cambios generales y específicos en estas personas en su proceso de envejecimiento, la mayoría de las veces alrededor de los 45 años, aunque a veces se presentan antes de los 40 años.

Las alteraciones producidas por la lesión cerebral, aun no siendo progresiva, se agravan con el paso de los años y a éstas se añaden, las relacionadas con el propio proceso de envejecimiento. Nos interesa saber las respuestas que se están dando a estas situaciones por las personas con PC, sus familias y los profesionales que les atienden.

Las entidades que prestan apoyo a personas con PC no han permanecido ajenas al reto del envejecimiento. La gran heterogeneidad del colectivo hace que se necesite conocer la percepción de cada persona sobre sus necesidades. El envejecimiento de las personas con PC, principalmente aquellas que requieren una ayuda o asistencia especialmente intensa debido a su afectación, presenta nuevos desafíos a la sociedad. Se trata de prever una ayuda para los individuos y para sus familias, sobre todo, cuando lo esencial de los cuidados se lleva a cabo por padres de una edad avanzada. Aceptar estos desafíos requiere conocer las necesidades y aplicar enfoques innovadores en los diferentes ámbitos de acción y sectores de servicios. Con esta investigación se pretende evidenciar los principales problemas característicos de este grupo y proponer líneas de acción.

Este interés por el proceso de envejecimiento en las personas con PC surge de la práctica profesional que desarrollo en la Asociación de Parálisis Cerebral, APACE Burgos. Esta Asociación nace en 1979 con la finalidad de potenciar y facilitar toda clase de medios y servicios de carácter psicopedagógico, médico-asistencial y sociolaboral para la atención integral de las personas afectadas de PC en todo su ciclo vital y a sus familias.

A lo largo de estos años las personas con PC se han ido haciendo mayores, produciéndose cambios biológicos, psicológicos y sociales que repercuten en su capacidad funcional resultándoles más difícil conservar su autonomía e independencia.

Mi experiencia laboral en APACE se inicia en 1995 como psicóloga de la Asociación. Los adultos de entonces, son ahora mayores en proceso de envejecimiento que demandan otros recursos, programas y servicios. Esto ha determinado el planteamiento de este trabajo.

Este interés ha hecho que forme parte del Grupo de Trabajo sobre Envejecimiento Activo y Discapacidad que ha constituido el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), como iniciativa enmarcada en el Año Europeo del envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional (2012).

El equipo de investigación que coordina desde la Universidad de Oviedo el Dr. Aguado, viene evaluando desde hace tiempo las necesidades percibidas y la calidad de vida de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. El colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo y sus necesidades y la intensidad de éstas varía en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. El análisis comparativo que se realiza con otros colectivos de personas con discapacidad que han participado en estudios previos pone de manifiesto lo común y lo específico de envejecer según las distintas discapacidades. Este estudio nos permitirá conocer en profundidad el proceso de envejecimiento de las personas con PC.

El objetivo general de la investigación podría formularse a través de las respuestas a los siguientes interrogantes. ¿Cómo perciben las personas con PC las necesidades relacionadas con su proceso de envejecimiento?, ¿qué soluciones proponen para dar respuesta a las necesidades planteadas?, ¿qué apoyos echan en falta en su día a día?, ¿qué diferencia hay entre las necesidades percibidas por las personas con PC, las familias y los profesionales?.

Preguntas que se irán resolviendo en función de los diferentes aspectos que se presentan a lo largo del Marco Teórico y sobre los que se espera obtener información relevante en el Estudio Empírico. Estas respuestas ayudarán a sentar las bases para el conocimiento científico sobre el proceso de envejecimiento de las personas con PC.

Para organizar la información se ha estructurado el presente trabajo en dos partes. En la primera parte se hace una presentación del Marco Teórico. La segunda parte recoge el desarrollo del trabajo empírico, la discusión y las conclusiones de los resultados obtenidos.

El primero de los tres capítulos que conforma el *Marco Teórico* tiene como objetivo establecer los cambios producidos en el concepto de la PC que han llevado a una nueva definición y clasificación, lo cual influye en la planificación de estrategias de intervención encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con PC y la de sus familias.

El segundo apartado se centra en el concepto de envejecimiento y la contribución al concepto actual desde los aspectos positivos y los retos que presenta.

El tercer epígrafe resalta el envejecimiento rápido y progresivo de la población en estos últimos años y las repercusiones sociales, económicas y culturales que demandan cambios inmediatos e importantes en nuestra sociedad, con el objetivo de conseguir la atención y promoción del bienestar, calidad de vida, autonomía personal y pleno desarrollo de las personas con discapacidad que envejecen. No existe un adecuado soporte empírico que permita un conocimiento riguroso y exacto de las necesidades de las personas con PC que envejecen y esto supone un obstáculo importante para diseñar una red de servicios adecuada a los recursos económicos, materiales y humanos que permita dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo.

Finalizamos la revisión teórica haciendo referencia a los antecedentes previstos que en parte han impulsado el desarrollo y puesta en marcha de esta investigación y un resumen de la parte teórica.

Una vez expuestas las bases teóricas sobre las que se sustenta el proceso de envejecimiento de las personas con PC, en la *segunda parte* se delimitan las cuestiones procedimentales relacionadas con la metodología general del estudio de campo, es decir, los instrumentos de evaluación utilizados y el procedimiento de selección de la muestra y de recogida de datos.

El capítulo siete recoge los resultados, análisis y discusión de la prevalencia en las principales necesidades percibidas por los sujetos de la muestra, por sus familiares y por las asociaciones e instituciones a las que pertenecen. También en este apartado se recoge la exposición de los resultados obtenidos en los distintos análisis realizados al objeto de determinar los perfiles que definen el colectivo de personas con PC mayores en función del número y tipo de necesidades percibidas, más concretamente, de preocupaciones y necesidades, de soluciones propuestas, de medidas y apoyos institucionales que demandan, así como de los pensamientos sobre el futuro y de los problemas señalados. En la última parte del capítulo se presenta una panorámica general de las coincidencias y discrepancias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personales, familiares e institucionales.

En el octavo capítulo se exponen las conclusiones de este trabajo, sugerencias y posibles líneas de actuación e investigaciones futuras.

Finalmente el capítulo noveno recoge las referencias bibliográficas utilizadas para la realización de este estudio.

Como apéndices se incluyen las entrevistas utilizadas con las tres muestras de participantes.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1.

PARÁLISIS CEREBRAL

Este primer capítulo pretende dar a conocer la Parálisis Cerebral (PC). La PC es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad infantil y el principal motivo de discapacidad física grave. Es un trastorno que aparece en los primeros años y persiste toda la vida, su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos, existiendo datos que indican una tendencia a aumentar debido principalmente a los cuidados sanitarios y sociales y al incremento de niños prematuros y gestaciones múltiples.

Se comienza con la exposición de una breve historia del concepto de PC y se describe la definición y clasificación actual. También se hace un repaso sobre los tratamientos y diferentes formas de intervención, explicando el modelo integral de intervención a lo largo del ciclo vital.

1.1. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE PARÁLISIS CEREBRAL

A lo largo de la historia sobre el estudio de la PC, ésta se ha definido y clasificado de formas diferentes (Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodríguez y Robaina-Castellanos, 2007), lo que ha constituido una limitación a la hora de interpretar los resultados epidemiológicos, puesto que se necesitan no sólo instrumentos fiables a la hora de establecer mediciones y

comparaciones (Pueyo y Gómez, 2002), sino también partir de conceptos comunes (Camacho, Pallás, de la Cruz, Simón y Mateos, 2007).

El estudio de la PC se remonta a mediados del siglo XIX, fue el médico William Little (1861), quien escribió por primera vez, en 1844, sobre la influencia del parto anormal en un cuadro clínico en el que se daban alteraciones de la marcha, aumento del tono muscular en miembros inferiores y babeo. Durante mucho tiempo se habló de "enfermedad de Little". El término "Parálisis Cerebral", tal y como hoy lo utilizamos, fue introducido por Osler (1889). Freud en 1897, lo describe como resultado de encefalitis y aporta la idea de que frecuentemente se debe a factores congénitos y complicaciones perinatales. A lo largo del Siglo XX, Minear (1957) encuestó a miembros de la Academia Americana de PC y encontró diferentes definiciones. Fue a partir de la formación del Club Little, que agrupaba a prestigiosos especialistas cuando se llegó a una definición publicada por MacKeith, MacKenzie y Polani en 1959 en ella se considera que "la PC es un trastorno persistente, pero no invariable, del movimiento y la postura, que aparece en los primeros años de la vida debido a un trastorno no progresivo del cerebro como resultado de interferencias durante su desarrollo" (p. 27), esta definición se aceptó en toda Europa durante años.

El rasgo característico que han señalado todos los autores durante mucho tiempo, es que se trata de un déficit motor, sin embargo algunos de ellos remarcaron que la existencia de trastornos asociados indicaba la disfunción en otras áreas cerebrales además de la motora.

Hasta 1960 no se aborda la PC desde la ciencia psicológica. En las primeras investigaciones estuvieron especialmente preocupados por determinar la inteligencia de los niños con PC.

Las clasificaciones tradicionales se han centrado principalmente en modelos de distribución de los miembros afectados (por ejemplo, tetraplejia, hemiplejia o diplejia) con

una descripción del tipo predominante de alteración del tono o trastorno del movimiento (espástico o atáxico) y el grado de afectación (grave, moderado y ligero). Con el paso del tiempo se han puesto en evidencia todas las alteraciones que acompañan a la PC como la comunicación, el nivel cognitivo, el ámbito sensorial, el afectivo social o el bienestar y salud, para establecer un esquema de clasificación que contribuya a comprender y manejar mejor esta discapacidad (Morris, 2007).

1.2. DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN ACTUAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La discapacidad ha dejado de ser sinónimo de enfermedad y algo estático e inmodificable, ahora se aborda desde un enfoque biopsicosocial, prestando especial atención a las limitaciones funcionales que puede tener una persona mediatizadas por los apoyos de su entorno. La PC ya no se entiende únicamente desde un modelo médico dando paso a modelos más sociales y utilizando principios de vida independiente, de normalización e inclusión social.

La Clasificación Internacional de Funcionamiento y de los Estados de Salud, (CIF) de 2001, ofrece un marco de referencia conceptual para la información que es aplicable a la atención médica personal, incluyendo la prevención, la promoción de la salud y la mejora de la participación, eliminando y mitigando los obstáculos sociales y promoviendo el desarrollo de soportes sociales y elementos facilitadores.

Desde la CIF se proporciona una perspectiva múltiple a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo. La CIF está basada en la integración del modelo médico, desde donde se considera la PC como un grupo

de trastornos que afectan a las estructuras y funciones de las personas, del modelo psicológico, que produce una interrupción en el proceso del desarrollo normal del niño, de sus actividades y participación y del modelo social que considera la PC desde el ámbito ecológico y contextual, centrándose de este modo, en la completa integración de las personas con PC en la sociedad (ver tabla 1).

Estos modelos pretenden alcanzar la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, intentan conseguir una síntesis y así proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, psicológica y social. La aplicación de la CIF ayuda a elaborar un perfil de necesidades de apoyo (Chiorino, 2004).

Hasta no hace mucho, los servicios dirigidos a personas con PC se han basado fundamentalmente en modelos rehabilitadores, que se centraron en gran medida en minimizar las deficiencias (p. e., reducción de la espasticidad, prevención de las contracturas, etc.), con la esperanza de promover patrones de movimiento más normales. Sin embargo, hoy en día, se está originando un proceso de cambio, en lugar de centrar la atención en el tratamiento para la eliminación de los déficits (los trastornos motores), se centran en intensificar la función a través de todos los dominios del funcionamiento humano. Así pues, mediante la adaptación de una tarea (p. e., una ayuda técnica para la comunicación) o la modificación del ambiente (p. e., la disponibilidad de rampas en los lugares públicos) se puede alcanzar la independencia funcional (p. e., poder desplazarse en la comunidad de manera independiente en una silla de ruedas eléctrica) y potenciar una buena calidad de vida a pesar de la presencia de limitaciones. Muchos de los cambios en las personas con PC se producen con los apoyos y recursos apropiados, que promueven la participación social y la integración en la comunidad para mejorar una buena calidad de vida. En consecuencia, la discapacidad refleja un enfoque

multidimensional que engloba tanto atributos intrínsecos de la persona (físicos, cognitivos, conductuales) como extrínsecos, los factores ambientales.

La mayoría de las clasificaciones de la PC se han basado en los síntomas, la distribución del trastorno motor, la gravedad, etc. Si utilizamos la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF) se incluyen factores contextuales a nivel personal (intrínsecos) o ambientales (extrínsecos) que pueden obstaculizar o facilitar la conformación de los niveles de funcionamiento y discapacidad (ver figura 1). La CIF ha contribuido a medidas más amplias en la descripción y clasificación de personas con PC.

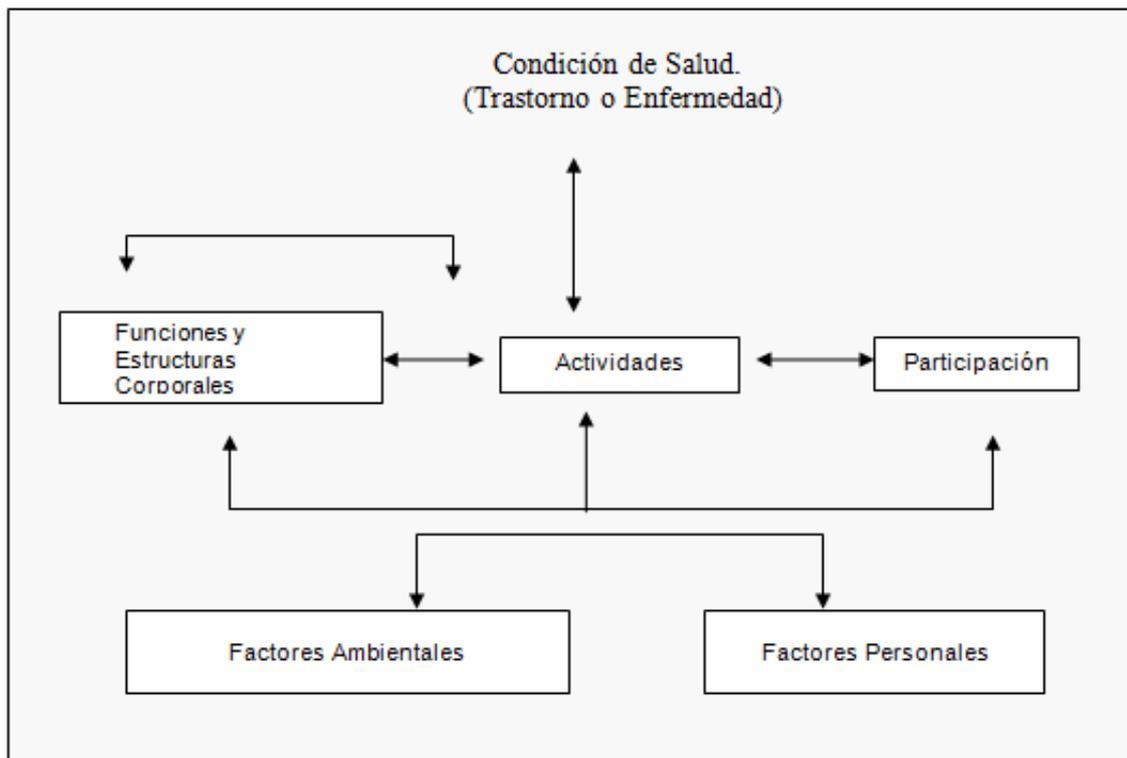


Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF (OMS, 2001, p. 21)

Tabla 1. Adaptación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001) al concepto de PC

PARTE 1: FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		PARTE 2: FACTORES CORPORALES	
FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES	ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES	FACTORES PERSONALES
Funciones corporales	Áreas vitales		
Funciones neuromusculoesqueléticas relacionadas con el movimiento	Movilidad Autocuidado Comunicación Aprendizaje y aplicación del conocimiento	Productos y tecnología Apoyo y relaciones	Edad Intereses Motivación Autoeficacia
Funciones mentales	Interacciones y relaciones	Actitudes	Conducta adaptativa
Funciones sensoriales	relaciones interpersonales	Servicios, sistemas y políticas	
Funciones de la voz y el habla	Vida comunitaria	La Familia La vivienda	
Estructuras corporales			
Estructura del cerebro			

Ante la necesidad de una revisión de la definición y clasificación de la PC de Bax (1964) y Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama y Velickovic (1992), en Estados Unidos, en 2004, se reunieron representantes del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía (NINDS) y del Gabinete Internacional de Definición y Clasificación de PC donde participaron investigadores de prestigio como Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, Paneth y Dan (2005), quienes revisaron y actualizaron la definición y clasificación de PC.

El propósito de esta reformulación de la definición y clasificación de la PC fue dar respuesta a las necesidades del momento planteadas por los clínicos, los investigadores, los servicios de salud y las familias, y proporcionar un lenguaje común para mejorar la comunicación entre los distintos profesionales. Este grupo de trabajo concluyó que es conveniente establecer un enfoque individualizado y multidimensional para identificar el estatus funcional de cada persona afectada y especificar el perfil de sus necesidades.

La definición actualizada de PC de Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007) es la siguiente:

La PC describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la PC están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (pp. 8-14).

Esta definición agrupa distintas situaciones clínicas y grados de limitación en la actividad, por lo que es conveniente clasificar a las personas con PC mediante niveles o grupos. La propuesta de clasificación de estos autores incluye los siguientes aspectos:

1. Descripción: proporciona el nivel de detalle sobre una persona con PC que delimitará con claridad la naturaleza y gravedad del problema.
2. Predicción: proporciona información a los profesionales de atención a la salud sobre las necesidades de servicios actuales y futuras de las personas con PC.
3. Comparación: ofrece suficiente información para realizar una comparación razonable de series de casos de PC recogidos en distintos lugares.
4. Evaluación del cambio: facilita información que permite comparar a una misma persona con PC en diferentes momentos.

Rosenbaum et al. (2007) recomiendan para la clasificación de la PC la utilización de 4 componentes principales:

1.- Anomalías Motoras

a).- Naturaleza y tipología del trastorno motor: Las personas con PC han sido tradicionalmente agrupadas por el tipo de trastorno motor predominante, utilizando una categoría mixta para aquellos casos en que ningún tipo domine. Esta estrategia es la adoptada por el Sistema de Clasificación descrito en el Reference and Training Manual of Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2005), el cual divide la PC en tres grupos, según las características neuromotoras predominantes. Todos los subtipos de PC tienen en común un patrón anormal del movimiento y de la postura.

- La PC espástica se caracteriza por el aumento del tono muscular y por la presencia de reflejos patológicos. Puede ser Espástica Bilateral (PC-EB) o Espástica Unilateral (PC-EU).

- La PC discinética se determina por movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes, ocasionalmente estereotipados, con predominio de reflejos primitivos y tono muscular variable. Asimismo, puede ser distónica o coreo-atetósica.

- Por último, la PC atáxica incluye pérdida de la coordinación muscular ordenada, por lo que los movimientos se llevan a cabo con fuerza, ritmo y presión anormal.

b).- Habilidades motoras funcionales: La CIF señala la importancia de la evaluación de las consecuencias funcionales en los diferentes estados de salud. Las consecuencias funcionales de la implicación de las extremidades inferiores y superiores deben ser clasificadas utilizando escalas objetivas funcionales. Para la función de la deambulación (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997), el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) ha sido ampliamente utilizado en niños con PC. El GMFCS

permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco niveles de gravedad.

- NIVEL I: Caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escaleras sin sujetarse. Las personas realizan habilidades motoras gruesas, por ejemplo correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos.

- NIVEL II: Caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares e inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.

- NIVEL III: Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme.

- NIVEL IV: Usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis, y ayuda física para ser movilizadas. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando), caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados.

- NIVEL V: Las personas son transportadas en silla de ruedas en todos los lugares. Están limitadas en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos.

Para la evaluación de la función de las extremidades superiores en la PC se dispone de dos instrumentos, el Manual Ability Classification System (MACS), (Eliasson et al. 2006) y el Bimanual Fine Motor Function (BMFM), (Himmelmann, 2007). Por último, para evaluar

las limitaciones en la comunicación (Hidecker et al. 2011), se dispone del Communication Function Classification System (CFCS). El propósito de la CFCS es clasificar el rendimiento de la comunicación cotidiana de una persona con PC en uno de los cinco niveles.

I. Emisor y receptor efectivos con compañeros desconocidos y familiares. La persona independientemente alterna los roles de emisor y receptor con la mayoría de la gente y en la mayoría de los entornos. La comunicación se produce fácilmente y a un ritmo cómodo con compañeros de conversación desconocidos y familiares. Los malentendidos en la comunicación se reparan rápidamente y no interfieren con la eficacia general de la comunicación de la persona.

II. Emisor y receptor efectivos pero más lentos, con compañeros desconocidos y familiares. La persona independientemente alterna funciones de emisor y receptor con la mayoría de la gente en la mayoría de los entornos, pero el ritmo de **la conversación es lenta** y puede hacer la interacción en la comunicación más difícil. La persona puede necesitar más tiempo para entender los mensajes, redactar mensaje, y/o reparar malentendidos. Los malentendidos de comunicación a menudo se reparan y no interfieren con la eficacia, en principio, de la comunicación de las personas con desconocidos y conocidos.

III. Emisor y receptor efectivos con compañeros familiares. Las personas alternan entre el rol de emisor y receptor con conocidos (pero no con desconocidos) compañeros de conversación en la mayoría de los entornos. La conversación no es consecuentemente efectiva con los compañeros desconocidos, pero suele ser eficaz con los compañeros familiares.

IV. Emisor y receptor inconsecuente (inconsistente) con compañeros conocidos. La persona no alterna de forma consecuente la función de emisor y receptor. Este tipo de inconsistencia puede verse en diferentes tipos de comunicación incluyendo: a) un

ocasionalmente eficaz emisor y receptor; b) un eficaz emisor pero limitado receptor; c) un limitado emisor pero eficaz receptor. La comunicación es a veces eficaz con los compañeros familiares.

V. Emisor pocas veces eficaz y receptor eficaz incluso con compañeros familiares. La comunicación de estas personas es difícil de entender por la mayoría de las personas. La persona parece haber limitado la comprensión de los mensajes de la mayoría de la gente. La comunicación es raramente eficaz incluso con compañeros conocidos.

2.- Deficiencias Asociadas

En muchas personas con PC interfieren otras deficiencias o limitaciones en la habilidad para la función en la vida diaria y pueden producir, al mismo tiempo, incluso mayor limitación en la actividad que las deficiencias motoras. Estas deficiencias pueden haber surgido de los mismos o similares procesos patofisiológicos que llevan al trastorno, pero, sin embargo, requieren una enumeración separada. Como ejemplos se incluyen los trastornos epilépticos, problemas auditivos, visuales, cognitivos y de déficit de atención, y cuestiones emocionales y conductuales. Estas deficiencias deben ser clasificadas como presentes o ausentes; y, si están presentes, debe describirse el alcance con que interfieren en las habilidades de la persona para la función o participación en las actividades y roles deseados.

Las recomendaciones de la SPCE, en relación con los trastornos que pueden acompañar a la PC, son las siguientes:

- Presencia o ausencia de epilepsia (dos convulsiones no provocadas, excluidas las convulsiones febriles y las convulsiones neonatales).

- Discapacidad Intelectual (DI) (CI \geq 85 normal, CI 70-84 límite, CI 50-69 leve, CI 20-49 moderado o grave y CI $<$ 20 profundo).

- Función visual (normal, deficiente y grave –ciego o falta de visión útil.
- Audición normal, deficiente o grave (pérdida auditiva > 70 dB).

3.- Anatomía y hallazgos radiológicos

• Distribución anatómica: partes del cuerpo –tales como miembros o tronco- afectadas por las deficiencias motoras o limitaciones.

• Hallazgos radiológicos: los hallazgos neuroanatómicos de la tomografía computerizada o de la imagen de la resonancia magnética, tales como la ampliación ventricular, la pérdida de sustancia blanca o la anomalía cerebral.

4.- Causa y momento

Si hay una causa claramente identificada, como es frecuente en el caso de PC postnatal (p. e., meningitis o daño cerebral) o cuando están presentes malformaciones cerebrales, y el momento en que el daño ocurrió.

1.3. EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

La atención a las personas con PC ha cambiado de forma significativa pasando por diferentes métodos de intervención. Los nuevos enfoques proponen la aplicación de un modelo integral a lo largo de las etapas de la vida.

1.3.1. LA ATENCIÓN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

La atención en PC requiere de un abordaje multidisciplinar que permita priorizar y coordinar las actuaciones que necesite una persona en cada una de las etapas de la vida, con el objeto de promover su salud, su desarrollo, su educación, su inclusión social y una adecuada calidad de vida (Rosa, Montero y García, 1993).

a).- Históricamente en el tratamiento de la PC, una de las constantes ha sido la utilización de métodos que se centran en las manifestaciones en los diferentes ámbitos funcionales de la persona. Se cita por su indudable relevancia a Phelps (1952) que basa su trabajo en lo que él denomina “clasificación diagnóstica específica” de cada niño como base para una intervención diferenciada a cada tipo. Los métodos que utiliza son, entre otros, masajes musculares, movimientos pasivos de las articulaciones, movilidad asistida, movilidad activa, relajación muscular, etc. La base de su tratamiento es la educación muscular mediante la cual proporciona ejercicios para cada persona.

Temple Fay (1954) parte de la idea de que el desarrollo ontogenético es una recapitulación del desarrollo filogenético y sugiere que el niño con PC puede aprender movimientos que reproduzcan los pasos del desarrollo humano de la evolución, propone que la utilización de los reflejos primitivos pueden facilitar la función motora. Distingue no obstante, entre reflejos no deseados y aquellos otros que pueden servir de facilitadores para la motricidad voluntaria.

Doman, Spitz, Zucman y Delacato (1960) sugieren que el sistema nervioso se desarrolla desde el nivel más inferior al más superior. Para el trabajo rehabilitador elaboraron el perfil de Desarrollo Doman-Delacato en el que se contemplan áreas de recepción (visual, auditiva y táctil) y áreas de expresión (movilidad, lenguaje y habilidad manual), basándose en

los trabajos de Gessell. Consideran muy importante la secuencia "neurológica" de desarrollo, pero aplicándola rígidamente, según lo cual no se permitiría al niño que realizara unos patrones de movimiento si no tiene previamente conseguidos los anteriores (arrastre antes que deambulación, p. e). El tratamiento que aplican está formado por diferentes ejercicios y el programa puede durar todo el día.

Kabat (1961) basa su tratamiento sobre todo, en la idea de la "facilitación propioceptiva" neuromuscular a partir de los principios de inducción sucesiva, irradiación y sumación. Pretende alcanzar patrones de movimientos funcionales.

La base de evaluación y tratamiento de Collis (1953) es acentuar la importancia del desarrollo neuromotor. Su planteamiento concede una gran importancia al tratamiento temprano y respeta la secuencialidad no permitiendo la adquisición de habilidades más allá de su nivel de desarrollo. Si el niño está aprendiendo a voltearse no se le permite gatear o si está aprendiendo a gatear no se le permite caminar.

Bobath y Bobath (1975) piensan que la principal dificultad que se presenta en la PC es la falta de inhibición de los modelos de reflejo de la postura y el movimiento. El principio de normalización del tono es la base de la estructuración del movimiento espontáneo, partiendo de posturas de inhibición de reflejos patológicos y del desarrollo motor secuencial. Este es uno de los métodos más extendidos. Su trabajo fundamental se refiere a la elaboración de técnicas para ayudar a la incoordinación muscular (Bobath y Bobath 1992). Se preocupa de las alteraciones del movimiento y por el restablecimiento del tono muscular y postural (Bobath, 1992).

Las técnicas que utiliza Rood (1962) surgen al fijarse en la descripción de diversos receptores sensoriales, clasificándolos en tipos, lugar, efecto, respuesta, distribución e indicación. Estas técnicas se basan en la estimulación mediante caricias (tacto), enfriamiento

o calentamiento (temperatura, presión, golpeteos suaves, estiramientos lentos y rápidos (propiocepción) para activar, facilitar o inhibir la respuesta motora.

La idea de Vojta (1974) es que el terapeuta facilite modelos normales. El tratamiento cuanto más precoz, más efectivo resulta. No todos los niños son susceptibles de recibir este tratamiento. Su método está basado en los patrones de reptación, se utiliza la presión, el tacto, el estiramiento y la acción muscular contra la resistencia en muchos de los mecanismos reflejos.

Tardieu (1968) habla de PC y distingue entre la Enfermedad Motriz Cerebral (EMC) y la encefalopatía, en base a la inteligencia que muestran los sujetos y considera que sólo se debe hablar de EMC si el niño tiene una inteligencia superior a CI de 70. Su aportación toma en consideración muchos aspectos a lo que denomina "análisis factorial". Su método de valoración se inicia en el estudio de la anamnesis, para continuar con una exploración de la inteligencia, que considera clave para la reeducación posterior, y seguir con la valoración del comportamiento del niño, los factores sociales, el nivel escolar, la exploración de la audición y el lenguaje, la vista, el electroencefalograma y el examen motor en el que se fija tanto en el tono postural, las contracturas y los movimientos anormales en reposo, como en la reacción del niño ante un estímulo. Además, analizar segmentariamente los miembros superiores (presión, dominancia lateral, movimientos voluntarios, reconocimiento de objetos, etc.) y los miembros inferiores (alteraciones en los movimientos y deformidades en pie, rodilla y cadera). Por último, fija su atención en el estudio de las diferentes posturas y la marcha. Su método de tratamiento depende de este concienzudo análisis y de la diferente interrelación de las variables.

El enfoque "educación conductiva" de Petö (1955, en Hari 1975) se basa en las teorías de Luria y Vygotski, enfatizando el hecho de la participación "cortical" o consciente en

oposición a la terapia de reflejos involuntarios e inconscientes. Afirma que, la mejor manera de atender la disfunción motora es hacer "consciente", al niño afectado del proceso de cada movimiento muscular. Así, el profesional que realiza el tratamiento planifica los movimientos de forma que estén presentes todos los elementos de una tarea o habilidad motora y explica a los niños el propósito de cada movimiento y son éstos los que analizan cuidadosamente las tareas. El programa se planifica para todo el día e incluye actividades como levantarse de la cama, vestirse, alimentarse, hablar. Se plantean dificultades para su aplicación cuando se escolariza al niño en la modalidad de integración.

Tradicionalmente se han considerado los reflejos infantiles como base del movimiento voluntario dada la semejanza intuitiva que algunos de ellos muestran entre sí. Sin embargo otros autores como Le Metayer (1988) aportan otros planteamientos interesantes para la rehabilitación. Su idea es que al lado de la motricidad primaria, clásicamente descrita, existen aptitudes matrices innatas, que no están llamadas a desaparecer a lo largo del desarrollo humano. Es en estas aptitudes en las que hay que fijarse para establecer una buena "educación terapéutica" y no en los reflejos arcaicos. Para este autor las aptitudes neuromotrices innatas están programadas en la especie humana y son observables desde el comienzo de la vida. La organización de la motricidad debe ser comprendida en términos de regulación y por tanto, susceptibles de ser aprendidas cuando tales aptitudes se encuentran afectadas por factores patológicos. Desde esta perspectiva, resulta importante pues, descubrir cuáles son los patrones normales de movimiento para "enseñárselos" a los niños con dificultades.

En la misma línea, Milani-Comparetti (Lazzerim, 1988), basan su técnica en la exploración del movimiento y no en los reflejos; lo que permite valorar la capacidad

neuroevolutiva del niño como interacción entre lo motor, lo emocional, lo psicobiológico y lo intelectual.

En ambos casos, se trata de observar comportamientos motores funcionales para la locomoción y la habilidad manual y favorecer, mediante la memorización practognósica y práctica, el desarrollo de cada niño, según la potencialidad de cada cual, aportándole los productos de apoyo que cada caso requiera.

b).- El tema del desarrollo y su posible "secuencia" universal es otro de los temas controvertidos. En los años cuarenta, a partir de los trabajos de Gessell y Amatruda (1941), se enfatizó la importancia del estudio del desarrollo en las primeras etapas infantiles. Se tenía la idea de que había unas secuencias de desarrollo invariable, que ocurren en todos los sujetos, en un intervalo de tiempo relativamente inflexible. Uno de los índices de anormalidad era precisamente no cumplir la secuencia que se observaba en las muestras normalizadas. Esto se consideraba un buen predictor de los procesos posteriores del individuo, y, el niño que la mostraba era susceptible de recibir una ayuda, que sería más efectiva cuanto más temprana se realizara.

En la actualidad se cuestiona desde la práctica, que la ayuda que se prestaba se aplicaba a un niño pasivo, aunque el objetivo era lograr autonomía en un niño activo. Los indicadores neurológicos y de conducta que han sido tradicionalmente usados como señales del estado de maduración exhiben una variación amplia entre la población normal (Clarke y Clarke 1984, Connolly y Precht, 1981), por tanto es difícil que sea indicador de alteración del desarrollo. Por otro lado, se han estudiado muchas causas en la variación del desarrollo motor: diferencias genéticas (Freedman (1965), diferencias culturales (Hindley 1968, Super 1976), clase social (Neligan y Prudhan, 1969) y entrenamiento especial (Zelazo, Zelazo y Kob, 1972).

En los años sesenta se dio mucha importancia a la presencia de determinadas complicaciones perinatales. Sameroff y Chandler (1975) mostraron sin embargo, que las complicaciones perinatales tenían menor influencia en el desarrollo motor posterior que un ambiente empobrecido, destacando la naturaleza dinámica de la interacción entre organismo y ambiente.

Las áreas en las que los fármacos pueden contribuir al tratamiento de la PC son la espasticidad, los movimientos involuntarios anormales y las convulsiones, además del tratamiento médico de enfermedades intercurrentes y de aspectos puntuales. Cuando las contracturas presentan gran severidad causando problemas de movilidad se recurre a la cirugía. Para reducir la espasticidad se inyectan pequeñas dosis de toxina botulínica del tipo A, tratamiento que actúa bloqueando la respuesta muscular al impulso nervioso. Las técnicas ortopédicas y los productos de apoyo tienen como finalidad mantener la estabilidad de las articulaciones y mejorar la postura y el equilibrio, eliminando las contracturas.

En el ámbito de la comunicación lo más relevante es la descompensación entre la capacidad comprensiva y las posibilidades expresivas, lo que limita la comunicación y condiciona la adquisición de aprendizajes. Las intervenciones se dirigen a la habilitación y corrección del habla, adquisición y desarrollo del lenguaje y estimulación de la intención comunicativa.

En el ámbito cognitivo se potencian las capacidades de sus aspectos afectivos, cognitivos y sociales compensando y optimizando aquellas situaciones que pueden afectar los procesos de aprendizaje y desarrollo personal. Se potencian capacidades específicas para el procesamiento de la información (percepción, atención y memoria) y estimular el ámbito sensorial para compensar las posibles deficiencias existentes.

En el ámbito de la conducta y de la personalidad, se presta atención al desarrollo emocional de la persona afectada favoreciendo la estabilidad y continuidad de las relaciones en un ambiente adecuado para su desarrollo y madurez. Se favorece la autonomía y facilita una sexualidad normalizada.

También es necesario prestar atención al dolor, las dificultades respiratorias, la correcta nutrición, hidratación, higiene corporal y bucal, es decir al cuidado del bienestar y la salud en general.

Desde la creación en 1985, de la Federación de Asociaciones de Parálisis Cerebral (ASPACE), ahora Confederación, son muchos los cambios que se han producido en cuanto a la intervención. Una de las metas de su Plan Estratégico es mejorar la calidad de vida de las personas con PC y afines. Ser atendido en todas sus necesidades mediante la satisfacción de servicios adecuados, así como mediante propuestas de cambios y acciones que fomenten su autonomía e igualdad de oportunidades y siempre manteniendo como referente el principio de normalización. Con el objetivo de logra la atención integral de la persona con PC y teniendo en cuenta la especificidad de este tipo de discapacidad, por la globalidad del trastorno, por la diversidad de aspectos en los que se manifiesta: motor, comunicación, cognitivo, sensorial, afectivo social, salud, bienestar, etc., y por la variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada persona. Se plantea el trabajo con las personas con PC como un proceso de construcción en el que tanto la persona como la familia y los profesionales tienen que tener una actitud activa que contribuya a alcanzar el máximo desarrollo de la persona.

En este proceso se tienen en cuenta las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales y las posibles respuestas en cuanto a servicios más específicos que puedan necesitar: tratamientos (atención temprana, fisioterapia, comunicación, lenguaje, habla y alimentación, psicopedagógico, rehabilitación neuropsicológica, psicoterapia,

intervención social), centros de adultos, centros ocupacionales, centros especiales de empleos, residencias, pisos tutelados.

Según el Informe de la Confederación ASPACE (2006), la población atendida por las diferentes entidades asociadas presenta dos rasgos fundamentales. Por un lado es una población muy joven; existen dos momentos del Ciclo Vital en el que el número de personas se incrementa, relacionados con etapas de cambio: la transición a la escuela (3-6 años) y la transición a la vida adulta (20-31 años). En segundo lugar, la población que está en las Asociaciones presenta grandes niveles de dependencia, lo cual indica grandes necesidades de apoyo.

El proceso de rehabilitación se ha planteado como una realidad bajo modelos diferentes.

A) MODELO MÉDICO, en PC se ha preocupado principalmente por los trastornos motores y las consecuencias físicas del daño cerebral temprano, mostrando gran interés por los aspectos médicos de la discapacidad. Este modelo enfoca la PC como un problema “personal” causado directamente por la lesión en el cerebro que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de tratamiento individualizado prestado por profesionales expertos. La respuesta fundamental es la de modificar y reformar la atención al paciente para conseguir la salud. Este modelo se centra en el individuo y sus limitaciones sin considera los efectos e interrelaciones y por tanto ofrece soluciones exclusivamente médicas (prevenir o adaptar).

B) MODELO PSICOSOCIAL, enfoca la PC desde el punto de vista de la integración de las personas con PC en la sociedad, considerando que la PC no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. La intervención ha de venir desde la acción social y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones del entorno

necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas. La responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos.

C) **MODELO BIOPSIICOSOCIAL**, la PC se conceptualiza como un problema a la vez social y personal que requiere no solo atención médica y rehabilitadora sino también apoyo para la integración social, a la que ha de darse respuesta mediante tratamientos individuales y acción social y cuyo avance requiere tanto ajustes personales como cambios en el entorno. Hoy en día el objetivo es un desarrollo integral para promover las capacidades funcionales de la persona en interacción con su entorno teniendo en cuenta propuestas multidisciplinarias centradas en la persona con PC. El modelo biopsicosocial considera los factores ambientales condicionantes tanto del origen de la PC como de la solución de gran parte de los problemas, contribuyendo a una mayor atención y calidad de vida de la persona con PC y de su familia.

1.3.2. MODELO INTEGRAL DE INTERVENCIÓN A LO LARGO DEL CICLO VITAL

En las últimas décadas ante las peculiaridades de la PC se utiliza un modelo integral de intervención. Tras una evaluación realizada por un equipo interdisciplinar, teniendo en cuenta la información ofrecida por la persona y la familia y los informes emitidos por las áreas de salud, educación y servicios sociales, se diseña el Programa de Intervención Personal. La coordinación es muy importante, ya que las personas con PC suelen ser atendidas en diferentes servicios y es necesario aprovechar el trabajo de otros profesionales para favorecer el proceso de desarrollo de la persona.

A).-PRIMERA INFANCIA

El programa de Atención Temprana (AT) está diseñado para incrementar las posibilidades de desarrollo del niño, minimizar sus retrasos potenciales, prevenir el deterioro futuro, limitar la adquisición de condiciones deficitarias adicionales y promover el funcionamiento adaptativo de la familia para que pueda contribuir a los fines anteriores. Debe dar respuesta a todo el sistema familiar, de forma global, sobre la compleja realidad del niño; y de forma individual, sobre cada uno de los aspectos patológicos, socio-familiares y psicológicos que forman parte estructural de esa realidad. En la intervención en AT, la familia y los diferentes especialistas que llevan a cabo la intervención, se convierten en agentes de un proceso integral que persigue contribuir a la maduración temprana del niño aprovechando la mayor plasticidad neuromotora y conductual de los primeros años de vida. Proporciona al niño los servicios terapéuticos y psicoeducativos que necesite, así como a su familia el apoyo e instrucción que requiera.

Desde las diferentes asociaciones de PC se apuesta por un Modelo Integral de Intervención neurocognitiva-ecológica-transaccional, cuyo desarrollo vendrá guiado por los siguientes vectores:

- Intervención integral: Haciendo hincapié en la necesidad de intervenir, de forma simultánea y paralela, en todas las áreas de desarrollo del niño, cuidando especialmente la consecución de un desarrollo lo más armónico posible en todas ellas. Para ello, cada tratamiento individual que recibe el niño se realiza bajo el principio básico de la intervención simultánea en las distintas áreas del desarrollo.

- Intervención neurocognitiva: Respetando siempre el nivel neuroevolutivo en el que se encuentre el niño, se busca prioritariamente el establecimiento de la conexión más óptima

posible con su entorno, facilitando al máximo la comunicación y la interacción del niño con ese entorno para potenciar su desarrollo neurocognitivo.

-Intervención ecológico-transaccional: Entendiendo que el desarrollo se establece a través de una continua interacción dinámica entre el niño, su familia y su entorno, la intervención se planteará en todos los ambientes ecológicos en los que el niño se desenvuelva, para optimizar esa interacción con su entorno y aprovechar la riqueza estimular propia de cada uno de ellos para su desarrollo integral. Como herramientas de trabajo para la intervención directa sobre el niño se utiliza el juego espontáneo y/o dirigido y técnicas de modificación de conducta basadas en el condicionamiento operante. Por su parte, como herramienta de trabajo para la intervención directa sobre la familia, se utilizan las técnicas derivadas de la comprensión sistémica de la estructura familiar y de la dinámica de sus propias interrelaciones.

El tratamiento integral abarca el trabajo simultáneo en áreas como motricidad, sociabilidad, estimulación multisensorial, comunicación y relación con el entorno, o hábitos de autonomía, habilidades manipulativas y cognición. Con estas actuaciones se pretende garantizar una atención integral al niño y a su familia y la necesaria coordinación entre los distintos departamentos y servicios.

B).- ETAPA ESCOLAR

La etapa educativa del niño con PC es fundamental en su desarrollo personal, social y afectivo. La calidad en la atención al alumno con PC se traduce en una educación centrada en la persona, desde una perspectiva práctica y contextual que facilite el acceso a todos y la formación para la vida. Si bien es cierto que el alumnado con PC tiene unas señas de identidad propias que le hace requerir, en múltiples ocasiones, de apoyos extensos y

generalizados en muchas de las áreas de desarrollo, también debemos reconocer, como dice García (2005) que el sistema educativo todavía hoy no ha alcanzado la madurez suficiente para generar los recursos necesarios que posibiliten procesos de inclusión y normalización para todos en el contexto de la escuela ordinaria, generando así un marco educativo de igualdad en derechos y oportunidades.

Algunos de los principios básicos en los que se sustenta el modelo educativo se enraízan en valores ampliamente aceptados como son, la inclusión, fomentar la autodeterminación y ofrecer oportunidades para desarrollar relaciones sociales y de compañerismo. En definitiva, una apuesta por la normalización en todos los ámbitos de la vida.

Por grave que pudiera parecer la discapacidad de los alumnos con PC, se debe crear una verdadera atención a la diversidad, respetuosa con los principios de no discriminación y normalización educativa. Para fomentar modelos educativos de calidad es necesario promover actitudes positivas en el seno de toda la comunidad educativa, la formación del profesorado, el establecimiento de un marco de intervención flexible, la adecuada dotación de recursos técnicos, la reducción de ratios en las aulas, la evaluación sistemática de los procesos de intervención, etc. Igualmente, se deben impulsar y aplicar los programas de escolarización combinada o de integración a tiempo parcial, incluso es necesario diseñar nuevas y creativas fórmulas que permitan la inmersión en el medio ordinario del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidades graves y permanentes.

C).- EDAD ADULTA

La vida adulta en nuestra cultura se rige por dos parámetros que se pueden considerar como indicadores de adecuación social, ya que hacen que te percibas y que te perciban como persona exitosa con autoconcepto positivo o no. Esos son el empleo y la vida personal y

social. En cuanto al empleo se puede hablar de diferentes formas de inserción profesional pasando desde el empleo ordinario, adaptaciones en el puesto de trabajo, empleo con apoyo, enclaves laborales, centros especiales de empleo, hasta centros ocupacionales, centros prelaborales y propuestas novedosas que pretenden encajar capacidades muy diferentes con el mundo laboral actual.

Respecto a la vida personal y social, se resalta la capacidad de tomar decisiones en cuanto a las relaciones con otros, donde vivir y la forma de vivir su sexualidad como algunos de los aspectos más relevantes.

Esta etapa está marcada por una nueva dinámica familiar. Los hermanos cuando los hay, se emancipan sin embargo no lo hacen los hijos con PC. Los padres de edad avanzada, muren o tienen que atender a otros familiar. Estas son algunas causas para renegociar roles y tareas, se plantea la necesidad de productos de apoyo, si no lo había solicitado anteriormente y la posibilidad de otros servicios como respiro familiar, residencia, etc.

Etapa en la que se utiliza el ocio y tiempo libre como herramienta de integración, normalización y cohesión social conociendo la importancia y beneficios que conlleva.

1.4. RESUMEN

A lo largo de estas páginas se ha presentado una breve historia del concepto de PC y se ha visto como en el siglo XIX se empezaron a plantear qué es la PC y aún continúan las discusiones sobre el diagnóstico, las terapias, los cuidados diarios y la investigación futura. En 2007 un grupo de expertos europeos, australianos y americanos presentan la definición y

clasificación actual que ha contribuido a mejorar la fiabilidad del diagnóstico al incluir tanto las limitaciones como las capacidades.

En la actualidad han surgido cambios en la prestación de atención a niños con discapacidades, se acepta que algunos niños pueden presentar dificultades motrices innatas que no se detectan y se reconoce el deterioro del desarrollo motor asociado a otras discapacidades. Se revisa y actualiza la definición y clasificación de PC a raíz de los cambios en la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la neurobiología del desarrollo. Actualmente la calidad de las imágenes del cerebro que identifican deficiencias en su estructura han mejorado y es cierto que cada vez se sabe más sobre el desarrollo del cerebro, todos estos factores impulsaron la reevaluación.

Se han explicado los componentes principales para la clasificación de la PC: anomalías motoras, deficiencias asociadas, anatomía y hallazgos radiológicos y causa y momento en que ocurrió la lesión.

En cuanto a la intervención, se presenta una gran heterogeneidad de propuestas para la población con PC según las limitaciones y capacidades funcionales respecto a aspectos motores, sensoriales, intelectuales, atención, epilepsia, músculo-esquelética y otros aspectos que pueden ser más significativos o más problemáticos en diferentes etapas de la vida de una persona con PC, lo cual evidencia la necesidad de un programa individualizado y un enfoque multidisciplinar.

La persona con PC evoluciona con el tiempo, interesa su desarrollo, el aprendizaje, las actividades, las terapias, el envejecimiento y otros aspectos.

CAPÍTULO 2.
ENVEJECIMIENTO

En este capítulo se comienza exponiendo el concepto de envejecimiento y los acontecimientos significativos nacionales e internacionales. Posteriormente avanza hacia el envejecimiento desde un enfoque positivo insistiendo en las repercusiones que puede tener en las personas. A continuación se presentan los servicios diseñados en España para dar respuesta a las necesidades de las personas mayores y, por último se habla de los retos importantes del envejecimiento.

Nadie puede escapar al envejecimiento, éste es un fenómeno universal, pero también individual. Cada uno envejece a su manera y según una serie de factores múltiples y complejos. Todo ser envejece con mayor o menor rapidez, mejor o peor.

Las limitaciones del ser humano proceden de su estructura biológica que pierde eficacia a lo largo del proceso del ciclo vital pero al mismo tiempo, dado lo incompleto de estas mismas estructuras y de su plasticidad, las condiciones socioculturales y ambientales son herramientas potentes con las que se puede contar para el cambio positivo.

La maduración produce la posibilidad de redefinir a lo largo del ciclo de la vida competencias físicas, cognitivas, socio-afectivas que permiten la supervivencia (Geary y Bjorklund, 2000).

Hoy en día se vive más tiempo que en cualquier época pasada, y eso es, por supuesto, un logro enorme: en los últimos cincuenta años, la esperanza de vida ha aumentado en la

Unión Europea unos cinco años. Los últimos pronósticos demográficos revelan que para 2060 podría producirse otro aumento de unos siete años. Esto, unido a la caída de la fecundidad, el incremento de la esperanza de vida y los cambios en los patrones de enfermedad y muerte están siendo los promotores del envejecimiento de la población. En consecuencia, la tasa de dependencia de las personas mayores se duplicará: si actualmente hay cuatro personas en edad de trabajar por cada persona mayor de sesenta y cinco años, en 2060 habrá tan solo dos. Estos cambios demográficos están provocando desequilibrios territoriales y nuevos roles familiares y profesionales.

2.1. EL CONCEPTO DE ENVEJECIMIENTO

2.1.1. EL ENVEJECIMIENTO

Como se ha dicho la sociedad envejece de forma progresiva y rápida. Éste es un fenómeno poblacional que está trastocando las estructuras demográficas y que tiene amplias repercusiones.

La vejez es un término relativo que depende de la sociedad en la que se vive. El lenguaje y la historia han contribuido a diseñar características de la vejez y el rol que la sociedad destina a las personas mayores. Usar viejo, anciano, abuelo, mayor, personas de edad, etc., es reflejo de la evolución social de un grupo determinado.

Se puede hablar de diferentes conceptos de vejez atendiendo a tres aspectos: *Edad cronológica*, como el tiempo transcurrido desde el nacimiento. A principios del siglo XIX se era mayor a los 40 años. Hoy en día la edad a partir de la cual se considera mayor a una persona es difícil de determinar, en general se reconoce la vejez a partir de los 65 años. *Edad*

físico-biológica, se refiere a los cambios que se producen en el funcionamiento del organismo, se relacionan más bien con la pérdida de las capacidades funcionales y con su gradual disminución. Y la *edad social*, alude a las actitudes y conductas que se consideran adecuadas para una determinada edad cronológica.

La vejez es una fase más del ciclo vital con rasgos propios que se van manifestando según las características personales, físicas, psíquicas y culturales de cada uno.

Existen numerosas definiciones del proceso de envejecimiento, enfocadas desde distintos puntos de vista. Una de las más aceptadas es la que conceptúa al envejecimiento como el conjunto de cambios morfológicos, funcionales y psicológicos, que el paso del tiempo ocasiona de forma irreversible en los organismos vivos.

Los individuos envejecen de distintas maneras en función de sus interacciones a lo largo de la vida entre el organismo, las condiciones socio-ambientales cambiantes y la propia persona y sus repertorios comportamentales.

La gran variabilidad de los procesos de envejecimiento se puede agrupar en torno a tres modelos (Rowe y Khan, 1997):

- Envejecimiento Patológico: se caracteriza por la presencia de patologías graves y cierto grado de dependencia. Los cambios están provocados por enfermedad o afecciones especiales que pueden estar relacionados con la edad, pero no son el resultado inevitable de esta.

- Envejecimiento Normal: alude a los cambios irreversibles que ocurren con el tiempo, incluso desde el nacimiento. Mantiene un nivel adecuado a su edad, en cuanto al funcionamiento físico, mental y social; carece de enfermedades graves o dependencias aunque existe un aumento del riesgo a padecerlos asociado a la edad.

- Envejecimiento Positivo: es el que mantiene el funcionamiento físico y psicológico y la actividad social en las mejores condiciones posibles. Es el envejecimiento deseable por todas las personas ya que implica pocas pérdidas o ninguna e incluye una baja probabilidad de presencia de enfermedad. Conocer las formas satisfactorias del envejecimiento e identificar sus factores determinantes permite potenciarlo y evitar las formas no deseables.

Existen, no obstante, dificultades para establecer límites definidos entre envejecimiento normal y patológico. Para aclarar mejor estos conceptos hablamos del envejecimiento como un continuo, donde en ocasiones se solapan lo normal y lo patológico, ya que lo normal por encima de cierto grado se considera enfermedad.

Los procesos que conlleva el envejecimiento humano surgen del organismo vivo que al alcanzar su máximo desarrollo biológico (hacia los 20 años de edad cronológica) se vuelven menos eficaces sus subsistemas somatosensoriales produciéndose un declive progresivo de las características físicas como su elasticidad cutánea, la fuerza muscular, la agudeza visual y auditiva, etc., características no modificables que Fries (1989) considera propias del proceso de envejecimiento, producto de la edad, y que algunos autores han considerado envejecimiento primario.

Como señalan Baltes, Freud y Li (2005) el estudio de la vejez y el envejecimiento ha ido evolucionando desde una concepción del envejecimiento en términos de declive y deterioro a la consideración del envejecimiento como una dinámica entre desarrollo (ganancias), estabilidad y declive (pérdidas).

Según Kirkwood (2005) un 25% de la longevidad está explicada por factores genéticos y un 75% por la actuación individual y social. Aunque las limitaciones del envejecimiento y la vejez proceden de nuestra biología, existe un amplio margen para el cambio y la actuación

ambiental. Se sabe que las nuevas generaciones han obtenido resultados más altos que las anteriores y que el individuo es agente de su propio proceso evolutivo de envejecimiento. Los autores están de acuerdo en que es la plasticidad y la capacidad de adaptación que ella implica, la propiedad esencial del organismo humano en ese proceso esencial de adaptación.

Envejecer de una forma o de otra no ocurre al azar, ni está genéticamente determinado, sino que depende en gran parte de lo que el contexto social promueva y de lo que el individuo haga.

El número de personas mayores se está incrementando y dentro de este grupo se deben tener presentes a las personas con discapacidad y a las personas mayores que adquieren una discapacidad, constantemente olvidados en el desarrollo de los derechos y las políticas sociales así como en los servicios de apoyo social. Las personas mayores son numéricamente más, tienen mejor salud, son más participativas y por tanto tienen que jugar un papel importante en esta sociedad, por derecho y por deber como parte de la ciudadanía.

En los últimos años ha surgido un nuevo paradigma del envejecimiento que se ha llamado entre otros: saludable (OMS, 1989), buen envejecer (Fries, 1989), óptimo (Bond Culter y Grams, 1995), competente (Fernández-Ballesteros, 1986), con éxito (Rowe y Khan, 1987; Baltes y Baltes, 1990), positivo (Gergen y Gergen, 2004), productivo (Aldwin y Gilmer, 2006), o activo (OMS, 2002).

El concepto ha ido evolucionando, desde la definición de la OMS de 1989 del envejecimiento saludable (centrado en la salud), hacia un modelo mucho más integrador, como el de envejecimiento activo (OMS, 2002). La Organización Mundial de la Salud utiliza el término envejecimiento activo como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las

personas envejecen”. Este planteamiento se basa en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y en los principios de independencia, participación, dignidad, asistencia y realización de los propios deseos. Así, desde esta perspectiva, los determinantes del envejecimiento activo serían: económicos, sociales, físicos, servicios sociales y de salud, personales (psicológicos y biológicos) y comportamentales (estilos de vida).

El envejecimiento activo depende de un conjunto de condiciones que se pueden agrupar en contextuales (socio-económicas, culturales, ambientales, sanitarias) y personales (factores individuales y comportamentales).

Desde esta perspectiva, Baltes y Baltes (1990) conceptualizan el envejecimiento con éxito, mediante un metamodelo que considera tres mecanismos los cuales regulan el proceso de envejecimiento adaptativo: Selección, Optimización y Compensación (SOC). Estos tres mecanismos se entienden como condiciones universales de regulación del desarrollo que pueden variar en su expresión dependiendo de las circunstancias socio-históricas y personales del individuo, el ámbito implicado y la unidad examinada. La *Selección* se refiere a la especificación de una determinada vía, o conjunto de vías de desarrollo. Esta especificación selectiva supone la limitación de una serie de alternativas dentro de las posibilidades de la plasticidad, determinados por los condicionantes biológicos y culturales. La selección tiene en cuenta el hecho de que recursos como el tiempo y la energía son limitadas a lo largo del ciclo de la vida y se encuentran en un conjunto restringido de ámbitos funcionales. Así la selección sirve para establecer limitaciones que permiten la especificación y la diferenciación. Por eso la selección es la base para la adquisición de nuevos recursos. La *Optimización* se refiere a la adquisición, aplicación e integración de recursos implicados en la consecución de niveles de funcionamiento más elevados. Estos recursos significan potencial

y solo se traducen en una mejora efectiva del funcionamiento cuando se invierten en vías de desarrollo seleccionadas. La *Compensación* es un mecanismo para contrarrestar pérdidas y deterioros y conseguir mantener un buen funcionamiento.

La compensación y la optimización requieren del esfuerzo individual y conllevan un cuidadoso proceso selectivo antes de decidir que debe optimizarse y que debe compensarse. La selección, optimización y compensación pueden considerarse como mecanismos de afrontamiento de los problemas o estrategias de gestión de la vida, como funciones protectoras y por consiguiente, como determinantes del envejecimiento activo y el bienestar.

Los programas de intervención serán herramientas de promoción de la selección del individuo, de la optimización de sus recursos y de la compensación de sus déficits.

Estos son los ocho principios concretados por Lazarus para poder llevar un envejecimiento activo (Lazarus y Lazarus, 2006):

- Tener clara cuál es la realidad de la propia situación.
- Aceptar esa realidad y tomarla de la mejor forma posible.
- Ser capaz de afrontar de modo eficaz esa realidad.
- Ser capaz de compensar las pérdidas y déficits.
- Estar implicado de manera activa en esfuerzos que persiguen algún fin (son intencionados).
- Ser sabio a la hora de seleccionar las cosas en las que nos embarcamos.
- Mantener estrechos lazos con otros.
- Tener una percepción de uno mismo positiva a pesar de las pérdidas y déficits

El modelo de envejecimiento que presenta Fernández-Ballesteros (2002-2009) trata de integrar distintas dimensiones y niveles relevantes a lo largo del proceso de envejecimiento y permite explicar distintas formas de envejecer bien (ver figura 3).

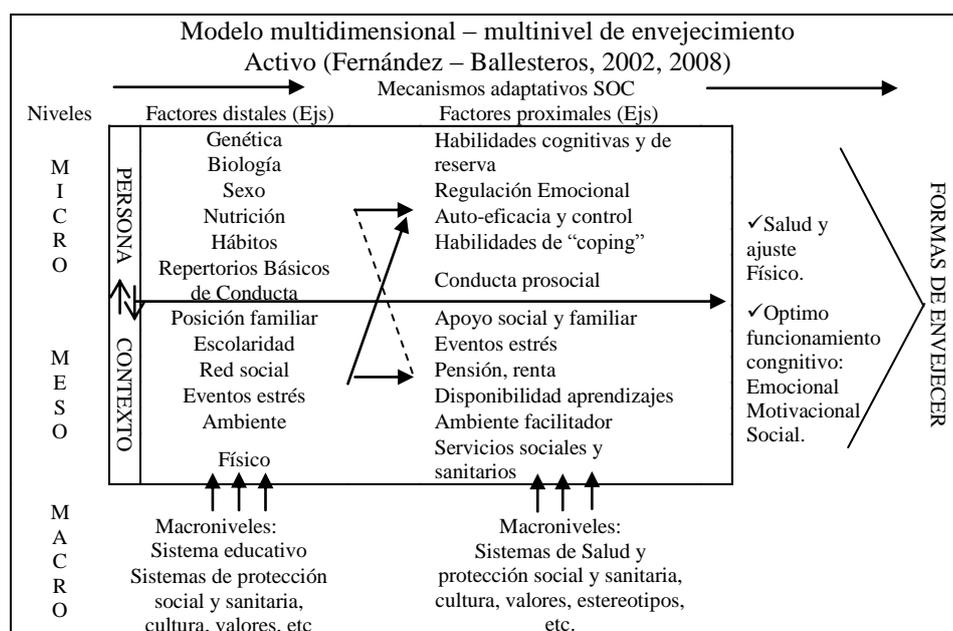


Figura 2. Modelo Multidimensional de envejecimiento (Fernández-Ballesteros 2002-2009)

Así, la forma precisa de envejecer del individuo será el resultado de organizar los determinantes del desarrollo a lo largo del ciclo vital con los factores transversales.

La mayor parte de los autores consideran la buena salud, el ajuste físico, el buen funcionamiento cognitivo, sentirse satisfecho, ser dueño de los propios actos y seguir implicado en la vida, como las condiciones adecuadas para integrar una forma positiva de envejecimiento.

Los fundamentos del envejecimiento activo según Walker (2006) son:

- La actividad debería entenderse como todos los esfuerzos significativos que contribuyan al bienestar del individuo, de su familia, de su comunidad o de la sociedad en general, sin que esos esfuerzos tengan que estar exclusivamente relacionados con un trabajo remunerado o productivo.

- Debería ser un concepto, ante todo, preventivo, es decir, que incluya a todos los grupos de edad en el proceso de envejecer activamente a lo largo de todo el ciclo vital.

- El envejecimiento activo debe abarcar a todos los mayores, incluso a los que son, en algún grado, vulnerables y dependientes.

- El mantenimiento de la solidaridad intergeneracional es un aspecto importante de la aproximación moderna al envejecimiento activo.

- El concepto debería incluir tanto derechos como obligaciones. Por ejemplo, los derechos a la protección social, a la educación y a la formación a lo largo de toda la vida, etc., van acompañados de la obligación de aprovechar las oportunidades de educación y formación y de permanecer activos de otras maneras.

- La estrategia para el envejecimiento activo debería ser participativa y generar empoderamiento.

- El envejecimiento activo debe respetar la diversidad nacional y cultural.

Frente a los conceptos de envejecimiento saludable, activo o satisfactorio que tienen como beneficiario al propio sujeto. El envejecimiento productivo centra su interés en el bienestar colectivo y se pregunta qué pueden hacer las personas mayores para contribuir al

mismo y tiene como objetivo la contribución social y como beneficiario a la comunidad (tabla 2).

Tabla 2. Objetivos de los conceptos de envejecimiento

DENOMINACIÓN	OBJETIVO	BENEFICIARIO
Envejecimiento saludable	Salud	
Envejecimiento activo	Implicación activa en el	
Envejecimiento con éxito	proceso de	El propio sujeto
Envejecimiento competente	envejecimiento:	
Envejecimiento satisfactorio	bienestar físico, psicológico e intelectual	
Envejecimiento óptimo	Participación social	La comunidad
Envejecimiento productivo	Contribución social	

La Organización Mundial de la Salud, Healthy Cities, (2003-2007) incorpora en su concepto de salud, el envejecimiento de la siguiente forma:

El envejecimiento saludable es el que considera la capacidad de las personas, de todas las edades para vivir una vida saludable segura y socialmente integrada. Reconoce otros factores que tienen un efecto importante sobre la salud y el bienestar y, además, cómo debe colaborar cada sector que tenga influencia sobre los factores que determinan la salud. También supone una forma de vivir, a lo largo de toda la vida, que reconoce el impacto de las experiencias que se tienen durante la juventud en la forma en la que envejecen los distintos grupos de edad. El envejecimiento saludable basado en las necesidades, pasa del enfoque tradicional que proveía servicios a receptores pasivos, a uno basado en los derechos de las personas, la igualdad de oportunidades y tratamiento en todos los aspectos, especialmente cuando van siendo mayores. Fomenta una actitud positiva, a lo largo de toda la vida frente al envejecimiento y pretende romper estereotipos y cambiar actitudes que promuevan un mejor entendimiento entre las generaciones.

En el Encuentro celebrado en julio 2010 en El Escorial se presentaron “Las promesas del envejecimiento activo: investigación, desarrollo e innovación en Europa” UCM, que son:

- El envejecimiento activo debe basarse en la libertad de elegir dentro de una visión global e inclusiva. Global, porque afecta a todos a lo largo de nuestro ciclo vital, e inclusiva porque no excluye a nadie de las acciones de envejecimiento activo.

- Un nuevo enfoque del envejecimiento activo que incluya principios para todos como: realizar actividades que contribuya al bienestar, prevenir desde cualquier condición y capacidad, intergeneracionalidad, cumplir con derechos y deberes, ser participativo y empoderador, y respeta la diversidad cultural.

- Maximizar el potencial del envejecimiento activo requiere de una estrategia comprensiva que impulse la participación y el bienestar en todas las etapas del curso vital. Envejecer bien es cosa de todos, a todas las edades. Supone calidad de vida, participación, incremento de la ciudadanía y sociedades para todos.

- La participación activa en la vida política y social vincula a las personas mayores a la sociedad.

- En la familia, promoción de la solidaridad intergeneracional desde el cuidado, apoyo y educación para responder, con nuevas formas, al cambio tanto en las relaciones familiares como en los barrios y las comunidades envejecidas.

- Se debe desterrar la creencia sin demostrar de que la permanencia de las personas mayores durante más tiempo en sus puestos de trabajo bloquea la entrada de jóvenes al empleo y buscar vías para compatibilizar actividad y jubilación. El envejecimiento activo podría ser a medida y las personas deberían tener la posibilidad de elegir si continúan en el mercado laboral.

- Eliminar de la sociedad el problema de la transmisión intergeneracional de la pobreza.
- Los programas intergeneracionales, como los de memorización escolar, donde participan personas mayores, disminuyen el riesgo de fracaso escolar contribuyendo a romper ese círculo y ofrecer un futuro más alentador a las distintas generaciones.
- Las personas mayores pueden colaborar en la educación de la sociedad y deben hacerlo. Transmitiendo conocimientos, cultura y ética.
- Los sistemas educativos deben explicar a los más jóvenes en qué consiste el proceso de envejecimiento.
- Se ha avanzado en la mejora de la imagen de las personas mayores pero predomina la perspectiva negativa de la inactividad y la carga.
- La investigación y la innovación deben producir propuestas concretas en los retos de la promoción del envejecimiento activo para este siglo donde los espacios públicos de ciudades y pueblos deben ser sostenibles y útiles para poblaciones cada vez más envejecidas.
- La imaginación, creatividad e innovación son herramientas esenciales para poner en marcha las políticas y programas de envejecimiento activo dentro de estrategias integradas donde el protagonismo radique en las personas y no en las instituciones.

El Consejo Estatal de Personas Mayores incluye estas nuevas recomendaciones:

- La política de envejecimiento activo debe ser una política de estado con una planificación a largo plazo.

- Las políticas de envejecimiento deben contemplar todo el proceso vital de la persona, poniéndose en práctica mucho antes de alcanzar la edad institucional considerada como inicio de la vejez.

- Creación de espacios interculturales para personas mayores de diversas nacionalidades y culturas.

A lo largo de los últimos decenios se ha producido un enorme progreso para la comprensión de las distintas dimensiones del proceso de envejecimiento humano que va desde la investigación biomolecular hasta la población global. Sin embargo en el Libro blanco sobre envejecimiento activo (2011) se incluyen algunos pasos que aún es necesario dar: abogar por el envejecimiento tanto en foros nacionales como internacionales; reforzar los derechos de las personas mayores; apoyar la investigación transnacional sobre modelos de provisión de cuidados, financiación de servicios sanitarios y sociales, normas de buena práctica, políticas de seguridad social sostenible, etc.; apoyar el trabajo de las organizaciones internacionales en el área del envejecimiento; prevención de abusos a las personas mayores, prestando la pertinente atención al abuso y la negligencia; desarrollar políticas sostenibles de Envejecimiento Activo; conocer e investigar la situación actual en España sobre la inmigración y la emigración; y formación en competencias específicas sobre envejecimiento para profesionales de la salud.

2.1.2. HITOS RELEVANTES NACIONALES E INTERNACIONALES

Los organismos nacionales, europeos e internacionales aconsejan la transmisión de conocimientos sobre la vejez y el envejecimiento a lo largo de la vida y para ello recomiendan la implantación de programas que promueven un envejecimiento competente.

El envejecimiento de la población es un fenómeno global que requiere medidas internacionales, nacionales, regionales y locales que se ha fraguado en acontecimientos significativos como los siguientes:

a).- 1982 - Asamblea sobre Envejecimiento - Plan de Acción Internacional en Envejecimiento de Viena. Este Plan es el primer instrumento internacional en envejecimiento que sirve de guía para la reflexión y la formulación de políticas y programas sobre envejecimiento. En esta primera Asamblea sobre Envejecimiento se reafirma que los derechos fundamentales e inalienables consagrados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos se aplican plena e íntegramente a las personas de edad y se reconoce solemnemente que la calidad de vida no es menos importante que la longevidad y que, por consiguiente, las personas de edad deben, en la medida de lo posible, disfrutar en el seno de sus familias y en sus comunidades de una vida plena, saludable, segura y satisfactoria y ser consideradas como parte integrante de la sociedad.

b).- 1991 - Adopción de los principios de Naciones Unidas para las personas mayores. Los principios de Naciones Unidas para las personas mayores se acordaron en la Asamblea General y consistían en cinco grupos: independencia, participación, cuidado, auto-suficiencia y dignidad, estableciendo una relación entre el estado de las personas mayores y su contribución a la sociedad.

c).- 2002 - La Segunda Asamblea Mundial en Envejecimiento. Plan de Acción Internacional de Madrid. El tema central fue la concienciación sobre la importancia del reconocimiento del derecho de las personas mayores a participar activamente en la vida social, económica, cultural y política que en las últimas décadas del siglo XX y primeros años de este siglo XXI ha recibido un gran impulso. Se reafirma el compromiso de que las personas mayores, a medida que envejecen, deben disfrutar de una vida plena, con salud,

seguridad y participación activa en los ámbitos económico, social, cultural y político de sus sociedades. Y para ello es preciso realzar el reconocimiento de la dignidad de las personas mayores.

d).- 2007 - Agenda de Investigación en Envejecimiento para el Siglo XXI - Naciones Unidas. La Agenda de investigación en Envejecimiento para el siglo XXI se diseñó con el fin de apoyar la implementación del Plan Internacional para la acción en envejecimiento adoptada por la Segunda Asamblea Mundial en Envejecimiento. Así, la Agenda de Investigación identifica prioridades para investigación y recopilación de datos estadísticos relacionados con las políticas de envejecimiento.

e).- 2007 - Declaración Ministerial de León. Recoge una serie de compromisos para avanzar en materia de envejecimiento, promueve actuaciones destinadas a la prevención y atención de la salud, a fomentar el envejecimiento activo, la vida independiente, la participación social y la educación a lo largo de la vida.

f).- 2010 – Conferencia Europea sobre Envejecimiento Activo y Saludable en Logroño. Los objetivos prioritarios fueron: destacar la importancia de la salud como base para desarrollar un envejecimiento activo, identificar las claves para conseguir que las personas mayores disfruten de un envejecimiento activo y una vida independiente, presentar buenas prácticas sobre envejecimiento activo a nivel europeo y elaborar propuestas sobre actuaciones para avanzar en materia de envejecimiento activo y saludable .

g).- 2011 - Libro Blanco de Envejecimiento Activo. Editado en España, por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Pretende responder a los nuevos requerimientos de las personas mayores diseñando un modelo innovador para favorecer el envejecimiento activo y la prevención de la enfermedad y de la discapacidad.

h).- 2012 – Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional. Durante el cual se subrayan los beneficios del envejecimiento activo y su contribución a la solidaridad entre generaciones y se publican iniciativas prometedoras para apoyar el envejecimiento activo.

2.2. POSIBILIDADES DE LA EDAD

Se ha cambiado el paradigma negativo en torno al envejecimiento de la población, según el cual la edad avanzada se asociaba frecuentemente a dependencia, vulnerabilidad, falta inherente de capacidades y a una calidad de vida deficitaria, por un paradigma que tiene en cuenta la diversidad que caracteriza a las personas de edad y su contribución al bienestar de la sociedad.

Es preciso redescubrir el valor humano, el sentido y el significado de la edad y lo que pueden aportar a la sociedad las personas mayores. Se persigue un envejecimiento más saludable y una mayor adecuación del entorno y de las políticas sociosanitarias (Abellán y Esparza, 2011)

El envejecimiento a lo largo del ciclo de la vida es un proceso adaptativo a través del cual el individuo gestiona sus recursos personales y psicosociales, que dependen de la interacción entre sus condiciones biológicas-psico-socio-culturales. Por tanto cualquier mecanismo socio-cultural que promueva la maximización de las potencialidades del individuo podrá ser considerado adecuado. La potenciación de esos recursos físicos, cognitivos, afectivos y sociales a lo largo del proceso de envejecimiento será adaptativo para el individuo y para la especie.

Las personas mayores deben considerarse contribuyentes activos y beneficiarios del desarrollo. El planteamiento desfasado en el que la vejez se ha relacionado con enfermedad, dependencia y sufrimiento, debe cambiarse para que los programas se enfoquen en una nueva línea. Esto incluye el reconocimiento de las contribuciones de las personas mayores que están enfermas, son frágiles y vulnerables y la defensa de sus derechos: asistencia, seguridad, dignidad, independencia, participación y realización de los deseos personales.

Hace años, el desarrollo se concebía principalmente en términos de progreso económico. En las últimas décadas, han aparecido nuevos enfoques con implicaciones distintas para las personas de edad (véase la tabla 3).

Tabla 3. Distintos enfoques sobre desarrollo y su significación para las personas de edad

ENFOQUE	DEFINICIÓN	IMPLICACIONES PARA LA INTEGRACIÓN DE LA PERSPECTIVA SOBRE ENVEJECIMIENTO
Desarrollo económico	El favorecimiento de cambios estructurales que estimulen el crecimiento económico a largo plazo	Permitir que las personas de edad logren alcanzar todo su potencial económico y eliminar o reducir la necesidad de adoptar políticas que fomenten la dependencia en la edad tardía
Desarrollo sostenible	Un desarrollo que satisface las necesidades actuales sin comprometer la capacidad de generaciones futuras de satisfacer las suyas propias	Garantizar que el desarrollo actual no perjudique el bienestar de futuras cohortes de personas de edad
Desarrollo humano	La creación de un entorno en donde las personas logren alcanzar todo su potencial y llevar unas vidas productivas y creativas de acuerdo con sus necesidades e intereses	Incluir a las personas de edad en los procesos de desarrollo humano, haciendo hincapié en la educación y las oportunidades de capacitación, y en fomentar un buen estado de salud
Reducción de la pobreza	La reducción del número de personas que viven con muy bajos ingresos es el primer objetivo de desarrollo del milenio, así como el propósito principal de organizaciones internacionales de desarrollo como el Banco Mundial.	Entender las causas y consecuencias de la pobreza en la edad tardía. Incorporar a las personas de edad a los objetivos de desarrollo del milenio

Fuentes: Comisión Mundial sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo

A menudo las personas mayores aparecen como un gasto y un estorbo para la sociedad, con grandes necesidades de servicios y apoyos, sin embargo se debe potenciar la visión positiva de la vejez, que significa un reconocimiento de la autoridad, de la sabiduría, de la dignidad y de toda una vida de experiencia.

Una vejez sana puede convertirse en una vejez activa favoreciendo la imagen de personas diversas, atractivas y creativas, que hacen aportaciones vitales a la sociedad.

La meta del envejecimiento está en conseguir que cada persona desarrolle su potencial de bienestar físico, social e intelectual a lo largo de toda su vida y pueda participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades. Algunos conceptos de la vida diaria como la autonomía, la independencia y la calidad de la vida, pueden ayudar a conseguir esta meta y hacer del envejecimiento una experiencia positiva. Desde la *autonomía* o capacidad de controlar, afrontar o tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias. La *independencia* como la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria. Y la *calidad de vida* como percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema de valores en que se vive. Así se puede medir el grado de dificultad que tiene una persona mayor para desarrollar las actividades de la vida diaria.

Envejecer de forma competente no es cuestión del azar, ni responsabilidad del organismo en su sentido biológico, ni del ambiente y sus estímulos físicos y sociales sino de las transacciones que ocurren entre todos esos factores, ya que el individuo es un agente activo en su propio proceso de envejecimiento. Esto hace que exista una gran variabilidad en las formas de envejecer.

Se trata de ampliar la esperanza de vida saludable y de calidad para todas las personas a medida que envejecen, -incluyendo las personas enfermas, con discapacidades o que necesiten asistencia-, ya que todos pueden seguir contribuyendo activamente dentro de sus posibilidades, bien en su entorno familiar, con sus amigos o más ampliamente con la comunidad.

Es importante incorporar a las personas de edad a los programas y asegurar que las políticas sociales inclusivas formen parte de un proceso de desarrollo amplio que garanticen unas condiciones seguras y gratificantes, favorezcan un estilo de vida más sano y aseguren a todos los grupos de edad un entorno amable y posibilitador, que sea revelador desde una “perspectiva de ciclo vital” que, beneficie a todos.

Los países que han realizado investigaciones sobre los vínculos entre envejecimiento y desarrollo han concluido que el envejecimiento no supone una amenaza. La visión de amenaza para la sociedad está vinculada a la discriminación contra las personas de edad, a su incapacitación y exclusión en la toma de decisiones y a la falta de reconocimiento a las contribuciones importantes que han realizado y continúan realizando. Estas creencias generan actitudes negativas sobre ellos mismos, provocando que se retraigan y se aparten de los demás.

Una visión positiva del envejecimiento es esencial, así como combatir los estereotipos e imágenes negativas de la vejez. Los estudios realizados sobre estereotipos, actitudes y valoraciones sobre la edad, concluyen que imágenes negativas implican una sobregeneralización de condiciones negativas aplicables a la persona mayor al calificarla de dependiente, enferma, triste u ociosa.

Visiones positivas sobre el valor de las personas de edad y su participación en la sociedad aumentan el potencial de progreso y contribuyen a una integración de estas personas más amplia y eficaz. Para modificar actitudes poco constructivas, se debe resaltar que el envejecimiento de la población es el resultado natural del desarrollo socioeconómico. Las personas de edad constituyen un recurso de crecimiento económico continuado y el envejecimiento de la población puede fácilmente integrarse en los programas de desarrollo.

2.3. LOS SERVICIOS DE ATENCION A LAS PERSONAS MAYORES

El envejecimiento de la población se considera como un logro, sin embargo es necesario el diseño y puesta en marcha de políticas proactivas dirigidas a este colectivo bien para seguir siendo parte activa o para articular medidas de protección en casos de fragilidad o dependencia.

Según los nuevos Modelos de Envejecimiento descritos, se diseñan actuaciones que tienen en cuenta el conjunto de determinantes del envejecimiento que integren medidas dirigidas no solo a propiciar mejores condiciones de salud, sino a mejorar las condiciones de seguridad y de participación de las personas mayores en sus comunidades.

Actualmente para determinar las líneas de acción en la atención a persona mayores en España, se tienen en cuenta los diseños de servicios desarrollados en Europa y los diferentes modelos teóricos presentados. Así se apuesta por servicios de atención personal para apoyar la permanencia en casa y en el entorno habitual de vida. Por la prevención de la dependencia mediante actuaciones dirigidas al fomento de la actividad así como al control de otros factores de riesgo: accidentes, patologías, etc. Por la lucha contra la discriminación por la

edad, fomento de la inclusión/participación social y del empoderamiento de las personas mayores. Por la autodeterminación de las personas con discapacidad o dependencia, incluyendo a las personas con deterioro cognitivo y demencia. Por modelos de cuidados de larga duración: modelos institucionales, coordinación de servicios sociales y sanitarios, etc., y calidad de la atención desde la dignidad. Por las nuevas tecnologías para la promoción de la vida independiente y de la autonomía: productos de apoyo y técnicas de información y comunicación. Y por la cualificación y capacitación de los profesionales y apoyo/capacitación de las familias cuidadoras.

2.3.1. EVOLUCIÓN DEL SISTEMA Y SITUACIÓN ACTUAL

A lo largo de la historia la sociedad ha ido dando respuestas a las necesidades según diferentes valores, intereses y motivaciones que se han concretado en mecanismos institucionales y modelos de recursos diferentes.

Sin embargo la discusión sobre cuestiones como a quién corresponde responsabilizarse de la satisfacción de unas u otras necesidades y sobre cómo gestionar la asignación de los distintos tipos de recursos disponibles, sigue existiendo.

El origen del sistema de servicios sociales para la atención de personas mayores se puede situar en los años 80, antes de este periodo, la atención era exclusivamente familiar, apareciendo algún recurso residencial de carácter benéfico destinado a las personas con bajos recursos y sin apoyo familiar.

En los años 90 se plantea un diseño de intervención con un enfoque de atención integral en torno a cinco áreas: Pensiones, Salud y Asistencia Sanitaria, Servicios Sociales, Cultura y

Ocio y Participación. En cada una de ellas se diseñan servicios y programas para las personas mayores.

En 2006 la Ley Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) propone la expansión y diversificación de recursos formales para la atención a la dependencia como derecho.

La organización funcional de los servicios sociales se ha diseñado en dos niveles de atención: Servicios Sociales de Atención Primaria y Servicios Sociales especializados, sectoriales o específicos para situaciones o necesidades que precisan una atención especializada y/o se dirigen a colectivos concretos en situación de vulnerabilidad social. La regulación, planificación y gestión es competencia de las Comunidades Autónomas con la colaboración en cada ámbito de las Corporaciones Locales.

A).- SERVICIOS SOCIALES DE ATENCIÓN PRIMARIA

En 1988 nace una red de Servicios sociales de atención primaria gestionada por las Corporaciones Locales cuyos objetivos son:

- Garantizar a todos los ciudadanos las prestaciones básicas en materia de servicios sociales, recogidas como tales en las respectivas Leyes de Servicios Sociales.
- Proporcionar a la ciudadanía servicios sociales adecuados que permitan la cobertura de sus necesidades básicas.
- Propiciar el desarrollo de una red de equipamiento desde la que prestar estos servicios.
- Procurar apoyo económico y asistencia técnica a las Corporaciones Locales en el desarrollo de su competencia.

- Consolidar y ampliar la red básica de Servicios Sociales Municipales para dar respuesta a las necesidades sociales emergentes.

Mediante convenios entre las Comunidades Autónomas y el Ministerio de trabajo y asuntos sociales, se financian tres tipos de equipamientos. Por una parte los Centros de Servicios Sociales, que son centros territoriales de referencia para cualquier demanda social que cuentan con equipos multiprofesionales de intervención. Por otra parte los Albergues, como servicios de carácter temporal que prestan alojamiento a personas sin hogar y sin recursos económicos y a otras personas en exclusión social, atendiendo a su inserción personal y social. Y por último los Centros de Acogida que atienden en situación de graves conflictos convivenciales o carentes de medio familiar adecuado, procurando el necesario tratamiento para la normalización de la convivencia.

Las personas mayores son el sector de población con mayor demanda y uso de los servicios sociales de atención primaria, se cubren muchos servicios y son servicios muy conocidos, muy utilizados y bien valorados por la población de personas mayores (Libro blanco sobre envejecimiento activo, 2011).

B).- PROGRAMAS SOCIALES ESPECÍFICOS PARA PERSONAS MAYORES

Los servicios sociales dirigidos a personas mayores tienen dos orientaciones: aquellos que promueven el envejecimiento activo y los que apoyan la solidaridad familiar.

- **Servicios y programas que favorecen el envejecimiento activo.** En los años 70 se crearon los hogares y clubes de jubilados que acogían personas mayores durante el día, con pocas alternativas para ocupar el tiempo libre, con recursos económicos escasos y viviendas con deficiencias. Ahora acuden a centros sociales, casas de cultura, polideportivos, universidades, etc. a realizar actividades desde alfabetización, programas de ordenador, clases

de gimnasia, bailes, programas para entrenar la memoria y una amplia gama de posibilidades de aprendizaje.

Los programas de vacaciones y termalismo social promovidos por el IMSERSO y por administraciones públicas, son programas sociales de ámbito nacional muy demandados.

Los programas de Accesibilidad abordan soluciones dirigidas a conseguir la integración social de las personas mayores y de las personas con discapacidad procurándoles una vida normalizada que favorezca la movilidad y elimine las barreras arquitectónicas.

La teleasistencia es un recurso con una función preventiva y de promoción de la autonomía personal al posibilitar la permanencia en su medio habitual, seguir en contacto con su entorno socio-familiar, evitar el desarraigo y asegurar la intervención inmediata en crisis personales, sociales o médicas, al tiempo que proporciona seguridad y mejor calidad de vida.

- **Programas y servicios para mantener la solidaridad familiar.** *Los Servicios Residenciales* incluye desde centros residenciales, servicio público de estancias temporales hasta sistemas alternativos de alojamiento: viviendas tuteladas, servicio público de acogimiento familiar, apartamentos residenciales o cualquier recurso que tenga carácter residencial, planteándose cada vez más modelos cercanos a los modos de vida normalizados que se desarrollan en la vivienda de cualquier persona.

Servicios de ayuda y atención domiciliaria. El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) contribuye al mantenimiento y la permanencia de las personas mayores en su entorno protector habitual, que permite complementar y equilibrar los recursos naturales (familia, vecinos, etc.) con apoyos profesionales, para no agotar la capacidad de cuidado informal y garantizar el bienestar y la satisfacción de las personas (servicios de comida a domicilio, productos de apoyo, etc.).

Centros de Día. Estos servicios de estancias diurnas y centros de día para personas en situación de dependencia favorece la permanencia de las personas con niveles moderados de dependencia en su entorno habitual, sobre todo si disponen de apoyo familiar complementario.

En el futuro, según la demanda de las personas mayores y sus familias, se pretende compaginar la permanencia en su domicilio con la atención y los cuidados profesionales.

Para la construcción de sistemas de atención a las personas mayores se deben optimizar los recursos formales y avanzar hacia un enfoque no segregador, donde la atención se combine o incluso se integre con servicios para el resto de la comunidad. El reto es ofrecer una gama de recursos flexibles y adaptados a las personas, ante tanta diversidad y poder utilizar las estrategias en red, la coordinación, la óptica del aprovechamiento de recursos y la participación de los agentes de la comunidad en la planificación. Un modelo de atención que se oriente desde el principio hacia la calidad de vida de las personas, dirigido a las personas y su bienestar cotidiano.

Estos servicios son valiosos apoyos para el bienestar de las personas mayores y para favorecer la continuidad de sus proyectos de vida. Tienen un gran papel en la atención integral de las personas y especialmente en que éstas vivan mejor, sigan en su entorno y puedan controlar sus propias vidas.

2.3.2. PROGRAMAS Y SERVICIOS SANITARIOS

Los sistemas sanitarios empiezan a contemplar la atención a las personas mayores como una prioridad, coordinados con los Servicios sociales para poder dar cobertura a las demandas de este colectivo, que ha crecido de forma considerable.

El sistema nacional de salud ofrece diferentes programas y servicios:

A).- ATENCIÓN PRIMARIA

La atención primaria está estructurada en torno a los centros de salud y consultorios de atención primaria y en el marco geográfico del área de salud. El objetivo general es colaborar para el mantenimiento de las personas mayores en la comunidad durante el mayor tiempo posible y en adecuadas condiciones de salud.

Las actividades incluidas en los programas de atención al anciano en la mayoría de las áreas de salud son:

- Prevención y promoción de la salud.
- Valoración gerontológica integral que recoge, evaluación estrictamente clínica, información y valoración sobre aspectos funcionales, sociales, psíquicos y de necesidad de cuidados de enfermería.
- Atención domiciliaria que proporciona servicio sanitario al individuo y a su familia en su entorno, cuando no puede desplazarse al centro.
- Visitas domiciliarias a personas que han sido dadas de alta de un hospital.

B).- ATENCIÓN HOSPITALARIA

Los hospitales que tienen estructurada algún tipo de asistencia específica para las personas mayores:

- Equipos de Valoración y Cuidados Geriátricos (EVCG): es la unidad hospitalaria interdisciplinaria y básica en la atención específica a los pacientes geriátricos del centro y de apoyo a la atención primaria del área correspondiente. Dirigidos al paciente geriátrico con el objetivo de mejorar la capacidad funcional, cognitiva y afectiva. Identifica el riesgo de capacidad y dependencia, así como el grado de rehabilitación posible. Articula las medidas de prevención y tratamiento adecuados. Y prever los recursos necesarios para el paciente y su coordinación.

- Hospital de día: es un centro diurno interdisciplinario, integrado en un hospital, donde acude el anciano frágil o el paciente geriátrico, habitualmente con incapacidad física, para recibir tratamiento integral y/o valoración geriátrica para regresar posteriormente a su domicilio. Los objetivos de este servicio son potenciar la autonomía funcional, disminuir la utilización de camas hospitalarias, realizar valoraciones y tratamientos ambulatorios y retrasar o evitar la institucionalización crónica.

C).- UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE AGUDOS (UHA)

Es un nivel asistencial destinado a la hospitalización de pacientes geriátricos para llevar a cabo una valoración exhaustiva y el manejo de procesos agudos o de reagudizaciones de procesos crónicos. Su objetivo es mejorar la calidad asistencial de los pacientes atendidos, racionalizar la utilización de recursos asistenciales y favorecer una formación, educación y actitudes adecuadas hacia el paciente geriátrico.

D).- UNIDAD DE CONVALECENCIA

Es una unidad asistencial destinada a restablecer aquellas funciones o actividades alteradas, total o parcialmente, como resultado de diferentes procesos previos, y permitir la posterior reinserción familiar y social. El objetivo general terapéutico es el restablecimiento de la disminución funcional para lograr la supervivencia en buena situación de calidad de vida, controlando los síntomas y favoreciendo la adaptación a la nueva situación, teniendo siempre en cuenta las enfermedades de base, así como la reinserción a la comunidad.

En los últimos años se han realizado importantes esfuerzos por poner en marcha modalidades de coordinación de servicios y programas que pretenden dar respuesta a la presión que las personas mayores ejercen sobre el sistema sanitario, aunque no debería ceñirse solo a las personas que padecen situaciones de dependencia, sino que deberían diseñarse modelos de intervención para toda la población.

Los elementos esenciales de intervención coordinada son la sectorización, la prioridad de la atención comunitaria, la armonización de lenguajes interdisciplinarios comunes y la elaboración de criterios consensuados y flexibles de ordenación y utilización de los recursos sociosanitarios disponibles en el ámbito de actuación correspondiente que garanticen el establecimiento de acuerdos estables para la atención a estas personas.

2.4. RETOS IMPORTANTES DEL ENVEJECIMIENTO

Las personas mayores son personas que quieren participar activamente y de manera integral en la sociedad. Una sociedad que se preocupa de las necesidades y expectativas de

todas las personas sea cual sea su edad, género o condición. Es necesario estimular y reconocer la gran contribución de las personas mayores al bienestar del país.

Se necesita un replanteamiento de la percepción que se tiene de las personas mayores evitando tanto la infantilización como la ilusión de una etapa dorada, partiendo de una concepción plena de ciudadanía, en la que podamos caber todos, cada uno desde su propia especificidad y dignidad, sea cual sea la edad, género u origen (Libro blanco sobre envejecimiento activo, 2011). La concepción positiva del envejecimiento es el primer paso hacia un envejecimiento activo (Fernández-Ballesteros et al., 2010).

Una nueva visión del papel de las personas mayores en nuestra sociedad implica reconocer las especificidades que suponen edades distintas, opciones afectivo-sexuales distintas, creencias y pautas culturales distintas, capacidades y género diferenciados. Los valores básicos para fundamentar esta visión de ciudadanía tienen que ver con la autonomía personal, la igualdad y la diversidad, desde una perspectiva integradora con grandes dificultades.

Trabajar en la vejez quiere decir generar valor, ser útiles socialmente, se trabaja cuando se participa en actividades voluntarias, cuando se cuida a los hijos y nietos, cuando se dan consejos, cuando se ayuda a que no se pierdan oficios, maneras de cocinar o acontecimientos históricos. Se debería aceptar esto y darle un valor social, un reconocimiento oficial de forma regulada. Consiguiendo que el capital humano, social e intelectual de los mayores, sus conocimientos, sus experiencias no se pierdan ni se olviden.

Es importante hacer realidad la idea de aprendizaje a lo largo de la vida, aunque es necesario favorecer algunos cambios en los espacios, recursos y profesionales.

Las condiciones de vida han mejorado significativamente, sin embargo se sabe que las desigualdades afectan especialmente a muchas personas mayores. Personas en riesgo de pobreza, que sufren inseguridades en la calle, presionadas e indefensas que deben sentirse más seguras en las condiciones de vida, en el mantenimiento de las viviendas, con los recursos básicos que todos tienen derecho a tener y seguros en su integridad física y material.

Se sabe que no todo el mundo llega a ciertas etapas vitales en las mismas condiciones económicas, culturales y de arraigo e inserción social. Tratar de manera diversificada las claras situaciones de desigualdad entre las personas mayores es una garantía de que se lucha de forma adecuada para favorecer la igualdad de las personas mayores.

Se debe contar con la colaboración de las personas mayores en la búsqueda de soluciones y oportunidades de mejora ya que existe un gran potencial de participación.

Se debería hacer un esfuerzo para que las personas mayores cuenten con más y mejores canales de expresión, maneras más específicas y dignas de estar presentes e interlocutores que reconozcan y conozcan esa realidad. Reconocer esta diversidad, tratar con dignidad las especificidades de las personas mayores es importante, ya que cada uno debe encontrar su lugar.

Los mayores deben estar presentes en las dinámicas sociales y políticas de cada ciudad y de cada comunidad. Una persona activa y sana es al mismo tiempo una persona implicada en lo que la rodea, en el bienestar individual y colectivo.

Uno de los objetivos para colaborar en la consecución de una vejez con éxito es averiguar qué se necesita para promocionar un envejecimiento con éxito y cuáles son los mejores predictores.

En cuanto a los estereotipos o imagen en torno a la vejez y el envejecimiento así como los prejuicios y la discriminación en función de la edad, es importante estimular imágenes no edadistas entre los profesionales y cuidadores formales e informales de las personas mayores. En este sentido se puede citar a la OMS que no solo pone el acento sobre la lucha en contra de los estereotipos, sino también en la necesidad de apoderamiento de las personas mayores por su contribución inestimable a la sociedad.

2.5. RESUMEN

En los diferentes conceptos de vejez presentados, el lenguaje y la historia, han contribuido a diseñar el concepto actual de vejez que la sociedad destina a las personas mayores. El envejecimiento es un proceso que se produce a lo largo de más de un tercio de nuestra vida y durante el que se debe garantizar a las personas mayores el derecho a gozar de oportunidades de interacción entre sus condiciones bio-psico-socio-culturales. El funcionamiento intelectual, emocional y social, la salud y aun su longevidad, a lo largo de la vejez, va a depender, en buena medida, de lo que el individuo haga y de cómo se comporte en el transcurso de su trayectoria vital.

España es actualmente uno de los países con un ritmo de envejecimiento más rápido y queda claro que en estos últimos años se han dado importantes pasos. En el contexto de las Naciones Unidas, el envejecimiento se presentó por primera vez en 1982 en el programa político internacional de la Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de Viena. Posteriormente, se desarrollaron los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas Mayores y 1999 fue proclamado Año Internacional de las Personas Mayores. En 2002, la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de Madrid estableció el

programa para debatir las implicaciones de gran alcance del envejecimiento de la población en todas las esferas de la sociedad. Cinco años más tarde, los ministros y los representantes gubernamentales se reunieron de nuevo en León, España, en la Conferencia Ministerial titulada “*Una sociedad para todas las edades: retos y oportunidades*”, con objeto de revisar los avances realizados en la aplicación de dicha Estrategia, para seguir avanzando en la Conferencia Europea sobre envejecimiento Activo y saludable celebrada en Logroño en 2010. El Libro Blanco del Envejecimiento Activo que el Imserso ha elaborado en 2011 sirve para orientar sobre las líneas a seguir y medidas a tomar en cada uno de los aspectos que rodean al envejecimiento activo. El Parlamento Europeo y el Consejo, mediante Decisión 940/2011/CE, de 14 de septiembre de 2011, designa el año 2012 como Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional. Esta Decisión establece para este Año Europeo el objetivo general de facilitar la creación en Europa de una cultura del envejecimiento activo, basada en una sociedad para todas las edades y tiene como una de sus principales competencias mejorar la calidad de vida de las personas mayores, como elemento clave para promover el bienestar social de toda la sociedad.

Se ha intentado reflejar el carácter preventivo del envejecimiento activo, la importancia de utilizar un paradigma positivo para explicar las posibilidades de la edad, cambiando la imagen y valoración social de la vejez, impulsando la participación y el bienestar con el objetivo de alcanzar un envejecimiento satisfactorio.

En cuanto a los servicios de atención a las personas mayores se explica en qué consisten los servicios sociales y sanitarios y algunos de ellos para mejorar la calidad de vida de las personas ancianas, lo cual significa movilizar los recursos de la persona y de su entorno para que satisfaga de manera óptima, sus necesidades fundamentales desarrollando al máximo la capacidad de vivir de manera independiente, resolviendo, compensando o

supliendo, la disminución física, afectiva o social que conlleve su situación. A la vez la persona mayor tendrá que aprender a desarrollar estrategias para afrontar y adaptarse a esta etapa de la vida.

Por último en cuanto a los retos del envejecimiento, los principales retos que se plantean las personas mayores tienen que ver con nuevos modelos de convivencia, participación activa en todos los ámbitos y a todos los niveles de la sociedad, promover la educación a lo largo de la vida haciendo uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, adecuar espacios que permitan y motiven el ejercicio físico y estilos de vida saludables, avanzar en la coordinación socio-sanitaria para optimizar los servicios sanitarios y los recursos sociales en beneficio de una atención mejor y más integral. Para lograr estos retos se requiere mejorar y actualizar la imagen de las personas mayores, sin olvidar la perspectiva de género.

CAPÍTULO 3.

PARÁLISIS CEREBRAL Y ENVEJECIMIENTO

Una vez expuesto el marco conceptual que explica las bases teóricas de la PC por una parte y del envejecimiento por otra, se puede considerar el proceso de envejecimiento en la personas con PC.

En el apartado Envejecimiento y Discapacidad versus Discapacidad y Envejecimiento se trata de distinguir y clarificar los ámbitos de estos dos binomios. Cuando se habla de Envejecimiento y Discapacidad se refiere a personas que debido a enfermedades o trastornos desarrollan discapacidades o dependencia. Sin embargo cuando se habla de Discapacidad y Envejecimiento, se refiere a las personas que han vivido toda o gran parte de su vida con discapacidad y llegan a alcanzar edades avanzadas, este es el caso que nos ocupa.

La comunidad científica coincide en la necesidad de mejorar el conocimiento de las características psicobiomédicas que acontecen en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. También, resalta la importancia de investigar mejor las necesidades de las personas en su proceso de envejecimiento según la variada tipología de discapacidades y las necesidades de sus familias. Se deben incrementar, por tanto, las evaluaciones sobre tipos de apoyos y recursos utilizados para cubrir las necesidades en el ámbito de la discapacidad y de las personas mayores, atendiendo a los criterios de flexibilidad y de individualización de cada caso (O'Brien y Rosenbloom, 2009), lo cual ayuda a la planificación de cuidados.

Se debe intentar un acercamiento entre profesionales, investigadores, instituciones y entidades del tejido social para logra un enriquecimiento mutuo y aportar cada uno su perspectiva tanto a nivel teórico como práctico en materias como la accesibilidad, la coordinación sociosanitaria y las necesidades de prevención, atención y rehabilitación (Rodríguez, Aguado y Carpintero, 2003 y Leichsenring, 2005).

En el caso de las personas con discapacidad no se trata de pensar sólo en las propias personas afectadas, sino también en sus familias que a lo largo de toda la vida son su sostén y apoyo. Las familias también requieren intervención adecuada tal y como proponen, Verdugo, Rodríguez y Sánchez, (2009) y Madrigal, (2007) quienes en relación con el envejecimiento de los allegados de personas con discapacidad, sugieren intervenciones congruentes con sus necesidades, tras estudiar las demandas de las propias familias.

Algunos autores (Rodríguez, 2010) han denunciado que no se cuenta con formación suficiente en materia de discapacidad y tampoco sobre cómo actúa el proceso de envejecimiento en las personas que la experimentan.

En materia de Discapacidad y Envejecimiento apenas hay investigaciones, esto se explica porque hasta hace pocos años, la esperanza de vida de un grupo importante de personas afectadas por deficiencias estaba bastante por debajo de la media de la población general. Las personas con discapacidad no solían llegar a la vejez, pero los avances e innovaciones en las Ciencias de la Salud, el desarrollo de nuevos apoyos y recursos, la mayor integración social y la mejora de las condiciones de vida han originado el incremento progresivo de personas que llegan a alcanzar edades avanzadas. Estas personas experimentan modificaciones respecto a su situación anterior y plantean nuevas necesidades.

El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad es tan variable como en el resto de la población (Alander, Parker y Stauffer, 1997; Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox y Chicoine, 2000; McColl, Stirling, Walker, Corey y Wilkins, 1999; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000). Las *diferencias individuales* son claves en este proceso, y estas diferencias se intensifican a medida que intervienen factores de tipo socio-político, cultural o sanitario, ya que todas ellas intervienen en el proceso de envejecimiento (Bachar y Shanan, 1997; McColl, Charlifue, Glass, Savic y Meehan, 2002). Por tanto, examinar y tener en cuenta lo *común* y lo *específico* de envejecer con discapacidad permitirá tanto adecuar los apoyos que se faciliten, y que estos se reajusten a las preferencias de las personas con discapacidad ancianas, como ayudarles a solucionar sus problemas y cubrir sus necesidades. El objetivo es que estos servicios y apoyos se adapten a las necesidades de cada individuo, dada su heterogeneidad.

Según Aguado et al. (2001) el constructo Calidad de Vida (CV) se utiliza como el principal de los intentos de ayuda a las personas con discapacidad. De igual forma la CV organiza los procedimientos con los que se evalúa la validez social de los programas. Interesa investigar y determinar los factores biológicos, psicológicos y sociales de los que dependen y que influyen en la CV de estas personas y hay que tenerlos en cuenta para la planificación de servicios, recursos y apoyos adecuados en el proceso de envejecimiento. Las necesidades sentidas por las personas con discapacidad tienen que incorporarse a las propuestas de mejora de CV, que es el reto para el que se deben planificar soluciones concretas y eficaces (Aguado, Alcedo, Arias y Rueda, 2007).

La Comisión Internacional sobre Derechos de las personas con discapacidad en su aplicación (2008) pretende provocar un cambio social que asegure a todas las personas con discapacidad, su plena inclusión en la sociedad, eliminando para ello todas las barreras que

impiden su participación activa. Uno de los principales logros de la convención es situar a la discapacidad en el plano de los derechos humanos, lo que permitirá dar mayor visibilidad a este sector de personas. El modelo social de discapacidad, relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social (Barranco y Bariffi, 2010). El nuevo modelo se constituye sobre la base de determinados principios como vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros.

En el segundo punto se tratará el proceso de envejecimiento en personas con PC. Las implicaciones del aumento de las expectativas de vida de las personas con PC explican múltiples y nuevas necesidades. Éste es un colectivo que demanda cada vez más servicios y ayudas en muchas facetas de la vida. El reto estriba en dar respuesta a aquellas necesidades relacionadas con su CV para así preservar la autonomía e independencia de las personas con PC de edad, a fin de que ésta se enfrente con un doble riesgo, la PC y la vejez.

En la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento en Madrid (abril, 2002) se recoge la importancia de investigar sobre la respuesta que las personas con discapacidad están dando ante el envejecimiento y la conveniencia de buscar la integración de los programas intentando atender a las distintas formas de discapacidad (Sancho, 2002).

En este colectivo, en esta etapa de la vida, las necesidades se acentúan ya que a la situación de PC que ya conlleva determinados problemas y ajustes, se asocian otros problemas derivados del proceso de envejecimiento. Los efectos del envejecimiento varían en función de diferentes variables que marcan peculiaridades del proceso de envejecimiento en las personas con PC.

Se exponen a continuación, algunas consecuencias, aun sabiendo que la heterogeneidad del colectivo hace que no estén todas ya que existen muchas variaciones. Los informes del Consejo de Europa evidencian que en todos los países de Europa, el envejecimiento de las personas con discapacidad, especialmente de aquéllas que requieren una ayuda o asistencia intensiva debido a la naturaleza de su discapacidad, presenta nuevos desafíos a las sociedades. Aceptar estos desafíos necesita unos enfoques innovadores en muchos ámbitos de acción y sectores de servicios. Se impone una acción coordinada para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad que envejecen a fin de permitirles permanecer tanto como sea posible dentro de la sociedad. Esto necesita una evaluación de las necesidades individuales y una planificación prospectiva tanto como la puesta a disposición de los servicios necesarios. Los problemas y los factores que tienen un efecto desfavorable en la vida diaria de las personas con discapacidad que envejecen y en su participación en las actividades de la sociedad, deberían ser tenidas en consideración en el momento de la concepción de las medidas, éstas ya han sido formuladas en el Plan de Acción del Consejo de Europa sobre Discapacidad 2006-2015.

3.1. ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD VERSUS DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

3.1.1. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

Algunas de las causas por las que interesa conocer las necesidades de las personas con PC en proceso de envejecimiento son, en primer lugar, la **realidad sociodemográfica** del colectivo de personas con PC que llega a la etapa de la vejez que, con una esperanza de vida creciente, cada vez es más numeroso y plantea más demandas. En segundo lugar, la

constatación, apoyada tanto por los profesionales como por la comunidad científica, de que existen **elementos diferenciales** en su proceso de envejecimiento frente al proceso de envejecimiento de la población general. En tercer lugar, la importante y frecuente demanda por parte de los familiares, los profesionales y del movimiento asociativo, de **respuestas y soluciones adecuadas** a las nuevas necesidades que estos procesos de envejecimiento plantean.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima una prevalencia de la discapacidad en torno al 10%. La realidad es que se desconoce la verdadera prevalencia de discapacidad en la población mundial. Las tasas que se manejan son estimaciones aproximadas, en base a instrumentos de medida basados en encuestas muestrales poblacionales.

En los países desarrollados, las tasas de prevalencia oscilan entre 8% y el 20%. Esta variación se debe principalmente a las diferentes herramientas y procedimientos de medida relevantes y a los variados tipos de definiciones y/o clasificaciones de discapacidad.

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha elaborado en los últimos años dos encuestas sobre discapacidad en España. La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud* (EDDES) realizada en 1999, considera el grado de severidad de la discapacidad y las distintas clases de ayudas. De la población total 39.247.019 personas el 8,99% (3.528.221 personas) manifiestan alguna discapacidad. En 2008 la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD) se adapta el nuevo marco conceptual de la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS, por lo que se registran índices de discapacidad con estándares comparables con otros países. En esta ocasión de la población total 45.200.737 personas, el 8,55% (3.847.900 personas) tienen alguna discapacidad. Esta encuesta permite obtener datos

sobre prevalencia de discapacidades, grados y tipos, las causas más comunes y las tasas de personas con discapacidad en las diferentes comunidades autónomas.

La mayor parte de las encuestas y estudios realizados para conocer la frecuencia de la discapacidad en España establecen una prevalencia entre el 9 y el 10%. Lo que indica que de cada 100 habitantes que viven en nuestro país, 10 sufren algún tipo de discapacidad. Los tipos más frecuentes son, de mayor a menor, la discapacidad física, la sensorial y la psíquica.

Por edad, la presencia de la discapacidad no se distribuye de manera homogénea. El mayor número de personas con discapacidad se concentra en la población de 45 años o más, que es de 3.178.800 personas (83,9%). Dentro de este rango de edad el mayor número de personas con discapacidad se concentra en la población de 65 a 79 años que está integrado por 1.201.300 personas (el 31,7% del total). La cifra correspondiente a las personas entre 6 a 45 años es de 608.600 personas (el 16,1 %), aunque no es debido al número de personas con discapacidad en las edades más jóvenes (entre 6 y 24 años) que solo supera el 4,1 % del total (tabla 4). Con estos datos podemos observar que la discapacidad afecta a todas las edades aunque se hace más notoria a partir de la madurez y muy especialmente en las edades más avanzadas.

Tabla 4. Personas con Discapacidad mayores de 6 años, según género y edad

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
6 a 24 años	97.200	56.200	153.400	4,1
25 a 44 años	248.300	206.900	455.200	12
45 a 64 años	409.000	542.800	951.800	25,1
65 a 79 años	454.800	746.500	1.201.300	31,7
80+	301.900	723.900	1.025.800	27,1
TOTAL	1.511.200	2.276.300	3.787.500	100

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INEIMSERSO-Fundación ONCE, 1999)

3.1.2. DOBLE EXPERIENCIA

La expresión “envejecimiento en personas con discapacidad y personas mayores con discapacidad” atiende a dos grupos que comparten características y diferencias, el primer grupo se refiere a personas que envejecen con una discapacidad temprana que les acompaña durante la mayor parte de su vida y en el segundo la discapacidad aparece a una edad avanzada. Una diferencia significativa es que el segundo grupo tiene que realizar nuevos procesos de aprendizaje para empezar a hacer frente a la discapacidad, mientras que las personas que envejecen con alguna discapacidad ya poseen recursos, aunque sufren algún cambio en cuanto al ritmo y el entorno.

El Informe Europeo elaborado por el Comité de Expertos sobre envejecimiento de las personas con discapacidad y personas mayores con discapacidad indica que el aumento, tanto en cantidad como en gravedad de la discapacidad en personas mayores, ha hecho que las políticas sobre discapacidad en Europa hayan empezado su andadura. Cada vez hay más gente que alcanza una edad avanzada y la medicina permite que quienes tienen alguna discapacidad crónica vivan más que antes; se ha incrementado de forma considerable la cantidad de personas con discapacidad en la sociedad. Al envejecer estas personas pueden sufrir la doble desventaja que supone hacerse mayores y al mismo tiempo tener alguna discapacidad ya que en pocas ocasiones se priorizan las personas con discapacidad a la hora de proporcionar servicios a personas mayores (Cayo, 2010), aunque la información sobre sus necesidades es escasa.

Las aportaciones que vienen realizando Aguado y Alcedo (2006) nos muestran que envejecer y mantener cierto sentimiento de bienestar es una tarea costosa para el individuo y para la sociedad. Pero la “*población que envejece*” no es un grupo homogéneo y hay diferencias que se deben identificar y conocer para poder dar una respuesta adecuada a los

problemas. Se sabe que, aunque hay aspectos comunes en la experiencia de todas las personas que envejecen, hay aspectos que no lo son cuando se envejece con una discapacidad. Por eso conviene diferenciar entre el envejecimiento de las personas con discapacidad y el envejecimiento de personas que adquieren una discapacidad como consecuencia del propio proceso de envejecimiento. O lo que es lo mismo, distinguir entre *las personas con discapacidad mayores y las personas mayores con discapacidad*.

En este caso la preocupación se centra en las personas que habiendo adquirido PC se ven obligadas a envejecer con ella y con todo lo que esto implica. No se tratarán los casos de personas que envejecen y de forma natural adquieren alguna discapacidad en el proceso general de envejecimiento. Aunque para todos envejecer es un proceso complejo, dinámico y continuo que está marcado por las biografías, las actitudes y las aptitudes de cada persona para afrontarlo, es cierto que existen diferencias en el proceso de envejecer de las personas con discapacidad con respecto a las personas sin discapacidad, implicaciones clínicas y un ratio superior de mortalidad, principalmente (Connolly y Prechtl, 2001).

Se acepta que el envejecimiento es un proceso natural que se traduce en cambios muy amplios y variados, sobre los que es verosímil pensar que puedan tener más repercusión en la vida de las personas con discapacidad, pero, de hecho, se parte de un gran desconocimiento sobre lo que es envejecer cuando se tiene una discapacidad desde hace tiempo. Las necesidades de apoyo y su intensidad varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Los cambios que aparecen están en relación con factores de tipo físico, emocional y social. Un entorno estimulante y enriquecido ayuda a retrasar o impedir el desarrollo de la apatía y la inmovilidad. El aislamiento y el retraimiento, por el contrario, fomentan el deterioro y disminuyen los intereses (Ramos, 2002). Por tanto, no se puede entender el proceso de envejecimiento como un proceso unitario ni hablar de un modo

específico de envejecimiento de un determinado colectivo o tipo de discapacidad. El proceso de envejecimiento es tan variable como en el resto de la población. Las *diferencias individuales* son claves en este proceso.

Así, las personas con discapacidad de edad están expuestas, como mínimo, al mismo tipo de *problemas médicos* que el resto de la población. Es más, muchos de los trastornos más frecuentemente encontrados en la población de personas con discapacidad como, p. e., problemas de motricidad, sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios y osteoarticulares, no difieren de los que se aprecian en los ancianos en general, pero son más acusados en esta población (Evenhuis, 1999; Flórez, 1999; Janicki y Dalton, 1999; Whiteneck, 1993). Si a estos cambios físicos se le añaden los cambios psicológicos que experimentan las personas con discapacidad en esta etapa del ciclo vital se puede entender que estas alteraciones son potencialmente problemáticas, no sólo por la incomodidad que crean sino también por las adaptaciones que requieren en el tipo de vida personal y las ayudas adicionales que se necesitan para compensar el funcionamiento alterado o en declive (Trieschman, 1995). Ahora bien, estos cambios no se presentan de forma invariable ni afectan a todos por igual. El *envejecimiento biológico* y *el social* pueden o no ser correlativos. Los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas. Se sabe, además, que la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento.

3.1.3. LA CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

Desde el modelo de calidad de vida y necesidades percibidas, la satisfacción de las necesidades es un principio primordial para conseguir el bienestar personal de la persona con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2003).

La Organización Mundial de la Salud define la CV como la percepción del individuo con respecto a su propia posición vital en relación a sus logros, expectativas, estándares y preocupaciones. Schalock y Verdugo (2003, 2006) definen CV en relación a ocho dimensiones de la vida de cada uno: autodeterminación, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, bienestar material y bienestar físico, que incluyen componentes objetivos y subjetivos a valorar en diferentes situaciones de la vida.

El concepto de CV se define en relación a un conjunto de factores que componen el bienestar personal. Cada dimensión de CV se asocia a unos indicadores que reflejan el bienestar o grado de satisfacción personal (Schalock, 1996). Esta información permite planificar y desarrollar programas y evaluar situaciones de cada persona y su familia y de su ambiente y entorno social. El concepto de CV es un instrumento útil para planificar y evaluar servicios desde perspectivas centradas en la persona y sirve como principio orientador de los cambios que van surgiendo (Pérez, 2002).

Se destaca la importancia para la persona de poder realizar elecciones y poder decidir según sus intereses. Si se quiere mejorar la CV de las personas con PC es necesario estar atentos al impacto que los cambios producen en su calidad de vida. Se suele hacer referencia a una serie de necesidades que posibilitan llevar una vida satisfactoria y disfrutar de la vejez que según Ramos (2002), se relaciona con los siguientes aspectos: a) reconocimiento de la

identidad personal de la persona mayor; b) oferta de oportunidades que le permitan disfrutar de su intimidad e independencia; c) favorecer la libre elección en función de sus capacidades e intereses; d) posibilidad de oportunidades de ocio y participación en el ambiente comunitario. La satisfacción de estas necesidades se consigue cuando las actuaciones van dirigidas hacia la consecución de una vida estable, a la permanencia de la persona mayor en su ambiente de origen, y a una atención preventiva en el ámbito sanitario que evite el aumento de la incapacidad y la dependencia. La importancia de estas necesidades y servicios en la determinación del nivel de CV no disminuye sino que se incrementa en el caso de las personas con discapacidad que envejecen.

Se enfatiza la importancia de que las personas con discapacidad actúen de acuerdo a sus intereses personales y demuestren su autodeterminación. La posibilidad de elegir sobre cuestiones personales para hacer frente al presente y planificar el futuro es un elemento importante de la autodeterminación. De hecho, las personas que experimentan una mejor CV son aquellas que disfrutan de una mayor autodeterminación (Schalock, 2001; Van Loon, 2006; Wehmeyer, 2001, 2006). Incluir a las personas con grave discapacidad utilizando estrategias por las que se identifiquen o se ayude a identificar estas preferencias consigue individuos más autodeterminados.

Pese a la gran expectación que este concepto de CV y necesidades percibidas ha suscitado en la población general de mayores y en el colectivo de jóvenes y adultos medios con discapacidad, es un tema apenas abordado y carente de apoyo empírico en la población que nos ocupa, las personas con PC que envejecen. La revisión de la bibliografía especializada refleja importantes limitaciones metodológicas. La ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas

diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño y la evaluación son problemas excesivamente frecuentes (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003; Aguado y Alcedo, 2006).

Así, por un lado, la ausencia de una clara delimitación conceptual sobre la materia ha perjudicado el avance de conocimientos y el desarrollo de líneas de investigación relevantes. Como ya se indicaba anteriormente, bajo el epígrafe de “*discapacidad y envejecimiento*” se incluyen conjuntamente investigaciones centradas en la aparición de discapacidades en la población mayor y en el proceso de envejecimiento de la población general así como estudios que versan sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Por otro lado, se ha olvidado el hecho de que el colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo y que, por tanto, sus necesidades y la intensidad de éstas varían en función de las distintas discapacidades y de las personas que las padecen. Asimismo, es preciso reseñar la ausencia de un enfoque global y de modelos teóricos generales de explicación y estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Para entender las diferentes facetas de la experiencia de envejecer con una discapacidad se necesita un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de la discapacidad y, aunque existen modelos teóricos sobre ambos procesos, el problema estriba en conjuntarlos (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003).

Para determinar el modelo de CV y necesidades percibidas se han propuesto diferentes modelos conceptuales y definiciones, se habla de más de 100 formulaciones y medidas del constructo (Keith, 2001) que hacen difícil el consenso. No obstante, la definición propuesta por Schalock (1996), es aceptada y utilizada por la comunidad científica internacional y se

aproxima a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad que envejecen. La importancia del concepto radica en que proporciona un conjunto de principios para el incremento del bienestar subjetivo y psicológico de las personas. Desde este modelo se admite que la CV se relaciona de forma significativa con las condiciones de vida deseadas por una persona con relación a bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, bienestar material y autodeterminación (tabla 5). De la satisfacción de estas necesidades, que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno, depende la CV de la persona con discapacidad de edad. De estas dimensiones de CV las más frecuentemente citadas en la bibliografía sobre discapacidad y envejecimiento son las de bienestar físico e inclusión social (Shalock y Verdugo, 2003).

Las directrices para medir resultados de calidad según Shalock y Verdugo (2006) son:

- Evaluación de los aspectos subjetivos y objetivos.
- Diferenciación de resultados a corto y a largo plazo.
- Análisis de los predictores de los resultados de calidad.

Todos estos avances en la definición, evaluación e investigación de la CV reflejan un cambio de visión sobre las posibilidades de vida de las personas con discapacidad, un cambio que se refleja al menos en un nuevo modo de pensar sobre dichas personas, en el énfasis en las variables contextuales y en la viabilidad del cambio en la persona, (Verdugo y Schalock, 2006), aspectos a tener en cuenta en el colectivo de personas con discapacidad mayores.

Tabla 5. Dimensiones e indicadores de CV en envejecimiento

DIMENSIÓN	INDICADORES
Bienestar físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salud: no tener síntomas de enfermedad; nivel de funcionamiento físico, ausencia de dolor, medicación; habilidad sensorial (visual y auditiva). 2. Bienestar físico global: gozar de buena salud. 3. Atención sanitaria: contar con servicios de atención sanitaria adecuados y eficaces. 4. Actividades de la vida diaria: poder realizar de forma autónoma las actividades instrumentales y físicas. 5. Ocio: disponer de habilidades físicas para las actividades de ocio y tiempo libre. 6. Nutrición: disponer de adecuada alimentación. 7. Movilidad: actividad de independencia física.
Inclusión social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ambiente residencial: ambiente de vida, provisión y calidad de servicios. 2. Apoyos sociales: disponer de redes de apoyo social adecuadas y contar con servicios adecuados a sus necesidades. 3. Inclusión social: integración y participación en la comunidad 4. Actividades de voluntariado: participación, actividad. 5. Roles: valoración de su rol social y contar con un estilo de vida similar al de sus pares sin discapacidad
Bienestar emocional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar psicológico general. 2. Satisfacción: estar satisfecho, feliz y contento con la vida. 3. Salud mental: ausencia de estrés (disponer de un ambiente seguro, estable y predecible; no sentirse nervioso; saber lo que tiene y puede hacer). 4. Autoconcepto: sentirse a gusto con su cuerpo, forma de ser, sentirse valioso.
Desarrollo personal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Competencia personal: disponer de variados conocimientos y habilidades que fomenten su autonomía en distintos ámbitos. 2. Educación: tener posibilidades de recibir una educación adecuada, útil e interesante. Acceder a títulos educativos. 3. Habilidades: éxito en las actividades que desarrolla; ser productivo y creativo.
Relaciones interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyos: sentirse apoyado a nivel físico, emocional y económico. Contar con personas que le aconsejen y le informen. 2. Interacciones: estar con diferentes personas, disponer de redes sociales. 3. Relaciones: tener relaciones satisfactorias, amigos y familiares.
Derechos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Derechos humanos: reconocimiento de sus derechos como persona y no discriminación por su discapacidad. 2. Derechos legales: contar con acceso a procesos legales que aseguren el respeto de sus derechos.
Bienestar material	<ol style="list-style-type: none"> 1. Empleo: Tener un trabajo y ambiente laboral digno y satisfactorio. 2. Estatus económico: disponer de ingresos suficientes para cubrir necesidades. 3. Vivienda: disponer de vivienda confortable y cómoda. 4. Finanzas.

Autodeterminación	<ol style="list-style-type: none">1. Autonomía/Control Personal: posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.2. Elecciones: poder elegir, según sus preferencias, entre diferentes opciones, p. e., dónde vivir, cómo vestirse, qué hacer en su tiempo de ocio.3. Metas y valores personales: disponer de valores personales, expectativas y deseos hacia los que dirigir sus acciones.
--------------------------	--

Fuente: Elaborado por Aguado en base a Schalock y Verdugo, 2003, pp. 172-174

En el entorno español, los escasos trabajos que se han ocupado de las necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento (Aiguabella y González, 1996; Carilla, Carmona, Gallardo y Sánchez, 1999; FEAPS Navarra, 2005; Ferrero, Oslé y Subirats, 2003; Pisonero, 2004; Ribes, Coiduras, Jové, Marsellés y Valls, 2004 y Novel, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008), no permiten llegar a conclusiones definitivas. En general se resalta la preocupación por el bienestar físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más destacados y determinantes de la CV en las personas con discapacidad que envejecen. Junto a estos indicadores, el lugar de residencia y sus características, por un lado, y los recursos de apoyo social existentes, el papel de la familia y de los proveedores de servicios, por otro, aparecen como componentes vitales de la CV en esta población. De hecho, se postula que los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, del estado de salud, de las disfunciones específicas y de la disponibilidad de apoyos y de necesidades cubiertas. Además, la calidad de la atención y el apoyo social son factores contextuales determinantes en este proceso de envejecimiento (Levasseur, Desrosiers, Noreau, 2004).

Diferentes factores contribuyen a la mejora de la CV de las personas que están envejeciendo (Yanguas, 2004), entre los más relevantes se encuentran las necesidades, la capacidad de elección o la posibilidad de control, como ya se ha indicado anteriormente. Así cuando una persona siente que sus necesidades están cubiertas la persona considera que tienen calidad de vida (Aguado y Alcedo, 2006).

3.2. PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON PC

3.2.1. EXPECTATIVAS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PC

La esperanza de vida propia a la edad indica el número de años que puede esperarse que viva una persona de una determinada edad. La esperanza de vida está directamente relacionada con la mortalidad, se incrementa a medida que ésta desciende y constituye uno de los principales indicadores de la calidad de vida. Sirve para comparar las pautas de la mortalidad entre dos o más grupos poblacionales. Los estudios sobre mortalidad en la PC son escasos y casi todos se refieren a niños. Janicki (1989) señala la escasez de información sobre las perspectivas de vida de las personas mayores con PC.

Apenas se conocen datos sobre los cambios que se producen con el paso del tiempo en las personas con PC. Hace años sobrevivían pocas personas hasta la edad adulta, ahora debido a las mejoras en la prevención, atención y rehabilitación existen más experiencias de personas en proceso de envejecimiento. La huella del paso del tiempo combinada con las propias características de la PC, según el nivel de gravedad, el contexto familiar y social y su participación en ese entorno, hacen que no se conozcan las condiciones de las personas adultas y mayores con PC. Lo que sí se sabe es que las expectativas de vida hoy son más elevadas que en las últimas décadas.

Los primeros registros epidemiológicos de PC en Europa se iniciaron entre 1950-1960 con el objeto de monitorizar la prevalencia y describir los subtipos clínicos de la PC.

Se ha calculado que nacen o desarrollan PC unos 1.500 niños cada año, en España. Según la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999* (INE, 2002), hay 30.090 personas mayores de 45 años con PC, (52,1%) (ver figura 3), de los cuales el mayor rango de personas con PC se encuentra en la población de 65 a 79 años, que son

13.741 persona (23,8%). La cifra correspondiente a las personas entre 6 y 45 años en el caso de personas con PC es elevada, 27.677 personas (el 47,8%) distribuido casi la mitad de 6 a 24 años y la otra mitad de 25 a 44 años. El número de personas mayor de 45 años es mayor que el número de personas menor de 45 años.

Tabla 6. Personas con PC mayores de 6 años, según género y edad

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
6 a 24 años	7.817	5.874	13.692	23,7
25 a 44 años	8.001	5.984	13.985	24,2
45 a 64 años	4.447	2.290	6.736	11,6
65 a 79 años	8.479	5.262	13.741	23,8
80+	3.846	5.767	9.613	16,7
TOTAL	32.590	25.177	57.767	100

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INEIMSERSO- Fundación ONCE, 1999)

El estudio del perfil sociodemográfico de las personas con PC en edad madura ayuda a comprender mejor su proceso de envejecimiento, una realidad hasta ahora poco estudiada, pero de singular importancia. Las personas con PC congénita o adquirida al nacer o en las primeras etapas de la vida han tenido, a lo largo de los siglos, una esperanza de vida inferior a la de la población general, y raramente sobrevivían más allá de los treinta o cuarenta años de edad. En los pronósticos derivados de los últimos estudios sobre la esperanza de vida apenas hay diferencia con la población general excepto en los casos de epilepsia y disfunción motora severa.

Conocer las causas de mortalidad, así como los factores de riesgo implicados en el proceso de envejecimiento de la PC, permitirá poner en marcha las estrategias de prevención adecuadas, bien a proponer y llevar a cabo un tratamiento adecuado, o de establecer un diagnóstico precoz y/o tratar de evitar la enfermedad que surja.

No existen cifras concretas sobre el número de personas con PC en España. Sin embargo se puede tener una idea algo precisa a través de los datos de la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*, en la cual el INE estima que su normal prevalencia se encuentra entre el 0,14% de la población. Por lo tanto se considera que si en enero de 2011, según el BOE de 17 de diciembre de 2011, la población en España era de 47.190.493 personas, la proyección de datos lleva a calcular que si el número de personas con PC era alrededor de 66.067 personas, de las cuales si el 52,1% tienen más de 45 años, en 2011 se encuentran 34.421 personas mayores de 45 años con PC.

Los estudios realizados por Blair, Watson, Badawi y Stanley, (2001), Hutton, Cooke y Pharoah (1994) y Strauss, Brooks, Rosenbloom y Shavelle, (2008) concluyen que la esperanza de vida ha aumentado igual que en la población general, existiendo peor pronóstico en personas con PC espástica cuadripléjica, epilepsia y disfunción motora severa.

Un indicador complementario de la longevidad es el de "supervivencia". A principios de siglo sólo uno de cada cuatro españoles nacidos alcanzaban la vejez; ahora ese porcentaje ha aumentado y la edad media se sitúa en el 85'2% (79'3 y 91'1 para varones y mujeres respectivamente). Si esto es así, y de forma similar en el colectivo de personas con PC, hay que prever con antelación el alto número de personas que demandarán servicios y precisarán ayudas al llegar a la vejez. La longevidad tendrá un efecto sobre el tipo de enfermedad y los gastos asociados, aumentará sin duda la demanda de servicios de atención y se precisará el uso de apoyos y servicios de cuidados en la misma proporción que crece la esperanza de vida (IMSERSO, 2010).

3.2.2. REPERCUSIONES DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON PC

Hace décadas era impensable hablar de envejecimiento de las personas con PC. Un diagnóstico precoz y la intervención adecuada durante los años de desarrollo pueden reducir el impacto del paso del tiempo. Con frecuencia se culpa al diagnóstico global de PC de prácticamente todos los síntomas y problemas que se desarrollan en los adultos con PC y no se hace un esfuerzo por conseguir un diagnóstico específico para síntomas como dolor de piernas, malestar en la espalda, dolor de cabeza (Klingbeil, Baer y Wilson, 2004). El objetivo principal debe ser establecer un diagnóstico correcto ya que el envejecimiento se asocia y se solapa con ciertas condiciones que pueden causar dolor y pérdidas significativas de las funciones (Jahnsen, Villien, Aamodt y Stanghelle, 2004, Jahnsen, Stanghelle y Holm, 2003 y Jensen, Engel y Schwartz, 2006).

Los adultos con PC tienen características y necesidades específicas. En los estudios realizados se muestran restricciones sociales y también importantes deficiencias musculoesqueléticas y limitaciones progresivas de la marcha (Strauss, Cable y Shavelle, 1999 y Murphy, Molnar y Lankasky, 1995).

No hay muchos estudios en PC, sobre cómo afecta el proceso de envejecimiento a la movilidad, sin embargo es cierto que cuando se habla de PC se trata de problemas del movimiento, la postura y el tono muscular que afectan a la movilidad. La PC espástica dipléjica es el tipo de PC en la que más frecuentemente disminuye la habilidad de caminar con la edad (Anderson y Mattsson, 2001). Se pierde la marcha antes de los 35 años y se atribuye al dolor en las rodillas, al incremento de la espasticidad, a los problemas de equilibrio y a la ausencia de entrenamiento físico. Desde el punto de vista motriz se observa una disminución en la utilización funcional de sus posibilidades físicas, pérdida de la

capacidad de marcha y/o desplazamiento autónomo, dificultad para llevar a cabo una alimentación segura por pérdida de coordinación de la musculatura orofaríngea (Ando y Ueda, 2000). Las anormalidades del tono muscular desembocan en dolor crónico y deformidades de la cadera y de la espalda.

La PC además del trastorno motor puede generar o asociarse a otros problemas añadidos como la discapacidad intelectual, trastornos sensoriales, problemas de lenguaje y comunicación y limitaciones en el autocuidado (Dorman, 1987).

Entre los principales problemas de Salud causados por la lesión de la parálisis cerebral, se encuentra las alteraciones neurológicas que afectan a diferentes estructuras. Problemas visuales entre los que cabe significar el *estrabismo*, que es la imposibilidad de alinear simultáneamente la mirada de ambos ojos en un punto concreto; el *nistagmus*, consistente en oscilaciones involuntarias, rítmicas, y bilaterales de los ojos en reposo; la *atrofia del nervio óptico*, con disminución de su volumen y peso; *miopía*; *hemianopsia*, ceguera de medio campo visual; *ecotoma*, cuerpos flotantes en el humos vítreo; y *cataratas*, pérdida de transparencia del cristalino visual (Legido y Katsetos, 2003). Los problemas auditivos y las alteraciones en la sensibilidad cutánea y en la propiocepción. Son frecuentes, también, las alteraciones perceptuales, principalmente las de estructuración espacial; alteraciones en el lenguaje y comunicación; alteraciones clínicas como la epilepsia; y la discapacidad intelectual como consecuencia de la propia lesión neurológica o de un trastorno del desarrollo derivado del conjunto de las alteraciones anteriores (Ballin y Balandin, 2007). Se asocian con frecuencia complicaciones ortopédicas (contracturas músculo-esqueléticas, luxación de cadera, escoliosis y osteoporosis), problemas digestivos (dificultades para la alimentación, malnutrición, reflujo gastroesofágico, estreñimiento), problemas respiratorios (aspiraciones, neumonías), alteraciones bucodentales, vasculares, etc.

Las consultas de salud por temas generales son infrecuentes. Los problemas médicos comunes de los que normalmente estas personas son tratadas son similares a la población general, como problemas gástricos leves, dolor de cabeza y síndrome premenstrual, sin embargo existe mayor incidencia de infecciones en el tracto urinario e incontinencia, estas infecciones están asociadas a la falta de higiene personal (Murphy et al., 1995).

Según Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, Van Der Heijden-Maessen y Stam (2007), los niños con PC que no presentan comorbilidades y reciben una atención médica adecuada tiene una supervivencia similar a la población en general. Algunas secuelas musculoesqueléticas que van incrementándose con el paso de los años son las deformidades ortopédicas, debilitamiento de los músculos en fuerza y flexibilidad, degeneración general, osteoporosis, fatiga y dolor.

Los estudios sobre adultos con PC concluyen que las personas con PC experimentan cambios negativos en la marcha, digestión, control de la vejiga y de los intestinos, respiración, comunicación y salivación. El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS), (2010), argumenta que los sistemas orgánicos cardiovascular y pulmonar tienen que trabajar más, envejecen prematuramente en la mayoría de las personas con PC, debido al estrés y la tensión.

La depresión, la frustración, la fatiga, la calma, son problemas también comúnmente manifestados (Baladín y Morgan, 1997). La depresión y la ansiedad provocan una reducción del contacto social con impacto sobre la independencia y la interacción social (Jönsson, Ekholm y Schult, 2008 y Gaskin y Morris, 2008). La depresión es un trastorno de salud mental frecuente en las personas mayores y también en las personas con PC. Está relacionado no tanto con la gravedad en la afectación de la PC sino con la forma de enfrentarse a la desilusión y el estrés y si tiene o no una perspectiva optimista sobre el futuro. Este trastorno

puede ser difícil de diagnosticar en algunas personas con PC debido a problemas de comprensión, a dificultades para hablar de sus síntomas y a limitaciones para pedir apoyo emocional.

Se ha comprobado que las personas adultas con PC no participan en programas sanitarios preventivos y que una detección temprana de algunos trastornos de salud podrían ayudar a reducirlos.

3.3. RESUMEN

En este capítulo se ha evidenciado la importancia de abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad desde un enfoque integral, se debe contar con el conocimiento sobre las necesidades específicas que se les presentan a las personas con discapacidad que envejecen, a sus familias y los sistemas de atención que se están llevando a cabo. La vejez de las personas con discapacidad se caracteriza por un deterioro en la percepción de la calidad de vida asociado, principalmente a la pérdida de autonomía para realizar las actividades de la vida diaria.

Se parte de la realidad sociodemográfica conocida, de personas con discapacidad y en concreto de personas con PC en proceso de envejecimiento, por eso se ha utilizado la Encuesta EDDES, de 1999. Igualmente se ha comprobado que existe una gran variedad de orígenes, causas, consecuencias y necesidades de apoyo.

También se resalta que se conocen pocos datos sobre la esperanza de vida de las personas con PC, aunque sin duda viven más que en décadas anteriores. Apenas hay estudios sobre cómo afecta el proceso de envejecimiento a diferentes aspectos como la movilidad, la

comunicación, los cambios físicos y emocionales y los cambios relacionados con la edad. Las personas con PC tienen riesgo elevado de adquirir nuevas deficiencias y condiciones de discapacidad en el curso de su vida. Los factores diferenciales o de riesgo son muchos y variados, tanto genéticos, como estilos de vida o relaciones sociales, entre otros, que pueden explicar las dificultades y limitaciones añadidas a la discapacidad ya existente. Por tanto, los cambios físicos y psicológicos que experimentan las personas con PC en esta etapa del ciclo vital son bastante desconocidos y sobre todo la forma de prevenirlos y una vez producidos las vías de intervención para aminorar sus efectos es responder a las necesidades que acarrearán estos cambios.

No existe un soporte empírico que permita un acercamiento riguroso y exacto a las necesidades de este colectivo y esta situación supone un obstáculo importante para la atención integral de estas personas. Así, pues, para poder plantear programas de actuaciones realistas y eficaces, urge el estudio de las necesidades del colectivo.

Una vez abordado el envejecimiento en las personas con PC, en el siguiente capítulo se presenta una revisión bibliográfica sobre la discapacidad y el envejecimiento y los antecedentes del presente proyecto.

CAPÍTULO 4.

REVISIÓN DE LA INVESTIGACIÓN COMO PUNTO DE PARTIDA

Desde hace algunos años la sociedad española está tomando conciencia del reto del envejecimiento en la población como hecho individual y fenómeno social buscando oportunidades para su análisis y debate. En el caso de las personas con PC en proceso de envejecimiento destaca el aumento de la expectativa de vida, lo cual supone unas consecuencias sociales, económicas, políticas o biológicas asociadas a esta población que han hecho que este sea un tema de interés.

La investigación sobre el envejecimiento requiere la conjunción de perspectivas diversas (biomédica, clínica, demográfica, social, psicológica, gerontológica, etc.) capaces de ofrecer una interpretación individual del hecho de envejecer y a la vez que global de sus efectos. Este enfoque integrado debe ser capaz de dar respuestas eficaces a los desafíos reales y potenciales desde la perspectiva personal y colectiva (Rodríguez 2001). De esto son conscientes las administraciones nacionales y europeas, el Ministerio de Ciencias e Innovación junto con otros organismos celebró en Madrid en 2011, el Congreso, “Envejecimiento: la investigación en España y en Europa”, algunos de los objetivos de este foro de debate sobre investigación fueron, crear una plataforma de análisis sobre los recursos de la investigación española en envejecimiento y detectar los retos que plantea el envejecimiento hoy en día para buscar respuestas anticipadas.

La Comisión Europea elabora en *Futurage*: prioridades de investigación sobre envejecimiento en Europa (Rodríguez, 2011), las líneas prioritarias de investigación futura

sobre envejecimiento ponen el énfasis en cinco grandes apartados: la investigación biogerontológica; los recursos económicos y sociales; los entornos del envejecimiento; el envejecimiento saludable y la implicación de los interesados en las investigaciones. Al aumentar considerablemente la población con discapacidad en proceso de envejecimiento se demanda incluir el colectivo de PC en los estudios.

Existe la necesidad de compartir teorías y métodos entre investigadores y profesionales, aumentar el número de investigaciones y extenderlas a toda la población española en proceso de envejecimiento y sus perspectivas futuras; por tanto, incluir la población con parálisis cerebral.

Teniendo en cuenta las anteriores consideraciones, el presente capítulo intenta revisar el estado de la investigación en lo que a envejecimiento en personas con PC se refiere. Para ello se desglosa el contenido en cuatro apartados.

Se realiza un recorrido por las publicaciones encontradas sobre PC y envejecimiento, ya que pese a ser un tema relevante y que está despertando en los últimos años un interés creciente, todavía parece que necesita un cierto empuje para ser reconocido como un problema científico. Se pretende realizar una panorámica general haciendo especial énfasis en la delimitación conceptual con la que se ha enfocado este tema, el análisis del tipo de publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con PC, las áreas de interés estudiadas y la metodología utilizada en las investigaciones.

En el siguiente punto, se explican los antecedentes del estudio que generan el desarrollo y puesta en marcha de este proyecto. Ya que es mucho aun lo que queda por conocer acerca de las necesidades percibidas por esta población de personas con PC mayores y existe aún muy poca información sobre cómo perciben estas personas su envejecimiento.

También se incluyen los resultados obtenidos en los estudios realizados sobre discapacidad y envejecimiento utilizando similar metodología.

Por último se hace un resumen sobre el capítulo.

4.1. ESTADO DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO

La investigación en España sobre el envejecimiento ha ido creciendo, con un peso importante de los estudios médico-biológicos y sociales, introduciéndose la perspectiva psicológica en los últimos años, que han complementado las respuestas a las demandas de los científicos interesados en el análisis del envejecimiento como fenómeno humano y social de manera multifactorial en relación con el bienestar.

En el proceso de envejecimiento de las personas con PC se requieren investigaciones en la medida en que la sociedad reclama un conocimiento cada vez más amplio y profundo de esta realidad, requisito para una mejor planificación y desarrollo de políticas públicas y privadas para con estas personas.

Los objetivos concretos de la revisión bibliográfica que se proponen y desarrollan en este epígrafe son los siguientes:

1. Analizar la *delimitación conceptual* del objeto de estudio «*el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral*» en la literatura especializada.
2. Realizar un acercamiento al volumen de publicaciones sobre PC y envejecimiento para ver el *tipo de publicaciones* en las que se aborda el tema.

3. Identificar las *áreas temáticas* de estudio en las que se han interesado los investigadores.

4. Analizar la *metodología* utilizada en las investigaciones.

4.1.1. AUSENCIA DE DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

Ante el primer objetivo, el profesor Aguado et al. (2001) se plantearon la delimitación conceptual en la literatura especializada sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. En el análisis de la bibliografía de los últimos cuarenta años, estos autores evidencian la evolución surgida en las publicaciones y en el enfoque utilizado en los estudios a lo largo del tiempo. Se comprueba que no existe una clara delimitación conceptual sobre la materia. Bajo el epígrafe “discapacidad y envejecimiento” se incluyen tanto las investigaciones sobre la aparición de discapacidades en la población mayor y en el proceso de envejecimiento de la población general, como el estudio del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

Durante la década de los **ochenta** del pasado siglo XX los profesionales empiezan a tomar conciencia sobre la importancia del tema y surge el interés científico por esta etapa final de la vida. El envejecimiento de las personas con discapacidad es un problema intuido, pero no nombrado de forma específica, quedando diluido en la atención prestada al proceso de envejecimiento general. Así ocurre en el Congreso Internacional organizado por la OMS en la Universidad de Uppsala (Suecia, 1987), en la I Conferencia Europea de Psicología Clínica, celebrada en la Universidad de Kent (Canterbury, 1986) o en el informe *La Estrategia de la OMS: Salud para todos en el año 2000*.

Desde esta ausencia de delimitación conceptual se realizan estudios epidemiológicos de la población sobre envejecimiento realizándose estimaciones en población con discapacidad que suele incluir a los mayores de 65 años, como es el caso de informes centrados en el estudio de las causas y la prevalencia de la discapacidad, del National Institute on Disability and Rehabilitation Research (EEUU) en 2007.

Las publicaciones sobre discapacidad y envejecimiento pioneras son sobre la discapacidad psíquica (Janicki y Wisniewski, 1985), la polio y la lesión medular (Trieschmann, 1987), aunque no son exclusivos sobre envejecimiento sino que suelen ser auspiciados desde psicología de la rehabilitación.

En las publicaciones se parte del conocimiento de las personas con discapacidad psíquica adultas para introducir las principales preocupaciones que motivan el interés por estudiar su proceso de envejecimiento, como son el estudio de las expectativas de vida y el estado de salud de este grupo de población.

En PC estos años se caracterizan por la consolidación del movimiento asociativo, el reconocimiento legal de sucesivos derechos, de la integración laboral progresiva, los cambios políticos acaecidos y la profesionalización de los servicios para la atención a personas con PC.

La década de los **noventa**, en la que aparecen gran número de informes institucionales y estudios epidemiológicos para cuantificar e intervenir sin criterio metodológico. En esta bibliografía aparece el grupo de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento como *grupo de estudio* con legitimidad propia y demandante de respuestas a sus necesidades. Se reconoce a este colectivo como un *problema social* de gran relevancia y dimensiones desconocidas, aunque todavía no como un *problema científico*.

Las cuestiones sobre la discapacidad y el envejecimiento aparecen en la agenda científica desde un enfoque de servicios, siendo sus principales preocupaciones el estudio de necesidades, las alternativas de servicios, la atención a los cuidadores. Se comienza a hablar de la calidad de vida, el tratamiento de la dependencia, los sistemas de protección jurídica y la calidad en la prestación de servicios (Rodríguez, 2013).

Durante esta década comenzaron a implantarse actividades relacionadas con el tiempo libre y el descanso y se empezaron a elaborar programas específicos sobre PC. Con el nacimiento del Plan de Prioridades se empezaron a crear Centros de Atención Integral en diferentes ciudades del país. Ante la dificultad de incluir la PC dentro de la categoría física o psíquica o sensorial, se plantea la especificidad de una categoría con necesidades propias.

Las publicaciones aparecidas en la **primera década de 2000** muestran una mayor concienciación hacia el tema de los profesionales y las instituciones públicas y privadas, en todos los ámbitos (internacional, europeo, estatal, autonómico y local). El mayor reconocimiento social se ve complementado con la aparición de directrices y planes de actuación.

Se demanda la necesidad de realizar una investigación sistemática y de obtener evidencias empíricas en las que basar las diferentes propuestas de actuación. Se expresa de forma explícita la necesidad de una delimitación conceptual clara, una revisión de las cuestiones metodológicas y una construcción y adaptación de instrumentos de evaluación.

En 2001 se organizó el I Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento y el II en 2003, resaltando la escasez de investigaciones sobre personas con discapacidad mayores de 45 años. Aguado presentó los resultados de su estudio, que ofrecen una

panorámica de las demandas que este colectivo realiza, en cuanto a recursos sociales y sanitarios así como los diferentes apoyos para las propias personas con discapacidad que envejecen y sus familias.

Las Naciones Unidas, en el *Plan de Acción Internacional de Madrid sobre envejecimiento* y el informe elaborado por investigadores para la II Asamblea Mundial sobre envejecimiento (2002) recogen la necesidad de investigar acerca de las respuesta que las personas con discapacidad tienen ante el envejecimiento y la conveniencia de buscar la integración de los programas gerontológicos con aquellos centrados específicamente en tratar con distintas formas de discapacidad.

En las organizaciones internacionales en general y en la Unión Europea en particular se recomienda diferenciar entre discapacidad y envejecimiento y discapacidad, como queda reflejado en la Declaración de Graz (2006) y en la Declaración de Barcelona (2009).

En 2007, en Palma de Mallorca, la Confederación ASPACE, organizó el I Congreso Internacional sobre PC. En él se expone, como en nuestro país se regula el ingreso y traslado de las personas con discapacidad que deben salir de los centros a la edad de 60/65 años y pasar a centros de tercera edad y se propone el fomento de residencias para personas mayores con discapacidad. Las entidades que trabajan con personas con PC se preocupan por la calidad y algunas entidades obtienen el certificado de Calidad ISO.

La segunda década de 2000 en su corta andadura está siendo fructífera. *El Comité de Expertos* sobre envejecimiento de las personas con discapacidad y personas mayores con discapacidad formula recomendaciones sobre envejecimiento y discapacidad en el s. XXI: servicios sociales y programas de protección social que favorezcan la autonomía y una vida

independiente y activa para las personas con discapacidad. Medidas destinadas a mejorar la calidad de los servicios y medidas destinadas a fortalecer la igualdad en el acceso a los servicios sociales y la protección jurídica.

El año 2012 ha sido declarado, por la Unión Europea, el año del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional y se aprovecha para poner de relieve y colocar a toda la población que envejece en el plano que le corresponde, también para las personas con PC. El CERMI ha creado una comisión de envejecimiento de las personas con discapacidad que en 2012 elaboró un documento de posición del CERMI (CERMI, 2012) donde se describen algunas propuestas que es necesario acometer. No se trata solo de poder envejecer de modo activo, sino también de modo saludable, digno y alegre.

La Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020) trata de mejorar la inclusión social, el bienestar y el pleno ejercicio de los derechos y ha servido de referencia para planificar la Estrategia Española sobre Discapacidad (2012-2020).

4.1.2. TIPO DE PUBLICACIONES SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PC

Con el objeto de tener una panorámica general de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con PC, se realizó una búsqueda bibliográfica genérica en algunas bases de datos. En Medline (1950-2012) se encontraron 2.532 referencias, en Scopus (1966-2012) 3.358 resúmenes e índices de literatura científica, técnica y médica, en ERIC (1966-2012) los resultados relativos a educación han sido 228, en ISOC, se hallaron 6 artículos de revistas españolas especializadas en ciencias sociales y humanidades. Esta

búsqueda se realizó en agosto de 2012 utilizando como descriptores: cerebral palsy, aging, ageing, elderly, adult.

En una primera búsqueda se trabajó con 211 publicaciones que se refieren al envejecimiento en personas con PC, algunos de estos estudios se realizaron en población joven, destacan la necesidad de mejoras respecto al dolor, la marcha, el sistema cardiovascular, etc., que posteriormente repercutirán en la edad adulta.

Al realizar una búsqueda más específica se obtuvieron un total de 75 referencias bibliográficas. Estas publicaciones se agrupan en varias categorías: artículos de revistas, investigaciones, revisiones y estudios. La mayoría de los artículos publicados aparecen en revistas de neurológica, envejecimiento, discapacidad, rehabilitación y evolutiva.

En los últimos cinco años se han publicado el 39% de los artículos existentes, esto demuestra el interés actual de la comunidad científica por este tema.

En el entorno español se dispone de las investigaciones sobre las necesidades percibidas por las personas con discapacidad mayores de 45 años llevadas a cabo por Aguado et al. (2001,2002, 2003) y los trabajos de Badia (2007) que propone en los estudios sobre el proceso de envejecimiento en PC incluir investigaciones sobre áreas del funcionamiento que repercutan en la mejora de los servicios de atención y en la calidad de vida de las personas con PC. Hasta ahora la mayoría de los estudios en esta población se referían a descripción y análisis de los cambios biológicos y sus efectos en la PC. Se plantea realizar estudios que traten aspectos como el perfil de las personas adultas y ancianas con PC, los cambios y cuidados de salud, las percepciones del propio proceso de envejecimiento, las ayudas técnicas, el ocio y tiempo libre, la integración en la comunidad, la vivienda y la red de apoyos.

Autores como Horsman, Suto y Dudgeon (2010), Strax, Luciano y Dunn (2009), Jones (2009) y Kemp (2005) han demostrado que los adultos con PC pierden habilidades funcionales antes que la población general y que son conscientes de estos cambios.

Muchas de las investigaciones para hablar de envejecimiento, se han centrado en niños, y se ha llegado a la conclusión de que es determinante la edad cronológica en aspectos concretos que tienen que ver con la dentición, la marcha, operaciones quirúrgicas, etc. (Bringas-Grande et al., 2002).

4.1.3. ÁREAS TEMÁTICAS DE INTERÉS

En cuanto a las áreas temáticas que más han interesado a los investigadores respecto al proceso de envejecimiento en PC, son por orden de importancia la neurología, la pediatría, la rehabilitación y la psicología.

La *neurología* es la ciencia que más publicaciones realiza sobre envejecimiento en personas con PC y se centran en el estado de salud y en aspectos médicos concretos que aparecen con el paso de la edad.

Otro tema importante a tratar son los cambios en la capacidad de deglución según Baladín, Hemsley y Hanley, (2009), Haak et al. (2009) y Strauss et al. (2004) repercuten en la salud y bienestar. Horsman et al. (2010) insiste en abordar las necesidades de apoyo social, la aceptación y las posibilidades de tomar decisiones sobre la propia salud.

La búsqueda de información realizada por Haddad, Colver y Faulkner (2007) concluye que se pasan por alto los problemas de las personas con PC en proceso de

envejecimiento y que la intervención farmacéutica puede ayudar en deficiencias nutricionales, osteoporosis, enfermedad de reflujo gastroesofágico y dolor.

La *pediatría* plantea estudios con implicaciones tanto en tratamientos como en servicios para maximizar las capacidades y mantener habilidades funcionales en la edad adulta relacionadas con el dolor, la marcha y la visión. Se propone una evaluación temprana en recién nacidos para predecir el desarrollo neurológico (Picciolini, Gianni y Vegni, 2006). Y la utilización de pruebas específicas o signos significativos para un precoz y correcto diagnóstico (Valkama, Ahonen y Vainionpaa, 2001); (Zaferiou, Tsikoulas y Kremenopoulos, 1999).

La *rehabilitación* se preocupa sobre todo de la atención y/o prevención de los deterioros producidos en el proceso de envejecimiento de las personas con PC (Klingbeil et al., 2004).

Como Bauman (2009) son varios los autores que se fijan en el dolor, la fatiga y atrofia de los músculos. Shortland (2009) propone programas que mejoran y reservan la masa muscular para mantener la movilidad.

En cuarto lugar están los estudios desde la *psicología*, que abarca los cambios de intervención que participan en el desarrollo adulto, la satisfacción de necesidades de los sujetos y su adaptación a la vejez. Riquelme, Cifre y Montoya (2011); Marchal-Crespo, Furumasu y Reinkensmeyer (2010) y Strauss, Ojdana, Shavelle y Rosenbloom (2004) estudian la eficacia energética durante la marcha, la actividad y la participación. Autores como Tarsuslu y Livaneliglu (2010), Haak, Lenski y Hidecker (2009) investigan la calidad de vida relacionada con la salud y el estado funcional.

La preocupación por la familia y los cuidadores de las personas con PC también está presente en el estudio de su proceso de envejecimiento, como muestran los informes y estudios epidemiológicos de los patrones con discapacidad. En este sentido, autores como Breitenbach (2000) han mostrado interés por las familias con un miembro con discapacidad, y Seltzer, Greenberg y Krauss (1995) han estudiado el proceso de envejecimiento de las cuidadoras.

Finalmente, un reflejo del reconocimiento de la existencia de grupos diferenciados en la población que envejece, entre los cuales las personas con PC constituyen un grupo con características diferenciales, es la aparición de nuevos conceptos o términos para referirse a este fenómeno social emergente. En esta línea Zarb (1993) habla de la “doble experiencia” de envejecer con una discapacidad, y Dyer y Sinclair (1998) señalan la presencia del “síndrome de envejecimiento prematuro”.

Se echan en falta investigaciones relacionadas con la adaptación al proceso de envejecimiento, el envejecimiento saludable, la actitud hacia la búsqueda de un buen envejecimiento, aspectos centrados en la salud física y psicológica, así como en la promoción de un estilo de vida activo y la reducción de enfermedades o discapacidades añadidas.

4.1.4. METODOLOGÍA UTILIZADA

En cuanto a la metodología utilizada en las investigaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad destacan los estudios empíricos, el 54,6% (concretamente 41 de los 75 analizados). El 45,4% restante, (34 publicaciones) son revisiones, informes o publicaciones teóricas.

La evaluación de necesidades es una modalidad de investigación aplicada, de carácter evaluativo, que consiste en identificar y priorizar los problemas existentes en un contexto determinado, como base para la planificación de intervenciones que inciden sobre las principales carencias detectadas. El trabajo de Horsman et al. (2010) describe las necesidades psicosociales que preocupan a los adultos mayores con PC.

Algunas deficiencias metodológicas que aparecen en estas investigaciones son similares con otros estudios sobre discapacidad y rehabilitación: errores en la composición de la muestra, una utilización de instrumentos de validez cuestionable y no adecuados para la población de estudio, así como limitaciones en el diseño de las investigaciones, en los grupos de comparación o en los análisis estadísticos utilizados.

- Errores en la composición de la muestra, no solo los derivados de su tamaño sino también respecto a su utilización y representatividad lo cual acarrea problemas de generalización de los resultados obtenidos. Respecto al colectivo de PC en proceso de envejecimiento son pocos los estudios realizados con mayores. Respecto a la edad, no quedan claros los límites superior e inferior. Aunque la aparición de procesos de deterioro parecen ser tempranos en PC no se ha establecido una edad consensuada como punto de corte que tenga en cuenta las necesidades evolutivas del colectivo y el criterio estándar establecido para la población general a los 65 años. Barajándose la posibilidad de tener en cuenta otras variables como la gravedad y las deficiencias añadidas.

- Respecto a los instrumentos de evaluación utilizados, es frecuente la aplicación de instrumentos inadecuados y de validez cuestionable que han sido contruidos para la población general y no han sido adaptados ni validados para las personas con PC.

- En la revisión de la bibliografía sobre PC y envejecimiento el método transversal es el más utilizado ya que permite responder rápidamente a preguntas concretas y facilita la comparación entre grupos de sujetos de diferentes edades. Por ejemplo, el estudio realizado por Riquelme et al. (2011) sobre las características del dolor, la sensibilidad táctil y la CV, a partir de entrevistas semiestructuradas y cuestionarios. Sin embargo este método no da información precisa sobre las causas de estas diferencias y al evaluar a los sujetos una sola vez no se conocen los cambios en cada persona. También se utiliza el método secuencial que observa o mide en repetidas ocasiones a un mismo grupo de sujetos o grupos de la misma generación en distintas edades, como el estudio de Picciolini et al. (2006) sobre la evaluación del desarrollo neurológico en recién nacidos de muy bajo peso al nacer. Este método se lleva a cabo en un periodo largo de tiempo lo cual supone un mayor coste y la posible mortalidad de la muestra puede sesgar los datos, quedando a veces los menos representativos. Algunos de los estudios se han realizado a través de estudio de casos, encuestas o entrevistas a las personas con PC o a terceros.

Entre las dificultades señaladas por algunos autores a la hora de evaluar las necesidades en sus investigaciones destacan las siguientes:

- Procedimiento de entrevista tedioso y más largo de lo esperado.
- Ausencia de definición clara de términos y dificultades de localización del grupo objeto de estudio.
- Problemas en obtener el consentimiento informado y la participación de los candidatos.
- Problemas de lenguaje y comprensión.
- Discrepancias entre los puntos de vista de los entrevistados y los cuidadores.
- Problemas de codificación de la información recogida y negativa a contestar por miedo a ser estigmatizados.

Las investigaciones sobre discapacidad y envejecimiento suelen caracterizarse por una pobreza metodológica, debido a la presencia de frecuentes deficiencias en su aplicación. Estas dificultades metodológicas no son exclusivas de los estudios del envejecimiento de las personas con discapacidad. A menudo se ha hecho referencia a las ventajas de los estudios transnacionales y transculturales en la investigación de las poblaciones mayores para clarificar la relación entre la edad, las limitaciones funcionales, la morbilidad y la influencia de factores socioeconómicos, culturales y del entorno físico. En este sentido se considera importante poder comparar los datos en el diseño de los estudios transculturales, para conocer en profundidad los aspectos culturales que pueden influir. Como se ha visto las limitaciones de los estudios meramente descriptivos y correlacionales, la necesidad de realizar análisis multivariados y de estandarizar los procedimientos de evaluación de la discapacidad y sus consecuencias en el proceso de envejecimiento requiere utilizar los procedimientos metodológicos con mayor rigor.

4.2. ANTECEDENTES DEL PROYECTO

Es poco conocido el proceso de envejecimiento de las personas con PC. Un trabajo relevante es el de Aguado y sus colaboradores que han realizado una amplia investigación sobre personas con discapacidad que incluye a personas con PC. Esta investigación la llevaron a cabo en cuatro fases. La primera fase, desarrollada durante 2001, bajo el título “Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación” (Aguado, Alcedo, Arias, Fontanil y Verdugo, 2001). En esta fase participaron un total de 325 personas con discapacidad de 45 o más años de edad, con tipología de discapacidad variada (parálisis cerebral, discapacidad intelectual, física, visual, auditiva, enfermedad neuromuscular, Alzheimer, Parkinson y

trastorno mental), 120 familiares y 29 directivos/as y profesionales de asociaciones e instituciones, todos ellos procedentes del Principado de Asturias.

Durante el año 2002 fue programada una *segunda fase* bajo el título “Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad” (Aguado, Alcedo, Arias, Fontanil y Verdugo, 2002). En esta ocasión, el estudio se centró básicamente en el análisis de las *necesidades percibidas* por 518 personas con discapacidad, mayores de 45 años, con tipología de discapacidad variada, provenientes de distintas Comunidades Autónomas.

En el año 2003 se desarrolla la *tercera fase* de la investigación, “Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad 2003” (Aguado, Alcedo, Arias, Fontanil y Verdugo, 2003). En la que se amplían tanto la representatividad de la muestra como los objetivos a investigar, y se revisan y modifican en parte los instrumentos de evaluación. Se dispone de una muestra final de 1.483 personas mayores de 45 años pertenecientes a distintas Comunidades Autónomas, en concreto, Principado de Asturias, Andalucía, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Euskadi, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra y Valencia. También se ha contado con la participación de 770 familiares y 403 directivos/as y profesionales.

La cuarta fase de este amplio proyecto de investigación, se enmarcó dentro de la convocatoria del Plan Nacional de I+D+I, dentro del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (2004-2007), en el área temática *Envejecimiento y Dependencia*, bajo el título “Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad” (Aguado, Alcedo,

Arias, Badia, Fontanil y Verdugo, 2006). Utilizaron como técnicas de evaluación una entrevista personal semiestructurada y una escala de calidad de vida que se aplicó a 2.497 personas con discapacidad mayores de 45 años, residentes en distintas Comunidades Autónomas del estado español. De igual forma, se realizó otra entrevista paralela a sus familias, concretamente 1.170, y a 644 directivos/as y profesionales de las instituciones, asociaciones y centros, a los que pertenecen o en los que reciben atención.

En síntesis, los datos resultantes de estas distintas fases muestran la confluencia de las personas con discapacidad en temas tan variados como la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras. Aparecen como necesidades dominantes el área de la salud personal, la presencia de barreras y la falta de recursos sociales y sanitarios. Además, se ha puesto de manifiesto gran sintonía y acuerdo entre personas, familias y profesionales en gran parte de las necesidades percibidas. Junto a esta sintonía y homogeneidad en algunos temas, los datos obtenidos también muestran gran variabilidad intergrupos en función de las distintas tipologías de discapacidad en las necesidades percibidas, en las soluciones propuestas, en las medidas y apoyos requeridos y en las perspectivas de futuro. Al igual que ocurre en la población general de personas mayores, las personas con discapacidad de edad tampoco son un grupo homogéneo. Se confirma, pues, esa afirmación tan extendida de que la vejez sirve para etiquetar al más heterogéneo de entre los grupos de edad (Fernández-Ballesteros, 2001). Las personas con discapacidad también envejecen de muy distintas formas.

Estos resultados suponen un importante apoyo empírico al tema del envejecimiento de las personas con discapacidad y refuerzan la necesidad de seguir investigando y aportando datos empíricos a este ámbito. En esta línea, el estudio que a continuación se va a presentar indaga en profundidad una de las parcelas que conforman este campo de conocimiento, el

proceso de envejecimiento de las personas con PC. En última instancia, podría ser la base para la puesta en marcha de programas específicos para personas con PC con vistas a favorecer servicios proactivos para personas dependientes activas. Dichos programas se han de basar necesariamente en un acercamiento multidimensional que proporcione una información adecuada y pertinente sobre las necesidades percibidas por estas personas. Actualmente no existe conocimiento suficiente que avale la decantación por unos recursos u otros y apenas han comenzado a desarrollarse recursos y programas dirigidos a esta población de personas con PC que envejecen.

A modo de síntesis, se presentan a continuación los principales resultados encontrados en las investigaciones realizadas por Aguado et al. (2006).

En lo relativo a las necesidades percibidas recogidas en la entrevista personal, se observa que las preocupaciones y necesidades compartidas por un mayor número de personas con discapacidad mayores son, y por este orden, las relacionadas con la salud (estado de salud general), con la presencia de barreras (arquitectónicas, principalmente), con los recursos de servicios sociales (escasez de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre), con los recursos asistenciales sanitarios (la calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria), con los recursos económicos (la baja cuantía de las pensiones), y con el tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quien vivir. Además, se ha comprobado que estas preocupaciones y necesidades varían en función del tipo de discapacidad.

En lo referente a las soluciones propuestas, las personas con discapacidad mayores que han contestado a la entrevista personal coinciden frecuentemente en señalar la subida de pensiones, propuesta de tipo económico, por un lado, y la creación de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, por otro, como preferentes para dar respuesta a las necesidades y preocupaciones percibidas. Junto a estas soluciones, y entre otras muchas más, también

señalan la ayuda para cuidados personales diarios, la supresión de barreras arquitectónicas, la presencia de más y mejores instalaciones sanitarias, la calidad de este tipo de asistencia y la ayuda de profesionales más especializados.

En lo que concierne a las medidas institucionales requeridas se observa una clara primacía de la demanda de apoyos por parte de corporaciones locales, como los ayuntamientos, seguida del incremento de los recursos de las asociaciones y de la coordinación entre las distintas administraciones. A juicio de las personas con discapacidad que envejecen estas medidas, infrecuentes y escasas, ayudarían a solucionar la problemática que les afecta.

En lo que respecta a los pensamientos sobre el futuro, el más compartido es el de llevar una vida de calidad, o simplemente seguir viviendo. Otro importante porcentaje de sujetos manifiesta no pensar en el futuro; para otros, en cambio, ese futuro resulta incierto y se vive con preocupación.

La entrevista familiar (Aguado et al., 2006), contestada por 1.170 familiares de primer grado, principalmente hermanos, hijos y cónyuge, recoge como preocupaciones y necesidades más compartidas, y por este orden, las relacionadas con: la salud (estado de salud general), los recursos de servicios sociales (ayuda a domicilio y servicios de apoyo al ocio y tiempo libre), los recursos asistenciales sanitarios (la calidad de la asistencia sanitaria), la presencia de barreras (arquitectónicas, principalmente), quién y dónde convivirán en el futuro sus familiares con discapacidad y los recursos económicos (la baja cuantía de las pensiones).

Asimismo, en las soluciones propuestas las familias coinciden frecuentemente en señalar la subida de las pensiones, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el incremento

de la ayuda familiar y la ayuda para cuidados personales diarios, como las más adecuadas para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades anteriormente señaladas.

Por lo que respecta a las medidas y apoyos requeridos, los familiares echan en falta principalmente apoyos de tipo institucional y económico, concretamente el soporte de los ayuntamientos, la coordinación entre las distintas administraciones y el incremento de los recursos de las asociaciones.

En cuanto a los pensamientos sobre el futuro, las respuestas se distribuyen entre las relativas a que sus familiares mayores con discapacidad lleven una calidad de vida y aquellas otras que hacen referencia a un futuro incierto, vivido con inquietud y preocupación.

Por último, la entrevista institucional (Aguado et al., 2006), ofrece información proporcionada por 644 personas, en un porcentaje elevado, son profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a personas con discapacidad.

Las preocupaciones y necesidades recogidas desde estas instituciones y asociaciones hacen principalmente referencia, por este orden, a la falta de recursos de servicios sociales (la calidad y grado de cobertura de la asistencia social y, en especial, de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre), de recursos sanitarios (la calidad de la atención y la mejora de sus instalaciones), a la existencia de barreras arquitectónicas (facilidad de transporte y barreras sociales y arquitectónicas), a la escasez de recursos económicos (subvenciones e integración laboral) y a temas de salud (estado de salud general y cuidados personales diarios).

En lo relativo a las demandas que plantean con mayor frecuencia, los profesionales y personal de los distintos centros e instituciones se subraya que explicitan las actividades de ocio y tiempo libre, con diferencia del resto, las más frecuentemente solicitadas seguidas de una mayor cobertura de servicios residenciales, y de ayudas de tipo económico.

Por lo que concierne a las soluciones que desde dichas instituciones se proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, el incremento de subvenciones y la provisión de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, son las más frecuentemente compartidas y señaladas.

Por lo que respecta a las medidas y apoyos institucionales, se echa fundamentalmente en falta un incremento de los recursos de las asociaciones y la coordinación entre las distintas administraciones.

Finalmente, en el apartado reservado para los pensamientos sobre el futuro de los asociados, el más frecuentemente compartido por los profesionales es el relacionado con la preocupación ante un futuro incierto, seguido del interés por una adecuada calidad de vida para estas personas con discapacidad que envejecen.

En síntesis, los datos resultantes de estas investigaciones muestran la confluencia de este colectivo en temas tan variados como la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras.

Aparecen como necesidades dominantes el área de la salud personal, la presencia de barreras y la falta de recursos sociales y sanitarios. Además, se ha puesto de manifiesto gran sintonía y acuerdo entre personas, familias y profesionales en gran parte de las necesidades percibidas. Junto a esta sintonía y homogeneidad en algunos temas, los datos obtenidos también muestran gran variabilidad intergrupos en función de las distintas tipologías de discapacidad.

Estos datos previos han impulsado el desarrollo y puesta en marcha de este nuevo proyecto, con el fin de seguir aportando datos empíricos a este campo de conocimiento y centrarse en una discapacidad concreta como es la parálisis cerebral.

4.3. RESUMEN

En este capítulo se parte del estado actual de la investigación sobre discapacidad y envejecimiento donde se presentan los objetivos de la revisión y se analiza cada uno de ellos. La carencia de un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de PC, así como la ausencia de modelos teóricos sólidos y consensuados, no han facilitado el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos con buen respaldo empírico. Aunque se comprueba que en los últimos cuarenta años la evolución sobre el proceso de envejecimiento de las personas con PC ha sido muy grande.

Las publicaciones sobre envejecimiento en personas con PC son escasas. La mayoría de las investigaciones se realizan desde el área de la neurología. Quedan en una segunda posición las investigaciones en psicología que estudian el comportamiento, las conductas y los cambios que se producen en el proceso de envejecimiento.

A pesar de las numerosas deficiencias metodológicas, la investigación sobre la influencia que el transcurso de los años ejerce sobre las personas con PC va avanzando y se están utilizando principalmente métodos transversales, secuenciales y estudios de casos. La elección de cada uno de ellos se decide en función de las variables objeto de análisis.

El estudio de las necesidades percibidas es un tema poco tratado y sin apoyo empírico en la población específica de las personas con PC mayores, y la revisión bibliográfica especializada refleja importantes limitaciones metodológicas. En consonancia con Aguado y Alcedo (2003) se considera que son problemas excesivamente frecuentes en la investigación sobre discapacidad: la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de los modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión de la literatura

encontrada, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, el muestreo, el diseño y la falta de instrumentos específicos de evaluación.

En el ámbito nacional la Universidad de Oviedo ha realizado diferentes investigaciones con el objeto de subsanar algunas de las carencias y lagunas de conocimiento presentadas que permite una sólida aproximación a la CV y las necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

En el último epígrafe se dan a conocer los resultados obtenidos en la evaluación de las necesidades percibidas respecto a la entrevista personal, a la entrevista familiar y a la entrevista institucional en estudios anteriores sobre envejecimiento en personas con discapacidad.

CAPÍTULO 5.

RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA

RESUMEN Y CONCLUSIONES

5.1. RESUMEN DE LA PARTE TEÓRICA

Este estudio se centra en personas que envejecen con una discapacidad, de manera que la PC forma parte de toda su vida. Ha quedado claro que el número de personas con PC en proceso de envejecimiento se ha incrementado de forma considerable y que existe una relativa escasez de información sobre las necesidades de este grupo.

A lo largo de esta parte teórica se han presentado una serie de apartados relacionados con los dos temas principales, la PC y el envejecimiento, para comprender la problemática de las personas con PC en proceso de envejecimiento y definir el campo de trabajo.

En primer lugar, se ha abordado el apartado sobre la definición y la clasificación de la parálisis cerebral. Se ha revisado la evolución del concepto de PC hasta llegar al nuevo enfoque, que toma como marco de referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de los Estados de Salud (CIF) y que describe la PC como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura que causan limitaciones en la actividad, y que tienen su origen en alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. También, se han expuestos diferentes

clasificaciones atendiendo a las anomalías motoras, las deficiencias asociadas a la anatomía, los hallazgos radiológicos y a la causa y momento en que el daño ocurrió. Se plantea la atención desde un abordaje multidisciplinar, en cada una de las etapas de la vida y se expone el proceso de rehabilitación bajo diferentes enfoques, concluyendo que es importante la coordinación si se quiere proporcionar un Modelo Integral de Intervención a lo largo del ciclo vital.

En el siguiente apartado se presenta el envejecimiento como un proceso que se produce a lo largo de la vida, donde lo importante son las interacciones entre las condiciones bio-psico-socio-culturales. Por tanto, como agentes activos del proceso de envejecimiento cada individuo debe gestionar y potenciar sus recursos personales y psicosociales. La meta del envejecimiento está en conseguir que cada persona desarrolle su potencial de bienestar físico, social e intelectual a lo largo de toda su vida y participe en la sociedad de acuerdo a sus necesidades, deseos y capacidades. A la hora de elegir las líneas de acción en la atención a personas mayores se apuesta por servicios de atención personal y de calidad. A lo largo de la historia se ha dado respuesta a las necesidades según valores, intereses y motivaciones, por ello se hace un pequeño recorrido por el papel asumido por los servicios sociales y sanitarios españoles.

Se sabe que se debe contar con las personas mayores para buscar soluciones y oportunidades de mejora en temas como participación activa; incluir la visión de ciudadanía y la percepción positiva; el aprendizaje a lo largo de la vida; eliminar desigualdades, o considerar el capital humano social e intelectual de los mayores y eliminar prejuicios y discriminación por la edad. Por ello, se deben generar canales de expresión y favorecer que las personas mayores estén implicadas para conseguir una vejez con éxito.

En el capítulo tres se habla de personas con PC que se están haciendo mayores. El proceso de envejecimiento es individual, pero si se delimitar aspectos comunes y específicos, respecto al envejecimiento en personas con PC, se podrán adecuar los apoyos según las necesidades de estas personas como colectivo y a la vez como personas particulares.

Se ha utilizado el concepto de CV porque se considera la satisfacción de las necesidades como principio primordial para alcanzar el bienestar personal. La vejez de las personas con discapacidad, según Aguado y Acedo (2006) se caracteriza por un deterioro en la percepción de la calidad de vida asociado, principalmente a la pérdida de autonomía para realizar las actividades de la vida diaria.

Por último, la revisión bibliográfica sobre las personas con PC en proceso de envejecimiento pone de relieve que aunque la investigación sobre envejecimiento en España ha ido creciendo, se han encontrado muy pocas investigaciones sobre el análisis del envejecimiento en PC. Se ha comprobado que la ausencia de delimitación conceptual dificulta, en gran medida, la comprensión de las actuaciones que se analizan en artículos, las investigaciones, las revisiones y los estudios relacionados con el tema. La mayoría de las publicaciones se agrupan en los ámbitos de la neurología, pediatría, rehabilitación y psicología. Las investigaciones sobre discapacidad y envejecimiento suelen tener algunas deficiencias metodológicas entre ellas, errores en la composición de la muestra, utilizar instrumentos con una validez cuestionable y limitaciones en el diseño de las investigaciones. Son pocas las investigaciones sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, aunque hay autores como el profesor Aguado que continua realizando y completando desde 2001 investigaciones sobre Discapacidad y Envejecimiento.

Existe un gran desconocimiento sobre cómo influye el proceso de envejecimiento en las personas con PC. Badia (2007) propone investigaciones que incluyan otras áreas del

funcionamiento más allá de la descripción y análisis de los cambios biológicos y sus efectos en la PC, y que esto repercuta en la mejora de los servicios de atención y en la calidad de vida de estas personas. Así, pues, para poder plantear programas de actuación realistas y eficaces, urge el estudio de las necesidades de las personas con PC, aspecto que, como se está comentando, no está documentado ni estudiado de forma exhaustiva. Es más, es tanto lo que se desconoce acerca de esta población que aún no se sabe con exactitud el número de personas con PC mayores que hay en nuestro país.

5.2. CONCLUSIONES

Ante las consideraciones señaladas en la parte teórica se pueden llegar a las siguientes conclusiones que han ayudado a comprender por qué se considera relevante el estudio de las necesidades percibidas por las personas con PC en proceso de envejecimiento.

En primer lugar para un envejecimiento activo hay que dar protagonismo a las personas con PC mayores. Según la ONU, se considera Envejecimiento Activo al proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen, basado en la libertad de elegir dentro de una visión global e inclusiva. Por lo tanto, conociendo las necesidades percibidas por las personas con PC mayores de 45 años se puede dar un carácter preventivo al enfoque de envejecimiento activo, e introducirle a lo largo de toda la vida, a todas las personas con PC, sean cuales sean sus condiciones o capacidades y aprovechar para que sea intergeneracional. Ha de suponer un conjunto de derechos y deberes, ser participativo y empoderador y respetar la diversidad cultural. Esta información puede proporcionar programas específicos para las personas con PC con idea de favorecer servicios adaptados

para personas dependientes activas. Estos programas se han de basar en un acercamiento multidimensional que proporcione una información adecuada y pertinente sobre las necesidades percibidas por estas personas. Actualmente no existe conocimiento suficiente que avale la elección de unos recursos u otros y apenas hay recursos y programas dirigidos a la población de personas con PC que envejecen.

En segundo lugar, desde la participación y el bienestar en todas las etapas en el curso vital se pretende valorar la interacción de diferentes variables como el apoyo social y el contexto familiar y social. El objetivo es maximizar el potencial del envejecimiento desde la calidad de vida, la participación y el incremento de ciudadanía, con un doble interés: por una parte, que sirva de base y apoyo en el diseño de programas específicos que optimicen el proceso de envejecimiento y, por otro, que permita la valoración de los resultados alcanzados.

En tercer lugar esta investigación se centra en una discapacidad concreta, la parálisis cerebral. Gracias a los avances científicos, al alto nivel de la sanidad y al desarrollo de las políticas sociales, estas personas viven más tiempo y en mejores condiciones, por eso ahora se empieza a hablar de mayores con PC. El número de personas con PC mayores crece y al mismo tiempo cambian sus características personales y sociales, tienen nuevas formas de vida y se quiere saber si difieren de la población mayor en general. Por tanto las implicaciones del aumento de la longevidad en las personas con PC, suponen dar respuesta a nuevas necesidades: más ayudas técnicas, adaptaciones para una mayor accesibilidad, mayor dotación de personal especializado y un mayor apoyo familiar, que tendrá que soportar durante más tiempo el cuidado de la persona con PC.

En cuarto lugar, respecto a la metodología, se pretende profundizar en la discusión y formalización de conceptos relacionados con el envejecimiento en personas con PC,

ahondando en una visión multidisciplinar y combinando métodos e instrumentos con implicación de las propias personas con PC, con la idea de que los resultados se utilicen en las nuevas políticas con y para las personas con PC mayores y formen parte de bases de datos de investigadores, proyectos y estudios sobre envejecimiento.

ESTUDIO EMPÍRICO

CAPÍTULO 6.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Esta segunda parte recoge el Marco Empírico del trabajo realizado y en este capítulo se presenta una visión general del proceso de la investigación desarrollada. Se expone el diseño de la investigación donde se plantea el problema, la formulación de objetivos, la metodología de trabajo con los instrumentos utilizados para recoger la información, el muestreo y el procedimiento de recogida de datos que se ha llevado a cabo. En el siguiente capítulo se hace un análisis y discusión de los resultados obtenidos a través de los instrumentos utilizados. Es decir en el capítulo siete se puede ver el análisis de la entrevista personal, el análisis de la entrevista familiar y el análisis de la entrevista a instituciones. En el capítulo ocho se recogen las principales conclusiones del trabajo, con la proyección de futuras líneas de investigación.

Se realiza un estudio empírico sobre las necesidades percibidas por las personas con PC en proceso de envejecimiento, desde un análisis semi cuantitativo sobre las necesidades y soluciones que presentan las personas con PC mayores de 45 años, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas.

Apenas se conocen los cambios que el paso del tiempo origina en las personas con PC y tampoco se conocen las respuestas que estas personas tienen ante el envejecimiento por eso interesa tanto su opinión y la de las personas de su entorno.

Se propone la participación activa de los ciudadanos en el proceso, ya que se considera que la participación en la planificación, prestación y evaluación de los servicios cambia el

enfoque paternalista por una relación más abierta y democrática que tiene en cuenta los derechos, la independencia y la igualdad.

Se realiza un estudio descriptivo-interpretativo de las necesidades percibidas, que se analiza para que se utilice en el diseño de programas y servicios acordes a este colectivo en esta etapa de la vida.

La elección del tema de la investigación está condicionada por el aumento de la esperanza de vida en las personas con PC, la importancia de analizar el efecto del envejecimiento en personas que han convivido toda o la mayor parte de su vida con una discapacidad y la necesidad de hacer análisis diferencial con otras discapacidades. Se necesita saber en qué condiciones viven las personas mayores con PC y que demandas de intervención y atención propias del envejecimiento realizan.

El diseño y desarrollo de la parte empírica se ha ido realizando de forma paralela a la elaboración del marco teórico. En la tabla 7 se presentan los diferentes pasos seguidos en la investigación resumidos en 4 fases con las principales actividades realizadas en cada una.

Tabla 7. Fases de la investigación

FASES	ACTIVIDADES
1.- Elección de la Investigación	- Revisión bibliográfica sobre PC - Delimitación del problema - Elección de objetivos
2.- Preparación de la Investigación	- Determinación de la muestra - Elección de instrumentos - Diseño del Procedimiento
3.- Recogida y análisis de Datos	- Realización de entrevistas - Codificación de datos - Análisis estadístico
4.- Interpretación de la información y conclusiones	- Discusión de resultados - Conclusiones - Problemas - Planteamientos sobre el futuro.

En primer lugar se expone el planteamiento del problema dando a conocer el momento en el que se encuentran las personas con PC en proceso de envejecimiento y las razones por las que se ha elegido el tema de investigación. En segundo lugar se señalan los objetivos generales y específicos que se plantean. En tercer lugar se describe la metodología de trabajo con los instrumentos de evaluación utilizados. En el último apartado se explica de donde se ha obtenido la muestra y como se han realizado las entrevistas.

6.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las razones por las que se ha elegido el estudio de las necesidades percibidas por las personas con PC en proceso de envejecimiento son muchas y todas ellas relevantes.

El interés por este estudio nace, en primer lugar, por una experiencia profesional de más de dieciocho años de trabajo como psicóloga en la Asociación de Parálisis Cerebral de Burgos. En segundo lugar, del aumento de la esperanza de vida que se ha observado en estos últimos años en las personas con PC. En tercer lugar, por la importancia de promover acciones por un envejecimiento saludable sobre la base de que el individuo -con su trayectoria vital y sus actitudes personales- es agente principal en el proceso de su propio envejecimiento. En cuarto lugar, poder diseñar programas para el desarrollo bio-psico-social de las personas con PC en proceso de envejecimiento a través de los sistemas familiares, comunitarios, educativos y de formación. En quinto lugar, por la importancia de la participación de las personas con PC mayores que ha de fundamentarse en el reconocimiento de su papel protagonista favoreciendo la capacidad de elección en iniciativas y proyectos que enlacen con sus preocupaciones diarias. La participación de las personas con PC en los procesos de decisión requiere el desarrollo y la mejora de la capacidad de elegir y de actuar, y

admitir que estas competencias pasan por un refuerzo de la autonomía y la concienciación crítica para todos.

Al seleccionar el problema se quería saber que investigaciones se habían desarrollado previamente, encontrando como queda explicado en el capítulo cuatro que apenas hay estudios sobre el envejecimiento en personas con discapacidad. Es cierto que la preocupación e interés por estudios sobre el envejecimiento de la población española se va consolidado a medida que la población mayor está aumentando (IMSERSO 2010), sin embargo con población con discapacidad mayor no hay apenas investigación. Las personas con discapacidad son un colectivo muy heterogéneo y envejece de muy distintas formas, se quiere profundizar, por ello, sobre las respuestas ante el envejecimiento de las personas con PC.

Las aportaciones precedentes, plantean que una de las implicaciones del aumento de la longevidad en las personas con discapacidad es la aparición de nuevas necesidades. Saber cuáles son estas necesidades y como dar respuestas de calidad a todas ellas es un gran reto. La despreocupación por las personas con PC que envejecen ha hecho que este estudio se centre en algunos interrogantes como ¿Cuántas personas con PC mayores hay en España?, ¿Cuáles son las preocupaciones de estas personas? ¿Cómo están resolviendo sus problemas en este momento? ¿Existen variables predictoras que ayuden a determinar los apoyos para una atención adecuada?

Este trabajo pretende profundiza en investigaciones anteriores para detectar las necesidades percibidas por las personas con PC mayores, considerando esas necesidades un indicador primordial para el pleno ejercicio de sus derechos y de su inclusión social.

Se planea un estudio cualitativo de las necesidades individuales percibidas por las personas con PC que envejecen considerando que las personas y sus derechos son los ejes

alrededor de los cuales debe girar el sistema organizativo, el saber profesional y las intervenciones que se realicen.

6.2. OBJETIVOS

El objetivo general de la investigación es analizar las necesidades percibidas por las personas con PC que envejecen, con el fin de prevenir las condiciones que plantean estas necesidades e incrementar la autonomía personal y la integración social de estas personas.

Este objetivo general puede concretarse en los siguientes objetivos específicos:

- Detectar las necesidades percibidas, especialmente las relativas a:
 - Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, barreras arquitectónicas y sociales.
 - Soluciones que se proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas planteadas.
 - Medidas y apoyos institucionales que se echan en falta.
 - Visión y pensamientos sobre el futuro.
- Realizar un análisis diferencial de las principales necesidades percibidas en función del tipo de cumplimentación
- Analizar las principales necesidades percibidas por los familiares de las personas con PC que envejecen.

- Analizar la incidencia de determinadas “variables predictoras”, persona que cumplimenta la entrevista, género, edad, grado de discapacidad y tipo de convivencia, en las variables “dependientes” o “criterio”, en las entrevistas personales y familiares.
- Analizar las principales necesidades percibidas por profesionales y directivos/as que atienden a este colectivo de personas mayores con PC.
- Proponer líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a las necesidades de la población objeto de esta investigación.
- Delinear un “mapa de necesidades” en todos los campos analizados y así aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas mayores con PC generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

El desarrollo de estos objetivos permitirá dar respuesta a muchos de los múltiples interrogantes existentes: necesidades específicas de este colectivo, de sus familias, de los sistemas de atención que se han venido desarrollando, apoyos y recursos más idóneos, etc. Se puede así sentar bases firmes para el conocimiento científico del tema y empezar a hablar del envejecimiento de las personas con PC desde aproximaciones con fundamentación científica y dejar de hablar del relativo “nuevo fenómeno” del envejecimiento de las personas con discapacidad, desde aproximaciones que no tienen fundamento en evidencias científicas.

6.3. METODOLOGÍA

Este estudio presenta como marco de referencia modelos fiables y validos que se han utilizado en investigaciones sobre CV. Se intenta ajustar el diseño de los instrumentos de evaluación al pluralismo metodológico, centrado en medidas subjetivas y objetivas. Se utilizan diseños de investigación multivariados para determinar los predictores significativos de resultados de calidad combinando metodologías de investigación cualitativa y cuantitativa.

6.3.1. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Los instrumentos de evaluación utilizados para el análisis de las necesidades percibidas por la población de personas con PC mayores han sido entrevistas semiestructuradas con distintas modalidades, para personas con PC, para familias y para profesionales. Se han tomado las utilizadas por Aguado et al. (2001) en sus estudios sobre necesidades percibidas por las personas con discapacidad mayores. Se han elaborado entrevistas paralelas a personas, familias y profesionales, incorporando así la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona a la vez que se hace partícipe a la propia persona con parálisis cerebral en la evaluación de sus necesidades.

6.3.1.1. ENTREVISTA PERSONAL

La **entrevista personal**, se trata de una entrevista semiestructurada que combina 94 preguntas abiertas y cerradas y recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas con PC mayores:

- Datos personales: género, edad, estado civil, lugar de nacimiento, lugar de residencia, procedencia, nivel cultural, nivel profesional, ocupación actual, ingresos.
- Datos relativos a la cumplimentación de la entrevista: lugar y persona que la cumplimenta.
- Datos clínicos: tipo y descripción de la discapacidad, etiología, edad de adquisición, grado de discapacidad reconocido.
- Datos sobre convivencia: presencia de padres y hermanos y tipo de convivencia.
- Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
- Soluciones que considera necesarias.
- Medidas y apoyos institucionales que echan en falta.
- Pensamientos sobre su futuro.
- Problemas señalados.
- Aparece como última una pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

6.3.1.2. ENTREVISTA FAMILIAR

Paralelamente se ha realizado una **entrevista familiar** formalmente integrada en la parte final de la entrevista personal, que consta de seis preguntas para las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. En concreto, recoge información sobre los siguientes aspectos:

- Datos de la persona que cumplimenta la entrevista.

- Datos sobre preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales, pensamientos sobre el futuro de la persona con PC.
- También se ofrece una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

6.3.1.3. ENTREVISTA INSTITUCIONAL

La evaluación de las necesidades de las personas con PC que envejecen no presentaría una perspectiva multidimensional si no se recoge la opinión de los responsables de los servicios que las atienden y de los profesionales que tienen con ellas un contacto continuo, directo y con frecuencia prolongado. Resulta complementario disponer de este tipo de información ya que en la percepción de las necesidades que tienen las personas con PC de edad, el papel que desempeñan los profesionales reviste gran importancia porque pueden ofrecer información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de dicha población.

Con ese objetivo, se ha elaborado una **entrevista dirigida a instituciones**, entrevista semiestructurada que combina 17 preguntas abiertas y cerradas. Asimismo, se ofrecen preguntas con alternativas de respuesta de elección múltiple y se sigue manteniendo una última alternativa abierta para “otra consideración que añadir”. La entrevista ha de ser contestada por directivos y profesionales que trabajan con este colectivo. A continuación se recogen sus principales componentes:

- Datos sobre la asociación, institución, organismo, centro, etc.: especialización, ámbito territorial, federación.

- Datos sobre población atendida: número de socios o beneficiarios, tipo de discapacidad, descripción de los asociados.
- Servicios prestados: profesionales, tipo de servicios, tipo de alojamiento de que disponen.
- Análisis de necesidades: preocupaciones de la institución, demandas de los asociados, soluciones, medidas y apoyos institucionales.
- Perspectivas de futuro: en relación con sus asociados y con el resto de colectivos de personas con discapacidad, mayores.
- Finalmente, se presenta una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

6.3.2. MUESTREO Y PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

6.3.2.1. EXTRACCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra está constituida por un número de 260 personas mayores de 45 años con parálisis cerebral, 134 familiares y 224 profesionales.

Para la selección de la muestra se ha recurrido principalmente a asociaciones o entidades públicas y privadas que están en diferentes localidades. La colaboración de las asociaciones ha sido un elemento fundamental para la captación de la muestra y la difusión de la información sobre el estudio entre las familias. Los profesionales y representantes de los centros e instituciones realizaron la difusión de la información sobre la investigación entre sus asociados a través de carta o de llamada telefónica. En todos los casos se ha solicitado consentimiento para su participación cumpliendo la normativa que regula la protección de datos de carácter personal según la LOPD 15/1999. Una vez que las personas manifestaban

su acuerdo de colaboración, se concertaban las entrevistas personales. Todos los participantes recibieron información sobre el estudio y sus objetivos y se les garantizó la confidencialidad de sus datos y que estas se obtenían con una finalidad exclusivamente investigadora.

Las entrevistas fueron realizadas individualmente y con las necesarias adaptaciones a las dificultades de cada uno. La aplicación de las entrevistas se llevó a cabo desde julio de 2011 hasta enero de 2013. Su cumplimentación requiere un tiempo de una hora aproximadamente.

Los criterios seguidos al seleccionar la muestra han sido principalmente elegir personas con PC de 45 o más años de edad y personas diferentes en cuanto, grados de autonomía para el desempeño de las actividades de la vida diaria, habilidades de comunicación, modos de desplazamiento y discapacidad intelectual. Se ha pretendido conseguir una muestra que fuese lo suficientemente heterogénea y representativa de la población con PC de edad, aceptando todas las personas que quisieran participar y tuvieran 45 años o más.

Se ha mantenido el punto de corte en la edad de 45 años, como nivel indicativo de envejecimiento en las personas con discapacidad. Aunque ya se explicó que la edad cronológica no es una medida precisa del proceso de envejecimiento, se ha considerado adecuado tomar esta edad de 45 años como umbral del inicio de la vejez. Este punto de corte queda avalado por otros investigadores (Aguado et al. 2001, 2002, 2003), por varias razones. En primer lugar, la frecuente y repetida idea de que el envejecimiento de algunas personas con discapacidad se adelanta a antes de los 50 años, traducándose fundamentalmente en envejecimiento físico prematuro, en ocasiones acompañado de disfunciones en lo psicológico y social, y reconocido por gran parte de los afectados y de los especialistas. En segundo lugar, se ha utilizado la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999* del INE (2000), que establece como uno de los niveles de análisis el rango de 45 a 64

años reconociendo este grupo de edad como el primer estadio de ese proceso de envejecimiento

6.3.2.2. REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Primero se elaboró una lista de posibles candidatos y se realizaron los contactos institucionales necesarios con las entidades implicadas para informar del estudio y para coordinar la reunión con las personas implicadas. Entre las entidades con las que se contacta están: la Confederación ASPACE, las Federaciones ASPACE de algunas Comunidades Autónomas: Castilla y León, Asturias, Navarra, Euskadi y Comunidad Valenciana y Asociaciones de parálisis cerebral, así como Centros y Entidades que tiene usuarios con PC en sus centros ocupacionales, centros de día y residencias, como, Centro de Adultos el Cid (Burgos), CAMP de Fuentes Blancas (Burgos), Centro Ocupacional Calzadas (Burgos), Hermanas Hospitalarias (Burgos), ASPANIAS (Burgos), Hospital San Juan de Dios (Palencia) y Fundación personas con discapacidad intelectual (Valladolid).

Una vez obtenidos los datos de las personas a entrevistar, el siguiente paso fue concertar una cita personal. En ocasiones se centralizó la información y en otras se realizó de forma compartida, de manera que cada entrevistador, que normalmente era un representante o profesional del centro o institución a la que asiste la persona, citaba a los encuestados para una mayor agilidad y mejor atención a la capacidad de respuesta de cada persona con PC.

El perfil de las personas que realizaron las entrevistas era el de diplomado y licenciado con conocimientos sobre discapacidad y envejecimiento, valorando la experiencia y conocimiento sobre PC. Se les informó sobre la finalidad y el contenido del estudio y se les explicó el instrumento de evaluación y la forma de aplicación. Se mantuvo con los entrevistadores un sistema de coordinación y comunicación permanente on-line, por teléfono

o con contactos personales para resolver dudas y aclaraciones, comunicar incidencias y retomar entrevistas.

Las **entrevistas** se aplicaron individualmente a las personas con PC y a sus familias. En aquellos casos en los que la persona con discapacidad, por sus limitaciones en la comprensión y/o en la comunicación, no podían responder personalmente, se aplicó la entrevista a un familiar o un profesional que tenía conocimiento profundo de su situación, pidiéndole que contestara poniéndose en el lugar de la propia persona con PC.

.Los lugares más utilizados para realizar las entrevistas teniendo en cuenta las dificultades de movilidad y priorizando la alternativa que fuera más cómoda para las personas y para las familias fueron:

- La sede social de la Asociación.
- El centro al que acude la persona (Centro de Día, Centro Ocupacional, etc.).
- El domicilio particular o la residencia de la persona evaluada.

Las **entrevistas a instituciones** se realizaron entre los profesionales de los centros que trabajan con personas con PC, para que fueran respondidas voluntariamente, con el objetivo de conocer su opinión sobre las necesidades de las personas con PC en proceso de envejecimiento, de acuerdo a su experiencia profesional.

Como **resultado** de las entrevistas se cuenta para el estudio con:

Tabla 8. Entrevistas aplicadas

ENTREVISTAS	Nº
Personas con PC	260
Familias	134
Profesionales	224

Una vez descrito el problema, los objetivos y la metodología seguida, los instrumentos de evaluación utilizados y la muestra y procedimiento de recogida de datos se analizan y discuten los resultados obtenidos.

CAPÍTULO 7.
RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Se presenta un diseño de *carácter transversal, sincrónico*, en el que se analizan las relaciones entre las distintas *variables independientes (VI)* asignadas, o *variables predictoras* (p. e., *género, ubicación geográfica, edad, nivel de afectación, cronicidad, estatus socioeconómico*, etc.), y las *variables dependientes (VD)*, o *variables criterio*, objeto de estudio (p. e., *preocupaciones y necesidades percibidas*: concretamente, *preocupaciones y necesidades generales, sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*).

Los datos recopilados se han analizado con el paquete estadístico SPSS 20.0. Se han llevado a cabo distintos análisis tanto reductivos como predictivos y de tablas de contingencia bivariadas o multivariadas, para determinar los perfiles que definen el colectivo de personas adultas con PC en función del número y tipo de necesidades percibidas. En este apartado se describen las *características sociodemográficas y clínicas* de las tres muestras que contestaron a las entrevistas, a saber:

- entrevista *personal*,
- entrevista *familiar* y
- entrevista *institucional*.

Las variables *sociodemográficas* analizadas son:

- *edad y género*,

- *lugar de aplicación* de la entrevista,
- *persona que cumplimenta* la entrevista,
- *procedencia* de la muestra,
- *lugar de nacimiento*,
- *lugar de residencia*,
- *estado civil*,
- *nivel cultural*,
- *nivel profesional*,
- *ocupación actual*,
- *ingresos*,
- presencia de *padres*,
- presencia de *hermanos/as*,
- presencia de *hijos/as* y
- *tipo de convivencia*.

Las *variables clínicas* que representan las características de mayor interés de las personas con discapacidad en relación con las necesidades percibidas son:

- *tipo de discapacidad*,
- *etiología* de la discapacidad,
- *edad de adquisición*,
- *tiempo de evolución* de la discapacidad y
- grado de *discapacidad* reconocido.

El protocolo de la entrevista figura en apéndices.

7.1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

7.1.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Con el fin de conocer el perfil que presentan los sujetos con parálisis cerebral mayores se describen en este apartado las principales características sociodemográficas y clínicas de los 260 sujetos participantes.

En relación a las variables edad y género, tal y como queda reflejado en la tabla 9 la muestra está formada por un total de 260 personas con parálisis cerebral, mayores de 35 años, con un rango de edad que llega hasta los 72 años. La media de edad es de 52, con una mediana de 51, una moda de 45 y una desviación típica de 6. Si se atiende a la variable género, la media de edad es muy similar en ambos grupos, concretamente, 53 en varones y 52 en mujeres.

Respecto a la variable género (tabla 9), la muestra, presenta una elevación del porcentaje de varones, 58,8%, siendo el de mujeres 41,2%.

Tabla 9. Distribución de la muestra por edad y género

EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
Media	53	52	52
Mediana	51	50	51
Moda	45	45	45
Mínimo	38	40	38
Máximo	72	68	72
Rango ordinal	34	28	34
Desviación típica	7	6	6
Total	153	107	260
%	58,8	41,2	100

En la tabla 10 se refleja la dicotomización de la muestra por la variable edad, esta dicotomización se utilizará en los análisis posteriores. Se ha llevado a cabo con el criterio de

la mediana, de tal forma que se han obtenido dos grupos, uno entre 35 y 51 años y otro de 52 y más años.

Tabla 10. Distribución de la muestra por edad dicotomizada y género

EDAD	VARONES	MUJERES	N	%
Hasta 51	81	63	144	55,3
52 y + años	72	44	116	44,7
Total	153	107	260	100

La tabla 11 recoge la distribución de la muestra por el lugar de aplicación de la entrevista. Del total de 260 personas que han participado, más de una tercera parte de las mismas, un 39,2%, ha cumplimentado la entrevista en el lugar donde vive: residencia (23,8%), domicilio particular (13,8%) o domicilio de otro familiar (1,5%), un 42,7% en algún centro: centro de día, centro de trabajo, CAMF, CRMF/CRE, centro de terapia o centro social, el 10% en las sedes de las asociaciones a las que pertenecen, y un 8,1% en ámbitos variados como hospital, cafetería, gabinetes, etc.

Respecto a la variable persona que cumplimenta la entrevista (tablas 12), en más de la mitad de los casos (55,8%) los profesionales respondieron a la entrevista y en el 15,8% han sido los familiares de la persona mayor con PC. En el 28,5% restante es la propia persona con PC quien informa y aporta datos sobre su situación personal y sus necesidades y demandas.

En síntesis, y tal y como recoge la tabla 13, del total de las entrevistas personales contestadas, se cuenta con 74 *autoinformes* y 186 *heteroinformes*. Todas las entrevistas se han respondido con la presencia de un entrevistador.

Tabla 11. Distribución de la muestra por el lugar de aplicación.

LUGAR DE APLICACIÓN	N	%
Domicilio particular	36	13,8
Residencia	62	23,8
Centro social	4	1,5
Centro de trabajo	30	11,5
Domicilio de otro familiar	4	1,5
Asociación	26	10,0
Centro de día	57	21,9
CRMF / CRE	1	0,4
CAMF	12	4,6
Centro de terapia ocupacional	7	2,7
Otros lugares	21	8,1
Total	260	100,0

Nota: La categoría “otros lugares” incluye: el gabinete, el hospital, una cafetería y por teléfono.

Tabla 12. Síntesis de la distribución de la muestra por la persona que cumplimenta la entrevista.

CUMPLIMENTADA POR	N	%
Autoaplicada	74	28,5
Familiar	41	15,8
Profesional	145	55,8
Total	260	100,0

Nota: La categoría “Profesional” incluye miembros de las asociaciones y de los centros.

Tabla 13. Síntesis de la distribución de la muestra por el tipo de informe.

TIPO DE INFORME	N	%
Autoinforme	74	28,5
Heteroinforme	186	71,5
Total	260	100,0

Se ha intentado que la muestra sea lo suficientemente heterogénea y representativa de las distintas Comunidades Autónomas del territorio español, en las tablas 14 y 15 se especifican el lugar de nacimiento y la procedencia de la muestra, donde se puede comprobar que casi la mitad de los sujetos han nacido en Castilla y León (41,5%), Comunidad en la que se origina el estudio, mientras que la otra mitad de las personas pertenecen al resto de las Comunidades Autónomas, contando con un 1,2% de sujetos que han nacido en países extranjeros.

Tabla 14. Distribución de la muestra por el lugar de nacimiento según comunidades

LUGAR DE NACIMIENTO	N	%
Asturias	12	4,6
Andalucía	11	4,2
Euskadi	54	20,8
Castilla León	108	41,5
Extremadura	10	3,8
Madrid	10	3,8
Cantabria	2	0,8
Cataluña	1	0,4
Galicia	8	3,1
Valencia	20	7,7
Castilla La Mancha	2	0,8
Navarra	11	4,2
La Rioja	5	1,9
Murcia	1	0,4
Canarias	1	0,4
Ceuta y Melilla	1	0,4
Otros lugares	3	1,2
Total	260	100,0

Nota: La categoría otros lugares incluye: Argentina, Marruecos, Venezuela

Tabla 15. Distribución de la muestra por su procedencia según comunidades

LUGAR DE PROCEDENCIA	N	%
Asturias	19	7,3
Andalucía	5	1,9
Euskadi	61	23,5
Castilla León	104	40,0
Extremadura	11	4,2
Madrid	13	5,0
Cantabria	1	0,4
Galicia	2	0,8
Valencia	21	8,1
Navarra	12	4,6
La Rioja	9	3,5
Canarias	1	0,4
Baleares	1	0,4
Total	260	100,0

También se especifica su lugar de residencia según el volumen de población (tabla 16), existiendo un claro predominio de personas residentes en núcleos urbanos, poblaciones de 10.000 habitantes o más, 70,4%, frente a un 29,6% que reside en zonas rurales.

Tabla 16. Distribución de la muestra por el lugar de residencia

RESIDENCIA	N	%
<10.000 habitantes	77	29,6
>10.000 habitantes	183	70,4
Total	260	100,0

Considerando el estado civil (tabla 17), se puede ver que existe un claro predominio de personas solteras, 98,5%. El resto de categorías recogen a uno o dos sujetos.

Tabla 17. Distribución de la muestra por el estado civil

ESTADO CIVIL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Soltero	151	105	256	98,5
Casado	1	1	2	0,8
En pareja	1	0	1	0,4
Viudo	1	1	1	0,4
Total	153	107	260	100,0

En cuanto al nivel cultural (tabla 18), predomina el nivel calificado como analfabeto, que recoge a un 55,8% del total de los sujetos. Con una proporción muy similar se agrupan los niveles neolector y primario, con un 18,5% y 22,3%, respectivamente. El nivel de estudios medios es alcanzado por ocho personas y el de titulado superior por una sola persona. El género apenas establece diferencias importantes entre las distintas categorías sobresaliendo las mujeres respecto a los varones. En la entrevista personal, apéndice A, quedan descritos los tipos de estudios que incluye cada categoría, por nivel primario se entiende: Estudios Primarios, CEP, GE, antiguo Bachillerato Elemental, EGB y FPI. Por estudios medios: antiguo Bachillerato superior, BUP, COU, PREU, ESO, FPII.

Tabla 18. Distribución de la muestra por el nivel cultural

NIVEL CULTURAL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Analfabeto	88	57	145	55,8
Neolector	28	20	48	18,5
Primario	34	24	58	22,3
Medio	3	5	8	3,1
Título superior	1	1	1	0,4
Total	153	107	260	100,0

Respecto al nivel o cualificación profesional (tabla 19), se observa que la mayoría de las personas con PC mayores, o no han trabajado nunca 76,2% o, si lo han hecho, ha sido en trabajos con baja cualificación profesional, 17,3%. La categoría ama de casa, que recoge a un 1,5% de la muestra, se encuentra representada únicamente por mujeres. Los niveles que requieren cierta especialización presentan los porcentajes más bajos. Así, sólo un 0,4% de los sujetos están altamente cualificados y un 2,3% alcanzan una cualificación media. La variable género, salvo en la categoría “ama de casa”, no establece diferencias especialmente significativas.

Tabla 19. Distribución de la muestra por el nivel o cualificación profesional

NIVEL PROFESIONAL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Ama de casa	0	4	4	1,5
No ha trabajado	111	87	198	76,2
Cualificación profesional baja	34	11	45	17,3
Cualificación profesional media	5	1	6	2,3
Cualificación profesional alta	1	0	1	0,4
Autónomo, artesano, empresario o similar	2	1	3	1,2
Otras	3	3	3	1,2
Total	153	107	260	100,0

En lo relativo a la ocupación o situación laboral (tabla 20), como era de esperar, dada la edad de los sujetos y el número de personas que no han trabajado nunca, aparece un elevado número de personas pensionistas (85%) y un bajo número de personas que están laboralmente activas, 6,5%. En situación de paro y/o sin empleo se encuentra un 5% de personas. Por lo que concierne al tipo de ingresos (tabla 21), casi el total de la muestra percibe alguna pensión,

en concreto un 69,6% con pensiones de tipo no contributivo, ingreso frecuentemente relacionado con el grado de discapacidad reconocido oficialmente, y que recoge generalmente salarios muy bajos. El salario laboral vincula a un 5%. En la categoría sin ingreso y sin ingresos fijos se encuentra un 1,6%, es decir, cuatro personas carecen de ingresos fijos.

Tabla 20. Distribución de la muestra por la ocupación o situación laboral

SITUACIÓN LABORAL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Ama de casa	0	6	6	2,3
En activo	11	6	17	6,5
En paro y/o sin empleo	9	4	13	5,0
Jubilado	1	0	1	0,4
Pensionista	132	89	221	85,0
Otras	2	2	2	0,8
Total	153	107	260	100,0

Nota: La categoría "otras pensiones" incluye: orfandad, invalidez, etc.

Tabla 21. Distribución de la muestra por el tipo de ingresos

INGRESOS	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Sin ingresos	2	0	2	0,8
Sin ingresos fijos	1	1	2	0,8
Salario laboral	9	4	13	5,0
Pensión no contributiva	101	80	181	69,6
Pensión contributiva	12	3	15	5,8
Otras pensiones	27	18	45	17,3
Otros ingresos	0	1	1	0,4
Otras situaciones	0	1	1	0,4
Total	153	107	260	100,0

Dentro de las variables sociodemográficas también se han analizado las relacionadas con el entorno familiar y social más próximo, concretamente, la presencia de familiares cercanos, padres, hermanos/as e hijos/as, así como el *tipo de convivencia*. Estas variables constituyen importantes indicadores de CV ampliamente reconocidos en la mayoría de los estudios sobre envejecimiento y discapacidad. De igual manera, dichas variables están directamente relacionadas con el acceso a las redes informales del cuidado del colectivo de

personas con PC. De hecho, los componentes de dichas unidades de convivencia familiar son, en muchas ocasiones, los cuidadores/as directos/as, y deben ser también considerados en el estudio de las necesidades en el proceso de envejecimiento de las personas con PC, prestando especial atención a sus propias necesidades de apoyo.

Por lo que respecta a la presencia de padres (tabla 22), en un 36,5% de los casos ambos progenitores han fallecido, dato hasta cierto punto esperado dada la elevada edad de algunos de los mayores con PC. En el 63,5% restante cuentan con la presencia de padres vivos, bien ambos (20,8%), o uno de los progenitores (42,6%), normalmente la madre (33,8%) En cuanto a la presencia de hermanos/as (tabla 23), sólo una octava parte de los sujetos de la muestra no tienen hermanos (8,1%) y el 91,9% cuentan con uno o más hermanos/as. En lo relativo a la presencia de hijos/as (tabla 24), solo 4 personas son padres, las 256 restantes no tienen hijos/as.

Por último, lo que atañe al tipo de convivencia (tablas 34, 35, 36, 37, 38, 39 y 40), se analizará más adelante, ya que se necesitan otros datos, respecto a variables clínicas.

Tabla 22. Distribución de la muestra por la presencia de los padres.

PADRES	N	%
Viven los dos	54	20,8
Vive su padre	23	8,8
Vive su madre	88	33,8
No vive ninguno de los dos	95	36,5
Total	260	100,0

Tabla 23. Distribución de la muestra por la presencia de los hermanos/as

PADRES	N	%
No tiene hermano/a	21	8,1
Vive 1	69	26,5
Viven 2	68	26,2
Viven 3	51	19,6
Viven 4	18	6,9
Viven 5	17	6,5
Viven 6 o más	16	6,2
Total	260	100,0

Tabla 24. Distribución de la muestra por la presencia de hijos/as

HIJOS/AS	N	%
No tiene hijos/as	256	98,5
Tiene 1	1	0,4
Tiene 2	2	0,8
Tiene 5	1	0,4
Total	260	100,0

Junto a estas *variables sociodemográficas* también han sido recogidas las variables clínicas que representan las características de mayor interés para ser relacionadas con las *necesidades* de las personas con discapacidad, mayores. Como ya se ha explicado, las variables clínicas relacionadas con la discapacidad analizada son: *tipo de discapacidad, etiología, edad de adquisición y grado de minusvalía reconocido*.

Si atendemos al tipo de discapacidad en función de la primera discapacidad, la muestra está formada por personas con parálisis cerebral. En cuanto a la segunda discapacidad (tabla 25), existe un claro predominio de sujetos afectados de discapacidad intelectual (63,1%) y sujetos con hipoacusia (3,1%). La tabla 26 ofrece la distribución de la muestra en función de la tercera discapacidad destacando la epilepsia (6,2%) y la deficiencia visual (5%). En la tabla 27 se puede ver que casi dos tercios de los sujetos señalan una discapacidad adicional a la PC, el 49,2% presenta otro tipo de discapacidad y el 21,5% señalan otros dos tipos de discapacidad además de PC.

Tabla 25. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad en función de la segunda discapacidad y género

SEGUNDA DISCAPACIDAD	VARÓN	MUJER	N	%
Discapacidad intelectual	92	72	164	63,1
Discapacidad física	2	2	4	1,5
Deficiencia visual	2	0	2	0,8
Deficiencia auditiva	5	3	8	3,1
Trastornos mentales	1	1	2	0,8
Epilepsia	2	1	3	1,2
Problemas de conducta	1	0	1	0,4
Total	105	79	184	70,8
Perdidos	--	--	76	29,2
Total	--	--	260	100,0

Nota: 76 personas (29,2%) no expresan una segunda discapacidad.

Tabla 26. Descripción de la muestra por tipo de discapacidad en función de la tercera discapacidad y género

TERCERA DISCAPACIDAD	VARÓN	MUJER	N	%
Discapacidad física	6	3	9	3,5
Deficiencia visual	8	5	13	5,0
Deficiencia auditiva	7	2	9	3,5
Trastornos mentales	3	2	5	1,9
Epilepsia	8	8	16	6,2
Problemas de conducta	3	1	4	1,5
Total	35	21	57	21,9
Perdidos	--	--	204	78,5
Total	--	--	260	100,0

Nota: 204 personas (78,5%) no señalan una tercera discapacidad.

Tabla 27. Descripción de la muestra por número de discapacidades

Nº DE DISCAPACIDADES	N	%
1	76	29,2
2	128	49,2
3	56	21,5
Total	260	100,0

Respecto a la etiología (tabla 28), se evidencia que la primera causa de parálisis cerebral corresponde a factores congénitos/perinatales (94,2% de los casos). El siguiente factor causal, que recoge a un 4,6 %, corresponde a la categoría de “enfermedad antes de 5 años”, el resto de categorías señaladas: enfermedad posterior, accidente o caída y desconocida han sido señaladas por una persona. Se puede comprobar que las lesiones que provocan PC suceden en la gestación, el parto o durante los primeros años de vida.

Tabla 28. Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad.

ETIOLOGÍA	VARÓN	MUJER	N	%
Desconocida	0	1	1	0,4
Congénita/perinatal	144	101	245	94,2
Enfermedad antes de 5 años	7	5	12	4,6
Enfermedad posterior	1	0	1	0,4
Accidente caídas	1	1	1	0,4
Total	153	107	260	100,0

En cuanto a la edad de adquisición de la discapacidad (tabla 29), su distribución muestra como media un valor de 0,8 años y una desviación típica de 0,40. El rango de edad de adquisición de la discapacidad no presenta gran variabilidad ya que oscila entre los 0 años en aquellos sujetos con discapacidades congénitas/perinatales, y los 3 años, en sujetos que han sufrido una enfermedad o accidentes, que les ha producido una lesión neurológica en el sistema nervioso central antes de su plena maduración.

En lo relativo a los años que llevan con la discapacidad (tabla 30), se puede ver que el tiempo medio de evolución es de 52,04 años, con una desviación típica de 6,41 años. El rango oscila entre 34 años, para los más jóvenes, y 72, para los de más edad. Así, pues, los sujetos con PC llevan amplios períodos de edad conviviendo con su discapacidad, situación que les hace portadores de relevantes conocimientos acerca de la experiencia de vivir y envejecer con la discapacidad.

Tabla 29. Descripción de la muestra por la edad de adquisición de la discapacidad.

ADQUISICIÓN	VARÓN	MUJER	N
Media	0,7	0,9	0,8
Mediana	0	0	0
Moda	0	0	0
Mínimo	0	0	0
Máximo	3	2	3
Rango	3	2	3
Desviación típica	0,415	0,40	0,409
Total	153	107	260

Tabla 30. Descripción de la muestra por años de discapacidad.

ADQUISICIÓN	VARÓN	MUJER	N
Media	52,42	51,49	52,04
Mediana	51	50	51
Moda	45	45	45
Mínimo	38	40	38
Máximo	72	68	72
Rango	34	28	34
Desviación típica	6,8	5,8	6,41
Total	153	107	260

Por último, y en lo que atañe al grado de discapacidad, se puede considerar como indicador bastante aproximado el grado de discapacidad reconocido (tabla 31). Al respecto, el grado medio coincide con el 82,52%, con una desviación típica igual a 13,47, lo que supone un nivel de gravedad muy elevado, tanto en mujeres como en varones, ya que no aparecen diferencias entre los géneros. En cuanto al rango, el grado de discapacidad oscila entre el 33%, grado mínimo, y el 100%, grado máximo. También queda reflejado que se desconoce este dato en 34 personas, bien por ignorarlo o por no saber precisar con certeza su grado de discapacidad.

En la tabla 32 aparece la dicotomización de la muestra por la variable grado de discapacidad, efectuada con vistas a los análisis posteriores. La dicotomización se ha realizado con el criterio del 65%, porcentaje a partir del cual se puede solicitar la pensión no contributiva, pudiendo ser un buen indicador de la gravedad de la discapacidad. En consecuencia con este criterio, se han obtenido dos grupos, menos y más de este porcentaje.

En la tabla 33 se refleja la distribución por el grado de discapacidad agrupado en percentiles.

Tabla 31. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido.

GRADO	VARÓN	MUJER	N
Media	82,22	82,98	82,52
Mediana	84	85	84
Moda	75	95	75
Mínimo	33	33	33
Máximo	100	100	100
Rango	67	67	67
Desviación típica	13,66	13,22	13,47
Total	138	88	226

Nota: 34 personas (15 varones y 19 mujeres) no saben o no contestan

Tabla 32. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado

GRADO	VARÓN	MUJER	N	%
< 65%	8	4	12	4,6
>65%	130	84	214	82,3
Total	138	88	226	86,9

Nota: 34 personas (15 varones y 19 mujeres) no saben o no contestan

Tabla 33. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles

GRADO	VARÓN	MUJER	N	%
<65%	8	4	12	4,6
65-80%	46	32	78	30,0
>80%	84	52	136	52,3
Total	138	88	226	86,9

Nota: 34 personas (15 varones y 19 mujeres) no saben o no contestan

Por lo que concierne al tipo de convivencia (tablas 34, 35, 36, 37, 38, 39 y 40), variable mencionada anteriormente y que se aborda ahora con mayor profundidad, en la tabla 34 y en la tabla 35 se observa que más de la mitad de la muestra de personas con discapacidad mayores con PC, en concreto un 51,5%, conviven en el ámbito residencial: en servicio residencial público, privado, en un centro para personas con discapacidad o en otra institución, los demás conviven en ambientes familiares, principalmente con padres (28,4%), hermanos (9,2%) u otros parientes (0,4%) y la categoría otras fórmulas, es el resultado de la agrupación de once casos que residen “con otras personas”, “en una institución tutelar” y “en un piso asistido”.

La tabla 36 presenta la convivencia dicotomizada en dos únicas categorías: “*domicilio*”, agrupando a los que vivían en familia de origen y propia y solos/as, y “*residencia*”, concentrando los de servicio residencial y otras fórmulas. Estas tablas son necesaria para los análisis posteriores. Si se atiende al género, se ven diferencias en la distribución de los sujetos en la categoría “*domicilio*” que recoge 76 varones y 39 mujeres,

mientras que la categoría “residencia” presenta datos similares, para varones 77, y para mujeres 68.

Tabla 34. Distribución de la muestra por la convivencia

CONVIVENCIA	VARÓN	MUJER	N	%
Sólo	11	4	15	5,8
Con su cónyuge o pareja	1	0	1	0,4
Con su cónyuge e hijos	0	0	0	0,0
Con sus hijos	0	0	0	0,0
Con sus padres	41	16	57	21,9
Con sus padres y hermanos	10	7	17	6,5
Con sus hermanos	12	12	24	9,2
Con otros parientes	1	0	1	0,4
Con otras personas	0	1	1	0,4
En una pensión o similar	0	0	0	0,0
En una institución tutelar	3	2	5	1,9
En un piso asistido	5	0	5	1,9
En un servicio residencial público	50	45	95	36,5
En un servicio residencial privado	6	5	11	4,2
En centro para personas con discapacidad	12	14	26	10,0
En otra institución	1	1	2	0,8
En otra situación	0	0	0	0,0
Total	153	107	260	100,0

Tabla 35. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada

CONVIVENCIA	VARÓN	MUJER	N	%
Sólo	11	4	15	5,8
Familia propia	1	0	1	0,4
Familia de origen	64	35	99	38,1
Otras fórmulas	13	6	19	7,3
En un servicio residencial	64	62	126	48,5
Total	153	107	260	100,0

Tabla 36. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en dos categorías

CONVIVENCIA	VARÓN	MUJER	N	%
Domicilio	76	39	115	44,3
Residencia	77	68	145	55,7
Total	153	107	260	100,0

Tabla 37. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en cuatro categorías

CONVIVENCIA	VARÓN	MUJER	TOTAL	%
Sólo / familia propia	12	4	16	6,2
Familia de origen	64	35	99	38,1
Otras fórmulas	13	6	19	7,3
En un servicio residencial	64	62	126	48,5
Total	153	107	260	100,0

En el análisis de la convivencia en función del grado de discapacidad la tabla 38 recoge la distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del grado de discapacidad. El tipo de convivencia que aparece con más frecuencia en la recodificación en tres grados de discapacidad es la familia de origen que recoge a 26 varones con grado de discapacidad entre 65-80% y 27 varones con grado de discapacidad igual o mayor que 80%. La categoría “servicio residencial” agrupa un número elevado tanto de varones, 43, como de mujeres, 41, para el grado de discapacidad igual o mayor de 80%. En la categoría “vive solo” también son los varones, de igual o mayor de 80%, cinco sujetos, los que eligen vivir solos o en pareja.

Tabla 38. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del grado de discapacidad

CONVIVENCIA	33%-64		65%-80%		= >80%		N	%
	Varón	Mujer	Varón	Mujer	Varón	Mujer		
Sólo	2	1	3	1	5	2	14	6,2
Familia propia	0	0	0	0	1	0	1	0,4
Familia de origen	4	2	26	16	27	9	84	37,2
Otras fórmulas	1	1	3	5	8	0	18	8
En servicio residencial	1	0	14	10	43	41	109	48,2
Total	8	4	46	32	84	52	226	100,0

Nota: 34 personas (15 varones y 19 mujeres) no saben o no contestan

La tabla 39 ofrece la distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y por edad dicotomizada y la tabla 40 presenta la distribución por la convivencia recodificada en función del género y el grado de la discapacidad dicotomizada.

Tabla 39. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y la edad dicotomizada

EDAD	CONVIVENCIA	VARÓN	MUJER	N	%
35-51	Sólo	4	1	5	1,9
	Familia propia	1	0	1	0,4
	Familia de origen	41	26	67	25,8
	Otras fórmulas	6	4	10	3,8
	En un servicio residencial	29	32	61	23,5
N= 144					
52-72	Sólo	7	3	10	3,8
	Familia propia	0	0	0	0,0
	Familia de origen	23	9	32	12,3
	Otras fórmulas	7	2	9	3,5
	En un servicio residencial	35	30	65	25,0
N= 116					
Total		153	107	260	100,0

Tabla 40. Distribución de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y grado de discapacidad dicotomizado

GRADO DE DISCAPACIDAD	CONVIVENCIA	VARÓN	MUJER	N	%
33%-64%	Sólo	2	1	3	1,3
	Familia propia	0	0	0	0,0
	Familia de origen	4	2	6	2,6
	Otras fórmulas	1	1	2	0,8
	En un servicio residencial	1	0	1	0,4
N= 12					
65%-80%	Sólo	3	1	4	1,7
	Familia propia	0	0	0	0,0
	Familia de origen	26	16	42	18,5
	Otras fórmulas	3	5	8	3,5
	En un servicio residencial	14	10	24	10,6
N= 78					
=>80%	Sólo	5	2	7	3,0
	Familia propia	1	0	1	0,4
	Familia de origen	27	9	36	15,9
	Otras fórmulas	8	0	8	3,5
	En un servicio residencial	43	41	84	37,1
N= 136					
Total		138	88	226	100

Nota: 34 personas (15 varones y 19 mujeres) no saben o no contestan

En síntesis, y una vez analizas las *variables* más relevantes de la muestra, se puede afirmar que está constituida por personas con PC mayores de 35 años, con un ligero predominio de varones (58,8), con una media de edad de 52, nacidos y procedentes de casi

todas las comunidades autónomas del Estado español, con domicilio en áreas urbanas (70,4%), casi todos solteros/as (98,5%), con un nivel cultural bajo, analfabetos en un 55,8% de los casos, que nunca han trabajado (76,2%) o que han desarrollado trabajos que no requieren formación profesional especializada (17,3%), en régimen de pensionistas (85,0%), con retribuciones de tipo no contributivo (69,6%), con padres vivos (63,5%), con uno o más hermanos (91,9%), sin hijos/as (98,5%), y conviviendo con su familia propia o de origen (38,5%). En más de la mitad de los casos, en concreto en un 55,8%, han sido los profesionales quienes respondieron a la entrevista y en un 28,5% la propia persona con PC ha informado acerca de sus necesidades y demandas. La cumplimentación de la entrevista se ha desarrollado con más frecuencia en el lugar donde vive la persona con PC, principalmente en la residencia (23,8%).

Por lo que respecta a las *variables que describen la discapacidad*, se indica que la muestra está constituida por 260 personas con PC, cuya etiología está relacionada principalmente con factores congénitos/perinatales (94,2%), con un pequeño rango de edad de adquisición de la discapacidad que oscila entre los 0 años y los 3 años, un tiempo medio de evolución de la discapacidad de 52 años y con un grado medio de discapacidad reconocido del 82,52%.

Una vez expuestas las características sociodemográficas y clínicas que definen la muestra, recogidas en la entrevista personal, se realiza el análisis descriptivo de las frecuencias y porcentajes de las *preocupaciones y necesidades percibidas* por las personas con PC de edad participantes en la investigación.

7.1.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

El estudio de las necesidades percibidas es decisivo para evitar que la no satisfacción de éstas repercuta negativamente en la CV de las personas con PC que envejecen. Se reitera a lo largo de estas páginas que en la medida en que las necesidades de las personas con discapacidad estén bien cubiertas se disminuye el riesgo de aparición de situaciones de dependencia a la vez que se reducen las condiciones ya existentes. Para ello, es preciso detectar estas necesidades percibidas. Con este fin se realiza el análisis de la *prevalencia de las preocupaciones y necesidades percibidas* por las 260 personas que han cumplimentado la entrevista personal.

Principalmente este análisis se centra en las respuestas dadas a las preocupaciones y necesidades percibidas, y, dentro de éstas, a los ámbitos de:

- Salud personal,
- Recursos económicos,
- Recursos asistenciales sanitarios,
- Recursos de servicios sociales,
- Existencia de barreras y
- Otras preocupaciones y necesidades.

De igual manera se abordan:

- Las soluciones que consideran necesarias,
- Las medidas y apoyos institucionales requeridos o que se echan en falta,
- Los problemas señalados,
- Los pensamientos sobre el futuro y
- Otras consideraciones.

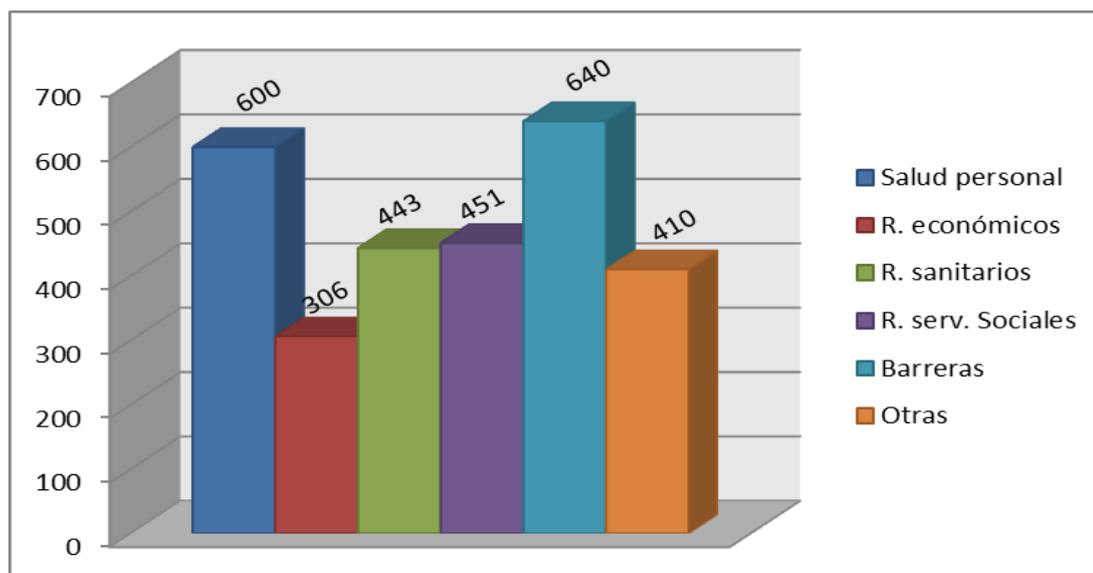


Figura 3. Frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades específicas

Para conocer con mayor concreción y detalle las preocupaciones y necesidades señaladas por los sujetos se han realizado análisis de tablas de respuesta múltiple y se presentan las frecuencias desglosadas en los distintos subapartados en los que se ha dividido la variable “preocupaciones y necesidades percibidas”.

En primer lugar, y en lo relativo a las preocupaciones sobre la salud personal (tabla 42), los 240 casos válidos proporcionan un total de 600 respuestas, que se distribuyen de forma heterogénea entre los diferentes apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación sobre el estado de salud general (21,5%), informadas por un 53,8% de las personas que respondieron a este apartado, seguida de las limitaciones funcionales (19,7%), preocupación que atañe a un 49,2% de mayores, de la dependencia de otras personas (17,7%), aspecto que reseñan un 44,2% de sujetos y los cuidados personales diarios (15,2%), recogida por un 37,9% de casos. El resto de las preocupaciones relacionadas con el área de la salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, aunque ello no signifique que sean necesidades

menos relevantes y a las que no haya que prestar atención. De hecho, la preocupación y necesidad de controlar el tema de los dolores atañe a un 29,2 de los encuestados.

Tabla 42. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

SALUD PERSONAL	N	% Respuestas	% Casos
Estado de salud general	129	21,5	53,8
Limitaciones funcionales personales	118	19,7	49,2
Dependencia	106	17,7	44,2
Cuidados personales diarios	91	15,2	37,9
Dolores	70	11,7	29,2
Aceptación de mi situación	38	6,3	15,8
Dificultades para tomar la medicación	22	3,7	9,2
Dificultades para acudir al tratamiento	16	2,7	6,7
Otras	10	1,7	4,2
TOTAL	600	100,0	250,0

Nota: 20 casos perdidos; 240 casos válidos.

En segundo lugar, y en lo que respecta a las preocupaciones por los recursos económicos (tabla 43), los 187 casos válidos proporcionan un total de 306 respuestas, que se distribuyen principalmente en los apartados relativos a problemas con la cuantía de las pensiones (37,9%), con la independencia económica (16%) y con la situación económica familiar (13,7%). Estas respuestas son señaladas por un importante porcentaje de sujetos, especialmente las relativas a las pensiones, preocupación y necesidad que reconoce más de la mitad de la muestra, concretamente un 62%, así como la independencia económica y la situación económica familiar, preocupación que atañe a casi la mitad de las personas que cumplieron este apartado. El resto de las preocupaciones relacionadas con el área de los recursos económicos alcanzan porcentajes de respuesta más bajos.

Tabla 43. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

RECURSOS ECONÓMICOS	N	% Respuestas	% Casos
Pensión	116	37,9	62,0
Independencia económica	49	16,0	26,2
Situación económica familiar	42	13,7	22,5
Subvenciones	39	12,7	20,9
Incapacidad laboral	25	8,2	13,4
Encontrar un puesto de trabajo	21	6,9	11,2
Otras	14	4,6	7,5
TOTAL	306	100,0	163,6

Nota: 73 casos perdidos; 187 casos válidos.

En tercer lugar, y por lo que concierne a los recursos asistenciales sanitarios (tabla 44), los 193 casos válidos han aportado un total de 443 respuestas, agrupadas en su mayor porcentaje en las categorías relativas a la calidad de la asistencia sanitaria en general (17,2%), preocupación compartida por un 39,4% de los mayores con PC, la necesidad de tratamiento de fisioterapia (16,5%), que reclama un 37,8%, y la asistencia sanitaria hospitalaria y más y mejores instalaciones sanitarias (13,1%) informadas ambas por un 30,1% de personas. Asimismo, también son motivo de preocupación frecuente para las personas con discapacidad de edad otras situaciones relacionadas con los recursos sanitarios como, p. e., los dispositivos de apoyo protésicos (11,7%), la asistencia sanitaria domiciliaria (10,8%) y aportadas por un 26,9% y un 24,9% de casos, respectivamente.

Tabla 44. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios

RECURSOS ASISTENCIALES SANITARIOS	N	% Respuestas	% Casos
Calidad de la asistencia sanitaria	76	17,2	39,4
Tratamiento de fisioterapia	73	16,5	37,8
Asistencia sanitaria hospitalaria	58	13,1	30,1
Más y mejores instalaciones sanitarias	58	13,1	30,1
Dispositivos de apoyo y protésicos	52	11,7	26,9
Asistencia sanitaria domiciliaria	48	10,8	24,9
Falta de información sobre estos recursos	40	9,0	20,7
Asistencia en salud mental	29	6,5	15,0
Otras	9	2,0	4,7
TOTAL	443	100,0	229,5

Nota: 67 casos perdidos; 193 casos válidos.

En cuarto lugar, y en relación a los recursos de servicios sociales (tabla 45), las 451 respuestas que arrojan los 198 casos también se distribuyen de forma heterogénea entre los diferentes apartados. Así, y con diferencia del resto, el mayor número de respuestas corresponde los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (21,3%), necesidad que comparten un 48,7% de las personas entrevistadas. El ocio, por tanto, considerado como una de las principales fuentes de bienestar para la población de personas que envejecen, preocupa a un importante número de sujetos con PC mayores. También manifiestan preocupación importante por la ayuda a domicilio (14,2%), por la calidad y cantidad de las instalaciones sociales (14%), por los servicios de alojamiento (13,3%) o por la calidad de la asistencia social (13,1%), entre otras muchas preocupaciones y necesidades en este ámbito de los recursos sociales.

Tabla 45. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES	N	% Respuestas	% Casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	96	21,3	48,7
Ayuda a domicilio	64	14,2	32,5
Más y mejores instalaciones sociales	63	14,0	32,0
Servicios de alojamiento	60	13,3	30,5
Calidad de la asistencia social	59	13,1	29,9
Apoyo en las gestiones administrativas	42	9,3	21,3
Asesoramiento jurídico	30	6,7	15,2
Falta de información sobre estos recursos	29	6,4	14,7
Otras	8	1,8	4,1
TOTAL	451	100,0	228,9

Nota: 62 casos perdidos; 198 casos válidos

En quinto lugar, y respecto a la preocupación por la existencia de barreras (tabla 46), de las 640 respuestas informadas por los 221 sujetos, la mayor preocupación es por las barreras arquitectónicas (24,1%) y por el acceso al transporte (15,2%) en el 69,7 % y en 43,9% de los casos respectivamente. Pero también se recogen respuestas relativas a las actitudes de la población general, en concreto, la preocupación por las barreras sociales (14,2%). Importante la accesibilidad a edificios públicos (11,9%) y la aceptación por parte de la sociedad (10,3%)

para casi un tercio de los casos válidos. La necesidad de ayudas técnicas y la escasez de voluntariado, preocupaciones manifestadas por un 26,7% y por un 24,9% de los sujetos, han de ser tomadas en especial consideración ya que para este colectivo ambas suponen uno de sus principales apoyos.

Tabla 46. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras

EXISTENCIA DE BARRERAS	N	% Respuestas	% Casos
Barreras arquitectónicas	154	24,1	69,7
Facilidad de transporte	97	15,2	43,9
Barreras sociales	91	14,2	41,2
Accesibilidad a edificios públicos	76	11,9	34,4
Aceptación por parte de la sociedad	66	10,3	29,9
Ayudas técnicas	59	9,2	26,7
Escasez de voluntariado	55	8,6	24,9
Aceptación por parte de la familia	31	4,8	14,0
Otras	11	1,7	5,0
TOTAL	640	100,0	289,6

Nota: 39 casos perdidos; 221 casos válidos

En sexto y último lugar, en el apartado dedicado a otras preocupaciones y necesidades percibidas (tabla 47), con un número total de 410 respuestas reseñadas por los 205 casos válidos, se recogen principalmente las preocupaciones relativas al tipo de convivencia que les deparará el futuro, es decir, dónde y con quien vivir en el futuro (23,9%), y el futuro de la familia (17,8%), preocupaciones que perciben un 48% y 35,8% de mayores con PC, respectivamente. También la pobreza o escasez de relaciones personales (16,3% de respuestas y 32,8% de casos), y la salida del domicilio familiar (11,5 de respuestas y 23% de casos), constituyen necesidades no satisfechas para el colectivo. Figuran otros tipos de respuestas aunque con porcentajes más bajos como los avances tecnológicos en el 19,6% de los casos.

Tabla 47. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones

OTRAS PREOCUPACIONES	N	% Respuestas	% Casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	98	23,9	48,0
Futuro de la familia	73	17,8	35,8
Escasez de relaciones personales	67	16,3	32,8
Salida del domicilio familiar	47	11,5	23,0
Avances tecnológicos	40	9,8	19,6
Problemas sociales	28	6,8	13,7
Protección jurídica	26	6,3	12,7
Problemas del movimiento asociativo	16	3,9	7,8
Otras preocupaciones	15	3,7	7,4
TOTAL	410	100,0	201,0

Nota: 55 casos perdidos; 205 casos válidos

Una vez expuestas las principales preocupaciones y necesidades percibidas por los sujetos mayores con PC se presentan las *soluciones* que ellos consideran adecuadas como forma de dar respuesta y satisfacción a las mismas.

7.1.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

En el apartado relativo a las soluciones propuestas (tablas 48 y 49), los 238 casos válidos aportan una gran variedad de propuestas, sobre un total de 1.973 respuestas, que se distribuyen de la siguiente forma. La subida de pensiones es, sin duda, la solución propuesta por un mayor número de sujetos, concretamente por casi la mitad de la muestra participante en el estudio, un 49,6%. Le siguen, con una proporción de elección similar, la supresión de barreras arquitectónicas (47,1%), la ayuda para cuidados personales diarios (43,7%), los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (42,4%) y proporcionar facilidades de transporte (35,3%), entre otras muchas y variadas soluciones que los mayores con PC proponen como respuesta a las necesidades y carencias detectadas en las distintas áreas de su vida.

La tabla 49, que agrupa las soluciones por temas, muestra que las cuestiones relacionadas con las barreras arquitectónicas (476 respuestas), los recursos de servicios sociales (468 respuestas), los recursos económicos (346 respuestas) son las que aglutinan un

mayor número de respuestas. Las soluciones relacionadas con los recursos asistenciales sanitarios, 284 respuestas, las soluciones comunes, 248 respuestas, y las relativas a la salud, 151, completan el total de soluciones que proponen los mayores con PC para vivir con calidad el tiempo que les queda de vida, que cada vez aumenta más. Estos datos recogidos deberían estar presentes a la hora de planificar y poner en marcha recursos destinados a este colectivo. Estas demandas reflejan la escasez de recursos para este sector de población y la solicitud de una mayor cobertura a las necesidades que plantea el envejecimiento de las personas con PC.

Tabla 48. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas

SOLUCIONES PROPUESTAS	Nº	% Respuestas	% Casos
Subida de las pensiones	118	6,0	49,6
Supresión de barreras arquitectónicas	112	5,7	47,1
Ayuda para cuidados personales diarios	104	5,3	43,7
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	101	5,1	42,4
Facilidades de transporte	84	4,3	35,3
Más y mejores instalaciones sanitarias	67	3,4	28,2
Garantías de futuro	64	3,2	26,9
Mejora de los servicios de alojamiento	63	3,2	26,5
Fisioterapia en la Seguridad Social	62	3,1	26,1
Incremento de las subvenciones	62	3,1	26,1
Aceptación por parte de la sociedad	62	3,1	26,1
Promoción del voluntariado	61	3,1	25,6
Mejora de la asistencia a domicilio	61	3,1	25,6
Incremento de la ayuda familiar	60	3,0	25,2
Más y mejores ayudas técnicas	58	2,9	24,4
Promoción de viviendas adaptadas	55	2,8	23,1
Más y mejores instalaciones sociales	54	2,7	22,7
Calidad de la asistencia sanitaria	53	2,7	22,3
Profesionales más especializados	52	2,6	21,8
Centros de día	51	2,6	21,4
Mejora de apoyos y prótesis	50	2,5	21,0
Programas de cambio de actitudes	50	2,5	21,0
Apoyo a los cuidadores informales	47	2,4	19,7
Más y mejor información	46	2,3	19,3
Calidad de la asistencia social	45	2,3	18,9
Asistencia psicológica	43	2,2	18,1
Más información sobre recursos	42	2,1	17,6
Reserva de puestos de trabajo	42	2,1	17,6
Apoyo legal y administrativo	40	2,0	16,8
Promoción del empleo protegido	39	2,0	16,4
Incremento de la participación asociativa	32	1,6	13,4
Campañas de imagen	31	1,6	13,0
Adelantar la jubilación	25	1,3	10,5

Aceptación por parte de la familia	24	1,2	10,1
Otras	13	,7	5,5
Total	1973	100,0	829,0

Nota: 22 casos perdidos; 238 casos válidos

Tabla 49. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática.

SOLUCIONES PROPUESTAS	N	% Respuestas	% Casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	104	5,3	43,7
Apoyo a los cuidadores informales	47	2,4	19,7
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	118	6,0	49,6
Incremento de las subvenciones	62	3,1	26,1
Incremento de la ayuda familiar	60	3,0	25,2
Reserva de puestos de trabajo	42	2,1	17,6
Promoción del empleo protegido	39	2,0	16,4
Adelantar la jubilación	25	1,3	10,5
Recursos de servicios sanitarios:			
Más y mejores instalaciones sanitarias	67	3,4	28,2
Fisioterapia en la Seguridad Social	62	3,1	26,1
Calidad de la asistencia sanitaria	53	2,7	22,3
Profesionales más especializados	52	2,6	21,8
Mejora de apoyos y prótesis	50	2,5	21,0
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	101	5,1	42,4
Mejora de los servicios de alojamiento	63	3,2	26,5
Mejora de la asistencia a domicilio	61	3,1	25,6
Promoción del voluntariado	61	3,1	25,6
Más y mejores instalaciones sociales	54	2,7	22,7
Centros de día	51	2,6	21,4
Calidad de la asistencia social	45	2,3	18,9
Incremento de la participación asociativa	32	1,6	13,4
Existencia de barreras:			
Supresión de barreras arquitectónicas	112	5,7	47,1
Facilidades de transporte	84	4,3	35,3
Aceptación por parte de la sociedad	62	3,1	26,1
Más y mejores ayudas técnicas	58	2,9	24,4
Promoción de viviendas adaptadas	55	2,8	23,1
Programas de cambio de actitudes	50	2,5	21,0
Campañas de imagen	31	1,6	13,0
Aceptación por parte de la familia	24	1,2	10,1
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	64	3,2	26,9
Más y mejor información	46	2,3	19,3
Asistencia psicológica	43	2,2	18,1
Más información sobre recursos	42	2,1	17,6
Apoyo legal y administrativo	40	2,0	16,8
Otras	13	,7	5,5
Total	1973	100,0	829,0

Nota: 22 casos perdidos; 238 casos válidos

7.1.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Al centrarse en las medidas y apoyos institucionales que los mayores con discapacidad echan en falta, tabla 50, los 205 casos válidos arrojan un total de 570 respuestas, entre las que destacan por su elevado porcentaje de elección el apoyo de los ayuntamientos, medida demandada por un 41,3% de casos, los apoyos en el entorno, 39,3% de elección, el incremento de los recursos de las asociaciones, 37,9%, el apoyo de la comunidad (35,9%) y la coordinación entre las distintas administraciones y las actividades culturales, ambas con un porcentaje de elección de 33,5%. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes de elección más bajos.

Tabla 50. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta

APOYOS REQUERIDOS	N	% Respuestas	% Casos
Apoyo de los ayuntamientos	85	14,9	41,3
Apoyos en el entorno	81	14,2	39,3
Incrementar los recursos de las asociaciones	78	13,7	37,9
Apoyo de la comunidad	74	13,0	35,9
Coordinación entre las distintas administraciones	69	12,1	33,5
Actividades culturales	69	12,1	33,5
Igualdad de oportunidades	59	10,4	28,6
Actividades de formación	44	7,7	21,4
Otros apoyos institucionales	11	1,9	5,3
Total	570	100,0	276,7

Nota: 55 casos perdidos; 205 casos válidos

7.1.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En relación a los pensamientos sobre el futuro (tablas 51 y 52), las 581 respuestas aportadas por las 250 personas que respondieron a esta apartado se distribuyen de forma heterogénea. Así, los pensamientos que con más frecuencia comparten los mayores con PC es vivir con calidad de vida, seguir viviendo y vivir al día, manifestados todos ellos por algo más de la cuarta parte de los entrevistados. Otro importante porcentaje de sujetos, un 24%, manifiesta no pensar en el futuro. También es cierto que algunos lo viven con incertidumbre

(16,8%), algunos piensan en la autonomía personal (14,8%), e incluso otros aluden a sentimientos de soledad (9,2%) o pesimismo (8,4%), pero los menos. Por tanto, y en contra de muchos mitos falsos relacionados con la vejez y la discapacidad, en este colectivo no prima una visión negativa del futuro, incluso algunos manifiestan percibirlo sin problemas (18%). Sólo un 4,8% de los sujetos manifiesta no sentir ilusión por la vida. Es obvio, que al resto les interesa vivir con calidad.

Tabla 51. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Vivir con calidad de vida	87	15,0	34,8
Seguir viviendo	67	11,5	26,8
Vivir al día	65	11,2	26,0
Nada, no pienso en el futuro	60	10,3	24,0
Bien, sin problemas	45	7,7	18,0
Con preocupación, futuro incierto	42	7,2	16,8
Autonomía personal	37	6,4	14,8
Resuelto	30	5,2	12,0
Soledad	23	4,0	9,2
Triste	21	3,6	8,4
Vida independiente	21	3,6	8,4
Mal, negro	20	3,4	8,0
Otros pensamientos sobre el futuro	19	3,3	7,6
Dependerá del asociacionismo	16	2,8	6,4
Aburrimiento	14	2,4	5,6
Pocas ganas de vivir	12	2,1	4,8
Preocupación por los hijos	2	0,3	0,8
Total	581	100,0	232,4

Nota: 10 casos perdidos; 250 casos válidos

Tabla 52. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Respuestas de evitación:			
Seguir viviendo	67	11,5	26,8
Vivir al día	65	11,2	26,0
Nada, no pienso en el futuro	60	10,3	24,0
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	42	7,2	16,8
Preocupación por los hijos	2	0,3	0,8
Pesimismo:			
Soledad	23	4,0	9,2
Triste	21	3,6	8,4
Mal, negro	20	3,4	8,0
Aburrimiento	14	2,4	5,6
Pocas ganas de vivir	12	2,1	4,8
Optimismo:			
Bien, sin problemas	45	7,7	18,0
Resuelto	30	5,2	12,0
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	87	15,0	34,8
Autonomía personal	37	6,4	14,8
Vida independiente	21	3,6	8,4
Otros pensamientos sobre el futuro	19	3,3	7,6
Dependerá del asociacionismo	16	2,8	6,4
Total	581	100,0	232,4

Nota: 10 casos perdidos; 250 casos válidos

7.1.2.5. PROBLEMAS SEÑALADOS

Por lo que respecta a los problemas señalados (tabla 53), se recogen un total de 703 respuestas para los 225 casos válidos. Los más frecuentes son los relacionados con la salud (15,5%), problemas que señalan casi la mitad de los sujetos (48,7%), seguidos de la inseguridad, elegidos por una cuarta parte (26,8%). Los problemas de ansiedad, tensión y estrés también afectan a un porcentaje de mayores con PC, 23,2%. El resto de los problemas percibidos reflejan una destacada y variada problemática. Entre estos problemas, la dificultad de tomar decisiones (20,5%), el aburrimiento y no poder divertirse han sido señalados por el 18,8% y 17,4% de los sujetos, junto con la soledad (16,1%), no poder hacer amistades (15,2%) y la depresión y el miedo a casi todo (13,8%), estados emocionales que con tanta

frecuencia se asocian a esta etapa de la vida y sin embargo aquí no son muy elevados. La salud, por tanto, aparece de nuevo como el problema que comparten con más frecuencia los mayores con PC.

Tabla 53. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados

PROBLEMAS SEÑALADOS	N	% Respuestas	% Casos
Problemas de salud	109	15,5	48,7
Inseguridad	60	8,5	26,8
Ansiedad, tensión y estrés	52	7,4	23,2
Incapaz de tomar decisiones	46	6,5	20,5
Aburrimiento	42	6,0	18,8
No poder divertirme	39	5,5	17,4
Soledad	36	5,1	16,1
No poder hacer amistades	34	4,8	15,2
Depresión	31	4,4	13,8
Miedo a casi todo	31	4,4	13,8
No encontrar salida a mi situación	29	4,1	12,9
Sentimientos de inferioridad	27	3,8	12,1
Insomnio	27	3,8	12,1
Timidez	25	3,6	11,2
Problemas de memoria	25	3,6	11,2
Problemas sexuales	23	3,3	10,3
Miedo a la muerte	20	2,8	8,9
Malas condiciones en el hogar	14	2,0	6,3
Pocas ganas de vivir	9	1,3	4,0
Ideas de suicidio	7	1,0	3,1
Drogas	2	0,3	0,9
Alcoholismo	1	0,1	0,4
Otros	14	2,0	6,3
Total	703	100	313,8

Nota: 35 casos perdidos; 225 casos válidos

7.1.2.6. OTRAS CONSIDERACIONES

Por último, en el apartado otras consideraciones (tabla 54), se han recogido todas aquellas cuestiones que los sujetos han añadido como importantes, bien por considerar que no podían enmarcarse en los apartados anteriores, o bien porque juzgan como aspectos a enfatizar y remarcar de forma especial. En total recoge este apartado 21 respuestas aportadas por 38 personas. La supresión de barreras arquitectónicas es la propuesta más nombrada con el 23,8% de respuestas y 33,3% de casos, seguidas en igual proporción por ayudas de la

sociedad y ayudas económicas (19% de respuestas y 26,7%) de casos). También quieren añadir las ayudas de las instituciones y creación de centros especializados con 14,3% respuestas y 20% de casos. En general se aboga por ayudas específicas, principalmente barreras arquitectónicas.

Tabla 54. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones

OTRAS CONSIDERACIONES	N	% Respuestas	% Casos
Supresión barreras arquitectónicas	5	23,8	33,3
Ayuda de la sociedad	4	19,0	26,7
Ayudas económicas	4	19,0	26,7
Ayuda de las instituciones	3	14,3	20,0
Creación centros especializados	3	14,3	20,0
Ayudas asistenciales	2	9,5	13,3
Total	21	100,0	140,0

Nota: 222 casos perdidos; 38 casos válidos

Hasta aquí los resultados correspondientes a las preocupaciones y necesidades percibidas, a las soluciones propuestas, a las medidas y apoyos requeridos, a los pensamientos sobre el futuro, a los problemas que les afectan, así como a otras preocupaciones expuestas por las personas con discapacidad participantes en esta investigación.

7.1.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES “PREDICTORAS”

Las preocupaciones y necesidades de las personas con discapacidad se ven interferidas por la interacción de determinadas variables llamadas “*independientes*”, “*predictoras*” o “*intermedias*”. Tienen la consideración de tales variables en esta investigación las siguientes:

- La “*persona que cumplimenta la entrevista*”.
- El “*género*”.

- La “*edad*”.
- El “*grado de discapacidad*” y
- El “*tipo de convivencia*”.

A continuación, se analiza la incidencia de tales variables predictoras en las variables llamadas “*dependientes*” o “*criterio*”, en este caso las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con PC. Como en anteriores ocasiones, dichas necesidades van a ser desglosadas en las siguientes apartados: las *preocupaciones y necesidades percibidas*, y, dentro de éstas, sobre *salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*; las *soluciones* que consideran necesarias, las *medidas y apoyos institucionales requeridos* o que se echan en falta, los *problemas señalados*, los *pensamientos sobre el futuro* y *otras consideraciones*.

Previo a los análisis se comprueba la normalidad de la distribución de estas variables.

7.1.3.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

El procedimiento estadístico empleado para comprobar o rechazar la existencia de diferencias en función de las variables predictoras requiere comprobar previamente la normalidad de la distribución mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov- Smirnov para una muestra. Como puede comprobarse en la tabla 55, las variables número de preocupaciones y necesidades, número de soluciones propuestas, número de apoyos institucionales requeridos, número de pensamientos sobre el futuro, número de problemas señalados y número de otras consideraciones, presentan unas distribuciones que no son normales. Por esta razón, en unos casos se utiliza la U de Mann-Whitney, que es el

equivalente no paramétrico de la prueba T para comparar medias de dos muestras independientes cuando la variable de agrupación es dicotómica. En otros casos, se emplea la prueba de Kruskal-Wallis, que resulta el equivalente no paramétrico del ANOVA con variables politómicas o con tres o más categorías. Ambas pruebas transforman las puntuaciones de los sujetos en rangos como se ve posteriormente. Los rangos promedios son medidas que se utilizan cuando es imposible usar la media para comparar los grupos porque no se cumplen los requisitos estadísticos pertinentes.

A continuación se efectúan los mismos cálculos para el número total de preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades. La prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra (tabla 56) presenta en cada una de tales variables unas distribuciones que tampoco son normales, por lo que se recurre a la U de Mann-Whitney.

Tabla 55. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

	N	Parámetros normales(a,b)		Diferencias más extremas			Z de Kolm.-Smi	Sig. asintót.
		Media	Desv.típica	Absoluta	Positiva	Negativa	Desv. típica	Absoluta
Nº de preocupaciones y necesidades	260	10,92	7,969	,192	,192	-,097	3,095	,000
Nº de soluciones	260	7,50	8,154	,215	,215	-,179	3,474	,000
Nº de apoyos institucionales requeridos	260	2,19	2,177	,223	,223	-,157	3,595	,000
Nº de pensamientos sobre futuro	260	2,25	1,793	,247	,247	-,205	3,981	,000
Nº de problemas señalados	260	2,71	2,458	,183	,183	-,135	2,952	,000
Nº de consideraciones	260	,17	,478	,495	,495	-,359	7,984	,000

Tabla 56. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	N	Parámetros normales(a,b)		Diferencias más extremas			Z de Kolm.- Smi.	Sig. asintót.
		Media	Desv. típica	Absoluta	Positiva	Negativa	Desv. típica	Absoluta
Nº de preocupaciones y necesidades	260	10,92	7,969	,192	,192	-,097	3,095	,000
Nº de preocupaciones sobre salud personal	260	2,32	1,714	,240	,240	-,143	3,872	,000
Nº de preocupaciones recursos económicos	260	1,18	1,205	,312	,312	-,164	5,035	,000
Nº de preocupaciones recursos sanitarios	260	1,69	1,748	,222	,222	-,167	3,573	,000
Nº de preocupaciones recursos de servicios sociales	260	1,74	1,731	,233	,233	-,157	3,759	,000
Nº de preocupaciones existencia de barreras	260	2,46	2,082	,229	,229	-,119	3,698	,000
Nº de otras preocupaciones y necesidades	260	1,65	1,929	,250	,250	-,197	4,038	,000

Como consecuencia de estas comprobaciones previas, se reflejan los resultados de los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según proceda, en cada una de las variables predictoras, “*persona que cumplimenta la entrevista*”, “*género*”, “*edad*” y “*grado de discapacidad*”.

7.1.3.2. VARIABLE “PERSONA QUE CUMPLIMENTA LA ENTREVISTA”

Para lograr la participación eficaz de la diversidad de personas con PC que envejecen y atender al principio de igualdad de derechos, ya que las necesidades de todas las personas son de igual importancia, se plantea el proceso de valorar las preocupaciones, necesidades y ayudas que son prioritarias en el desarrollo vital de una persona con PC desde los propios ciudadanos interesados y se examina si las personas implicadas adoptan o no similares puntos de vista. Al evaluar el colectivo de personas con PC surge un grupo que por su grave disfunción no pueden informar acerca de qué preocupaciones y necesidades les son

prioritarias, qué soluciones encuentran a sus problemas o qué ayudas echan en falta y les gustaría recibir. Con idea de no dejar de lado a este grupo más vulnerable e invisible se hace imprescindible conocer a estas personas, acercarse a sus necesidades, derechos e intereses y para ello en ocasiones se opta porque una persona que conozca bien al entrevistado responda por él.

En este estudio se incluyen a las personas con estas limitaciones a través de la información aportada por familiares y profesionales, principalmente, invitándoles a que respondan poniéndose en el lugar de la persona afectada. Esta opción implica que se prima la obtención de información sobre las necesidades y preocupaciones de las personas. Ahora bien, esta elección exige la realización de análisis estadísticos rigurosos para comprobar si hay diferencias en función del tipo de cumplimentación, es decir, si las respuestas varían en función del *tipo de informe (autoinforme, heteroinforme)* o *tipo de cumplimentación (autoaplicada, familiar, profesional)*. En un principio, puede pensarse que las personas con discapacidad, sus familiares y los profesionales que les atienden adoptan puntos de vista diferentes acerca de estos temas. Es preciso, por tanto, analizar estadísticamente los datos con vistas a aprobar o rechazar la existencia de tales diferencias. Se presentan los resultados de estos análisis.

Como puede apreciarse en el apartado correspondiente (tablas 12 y 13), la variable predictora "*persona que cumplimenta la entrevista*" posibilitó efectuar dos agrupaciones de la muestra:

- *Tipo de informe*: "autoinforme" y "heteroinforme", en función de que la información sea proporcionada por el propio sujeto o por otros (tabla 13).
- *Tipo de cumplimentación*: "autoaplicada", "familiar" y "profesional": es decir, contestada por el propio interesado; por sus familiares y próximos; por el personal de la

asociación o por los profesionales de los centros e instituciones en que son atendidas las personas con discapacidad (tabla 12).

El objetivo estriba en comprobar si existen o no diferencias significativas en las respuestas en función de quién cumplimente la entrevista. Para ello se realizan los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar, mediante la U de Mann-Whitney, tomando como *variables independientes (VI) atributivas*, o *variables predictoras*, el *tipo de informe*, variable dicotómica, [“Autoinforme” (A), “Héteroinforme” (H)]. En segundo lugar, la prueba de Kruskal-Wallis para el *tipo de cumplimentación*, variable con tres categorías, [“Autoaplicada” (A), “Familiar” (F), “Profesional” (P)], y como *variables dependientes (VD)*, o *variables criterio*, el número de *preocupaciones y necesidades percibidas*, el número de *soluciones propuestas*, el número de *apoyos requeridos*, el número de *pensamientos sobre el futuro*, el número de *problemas* de que informan los sujetos y *otras consideraciones*. Esta prueba nos permitirá establecer relaciones e inferencias sobre la asociación entre tales variables. Para dichos análisis se adopta el nivel de significación a priori de $\alpha = 0,05$.

Para conocer si existen diferencias en función del *tipo de informe*, variable que se ha dicotomizado en “Autoinforme” (A) y “Héteroinforme” (H), la prueba U de Mann-Whitney (tablas 57 y 58) demuestra que no existen diferencias estadísticamente significativas en número total de *preocupaciones y necesidades percibidas*, en *soluciones propuestas*, en *apoyos institucionales requeridos*, en *pensamientos sobre el futuro*, en *problemas señalados ni en otras consideraciones*. Si nos fijamos en la tabla 58, se puede observar que no aparecen diferencias estadísticamente significativas entre los rangos medios de los grupos. Es el momento de observar la tabla 57, donde vienen representados los rangos y promedios. Se puede comprobar que las personas que contestaron directamente, “autoinforme”, presentan unos rangos promedios similares que los “héteroinforme”. Lo cual implica que las personas

con PC que han informado acerca de sí mismas, “autoinforme” y los que han informado por personas con PC “héteroinforme”, en general, señalan similar número de preocupaciones.

Seguidamente se efectúan los mismos análisis en función del tipo de informe (autoinforme y héteroinforme), para comprobar su incidencia en las *preocupaciones y necesidades percibidas*, y, dentro de éstas, sobre *salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*. En las tablas 59 y 60 se observa que no se producen diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables objeto de análisis.

Tabla 57. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales

	Recode 2 Tipo de informe	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Autoinforme	74	129,55	9.586,50
	Héteroinforme	186	130,88	24.343,50
	Total	260		
Nº soluciones	Autoinforme	74	141,17	10.446,50
	Héteroinforme	186	126,26	23.483,50
	Total	260		
Nº apoyos institucionales requeridos	Autoinforme	74	138,32	10.235,50
	Héteroinforme	186	127,39	23.694,50
	Total	260		
Nº pensamientos sobre futuro	Autoinforme	74	127,56	9.439,50
	Héteroinforme	186	131,67	24.490,50
	Total	260		
Nº problemas señalados	Autoinforme	74	128,28	9.492,50
	Héteroinforme	186	131,38	24.437,50
	Total	260		
Nº consideraciones	Autoinforme	74	134,23	9.933,00
	Héteroinforme	186	129,02	23.997,00
	Total	260		

Tabla 58. Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	6811,500	9586,500	-,129	,897
N° soluciones	6092,500	23483,500	-,448	,148
N° apoyos institucionales requeridos	6303,500	23694,500	1,080	,280
N° pensamientos sobre futuro	6664,500	9439,500	-,415	,678
N° problemas señalados	6717,500	9492,500	-,305	,760
N° consideraciones	6606,000	23997,000	-,823	,410

Tabla 59. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Recode 2 Tipo de informe	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Autoinforme	74	129,55	9586,50
	Héteroinforme	186	130,88	24343,50
	Total	260		
N° preoc. sobre salud personal	Autoinforme	74	128,97	9543,50
	Héteroinforme	186	131,11	24386,50
	Total	260		
N° preoc. recursos económicos	Autoinforme	74	138,59	10256,00
	Héteroinforme	186	127,28	23674,00
	Total	260		
N° preoc. recursos sanitarios	Autoinforme	74	130,61	9665,50
	Héteroinforme	186	130,45	24264,50
	Total	260		
N° preoc. recursos servicios sociales	Autoinforme	74	130,09	9626,50
	Héteroinforme	186	130,66	24303,50
	Total	260		
N° preoc. existencia de barreras	Autoinforme	74	132,16	9780,00
	Héteroinforme	186	129,84	24150,00
	Total	260		
N° otras preoc. y necesidades	Autoinforme	74	129,48	9581,50
	Héteroinforme	186	130,91	24348,50
	Total	260		

Tabla 60. Estadísticos de contraste en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
N° prec. y necesidades	6811,500	9586,500	-,129	,897
N° prec. sobre salud personal	6768,500	9543,500	-,213	,831
N° prec. recursos económicos	6283,000	23674,000	-1,174	,240
N° prec. recursos sanitarios	6873,500	24264,500	-,016	,987
N° prec. recursos de servicios sociales	6851,500	9626,500	-,057	,954
N° prec. existencia de barreras	6759,000	24150,000	-,229	,819
N° otras prec. y necesidades	6806,500	9581,500	-,144	,885

Una vez vistos los resultados numéricos se observa de forma más intuitiva los mismos en la figura 4, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las variables dependientes o de criterio en función del tipo de informe. En este gráfico se observa que las personas con PC que informan sobre sí mismas, *autoinforme*, y las que informan sobre las personas con PC, *heteroinforme*, proporcionan rangos similares en el número de respuestas.

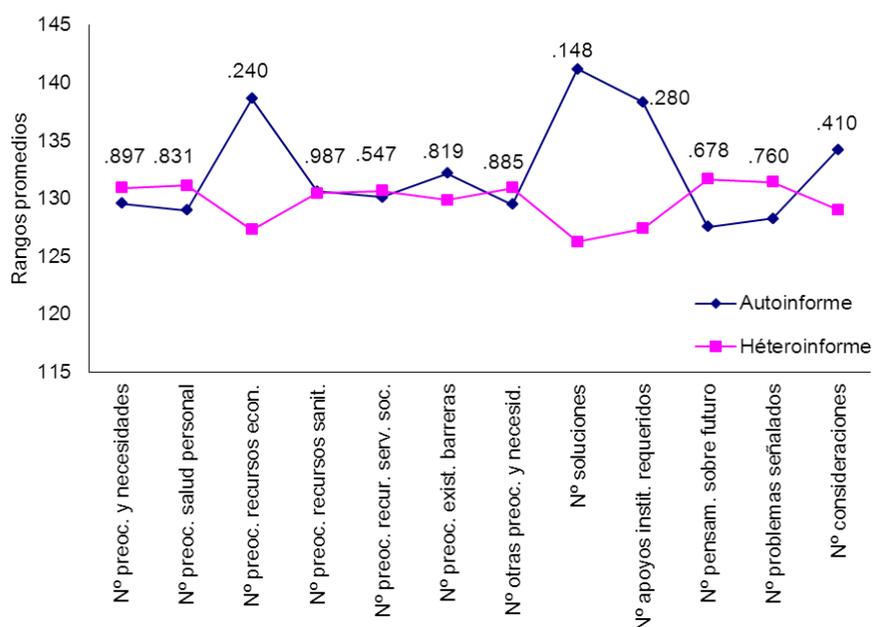


Figura 4. Rangos promedios en función del tipo de informe en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Asimismo, interesa conocer si tampoco hay diferencias en función del *tipo de cumplimentación*, variable independiente que ha quedado desglosada en “*Autoaplicada*” (A), “*Familiar*” (F) y “*Profesional*” (P). Como tal variable con tres categorías va a ser analizada mediante la prueba de Kruskal-Wallis. Se comprueba su relación con el número total de *preocupaciones y necesidades percibidas, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, de pensamientos sobre futuro, de problemas señalados y de otras consideraciones*. En las tablas 61 y 62 se puede observar, considerando la magnitud de las diferencias entre todos los grupos simultáneamente, que la prueba de Kruskal-Wallis detecta diferencias significativas en *pensamientos sobre el futuro* ($p=0,041$), donde son los profesionales quienes señalan un rango promedio más amplio.

Tabla 61. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de necesidades y soluciones generales

	Recode 1 Tipo de cumplimentación	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	74	129,55
	Familiar	41	122,41
	Profesional	145	133,27
	Total	260	
Nº soluciones	Autoaplicada	74	141,17
	Familiar	41	117,26
	Profesional	145	128,80
	Total	260	
Nº apoyos institucionales requeridos	Autoaplicada	74	138,32
	Familiar	41	113,26
	Profesional	145	131,39
	Total	260	
Nº pensamientos sobre futuro	Autoaplicada	74	127,56
	Familiar	41	106,89
	Profesional	145	138,68
	Total	260	
Nº problemas señalados	Autoaplicada	74	128,28
	Familiar	41	128,93
	Profesional	145	132,08
	Total	260	
Nº consideraciones	Autoaplicada	74	134,23
	Familiar	41	127,11
	Profesional	145	129,56
	Total	260	

Tabla 62. Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	,686	2	,710
Nº soluciones	2,854	2	,240
Nº apoyos institucionales requeridos	3,104	2	,212
Nº pensamientos sobre futuro	6,402	2	,041
Nº problemas señalados	,151	2	,927
Nº consideraciones	,768	2	,681

Se efectúan los mismos análisis, en función del tipo de cumplimentación (“autoaplicada”, “familiar” y “profesional”), para observar su relación con las *preocupaciones y necesidades percibidas sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones* y necesidades. En las tablas 63 y 64 se observa que no se producen diferencias estadísticamente significativas en las variables.

Tabla 63. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Recode 1 Tipo de cumplimentación	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Autoaplicada	74	129,55
	Familiar	41	122,41
	Profesional	145	133,27
	Total	260	
Nº preoc. sobre salud personal	Autoaplicada	74	128,97
	Familiar	41	133,95
	Profesional	145	130,31
	Total	260	
Nº preoc. recursos económicos	Autoaplicada	74	138,59
	Familiar	41	121,21
	Profesional	145	129,00
	Total	260	
Nº preoc. recursos sanitarios	Autoaplicada	74	130,61
	Familiar	41	120,65
	Profesional	145	133,23
	Total	260	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Autoaplicada	74	130,09
	Familiar	41	119,93
	Profesional	145	133,70
	Total	260	

N° preoc. existencia de barreras	Autoaplicada	74	132,16
	Familiar	41	112,88
	Profesional	145	134,63
	Total	260	
N° otras preoc. y necesidades	Autoaplicada	74	129,48
	Familiar	41	125,84
	Profesional	145	132,34
	Total	260	

Tabla 64. Estadísticos de contraste en función del tipo de cumplimentación en número de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preoc. y necesidades	,686	2	,710
N° preoc. sobre salud personal	,125	2	,939
N° preoc. recursos económicos	1,773	2	,412
N° preocupaciones recursos sanitarios	,951	2	,622
N° preoc. recursos de servicios sociales	1,141	2	,565
N° preoc. existencia de barreras	2,828	2	,243
N° otras preocupaciones y necesidades	,281	2	,869

En la figura 5 se muestran estos resultados de manera más clara, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del “tipo de cumplimentación”. Como puede apreciarse y se ha relatado anteriormente, se producen diferencias estadísticamente significativas en el número de *pensamientos sobre el futuro* ($p=0,041$) donde son los profesionales quienes señalan más variación de preocupaciones al respecto.

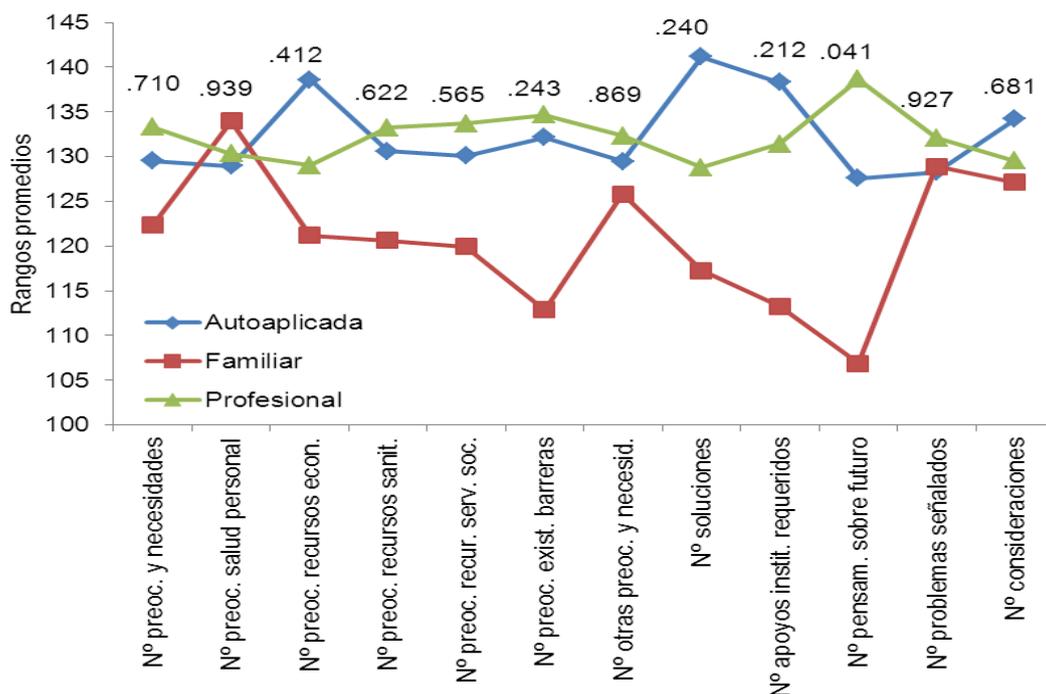


Figura 5. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Al centrarse en el “tipo de informe” (tabla 65), las diferencias no aparecen en ninguna de las variables. Si se observa el “tipo de cumplimentación” (tabla 65), las diferencias significativas aparecen en la variable número total de *pensamientos sobre el futuro*, donde los profesionales señalan más preocupaciones sobre tales temas que las propias personas con PC y que sus familiares. Todos estos resultados indican que las distintas necesidades percibidas, tal y como están recogidas en la entrevista personal, presentan algunas variaciones en función de quién responda a las mismas, sin embargo, han aparecido menos diferencias de las que cabría esperar, dada la frecuencia con la que otras personas han respondido por los mayores con PC en sus respuestas a la entrevista personal. Acerca de estos resultados se reflexionará con detenimiento más adelante. En consecuencia, la variable predictora “persona que cumplimenta la entrevista” apenas genera diferencias en *preocupaciones y necesidades percibidas*. Más en concreto, cuando se compara el “tipo de informe”, no aparecen

diferencias estadísticamente significativas entre las personas con PC, cuando son ellas mismas las que proporcionan la información y cuando son los demás familiares o profesionales los que se ponen en su lugar y enumeran lo que ellos consideran que son sus preocupaciones. Sin embargo cuando se compara el “tipo de cumplimentación”, aparecen diferencias estadísticamente significativas en preocupaciones respecto al *número de pensamientos sobre el futuro*, en la dirección de que los profesionales señalan más preocupaciones en el número de *pensamientos sobre el futuro* que las propias personas con discapacidad y sus familiares.

Tabla 65. Resumen de diferencias en cuanto a personas que cumplimentan la entrevista.

PERSONAS CON PC	VARIABLES	TIPO DE INFORME		TIPO DE CUMPLIMENTACION	
		A: Autoinforme H: Heteroinforme	A: Autoaplicada F: Familiar P: Profesional	Significatividad	Significatividad
	Nº prec. y necesidades	No	No	No	No
TODOS	Nº prec. salud personal	No	No	No	No
	Nº prec. recursos económicos	No	No	No	No
N= 260	Nº prec. recursos sanitarios	No	No	No	No
	Nº prec. recursos servicios sociales	No	No	No	No
A: 74	Nº prec. existencia de barreras	No	No	No	No
H: 186	Nº otras preocupaciones	No	No	No	No
A: 74	Nº soluciones propuestas	No	No	No	No
F: 41	Nº apoyos requeridos	No	No	No	No
P: 145	Nº pensamientos futuro	No	No	Si +P	No
	Nº problemas señalados	No	No	No	No
	Nº otras consideraciones	No	No	No	No

7.1.3.3. VARIABLE “GÉNERO”

La variable “género” pudiera resultar relevante como predictora de diferencias. Tras haber comprobado la no normalidad de la distribución, mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra, las tablas 66 y 67 demuestran en la prueba U de Mann-Whitney

que en ninguna de las once variables contrastadas, aparecen diferencias estadísticamente significativas en función del “género”.

Tabla 66. Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Varón	153	127,14	19453,00
	Mujer	107	135,30	14477,00
	Total	260		
Nº soluciones	Varón	153	127,56	19517,00
	Mujer	107	134,70	14413,00
	Total	260		
Nº apoyos institucionales requeridos	Varón	153	126,64	19376,50
	Mujer	107	136,01	14553,50
	Total	260		
Nº pensamientos sobre futuro	Varón	153	129,41	19799,00
	Mujer	107	132,07	14131,00
	Total	260		
Nº problemas señalados	Varón	153	130,09	19904,50
	Mujer	107	131,08	14025,50
	Total	260		
Nº consideraciones	Varón	153	126,08	19291,00
	Mujer	107	136,81	14639,00
	Total	260		

Tabla 67. Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	7672,000	19453,000	-,862	,388
Nº soluciones	7736,000	19517,000	-,756	,450
Nº apoyos institucionales requeridos	7595,500	19376,500	-1,010	,313
Nº pensamientos sobre futuro	8018,000	19799,000	-,293	,769
Nº problemas señalados	8123,500	19904,500	-,105	,916
Nº consideraciones	7510,000	19291,000	-1,848	,065

Contrastando las distintas subtemáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades percibidas* en función del “género”, se puede observar en las tablas 68 y 69 que tampoco existen diferencias significativas.

Tabla 68. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Género	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Varón	153	127,14	19453,00
	Mujer	107	135,30	14477,00
	Total	260		
N° preocupaciones sobre salud personal	Varón	153	125,74	19238,50
	Mujer	107	137,30	14691,50
	Total	260		
N° preocupaciones recursos económicos	Varón	153	129,96	19884,00
	Mujer	107	131,27	14046,00
	Total	260		
N° preocupaciones recursos sanitarios	Varón	153	125,98	19274,50
	Mujer	107	136,97	14655,50
	Total	260		
N° preoc. recursos de servicios sociales	Varón	153	124,97	19121,00
	Mujer	107	138,40	14809,00
	Total	260		
N° preoc. existencia de barreras	Varón	153	130,71	19998,00
	Mujer	107	130,21	13932,00
	Total	260		
N° otras preocupaciones y necesidades	Varón	153	123,61	18913,00
	Mujer	107	140,35	15017,00
	Total	260		

Tabla 69. Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	7672,000	19453	-,862	,388
N° preocupaciones sobre salud personal	7457,500	19238,5	-1,255	,209
N° preocupaciones recursos económicos	8103,000	19884	-,148	,882
N° preocupaciones recursos sanitarios	7493,500	19274,5	-1,195	,232
N° preoc. recursos de servicios sociales	7340,000	19121	-1,459	,144
N° preoc. existencia de barreras	8154,000	13932	-,054	,957
N° otras preocupaciones y necesidades	7132,000	18913	-1,846	,065

Estos resultados pueden ser observados de forma más clara en el figura 6, que representa los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del “género”. Tal y como se aprecia, no hay diferencias en los rangos promedio de las mujeres y de los hombres. Se ofrece en la tabla 70 una panorámica, resumen de tales relaciones en función de la variable dicotómica “género”.

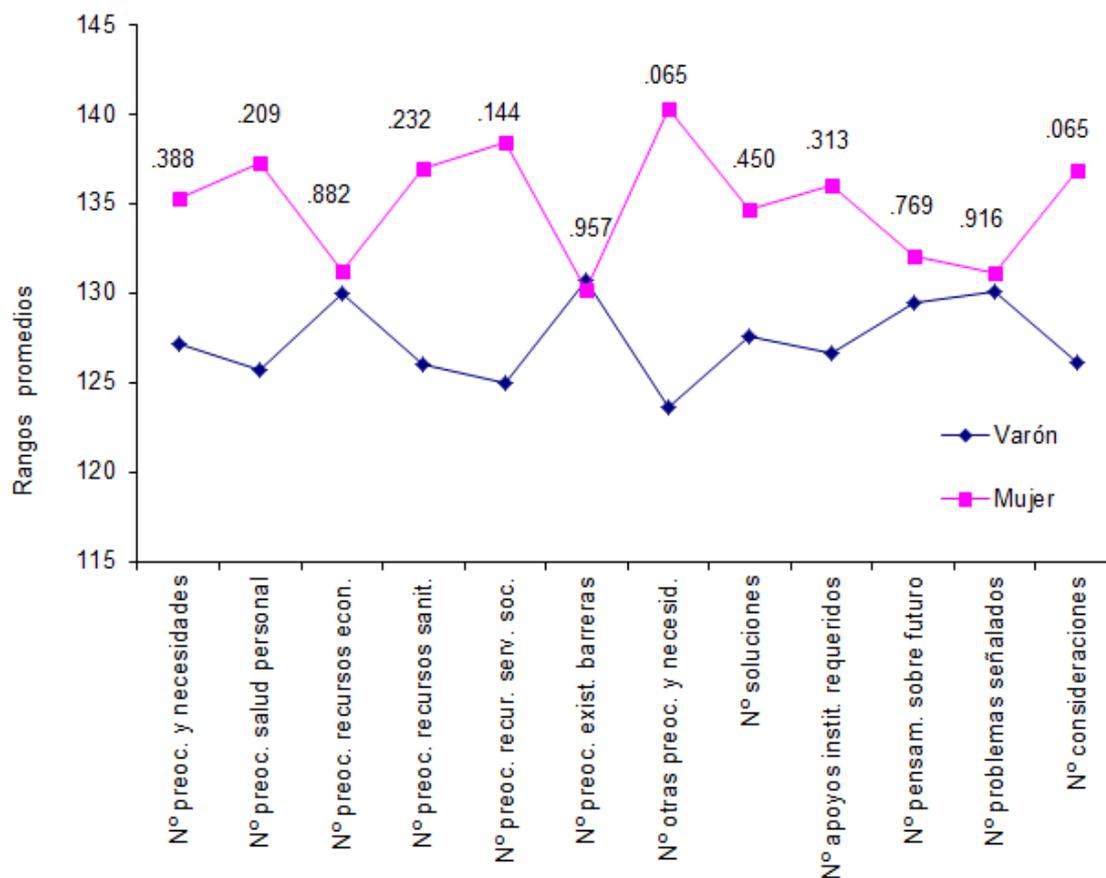


Figura 6. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas

Tabla 70. Resumen de diferencias en función de la variable “género”

PERSONAS CON PC	VARIABLES	GENERO
		V: Varones M: Mujeres
		Significatividad
TODOS N= 260 V: 153 M: 107	Nº preocupaciones y necesidades	No
	Nº preocupaciones salud personal	No
	Nº preocupaciones recursos económicos	No
	Nº preocupaciones recursos sanitarios	No
	Nº preoc. r. de servicios sociales	No
	Nº preocupaciones existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº problemas señalados	No
	Nº otras consideraciones	No

7.1.3.4. VARIABLE “EDAD”

La variable predictora “edad” resulta de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones y necesidades. Anteriormente se han mencionado las razones por las que se eligieron los 45 años como punto de corte para el inicio del proceso de envejecimiento de las personas con PC, punto de corte que aún carece de consenso en la comunidad científica. De igual forma, es de interés analizar la relación entre la edad y las necesidades percibidas, tanto por las propias personas con PC, como por su familia y los profesionales de centros y servicios para personas con PC. Asimismo, se acepta que las personas con discapacidad de edad están expuestas, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos que el resto de la población. Pero también se asume que muchos de los trastornos más frecuentemente encontrados en la población general de personas que envejecen, especialmente en aquellas de mayor edad, como, p. e., problemas de motricidad, sensoriales, endocrinos, cardiovasculares, respiratorios y osteoarticulares, son más acusados en este colectivo de personas con PC de edad. Si a estos cambios físicos se añaden los cambios psicológicos que también se experimentan en esta etapa del ciclo vital se podría entender que estas alteraciones son potencialmente problemáticas, no sólo por la incomodidad que crean sino también por las adaptaciones que requieren en su vida personal y las ayudas adicionales que se necesitan para compensar el funcionamiento en declive a medida que se cumplen más años. Interesa, por tanto, conocer si las necesidades de las personas con PC participantes en el estudio varían en función de que presenten más o menos años.

Ya se sabe que la distribución no es normal por lo que para conocer si existen diferencias en función de la “edad”, resulta necesario proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis. Previamente se recodifica la variable edad que originariamente era una variable continua tomando como criterio los percentiles de la misma, concretamente los percentiles 33

y 66 (tabla 71 y 72). Al percentil 33 le corresponde una edad de 48 años y al percentil 66 de 54. Estas edades sirven para establecer tres categorías recodificadas o tres rangos de edad, en primer lugar, las personas con PC menores de 48 años. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango de edad queda comprendido entre los 48 y los 54 años. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas mayores de 54 años.

Tabla 71. Resumen de procesamiento de casos de la variable edad

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	%	N	%	N	%
Edad	260	100,0	0	,0	260	100,0

Tabla 72. Percentiles de la variable edad

	Percentiles	
	33	66
	Promedio ponderado(definición1) Edad	48,00

A continuación, se procede a contrastar las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *necesidades y soluciones generales*, con los tres rangos de “edad”. No se encuentran diferencias significativas en ninguno de los apartados en que se ha desglosado la variable objeto de contraste (tabla 73 y 74).

Tabla 73. Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales

	Edad recodificada percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	menor de 48	69	131,46
	de 48 a 54	99	129,20
	más de 54	92	131,18
	Total	260	
Nº soluciones	menor de 48	69	129,76
	de 48 a 54	99	134,79
	más de 54	92	126,44
	Total	260	

N° apoyos institucionales requeridos	menor de 48	69	124,62
	de 48 a 54	99	135,89
	más de 54	92	129,11
	Total	260	
N° pensamientos sobre futuro	menor de 48	69	125,05
	de 48 a 54	99	130,94
	más de 54	92	134,11
	Total	260	
N° problemas señalados	menor de 48	69	135,74
	de 48 a 54	99	123,13
	más de 54	92	134,51
	Total	260	
N° consideraciones	menor de 48	69	128,46
	de 48 a 54	99	127,40
	más de 54	92	135,36
	Total	260	

Contrastando las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades percibidas* en función de la “edad recodificada en percentiles”, las tablas 75 y 76 tampoco muestran diferencias estadísticas significativas en ninguna de las variables objeto de análisis. Tales resultados pueden ser contemplados en la figura 7, que representa los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función de los distintos rangos de edad establecidos. Como puede apreciarse en el gráfico, no hay diferencias estadísticamente significativas. Por último, la tabla 77 ofrece una panorámica que resume estas relaciones.

Tabla 74. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	,049	2	,976
N° soluciones	,601	2	,741
N° apoyos institucionales requeridos	1,005	2	,605
N° pensamientos sobre futuro	,631	2	,730
N° problemas señalados	1,593	2	,451
N° consideraciones	1,609	2	,447

Tabla 75. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas.

	Edad recodificada percentiles	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	menor de 48	69	131,46
	de 48 a 54	99	129,20
	más de 54	92	131,18
	Total	260	
Nº preocupaciones sobre salud personal	menor de 48	69	124,07
	de 48 a 54	99	134,95
	más de 54	92	130,53
	Total	260	
Nº preocupaciones recursos económicos	menor de 48	69	137,70
	de 48 a 54	99	130,48
	más de 54	92	125,11
	Total	260	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	menor de 48	69	129,13
	de 48 a 54	99	128,30
	más de 54	92	133,90
	Total	260	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Menor de 48	69	138,36
	de 48 a 54	99	130,31
	más de 54	92	124,82
	Total	260	
Nº preoc. existencia de barreras	menor de 48	69	117,52
	de 48 a 54	99	136,30
	más de 54	92	133,99
	Total	260	
Nº otras preocupaciones y necesidades	menor de 48	69	140,46
	de 48 a 54	99	127,88
	más de 54	92	125,85
	Total	260	

Tabla 76. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	,049	2	,976
Nº preocupaciones sobre salud personal	,901	2	,637
Nº preocupaciones recursos económicos	1,271	2	,530
Nº preocupaciones recursos sanitarios	,314	2	,855
Nº preoc. recursos de servicios sociales	1,357	2	,507
Nº preoc. existencia de barreras	2,949	2	,229
Nº otras preocupaciones y necesidades	1,837	2	,399

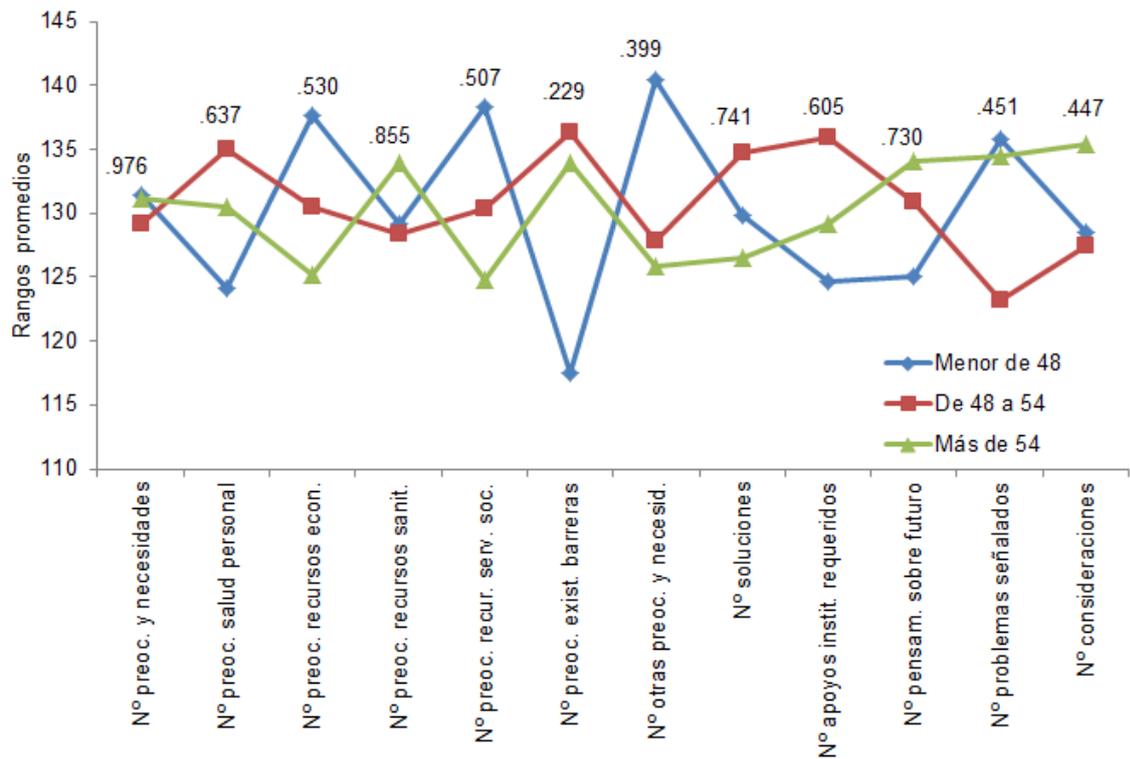


Figura 7. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas

En consecuencia, contra lo que cabría esperar, la variable predictora “edad recodificada en percentiles” no genera diferencias estadísticamente significativas en las variables estudiadas. A este respecto, los datos parecen manifestar que las personas con PC participantes en esta investigación son bastante homogéneas en cuanto a necesidades derivadas de la edad. En todo caso, estos resultados volverán a ser objeto de discusión más adelante.

Tabla 77. Resumen de diferencias en función de la variable “edad”.

PERSONAS CON PC	VARIABLES	EDAD		
		Menor de 48	De 48 a 54	
		Mayor de 54		
		Significatividad		
TODOS N= 260	Nº preocupaciones y necesidades	No		
	Nº preocupac. salud personal	No		
	Nº p. recursos económicos	No		
	Nº p. recursos sanitarios	No		
	Nº p. rec. de servicios sociales	No		
	Nº p. existencia de barreras	No		
	<48: 69	Nº otras preocupaciones	No	
	48-54: 99	Nº soluciones propuestas	No	
	>54: 92	Nº apoyos requeridos	No	
		Nº pensamientos futuro	No	
	Nº problemas señalados	No		
	Nº otras consideraciones	No		

7.1.3.5. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”

La variable “grado de discapacidad” presenta algunas complicaciones a la hora de ser sometida a evaluación. El indicador equivalente que suele ser utilizado es el “grado de discapacidad reconocido oficialmente”, actualmente llamado certificado de discapacidad. Los equipos técnicos denominados Equipos de Valoración y Orientación (EVO) determinan el grado de discapacidad. El procedimiento de la valoración se regula por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre. Pero éste presenta ciertas limitaciones para ser empleado como indicador que aporte una información válida. Por un lado, en algunos casos, la persona ignora el porcentaje asignado, sus familiares no lo recuerdan y los profesionales pueden no saber si está reconocido. De otro lado, en bastantes casos, en el certificado oficial no figura nada más que un porcentaje. Este certificado es el reconocimiento administrativo de la discapacidad, el 33 por 100 de discapacidad da derecho al reconocimiento de la condición de persona con discapacidad, tiene en cuenta tanto los factores que se refieren a la disminución física, psíquica o sensorial, como a los factores sociales, entre ellos, la edad, el entorno familiar, la situación laboral y profesional, niveles educativos y culturales, así como el entorno habitual de la persona con discapacidad. La valoración obtenida pretende dar una visión integral del sujeto, aunque es limitada la información que proporciona respecto a la graduación de la gravedad de la discapacidad.

No obstante, dado que es necesario analizar la posible influencia del “grado de discapacidad” en las preocupaciones y necesidades, se ha utilizado este indicador aunque se han perdido los datos de 34 personas debido a que ignoraban el porcentaje o no lo recordaban.

Para analizar las posibles diferencias en función del “grado de discapacidad”, variable continua, es preciso proceder a aplicar la prueba de Kruskal-Wallis, y previamente hay que recodificar dicha variable. Tomando también como criterio los percentiles de la misma, concretamente los percentiles 33 y 66 (tabla 79), queda convertida en una variable con tres categorías o niveles. En primer lugar, las personas con PC con un porcentaje oficial de discapacidad menor del 78%. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango queda comprendido entre el 78% y el 90%. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas con porcentaje superiores el 90%.

Tabla 78. Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	%	N	%	N	%
Grado de discapacidad asignado	226	86,9%	34	13,1%	260	100,0%

Nota: 34 personas (15 varones y 19 mujeres) no saben o no contestan

Tabla 79. Percentiles de la variable grado de discapacidad

N	Válidos	226
	Perdidos	34
Percentiles	33	77,91
	66	90,00

Se continúa con el análisis de las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *necesidades y soluciones generales*, con el “grado de discapacidad” así desglosada en percentiles. Como puede apreciarse en las tablas 80 y 81, aparecen diferencias estadísticamente significativas en el número de *preocupaciones y necesidades totales*, ($p=0,028$). Se observa que las personas con un grado de discapacidad mayor del 90% presentan un rango promedio (129,19), mucho más elevado que los de 78% a 90% (103,12) o

que los que tienen menos de 78% (106,99). Lo cual indica que las personas con PC con un grado de discapacidad alto, mayor de 90%, señalan más variedad de preocupaciones y necesidades.

Tabla 80. Rangos promedios en función del *grado de discapacidad* en número total de necesidades y soluciones generales

	Grado de discapacidad		Rango promedio
	asignado	N	
N° preocupaciones y necesidades	Menor de 78	74	106,99
	De 78 a 90	73	103,12
	Más de 90	79	129,19
	Total	226	
N° soluciones	Menor de 78	74	107,55
	De 78 a 90	73	109,84
	Más de 90	79	122,46
	Total	226	
N° apoyos institucionales requeridos	Menor de 78	74	114,84
	De 78 a 90	73	109,58
	Más de 90	79	115,87
	Total	226	
N° pensamientos sobre futuro	Menor de 78	74	108,32
	De 78 a 90	73	115,53
	Más de 90	79	116,47
	Total	226	
N° problemas señalados	Menor de 78	74	106,84
	De 78 a 90	73	117,46
	Más de 90	79	116,08
	Total	226	
N° consideraciones	Menor de 78	74	113,00
	De 78 a 90	73	118,50
	Más de 90	79	109,35
	Total	226	

Tabla 81. Estadísticos de contraste en función del *grado de discapacidad* en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	7,155	2	,028
N° soluciones	2,340	2	,310
N° apoyos institucionales requeridos	,415	2	,812
N° pensamientos sobre futuro	,759	2	,684
N° problemas señalados	1,195	2	,550
N° consideraciones	1,950	2	,377

Posteriormente se contrastan las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades* con el “grado de discapacidad recodificada en percentiles”. Las tablas 82 y 83 muestran diferencias estadísticas significativas en el número de *preocupaciones y necesidades específicas* en concreto en las variables *número de preocupaciones y necesidades* ($p=0,028$), *número de preocupaciones sobre recursos sanitarios* ($p=0,048$), *número de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales* ($p=0,005$) y *sobre existencia de barreras* ($p=0,48$), en todos los casos son las personas con porcentaje mayor del 90% de grado de discapacidad quienes señalan más preocupaciones al respecto.

Tabla 82. Rangos promedios en función del *grado de discapacidad* en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Grado de discapacidad asignado	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Menor de 78	74	106,99
	De 78 a 90	73	103,12
	Más de 90	79	129,19
	Total	226	
Nº preocupaciones sobre salud personal	Menor de 78	74	106,49
	De 78 a 90	73	108,14
	Más de 90	79	125,02
	Total	226	
Nº preocupaciones recursos económicos	Menor de 78	74	114,37
	De 78 a 90	73	104,95
	Más de 90	79	120,59
	Total	226	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Menor de 78	74	107,56
	De 78 a 90	73	104,29
	Más de 90	79	127,57
	Total	226	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Menor de 78	74	114,96
	De 78 a 90	73	95,25
	Más de 90	79	128,99
	Total	226	
Nº preoc. existencia de barreras	Menor de 78	74	102,32
	De 78 a 90	73	109,98
	Más de 90	79	127,22
	Total	226	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Menor de 78	74	115,82
	De 78 a 90	73	109,40
	Más de 90	79	115,12
	Total	226	

Tabla 83. Estadísticos de contraste en función del *grado de discapacidad* en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	7,155	2	,028
Nº preocupaciones sobre salud personal	4,027	2	,134
Nº preocupaciones recursos económicos	2,515	2	,284
Nº preocupaciones recursos sanitarios	6,085	2	,048
Nº preoc. recursos de servicios sociales	10,779	2	,005
Nº preoc. existencia de barreras	6,075	2	,048
Nº otras preocupaciones y necesidades	,473	2	,789

Se pueden observar estos datos desde una vista general en la figura 8 y en la tabla 84, en los que se representan, los resultados de las personas con PC en las *variables dependientes* o *criterio* en función del “grado de discapacidad recodificada en percentiles”.

Así pues, la variable predictora “grado de discapacidad recodificada en percentiles” genera diferencias estadísticamente significativas en preocupaciones y necesidades percibidas aunque no genera diferencias en, *soluciones, en apoyos, en pensamientos sobre el futuro, en problemas y en otras consideraciones*. En cuanto al número de preocupaciones específicas, no existen diferencias en cuanto al número de preocupaciones sobre *salud, recurso económicos y sobre el futuro*, sin embargo en cuanto al número de preocupaciones sobre *recursos sanitarios, recursos de servicios sociales y la existencia de barreras*, son las personas con PC de la muestra, con un grado de discapacidad mayor del 90%, los que señalan más número de preocupaciones. Por lo tanto el *grado de discapacidad* es la variable que genera más discrepancias.

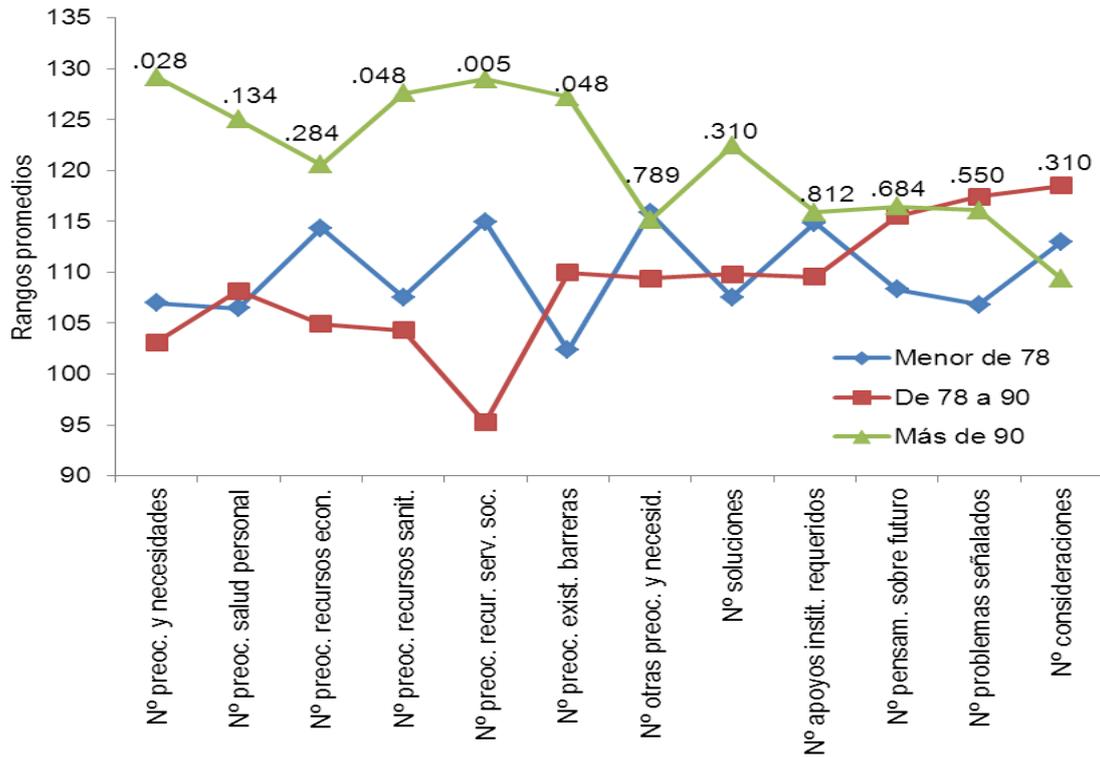


Figura 8. Rangos promedios en función del grado de discapacidad

Tabla 84. Resumen de diferencias en función de la variable grado de discapacidad

PERSONAS CON PC	VARIABLES	GRADO DE DISCAPACIDAD		
		Menor de 78%	De 78% a 90%	Mayor de 90%
		Significatividad		
TODOS N= 260 <78%: 74 7%-90%: 73 >90%: 79	Nº preocupaciones y necesidades	Si + > 90%		
	Nº preoc.. salud personal	No		
	Nº preoc. recursos económicos	No		
	Nº preoc. recursos sanitarios	Si + > 90%		
	Nº preoc. rec. de servicios sociales	Si + > 90%		
	Nº preoc. existencia de barreras	Si + > 90%		
	Nº otras preocupaciones	No		
	Nº soluciones propuestas	No		
	Nº apoyos requeridos	No		
	Nº pensamientos futuro	No		
	Nº problemas señalados	No		
	Nº otras consideraciones	No		

7.1.3.6. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”

La variable “*tipo de convivencia*” presenta también ciertas complicaciones a la hora de su evaluación. No obstante, su relevancia para las necesidades y preocupaciones parece obvia, ya que está directamente relacionada con la composición de la red formal e informal de cuidado y con las necesidades de apoyo. Además, la evolución de las características sociodemográficas del tejido social se refleja directamente en los cambios y transformaciones que está sufriendo la familia, e implica la existencia de diferentes tipologías familiares que componen el mapa de los diversos modelos convivenciales actuales. Como ya se ha argumentado anteriormente, más de la mitad de la población con PC ha elegido convivir en ambientes residenciales y la otra mitad con su familia, siendo los familiares los cuidadores/as primarios/as, que a su vez presentan necesidades de apoyo en este proceso de envejecimiento de las personas con PC. Unido a esto, hay que recordar que la preocupación por las opciones de alojamiento futuras es uno de los aspectos más comentados tanto por las personas con PC como por las familias y los profesionales.

Sin embargo los cambios producidos en el modelo de familia y la progresiva incorporación de las mujeres al mercado laboral modifican sustancialmente el contexto, haciendo necesaria una revisión del sistema tradicional de atención a personas dependientes, de forma que se asegure atender de manera adecuada sus necesidades. También hay que recordar que los padres de las personas mayores con PC son muy mayores y llevan toda su vida haciendo grandes esfuerzos para conseguir la mejor atención para sus hijos. Los objetivos que guían el envejecimiento con éxito vienen marcados por una confluencia armoniosa de elementos teniendo gran relevancia aquellos que tejen las relaciones de la persona con su entorno: las relaciones, la participación social a través de redes sociales, formales e informales, influyen en el bienestar de la personas tanto física como

psicológicamente. La sociedad española ha absorbido los avances científicos y tecnológicos que junto con los cambios sociales y familiares generan la necesidad de crear nuevos servicios y prestaciones que satisfagan y/o palien las nuevas necesidades percibidas y sentidas por las personas con PC y sus familias. Las antiguas pautas de convivencia y solidaridad con las personas mayores están en proceso de cambio, en el caso de las personas mayores con PC los padres quieren dejar resuelta esta situación cuando ellos falten.

Con el propósito de comprobar si el tipo de convivencia determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por estas personas con PC que envejecen se ha realizado una serie de análisis. Como puede apreciarse en el apartado correspondiente (tablas 34 y 35), la variable predictora de agrupación “tipo de convivencia” ha permitido efectuar múltiples agrupaciones, pero para los efectos de lo que aquí interesa, dos tipos de agrupación de la muestra han sido los pertinentes:

- *Tipo de convivencia dicotomizado*: “Domicilio” y “Residencia”, en función de que la persona con PC resida en un domicilio (resultado, a su vez, de la agrupación de las categorías “Sólo/a”, “Familia propia” y “Familia de origen”) o en algún tipo de residencia (resto de categorías de la variable), ver tabla 36.

- *Tipo de convivencia desglosado*: “Sólo/a /Familia propia”, “Familia de origen”, “Otras fórmulas” y “Servicio residencial” (tabla 37).

Por tanto se analizan las relaciones en las respuestas en función del “tipo de convivencia”. Se efectúan los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar, la U de Mann-Whitney, tomando como *variables independientes* el *tipo de convivencia dicotomizado*, [“Domicilio” (D), “Residencia” (R)]. En segundo lugar, la prueba de Kruskal-Wallis para el

“tipo de convivencia desglosado”, variable con cuatro categorías, [“Sólo/a /Familia propia” (S), “Familia de origen” (F), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio residencial” (R)].

Para conocer si existen diferencias en función del *tipo de convivencia dicotomizado*, variable dicotomizada en “Domicilio” (D) y “Residencia” (R), la prueba U de Mann-Whitney (tablas 85 y 86) muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas en número total de *necesidades y soluciones generales*.

Tabla 85. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de necesidades y soluciones generales

	Convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Domicilio	115	126,32	14527,00
	Residencia	145	133,81	19403,00
	Total	260		
N° soluciones	Domicilio	115	134,56	15474,50
	Residencia	145	127,28	18455,50
	Total	260		
N° apoyos institucionales requeridos	Domicilio	115	130,28	14982,50
	Residencia	145	130,67	18947,50
	Total	260		
N° pensamientos sobre futuro	Domicilio	115	130,06	14956,50
	Residencia	145	130,85	18973,50
	Total	260		
N° problemas señalados	Domicilio	115	129,42	14883,00
	Residencia	145	131,36	19047,00
	Total	260		
N° consideraciones	Domicilio	115	131,87	15165,00
	Residencia	145	129,41	18765,00
	Total	260		

Tabla 86. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	7857,000	14527,000	-,800	,424
N° soluciones	7870,500	18455,500	-,778	,437
N° apoyos requeridos	8312,500	14982,500	-,042	,966
N° pensamientos sobre futuro	8286,500	14956,500	-,088	,930
N° problemas señalados	8213,000	14883,000	-,210	,834
N° consideraciones	8180,000	18765,000	-,427	,669

A continuación, se realizan los mismo análisis en función del “tipo de convivencia dicotomizado” (domicilio y residencia), para comprobar su incidencia en las *preocupaciones y necesidades específicas*. En las tablas 87 y 88 se observa que se producen diferencias estadísticamente significativas solamente en *otras preocupaciones y necesidades*, las personas en el domicilio muestran rangos más elevados que las que están en residencia.

Tabla 87. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Domicilio	115	126,32	14527,00
	Residencia	145	133,81	19403,00
	Total	260		
N° preocupaciones sobre salud personal	Domicilio	115	125,73	14459,00
	Residencia	145	134,28	19471,00
	Total	260		
N° preocupaciones recursos económicos	Domicilio	115	133,84	15391,50
	Residencia	145	127,85	18538,50
	Total	260		
N° preocupaciones recursos sanitarios	Domicilio	115	125,50	14432,50
	Residencia	145	134,47	19497,50
	Total	260		
N° preocupaciones recur. de servicios sociales	Domicilio	115	127,97	14716,50
	Residencia	145	132,51	19213,50
	Total	260		
N° preocupaciones existencia de barreras	Domicilio	115	123,30	14180,00
	Residencia	145	136,21	19750,00
	Total	260		
N° otras preocupaciones y necesidades	Domicilio	115	141,23	16241,00
	Residencia	145	121,99	17689,00
	Total	260		

Tabla 88. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	7857,000	14527	-,800	,424
Nº preocupaciones sobre salud personal	7789,000	14459	-,937	,349
Nº preocupaciones recursos económicos	7953,500	18538,5	-,684	,494
Nº preocupaciones recursos sanitarios	7762,500	14432,5	-,984	,325
Nº prec. recursos de servicios sociales	8046,500	14716,5	-,498	,619
Nº prec. existencia de barreras	7510,000	14180	-1,399	,162
Nº otras preocupaciones y necesidades	7104,000	17689	-2,141	,032

En la figura 9 pueden apreciarse estos resultados, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del “tipo de convivencia dicotomizado”. Como puede comprobarse de nuevo, solo se producen diferencias estadísticamente significativas en otras preocupaciones y necesidades.

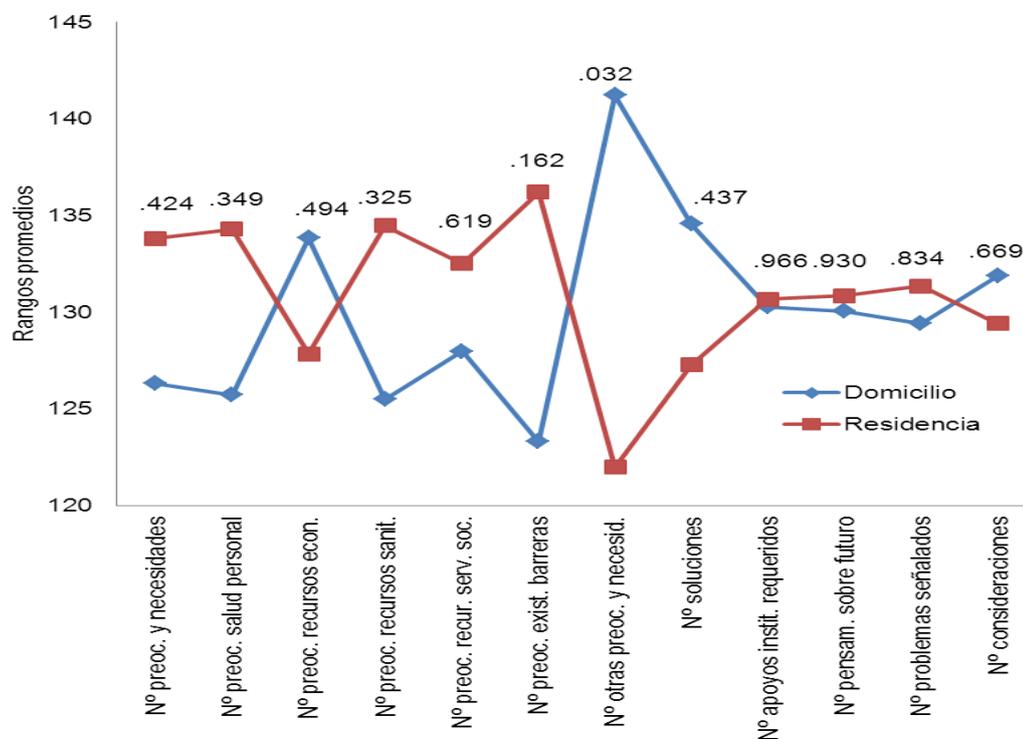


Figura 9. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado

Ahora bien, se pueden convertir en cuatro grupos las opciones de la variable “tipo de convivencia”, opción que parece más ajustada a la realidad, con lo que se convertiría en “tipo de convivencia desglosado”. En las tablas 89 y 90 se observa que la Prueba de Kruskal-Wallis tampoco detecta diferencias significativas entre las variables.

Tabla 89. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales.

	Convivencia desglosada	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Sólo / familia propia	16	145,06
	Familia de origen	99	123,29
	Otras fórmulas	19	116,37
	En un servicio residencial	126	136,44
	Total	260	
Nº soluciones	Sólo / familia propia	16	158,47
	Familia de origen	99	130,70
	Otras fórmulas	19	119,66
	En un servicio residencial	126	128,43
	Total	260	
Nº apoyos institucionales requeridos	Sólo / familia propia	16	157,81
	Familia de origen	99	125,83
	Otras fórmulas	19	115,45
	En un servicio residencial	126	132,97
	Total	260	
Nº pensamientos sobre futuro	Sólo / familia propia	16	146,34
	Familia de origen	99	127,42
	Otras fórmulas	19	130,82
	En un servicio residencial	126	130,86
	Total	260	
Nº problemas señalados	Sólo / familia propia	16	148,41
	Familia de origen	99	126,35
	Otras fórmulas	19	117,32
	En un servicio residencial	126	133,48
	Total	260	
Nº consideraciones	Sólo / familia propia	16	137,91
	Familia de origen	99	130,89
	Otras fórmulas	19	118,24
	En un servicio residencial	126	131,10
	Total	260	

Tabla 90. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	2,981	3	,395
Nº soluciones	2,722	3	,436
Nº apoyos requeridos	3,535	3	,316
Nº pensamientos sobre futuro	,959	3	,811
Nº problemas señalados	2,048	3	,562
Nº consideraciones	1,789	3	,617

Se efectúan los mismos análisis en función del “tipo de convivencia desglosado” en relación con las *preocupaciones y necesidades específicas*. En las tablas 91 y 92 se observa que no se producen diferencias estadísticamente significativas en las variables analizadas.

Tabla 91. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	Convivencia desglosada	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Sólo / familia propia	16	145,06
	Familia de origen	99	123,29
	Otras fórmulas	19	116,37
	En un servicio residencial	126	136,44
	Total	260	
Nº preocupaciones sobre salud personal	Sólo / familia propia	16	121,66
	Familia de origen	99	126,39
	Otras fórmulas	19	114,32
	En un servicio residencial	126	137,29
	Total	260	
Nº preocupaciones recursos económicos	Sólo / familia propia	16	133,31
	Familia de origen	99	133,92
	Otras fórmulas	19	129,63
	En un servicio residencial	126	127,58
	Total	260	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Sólo / familia propia	16	158,50
	Familia de origen	99	120,17
	Otras fórmulas	19	110,47
	En un servicio residencial	126	138,08
	Total	260	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Sólo / familia propia	16	140,72
	Familia de origen	99	125,91
	Otras fórmulas	19	134,63
	En un servicio residencial	126	132,19
	Total	260	

N° preoc. existencia de barreras	Sólo / familia propia	16	153,41
	Familia de origen	99	118,44
	Otras fórmulas	19	133,32
	En un servicio residencial	126	136,64
	Total	260	
N° otras preocupaciones y necesidades	Sólo / familia propia	16	154,56
	Familia de origen	99	139,07
	Otras fórmulas	19	122,26
	En un servicio residencial	126	121,95
	Total	260	

Tabla 92. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	2,981	3	,395
N° preocupaciones sobre salud personal	2,568	3	,463
N° preocupaciones recursos económicos	,483	3	,923
N° preocupaciones recursos sanitarios	7,135	3	,068
N° preocupaciones. recursos de servicios sociales	,833	3	,842
N° preocupaciones. existencia de barreras	5,081	3	,166
N° otras preocupaciones y necesidades	5,224	3	,156

En la figura 10 se pueden observar estos resultados de manera sencilla y clara, donde vienen representados los rangos promedios de los sujetos en las *variables dependientes o criterio* en función del “tipo de convivencia desglosado”. Como puede apreciarse, no se producen diferencias estadísticamente significativas.

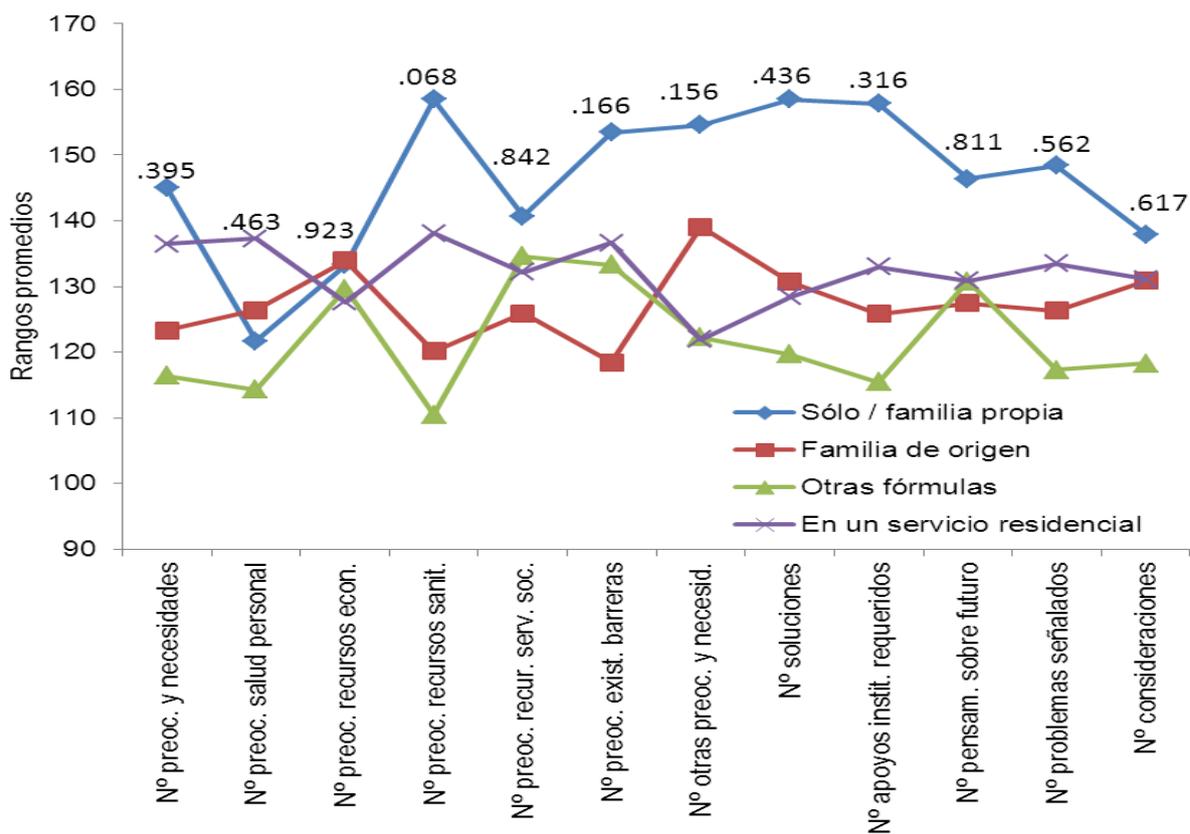


Figura 10. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado

En consecuencia con estos resultados obtenidos (tabla 93), la variable predictora “tipo de convivencia”, tanto en los análisis realizados con la variable *dicotómica*, como con la *desglosada*, solo arroja diferencias estadísticamente significativas en la variable número de *otras preocupaciones* y *necesidades* en la dicotómica, es decir, las personas con PC que están en su domicilio señalan más variedad de preocupaciones sobre estos temas que las que están en residencia.

Tabla 93. Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia

PERSONAS CON PC	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA		TIPO DE CONVIVENCIA DESGLOSADO	
		Significatividad		Significatividad	
		D: En domicilio		S: Sólo/Familia propia	
		R: Residencia		F: Familia de origen	
				O: Otra fórmulas	
				R: Residencia	
TODOS	Nº preocupaciones y necesidades	No		No	
	Nº preocupaciones salud personal		No		No
N= 260	Nº preoc. recursos económicos		No		No
	Nº preoc. recursos sanitarios		No		No
D: 115	Nº preoc. r. de servicios sociales		No		No
R: 145	Nº preoc. existencia de barreras		No		No
	Nº otras preocupaciones		Si +D		No
S: 15	Nº soluciones propuestas	No		No	
F: 84	Nº apoyos requeridos	No		No	
O: 18	Nº pensamientos futuro	No		No	
R: 109	Nº problemas señalados	No		No	
	Nº otras consideraciones	No		No	

A continuación, se van a sintetizar y discutir los resultados hasta aquí obtenidos con la entrevista realizada a las personas con PC participantes en la investigación.

7.1.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

7.1.4.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LA MUESTRA

Las personas con PC presentan múltiples y variadas manifestaciones clínicas, el trastorno motor en diferentes grados, puede ir acompañado de deterioro sensorial y/o cognitivo y/o epilepsia que pueden interferir más en su vida diaria que la disfunción motora.

Las categorías de clasificación utilizadas pueden ser diferentes dependiendo del objetivo. Determinar las manifestaciones específicas de la problemática de una persona con PC supone una tarea complicada y compleja por el carácter global del trastorno, por la diversidad de ámbitos en los que se puede manifestar y por la variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada una de ellas. Todas las personas con PC van a presentar trastorno motor, pero además puede presentar otros trastornos, en el lenguaje y la comunicación, en el ámbito sensorial, cognitivo, etc., que unido a la edad, suponen múltiples desafíos para la personas con PC. El proceso de envejecimiento es un concepto multidimensional que engloba aspectos biológicos, psicológicos y sociales. El perfil de las personas con PC de edad que han participado en estas entrevistas, tanto en sus *aspectos sociodemográficos como clínicos*, se caracteriza por manifestar la variabilidad y heterogeneidad del colectivo.

La muestra pretende atender las especificidades que suponen edades, creencias, género y capacidades diferentes, siendo las personas afectadas e implicadas directamente en el proceso de envejecimiento las protagonistas. La información recogida ayuda a una mejor comprensión del concepto de envejecimiento de las personas con PC, en una sociedad para todas las edades, en la que todos puedan vivir una vida con salud, comodidad y dignidad.

Con los datos obtenidos se puede expresar que el perfil de las personas mayores con PC que han participado en el estudio responde a las siguientes características:

- Todas las personas participantes tienen el reconocimiento de PC, manifiestan distintos tipos de PC. Son personas que presentan una afectación motora en diferentes partes del cuerpo, en mayor o menor grado y con mayor o menor gravedad e intensidad.
- En relación a la edad, el requisito para participar en el estudio era ser mayor de 45 años. Y el techo de edad alcanza los 72 años.

- La distribución entre hombres y mujeres cuenta con un ligero predominio de varones.
- El grado medio de discapacidad reconocido, actualmente Certificado de Discapacidad, es bastante alto, lo que conlleva mayor riesgo de dependencia. Aun así, aparece un amplio abanico de situaciones, desde discapacidades leves hasta muy graves, con diferentes grados de autonomía y/o deterioro.
- Todas las situaciones de discapacidad tienen su origen en factores congénitos o perinatales, la lesión se produce en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos.
- El nivel de instrucción es bajo. Predominan las personas analfabetas y neolectoras.
- Ligado a lo anterior aparece un amplio porcentaje de personas que nunca se han integrado laboralmente por su escasa cualificación profesional que dificulta la inserción laboral.
- Las pensiones, y especialmente las no contributivas, constituyen la principal fuente de ingresos. En la categoría sin ingreso y sin ingresos fijos se encuentra un 1,6% de las personas participantes, concretamente cuatro casos.
- El ámbito mayoritario de convivencia es el servicio residencial. También se han encontrado personas que viven con su familia de origen, principalmente con sus padres.
- Han participado personas de diferentes municipios y que residen tanto en entorno rural como urbano, si bien es cierto que existe un claro predominio de personas residentes en poblaciones de 10.000 habitantes o más.

- Asimismo, las personas que componen la muestra, dependiendo de su grado de autonomía, utilizan diferentes servicios, tales como centros de día, centros ocupacionales, centros especiales de empleo, etc.

Acercas de estas características que definen el perfil de las personas con PC mayores que han colaborado en la investigación cabe realizar algunas precisiones, especialmente en lo que atañe al tipo de convivencia. Los datos encontrados muestran que un servicio residencial es la opción más frecuentemente elegida como alojamiento, en concreto el 48,5%. El centro residencial está destinado a servicios de hogar sustitutorio, de forma temporal o permanente. Se ofrece a personas que por su grado de discapacidad, unido a su problemática socio-familiar y económica, tienen dificultades para ser atendidos en su unidad de convivencia familiar o no pueden vivir de forma independiente.

Los cambios demográficos junto con los sociales, modifican las estructuras familiares, en una misma familia coexisten al tiempo más de una generación. Se reduce el tamaño medio de la unidad familiar y existe una mayor longevidad, todo esto hace que cuando se presentan situaciones de dependencia, las familias elijan un sistema residencial. Por tanto, una consecuencia de estos cambios demográficos y de las nuevas estructuras familiares es la tendencia al incremento de los servicios profesionales o formales de atención. En el futuro estas necesidades supondrán el reto de proporcionar servicios residenciales en el entorno habitual y una atención centrada en las necesidades de las personas y en sus preferencias. La situación familiar a menudo determina la forma de convivencia y la disponibilidad de cuidados, esta convivencia es reflejo de las preferencias socioculturales. La población mayor, en general, prefiere vivir con los hijos o en familias grandes, sin embargo cada vez hay mayor tendencia a la autonomía residencial y un mayor valor del deseo de institucionalización.

En el caso de las personas con PC la evolución de los hogares en estos últimos veinte años viene marcada por los cambios demográficos y la estructura familiar, aun así en este estudio, el 38,1% vive en su núcleo familiar directo o bien más próximo, principalmente con padres (28,4%) y un porcentaje menor con hermanos (9,2%) o incluso solos (5,8%).

La sociedad actual está sometida a cambios acelerados que requieren construir nuevos retos basados en la protección de los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso, así pues subraya la preocupación de velar por las necesidades y expectativas de todas las personas mayores con PC. Se trata de ofrecer en cada momento la atención y apoyos que se requieran con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos en los que se encuentre la persona ya sea en su casa, en un centro o en una residencia. El tipo de convivencia de los adultos con PC está muy relacionado con la gravedad de su discapacidad, el tipo de clasificación de la PC, el grado de dependencia funcional, la ausencia de la marcha y otras condiciones como la epilepsia y el deterioro cognitivo.

7.1.4.2. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

Uno de los principales objetivos de este estudio es investigar y determinar las necesidades de las personas con PC que envejecen. Se considera importante, porque se cree que cualquier propuesta de actuación ha de partir siempre de un estudio y análisis exhaustivo de la realidad que permita conocer en profundidad este proceso de envejecimiento. Es preciso analizar con detenimiento los factores biológicos, psicológicos y sociales que deben tenerse en cuenta para la planificación de servicios, recursos y apoyos adecuados. Esta forma de actuar permitirá planificar acciones a distintos niveles: habitabilidad, apoyo emocional y

psicológico, servicios médicos y de enfermería, actividades lúdicas y recreativas, apoyo social y administrativo, apoyos técnicos, aspectos ético-jurídicos, etc. Se trata de mejorar la etapa final de la vida enfrentándose a la doble experiencia que supone la discapacidad y la vejez.

Las respuestas aportadas por las 260 personas con PC mayores de 45 años que han contestado a la entrevista personal han puesto de manifiesto que perciben como preocupaciones y necesidades más importantes, las siguientes, y por este orden de relevancia (tablas 42, 43, 44, 45, 46 y 47):

- Las relacionadas con la existencia de barreras, principalmente las de tipo arquitectónico: dificultad para acceder a edificios y lugares públicos, ausencia de adaptaciones y preocupación por la facilidad de acceso al transporte. Asimismo constituyen motivo de preocupación frecuente las barreras sociales: actitudes de rechazo, ignorancia, marginación, etc.
- Las que tienen que ver con su estado de salud personal, especialmente aquellas que se refieren al estado de salud general, las limitaciones funcionales personales, la dependencia de otras personas y los cuidados personales diarios.
- Las que conciernen a los recursos sociales, ocupando entre estos un lugar destacado los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, el servicio de ayuda a domicilio, la calidad y cantidad de las instalaciones sociales y los servicios de alojamiento.
- Las que atañen a los recursos sanitarios, tanto la calidad de la asistencia sanitaria en general, como la necesidad de tratamiento de fisioterapia, la asistencia sanitaria hospitalaria y la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias.

- Las que corresponden al tipo de convivencia que les deparará el futuro, dónde y con quién vivir y el futuro de la familia, la pobreza o escasez de relaciones personales y la salida del domicilio familiar.

- Las referidas a los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, con la independencia económica y con la situación económica familiar.

Ante estas necesidades y preocupaciones, las soluciones que los sujetos mayores con PC consideran adecuadas y proponen como medida de respuesta a tales necesidades son múltiples y variadas (tablas 48 y 49). Destacan por su frecuencia de elección las siguientes, y por este orden:

- Propuestas relacionadas con la supresión de barreras, principalmente las arquitectónicas, las facilidades de transporte y las barreras sociales.

- Propuestas relativas a recursos de servicios sociales, en especial, creación de servicios de apoyo al ocio, y mejora de los servicios de alojamiento y de ayuda a domicilio.

- Propuestas de tipo económico, principalmente subida de las pensiones e incremento de las subvenciones y de la ayuda familiar.

- Propuestas de recursos asistenciales sanitarios, con énfasis en mejorar la calidad y cantidad de las instalaciones sanitarias, recibir fisioterapia en la Seguridad Social y contar con profesionales más especializados.

- Propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para los cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

Así, pues, *la preocupación por la existencia de barreras* (tabla 46) afecta especialmente a las personas mayores con PC. Este apartado recoge un total de 640

respuestas señaladas por 221 participantes, en concreto, esta preocupación constituye el primer grupo de necesidades percibidas. Las políticas activas de equiparación de oportunidades, la tecnología de la rehabilitación, los avances tecnológicos, los diseños universales, etc., que, sin duda, han aportado mejoras considerables en la calidad de vida de personas con discapacidad y mayores, no han cubierto suficientemente las más importantes necesidades de este sector de población. Las barreras arquitectónicas urbanísticas, de edificación, de transporte, de comunicación, etc., que impiden un libre y fácil acceso a todo el entorno, siguen limitando la participación de estas personas, pues se reseña que no sólo les preocupa a un 69,7% de los participantes, sino que además su supresión es la primera solución que plantean y comparten con más frecuencia, en concreto, un 47,1%.

La condición de Accesibilidad Universal, según la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal, requiere realizar adaptaciones en los espacios, productos y servicios, suprimiendo las barreras existentes de movilidad, de conocimiento o de los sentidos. También debe tenerse en cuenta que todo lo que se planifica y diseña nuevo debe estar orientado hacia la diversidad de las personas. Para conseguir la Accesibilidad Universal hay que aplicar la estrategia del Diseño para todos. La mayoría de las actuaciones hasta ahora han estado orientadas a la supresión de barreras, cuyo objetivo es eliminarlas, sin promover el diseño de espacios, productos y servicios para todos desde su origen. Esta forma de proceder no responde a las necesidades de todas las personas y no se asegura la accesibilidad. Si se quiere garantizar la igualdad de oportunidades hay que actuar sobre las condiciones personales y ambientales. De Lorenzo (2003) expresa que la heterogeneidad de la normativa existente en este terreno, la dispersión de competencias, la amplitud y variedad de sectores implicados, las repercusiones económicas y la necesidad de un cambio profundo de mentalidad en la sociedad, pueden ser motivos que expliquen adecuadamente la falta de cobertura de estas condiciones básicas de accesibilidad.

Las barreras sociales son señaladas por un 41,2% de los casos. Los prejuicios y estereotipos existentes hacia las personas con discapacidad en general, y con PC en particular, así como los falsos mitos relacionados con la vejez generan actitudes negativas, principalmente rechazo y marginación, que afectan gravemente a la calidad de vida de las personas. Sólo en la medida en que todas estas barreras vayan desapareciendo se conseguirá la verdadera inclusión de los mayores con bienestar y calidad en sus vidas. En esta línea, la supresión de barreras arquitectónicas, las facilidades de transporte, la aceptación por parte de la sociedad, disponer de más y mejores productos de apoyo, la promoción de viviendas adaptadas, los programas de cambio de actitudes y las campañas de imagen son algunas de las soluciones que han propuesto los mayores con PC para dar respuesta a las necesidades percibidas en este campo.

Junto con la existencia de barreras, las necesidades relacionadas con el *estado de salud personal* (tabla 42) son las más frecuentemente percibidas y compartidas por los mayores con PC. Un total de 240 personas, de las 260 que conforman la muestra, han aportado 600 respuestas relacionadas con necesidades y preocupaciones percibidas en este terreno. Se observan similitudes con las preocupaciones que la población general de personas mayores manifiesta en los datos de IMSERSO, (EPM, 2010), éstos ponen de manifiesto que la salud es la principal preocupación de las personas mayores. Al igual que en este estudio lo es por sus consecuencias en términos de dependencia por ser la causa fundamental de sufrimiento y de mala autopercepción de salud. En el estudio del IMSERSO de 2010 un 49 % de las personas mayores dice que les preocupa perder su salud, el deterioro físico a un 37%, y la pérdida de autonomía a un 27%. Sin embargo, en este estudio los porcentajes son más altos, hay más preocupaciones. El estado de salud general (53,8%) y los trastornos o limitaciones funcionales (49,2%) que impiden la realización de las actividades de la vida diaria de forma autónoma preocupan especialmente a los participantes en alrededor del 50% de los casos. La

funcionalidad óptima y la minimización de sus repercusiones constituyen para estas personas factores de vital importancia. Los datos del INE, Encuesta Nacional de Salud, (2007) expresan que la enfermedad, dolencia o síntoma más declarado por las personas mayores de la población general y más diagnosticada es la artrosis y los problemas reumáticos, seguidos de hipertensión arterial y con porcentajes menores el dolor de espalda crónico y el colesterol elevado. Los trastornos depresivos y los de ansiedad son los trastornos mentales que aparecen con mayor frecuencia a lo largo de la vida. Al respecto, decir que los adultos con PC, según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2010), se enfrentan a osteoartritis y artritis degenerativa, sobre esfuerzo del sistema cardiovascular y pulmonar, dolor, fatiga y debilidad debido a anomalías musculares, deformidades óseas, depresión y otras afecciones como hipertensión, incontinencia, disfunción vesical y dificultad grave para tragar. A la vista de todos estos estudios y como era de esperar, las altas frecuencias encontradas en este estudio parecen encontrar justificación y además se ha de tener en cuenta que en el caso de las personas con PC la salud representa una de las necesidades más compartida ya que afecta no sólo a la persona con PC, sino también al entorno que la rodea.

Asimismo, las necesidades relacionadas con determinados *recursos de servicios sociales* (tabla 45) son percibidas por 198 personas con PC que señalan un total de 451 respuestas. De forma especial, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y el servicio de ayuda a domicilio. En concreto, los servicios de ocio y tiempo libre constituyen una necesidad percibida por casi la mitad de la muestra, un 48,7% de casos. Las actividades de ocio son aquellas realizadas en el tiempo libre fuera de las obligaciones habituales, libremente elegidas que producen diversión, bienestar, relajación o descanso y que como señala Majnemer et al. (2008) la participación en las actividades de ocio supone felicidad, mejora la salud y son fuente de apoyos sociales naturales, proporcionando mecanismos para

afrontar el estrés de la vida. La ocupación del tiempo libre está muy condicionada por factores generacionales y sociales. La educación recibida, la diferenciación social de actividades para hombres y mujeres, las condiciones de salud derivadas de sus hábitos comportamentales o los estereotipos sociales, son factores con un peso muy importante en cómo ocupan su tiempo libre las generaciones actuales de personas mayores (Bueno-Martínez y Ruiz-Delgado (2006) y Buz, Mayoral, Bueno y Vega (2004). El tiempo libre ha experimentado cambios en la estructura y ha adquirido una gran importancia para el individuo y requiere una educación específica para desarrollar recursos y poder emplear el tiempo libre de manera satisfactoria, lo cual repercute en el ámbito afectivo, psicológico y social de cada individuo. En general las personas con PC participan menos en las actividades de ocio y aquellos más gravemente afectados tienen su participación más restringida. La participación es una variable que depende de factores de la persona, de la familia y del ambiente físico, social y actitudinal en el que se está. (Badia y Longo, 2009). Es importante que la planificación de las actividades para el tiempo libre de los mayores sea muy estudiada y programada, teniendo en cuenta las características de las personas a quienes va dirigidas, el entorno social y cultural, las exigencias personales, las exigencias de la comunidad, los intereses individuales, las aspiraciones, etc. Además, estas actividades deben situarse en el contexto de la vida de ocio de las personas sin discapacidad. En este sentido, los servicios y programas que se ofrezcan deben estar orientados a la normalización, a la participación en la comunidad y a la autodeterminación. Así, pues, la escasez e inadecuación de servicios de ocio y la falta de apoyos dificultan la posibilidad de que estas personas participen de un ocio personalizado en el marco de la comunidad, ocio que ofrece más y mejores oportunidades para los contactos y las relaciones sociales. Se está pues, ante una de las principales fuentes de bienestar para las personas con discapacidad que envejecen y, en coherencia con ello, ante la primera solución más demandada por los mayores, en concreto, por un 42,4% de casos.

También la ayuda a *domicilio* (tabla 45) es otra de las necesidades y preocupaciones más compartidas del área de los recursos de servicios sociales. Un 32,5% de los sujetos considera la necesidad de este tipo de servicios, y un 25,6% la propone como solución para preservar su autonomía e independencia así como para alargar la permanencia dentro del ámbito familiar (tablas 48 y 49). Hoy la familia sigue siendo el principal soporte social de las personas mayores y especialmente de las personas con discapacidad, aunque este concepto está cambiando, existe un sentimiento generalizado, el que la asunción de los cuidados forma parte de las obligaciones familiares y la creencia de que los cuidados que ofrecen las familias son los mejores. La idea de que la familia es el lugar idóneo de atención no viene acompañado de recursos reales de soporte a esas familias y esto se traduce en sobrecarga de los cuidadores, mujeres en su mayoría de 65 años o más.

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) es uno de los principales servicios de atención domiciliaria, es un programa individualizado de carácter preventivo y rehabilitador que tiene por objeto mantener a las personas mayores en su entorno habitual, evitando o retrasando la institucionalización. Consiste en una serie de prestaciones de carácter personal, doméstico y social que se proporciona a aquellas personas que, por diversas razones, tienen problemas de reducción o pérdida de su autonomía personal, intentando potenciar ésta y mejorar su calidad de vida. El carácter preventivo y de apoyo familiar del SAD es indudable, sin embargo en el caso de las personas con PC mayores, la atención directa ofrece un promedio de atención en la asistencia domiciliaria de unas cinco horas a la semana, recibiendo cuidados personales, aseo y ayuda para las actividades de la vida diaria que los familiares que viven en el hogar no pueden realizar. Este tiempo se muestra claramente insuficiente para cubrir las necesidades de la mayoría de las personas que viven en sus hogares. Es necesario potenciar los servicios profesionalizados de ayuda a domicilio, como uno de los principales instrumentos de mejora

de la calidad de la atención que se presta, lo que permitirá liberar a un importante número de personas mayores de la responsabilidad exclusiva del cuidado de familiares directos.

Se debe mencionar que lo adecuado sería disponer de unos servicios de ayuda a domicilio a la medida del grado de limitaciones funcionales que presenta el sujeto y de las necesidades detectadas por su entorno familiar. Se planificaría un conjunto de apoyos y técnicas de intervención profesionales consistentes en servicios de atención personal tanto física como psicosocial, de gestión, funcionamiento y adecuación de la unidad de convivencia, fomentando las relaciones sociales y apoyo a la familia, prestando estos apoyos en el domicilio y el entorno de la persona adulta con PC. Por tanto se tendría un servicio de atención a domicilio personalizado, en coordinación sociosanitaria si se necesita cercano al domicilio, aprovechando las nuevas tecnologías y con recomendaciones individualizadas para el uso correcto de productos de apoyo y otras tecnologías para favorecer al máximo la independencia y autonomía (ONU, 2012). También se proporcionarían programas y servicios a las familias y a otras personas cuidadores del ámbito familiar para mejorar su propia calidad de vida y los cuidados que prestan, contando siempre con la participación de las propias personas con PC y las asociaciones. Para estos se requiere un cambio de metodología, garantizar la coherencia, la coordinación de las intervenciones y la participación de la comunidad en los procesos de inclusión social.

Otra figura de apoyo en el entorno que apenas se ha implantado en España es el asistente personal, es decir, una persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una discapacidad o por otros motivos, no puede ejecutarlas por sí misma, para que la persona con discapacidad pueda vivir como el resto de la ciudadanía, trabajar, estudiar, ir de vacaciones, adquirir compromisos personales y

sociales con otras personas e incrementar sus posibilidades de ocio y disfrute del tiempo libre, es la persona que ayuda a otra a desarrollar su vida.

Los mayores con PC no solo demandan los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y la ayuda para cuidados personales diarios, sino que también perciben otras necesidades relacionadas con distintos tipos de recursos sociales (tabla 49), como p. e., la mejora de los servicios de alojamiento (26,5%) o la promoción del voluntariado (25,6%)

Los servicios sociales están dirigidos a favorecer el desarrollo integral, la autonomía, la igualdad de oportunidades y la integración plena de las personas mediante la detección de sus necesidades personales básicas y sus necesidades sociales, la prevención de las situaciones de riesgo, la eliminación o tratamiento de las situaciones de vulnerabilidad, desprotección, desamparo, dependencia o exclusión y la compensación de los déficit de apoyo social durante todas las etapas de su vida. Este sistema de servicios sociales pretende responder a las necesidades sociales en continuo proceso de cambio que va presentando nuevos retos, entre ellos el envejecimiento. El Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborado por la OMS en 2011, propone facilitar la transición a la vida comunitaria, proporcionar una serie de servicios de apoyo y asistencia y respaldar a los cuidadores informales para promover la autonomía y permitir que las personas con discapacidad y sus familias participen en actividades económicas y sociales. La coordinación entre los sectores de la salud, el bienestar social y la vivienda pueden asegurar un apoyo adecuado y reducir la vulnerabilidad. El informe propone que los resultados de los servicios pueden mejorarse cuando los proveedores rinden cuentas a los usuarios y su relación está reglamentada mediante un acuerdo formal de servicios, cuando los usuarios participan en las decisiones sobre el tipo de apoyo, y cuando los servicios son individualizados. La formación para los trabajadores de apoyo y los usuarios puede mejorar la calidad del servicio y la experiencia del usuario. En España, los servicios sociales se

mantienen a distancia de los estándares de cobertura de muchos países europeos, aunque la distancia empieza a acortarse, especialmente en lo que se refiere a servicios residenciales, opción altamente elegida por las personas con PC mayores.

El *futuro de sus vidas*, relacionado principalmente con el apoyo y dependencia de la familia, es otro grupo de necesidades que perciben y señalan con frecuencia los sujetos mayores con PC. Les preocupa especialmente dónde y con quien vivir en el futuro (48%), el futuro de la familia (35,8%), la pobreza o escasez de relaciones personales (32,8%) y la posible salida del domicilio familiar (23%). Uno de los temas gerontológicos en los que el consenso es unánime es que el apoyo familiar y social recibido y percibido constituye una dimensión básica de la calidad de vida de toda persona que envejece y, especialmente, de aquellas personas con niveles de autonomía y autodeterminación bajos. Si estos apoyos no presentan una intensidad o calidad adecuada es lógico que representen una fuente importante de preocupación para los mayores con PC. En otros estudios respecto a preocupaciones actuales de los mayores destacan la dependencia como preocupación en el futuro, llamando la atención la expresión “valerme por mí mismo” (Lara, Martínez, Bilbao, García y Heras, 2010) En el estudio los datos relativos al tipo de convivencia muestran que más de la mitad de las personas con discapacidad mayores, un 55,7%, conviven en un servicio residencial. La residencia no suele ser la primera opción, sin embargo en el colectivo de personas con PC la preocupación por un servicio de alojamiento (30,5%) y dónde y con quién viviré en el futuro (48%) reflejan esta preocupación. Un 38,5% conviven en ambientes familiares, principalmente con padres (28,1%) o hermanos (9,2%). Tanto para los que viven con su familia como para los que viven en un centro residencial u otro tipo de alojamiento se trata de combinar el concepto de vivir como en casa con los cuidados, atención y apoyo para la independencia y la autonomía.

Las previsiones de futuro muestran que las familias serán cada vez menos capaces de asumir y responder a las necesidades de estas personas con PC que envejecen. Los motivos se relacionan, por un lado con la reducción demográfica, la crisis intergeneracional, el cambio en la estructura familiar y la consecuente disminución de su capacidad cuidadora y por otro, con la sociedad, cada día más individualista y que provoca un debilitamiento de las redes familiares y sociales más tradicionales. En coincidencia con Riera (2003) se considera que este no es solo un problema de políticas públicas, es también un problema cultural. La demanda de institucionalización está siendo cada vez mayor, como acertadamente afirma Riera (2003), interesa, por tanto, desarrollar nuevos cambios culturales que vuelvan a enfatizar y promover el apoyo mutuo, la solidaridad, las formas de apoyo. Lógicamente, este cambio no implicaría una vuelta al modelo tradicional de comunidad cuidadora, sino el repensar nuevas formas de apoyo y protección que aseguren el futuro de estos mayores dentro de su comunidad de origen o de diseñar dispositivos de alojamiento acordes a los principios de intervención comunitaria y del paradigma de apoyos, distanciados de modelos residenciales tradicionales. El reto es difícil pero es necesario y urgente su abordaje.

Elegir un servicio residencial para personas con PC dependientes se toma como última opción, sin embargo deben realizarse los cambios oportunos para que la oferta resulte más atractiva y no suponga una gran preocupación. Algunos de los cambios pasan por seguir siendo protagonistas del funcionamiento cotidiano, poder elegir desde el momento del aseo, hasta el momento de acostarse, con un ritmo lo más parecido al estilo de vida anterior y fortaleciendo su red de relaciones. En otros países como Holanda, Suecia, Dinamarca o Reino Unido, Estados Unidos, Canadá o Australia, desde la década de los 90, se trabaja por un cambio en la tipología de centros y de la atención prestada, de manera que esté centrada en las preferencias de las personas y en el respeto a la intimidad y derechos individuales. Los nuevos modelos de alojamientos deben diseñarse y organizarse de manera que las personas

con PC que viven en ellos puedan verlos como su propia casa, con una atención personalizada, que fomente la sensación de control de las actividades y de los servicios, generando ambientes que produzcan bienestar, faciliten la independencia y posibiliten las relaciones sociales, lúdicas y afectivas dentro y fuera de ese entorno.

El futuro va a estar determinado por los *recursos económicos* de los que disponga este colectivo de personas con PC que envejecen. De hecho, las preocupaciones y necesidades económicas (tabla 43) también son señaladas por un importante porcentaje de personas. Se han recogido en este apartado 306 respuestas aportadas por 187 personas a las que les preocupa especialmente la cuantía de sus pensiones. Más de la mitad de la muestra, concretamente un 62%, la señalan como insuficiente y, casi la mitad, el 49,6%, proponen su subida como una de las principales soluciones a sus necesidades. De hecho, esta subida de pensiones es la solución más demandada y compartida por las personas con PC mayores que han contestado a la entrevista personal. Ante la actual crisis económica se están viendo comprometidos los derechos de las personas con discapacidad ya que se están produciendo recortes en el Estado de Bienestar, se reducen los presupuestos para políticas y prestaciones sociales, se producen impagos y demoras en el pago de contraprestaciones públicas por la provisión de servicios concertados y las entidades tienen dificultades para acceder a créditos. Para cambiar y transformar las condiciones en las que operan las políticas sociales y económicas se pretenden crear condiciones adecuadas para defender los derechos desde el movimiento asociativo de la discapacidad y articular estrategias desde la sostenibilidad económico-financiera del Tercer Sector. Las pensiones de tipo contributivo, las de menor cuantía económica, que en ocasiones no alcanzan el nivel del salario mínimo interprofesional, son las que percibe con más frecuencia este colectivo el 69,6%. Un 1,6% de las personas participantes en la investigación no perciben ingresos o bien éstos son muy esporádicos. La tasa de pobreza de las personas con discapacidad es casi el doble que la del resto de la

población y es lógico que esta falta de recursos económicos genere una pérdida de independencia económica y problemas en la economía familiar, preocupaciones que manifiestan un 26,2% y un 22,5%, respectivamente, los mayores con PC.

Los resultados de este estudio apoyan las consideraciones expresada por diferentes instituciones que se citan a continuación. El Informe Mundial sobre la Discapacidad elaborado por la OMS en 2011, señala que las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza, porque tienen mayores tasas de privaciones y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad, también pueden tener costes adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares, por eso incluso con iguales ingresos pueden ser más pobres. La Plataforma Europea contra la Pobreza, recogida en la Estrategia Europea 2020, plantea concebir y aplicar programas de promoción de la innovación social para los más vulnerables en particular, facilitando una educación innovadora, formación y oportunidades de empleo para luchar contra la discriminación, p. e., de las personas con discapacidad, así como definir y aplicar medidas adaptadas a las circunstancias específicas de este grupo, que presentan riesgos particulares. La Declaración Ministerial de la Unión Europea sobre Envejecimiento, celebrada en Viena en 2012, resalta su objetivo de garantizar una sociedad para todas las edades en el contexto de una persistente crisis financiera mundial que ha afectado a familias y comunidades, incluyendo a sus miembros de más edad y especialmente a las mujeres y a las personas con discapacidad. En la ecuación envejecimiento-sostenibilidad financiera, el Libro Blanco (IMSERSO, 2011) sobre el envejecimiento considera que el estado de bienestar requiere cambios: primero, en la mentalidad e ideología de los ciudadanos para que incrementen o asuman totalmente, a lo largo del ciclo vital la responsabilidad individual en los riesgos sociales; segundo, reducir el espacio de gestión del sector público a un nivel sostenible, ajustado a la competitividad económica y tercero reformas económicas que favorezcan una oferta financiera privada que

gestione fondos de pensiones y programas sanitarios en los que las actuales economías financieras globales encuentren vías de expansión rentable.

La preocupación por los *recursos asistenciales sanitarios* (tabla 44), es decir, por aquellos servicios y prestaciones que den adecuada respuesta a los problemas de salud, es otra de las dimensiones frecuentemente señaladas en la entrevista personal. Un 39,4% de los mayores con PC comparte la preocupación y necesidad de mejora de la calidad de la asistencia sanitaria en general y, también en un porcentaje importante, la necesidad de tratamiento de fisioterapia, 37,8%. De hecho, les preocupa tanto la calidad de la asistencia sanitaria que una de las soluciones que demandan con más frecuencia se relaciona principalmente con el tema de la salud personal (tablas 48 y 49), en concreto, la ayuda para cuidados personales diarios (43,7% de casos) y fisioterapia en la Seguridad Social (26,1% de casos). Además, los problemas que señalan con más frecuencia también son los relativos a su salud, un 43,7% de los mayores con PC así lo manifiesta (tabla 48). Al respecto de estas necesidades y soluciones percibidas y señaladas por los mayores caben varias reflexiones. La demanda de servicios sanitarios por parte de las personas con PC es muy intensa, la lista de servicios más utilizados está encabezada por la fisioterapia. Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad de 2011, las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general, dependiendo del grupo y contexto y pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad.

Algunos estudios han confirmado que personas con discapacidad tienen tasas más elevadas de comportamientos de riesgo, como el hábito de fumar y una dieta deficiente y poca actividad física. Las personas con discapacidad también corren un mayor riesgo de estar expuestas a violencia. La necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación (incluidos los

dispositivos auxiliares) puede tener malas consecuencias para las personas con discapacidad, como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida.

Para abordar estos obstáculos se tiene que lograr que todos los niveles de los sistemas de salud existentes sean más inclusivos y que los programas de salud pública sean accesibles a las personas. En contextos sanitarios hay que utilizar estrategias que superen los obstáculos físicos, de comunicación y reinformación, para ello se deben introducir modificaciones estructurales en las instalaciones, utilizar equipos con características de diseño universal, comunicar información en formatos apropiados, realizar ajustes en los sistemas de contratación y emplear modelos alternativos de prestación de servicios como la rehabilitación basada en la comunidad, generar proveedores de servicios públicos, privados y voluntarios, preparar planes asistenciales individualizados e identificar a un coordinador de la asistencia. Aunque esta atención se recibe de los equipos de atención primaria hay que disponer fácilmente de servicios especializados para asegurar una atención de salud integral cuando sea necesaria. Las ventajas de la rehabilitación en intervenciones tempranas, lo más cerca posible del lugar de residencia, sirven para promover el funcionamiento de las personas con múltiples problemas de salud. En el caso de la persona con PC la fisioterapia es la terapia más demandada por ello se propone aumentar el acceso a los medios tecnológicos auxiliares para mejorar la autonomía, fomentar la participación y reducir los costos de asistencia y apoyo, también se propone mayor capacidad de formación ante la falta de profesionales de rehabilitación con conocimientos específicos. Los servicios sanitarios se orientan a la cura y tratamiento puntual, a solucionar los problemas de salud que se constituyen como servicios de corta estancia; estos servicios conllevan una intervención intensiva en la utilización de profesionales médicos y en el uso de pruebas diagnósticas y terapéuticas que se desarrollan

en centros de salud, ambulatorios y hospitales y que se orientan a personas con problemas de salud en procesos agudos o no.

Al respecto, se considera necesario que se implemente la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 en el ámbito de la sanidad que propone varios objetivos:

- Reforzar los servicios e instalaciones sanitarias accesibles y no discriminatorias.
- Fomentar la sensibilización hacia las discapacidades en las escuelas de medicina y en los planes de estudios de los profesionales de la salud.
- Ofrecer unos servicios adecuados de rehabilitación.
- Promover la asistencia sanitaria psíquica y el desarrollo de servicios de intervención temprana y de evaluación de necesidades.

No hay que olvidar que el IMSERSO en el Libro blanco sobre envejecimiento (2011) recomienda establecer políticas y programas educativos y preventivos que promuevan el autocuidado en su entorno, estructurar la coordinación socio sanitaria rentabilizando los recursos existentes y educar a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios.

Ante toda esta problemática, algunas soluciones deberían responder a los planteamientos que los mayores proponen, como priorizar la rehabilitación necesaria y la educación en y para la salud de las personas y cuidadores/as informales, una red de recursos sanitarios en los que prime la calidad y especialización de los profesionales y servicios y un trato más cálido y humano en todos los niveles de la asistencia sanitaria.

Entre las medidas y apoyos institucionales que echan en falta los mayores con PC participantes en este estudio (tabla 50), destacan por su elevado porcentaje de elección el apoyo de los ayuntamientos, medida demandada por un 41,3% de casos, los apoyos en el entorno, 39,3% y el incremento de los recursos de las asociaciones, 37,9%. Requieren

principalmente medidas y apoyos de aquellas instituciones que están más próximas a ellos, bien sea de ayuntamientos o bien de asociaciones de las que forman parte, probablemente porque el acceso a las mismas les resulta más fácil y/o consideran que la atención y satisfacción de sus necesidades es más viable y rápida. Los apoyos en el entorno que se diseñen con la participación activa de la persona para favorecer la mayor independencia posible en las actividades de la vida diaria ayudarán a preservar y estimular la autonomía para tomar sus propias decisiones y mantener el control de su propia vida.

Los resultados obtenidos en este estudio se deben ineludiblemente comparar con estudios similares realizados con personas mayores con diferentes discapacidades (Aguado et al. 2001, 2002 y 2003) y con personas con discapacidad intelectual Aguado et al. (2006). Estos expertos llevan estudiando desde hace ya varios años las variables que se han trabajado en este estudio. Utilizaron la misma entrevista con amplias muestras y observaron que, tanto en el grupo de discapacidad en general como en el de discapacidad intelectual, la primera preocupación y necesidad estaba relacionada con la salud personal, seguida de la existencia de barreras y los recursos de servicios sociales. La diferencia con el estudio que se presenta estriba en que el orden de las preocupaciones y necesidades, el primer lugar lo ocupa las barreras, seguido de la salud personal y los recursos de servicios sociales.

En cuanto a las soluciones las personas con diferentes tipos de discapacidad al igual que en el presente estudio manifestaron, estar más interesados por la subida de las pensiones y por la supresión de barreras, mientras que las personas con discapacidad intelectual, en el estudio anteriormente citado, en la primera solución coincide con la subida de pensiones pero es seguida de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.

Respecto a las medidas y apoyos institucionales, tanto los estudios de Aguado et al. (2001, 2002 y 2003) y Aguado et al. (2006), como en el presente coinciden en destacar en

primer lugar la necesidad de apoyo de los ayuntamientos, encontrándose a la hora de determinar la segunda necesidad diferentes prioridades en los diferentes grupos, así los mayores con discapacidades y con discapacidad intelectual expresan su interés en el incremento de recursos a las asociaciones y las personas con PC señalan los apoyos en el entorno.

Como se puede comprobar las coincidencias de estos tres estudios son muchas, si bien a la hora de priorizar las necesidades y preocupaciones, las propuestas de soluciones y las medidas y apoyos que se requieren, la especificidad de las personas con parálisis cerebral, las limitaciones en el funcionamiento motor determinan como prioritarias ciertas variables que se manifiestan muy claramente.

En resumen, los resultados del análisis de la entrevista personal muestran una importante demanda de soluciones para un no menos importante número de preocupaciones y necesidades percibidas, que deberían ser tomadas en cuenta si se quiere que la persona con PC que envejece disfrute de ese bienestar que supone el contar y disponer de bienes tangibles o no tangibles, tales como la salud protegida, el hogar, el deporte, el ocio, el entorno, la igualdad, la participación, etc. Es decir, vivir el tiempo que les queda de vida, que cada vez es mayor, no solo de modo activo, sino también de modo saludable, digno y alegre.

7.1.4.3. RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y VARIABLES “PREDICTORAS”

7.1.4.3.1. Persona que cumplimenta la entrevista

Para conseguir un cambio en la percepción social de la discapacidad, según la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es necesario

proporcionar a todos la oportunidad de vivir su vida del modo más autónomo y pleno posible, cambiar estereotipos y prejuicios, promover la conciencia de capacidades de las personas y facilitar su contribución a la sociedad, esto conlleva la eliminación de las barreras existentes para la participación y el ejercicio de sus derechos facilitando las condiciones para su máxima independencia y el desarrollo de su plena capacidad física, mental y social. Este estudio se plantea como llegar a las personas con PC en proceso de envejecimiento, con grave afectación, de manera que también se conozcan sus necesidades percibidas. Para conseguir datos más amplios y especialmente valiosos se han de conocer las necesidades de todas las personas con PC, por eso se ha querido contar también con aquellas personas gravemente afectadas y aprovechar la oportunidad de conocer sus necesidades. Cada vez es mayor la participación de las personas con PC, aunque participar en este caso no solo es hablar, discutir y debatir sino que tiene que implicar avanzar de manera concreta en la mejora y en la transformación de la realidad social de las personas mayores con PC en España. Por eso, en las diferentes entrevistas realizadas, es importante que las personas mayores, sus organizaciones, representantes y sus familias, puedan expresar los problemas que les afectan y colaborar en la búsqueda de las soluciones y oportunidades de mejora. Las personas mayores con PC con toda su variedad de situaciones, recursos y capacidades, pueden exigir que se les reconozca su aportación pasada, presente y futura, aportación que se evidencia con la transmisión de conocimientos sobre su forma de ver su realidad. La dificultad radica en la forma de evaluar todo lo relacionado con las experiencias subjetivas de estos sujetos, necesidades percibidas incluidas. Hace más de una década, Janicki (1989) afirmaba que si bien la información aportada por terceros podría presentar varios sesgos, entre ellos la falta de objetividad sobre lo informado, también lo es el que no se cuenta con procedimientos más fiables que permitan el examen de los sentimientos y pensamientos más profundos de estos sujetos. Por tanto se recoge la información que proporcionan personas que les conocen bien,

aquellas que les atienden y apoyan, familias, amigos, cuidadores/as, profesionales, etc. así se consiguen conocimientos a los que no se ha podido acceder antes. La información recogida servirá para ayudar a otras personas mayores con PC.

Esta fue la opción elegida y, en consecuencia, se procedió al análisis de las posibles diferencias en las respuestas aportadas por las distintas personas que respondían a la entrevista. Es decir, personas con PC, profesionales y familiares.

Los resultados obtenidos en el análisis de la relación entre necesidades percibidas y persona que cumplimenta la entrevista han puesto de manifiesto que las respuestas a las distintas necesidades presentan variaciones en función de quién responda a las mismas. A saber:

- No existen diferencias estadísticamente significativas en función del tipo de informe, variable que se ha dicotomizado en “Autoinforme” (A) y “Héteroinforme” (H), en número total de *preocupaciones y necesidades percibidas*, en *soluciones* propuestas, en *apoyos institucionales* requeridos, en *pensamientos sobre futuro*, en *problemas* señalados ni en *otras consideraciones*.
- En función del “tipo de informe” tampoco aparecen diferencias estadísticamente significativas en las *preocupaciones y necesidades percibidas*, y, dentro de éstas, sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades;
- En función del “tipo de cumplimentación” (“autoaplicada”, “familiar” y “profesional”), solo se producen diferencias estadísticamente significativas en la variable número de *pensamientos sobre futuro*; siendo los profesionales quienes señalan más preocupaciones al respecto.

- Pese a estas variaciones en *necesidades* y *preocupaciones* en función de quién responda a las mismas, lo cierto es que han aparecido menos diferencias de las que cabría esperar dada la frecuencia con que otras personas se han puesto en el lugar de los mayores con PC en sus respuestas a la entrevista personal.

A los datos anteriormente expuestos, cabe añadir una serie de precisiones. Sólo se ha encontrado diferencia de manera significativa en *pensamientos sobre el futuro*. Cabe pensar que estas diferencias pueden responder a factores distintos aunque complementarios a la hora de entrevistar. La propia subjetividad de las “necesidades percibidas” genera diferencias individuales en su percepción. Además, estas diferencias también pueden responder a las peculiaridades que en la detección de dichas necesidades establece el funcionamiento intelectual de las personas. Ambas hipótesis podrían explicar las diferencias encontradas en función del “tipo de informe”, autoaplicadas y heteroaplicadas. Es decir, de que respondan los sujetos con PC o los familiares y profesionales. Las diferencias encontradas entre las respuestas emitidas por los familiares, profesionales y personas con PC, que recogen generalmente mayor número de necesidades y soluciones que las propuestas por estos últimos, pueden ser interpretadas como resultado de las diferencias individuales que genera la percepción subjetiva y personal del sujeto con PC que vive su propia experiencia de aquellas otras percibidas por personas próximas, familiares y profesionales que les atienden, pero que responden desde una perspectiva menos subjetiva.

A la vista de todos estos resultados, parece, pues, que la entrevista que se ha utilizado es una estrategia adecuada como método de evaluación de las necesidades percibidas de las personas con PC que envejecen. Aunque en ocasiones la media de respuestas de necesidades percibidas es significativamente distinta en función de la persona que responde a la entrevista, no hay tantas diferencias como cabía esperar, por lo tanto este es un buen recurso

para conocer las necesidades de las personas con PC que no pueden expresar las demandas que consideran más adecuadas para llevar una vida digna y de calidad.

7.1.4.3.2. Género

En el análisis de la variable “género” como predictora de diferencias, los resultados encontrados no muestran diferencias. Tanto los hombres como las mujeres presentan rangos promedios similares. Por otro lado, en el contraste de las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades percibidas*, el género no establece diferencias en los distintos apartados de preocupaciones.

En consecuencia, la variable predictora “género” estadísticamente permite afirmar que tanto varones como mujeres presentan coincidencia en el número total de *preocupaciones percibidas, de soluciones propuestas, de apoyos requeridos, de pensamientos sobre el futuro, de problemas señalados y otras consideraciones*.

Asimismo, también coinciden varones y mujeres en el número de *preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones*.

7.1.4.3.3. Edad

La variable predictora “edad” también ha sido analizada con el fin de comprobar si determina diferencias en las *preocupaciones y necesidades percibidas* por los mayores con PC. Para ello, esta variable ha sido recodificada, tomando como criterio los percentiles de la misma, concretamente los percentiles 33 y 66, y convertida en una variable con tres

categorías o niveles. Una primera categoría agrupa a las personas con PC menores de 48 años. La segunda a aquellas personas cuyo rango de edad queda comprendido entre los 48 y los 54 años. Finalmente, una tercera categoría que recoge a aquellas personas mayores de 54 años.

En el contraste entre las distintas temáticas en que se ha desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades, soluciones, medidas y apoyos requeridos, pensamientos de futuro*, etc., con la edad desglosada en percentiles, no aparecen diferencias significativas en ninguno de los apartados en que se ha desglosado la variable objeto de contraste. En consecuencia, y en contra de lo que cabría esperar, la variable predictora “edad recodificada en percentiles” no genera diferencias estadísticamente significativas. En otras palabras, la edad no resulta de suma importancia en la gradación e intensidad de las preocupaciones y necesidades percibidas. Parece que las personas con PC participantes en esta investigación son bastante homogéneas en cuanto a necesidades, no siendo tampoco un sesgo la edad.

7.1.4.3.4. Grado de discapacidad

También se ha procedido al análisis de la variable “grado de discapacidad” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones percibidas por los mayores con PC. La declaración del grado de discapacidad, así como el reconocimiento de la situación de dependencia son formas de valoración en servicios sociales para determinar el acceso a diferentes prestaciones. En este caso se ha utilizado el grado de discapacidad en el contraste con las variables criterio. Previamente ha sido necesario reconvertir esta variable continua en tres categorías o niveles, tomando como criterio los percentiles 33 y 66 de la misma. Así, en

primer lugar, aparecen las personas con PC con un porcentaje oficial de minusvalía menor del 78%. En segundo lugar, aquellas personas cuyo rango queda comprendido entre el 78% y el 90%. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas con porcentaje superiores al 90%.

Los distintos contrastes realizados no detectan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a *soluciones propuestas, apoyos requeridos, pensamientos sobre el futuro, problemas señalados y otras consideraciones*, aunque si se aprecian diferencias en las *preocupaciones y necesidades*, siendo las personas con grado de discapacidad mayor del 90% quienes presentan mayor número de preocupaciones y necesidades.

Independientemente de la gravedad de su discapacidad los sujetos de la muestra coinciden en el número de preocupaciones sobre *salud personal, recursos económicos y otras preocupaciones*, sin embargo, presentan más preocupaciones en el número de preocupaciones sobre *recursos económicos, recursos de servicios sociales y existencia de barreras*, las personas con un grado de discapacidad mayor de 90%.

7.1.4.3.5. Tipo de convivencia

Comprobamos también si el “tipo de convivencia” determina diferencias importantes en el tipo y número de necesidades percibidas por las personas con PC que envejecen, analizando esta variable como posible predictora de diferencias. Para su estudio se ha procedido a la agrupación de la muestra en dos niveles: “tipo de convivencia dicotomizado” en dos niveles [“Domicilio” (D) y “Residencia” (R)], y “tipo de convivencia desglosado” en cuatro categorías [“Sólo/a /Familia propia” (S), “Familia de origen” (F), “Otras fórmulas” (O) y “Servicio residencial” (R)].

En el análisis como variable desglosada en cuatro categorías, la variable predictora “tipo de convivencia”, no arroja ningún tipo de diferencia estadísticamente significativa en las variables objeto de análisis. En el análisis como variable “tipo de convivencia dicotomizado” solo se obtienen diferencias en la variable número de *otras preocupaciones y necesidades*. Las personas con PC en el “domicilio” muestran rango promedio mayor que las de la “residencia” sobre temas como dónde o con quien vivir en el futuro o el futuro de la familia.

7.2. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

Los individuos envejecen en la actualidad de forma diferente a como lo hacían en décadas anteriores. Las formas de convivencia, la coexistencia y acompañamiento intergeneracional, las relaciones familiares, el papel del mayor dentro de la familia y las respuestas que se obtienen cuando existe una situación de dependencia han cambiado (Puga, Abellán y Sancho, 2006). En cuanto a la estructura familiar se puede comprobar que coexisten más familias extensas juntas varias generaciones a la vez y los miembros más jóvenes tienen menos descendientes.

Las familias desempeñan un papel fundamental en la vida y en el desarrollo de los miembros que la componen, en el caso de las personas con PC este papel es mucho más relevante. Frecuentemente se observa que son los familiares directos los que se hacen cargo de las situaciones de las personas que necesitan asistencia para realizar las tareas cotidianas de la vida diaria. La familia es el lugar donde se viven las relaciones personales más profundas y estables, en la que sus miembros guardan relaciones de mutua interdependencia, donde la conducta de cada uno de ellos afecta al resto, es la escuela de convivencia. El tipo de estructura familiar, sus relaciones y su dinámica determinan la mayoría de las consecuencias específicas que se producen respecto al modo en que la familia y el sistema familiar se van a ver afectados por la aparición de un miembro con PC y a lo largo de toda la vida.

En la vejez el tipo de convivencia sufre cambios debidos a diversos eventos o transformaciones demográficas o familiares. No se convive de igual manera durante todo el ciclo vital, la mayoría de las personas pasan por diferentes etapas en las que forman parte de diferentes hogares. El ciclo más frecuente del hogar familiar empieza con un hogar conformado por padres e hijos durante la niñez, con el tiempo los hijos se independizan y

viven fuera del hogar, se casan y conforman una nueva familia, cuando los padres son mayores se puede producir la reagrupación de éstos al hogar de los hijos.

En el caso de las personas con PC, el tipo de convivencia no suele sufrir estos cambios, suelen permanecer los hijos afectados en el hogar con los padres, incluso cuando estos son mayores y los padres son muy mayores llegando, frecuentemente, a la institucionalización de las personas dependientes o la desaparición del hogar. De este modo, suelen coexistir distintas generaciones de mayores en diferentes etapas de la vejez en una misma casa. En este caso no hay relevo para la solidaridad intergeneracional, pues se producen cuidados y ayuda de los padres a los hijos continuamente.

Debido a los nuevos procesos demográficos, este cuidado se alarga más en el tiempo sin producirse reciprocidad familiar. El papel de la familia no se modifica al ritmo que lo hace la longevidad, en la mayoría de los casos existe una dependencia permanente que convive con las familias. En los países europeos los servicios formales están más extendidos que los cuidados familiares (Gaymu, Festy, Poulain y Beets, 2008). La tarea del cuidado en España sigue recayendo en la familia, un 71,4% de las personas dependientes reciben atención de un miembro de su familiar, como cuidadores principales (EDAD, 2008). Aunque se puede observar un cambio en la tendencia hacia una mayor permanencia de la ayuda formal, a través de centros de día, ayuda a domicilio y una mayor oferta de plazas institucionalizadas.

El modelo de cuidado en España se encuadra dentro del modelo de cuidado familiar muy centrado en el papel de la mujer como productora de bienestar, sin embargo se percibe un cambio de preferencias entre las personas mayores hacia unos cuidados más profesionalizados. En el caso de las personas con PC mayores se trasluce el comienzo de la toma de conciencia de la importancia del cuidado y de sus implicaciones.

La familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con discapacidad en todas las etapas de la vida, vejez incluida, cualesquiera que sean las estructuras y dinámicas de convivencia, el papel de la familia no se modifica al ritmo que lo hace la longevidad, por ello es necesario y urgente identificar las *necesidades percibidas*, las *soluciones propuestas* y las *medidas y apoyos requeridos*, tal y como son percibidas por estas familias. Conociendo cuáles son sus necesidades se pueden poner a su disposición los servicios que precisen con la pretensión de que puedan ejercer su papel de cuidador/a de la forma más adecuada y con los menores riesgos para su salud y sus proyectos vitales. En la medida en que se cumplan estos requisitos se estará potenciando y favoreciendo el desarrollo, el progreso y la calidad de vida de las personas con discapacidad, mayores y de la sociedad en general.

Con este propósito, en la parte final de la entrevista personal se han añadido seis preguntas para recoger las opiniones de los familiares acerca de las necesidades y demandas que perciben. Las preguntas aparecen en un bloque al final de la entrevista personal. En el siguiente apartado se describen las variables sociodemográficas y clínicas de los sujetos sobre los que se obtiene información por parte de sus familias, así como las necesidades por ellas percibidas. El protocolo de esta entrevista figura en el apéndice A.

7.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La entrevista paralela a las familias ha sido contestada por 134 familiares. Tal y como se puede comprobar en la tabla 94, que recoge la distribución de la muestra por edad y género, el rango de edad va de 38 a 72 años. La media de edad es de 51 años, con una mediana de 49, una moda de 45 y una desviación típica de 6. Si atendemos a la variable

género, existe mayor proporción de varones, 61,2%, que de mujeres, 38,8%, siendo la media de edad muy similar en ambos grupos, en torno a 51 años.

Por lo que respecta a la variable lugar de aplicación (tabla 95), el mayor porcentaje de familiares que han respondido a la entrevista, el 47%, la han contestado en un centro (centro de día, centro de trabajo y otros centros), el 38% en el lugar donde viven (domicilio particular, residencia o domicilio de otro familiar), seguidos de aquellos que han contestado en las sedes de las asociaciones a las que pertenecen (9%), y el resto (6%) en ámbitos variados como un gabinete, hospital, a través de teléfono, etc.

En cuanto a la cumplimentación de la entrevista (tabla 96), se observa que un 49,3% es contestada por hermanos/as, un 35,8% por padres, y un 8,2% por otro familiar. Por tanto, son principalmente familiares de primer grado los que aportan información acerca de las necesidades percibidas.

Atendiendo a la procedencia de la muestra (tabla 97), más de un tercio de los sujetos con PC sobre los que informan sus familiares proceden de Euskadi, un 37,3%, le sigue un 25,4% de Castilla y León, un 13,4% Valencia y un 8,2% Navarra. El resto de las Comunidades Autónomas tienen una representación mucho más baja.

Tabla 94. Distribución de la muestra familiar por la edad y el género de las personas con discapacidad

EDAD	GENERO		
	Varón	Mujer	Total
Media	51	51	51
Máximo	72	66	72
Mediana	50	49	49
Moda	45	45	45
Mínimo	38	45	38
Rango ordinal	34	21	34
Desviación típica	7	6	6
N total	82	52	134
%	61,2%	38,8%	100,0%

Tabla 95. Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas

LUGAR DE APLICACIÓN	N	%
Domicilio particular	35	26,1
Residencia	12	9,0
Centro social	2	1,5
Centro de trabajo	22	16,4
Domicilio de otro familiar	4	3,0
Asociación	12	9,0
Centro de día	38	28,4
Centro de terapia ocupacional	1	0,7
Otros	8	6,0
Total	134	100,0

Nota: La categoría "otros" incluye: un gabinete, el hospital, una cafetería y por teléfono

Tabla 96. Distribución de la muestra familiar por la persona de la familia que cumplimenta la entrevista

CUMPLIMENTADA POR	N	%
Cónyuge	1	0,7
Hermano/a	66	49,3
Padre/madre	48	35,8
Sobrino/a	3	2,2
Otro familiar	11	8,2
Amigo	1	0,7
Tutor legal	4	3,0
Total	134	100,0

Nota: La categoría "otro familiar" incluye: nuera, yerno, cuñado/a, primo/a.

Tabla 97. Distribución de la muestra familiar por la procedencia de las personas con discapacidad

PROCEDENCIA	N	%
Asturias	8	6,0
Andalucía	4	3,0
Euskadi	50	37,3
Castilla León	34	25,4
Extremadura	2	1,5
Cantabria	1	0,7
Galicia	1	0,7
Valencia	18	13,4
Navarra	11	8,2
La Rioja	3	2,2
Canarias	1	0,7
Baleares	1	0,7
Total	134	100,0

Por lo que concierne al lugar de residencia (tabla 98), según el volumen de población, existe un claro predominio de personas residentes en núcleos urbanos, poblaciones de 10.000 habitantes o más, (70,9%), frente a un 29,1% que reside en zonas rurales.

Respecto al estado civil (tabla 99), prevalecen las personas con PC solteras, 99,3%. Del resto de las categorías solo se recoge un sujeto casado.

Tabla 98. Distribución de la muestra familiar por el lugar de residencia de las personas con discapacidad

RESIDENCIA (A)	N	%
<10.000 habitantes	39	29,1
>10.000 habitantes	95	70,9
Total	134	100,0

Tabla 99. Descripción de la muestra familiar por el estado civil de las personas con discapacidad

ESTADO CIVIL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Soltero	81	52	133	99,3
Casado	1	0	1	0,7
En pareja	0	0	0	0,0
Separado/Divorciado	0	0	0	0,0
Viudo	0	0	0	0,0
Total	82	52	134	100,0

Por lo que atañe al nivel cultural (tabla 100), predomina el nivel que se ha calificado como analfabeto, que recoge a un 63,4% del total de sujetos sobre los que han informado sus familiares. El nivel neoelector agrupa a un 20,1% de personas, el primario a un 14,9% y existen dos personas con estudios medios. La variable género no establece diferencias importantes entre las distintas categorías.

En la variable nivel o cualificación profesional (tabla 101), se observa, por un lado, que los mayores porcentajes están representados por personas que no han trabajado nunca (72,4%) o que han desempeñado trabajos con baja cualificación profesional, 20,9. Por otro, las categorías con menor representación son ama de casa, que recoge a cuatro mujeres, trabajos con cualificación de tipo medio, donde se encuentran 4 varones y un varón autónomo.

En lo relativo a la ocupación o situación laboral (tabla 102), aparece un elevado porcentaje de personas pensionistas, 81,3%. También se puede ver un bajo porcentaje de personas con PC que están integradas laboralmente, un 7,5%. La variable género apenas establece diferencias relevantes en los distintos niveles profesionales.

Tabla 100. Descripción de la muestra familiar por el nivel cultural de las personas con discapacidad

NIVEL CULTURAL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Analfabeto	52	33	85	63,4
Neoelector	15	12	27	20,1
Primario	13	7	20	14,9
Medio	2	0	2	1,5
Diplomado	0	0	0	0,0
Título superior	0	0	0	0,0
Total	82	52	134	100,0

Tabla 101. Descripción de la muestra familiar por la cualificación profesional de las personas con discapacidad

NIVEL PROFESIONAL	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Ama de casa	0	4	4	3,0
No ha trabajado	55	42	97	72,4
Cualificación profesional baja	22	6	28	20,9
Cualificación profesional media	4	0	4	3,0
Cualificación profesional alta	0	0	0	0,0
Autónomo/artesano/empresario o similar	1	0	1	0,7
Otras	0	0	0	0,0
Total	82	52	134	100,0

Tabla 102. Descripción de la muestra familiar por la situación laboral de las personas con discapacidad.

OCUPACIÓN	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Ama de casa	0	5	5	3,7
En activo	7	3	10	7,5
En paro y/o sin empleo	7	1	8	6,0
Jubilado	0	0	0	0,0
Pensionista	68	41	109	81,3
Otras	0	2	2	1,5
Total	82	52	134	100,0

En cuanto al tipo de ingresos (tabla 103), casi la mitad de las personas con PC, sobre las que informan sus familiares, perciben pensiones de tipo no contributivo (72,4%), y otro 15,7% pensiones relacionadas con orfandad, invalidez, etc. El salario laboral solo vincula a un 6%. Asimismo, es preciso destacar que una persona mayor no percibe ningún tipo de ingresos económicos.

Tabla 103. Descripción de la muestra familiar por sus ingresos de las personas con discapacidad

INGRESOS	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Sin ingresos	1	0	1	0,7
Sin ingresos fijos	0	0	0	0,0
Salario laboral	6	2	8	6,0
Pensión no contributiva	55	42	97	72,4
Pensión contributiva	6	0	6	4,5
Otras pensiones	14	7	21	15,7
Otros ingresos	0	1	1	0,7
Otras situaciones	0	0	0	0,0
Total	82	52	134	100,0

Nota: La categoría "otras pensiones" incluye: orfandad, invalidez, etc.

En relación a las variables familiares, y por lo que atañe a la presencia de padres (tabla 104), en un 33,6% de los casos ambos progenitores han fallecido, y sólo un 20,9% cuenta con la presencia de ambos padres vivos, el resto convive con uno de ambos progenitores, normalmente la madre (36,6%). La relevancia de este dato se deriva del hecho de que son ellos, en la mayoría de los casos, quienes forman parte de la unidad convivencial de la persona con PC. De ahí se deduce la conveniencia de realizar previsión de las tendencias en la evolución de la pirámide sociodemográfica de las personas cuidadoras.

La variable presencia de hermanos/as (tabla 105), muestra que un 91,1% de estas personas cuenta con uno o más hermanos.

En cuanto a la presencia de hijos/as (tabla 106), solo una persona de los 134, que conforman esta muestra familiar, tiene hijos/as.

Tabla 104. Distribución de la muestra familiar por la presencia de los padres de las personas con discapacidad

PADRES	N	%
Viven los dos	28	20,9
Vive su padre	12	9,0
Vive su madre	49	36,6
No vive ninguno de los dos	45	33,6
Total	134	100,0

Tabla 105. Distribución de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las personas con discapacidad

PADRES	N	%
No tiene hermanos/as	12	9,0
Viven 1	38	28,4
Viven 2	38	28,4
Viven 3	22	16,4
Viven 4	6	4,5
Viven 5	7	5,2
Viven 6 o más	11	8,2
Total	134	100,0

Tabla 106. Distribución de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las personas con discapacidad

HIJOS	N	%
No tiene hijos/as	133	99,3
Tiene 1	0	0
Tiene 2	1	0,7
Tiene 3	0	0
Total	134	100,0

Respecto al tipo de discapacidad y en cuanto a la segunda discapacidad de las personas con PC (tabla 107) destacan la discapacidad intelectual (94,2%), seguidas de personas con otra discapacidad física (1,9%). Si se atiende a la muestra familiar por tipo de discapacidad en función de la tercera discapacidad (tabla 108), destaca la epilepsia (27,2%) y deficiencia visual (21,2%). En la tabla 109 se puede observar que más de la mitad de las personas con PC señalan una segunda discapacidad (51,5%) y más de un cuarto, marcan una tercera

discapacidad (25,4%). En cuanto a la distribución por género hay más varones que mujeres en casi todos los tipos de discapacidad.

Tabla 107. Descripción de la muestra familiar por tipo de discapacidad en función de la segunda discapacidad y género

TIPO DE LA SEGUNDA DISCAPACIDAD	VARÓN	MUJER	TOTAL	%
Discapacidad intelectual	59	38	97	94,2
Discapacidad física	1	1	2	1,9
Deficiencia visual	1	0	1	1,0
Deficiencia auditiva	0	1	1	1,0
Trastornos mentales	1	0	1	1,0
Epilepsia	1	0	1	1,0
Total	63	40	103	100,0

Nota: 31 personas de la muestra familiar (23,1%) no expresan una segunda discapacidad

Tabla 108. Descripción de la muestra familiar por tipo de discapacidad en función de la tercera discapacidad

TIPO DE LA TERCERA DISCAPACIDAD	VARÓN	MUJER	TOTAL	%
Discapacidad física	4	0	4	12,1
Deficiencia visual	4	3	7	21,2
Deficiencia auditiva	4	1	5	15,2
Trastornos mentales	3	2	5	15,2
Epilepsia	6	3	9	27,2
Problemas de conducta	2	1	3	9,1
Total	23	10	33	100,0

Nota: 101 personas de la muestra familiar (75,3%) no expresan una tercera discapacidad

Tabla 109. Descripción de la muestra familiar por número de discapacidades

Nº DE DISCAPACIDADES	N	%
1	31	23,1
2	69	51,5
3	34	25,4
Total	134	100,0

En relación a la etiología (tabla 110), se comprueba que la causa de discapacidad manifestada de casi todos los sujetos corresponde a factores congénitos/perinatales, 96,3% de los casos. El resto de las categorías ostentan una representación bastante más baja, todas ellas han sucedido antes de los cinco años y en un caso no se ha podido conocer la causa que originó la discapacidad.

Tabla 110. Descripción de la muestra familiar por etiología de la discapacidad

ETIOLOGÍA	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Desconocida	0	1	1	0,7
Congénita/perinatal	79	50	129	96,3
Enfermedad antes de 5 años	2	1	3	2,2
Enfermedad posterior	0	0	0	0,0
Accidente de tráfico	0	0	0	0,0
Accidente laboral	0	0	0	0,0
Accidente caídas	1	0	1	0,7
Accidente deportivo	0	0	0	0,0
Otros accidentes	0	0	0	0,0
Otras causas	0	0	0	0,0
Total	82	52	134	100,0

En cuanto al grado de discapacidad, en la tabla 111 aparecen los resultados de la dicotomización de la muestra de familias en percentiles.

Tabla 111. Descripción de la muestra familiar por el grado de minusvalía reconocido agrupado por percentiles.

GRADO DE MINUSVALÍA	N	%
Hasta 65	8	6,0
De 65 a 80	47	35,1
Igual o mayor que 81	65	48,5
total	120	89,6
Perdidos	14	10,4
Total	134	100,0

Por último, en el análisis del tipo de convivencia (tablas 112 y 113), los familiares que han respondido a la entrevista señalan que más de la mitad de las personas con PC mayores sobre las que informan, en concreto el 55,9%, conviven en ambientes familiares directos o muy próximos. En el ámbito residencial se encuentra el 33,6%. El número de personas mayores con PC que viven solas es bajo, en total un 4,5%.

Tabla 112. Distribución de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las personas con discapacidad

CONVIVENCIA	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Sólo	5	1	6	4,5
Familia propia	1	0	1	0,7
Familia de origen	48	26	74	55,2
Otras fórmulas	6	2	8	6,0
En un servicio residencial	22	23	45	33,6
Total	82	52	134	100,0

A efectos de los análisis posteriores, el tipo de convivencia de la muestra familiar también ha sido dicotomizado, con las categorías en “domicilio” y en “residencia” (tabla 113).

Tabla 113. Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia desglosado en dos categorías de las personas con discapacidad.

CONVIVENCIA	VARONES	MUJERES	TOTAL	%
Domicilio	54	27	81	60,5
Residencia	28	25	53	39,5
Total	82	52	134	100,0

En síntesis, la muestra de personas con PC mayores sobre las que se recoge información aportada por los 134 familiares que han contestado la entrevista, principalmente hermanos/as y padres, está compuesta por personas con PC, que señalan como causa de la parálisis cerebral principalmente la de tipo congénita/perinatal, con predominio de varones, con una media de edad de 51 años, procedentes de diferentes comunidades autónomas, que residen en zonas urbanas, con un nivel cultural muy bajo, principalmente analfabetos, muchos nunca han trabajado y tienen una baja cualificación profesional, son pensionistas que reciben retribuciones de tipo no contributivo, solteros/as, sin hijos/as, con madres vivas y con

hermanos/as. Las personas con PC de esta muestra tienen más de un tipo de discapacidad y un grado de discapacidad alto y en su mayoría conviven con su familia de origen.

Una vez expuestos los datos recogidos en la entrevista familiar relativos a *variables sociodemográficas* y *clínicas*, se realiza el análisis de las *necesidades percibidas*, variables también estudiadas en la entrevista familiar.

7.2.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

En este apartado se describen las *necesidades percibidas* por los 134 familiares que responden a la entrevista familiar, cuyo grado de parentesco con las personas con discapacidad de edad sobre las que informan es de primer grado, principalmente hermanos/as y padres. Las opiniones de estos familiares a las preguntas sobre cuestiones relacionadas con las preocupaciones y necesidades importantes, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta y los pensamientos sobre el futuro de su familiar con PC, aportan un conocimiento más global y preciso sobre cómo envejecen las personas con PC.

Se describen, en primer lugar, los datos relativos a las *preocupaciones y necesidades percibidas*.

7.2.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

Las *preocupaciones y necesidades* que los familiares de las personas con PC consideran importantes quedan recogidas en la tabla 114, así como en el figura 11 de forma más clara. Si se tienen en cuenta las medias, se puede observar que las preocupaciones medias compartidas

por un mayor número de personas son las relacionadas con la *salud personal* ($M = 2,71$), seguidas por la relativa a *existencia de barreras* ($M=2,57$), la falta de *recursos de servicios sociales* ($M = 2,40$), la falta de *recursos sanitarios* ($M = 2,10$) y *otras preocupaciones* ($M = 1,87$). Las preocupaciones por los *recursos económicos* son las que han alcanzado el menor número promedio de elecciones ($M = 1,54$).

Al comparar estas frecuencias medias de necesidades y preocupaciones de familiares (tabla 114) con aquellas otras informadas en la entrevista personal por los propios sujetos con PC, recogidas en la tabla 41, aparece gran similitud en cuanto al orden de preferencia de tales necesidades. Aunque se puede observar que para los familiares las principales necesidades se relacionan con la *salud personal* y para las personas mayores con PC las principales necesidades se relacionan con las *barreras arquitectónicas*, para ambos les siguen la preocupación por la falta de *recursos sociales y sanitarios*. Igualmente ambos refieren los *recursos económicos* en último lugar. La sintonía teniendo en cuenta las medias de elección es elevada.

Se puede comparar, también, la suma de las frecuencias de necesidades y preocupaciones de los familiares (tabla 114 y figura 11) con las de la entrevista personal (tabla 41 y figura 3), cuestión que se retomará posteriormente de forma conjunta para todas las entrevistas (figura 13). Para los familiares las principales necesidades se relacionan con la *salud personal* mientras que las personas mayores con PC priorizan las necesidades que se relacionan con la *existencia de barreras*, como se puede ver aquí se produce un cambio de orden, sin embargo las otras categorías son elegidas en el mismo orden por ambos: *recursos sociales, sanitarios, otras preocupaciones* y en última instancia *recursos económicos*. Puede hablarse, de nuevo, de cierta sintonía en las respuestas.

Tabla 114. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	134	134	134	134	134	134	134
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	8	9	8	7	40
Suma	363	206	281	321	344	251	1766
Media	2,71	1,54	2,10	2,40	2,57	1,87	13,18
Desv. típ.	1,826	1,224	1,806	2,019	1,862	1,558	7,748
Asimetría	,779	1,498	1,377	1,181	,766	1,389	1,179
Error típico	,209	,209	,209	,209	,209	,209	,209
Curtosis	,310	3,684	2,113	1,036	-,048	2,195	1,607
Error típico	,416	,416	,416	,416	,416	,416	,416

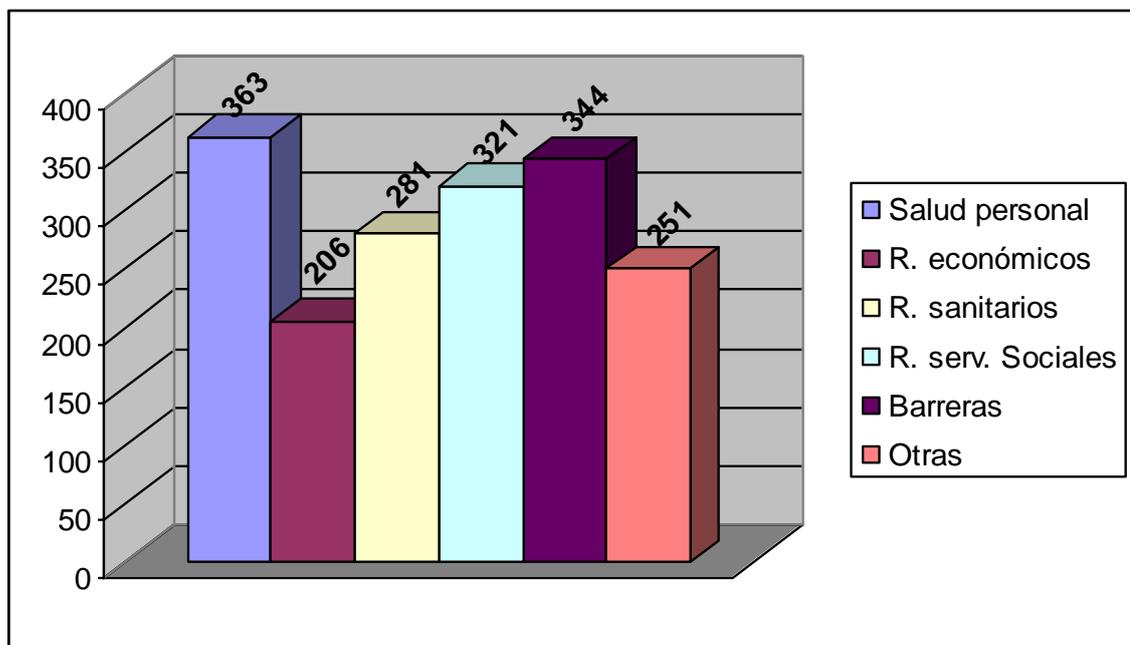


Figura 11. Muestra familiar: frecuencias de respuestas de preocupaciones y necesidades específicas

Estas preocupaciones y necesidades señaladas por los familiares se estudian con más detalle mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyas frecuencias se presentan desglosadas en los distintos subapartados en los que se divide la variable *preocupaciones y necesidades percibidas*.

En lo relativo a las *preocupaciones sobre la salud personal* (tabla 115), los 126 casos válidos proporcionan un total de 363 respuestas, que se distribuyen, principalmente, en seis apartados. Así, el mayor número de respuestas corresponde a la preocupación sobre el estado de salud general (24,8%), informadas por un 71,4% de familiares; seguida de las limitaciones funcionales personales (19%), tema que preocupa a un 54,8% de casos, la dependencia de otras personas (18,7%), que señalan un 54% de casos; por los cuidados personales diarios (15,4%), comentado por un 44,4% del total de casos válidos; la preocupación por la presencia de dolores, 8% de respuestas que agrupan a un 23% de familiares y, por último, las dificultades para tomar la medicación, con un 5,2% de respuestas y 15,1% de casos. El resto de las preocupaciones relacionadas con esta área de la salud alcanzan porcentajes de respuesta más bajos, que no alcanza el 15% de casos de elección. Estos resultados ponen de manifiesto que los familiares comparten la misma preocupación por los temas relacionados con la salud personal que los sujetos con PC mayores (tabla 42). La sintonía es tan elevada que aparecen los mismos indicadores en ambos grupos, aunque con un nivel de elección de respuestas y de casos algo más elevado respecto a la salud general cuando son los familiares quienes contestan, y más elevado respecto al dolor cuando son las personas con PC quienes responden.

Tabla 115. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

SALUD PERSONAL	N	% Respuestas	% Casos
Estado de salud general	90	24,8	71,4
Limitaciones funcionales personales	69	19	54,8
Dependencia	68	18,7	54
Cuidados personales diarios	56	15,4	44,4
Dolores	29	8	23
Dificultades para tomar la medicación	19	5,2	15,1
Aceptación de mi situación	13	3,6	10,3
Dificultades para acudir al tratamiento	12	3,3	9,5
Otras	7	1,9	5,6
Total	363	100	288,1

Nota: 8 casos perdidos; 126 casos válidos.

En lo que concierne a las preocupaciones por los *recursos económicos* (tabla 116), los 113 casos válidos proporcionan un total de 206 respuestas, que se distribuyen principalmente en los apartados relativos a problemas con la cuantía de las pensiones (31,1% de repuestas y 56,6% de casos); la situación económica familiar (18,4% de respuestas y 33,6% de casos); la independencia económica (18% de respuestas y 32,7% respectivamente) y las subvenciones (17,5% de respuestas y 31,9% de casos). Esta preocupación por los recursos económicos también fue señalada por un importante porcentaje de personas con PC (tabla 43), coinciden principalmente en el 62% que también consideran que la pensión no les cubre las necesidades más importantes, constituyendo la preocupación de tipo económico más frecuentemente percibida. Sin embargo cambian la segunda elección, mientras que las familias eligen la situación económica familiar, las personas con PC mayores están más preocupadas por la independencia económica.

Tabla 116. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

RECURSOS ECONÓMICOS	N	% Respuestas	% Casos
Pensión	64	31,1	56,6
Situación económica familiar	38	18,4	33,6
Independencia económica	37	18	32,7
Subvenciones	36	17,5	31,9
Incapacidad laboral	14	6,8	12,4
Otras	10	4,9	8,8
Encontrar un puesto de trabajo	7	3,4	6,2
Total	206	100	182,3

Nota: 21 casos perdidos; 113 casos válidos.

Por lo que respecta a los *recursos asistenciales sanitarios* (tabla 117), los 113 casos válidos han aportado un total de 281 respuestas que se distribuyen básicamente en ocho categorías, todas ellas con un porcentaje de elección bastante importante. Así, las preocupaciones relativas a tratamiento de fisioterapia (14,2%); la calidad de la asistencia sanitaria (13,9%); la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias (13,5% de

respuestas); disponer de dispositivos de apoyo y prótesis necesarias (13,2%); la calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria (12,5%), entre otras, son compartidas por al menos una cuarta parte de los familiares que han respondido a este apartado. La coincidencia con las necesidades sobre recursos sanitarios informadas por los mayores con PC es elevada (tabla 44), aunque podemos observar que los familiares priorizan el tratamiento de fisioterapia y las personas con PC la calidad de la asistencia sanitaria.

Tabla 117. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios

RECURSOS ASISTENCIALES SANITARIOS	N	% Respuestas	% Casos
Tratamiento de fisioterapia	40	14,2	35,4
Calidad de la asistencia sanitaria	39	13,9	34,5
Más y mejores instalaciones sanitarias	38	13,5	33,6
Dispositivos de apoyo y protésicos	37	13,2	32,7
Asistencia sanitaria hospitalaria	35	12,5	31
Asistencia sanitaria domiciliaria	32	11,4	28,3
Falta de información sobre estos recursos	29	10,3	25,7
Asistencia en salud mental	22	7,8	19,5
Otras	9	3,2	8
Total	281	100	248,7

Nota: 21 casos perdidos; 113 casos válidos.

Si nos centramos en los *recursos de servicios sociales* (tabla 118), los 118 casos válidos arrojan un total de 321 respuestas que también se distribuyen en diversas categorías, la más elegida por las familias es la ayuda a domicilio, seguida de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, sin embargo las personas con PC entre estas dos opciones eligen como primera opción los servicios de ocio y tiempo libre. La necesidad de más y mejores instalaciones sociales, los servicios de alojamiento, la calidad de la asistencia social y la necesidad de información sobre estos recursos ocupan el mayor porcentaje de respuestas y de casos. Más de una cuarta parte de los familiares señalan cada una de estas cuestiones. También, con porcentajes relevantes, los familiares eligen la necesidad de asesoramiento jurídico y apoyo en las gestiones administrativas. En la tabla 45, puede comprobarse que los sujetos con PC de edad comparten similar preocupación por este tipo de recursos.

Atendiendo a la *preocupación por la existencia de barreras* (tabla 119), las 344 respuestas que arrojan los 121 casos se distribuyen en diferentes apartados. El mayor número de respuestas corresponde a la preocupación por el tema de las barreras arquitectónicas (22,7% de respuestas y 64,5%); por el transporte adaptado (16,6% de respuestas y 47,1 de casos); por las barreras sociales (13,7% de respuestas y 38,8% de casos); por la accesibilidad a edificios públicos (11,9% y 33,9%); por la aceptación por parte de la sociedad y ayudas técnicas (ambas con 11% y 31,4%) y, por la escasez de voluntariado (8,4% y 24%, respectivamente). En este tema de las barreras que obstaculizan el proceso de integración de las personas con discapacidad en general, familiares y sujetos afectados de PC (tabla 46) presentan una perfecta sintonía.

Tabla 118. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES	N	% Respuestas	% Casos
Ayuda a domicilio	55	17,1	46,6
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	52	16,2	44,1
Más y mejores instalaciones sociales	43	13,4	36,4
Servicios de alojamiento	41	12,8	34,7
Calidad de la asistencia social	35	10,9	29,7
Falta de información sobre estos recursos	31	9,7	26,3
Asesoramiento jurídico	27	8,4	22,9
Apoyo en las gestiones administrativas	25	7,8	21,2
Otras	12	3,7	10,2
Total	321	100	272

Nota: 16 casos perdidos; 118 casos válidos.

Tabla 119. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras

EXISTENCIA DE BARRERAS	N	% Respuestas	% Casos
Barreras arquitectónicas	78	22,7	64,5
Facilidad de transporte	57	16,6	47,1
Barreras sociales	47	13,7	38,8
Accesibilidad a edificios públicos	41	11,9	33,9
Aceptación por parte de la sociedad	38	11	31,4
Ayudas técnicas	38	11	31,4
Escasez de voluntariado	29	8,4	24
Aceptación por parte de la familia	11	3,2	9,1
Otras	5	1,5	4,1
Total	344	100	284,3

Nota: 13 casos perdidos; 121 casos válidos.

Por último, en el apartado relativo a *otras preocupaciones y necesidades percibidas* (tabla 120), las 251 respuestas aportadas por los 113 casos válidos muestran que la preocupación por dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con discapacidad (25,9%) es la más compartida por los familiares, pues señalan esta respuesta más de la mitad de los mismos. Este apartado recoge principalmente temas relacionados con el futuro de estas personas con PC que envejecen. Así, el futuro de la familia (33,6% de casos), la posibilidad de que la persona con discapacidad tenga que abandonar el domicilio familiar (29,2%) y la escasez de relaciones personales (23,9%) son, entre otras, necesidades que perciben frecuentemente estos familiares. Preocupaciones que no discrepan de las percibidas por los propios sujetos con PC (tabla 120).

Tabla 120. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones

OTRAS PREOCUPACIONES	N	% Respuestas	% Casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	65	25,9	57,5
Futuro de la familia	38	15,1	33,6
Salida del domicilio familiar	33	13,1	29,2
Escasez de relaciones personales	27	10,8	23,9
Protección jurídica	23	9,2	20,4
Avances tecnológicos	22	8,8	19,5
Problemas del movimiento asociativo	22	8,8	19,5
Problemas sociales	12	4,8	10,6
Otras preocupaciones	9	3,6	8
Total	251	100	222,1

Nota: 21 casos perdidos; 113 casos válidos.

Una vez expuestos los resultados relativos a las principales preocupaciones y necesidades percibidas por los familiares de los sujetos mayores con PC entrevistados, se presentan los resultados respecto a las *soluciones* que ellos consideran adecuadas como forma de dar respuesta y satisfacción a las mismas.

7.2.2.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

En lo que atañe a las *soluciones propuestas* (tablas 121 y 122), las familias coinciden frecuentemente en demandar la subida de las pensiones (65,9% de casos); la supresión de barreras (49,6%); los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (45%) y la ayuda para cuidados personales diarios (44,2%) entre otras múltiples y variadas soluciones, que se agrupan en un total de 35 categorías, que permitan dar respuesta a los problemas y necesidades de sus familiares mayores con PC.

Las soluciones que demandan estas familias abarcan recursos y apoyos múltiples. El apartado relativo a recursos de servicios sociales es el que recoge mayor número de respuestas, en total 305; a continuación, y con un total de 297 respuestas aparece el tema de la barreras; con 236 respuestas están los recursos económicos; con 206 respuestas, soluciones comunes; 189 respuestas recursos sanitarios y, por último, las soluciones relacionadas con temas de salud personal, que recoge 90 respuestas (tabla 122). Al igual que ocurría con el tema de las necesidades percibidas, las soluciones propuestas por las familias también presentan gran coincidencia en porcentaje de elección con aquellas señaladas por las personas mayores con PC (tablas 48 y 49), aunque se puede ver que las familias proponen soluciones relacionadas principalmente con los servicios sociales y las personas con PC mayores plantean soluciones para la eliminación de barreras, en primer lugar.

Tabla 121. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los familiares

SOLUCIONES PROPUESTAS	N	% Respuestas	% Casos
Subida de las pensiones	85	6,4	65,9
Supresión de barreras arquitectónicas	64	4,8	49,6
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	58	4,4	45
Ayuda para cuidados personales diarios	57	4,3	44,2
Incremento de la ayuda familiar	55	4,2	42,6
Garantías de futuro	55	4,2	42,6
Facilidades de transporte	54	4,1	41,9
Incremento de las subvenciones	46	3,5	35,7
Fisioterapia en la Seguridad Social	46	3,5	35,7
Más información sobre recursos	46	3,5	35,7
Promoción de viviendas adaptadas	44	3,3	34,1
Profesionales más especializados	43	3,3	33,3
Centros de día	43	3,3	33,3
Promoción del voluntariado	42	3,2	32,6
Más y mejores instalaciones sociales	41	3,1	31,8
Calidad de la asistencia sanitaria	39	2,9	30,2
Mejora de la asistencia a domicilio	38	2,9	29,5
Aceptación por parte de la sociedad	35	2,6	27,1
Asistencia psicológica	35	2,6	27,1
Más y mejores ayudas técnicas	33	2,5	25,6
Apoyo a los cuidadores informales	33	2,5	25,6
Mejora de los servicios de alojamiento	32	2,4	24,8
Mejora de apoyos y prótesis	31	2,3	24
Más y mejor información	31	2,3	24
Programas de cambio de actitudes	30	2,3	23,3
Más y mejores instalaciones sanitarias	30	2,3	23,3
Apoyo legal y administrativo	29	2,2	22,5
Calidad de la asistencia social	28	2,1	21,7
Incremento de la participación asociativa	23	1,7	17,8
Promoción del empleo protegido	22	1,7	17,1
Campañas de imagen	22	1,7	17,1
Adelantar la jubilación	16	1,2	12,4
Aceptación por parte de la familia	15	1,1	11,6
Reserva de puestos de trabajo	12	,9	9,3
Otras	10	,8	7,8
Total	1323	100	1025,6

Nota: 5 casos perdidos; 129 casos válidos.

Tabla 122. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

SOLUCIONES PROPUESTAS	N	% Respuestas	% Casos
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	57	4,3	44,2
Apoyo a los cuidadores informales	33	2,5	25,6
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	85	6,4	65,9
Incremento de la ayuda familiar	55	4,2	42,6
Incremento de las subvenciones	46	3,5	35,7
Promoción del empleo protegido	22	1,7	17,1
Adelantar la jubilación	16	1,2	12,4
Reserva de puestos de trabajo	12	,9	9,3
Recursos asistenciales sanitarios:			
Fisioterapia en la Seguridad Social	46	3,5	35,7
Profesionales más especializados	43	3,3	33,3
Calidad de la asistencia sanitaria	39	2,9	30,2
Mejora de apoyos y prótesis	31	2,3	24
Más y mejores instalaciones sanitarias	30	2,3	23,3
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	58	4,4	45
Centros de día	43	3,3	33,3
Promoción del voluntariado	42	3,2	32,6
Más y mejores instalaciones sociales	41	3,1	31,8
Mejora de la asistencia a domicilio	38	2,9	29,5
Mejora de los servicios de alojamiento	32	2,4	24,8
Calidad de la asistencia social	28	2,1	21,7
Incremento de la participación asociativas	23	1,7	17,8
Existencia de barreras:			
Supresión de barreras arquitectónicas	64	4,8	49,6
Facilidades de transporte	54	4,1	41,9
Promoción de viviendas adaptadas	44	3,3	34,1
Aceptación por parte de la sociedad	35	2,6	27,1
Más y mejores ayudas técnicas	33	2,5	25,6
Programas de cambio de actitudes	30	2,3	23,3
Campañas de imagen	22	1,7	17,1
Aceptación por parte de la familia	15	1,1	11,6
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	55	4,2	42,6
Más información sobre recursos	46	3,5	35,7
Asistencia psicológica	35	2,6	27,1
Más y mejor información	31	2,3	24
Apoyo legal y administrativo	29	2,2	22,5
Otras	10	,8	7,8
Total	1323	100	1025,6

Nota: 5 casos perdidos; 129 casos válidos.

7.2.2.3. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

Si se atiende a las *medidas y apoyos requeridos* (tabla 123), los 121 casos válidos arrojan un total de 376 respuestas distribuidas en nueve categorías, siendo las más demandadas el apoyo para los ayuntamientos por el 53,7% de casos; el incremento de recursos para las asociaciones, por el 51,2%; la coordinación entre las distintas administraciones, el 48,8% y apoyos en el entorno, 36,4%. El resto de los apoyos requeridos presentan porcentajes de elección que se consideran también importantes, ya que han sido elegidos por casi un cuarto de los familiares entrevistados. Respuestas similares aparecen recogidas en la muestra de la entrevista personal (tabla 50) en el apartado de medidas y apoyos institucionales requeridos, aunque los apoyos en el entorno es una medida más frecuentemente propuesta por las personas con PC que por los familiares.

Tabla 123. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta

APOYOS REQUERIDOS	N	% Respuestas	% Casos
Apoyo de los ayuntamientos	65	17,3	53,7
Incrementar los recursos de las asociaciones	62	16,5	51,2
Coordinación entre las distintas administraciones	59	15,7	48,8
Apoyos en el entorno	44	11,7	36,4
Igualdad de oportunidades	40	10,6	33,1
Apoyo de la comunidad	39	10,4	32,2
Actividades culturales	32	8,5	26,4
Actividades de formación	29	7,7	24
Otras	6	1,6	5
Total	376	100	310,7

Nota: 13 casos perdidos; 121 casos válidos.

Por último, y una vez abordada la descripción y análisis de las medidas y apoyos requeridos, se comentan a continuación los resultados encontrados en el apartado de pensamientos sobre el futuro.

7.2.2.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

En relación a los *pensamientos sobre el futuro* manifestados por las familias, y recogidos en las tablas 124 y 125, las 289 respuestas que arrojan los 133 familiares que han contestado a este apartado se distribuyen en diferentes y variadas categorías. Se puede observar que desean que el familiar con PC tenga una buena calidad de vida, manifestada por el 43,6%, más de la tercera parte de los familiares y les preocupa principalmente el futuro de la persona con PC que envejece, futuro que estos familiares perciben incierto en un 33,1% de casos. También aparecen pensamientos bastante comunes al resto de la población general como aquellos relativos a seguir viviendo y vivir al día. Otros pensamientos de los familiares son aquellos relacionados con la autonomía de la persona con PC, que refieren el 14,3%. El resto de pensamientos sobre el futuro presentan porcentajes de elección más bajos. Es preciso reseñar que aunque sí aparecen respuestas de corte pesimista (en total se recogen 29 respuestas relativas a soledad, tristeza, pesimismo, etc.), éstas representan un 21,8% del total de respuestas recogidas en este apartado. Asimismo, interesa destacar que la visión optimista del futuro queda reflejada en respuestas que señalan un futuro resuelto (4,5% de respuestas y 9,8% de casos) o sin problemas (5,5% de respuestas y 12% de casos).

Si se comparan estos pensamientos sobre el futuro con aquellos expresados por las personas con discapacidad mayores (tablas 51 y 52), de nuevo aparece una gran sintonía, ya que familiares y mayores con discapacidad comparten una visión de futuro similar, ambos piensan en vivir con calidad de vida, aunque también es cierto que los familiares señalan más preocupaciones al respecto. De hecho, la inquietud ante un futuro incierto que refleja un 33,1% de familiares solo es percibida por un 16,8% de personas con PC mayores.

Tabla 124. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro.

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Vivir con calidad de vida	58	20,1	43,6
Con preocupación, futuro incierto	44	15,2	33,1
Seguir viviendo	29	10	21,8
Vivir al día	23	8	17,3
Autonomía personal	19	6,6	14,3
Bien, sin problemas	16	5,5	12
Dependerá del asociacionismo	16	5,5	12
Preocupación por los hijos	16	5,5	12
Resuelto	13	4,5	9,8
Triste	10	3,5	7,5
Soledad	8	2,8	6
Vida independiente	8	2,8	6
Mal, negro	8	2,8	6
Nada, no pienso en el futuro	6	2,1	4,5
Aburrimiento	3	1	2,3
Pocas ganas de vivir	0	0	0
Otros	12	4,2	9
Total	289	100	217,3

Nota: 1 casos perdidos; 133 casos válidos.

Tabla 125. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Respuestas de evitación:			
Seguir viviendo	29	10	21,8
Vivir al día	23	8	17,3
Nada, no pienso en el futuro	6	2,1	4,5
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	44	15,2	33,1
Preocupación por los hijos	16	5,5	12
Pesimismo:			
Triste	10	3,5	7,5
Soledad	8	2,8	6
Mal, negro	8	2,8	6
Aburrimiento	3	1	2,3
Pocas ganas de vivir	0	0	0
Optimismo:			
Bien, sin problemas	16	5,5	12
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	58	20,1	43,6
Autonomía personal	19	6,6	14,3
Dependerá del asociacionismo	16	5,5	12
Resuelto	13	4,5	9,8
Vida independiente	8	2,8	6
Otros	12	4,2	9
Total	289	100	217,3

Nota: 1 casos perdidos; 133 casos válidos.

Una vez expuestos los resultados recogidos en la entrevista familiar acerca de las necesidades, demandas y soluciones planteadas por los familiares de los mayores con PC se va a pasar al análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y determinadas “variables predictoras”.

7.2.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES “PREDICTORAS” EN LA ENTREVISTA FAMILIAR

Se efectúan los análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las llamadas variables “*predictoras*” también en la muestra de las familias entrevistadas.

A tales efectos, se repiten los análisis que se realizaron en la entrevista individual a las personas con PC, en este caso con la muestra de familias. Se vuelven a realizar, en consecuencia, las mismas pruebas estadísticas con las mismas variables, tanto “*predictoras*” como “*dependientes*” o “*criterio*”, es decir las preocupaciones y necesidades percibidas por las familias de las personas con PC. Como se hizo anteriormente, dichas necesidades van a ser desglosadas en los siguientes apartados: las *preocupaciones y necesidades percibidas*, y, dentro de éstas, sobre *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*; las *soluciones* que consideran necesarias, las *medidas y apoyos institucionales requeridos* o que se echan en falta, los *pensamientos sobre el futuro y otras consideraciones*.

A su vez, las variables “*predictoras*” “*independientes*”, “*intermedias*” son, como en la anterior situación, el “género”, la “edad”, el “grado de discapacidad” y el “tipo de convivencia”. Obviamente se elude el análisis de la “persona que cumplimenta la entrevista”, pues todas las entrevistas familiares han sido contestadas por sus familiares.

7.2.3.1. PRUEBAS DE NORMALIDAD DE LAS DISTRIBUCIONES

La prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov, como puede comprobarse en las tablas 126 y 127, presenta ausencia de normalidad en sus distribuciones. Como correlato, se utilizan pruebas no paramétricas.

Tabla 126. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de necesidades y soluciones generales

	N	Parámetros normales(a,b)		Diferencias más extremas			Z de Kolm.-- Smirnov	Sig. asintót.
		Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa	Desviación típica	Absoluta
Nº preocupaciones y necesidades	134	10,57	7,332	,178	,178	-,091	2,060	,000
Nº soluciones	134	6,67	7,277	,233	,233	-,180	2,693	,000
Nº apoyos institucionales requeridos	134	1,88	1,962	,225	,225	-,169	2,610	,000
Nº pensamientos sobre futuro	134	2,19	1,864	,241	,241	-,203	2,794	,000
Nº problemas señalados	134	2,72	2,448	,190	,190	-,134	2,196	,000
Nº de consideraciones	134	,14	,371	,515	,515	-,351	5,956	,000

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 127. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones y necesidades específicas

	N	Parámetros normales(a,b)		Diferencias más extremas			Z de Kolm.-Smi.	Sig. asintót.
		Media	Desv. típica	Absoluta	Positiva	Negativa	Desv. típica	Absoluta
Nº de preocupaciones y necesidades	134	10,57	7,332	,178	,178	-,091	2,060	,000
Nº de preocupaciones sobre salud personal	134	2,38	1,806	,233	,233	-,125	2,694	,000
Nº de preocupaciones recursos económicos	134	1,10	1,047	,306	,306	-,187	3,537	,000
Nº de preocupaciones recursos sanitarios	134	1,55	1,629	,215	,215	-,170	2,486	,000
Nº de preocupaciones recursos de servicios sociales	134	1,70	1,585	,208	,208	-,142	2,411	,000
Nº de preocupaciones existencia de barreras	134	2,22	1,940	,216	,216	-,127	2,501	,000
Nº de otras preocupaciones y necesidades	134	1,79	2,251	,247	,247	-,213	2,855	,000

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Se comprueba la no normalidad de la distribución de la muestra familiar. Como consecuencia de esto, se plasman los resultados de los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según proceda, en cada una de las variables predictoras, “género”, “edad” y “grado de discapacidad”.

7.2.3.2. VARIABLE “GÉNERO”

La variable “género” de las personas con PC de la muestra de familias, como puede apreciarse en las tabla 128, 129, 130, 131 y 132, genera diferencias estadísticamente significativas en *preocupaciones y necesidades*, *número de soluciones propuestas*, *otras consideraciones*, *preocupaciones por recursos sanitarios* y *preocupaciones por recursos de*

servicios sociales siendo las familias de las mujeres con PC las que presentan rangos promedio más elevados que las familias de los varones.

Tabla 128. Rangos promedios en función del género en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar

	Género	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Varón	82	61,84
	Mujer	52	76,42
	Total	134	
N° soluciones	Varón	82	61,68
	Mujer	52	76,67
	Total	134	
N° apoyos institucionales requeridos	Varón	82	64,57
	Mujer	52	72,13
	Total	134	
N° pensamientos sobre futuro	Varón	82	67,73
	Mujer	52	67,14
	Total	134	
N° problemas señalados	Varón	82	66,46
	Mujer	52	69,13
	Total	134	
N° consideraciones	Varón	82	63,48
	Mujer	52	73,85
	Total	134	

Tabla 129. Estadísticos de contraste en función del género en número de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
N° preocupaciones y necesidades	1668,000	5071,000	-2,123	,034
N° soluciones	1655,000	5058,000	-2,187	,029
N° apoyos institucionales requeridos	1891,500	5294,500	-1,128	,259
N° pensamientos sobre futuro	2113,500	3491,500	-,088	,930
N° problemas señalados	2047,000	5450,000	-,394	,694
N° consideraciones	1802,000	5205,000	-2,550	,011

Tabla 130. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar

	Género	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Varón	82	61,84
	Mujer	52	76,42
	Total	134	
Nº preocupaciones sobre salud personal	Varón	82	63,18
	Mujer	52	74,32
	Total	134	
Nº preocupaciones recursos económicos	Varón	82	65,20
	Mujer	52	71,13
	Total	134	
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Varón	82	60,23
	Mujer	52	78,96
	Total	134	
Nº preoc. recursos de servicios sociales	Varón	82	60,87
	Mujer	52	77,95
	Total	134	
Nº preoc. existencia de barreras	Varón	82	63,41
	Mujer	52	73,94
	Total	134	
Nº otras preocupaciones y necesidades	Varón	82	64,28
	Mujer	52	72,58
	Total	134	

Tabla 131. Estadísticos de contraste en función del género en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)
Nº preocupaciones y necesidades	1668,000	5071,000	-2,123	,034
Nº preocupaciones sobre salud personal	1777,500	5180,500	-1,659	,097
Nº preocupaciones recursos económicos	1943,500	5346,500	-,930	,352
Nº preocupaciones recursos sanitarios	1536,000	4939,000	-2,810	,005
Nº preoc. recursos de servicios sociales	1588,500	4991,500	-2,552	,011
Nº preoc. existencia de barreras	1797,000	5200,000	-1,561	,118
Nº otras preocupaciones y necesidades	1868,000	5271,000	-1,256	,209

Tabla 132. Resumen de diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en la entrevista familiar

FAMILIAS DE PERSONAS CON PC	VARIABLES	GENERO	
		V: Varones	M: Mujeres
		Significatividad	
TODAS	Nº preocupaciones y necesidades	SI + M	
N= 134	Nº preocupaciones salud personal	No	
	Nº preocupaciones recursos económicos	No	
V: 82	Nº preocupaciones recursos sanitarios	SI + M	
	Nº preoc. r. de servicios sociales	SI + M	
M: 52	Nº preocupaciones existencia de barreras	No	
	Nº otras preocupaciones	No	
	Nº soluciones propuestas	SI + M	
	Nº apoyos requeridos	No	
	Nº pensamientos futuro	No	
	Nº problemas señalados	No	
	Nº otras consideraciones	SI + M	

7.2.3.3. VARIABLE “EDAD”

La variable “edad” de las personas con PC de la muestra de familias, como se observa en las tablas 133, 134, 135, 136 y 137, no genera ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas. O lo que es lo mismo, la edad de las personas con PC no parece estar relacionada con el tipo de necesidad.

Tabla 133. Rangos promedios en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar

	Edad recodificada		Rango promedio
	percentiles	N	
Nº preocupaciones y necesidades	Menor de 48	44	71,59
	De 48 a 54	45	57,70
	Más de 54	45	73,30
	Total	134	
Nº soluciones	Menor de 48	44	70,99
	De 48 a 54	45	63,27
	Más de 54	45	68,32
	Total	134	

N° apoyos institucionales requeridos	Menor de 48	44	68,02
	De 48 a 54	45	65,96
	Más de 54	45	68,53
	Total	134	
N° pensamientos sobre futuro	Menor de 48	44	68,45
	De 48 a 54	45	65,17
	Más de 54	45	68,90
	Total	134	
N° problemas señalados	Menor de 48	44	65,86
	De 48 a 54	45	64,42
	Más de 54	45	72,18
	Total	134	
N° consideraciones	Menor de 48	44	70,09
	De 48 a 54	45	67,12
	Más de 54	45	65,34
	Total	134	

Tabla 134. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	4,379	2	,112
N° soluciones	,918	2	,632
N° apoyos institucionales requeridos	,117	2	,943
N° pensamientos sobre futuro	,270	2	,874
N° problemas señalados	1,045	2	,593
N° consideraciones	,679	2	,712

Tabla 135. Rangos promedios en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar

	Edad recodificada percentiles	Rango promedio	
		N	
N° preocupaciones y necesidades	Menor de 48	44	71,59
	De 48 a 54	45	57,70
	Más de 54	45	73,30
	Total	134	
N° preocupaciones sobre salud personal	Menor de 48	44	63,67
	De 48 a 54	45	69,18
	Más de 54	45	69,57
	Total	134	
N° preocupaciones recursos económicos	Menor de 48	44	75,66
	De 48 a 54	45	62,00
	Más de 54	45	65,02
	Total	134	
N° preocupaciones recursos sanitarios	Menor de 48	44	69,99
	De 48 a 54	45	60,58
	Más de 54	45	71,99
	Total	134	

N° preoc. recursos de servicios sociales	Menor de 48	44	76,49
	De 48 a 54	45	61,06
	Más de 54	45	65,16
	Total	134	
N° preoc. existencia de barreras	Menor de 48	44	64,30
	De 48 a 54	45	61,02
	Más de 54	45	77,11
	Total	134	
N° otras preocupaciones y necesidades	Menor de 48	44	73,14
	De 48 a 54	45	62,21
	Más de 54	45	67,28
	Total	134	

Tabla 136. Estadísticos de contraste en función de la edad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	4,379	2	,112
N° preocupaciones sobre salud personal	,672	2	,715
N° preocupaciones recursos económicos	3,537	2	,171
N° preocupaciones recursos sanitarios	2,360	2	,307
N° preoc. recursos de servicios sociales	3,980	2	,137
N° preoc. existencia de barreras	4,490	2	,106
N° otras preocupaciones y necesidades	1,914	2	,384

Tabla 137. Resumen de diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en la entrevista familiar

FAMILIAS DE PERSONAS CON PC	VARIABLES	EDAD	
		Menor de 48	De 48 a 54
		Mayor de 54	
		Significatividad	
TODAS N= 134	N° preocupaciones y necesidades	No	
	N° preocupac. salud personal	No	
	N° p. recursos económicos	No	
	N° p. recursos sanitarios	No	
	N° p. rec. de servicios sociales	No	
	N° p. existencia de barreras	No	
	N° otras preocupaciones	No	
	N° soluciones propuestas	No	
	N° apoyos requeridos	No	
	N° pensamientos futuro	No	
<48: 44	N° problemas señalados	No	
48-54: 45	N° otras consideraciones	No	
>54: 45			

7.2.3.4. VARIABLE “GRADO DE DISCAPACIDAD”

La variable “grado de discapacidad” de las personas con PC de la muestra de familias, como se puede apreciar en las tablas 138, 139, 140, 141 y 142, ofrece diferencias estadísticamente significativas en *preocupaciones y necesidades*, más en concreto en *preocupaciones sobre recursos de servicios sociales y en la existencia de barreras*. En estos casos son las familias de las personas con PC reconocidas con un mayor grado de discapacidad, mayor de 90%, las que expresan mayores preocupaciones por estos temas.

Tabla 138. Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar

	Grado de discapacidad asignado	N	Rango promedio
Nº preocupaciones y necesidades	Menor de 78	46	53,99
	De 78 a 90	40	54,90
	Más de 90	34	75,90
	Total	120	
Nº soluciones	Menor de 78	46	53,03
	De 78 a 90	40	59,78
	Más de 90	34	71,46
	Total	120	
Nº apoyos institucionales requeridos	Menor de 78	46	57,95
	De 78 a 90	40	60,36
	Más de 90	34	64,12
	Total	120	
Nº pensamientos sobre futuro	Menor de 78	46	58,68
	De 78 a 90	40	59,45
	Más de 90	34	64,19
	Total	120	
Nº problemas señalados	Menor de 78	46	53,67
	De 78 a 90	40	61,44
	Más de 90	34	68,63
	Total	120	
Nº consideraciones	Menor de 78	46	57,09
	De 78 a 90	40	60,41
	Más de 90	34	65,22
	Total	120	

Tabla 139. Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	9,356	2	,009
N° soluciones	5,562	2	,062
N° apoyos institucionales requeridos	,651	2	,722
N° pensamientos sobre futuro	,604	2	,739
N° problemas señalados	3,784	2	,151
N° consideraciones	2,027	2	,363

Tabla 140. Rangos promedios en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar

	Grado de discapacidad asignado	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Menor de 78	46	53,99
	De 78 a 90	40	54,90
	Más de 90	34	75,90
	Total	120	
N° preocupaciones sobre salud personal	Menor de 78	46	56,68
	De 78 a 90	40	60,36
	Más de 90	34	65,82
	Total	120	
N° preocupaciones recursos económicos	Menor de 78	46	57,12
	De 78 a 90	40	57,03
	Más de 90	34	69,16
	Total	120	
N° preocupaciones recursos sanitarios	Menor de 78	46	53,92
	De 78 a 90	40	58,26
	Más de 90	34	72,03
	Total	120	
N° preoc. recursos de servicios sociales	Menor de 78	46	59,36
	De 78 a 90	40	51,19
	Más de 90	34	73,00
	Total	120	
N° preoc. existencia de barreras	Menor de 78	46	53,33
	De 78 a 90	40	58,75
	Más de 90	34	72,26
	Total	120	
N° otras preocupaciones y necesidades	Menor de 78	46	58,53
	De 78 a 90	40	60,06
	Más de 90	34	63,68
	Total	120	

Tabla 141. Estadísticos de contraste en función del grado de discapacidad en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	9,356	2	,009
Nº preocupaciones sobre salud personal	1,429	2	,489
Nº preocupaciones recursos económicos	3,463	2	,177
Nº preocupaciones recursos sanitarios	5,954	2	,051
Nº preoc. recursos de servicios sociales	7,741	2	,021
Nº preoc. existencia de barreras	6,217	2	,045
Nº otras preocupaciones y necesidades	,480	2	,787

Tabla 142. Resumen de diferencias en función de la variable grado de discapacidad en la entrevista familiar

FAMILIAS DE PERSONAS CON PC	VARIABLES	GRADO DE DISCAPACIDAD	
		Menor de 78%	De 78% a 90%
		Mayor de 90%	
		Significatividad	
	Nº preocupaciones y necesidades	Si + > 90%	
TODAS	Nº preoc.. salud personal	No	
	Nº preoc. recursos económicos	No	
N= 120	Nº preoc. recursos sanitarios	No	
	Nº preoc. rec. de servicios sociales	Si + > 90%	
<78%: 46	Nº preoc. existencia de barreras	Si + > 90%	
	Nº otras preocupaciones	No	
7%-90%: 40	Nº soluciones propuestas	No	
	Nº apoyos requeridos	No	
>90%: 34	Nº pensamientos futuro	No	
	Nº problemas señalados	No	
	Nº otras consideraciones	No	

Nota: 14 casos perdidos; 120 casos válidos.

7.2.3.5. VARIABLE “TIPO DE CONVIVENCIA”

La variable “tipo de convivencia dicotomizado y tipo de convivencia desglosado” de las personas con PC de la muestra de familias, como puede observarse en las tabla 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150 y 151, no produce ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas. El tipo de convivencia no manifiesta estar relacionado con el tipo de necesidades.

Tabla 143. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar

	Convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
N° preocupaciones y necesidades	Domicilio	81	66,39	5377,50
	Residencia	53	69,20	3667,50
	Total	134		
N° soluciones	Domicilio	81	68,64	5559,50
	Residencia	53	65,76	3485,50
	Total	134		
N° apoyos institucionales requeridos	Domicilio	81	69,41	5622,00
	Residencia	53	64,58	3423,00
	Total	134		
N° pensamientos sobre futuro	Domicilio	81	70,23	5688,50
	Residencia	53	63,33	3356,50
	Total	134		
N° problemas señalados	Domicilio	81	68,03	5510,50
	Residencia	53	66,69	3534,50
	Total	134		
N° consideraciones	Domicilio	81	67,53	5470,00
	Residencia	53	67,45	3575,00
	Total	134		

Tabla 144. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann- Whitney	W de Wilcoxon	Z	Signif. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	2056,500	5377,500	-,410	,681
N° soluciones	2054,500	3485,500	-,420	,674
N° apoyos requeridos	1992,000	3423,000	-,722	,470
N° pensamientos sobre futuro	1925,500	3356,500	-1,051	,293
N° problemas señalados	2103,500	3534,500	-,199	,843
N° consideraciones	2144,000	3575,000	-,019	,985

Tabla 145. Rangos promedios en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar

	Convivencia dicotomizada	N	Rango promedio	Suma de rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Domicilio	81	66,39	5377,50
	Residencia	53	69,20	3667,50
	Total	134		
Nº preocupaciones sobre salud personal	Domicilio	81	67,08	5433,50
	Residencia	53	68,14	3611,50
	Total	134		
Nº preocupaciones recursos económicos	Domicilio	81	68,02	5510,00
	Residencia	53	66,70	3535,00
	Total	134		
Nº preocupaciones recursos sanitarios	Domicilio	81	67,10	5435,50
	Residencia	53	68,10	3609,50
	Total	134		
Nº preocupaciones recur. de servicios sociales	Domicilio	81	68,17	5521,50
	Residencia	53	66,48	3523,50
	Total	134		
Nº preocupaciones existencia de barreras	Domicilio	81	66,75	5406,50
	Residencia	53	68,65	3638,50
	Total	134		
Nº otras preocupaciones y necesidades	Domicilio	81	72,21	5849,00
	Residencia	53	60,30	3196,00
	Total	134		

Tabla 146. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia dicotomizado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann- Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	2056,500	5377,500	-,410	,681
Nº preocupaciones sobre salud personal	2112,500	5433,500	-,159	,874
Nº preocupaciones recursos económicos	2104,000	3535,000	-,209	,834
Nº preocupaciones recursos sanitarios	2114,500	5435,500	-,150	,880
Nº preoc. recursos de servicios sociales	2092,500	3523,500	-,253	,800
Nº preoc. existencia de barreras	2085,500	5406,500	-,283	,777
Nº otras preocupaciones y necesidades	1765,000	3196,000	-1,808	,071

Tabla 147. Rangos promedios en función del *tipo de convivencia desglosado* en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar

	Convivencia desglosada	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Sólo / familia propia	7	77,93
	Familia de origen	74	65,30
	Otras fórmulas	8	51,31
	En un servicio residencial	45	72,38
	Total	134	
N° soluciones	Sólo / familia propia	7	80,50
	Familia de origen	74	67,51
	Otras fórmulas	8	60,00
	En un servicio residencial	45	66,79
	Total	134	
N° apoyos institucionales requeridos	Sólo / familia propia	7	85,50
	Familia de origen	74	67,89
	Otras fórmulas	8	48,50
	En un servicio residencial	45	67,44
	Total	134	
N° pensamientos sobre futuro	Sólo / familia propia	7	92,21
	Familia de origen	74	68,15
	Otras fórmulas	8	49,75
	En un servicio residencial	45	65,74
	Total	134	
N° problemas señalados	Sólo / familia propia	7	68,71
	Familia de origen	74	67,97
	Otras fórmulas	8	72,44
	En un servicio residencial	45	65,67
	Total	134	
N° consideraciones	Sólo / familia propia	7	72,07
	Familia de origen	74	70,77
	Otras fórmulas	8	53,50
	En un servicio residencial	45	63,90
	Total	134	

Tabla 148. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de necesidades y soluciones generales en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
N° preocupaciones y necesidades	2,857	3	,414
N° soluciones	1,107	3	,775
N° apoyos requeridos	3,616	3	,306
N° pensamientos sobre futuro	5,046	3	,168
N° problemas señalados	,255	3	,968
N° consideraciones	4,104	3	,250

Tabla 149. Rangos promedios en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar

	Convivencia desglosada	N	Rango promedio
N° preocupaciones y necesidades	Sólo / familia propia	7	77,93
	Familia de origen	74	65,30
	Otras fórmulas	8	51,31
	En un servicio residencial	45	72,38
	Total	134	
N° preocupaciones sobre salud personal	Sólo / familia propia	7	69,43
	Familia de origen	74	66,86
	Otras fórmulas	8	49,19
	En un servicio residencial	45	71,51
	Total	134	
N° preocupaciones recursos económicos	Sólo / familia propia	7	71,14
	Familia de origen	74	67,73
	Otras fórmulas	8	62,38
	En un servicio residencial	45	67,47
	Total	134	
N° preocupaciones recursos sanitarios	Sólo / familia propia	7	79,36
	Familia de origen	74	65,95
	Otras fórmulas	8	53,25
	En un servicio residencial	45	70,74
	Total	134	
N° preoc. recursos de servicios sociales	Sólo / familia propia	7	68,86
	Familia de origen	74	68,10
	Otras fórmulas	8	63,56
	En un servicio residencial	45	67,00
	Total	134	
N° preoc. existencia de barreras	Sólo / familia propia	7	84,86
	Familia de origen	74	65,03
	Otras fórmulas	8	58,44
	En un servicio residencial	45	70,47
	Total	134	
N° otras preocupaciones y necesidades	Sólo / familia propia	7	89,43
	Familia de origen	74	70,58
	Otras fórmulas	8	64,56
	En un servicio residencial	45	59,54
	Total	134	

Tabla 150. Estadísticos de contraste en función del tipo de convivencia desglosado en número total de preocupaciones y necesidades específicas en la entrevista familiar: Prueba de Kruskal-Wallis

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
Nº preocupaciones y necesidades	2,857	3	,414
Nº preocupaciones sobre salud personal	2,415	3	,491
Nº preocupaciones recursos económicos	,238	3	,971
Nº preocupaciones recursos sanitarios	2,307	3	,511
Nº preocupaciones. recursos de servicios sociales	,123	3	,989
Nº preocupaciones. existencia de barreras	2,496	3	,476
Nº otras preocupaciones y necesidades	5,029	3	,170

Tabla 151. Resumen de diferencias en función del tipo de convivencia en la entrevista familiar

FAMILIAS DE PERSONAS CON PC	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	
		D: En domicilio R: Residencia	S: Sólo/Familia propia F: Familia de origen O: Otra fórmulas R: Residencia
		Significatividad	Significatividad
TODAS	Nº preocupaciones y necesidades	No	No
N= 134	Nº preocupaciones salud personal	No	No
	Nº preoc. recursos económicos	No	No
D: 81	Nº preoc. recursos sanitarios	No	No
	Nº preoc. r. de servicios sociales	No	No
R: 53	Nº preoc. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
S: 7	Nº soluciones propuestas	No	No
F: 74	Nº apoyos requeridos	No	No
O: 8	Nº pensamientos futuro	No	No
R: 45	Nº problemas señalados	No	No
	Nº otras consideraciones	No	No

Como síntesis de este apartado sobre las relaciones en la entrevista familiar entre preocupaciones y necesidades y variables predictoras, “género”, “edad”, “grado de discapacidad” y “tipo de convivencia”, hay que señalar diferencias estadísticamente significativas en cuanto al género, en *preocupaciones y necesidades, número de soluciones propuestas, otras consideraciones, preocupaciones por recursos sanitarios y preocupaciones por recursos de servicios sociales* siendo las familias de las mujeres con PC las que presentan

rangos promedio más elevados que las familias de los varones. En cuanto a la variable grado de discapacidad, las familias con personas con grado de discapacidad mayor de 90% presentan más preocupaciones en *preocupaciones y necesidades, preocupaciones por recursos de servicios sociales y existencia de barreras*.

Una vez expuestos los resultados de las relaciones entre preocupaciones y determinadas variables “predictoras” en la entrevista familiar se realiza el análisis y discusión de los mismos.

7.2.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) reconoce que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y que la persona con discapacidad y sus familias deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. La estructura familiar actual repercute en la forma en que los individuos con discapacidad envejecen y cómo responden a estas situaciones. Han aumentado los años en los que conviven abuelos, padres y nietos. El adulto vive más años en el rol de hijo de un padre de edad que en el de padre de su propio hijo, durante este tiempo cuida a sus padres dependientes tantos años como a sus hijos. Sin embargo las familias con PC, en concreto la madre, se encuentra con la responsabilidad de atender a padres no autónomos y sigue atendiendo a hijos dependientes, incluso durante más de una década, pasados sus 65 años.

Se considera, junto con Navarro (1998), que la familia debe ser entendida como un recurso, donde la persona con PC ensaya lo aprendido y aprende y donde se le cuida. Es la familia quien recibe la carga y ha de aprender a vivir con ella, es también la familia quien con su calidad de cuidado, asegura la calidad de vida de la persona que necesita apoyos (González-Alonso [ca. 2005]).

El entorno aparece como uno de los principales objetivos de análisis, con el fin de determinar qué tipo de adaptaciones es necesario realizar, mediante un proceso de capacitación y cambio para la familia. Se requiere comprobar las necesidades cubiertas que estén en consonancia con las prioridades familiares y determinar qué adaptaciones son necesarias para establecer una mejor relación entre lo que es importante y lo que existe en la

vida de los miembros de la familia. El objetivo estriba en proporcionar apoyos y servicios a todos los implicados para que establezcan las mejoras que prefieran.

Se apuesta por el trabajo en equipo de la familia con los profesionales de los servicios de atención y con otras familias en la búsqueda de logros que den respuesta a sus necesidades y preocupaciones (Turnbull, 2003).

La muestra de participantes familiares con la que se ha contado está formada por 134 personas, principalmente hermanos/as (49,3%) y padres (35,8%). Las personas con discapacidad sobre las que informan estos familiares tienen una media de edad de 51 años, con un rango que parte de los 34 y llega hasta los 72 años, y un ligero predominio de varones, 62,2%.

Esta entrevista familiar también ha proporcionado información relevante sobre un importante número de necesidades y preocupaciones percibidas y no satisfechas. Las respuestas aportadas por los 134 familiares han puesto de manifiesto que perciben como *preocupaciones y necesidades más importantes*, las siguientes, y por este orden (tablas 115, 116, 117, 118, 119, 120):

- Las relacionadas con la preocupación sobre el estado de salud general, las limitaciones funcionales personales, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios y la preocupación por la presencia de dolores.
- La preocupación por las barreras arquitectónicas, por el transporte adaptado, las barreras sociales, por la accesibilidad a edificios públicos y la aceptación por parte de la sociedad.

- Las que conciernen a los recursos sociales, ocupando un lugar destacado la ayuda a domicilio, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la demanda de más y mejores instalaciones sociales y los servicios de alojamiento.
- Las que atañen a los recursos sanitarios, en especial el tratamiento de fisioterapia, la calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria, la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias y dispositivos de apoyo y protésicos.
- Las que corresponden a dónde y con quién vivirá en el futuro su familiar con PC, el futuro de la familia, la posibilidad de que la persona con discapacidad tenga que abandonar el domicilio familiar y la escasez de relaciones personales.
- Las referidas a los recursos económicos, es decir, problemas con la cuantía de las pensiones, la situación económica familiar, la independencia económica y las subvenciones.

Como respuesta a las citadas necesidades y preocupaciones, los familiares de los sujetos mayores con PC consideran y proponen como *soluciones* las siguientes (tablas 121 y 122), y por este orden:

- Propuestas relativas a recursos de servicios sociales, en especial, servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, creación de centros de día, promoción del voluntariado y creación de más y mejores instalaciones sociales.
- Propuestas relacionadas con la supresión de barreras arquitectónicas, la facilidad en el transporte, la promoción de viviendas adaptadas y la aceptación por parte de la sociedad.
- Propuestas de tipo económico, principalmente la subida de las pensiones, el incremento de la ayuda familiar y de subvenciones, y la promoción del empleo protegido.

- Propuestas que proporcionen garantías de futuro, proporcionar más y mejor información, especialmente en lo relativo a recursos y asistencia psicológica.
- Propuestas de recursos asistenciales sanitarios, como cobertura del servicio de fisioterapia por parte de la Seguridad Social, profesionales más especializados, calidad de la asistencia y mejora de apoyos y prótesis.
- Propuestas que atañen a la salud personal, en concreto, ayuda para cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

Asimismo, las *medidas y apoyos institucionales* (tabla 123) que echan en falta son, el apoyo de los ayuntamientos, el incremento de recursos para las asociaciones, la coordinación entre las administraciones y los apoyos en el entorno. También han puesto de manifiesto los familiares su preocupación en que estas personas con PC que llegan a la vejez tengan buena calidad de vida y qué será de ellos en el futuro (tabla 124 y 125).

Finalmente, sobre las relaciones entre las preocupaciones y necesidades y las variables predictoras, “edad” y “tipo de convivencia”, éstas no parecen generar diferencias. En las familias de las personas con PC participantes en esta investigación, en el “género”, existe diferencias siendo las familias de las mujeres con PC las que presentan rangos promedio más elevados que las familias de los varones en *preocupaciones y necesidades, número de soluciones propuestas, otras consideraciones, preocupaciones por recursos sanitarios y preocupaciones por recursos de servicios sociales*. En cuanto al “grado de discapacidad” existen algunas diferencias con las familias de las personas con PC reconocidas con un grado de discapacidad mayor de 90% en *preocupaciones y necesidades, recursos de servicios sociales y existencia de barreras*. Se podría concluir que los participantes de esta investigación, tanto los que cumplimentaron la entrevista personal como la entrevista

familiar, no parecen presentar necesidades diferentes derivadas de las variables “edad” y “tipo de convivencia”.

Los resultados obtenidos permiten afirmar en primer lugar, que son muchas y variadas las necesidades que los familiares de los mayores con PC perciben como no satisfechas y ante las que demandan también múltiples y variadas soluciones. En segundo lugar, la gran sintonía y acuerdo entre las personas con PC de edad y sus familiares en las áreas analizadas (necesidades, soluciones, medidas y apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro). El 56,6% de los familiares comparten la preocupación por los *recursos económicos* y la *solución* propuesta con mayor porcentaje de respuestas y de casos es el incremento de las *pensiones* (65,9%) junto con un incremento de la *ayuda familiar* señalado por un 42,6% de los casos. Estos datos están en consonancia con el Informe Mundial sobre la Discapacidad como ya se indica anteriormente. La mediana de los ingresos según la EDAD 2008 ascendía a 833€ mensuales por unidad de consumo y la media familiar alcanzaba los 935 €; los hogares con menos de 500€ al mes por unidad de consumo son considerados pobres y los que tienen menos de 333€ muy pobres. La Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 señala que las personas con discapacidad son más pobres y que entre los pobres hay más personas con discapacidad, por lo que se plantea reducir su peligro de exclusión y pobreza, impulsando medidas concretas para garantizar la reducción de personas por debajo de la línea de la pobreza y desarrollar los objetivos de autonomía personal de la Ley de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Es difícil suponer que la mejora de la situación de pobreza pueda venir sólo del aumento de las pensiones o de otro tipo de ayudas públicas, por lo que habrá que plantearse líneas nuevas que pasan por el aumento de las tasas de ocupación de las personas con discapacidad y promover nuevos nichos y oportunidades de mercado sin descubrir así como facilitar la relación con la empresa y la universidad.

Otras de las necesidades y soluciones propuestas que más comparten las familias están en relación con el tema de la *salud personal*, tanto las limitaciones funcionales como la situación de dependencia (preocupaciones que atañen a casi la mitad de los familiares que han respondido a la entrevista). Los problemas de salud que afectan a estas personas con PC de edad acarrearán limitaciones funcionales personales a las que los familiares han de responder, no contando en muchas ocasiones con recursos adecuados y suficientes para ello. En consecuencia, más de un 44,2% de los familiares demandan como soluciones la ayuda para cuidados personales diarios. No debe olvidarse que la mayor parte de las tareas de asistencia y prestación de cuidados derivados de estos problemas de salud están cargadas de estrés y tienen efectos muy negativos en el cuidador/a. Para la OMS las actividades preventivas y de promoción de la salud deben comenzar en la infancia, esto contribuye al envejecimiento saludable, actuar sobre los estilos de vida, factores personales o medioambientales que contribuyan a preservarla. Prevenir el deterioro funcional, ya que las personas con PC son personas de riesgo, manteniendo el máximo de independencia posible no sólo para ellas sino también para todos los miembros de la familia.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011) propone lograr que todos los niveles de los sistemas de salud sean más inclusivos y que los programas de salud pública sean accesibles a las personas con PC, lo cual permitirá reducir las desigualdades y las necesidades no satisfechas en la esfera de la salud. La rehabilitación basada en la comunidad ha resultado adecuada en contextos con pocos recursos y ha servido para promover servicios preventivos. Se presentan algunas estrategias utilizadas para superar los obstáculos físicos, de comunicación y de información, tales como introducir modificaciones estructurales en las instalaciones, utilizar equipos con características de diseño universal, comunicar información en formatos apropiados, realizar ajustes de los sistemas de contratación y emplear modelos alternativos de prestación de servicios. Para llegar a personas con necesidades complejas de

salud se pueden diseñar medidas como orientar los servicios, preparar planes asistenciales individualizados e identificar a un coordinador de la asistencia. También, con el fin de mejorar las actitudes, aptitudes y conocimientos de los facilitadores de servicios de salud, la formación de los profesionales debe incluir información sobre personas con PC en proceso de envejecimiento e involucrar a las personas con discapacidad como educadores e instructores, esto puede mejorar el conocimiento y las actitudes. La encuesta de apoyo informal a mayores en España (IMSERSO 2004) señala que un 87% de los cuidadores tienen problemas derivados del cuidado. En el caso de las personas mayores con PC el perfil mayoritario de persona cuidadora es el de mujer y mayor de 65 años. El Libro Blanco de Envejecimiento (2011) propone promover que los hospitales cuenten con una asistencia geriátrica especializada, adaptada a las necesidades de cada individuo, familias y cuidadores y la coordinación entre servicios sanitarios y sociales.

Las familias con una persona con PC en proceso de envejecimiento señalan con frecuencia su preocupación por las *barreras arquitectónicas*, a menudo las barreras son la expresión de hábitos y actitudes arraigadas en la sociedad y de comportamientos de la ciudadanía en general. La mayoría de las actuaciones hasta ahora han estado orientadas a la supresión de barreras cuyo objetivo es eliminar las barreras sin promover el diseño de espacios, productos y servicios para todos desde su origen. Así no se responde a las necesidades de todas las personas y no se asegura la accesibilidad. Se debe cambiar el término eliminación de barreras por el de accesibilidad universal o diseño para todos. Si se quiere garantizar la igualdad de oportunidades hay que actuar sobre las condiciones personales y ambientales. Para hacer frente a la situación es necesario promover la concienciación y dar formación. Los edificios y las calles libres de barreras mejoran la movilidad e independencia de todas las personas. La habilidad de trasladarse por la ciudad determina la participación social y cívica y el acceso a servicios comunitarios y de salud. La

accesibilidad ha adquirido una dimensión que se extiende a productos y servicios, no solo a edificios, ya que las personas con discapacidad han de tener la oportunidad de decidir qué servicios o productos desean disfrutar. La discriminación por cuestiones de diseño se observa no solo en edificios, también se encuentra en el transporte, en la educación, en las nuevas tecnologías, en las prestaciones sanitarias, en los servicios financieros, etc. De manera que es evidente que más de la mitad de las familias muestran su preocupación por las barreras arquitectónicas (64,5%) o por el tema del transporte (47,1%).

Modificar la mentalidad respecto a la accesibilidad ha supuesto que se entienda como un requisito que deben cumplir los entornos, los procesos, los bienes, los productos, los servicios, pero también los instrumentos, herramientas y dispositivos de manera que puedan ser comprensibles y utilizables por todas las personas. Se trata de asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y la tecnologías de la información y las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Sin embargo hay actitudes y comportamientos que también discriminan. Ciertas actitudes sociales tienen un impacto negativo en el proceso de envejecimiento de este colectivo y preocupan especialmente a los familiares de estas personas con PC; así lo perciben y señalan un 38,8% de estas familias. Se trata de discriminaciones indirectas pero muy efectivas. Es preciso, pues, informar y sensibilizar a la sociedad para lograr un clima propicio al reconocimiento de las necesidades y derechos de estas personas. La eliminación de barreras arquitectónicas y el cambio de actitudes deberían planificarse de forma conjunta y paralela para conseguir mejores resultados.

Los familiares también han señalado porcentajes de respuestas sobre el tema de los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. Supone una necesidad percibida por un 44,1% de los familiares y propuesta como solución por un 45% de casos. No sólo constituyen necesidades percibidas por las familias sino que también representan, junto a la subida de pensiones y la supresión de barreras, la solución más frecuentemente demandada por las personas con PC que llegan a esta etapa de la vejez. Estos datos constatan el creciente reconocimiento de la importancia del ocio en la vida de estas personas.

Estas actividades, que suponen una de las principales fuentes de bienestar para cualquier individuo en todas las edades, en las personas mayores con PC se convierten en un valioso potencial para el mantenimiento de la salud física y mental y del apoyo social. En coincidencia con García y Hombrados (2002) se considera que el ocio posibilita el contacto con el grupo de iguales, incrementa los lazos sociales, aumenta la motivación del sujeto, le aporta sentimientos de competencia y autocontrol y tiene repercusión positiva en el plano familiar y social. Se ha de apostar, pues, por un modelo de ocio inclusivo en equipamientos, programas, servicios, productos y actividades. Debe producirse un cambio de estructuras y procesos que permitan el acceso de las personas con PC de edad a los servicios de apoyo y promoción del ocio y tiempo libre que se prestan en la comunidad. Para ello, es preciso asegurar la accesibilidad física, comunicativa y social a los distintos contextos de ocio.

Se ha podido comprobar que los familiares y personas con PC mayores coinciden con frecuencia en la demanda de medidas y apoyos sociales y económicos para conseguir el acceso a determinados recursos, y en el requerimiento de ayudas institucionales, asistenciales y sanitarias variadas que den respuesta a las preocupaciones y necesidades del colectivo de personas mayores con PC. Los datos justifican la promulgación de documentos tan importantes como: la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y

Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU) que establece medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de estas personas en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social desde la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal; la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, el Libro Blanco sobre Envejecimiento activo (2011); la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (BOE 2-8-11); la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 que aborda como objetivos para las personas con discapacidad y sus familias, la garantía de rentas, promoción de inserción laboral y el acceso a servicios públicos de calidad, en el marco del modelo de derechos humanos aprobado por la Convención de la ONU (2006) que junto con el Informe Mundial sobre la Discapacidad elaborado por la ONU en 2011 deberían mejorar la vida de las personas con discapacidad que envejecen y sus familias.

Se debe hacer referencia comparativa con estudios preliminares llevados a cabo con personas de diferentes discapacidades (Aguado et al., 2001,2002 y 2003) y con personas con discapacidad intelectual (DI) (Aguado et al., 2006). En las entrevistas familiares se observan similitudes y diferencias en el orden de prioridades, así, las preocupaciones compartidas por familiares de personas con discapacidad y familiares de personas con PC son las mismas y en el mismo orden, preocupación por la salud personal, por la existencia de barreras y la falta de recursos de servicios sociales, sin embargo las principales necesidades de los familiares de las personas con DI se relacionan con la salud personal seguida de recursos de servicios sociales y la existencia de barreras.

Las soluciones propuestas por los familiares de las personas con discapacidad y de los familiares de las personas con DI coinciden en manifestar en orden de prioridad la subida de

las pensiones y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, mientras que los familiares de las personas con PC demandan en primer lugar la subida de las pensiones y en segundo la supresión de barreras arquitectónicas.

En cuanto a las medidas y apoyos requeridos los tres estudios coinciden en las demandas, aunque el orden de prioridad es distinto. Las demandas se encaminan al apoyo de los ayuntamientos e incrementar los recursos de las asociaciones. Una vez realizada la descripción y análisis de la entrevista familiar se van a presentar los resultados obtenidos en la entrevista institucional.

7.3. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

Existe poca información sobre cómo perciben las personas con PC su envejecimiento, cuáles son sus necesidades y en qué medida estas se encuentran satisfechas. También se ha comprobado que aún existe menos información acerca de las necesidades de estas personas informadas por los responsables de los servicios que les atienden y por los profesionales de atención directa (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Sin embargo conocer la opinión de estos especialistas puede ofrecer información y sugerencias en torno a posibles líneas de actuación de cara a la atención de las necesidades de esta población.

En esta línea y como complemento a la evaluación de las necesidades de las personas con PC mayores, se recogen las opiniones de las asociaciones a las que pertenecen, así como de las instituciones que los acogen o atienden. A través de la entrevista dirigida a instituciones, compuesta de quince preguntas que muestran datos sobre la institución relativos a su especialización, ámbito territorial, profesionales con los que cuenta, servicios que presta a sus asociados, así como las demandas planteadas por sus asociados, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta y lo que piensan sobre el futuro de sus asociados. Un ejemplar de esta entrevista aparece en el apéndice B.

A continuación se describen las principales características recogidas en esta entrevista institucional cumplimentada por 224 directivos/as y profesionales que trabajan con este colectivo. Sus respuestas serán importantes indicadores en la búsqueda de soluciones adecuadas y eficaces a las necesidades percibidas por las personas con PC de más edad.

7.3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra de esta entrevista está compuesta por 224 personas que respondieron a la entrevista (tabla 152) principalmente en sus centros de trabajo (37,1%), en la residencia (25,4%) o en otros centros (12,9%).

Tabla 152. Distribución de la muestra institucional por el lugar de aplicación

LUGAR DE APLICACIÓN	N	%
Sede de la asociación	24	10,7
Residencia	57	25,4
Centro social	1	0,4
Domicilio particular	3	1,3
Centro de trabajo	83	37,1
Centro de día	27	12,1
Otros	29	12,9
Total	224	100,0

En lo referente a la “cumplimentación” (tabla 153), estas entrevistas fueron contestadas en un porcentaje elevado (43,3%) por los distintos *profesionales* que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con discapacidad. Concretamente profesionales de la psicología, medicina, enfermería, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, etc. El resto de trabajadores/as que respondieron a la entrevista cuenta con representaciones más bajas, como es el caso de los *cuidadores* que proporcionan atención específica a las personas con PC, 20,1% y *otros* profesionales que están en contacto con los sujetos de la muestra, 14,3%.

Tabla 153. Distribución de la muestra institucional por la persona que cumplimenta la entrevista

CUMPLIMENTADA POR	N	%
Director	6	2,7
Presidente	2	0,9
Directivo	7	3,1
Personal de la asociación	6	2,7
Trabajador social	16	7,1
Profesional	97	43,3
Cuidador	45	20,1
Otros	32	14,3
Estudiantes	13	5,8
Total	224	100,0

Nota: La categoría "otros" incluye: auxiliar de comedor, voluntario, coordinador y personas en prácticas

Otra variable de interés es la ubicación de las *sedes de las instituciones* (tabla 154), que como se puede comprobar se sitúan en un número elevado, 70,1%, en poblaciones de más de 10.000 habitantes.

En cuanto al *tipo de institución* (tabla 155), destaca el alto número de centros especializados, 37,1%; seguido de residencias, 27,7%; asociaciones, 26,8%; u otro tipo de centros, 8,5%.

Tabla 154. Distribución de la muestra institucional por la sede de la institución

SEDE DE LA INSTITUCIÓN	N	%
<10.000 habitantes	67	29,9
>10.000 habitantes	157	70,1
Total	224	100,0

Tabla 155. Distribución de la muestra institucional por el tipo de institución

TIPO	N	%
Asociación	60	26,8
Residencia	62	27,7
Centro	83	37,1
Otros	19	8,5
Total	224	100,0

Nota: La categoría "otros" incluye: servicios sociales, unidad de rehabilitación, centros hospitalarios, comunidad terapéutica y servicios de integración laboral.

Respecto al *colectivo* de personas a las que atienden (tabla 156), en función de la información proporcionada por los profesionales que responden a la entrevista, aunque prácticamente se encuentran representados todos los colectivos de personas con discapacidad, priman las instituciones especializadas en la atención a personas con discapacidad física, 84,8%, y con discapacidad psíquica, 64,3%. También se cuenta con una importante representación de instituciones especializadas en deficiencia auditiva, 57,1%, deficiencia visual, 56,7% y especializadas en salud mental, 56,3%.

El nivel de *especialización del personal* de las instituciones participantes en el estudio queda recogido en la tabla 157. Se puede observar que prácticamente se recogen todos los estamentos profesionales con los que habitualmente cuentan las distintas entidades que atienden al colectivo de personas con discapacidad. Aparecen representadas más de 22 categorías profesionales. La psicología es, con diferencia, la especialidad que aparece más frecuentemente representada, en un 92% de los casos. También cuentan las distintas instituciones con personal con cualificación profesional variada: trabajador social, 91%, limpieza, 89,7%, terapeuta ocupacional, 86,4%, y cuidador, 85,4%, entre otros.

Tabla 156. Distribución de la muestra institucional por su especialización

COLECTIVO	N	% Respuestas	% Casos
Discapacidad física	190	17,7	84,8
Discapacidad intelectual	144	13,4	64,3
Deficiencia auditiva	128	12	57,1
Deficiencia visual	127	11,9	56,7
Trastornos mentales	126	11,8	56,3
Tercera Edad	79	7,4	35,3
Lesión Medular	74	6,9	33
Autismo	67	6,3	29,9
Alzheimer	65	6,1	29
Párkinson	60	5,6	26,8
Otras	10	0,9	4,5
Total	1070	100	477,7

Nota: 0 casos perdidos; 224 casos válidos

Tabla 157. Descripción de la muestra institucional por la especialización del personal

ESPECIALIZACIÓN	N	% Respuestas	% Casos
Psicólogo	196	6,8	92,0
Trabajador social	194	6,8	91,1
Personal de limpieza	191	6,6	89,7
Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	184	6,4	86,4
Cuidador	182	6,3	85,4
Fisioterapeuta	179	6,2	84,0
Personal administrativo	173	6,0	81,2
Personal de mantenimiento	172	6,0	80,8
Personal de cocina	165	5,7	77,5
Conductor	150	5,2	70,4
Enfermera / ATS	137	4,8	64,3
Logopeda	134	4,7	62,9
Médico	126	4,4	59,2
Monitor tiempo libre	113	3,9	53,1
Profesor	107	3,7	50,2
Técnico de apoyo al empleo	89	3,1	41,8
Personal auxiliar	79	2,7	37,1
Pedagogo	66	2,3	31,0
Pedagogo	66	2,3	31,0
Técnico rehabilitador	52	1,8	24,4
Abogado	42	1,5	19,7
Abogado	42	1,5	19,7
Otros	51	1,8	23,9
Total	2873	100	1348,8

Nota: 11 caso perdido; 213 casos válidos

En cuanto a los *servicios prestados por las instituciones* representadas en la muestra (tabla 158), se encuentran muchos y variados. La atención psicológica constituye el servicio más ofertado, por un 87,1% de estas instituciones, seguido del ocio y tiempo libre, 86,7%, servicios de comida, 86,2%, terapia ocupacional, 85,2%, trabajo social, 83,3%, fisioterapia, 82,4%, y servicio de limpieza, 82,4%, entre otros muchos. Se cuenta, pues, con instituciones que ofrecen a sus asociados y clientes una amplia gama de servicios, desde aquellos que cubren las necesidades más básicas a otros que aportan apoyo y rehabilitación integral.

Tabla 158. Descripción de la muestra institucional por los servicios que presta la institución

ESPECIALIZACIÓN	N	% Respuestas	% Casos
Atención psicológica	183	6,0	87,1
Ocio y tiempo libre	182	5,9	86,7
Servicios de comida	181	5,9	86,2
Terapia ocupacional	179	5,8	85,2
Dpto. Trabajo Social	175	5,7	83,3
Fisioterapia	173	5,6	82,4
Servicio de limpieza	173	5,6	82,4
Información y orientación	171	5,6	81,4
Ayudas asistenciales	152	5,0	72,4
Alojamiento	145	4,7	69,0
Gimnasio	145	4,7	69,0
Rehabilitación	141	4,6	67,1
Enseñanza de adultos	139	4,5	66,2
Asistencia médica	137	4,5	65,2
Lavandería	136	4,4	64,8
Atención logopedia	127	4,1	60,5
Biblioteca	13	3,7	53,8
Empleo, actividad laboral	89	2,9	42,4
Alfabetización	88	2,9	41,9
Hidroterapia	79	2,6	37,6
Podólogo	71	2,3	33,8
Asesoría jurídica	49	1,6	23,3
Otros	35	1,1	16,7
Total	3063	100	1458,6

Nota: 14 casos perdidos; 210 casos válidos.

La categoría "otros" incluye: Actividades creativas, Apoyo familiar, Ayuda a domicilio, Deporte, Desarrollo personal, Educación sexual, Equitación terapéutica, Escuela de padres, Escuela de verano, Estimulación sensorial, Informática, Peluquería, Psicoestimulación, Respiro familiar, Transporte, Transporte adaptado, Tutela, Utilización de recursos comunitarios, Voluntariado transporte, Orientación familiar, Servicios sociales generales, Tutoría y Tutela.

Por último, y en lo concerniente al *tipo de alojamiento de* que disponen las personas atendidas por los profesionales de la muestra institucional (tabla 159), en casi la mitad de los casos las persona viven en residencias, el 46,4%; el 18,3% viven en centros específicos y el 17% en pisos con apoyos, siendo un 11,6% las personas que viven en su propio domicilio.

Tabla 159. Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios

ALOJAMIENTO	N	%
Residencia 3° edad	104	46,4
CAMF	41	18,3
Piso tutelado	38	17
Domicilio propio	26	11,6
Otros	41	6,7
Total	224	100

En síntesis, los datos anteriormente expuestos reflejan que la entrevista institucional fue cumplimentada mayoritariamente por los distintos *profesionales*, 43,3%, que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas con discapacidad, concretamente profesionales de la psicología, medicina, enfermería, Terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, etc., que trabajan en instituciones cuyas sedes se encuentran ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes, 70,1%, que atienden principalmente a personas con discapacidad física, 84,8%, y con discapacidad intelectual, 64,3%, en centros en los que la especialidad que aparece más frecuentemente representada es la psicología, en un 92% de casos, siendo la atención psicológica, 87,1% y los servicios de ocio y tiempo libre, 86,7%, los servicios más prestados.

7.3.2. FRECUENCIAS DE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS

Una vez descritas las principales características que definen a las instituciones y profesionales que han participado en la investigación, y para completar la evaluación de las necesidades de las personas con PC mayores, se describen a continuación las variables relativas a las *preocupaciones* y *necesidades* que son importantes para las asociaciones de que son miembros así como para las instituciones que los acogen o atienden, las *demandas* que plantean con mayor frecuencia sus asociados, las *soluciones* que dichos centros

consideran necesarias, las *medidas y apoyos institucionales* que echan en falta y los *pensamientos sobre el futuro*.

7.3.2.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En el análisis de las *preocupaciones y necesidades* manifestadas por los distintos *profesionales* que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas mayores con discapacidad, recogidas en la tabla 160 y en el figura 12, se puede observar que las preocupaciones medias más compartidas son aquellas que se han agrupado en la categoría otras (M = 5,17), seguidas de las relativas a la salud personas (M= 4,69), la existencia de barreras (M = 4,39), la falta de recursos sanitarios (M = 3,46) , de servicios sociales (M = 3,35) y, por último, los recursos económicos (M = 2,64). En el figura 12 se representan los datos de manera sencilla e intuitiva.

Al igual que se ha hecho en las entrevistas personal y familiar, también se examinan con más precisión estas preocupaciones y necesidades señaladas por los profesionales mediante análisis de tablas de respuesta múltiple, cuyos datos se presentan a continuación desglosados en los distintos subapartados en que se ha dividido la variable *preocupaciones y necesidades percibidas*.

Tabla 160. Muestra institucional: Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Barreras	Otras	Total
N	224	224	224	224	224	224	224
Mínimo	0	0	0	0	0	0	3
Máximo	9	7	9	9	9	13	55
Suma	1050	592	775	751	983	1159	5310
Media	4,69	2,64	3,46	3,35	4,39	5,17	23,71
Desv. Tip	2,356	1,867	2,174	2,198	2,354	3,338	11,312
Asimetría	,129	,501	,389	,482	-,026	,475	,384
	,163	,163	,163	,163	,163	,163	,163
Curtosis	-1,043	-,757	-,584	-,423	-1,075	-,726	-,510
	,324	,324	,324	,324	,324	,324	,324

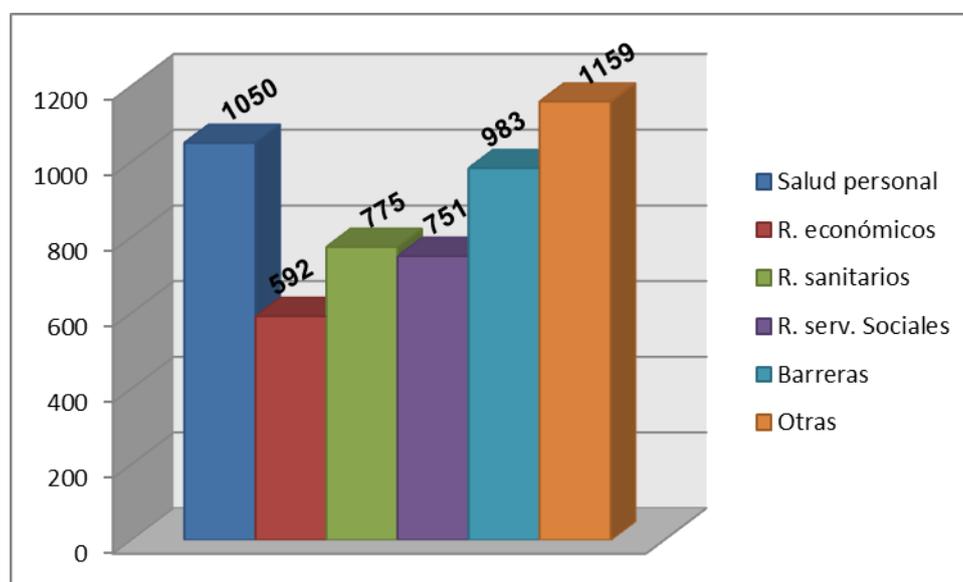


Figura 12. Muestra institucional: Frecuencias de respuestas de preocupaciones específicas

En lo que concierne a las *preocupaciones sobre la salud personal* (tabla 161), los 221 profesionales que han aportado un total de 1050 respuestas, comparten con más frecuencia la preocupación por el estado de salud general (17,3% de respuestas y 82,4% de casos), los cuidados personales diarios (16,8% de respuestas y 79,6% de casos), la dependencia (15% y 71%, respectivamente), y las limitaciones funcionales personales (14,4% y 68,3%. El resto de

las preocupaciones relacionadas con esta área de la salud, recogidas en este apartado también alcanzan porcentajes de elección elevados.

Tabla 161. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

SALUD PERSONAL	N	% Respuestas	% Casos
Estado de salud general	182	17,3	82,4
Cuidados personales diarios	176	16,8	79,6
Dependencia	157	15,0	71,0
Limitaciones funcionales personales	151	14,4	68,3
Dolores	107	10,2	48,4
Aceptación de mi situación	107	10,2	48,4
Dificultades para tomar la medicación	86	8,2	38,9
Dificultades para acudir al tratamiento	66	6,3	29,9
Otras	18	1,7	8,1
TOTAL	1050	100	475,1

Nota: 3 casos perdidos; 221 casos válidos.

En lo relativo a las *preocupaciones sobre recursos económicos* (tabla 162), los 200 casos válidos dejan un total de 592 respuestas, agrupadas principalmente en seis categorías: las subvenciones (24,7% de respuestas y 73% de casos), constituye la necesidad más señalada. Como era de esperar, dado que las entrevistas son de centros especializados en la atención a personas con discapacidad, las subvenciones económicas constituyen una preocupación y necesidad muy compartida por el distinto personal que trabaja en las mismas, ya que suponen el principal apoyo y soporte para el desarrollo y ejecución de sus proyectos. Es más, no se debe olvidar que en muchas ocasiones la viabilidad de estos proyectos depende única y exclusivamente de algún tipo de subvención. Otras categorías de respuesta recogidas en este apartado hacen alusión a la situación económica familiar con porcentajes de elección (18,9% y 56%), a la cuantía de las pensiones (17,7% y 52,5%) y a la independencia económica (14,2% y 42%).

Por lo que respecta a las *preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios* (tabla 163), los 208 casos válidos proporcionan un total de 775 respuestas, siendo la calidad de los

distintos tipos de asistencia sanitaria (15,9% respuestas y 59,1% de casos) la asistencia en salud mental (15,4% de respuestas y 57,2% de casos), el tratamiento de dispositivos de apoyo y protésicos (14,8% de respuestas y 55,3% de casos), y la asistencia sanitaria hospitalaria (13,5% y 50,5%), percibidas por más del 50% del personal de las instituciones que ha respondido a este apartado, las que ostentan mayor representación. También quedan recogidas otro tipo de necesidades que consideran imprescindibles para asegurar una atención adecuada a los frecuentes problemas de salud que presentan las personas con PC que envejecen.

Tabla 162. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

RECURSOS ECONÓMICOS	N	% Respuestas	% Casos
Subvenciones	146	24,7	73
Situación económica familiar	112	18,9	56
Pensión	105	17,7	52,5
Independencia económica	84	14,2	42
Encontrar un puesto de trabajo	76	12,8	38
Incapacidad laboral	64	10,8	32
Otras	5	,8	2,5
TOTAL	592	100	296

Nota: 24 casos perdidos; 200 casos válidos.

Tabla 163. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios

RECURSOS ASISTENCIALES SANITARIOS	N	% Respuestas	% Casos
Calidad de la asistencia sanitaria	123	15,9	59,1
Asistencia en salud mental	119	15,4	57,2
Dispositivos de apoyo y protésicos	115	14,8	55,3
Asistencia sanitaria hospitalaria	105	13,5	50,5
Tratamiento de fisioterapia	102	13,2	49
Más y mejores instalaciones sanitarias	87	11,2	41,8
Asistencia sanitaria domiciliaria	69	8,9	33,2
Falta de información sobre estos recursos	46	5,9	22,1
Otras	9	1,2	4,3
TOTAL	775	100	372,6

Nota: 16 casos perdidos; 208 casos válidos.

Atendiendo a las *preocupaciones sobre recursos de servicios sociales* (tabla 164), las 751 respuestas aportadas por los 206 casos válidos se distribuyen en distintos apartados, entre los que destacan la necesidad de servicios de ocio y tiempo libre (17,7% de respuestas y 64,6% de casos), de alojamiento (16,1% y 58,7%), la calidad de la asistencia social (15,3% y 55,8%) y el disponer de más y mejores instalaciones sociales (12,6% y 46,1%). El resto de necesidades percibidas sobre recursos sociales son reseñadas por más de un cuarto de las 206 personas que cumplimentaron este apartado.

En cuanto a las *preocupaciones sobre existencia de barreras* (tabla 165), las 983 respuestas que arrojan los 217 casos válidos se agrupan principalmente en ocho apartados. Así, los distintos profesionales que trabajan con personas con PC de edad comparten con más frecuencia las preocupaciones por las barreras arquitectónicas (15,4% y 69,6%), las relativas a la facilidad de transporte (14,4% y 65,4%), por las barreras sociales (14,3% y 65%), y la aceptación por parte de la sociedad (12,7% y 57,6%), entre otras.

Por último, en el apartado relativo a *otras preocupaciones* (tabla 166), que recoge un total de 1159 respuestas aportadas por 218 casos válidos, se observa que el tema de la atención integral e individualizada con un porcentaje de 11,6% de respuestas y 61,5% de casos, la escasez de relaciones (11,1% y 59,2%), junto con la necesidad de más profesionales (10,5% y 56%) y la formación y reciclaje del personal (10,1 y 53,7%), preocupan especialmente a estas personas que trabajan con el colectivo de mayores con PC. No obstante, son muchas y variadas las necesidades que agrupa este apartado y que ponen de manifiesto las carencias que se observan desde las instituciones, carencias a las que urge dar soluciones para así aportar mejoras considerables en la atención del colectivo de personas con discapacidad, en general, y del de mayores con PC, en particular.

Tabla 164. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales

RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES	N	% Respuestas	% Casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	133	17,7	64,6
Servicios de alojamiento	121	16,1	58,7
Calidad de la asistencia social	115	15,3	55,8
Más y mejores instalaciones sociales	95	12,6	46,1
Apoyo en las gestiones administrativas	85	11,3	41,3
Ayuda a domicilio	79	10,5	38,3
Asesoramiento jurídico	62	8,3	30,1
Falta de información sobre estos recursos	53	7,1	25,7
Otras	8	1,1	3,9
TOTAL	751	100	364,6

Nota: 18 casos perdidos; 206 casos válidos.

Tabla 165. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras

EXISTENCIA DE BARRERAS	N	% Respuestas	% Casos
Barreras arquitectónicas	151	15,4	69,6
Facilidad de transporte	142	14,4	65,4
Barreras sociales	141	14,3	65,0
Aceptación por parte de la sociedad	125	12,7	57,6
Ayudas técnicas	124	12,6	57,1
Accesibilidad a edificios públicos	112	11,4	51,6
Aceptación por parte de la familia	99	10,1	45,6
Escasez de voluntariado	82	8,3	37,8
Otras	7	,7	3,2
TOTAL	983	100	453

Nota: 7 casos perdidos; 217 casos válidos.

Tabla 166. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones

OTRAS PREOCUPACIONES	N	% Respuestas	% Casos
Atención integral e individualizada	134	11,6	61,5
Escasez de relaciones personales	129	11,1	59,2
Necesidad de más profesionales	122	10,5	56,0
Formación y reciclaje del personal	117	10,1	53,7
Coordinación entre las instituciones	112	9,7	51,4
Dónde y con quién vivir en el futuro	106	9,1	48,6
Salida del domicilio familiar	87	7,5	39,9
Problemas sociales	87	7,5	39,9
Futuro de la familia	79	6,8	36,2
Avances tecnológicos	74	6,4	33,9
Protección jurídica	62	5,3	28,4
Problemas del movimiento asociativo	45	3,9	20,6
Otras preocupaciones	5	,4	2,3
TOTAL	1159	100	531,7

Nota: 6 casos perdidos; 218 casos válidos.

Una vez expuestas las principales necesidades y preocupaciones percibidas por los distintos profesionales que han respondido a la entrevista institucional, se reseñan las *demandas* que proponen los asociados y las personas con PC de dichos centros.

7.3.2.2. DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS

En el análisis de las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados de las distintas asociaciones y los usuarios de los centros e instituciones cuyo personal responde a la entrevista (tabla 167), se comprueba que del total de las 2705 respuestas proporcionadas por prácticamente todo el personal que conforma esta muestra, 221 casos válidos, las relativas a ayudas económicas (5%) son las más frecuentemente solicitadas. Más de la mitad de las personas (60,6%) que respondieron a la entrevista institucional coinciden en señalar este tipo de recursos como los más demandados por sus asociados. Le siguen las actividades de ocio y tiempo libre (58,8% de casos), favorecer la vida independiente (50,7%), fomento de la calidad de vida (48,4%) y más personal y mejores servicios (48%). Con porcentajes de elección más bajos se agrupan el resto de respuestas en un total de 29 categorías.

Respecto a estas demandas interesa destacar, por un lado, la gran sintonía que aparece entre las respuestas recogidas por los profesionales y aquellas otras planteadas por las muestras de afectados y familiares. Todos ellos muestran gran interés y preocupación por la necesidad de *ayudas económicas*. Uno de los problemas que se plantea en el movimiento asociativo es la financiación ante el triple eje de su actuación gestión-prestación de servicios-reivindicación. El análisis realizado por Rodríguez, (2012), evidencia que la financiación de los organismos de personas con discapacidad adolece en general de dependencia estatal, inestabilidad e insuficiencia de ingresos. Una dependencia estatal justificada porque se

considera que las asociaciones proporcionan servicios, en ocasiones desde una mentalidad asistencial, que deberían ofrecerse desde el sector público. Las subvenciones públicas siguen siendo insuficientes e inestables a pesar de la actual financiación vía concierto, que aunque proporciona mayor estabilidad y autonomía a las organizaciones que la subvención, al existir diferentes criterios autonómicos, hace que las decisiones y estrategias de la provisión de servicios sean diferentes en las distintas comunidades. Otros problemas relacionados con la financiación son la escasa creación de sinergias con el ámbito empresarial y la limitada capacidad de colaboración del sector por actuar en economías de escala en la captación de fondos y en la aplicación de servicios. Los expertos y directivos de las diferentes asociaciones proponen eliminar la cultura de la gratuidad de los servicios, reivindicar mayor eficacia en la planificación de las subvenciones con mejoras en el régimen fiscal, potenciar las sinergias con el ámbito empresarial y la concertación de servicios de las entidades sociales aunque para ello es necesario potenciar dentro de las organizaciones la formación en captación de fondos privados y públicos y mejoras organizativas, y en la gestión de recursos humanos.

Por otro lado, solicitan recursos que potencien las *actividades de ocio y tiempo libre*. Esta demanda es una necesidad y un derecho. El ocio es un medio para la participación social y para el desarrollo de la persona y también puede servir para transformar actitudes y prejuicios. Los profesionales deben diseñar programas y servicios dirigidos a mejorar los niveles de participación en las actividades de ocio ya que con ellas se potencian habilidades y competencias, se crean relaciones y se obtienen beneficios físicos y emocionales. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) en el artículo 30 establece el derecho a la participación de las personas con discapacidad en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, con el objetivo de conseguir la participación en igualdad de condiciones y alentar y promover la participación de las

personas con discapacidad en la mayor medida posible, para que así tengan la oportunidad de organizar y desarrollar estas actividades y asegurar el acceso a dicha participación.

Tabla 167. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales

DEMANDAS DE LOS ASOCIADOS	N°	% Respuestas	% Casos
Ayudas económicas	134	5,0	60,6
Actividades de ocio y tiempo libre	130	4,8	58,8
Favorecer la vida independiente	112	4,1	50,7
Fomento de la calidad de vida	107	4,0	48,4
Más personal y mejores servicios	106	3,9	48,0
Participación, que se les escuche	104	3,8	47,1
Supresión de barreras sociales	102	3,8	46,2
Servicios residenciales	102	3,8	46,2
Supresión de barreras arquitectónicas	101	3,7	45,7
Apoyo afectivo a la persona con PC	101	3,7	45,7
Relaciones afectivas de amistad	101	3,7	45,7
Más recursos técnicos, materiales y personales	99	3,7	44,8
Rehabilitación	98	3,6	44,3
Ayudas médicas	97	3,6	43,9
Tratamientos psicológicos	94	3,5	42,5
Alternativas ocupacionales	92	3,4	41,6
Programas de respiro	91	3,4	41,2
Inserción laboral	89	3,3	40,3
Ayuda a las familias	87	3,2	39,4
Más y mejores instalaciones	86	3,2	38,9
Apoyo e implicación familiar	84	3,1	38,0
Centros de día	73	2,7	33,0
Apoyo a cuidadores	67	2,5	30,3
Formación	67	2,5	30,3
Apoyo institucional	65	2,4	29,4
Ayuda a domicilio	54	2,0	24,4
Más información	54	2,0	24,4
Trato más humano	52	1,9	23,5
Apoyo distintas administraciones	51	1,9	23,1
Profesionales más especializados	44	1,6	19,9
Tutorización	34	1,3	15,4
Disminución ratio persona/profesional	19	,7	8,6
Otras	8	,3	3,6
Total	2705	100	1224

Nota: 3 casos perdidos; 221 casos válidos.

Favorecer la vida independiente es una demanda muy solicitada también por las personas mayores con PC, es la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su

comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. Las personas con PC han ido tomando la iniciativa cada vez con más fuerza para lograr el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos y para determinar las clases de servicios que necesitan, así como la titularidad de los mismos. Los profesionales deben respetar esta autonomía demandada por las personas con discapacidad. El ejercicio de los derechos se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones. Para que las personas con discapacidad ejerzan el derecho a la libre toma de decisiones, la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todos, de manera que les resulten accesibles y comprensibles. El Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, propone que deberán tenerse en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisiones y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones.

7.3.2.3. SOLUCIONES PROPUESTAS

Al considerar las *soluciones* que desde el ámbito institucional se proponen para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, los resultados recogidos en las tablas 168 y 169 muestran que la promoción de viviendas adaptadas (56,5% de casos), la coordinación de instituciones (56,1%) y la supresión de barreras arquitectónicas (55,2%), son, entre otras muchas, las más compartidas por los distintos profesionales que atienden a estas personas con PC de edad. Más de la mitad las señalan como soluciones adecuadas y preferentes. Las facilidades de transporte y los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre con

54,3% y la atención individualizada (51,1%) siguen presentando porcentajes de elección elevados.

Al realizar el análisis de las soluciones propuestas por estos profesionales tal y como quedan agrupadas en la tabla 169, el apartado denominado *soluciones comunes* es el que recoge mayor porcentaje de respuestas y de casos, 900 respuestas en total, que responden a cuestiones que les atañen muy directamente; son temas ligados a la cobertura y funcionamiento interno de los centros e instituciones tales como, coordinación entre las distintas instituciones, atención individualizada, asistencia psicológica, etc. Le siguen en porcentaje de elección las soluciones relativas a *eliminación de barreras*, 789 respuestas, interesados especialmente en la promoción de viviendas adaptadas, la supresión de barreras arquitectónicas y las facilidades de transporte. A continuación *recursos de servicios sociales* con 687 respuestas, donde los servicios de ocio y tiempo libre, los centros de día y la calidad de la asistencia social son los más elegidos. Con 533 respuestas, se sitúan los *recursos de servicios sanitarios*, con calidad de la asistencia sanitaria, más y mejores instalaciones y disponer de una mayor cobertura de servicios de fisioterapia dentro de la Seguridad Social. Los *recursos económicos*, con 513 respuestas, destacando el incremento de las subvenciones y pensiones, y los que atañen a la *salud personal*, que recogen 183 respuestas, sobre las ayudas para cuidados personales diarios, son el resto de soluciones que el personal que trabaja en estas instituciones aporta para satisfacer las necesidades de este colectivo de mayores con PC.

Si se comparan estos resultados con aquellas otras soluciones expresadas por las propias personas con PC (tablas 48 y 49) y por sus familiares (tabla 121 y 122), se puede comprobar que aparece bastante sintonía entre todas ellas en cuanto al tipo y frecuencia de soluciones presentadas. Con toda esta información se pueden realizar propuestas de mejora

que enfaticen el bienestar para las personas con PC mayores, no solo en cuanto a garantizar los recursos necesarios para desarrollar la reivindicación de derechos y prestaciones de servicios sino también para avanzar en la eficacia y en el planteamiento de nuevas fórmulas para este colectivo.

Tabla 168. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales

SOLUCIONES PROPUESTAS	Nº	% Respuestas	% Casos
Promoción de viviendas adaptadas	126	3,5	56,5
Coordinación entre instituciones	125	3,5	56,1
Supresión de barreras arquitectónicas	123	3,4	55,2
Facilidades de transporte	121	3,4	54,3
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	121	3,4	54,3
Atención individualizada	114	3,2	51,1
Calidad de la asistencia sanitaria	110	3,1	49,3
Incremento de subvenciones	109	3,0	48,9
Asistencia psicológica	109	3,0	48,9
Aceptación por parte de la sociedad	106	2,9	47,5
Centros de día	104	2,9	46,6
Garantías de futuro	104	2,9	46,6
Ayuda para cuidados personales diarios	103	2,9	46,2
Subida de las pensiones	99	2,7	44,4
Programas adecuados de intervención	98	2,7	43,9
Más y mejores instalaciones sanitarias	96	2,7	43,0
Fisioterapia en la seguridad social	95	2,6	42,6
Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios	95	2,6	42,6
Incremento de la ayuda familiar	92	2,6	41,3
Más y mejores ayudas técnicas	90	2,5	40,4
Programas de cambios de actitudes	89	2,5	39,9
Calidad de la asistencia social	84	2,3	37,7
Promoción del voluntariado	83	2,3	37,2
Promoción del empleo protegido	83	2,3	37,2
Incremento de la atención sanitaria	82	2,3	36,8
Más y mejores instalaciones sociales	80	2,2	35,9
Apoyo a los cuidadores informales	80	2,2	35,9
Reserva de puesto de trabajo	79	2,2	35,4
Profesionales más especializados	77	2,1	34,5
Mejora de la asistencia a domicilio	77	2,1	34,5
Más información sobre recursos	76	2,1	34,1
Más y mejor información	76	2,1	34,1
Mejora de apoyos y prótesis	73	2,0	32,7
Aceptación por parte de la familia	71	2,0	31,8
Mejora de los servicios de alojamiento	70	1,9	31,4
Incremento de la participación asociativa	68	1,9	30,5
Campañas de imagen	63	1,7	28,3
Apoyo legal y administrativo	62	1,7	27,8
Adelantar la jubilación	51	1,4	22,9
Disminución de la relación profesionales/usuario	33	,9	14,8
Otras	8	,2	3,6
Total	3605	100	1616,6

Nota: 1casos perdidos; 223 casos válidos.

Tabla 169. Muestra institucional: frecuencias y porcentajes agrupadas por temática

SOLUCIONES PROPUESTAS	N	% Respuestas	% Casos
Salud personal			
Ayuda para cuidados personales diarios	103	2,9	46,2
Apoyo a los cuidadores informales	80	2,2	35,9
Recursos económicos:			
Incremento de subvenciones	109	3,0	48,9
Subida de las pensiones	99	2,7	44,4
Incremento de la ayuda familiar	92	2,6	41,3
Promoción del empleo protegido	83	2,3	37,2
Reserva de puesto de trabajo	79	2,2	35,4
Adelantar la jubilación	51	1,4	22,9
Recursos de servicios sanitarios:			
Calidad de la asistencia sanitaria	110	3,1	49,3
Más y mejores instalaciones sanitarias	96	2,7	43,0
Fisioterapia en la seguridad social	95	2,6	42,6
Incremento de la atención sanitaria	82	2,3	36,8
Profesionales más especializados	77	2,1	34,5
Mejora de apoyos y prótesis	73	2,0	32,7
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	121	3,4	54,3
Centros de día	104	2,9	46,6
Calidad de la asistencia social	84	2,3	37,7
Promoción del voluntariado	83	2,3	37,2
Más y mejores instalaciones sociales	80	2,2	35,9
Mejora de la asistencia a domicilio	77	2,1	34,5
Mejora de los servicios de alojamiento	70	1,9	31,4
Incremento de la participación asociativa	68	1,9	30,5
Existencia de barreras			
Promoción de viviendas adaptadas	126	3,5	56,5
Supresión de barreras arquitectónicas	123	3,4	55,2
Facilidades de transporte	121	3,4	54,3
Aceptación por parte de la sociedad	106	2,9	47,5
Más y mejores ayudas técnicas	90	2,5	40,4
Programas de cambios de actitudes	89	2,5	39,9
Aceptación por parte de la familia	71	2,0	31,8
Campañas de imagen	63	1,7	28,3
Soluciones comunes			
Coordinación entre instituciones	125	3,5	56,1
Atención individualizada	114	3,2	51,1
Asistencia psicológica	109	3,0	48,9
Garantías de futuro	104	2,9	46,6
Programas adecuados de intervención	98	2,7	43,9
Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios	95	2,6	42,6
Más información sobre recursos	76	2,1	34,1
Más y mejor información	76	2,1	34,1
Apoyo legal y administrativo	62	1,7	27,8
Disminución de la relación profesionales/usuario	33	,9	14,8
Otras	8	,2	3,6
Total	3605	100	1616,6

Nota: 1casos perdidos; 223 casos válidos.

7.3.2.4. MEDIDAS Y APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

En lo que atañe a las *medidas y apoyos institucionales* (tabla 170), se observa que, de los 217 casos válidos que aportaron un total de 1092 respuestas, un gran porcentaje de los profesionales entrevistados hace referencia a la mayor implicación de la administración (60,4% de casos), a la creación de centros y recursos necesarios (53,5%) y a la coordinación entre las distintas administraciones (49,8%). El resto de medidas van desde tener en cuenta la opinión de los profesionales (48,8%) e incrementar los recursos de las asociaciones (46,5%), hasta realizar actividades de formación (45,2%) y con menor porcentaje la búsqueda de diferentes apoyos para lograr disfrutar de recursos y servicios igual que toda la población y alcanzar la inclusión social.

Tabla 170. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta más frecuentemente señaladas por los profesionales

APOYOS REQUERIDOS	N	% Respuestas	% Casos
Mayor implicación de la administración	131	12,0	60,4
Creación de centros y recursos necesarios	116	10,6	53,5
Coordinación entre las distintas administraciones	108	9,9	49,8
Tener en cuenta la opinión de los profesionales	106	9,7	48,8
Incrementar los recursos de las asociaciones	101	9,2	46,5
Actividades de formación	98	9,0	45,2
Igualdad de oportunidades	82	7,5	37,8
Apoyos en el entorno	78	7,1	35,9
Apoyo a la comunidad	76	7,0	35,0
Apoyo de los ayuntamientos	76	7,0	35,0
Actividades culturales	61	5,6	28,1
Reorganización de los servicios sociales	54	4,9	24,9
Otros	5	,5	2,3
Total	1092	100	503,2

Nota: 7 casos perdidos; 217 casos válidos.

Por último, se presentan los resultados obtenidos en el análisis de los *pensamientos sobre el futuro de los asociados* de los que han informado los distintos profesionales y personal que han respondido a la entrevista institucional.

7.3.2.5. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Por lo que concierne a los *pensamientos sobre el futuro de la atención a sus asociados* (tablas 171 y 172), se han obtenido 1083 respuestas manifestadas por los 218 casos válidos, se observa que el más frecuentemente compartido por los profesionales es el relativo a la calidad de vida de las personas con PC que envejecen, 70,6%, seguido de una mayor especialización y personalización en el servicio y atención personalizada, señalados por casi la mitad de los encuestados. Una gran parte del resto de las respuestas hacen referencia a un futuro que pasa por más atención de la administración, necesidades de apoyos especiales, autonomía personal y servicios específicos, concediendo al asociacionismo un valor importante. Conviene resaltar que mientras el 15,1% de los profesionales perciben un futuro resuelto o sin problemas para este colectivo, el 18,8% tienen una visión pesimista o negativa de ese futuro.

Tabla 171. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Vivir con calidad de vida	154	14,2	70,6
Mayor especialización y personalización en el servicio	102	9,4	46,8
Atención personalizada	100	9,2	45,9
Más implicación de la administración	95	8,8	43,6
Necesidad de apoyos especiales	91	8,4	41,7
Autonomía personal	73	6,7	33,5
Servicios específicos	72	6,6	33,0
Más y mejor preparación de los profesionales	69	6,4	31,7
Vida independiente	65	6,0	29,8
Con preocupación, futuro incierto	49	4,5	22,5
Preocupación por los hijos	47	4,3	21,6
Dependerá del asociacionismo	31	2,9	14,2
Vivir al día	26	2,4	11,9
Seguir viviendo	22	2,0	10,1
Resuelto	17	1,6	7,8
Bien, sin problemas	16	1,5	7,3
Soledad	14	1,3	6,4
Aburrimiento	13	1,2	6,0
Nada, no pienso en el futuro	6	,6	2,8
Triste	5	,5	2,3
Mal, negro	5	,5	2,3
Pocas ganas de vivir	4	,4	1,8
Otros	7	,6	3,2
Total	1083	100	496,8

Nota: 6 casos perdidos; 218 casos válidos.

Si se comparan estos resultados con aquellos aportados por las personas con discapacidad mayores (tablas 51 y 52) y por sus familiares (tablas 124 y 125) se observa coincidencia en el tipo de pensamientos y en el porcentaje de respuestas y de casos, siendo la calidad de vida el más elegido por todos ellos. Los pensamientos más compartidos en segundo lugar son diferentes, mientras que a las personas con PC mayores les preocupa seguir viviendo (11,5%), a las familias les preocupa el futuro incierto (15,2%) y a los profesionales, mayor especialización y personalización en el servicio (46,8%).

Tabla 172. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos agrupados sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Respuestas de evitación:			
Seguir viviendo	26	2,4	11,9
Vivir al día	22	2,0	10,1
Nada, no pienso en el futuro	6	0,6	2,8
Preocupación:			
Con preocupación, futuro incierto	49	4,5	22,5
Preocupación por los hijos	47	4,3	21,6
Pesimismo:			
Soledad	14	1,3	6,4
Aburrimiento	13	1,2	6,0
Triste	5	0,5	2,3
Mal, negro	5	0,5	2,3
Pocas ganas de vivir	4	0,4	1,8
Optimismo:			
Resuelto	17	1,6	7,8
Bien, sin problemas	16	1,5	7,3
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	154	14,2	70,6
Mayor especialización y personalización en el servicio	102	9,4	46,8
Atención personalizada	100	9,2	45,9
Más implicación de la administración	95	8,8	43,6
Necesidad de apoyos especiales	91	8,4	41,7
Autonomía personal	73	6,7	33,5
Servicios específicos	72	6,6	33,0
Más y mejor preparación de los profesionales	69	6,4	31,7
Vida independiente	65	6,0	29,8
Dependerá del asociacionismo	31	2,9	14,2
Otros	7	0,6	3,2
Total	1083	100	496,8

Nota: 6 casos perdidos; 218 casos válidos.

Por último, y en lo relativo a los *pensamientos sobre el futuro* de las personas con parálisis cerebral más frecuentemente señaladas por los profesionales (tablas 173 y 174), los resultados son muy similares a los comentados anteriormente para el colectivo de sus asociados. Todos ellos coinciden en un futuro en el que interesa asegurar la calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen a través de apoyos especiales, servicios más especializados, atención personalizada, con apoyos de las distintas administraciones,

servicios específicos, más profesionales con mayor preparación, potenciando la autonomía personal y en el que el asociacionismo ha de tener un papel relevante.

Tabla 173. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las personas con PC más frecuentemente señaladas por los profesionales

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Vivir con calidad de vida	125	12,1	59,2
Necesidad de apoyos especiales	115	11,1	54,5
Mayor especialización y personalización en el servicio	104	10,1	49,3
Atención personalizada	99	9,6	46,9
Más implicación de la administración	95	9,2	45,0
Servicios específicos	81	7,8	38,4
Más y mejor preparación de los profesionales	61	5,9	28,9
Autonomía personal	55	5,3	26,1
Con preocupación, futuro incierto	52	5,0	24,6
Dependerá del asociacionismo	39	3,8	18,5
Vida independiente	37	3,6	17,5
Preocupación por los hijos	36	3,5	17,1
Vivir al día	29	2,8	13,7
Seguir viviendo	28	2,7	13,3
Soledad	26	2,5	12,3
Pocas ganas de vivir	11	1,1	5,2
Bien, sin problemas	9	0,9	4,3
Aburrimiento	8	0,8	3,8
Resuelto	7	0,7	3,3
Triste	5	0,5	2,4
Mal, negro	4	0,4	1,9
Nada, no pienso en el futuro	3	0,3	1,4
Otros	3	0,3	1,4
Total	1032	100	489,1

Nota: 13 casos perdidos; 211 casos válidos.

Tabla 174. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de las personas con PC más frecuentemente señaladas por los profesionales

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	N	% Respuestas	% Casos
Respuestas de evitación:			
Vivir al día	29	2,8	13,7
Seguir viviendo	28	2,7	13,3
Nada, no pienso en el futuro	3	0,3	1,4
Preocupación			
Con preocupación, futuro incierto	52	5,0	24,6
Preocupación por los hijos	36	3,5	17,1
Pesimismo			
Soledad	26	2,5	12,3
Pocas ganas de vivir	11	1,1	5,2
Aburrimiento	8	0,8	3,8
Triste	5	0,5	2,4
Mal, negro	4	0,4	1,9
Optimismo:			
Bien, sin problemas	9	0,9	4,3
Resuelto	7	0,7	3,3
Otras respuestas:			
Vivir con calidad de vida	125	12,1	59,2
Necesidad de apoyos especiales	115	11,1	54,5
Mayor especialización y personalización en el servicio	104	10,1	49,3
Atención personalizada	99	9,6	46,9
Más implicación de la administración	95	9,2	45,0
Servicios específicos	81	7,8	38,4
Más y mejor preparación de los profesionales	61	5,9	28,9
Autonomía personal	55	5,3	26,1
Dependerá del asociacionismo	39	3,8	18,5
Vida independiente	37	3,6	17,5
Otros	3	0,3	1,4
Total	1032	100	489,1

Nota: 13 casos perdidos; 211 casos válidos.

Una vez expuestos los principales resultados encontrados en la entrevista institucional, se exponen, a modo de síntesis, el análisis y discusión de aquellas cuestiones más relevantes.

7.3.3. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

Los resultados de la entrevista institucional que se ha presentado ofrecen información proporcionada por 224 personas, en un porcentaje elevado *profesionales* (43,3%) que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden principalmente a personas con discapacidad física, 84,8% y con discapacidad intelectual, 64,3%.

Las respuestas de estos profesionales han puesto de manifiesto que perciben como *preocupaciones y necesidades más importantes*, las siguientes y por este orden:

- La atención integral e individualizada a las personas con PC mayores, la escasez de relaciones personales que tienen estas personas, la necesidad de más profesionales y la formación y reciclaje del personal que les atiende.

- Las que interesan al estado de *salud personal*, especialmente aquellas que tienen que ver con el estado de salud general, los cuidados personales diarios, la dependencia de otras personas y las limitaciones funcionales personales.

- Las que conciernen a la *existencia de barreras*, tanto las barreras arquitectónicas y las necesidades relativas a la facilidad de transporte como las barreras sociales y la aceptación por parte de la sociedad.

- Las relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, abogando fundamentalmente por la calidad de la asistencia sanitaria, por la mejora de la asistencia en salud mental, dispositivos de apoyo y protésicos y mejor asistencia sanitaria hospitalaria.

- Las relacionadas con la carencia de *recursos de servicios sociales*, principalmente el disponer de servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, de alojamiento, la calidad de la asistencia social en general y más y mejores instalaciones sociales.

- Las que atañen a los *recursos económicos*, siendo las necesidades más frecuentemente percibidas las subvenciones, la situación económica familiar, la subida de las pensiones y la independencia económica.

Por lo que respecta a las *demandas* que plantean con mayor frecuencia los asociados de estas instituciones, muestran clara primacía las relativas a las ayudas económicas, seguidas de las actividades de ocio y tiempo libre, también son frecuentemente solicitadas favorecer la vida independiente, fomentar la calidad de vida y ser atendido por más personal y mejores servicios.

Atendiendo a las *soluciones* que se proponen para dar respuesta a las necesidades y demandas anteriormente comentadas, los resultados muestran que la promoción de viviendas adaptadas, la coordinación entre instituciones, la supresión de barreras arquitectónicas, facilidades de transporte, los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, entre otras son las más compartidas por los distintos profesionales que atienden a estas personas con PC de edad.

En lo relativo a las *medidas y apoyos institucionales*, las más demandadas se refieren a la mayor implicación de la administración, la creación de centros y recursos y la coordinación entre las distintas administraciones.

Para abordar los efectos del envejecimiento de la población en el sistema sanitario y la protección social, según el Comité Económico y Social Europeo una de las medidas que se propone es reconocer el valor del personal asistencial y sus necesidades. El análisis de estas necesidades puede ayudar a fijar prioridades para el “envejecimiento activo, sano y digno”.

La sociedad y los responsables en el ámbito de la salud deben crear una nueva imagen de la vejez que se ajuste al cambio demográfico y refleje la dignidad de las personas de edad avanzada. Como respuesta a las oportunidades y desafíos de un mundo que envejece se presentan programas innovadores que abordan con éxito las cuestiones del envejecimiento y las preocupaciones de las personas mayores.

La *accesibilidad* es un concepto amplio e integral que está evolucionando más allá de la eliminación de barreras. Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Para ello según la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013) los poderes públicos adoptarán las medidas pertinente para asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, así como los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbana como rurales. Hasta hace poco los programas de apoyo estaban orientados a superar limitaciones funcionales y no a la cualificación de la persona para participar en la vida social. La accesibilidad debe ir calando como una necesidad en todas las actividades y servicios que se ofrecen al ciudadano, con objeto de garantizar iguales condiciones a todas las personas a la hora de ejercer sus derechos y libertades fundamentales. La falta de accesibilidad puede derivar en la limitación de libertades fundamentales como el derecho a la educación, a la cultura, a los tratamientos, a actividades recreativas, culturales y deportivas, al alojamiento, etc. Propuestas accesibles mejoran la calidad de vida, en la medida en que los equipamientos, servicios y espacios son más cómodos, más seguros y más fáciles de usar, por tanto promueven la autonomía de las personas.

Con la denominación de Accesibilidad Universal se integra la estrategia de Diseño para Todos, con idea de garantizar el uso y disfrute de todos los espacios y la posibilidad de acceso a todos los equipamientos y servicios. Para lograr este objetivo es necesario concebir sin barreras todo lo que se crea y diseña nuevo y adaptar progresivamente lo que ya se ha creado con barreras, adecuado no solo el entorno sino los servicios, equipamientos, estructuras y condiciones a las necesidades de toda la población. Los profesionales a los que se les ha preguntado se preocupan por las barreras arquitectónicas (69,6%), aunque lo importante es identificar por qué se producen esas barreras, qué se puede hacer para que no se vuelvan a originar, y cómo desarrollar las medidas, programas y políticas necesarias para avanzar en la igualdad de oportunidades de los ciudadanos. Proporcionar facilidades para el uso del transporte tales como utilizar autobuses de piso bajo, el uso de euro-taxis, la accesibilidad en el metro, el ferrocarril y adaptaciones de vehículos y productos de apoyo para la conducción, son algunos de los aspectos que preocupan a los profesionales en un 65,4%. Sin embargo el transporte ya no se considera accesible solo porque permita el acceso, sino que la señalización, la información, la seguridad, el uso de TIC, los avisos y la comprensión de mensajes forman parte de un nuevo concepto de transporte para todas las personas.

El hogar como el entorno más cercano debe suponer un espacio de bienestar y autonomía y posibilitar la obtención de cuidados y apoyo cuando se necesiten. Por eso los profesionales consideran la *promoción de viviendas adaptadas* como la solución más importante, elegida por el 56,5 de los profesionales. En las adaptaciones para el hogar hay que combinar las facilidades para la realización de la tarea para todos los que conviven en ese entorno. Se debería partir de viviendas accesibles y adaptables que se vayan acomodando a las cambiantes necesidades que vayan surgiendo a lo largo de la vida. La accesibilidad en las viviendas es muy valorada, aunque las viviendas actuales presentan innumerables dificultades

para personas con problemas de movilidad y como no se han diseñado adaptables las obras de adecuación suelen ser costosas. En esta sociedad es imprescindible la accesibilidad en los diseños para viviendas de nueva construcción, las reformas en las viviendas existentes, las mejoras en los accesos a los servicios y las fórmulas de viviendas alternativas y viviendas con servicios. Se debe también tener en cuenta que la incorporación de los avances tecnológicos en la vivienda supone un gran reto para facilitar la vida, apoyar las relaciones y ofrecer seguridad y atención permanente. El entorno debe permitir a la persona actuar y desarrollar todas sus potencialidades y expectativas.

Uno de los recursos sociales que de nuevo aparece con una elevada y persistente demanda son los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*. Según el informe de resultados elaborado por la Confederación ASPACE (2006), el programa de ocio y tiempo libre es uno de los más usuales en las entidades (88,24%) y aquel en el que más personas participan. Muchas de estas personas requieren diferentes ayudas para algunas tareas, solamente el 2,83% no requieren ningún apoyo. Sin embargo, a raíz de los resultados, la cobertura es insuficiente pues constituye una necesidad y preocupación percibida por un 64,6% de los profesionales, y es planteada como solución por un 54,3%, a la vez que representa una de las demandas más frecuentes de las personas con PC según los profesionales. Se sabe que el ocio tiene gran valor para todas las personas, al proporcionar satisfacción y bienestar, estimular áreas de capacidad (física, cognitiva y emocionales) y permitir la promoción de la independencia y de la autonomía. Las actividades que realizan las personas son el medio por el que pueden desarrollarse y satisfacer sus deseos y necesidades. Las personas con discapacidad tendrán derecho a participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento, turísticas y deportivas. Las políticas dirigidas a la vejez deben incorporar como medida urgente la creación y ampliación de los servicios de ocio y tiempo libre, siempre desde la perspectiva de un ocio integrado, participativo y abierto

a todas las alternativas vigentes. De acuerdo con el Documento de posición del CERMI sobre el Envejecimiento de las Personas con Discapacidad (2011) que propone, generar y potenciar actividades de ocio adaptadas por y para todas las personas, desde un enfoque de género, aplicando el principio de accesibilidad universal y diseño para todos, se debe fomentar un amplio abanico de actividades inclusivas, teniendo en cuenta la implicación intergeneracional y las necesidades de cada persona, también propone desarrollar acciones para el potenciar el uso y aprovechamiento de las tecnologías de la información en el ocio, la relación social y la vida cotidiana y considerar la persona con discapacidad mayor como un potencial consumidor de servicios de ocio.

Pasando a las *soluciones* que los distintos profesionales proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y preocupaciones percibidas, interesa hacer hincapié, por lo relevante del tema, siendo una de las soluciones propuestas por un 56,1% del personal participante, la necesidad de la *coordinación entre instituciones*. El conjunto de profesionales de las diferentes disciplinas y de las diferentes instituciones han de estar en relación permanente y aplicar la forma más eficaz de trabajo en equipo. Hay que diseñar mecanismos de coordinación y complementación para que los recursos puedan adaptarse al proceso de envejecimiento, que cambia a lo largo del tiempo. La coordinación se refiere a los recursos, prestaciones y niveles de los servicios y entre los diferentes sistemas cuando se interviene en casos comunes, esto es frecuente en el sistema social y sanitario, aunque también sucede en educación, formación y empleo. El aumento de la demanda de cuidados profesionales sociales y sanitarios para hacer frente a las necesidades de atención de las personas con PC mayores hace que se planteen diferentes fórmulas de abordar la respuesta sociosanitaria, la coordinación entre ambos sistemas pretende optimizar los recursos, facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios, garantizar la continuidad de los cuidados entre servicios y lograr una mejor comunicación entre ellos desde una intervención y una toma de decisiones conjunta.

Otra de las soluciones propuestas con frecuencia por los profesionales es la *atención individualizada* (51,1%). Uno de los principios que orientan las prestaciones y servicios es la atención personalizada e integral a través de apoyos adecuados y ajustados a las necesidades y capacidades personales, familiares y sociales, garantizando la continuidad de la atención y respetando siempre la dignidad de las personas, sus derechos y sus preferencias. Se consideran conjuntamente los aspectos relativos a la prevención, la atención, la promoción y la integración para la elaboración de su plan individual de atención, incorporándose el enfoque de los servicios orientados a la persona. Para ello se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e intervenciones personalizadas que tengan en cuenta los cambios que se producen a lo largo del tiempo, en el caso de las personas con PC esto cuesta tenerlo presente. La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando sus preferencias personales y socioculturales. La Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (2013) propone que la atención y prestación de los servicios en el desarrollo personal e inclusión deberán ser orientadas, dirigidas y realizadas por personal especializado, para lo cual se requiere formación específica y actualización para conseguir el máximo desarrollo personal, según el ámbito de las diversas profesiones de acuerdo a las distintas competencias profesionales para actuar conjuntamente como equipo multiprofesional.

En cuanto a los apoyos requeridos los profesionales hacen referencia además de una *mayor implicación de la administración*, a la *creación de centros y recursos necesarios* (53,5%). El objetivo de los servicios de promoción de la autonomía personal tienen como objetivo disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan a incrementar eficazmente, hasta el máximo grado posible, la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación. El Catálogo de referencia de Servicios Sociales (2013), recoge un

conjunto de servicios y prestaciones insertándose con otros elementos de protección social. Estos servicios tienen como finalidad la promoción y el desarrollo pleno de todas las personas y grupos dentro de la sociedad para la obtención de un mayor bienestar social y una mejor calidad de vida -en el entorno de la convivencia-, y la prevención y la eliminación de las causas que conducen a la exclusión social. Las prestaciones del catálogo son actuaciones que realizan los equipos técnicos orientadas a atender las necesidades sociales y favorecer la inserción social de los ciudadanos y ciudadanas, familias y grupos de población y estas prestaciones que se pueden desarrollar con equipamientos, programas, servicios, unidades administrativas y equipos multiprofesionales entre otros, se agrupan en: información, orientación, asesoramiento, diagnóstico y valoración, autonomía personal, atención en el domicilio y respiro familiar, intervención y apoyo familiar, atención residencial y prevención e inclusión social, protección jurídica. Estos servicios garantizarán la existencia de unos estándares mínimos de calidad, partiendo de evaluaciones que aseguren la calidad de vida de las personas, la eficacia y la eficiencia de las actuaciones así como la ética de la intervención con el fin último de la mejora continua del servicio.

En síntesis, al igual que ocurría con los resultados dados por los familiares y afectados, los distintos profesionales que trabajan en este ámbito específico con personas con PC opinan que se ha avanzado para introducir e implantar en la sociedad la accesibilidad y el diseño universal aunque aún hay retos que alcanzar. Asimismo, la demanda de servicios de ocio y tiempo libre es una de las soluciones más frecuentemente compartida por profesionales, familias y personas mayores con PC. También son prioritarias las soluciones encaminadas a la coordinación entre instituciones, la creación de centros y recursos necesarios y la atención individualizada.

Comparando los resultados con estudios preliminares que utilizaron la entrevista de los profesionales que atienden a personas con discapacidad en general (Aguado et al., 2001, 2002, 2003) y con los profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual (Aguado et al., 2006), se pueden observar ciertas similitudes y diferencias, Así en cuanto a las *preocupaciones y necesidades* existe unanimidad en los tres estudios, las necesidades prioritarias son aquellas agrupadas en la categoría otras, seguidas, en el caso de los profesionales que trabajan con discapacidad en general de las relativas a la existencia de barreras y a la salud personal, en los profesionales que atienden a personas con DI, priorizan en segundo lugar la existencia de barreras y la falta de recursos de servicios sociales y los profesionales que trabajan con PC eligen salud personal y existencia de barreras.

Las *soluciones* propuestas por los profesionales que trabajan con personas con discapacidad son, por orden, incrementar las subvenciones y proporcionar servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, los profesionales que trabajan con personas con DI expresan la prioridad en la supresión de barreras, seguido de promover viviendas adaptadas, mientras que los profesionales que atienden a personas con PC eligen en primer lugar la promoción de viviendas adaptadas, seguido de la coordinación entre instituciones.

En cuanto a las medidas y apoyos requeridos, las entrevistas de los profesionales que atienden a personas con discapacidad y las de los profesionales que trabajan con personas con DI muestran que el incremento de los recursos de las asociaciones y la coordinación entre las diferentes administraciones son las más compartidas, aunque en diferente orden. En este sentido, los profesionales que trabajan con personas con PC destacan el requerimiento de una mayor implicación de las administraciones y la creación de centros y recursos necesarios.

Lo anteriormente expuesto no hace más que justificar las necesidades generales de las personas con discapacidad y el orden de priorización de cada tipo de discapacidad, la especificidad de éstos.

Una vez finalizada la exposición de los resultados de la entrevista personal, familiar e institucional -los tres pilares básicos sobre los que se asienta esta investigación-, en el siguiente apartado se tratará la parte final del proyecto, las *conclusiones*, *sugerencias* en torno a posibles líneas de actuación que permitan atender las necesidades de la población objeto de esta investigación.

7.4. PERSONAS, FAMILIAS Y PROFESIONALES: COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS

A continuación, se tratara de ofrecer una panorámica general de las coincidencias y discrepancias que pueden encontrarse en un análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas: personales, familiares e institucionales.

7.4.1. PREOCUPACIONES Y NECESIDADES PERCIBIDAS

En su momento, se presentó un intento de comparación de las frecuencias de necesidades y preocupaciones de las personas con PC (tabla 41, figura 3) con las de los familiares (tabla 114, figura 11), y las de ambos con los profesionales (tabla 160, figura 12). En este apartado, se va a efectuar tal comparación de forma más sistemática, tarea para la cual la tabla 175 y la figura 13 pueden servir de soporte.

En general, se observa cierta sintonía, en especial entre personas y familias, con una visión complementaria por parte de los profesionales. En efecto, entre los dos primeros colectivos, destacar la gran similitud en el orden de preferencia del resto de necesidades, si se tienen en cuenta las medias de elección.

Respecto a las preocupaciones presentadas por los tres colectivos, cabe señalar que las personas con PC manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación con la existencia de barreras, seguido de la salud personal y de recursos de servicios sociales, mientras que a las familias les preocupan más el estado de salud, luego la existencia de barreras y los servicios sociales. Se encuentran diferencias en la frecuencia de respuesta de los profesionales que están en contacto con este colectivo. Resaltan en primer lugar el apartado

de otras preocupaciones, seguido del estado de salud y la existencia de barreras. En suma, se podría concluir que los profesionales parecen ofrecer un punto de vista complementario al de personas y familias, destacando preocupaciones similares.

Tabla 175. Frecuencias de respuestas de preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

PREOCUPACIONES Y NECESIDADES:	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal	600	363	1.050
Recursos económicos	306	206	592
Recursos asistenciales sanitarios	443	281	775
Recursos de servicios sociales	451	321	751
Existencia de barreras	640	344	983
Otras preocupaciones	410	251	1.159
Totales	2.850	1.766	5.310

Pasando al análisis comparativo de las preocupaciones y necesidades percibidas en cada uno de los apartados, en la tabla 176 aparecen de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre *salud personal* de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

En primer lugar, se produce una gran coincidencia, el orden de la elección preferente y, por tanto, la importancia concedida al *estado de salud general*, con porcentajes de casos tan elevados como el 53,8% de las personas con PC, el 71,4% de los familiares y el 82,4% de los profesionales, aunque el orden no sea el mismo.

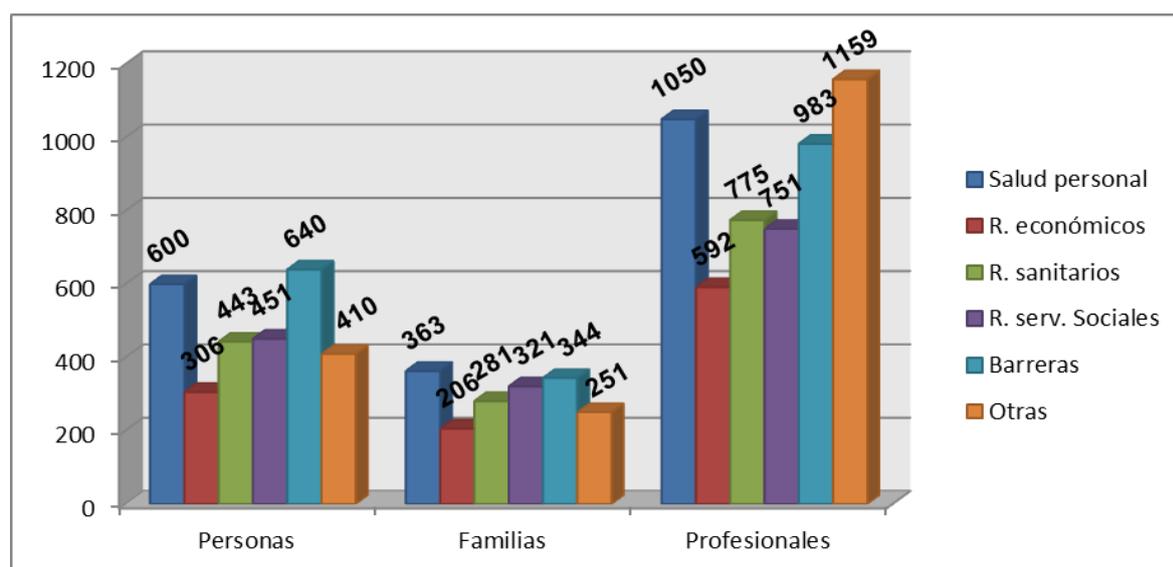


Figura 13. Frecuencias de respuestas de preocupaciones específicas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

En segundo lugar, si se hace referencia al grupo de personas con PC, el porcentaje más elevado de casos, como se acaba de adelantar, hace mención a la variable *estado de salud general*, seguido de las opciones *limitaciones funcionales personales*, *dependencia y cuidados personales diarios*. A continuación, se produce un descenso en las respuestas que hacen referencia a *dolores* y, de forma menos acusada a la *aceptación de la situación* y *dificultades para tomar la medicación*. Si nos detenemos en el grupo de familias, se encuentra un gran paralelismo con el colectivo anterior, pues la elección mayoritaria se centra también en el *estado de salud general*, seguido de las demás variables con el mismo orden y diferentes porcentajes. Ahora bien, las respuestas aportadas por los profesionales vuelven a incidir en primer lugar en el *estado de salud general*, pero a partir de ahí, el peso concedido a las distintas opciones varía, situando en segundo lugar los *cuidados personales diarios* y dan mucha más importancia que los colectivos previos a las *dificultades para tomar la medicación*.

Tabla 176. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre salud personal de las entrevistas personales, familiares e institucionales

SALUD PERSONAL	Personas	Familias	Profesionales
Estado de salud general	53,8	71,4	82,4
Limitaciones funcionales personales	49,2	54,8	68,3
Dependencia	44,2	54	71
Cuidados personales diarios	37,9	44,4	79,6
Dolores	29,2	23	48,4
Aceptación de mi situación	15,8	10,3	48,4
Dificultades para tomar la medicación	9,2	15,1	38,9
Dificultades para acudir al tratamiento	6,7	9,5	29,9
Otras	4,2	5,6	8,1
Casos perdidos	20	8	3
Casos validos	240	126	221
Respuestas totales	600	363	1.050
TOTAL	250,0	288,1	475,1

En la tabla 177 figuran también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre *recursos económicos* de las entrevistas personales, familiares e institucionales. La *pensión* ocupa el lugar preferente para personas y familias, mientras que para los profesionales son las *subvenciones* las que atraen sus preferencias. En el lugar asignado a la *independencia económica* y a la *situación económica familiar* casi hay coincidencia. Como discrepancia, es digno de mención el alto peso concedido por los profesionales a *encontrar un puesto de trabajo*.

Tabla 177. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos económicos de las entrevistas personales, familiares e institucionales

RECURSOS ECONÓMICOS	Personas	Familias	Profesionales
Pensión	62,0	56,6	52,5
Independencia económica	26,2	32,7	42
Situación económica familiar	22,5	33,6	56
Subvenciones	20,9	31,9	73
Incapacidad laboral	13,4	12,4	32
Encontrar un puesto de trabajo	11,2	6,2	38
Otras	7,5	8,8	2,5
Casos perdidos	73	21	24
Casos validos	187	113	200
Respuestas totales	306	206	592
TOTAL	163,6	182,3	296

En la tabla 178 se representan también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre *recursos asistenciales sanitarios* de las entrevistas personales, familiares e institucionales. Como preferencia inicial, las personas y los profesionales aluden a la *calidad de la asistencia sanitaria*, los familiares al *tratamiento de fisioterapia*. Sorprendentemente, los profesionales aluden a la *salud mental*, a los *dispositivos de apoyos y protésicos* y a la *asistencia sanitaria hospitalaria*.

Tabla 178. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de las entrevistas personales, familiares e institucionales

RECURSOS ASISTENCIALES SANITARIOS	Personas	Familias	Profesionales	
Calidad de la asistencia sanitaria	39,4	34,5	59,1	
Tratamiento de fisioterapia	37,8	35,4	49	
Asistencia sanitaria hospitalaria	30,1	31	50,5	
Más y mejores instalaciones sanitarias	30,1	33,6	41,8	
Dispositivos de apoyo y protésicos	26,9	32,7	55,3	
Asistencia sanitaria domiciliaria	24,9	28,3	33,2	
Falta de información sobre estos recursos	20,7	25,7	22,1	
Asistencia en salud mental	15,0	19,5	57,2	
Otras	4,7	8	4,3	
	Casos perdidos	67	21	16
	Casos validos	193	113	208
	Respuestas totales	443	281	775
TOTAL	229,5	248,7	372,6	

En la tabla 179 se ofrecen también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre *recursos de servicios sociales* de las entrevistas personales, familiares e institucionales. Los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan un lugar muy destacado para los tres colectivos, 48,7%, 44,1% y 64,6%, respectivamente, aunque las familias les hayan concedido el segundo lugar, reservando el primero para la *ayuda a domicilio*, con un 46,6% de los casos.

Tabla 179. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de las entrevistas personales, familiares e institucionales

RECURSOS DE SERVICIOS SOCIALES	Personas	Familias	Profesionales	
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	48,7	44,1	64,6	
Ayuda a domicilio	32,5	46,6	38,3	
Más y mejores instalaciones sociales	32,0	36,4	46,1	
Servicios de alojamiento	30,5	34,7	58,7	
Calidad de la asistencia social	29,9	29,7	55,8	
Apoyo en las gestiones administrativas	21,3	21,2	41,3	
Asesoramiento jurídico	15,2	22,9	30,1	
Falta de información sobre estos recursos	14,7	26,3	25,7	
Otras	4,1	10,2	3,9	
	Casos perdidos	63	16	18
	Casos validos	197	118	206
	Respuestas totales	451	321	751
TOTAL	228,9	272	364,6	

La tabla 180 presenta también de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre *existencia de barreras* de las entrevistas personales, familiares e institucionales. Con un porcentajes muy alto y similar, 69,7%, 64,5% y 69,6%, respectivamente, para personas, familias y profesionales son las *barreras arquitectónicas* las más preocupantes, los tres grupos eligen en segundo y tercer lugar las *dificultades de transporte* y las *barreras sociales*, aunque los profesionales con porcentajes más altos.

Tabla 180. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre existencia de barreras de las entrevistas personales, familiares e institucionales

EXISTENCIA DE BARRERAS	Personas	Familias	Profesionales	
Barreras arquitectónicas	69,7	64,5	69,6	
Facilidad de transporte	43,9	47,1	65,4	
Barreras sociales	41,2	38,8	65	
Accesibilidad a edificios públicos	34,4	33,9	51,6	
Aceptación por parte de la sociedad	29,9	31,4	57,6	
Ayudas técnicas	26,7	31,4	57,1	
Escasez de voluntariado	24,9	24	37,8	
Aceptación por parte de la familia	14,0	9,1	45,6	
Otras	5,0	4,1	3,2	
	Casos perdidos	39	13	7
	Casos validos	221	121	217
	Respuestas totales	640	344	983
TOTAL	289,6	284,3	453	

A su vez, en la tabla 181 también figuran de forma conjunta los porcentajes de casos de preocupaciones y necesidades percibidas sobre *otras preocupaciones* de las entrevistas personales, familiares e institucionales.

Para las personas y las familias una de las grandes preocupaciones es *dónde y con quién vivir en el futuro*, 48% y 57,5%, respectivamente, sin embargo los profesionales están más preocupados por la *escasez de relaciones personales*, 59,2%. Los profesionales señalan otras preocupaciones, algunas de ellas muy importantes como la *atención integral e individualizada* (61,5% de casos), la *necesidad de más profesionales* (56%), la *formación y reciclaje del personal* (53,7%), etc.

En síntesis, en el tema de las preocupaciones y necesidades, los tres colectivos presentan una *cierta sintonía*, más acusada en especial entre personas y familias, a la que se añade, como se ha venido contando, una *visión complementaria* por parte de los profesionales.

Tabla 181. Porcentajes de casos de preocupaciones sobre otras preocupaciones de las entrevistas personales, familiares e institucionales

OTRAS PREOCUPACIONES	Personas	Familias	Profesionales
Dónde y con quién vivir en el futuro	48,0	57,5	48,6
Futuro de la familia	35,8	33,6	36,2
Escasez de relaciones personales	32,8	23,9	59,2
Salida del domicilio familiar	23,0	29,2	39,9
Avances tecnológicos	19,6	19,5	33,9
Problemas sociales	13,7	10,6	39,9
Protección jurídica	12,7	20,4	28,4
Problemas del movimiento asociativo	7,8	19,5	20,6
Otras preocupaciones	7,4	8	2,3
Casos perdidos	56	21	6
Casos validos	204	113	218
Respuestas totales	410	251	674
TOTAL	201,0	222,1	309

Nota: Los profesionales mencionan “Atención integral e individualizada” (61,5%); “Necesidad de más profesionales” (56%); “Formación y reciclaje del personal” (53,7%); “Coordinación entre las instituciones” (51,4%).

7.4.2. SOLUCIONES PROPUESTAS

Los porcentajes de casos de *soluciones propuestas* de las entrevistas personales, familiares e institucionales figuran también de forma conjunta en la tabla 182.

En lo que corresponde al tema de *salud personal*, coincidiendo plenamente en el orden aunque no en los porcentajes asignados, la *ayuda para cuidados personales diarios* y el *apoyo a los cuidadores/as informales* suscita las preferencias de las tres muestras.

En lo que importa al tema de los *recursos económicos*, la *subida de las pensiones* es la solución preferente para personas y familias, mientras que los profesionales conceden este lugar al *incremento de subvenciones*, la segunda solución más propuesta por las personas es el *incremento de subvenciones*, para las familias el *incremento de la ayuda familiar* y para los profesionales la *subida de las pensiones*.

En lo que concierne al tema de los *recursos asistenciales sanitarios*, la necesidad de *más y mejores instalaciones sanitarias* es una solución valorada por las personas, la *fisioterapia en la seguridad social*, por las familias y la *calidad de la asistencia sanitaria* por los profesionales.

En lo que atañe al tema de los *recursos de servicios sociales*, las tres muestras coinciden en otorgar sus preferencias a los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*.

En lo que afecta al tema de la *existencia de barreras*, los lugares preferentes para los tres colectivos, los ocupan la *supresión de las barreras arquitectónicas* y las *facilidades de transporte* aunque los profesionales anteponen a estas, y en primer lugar la *promoción de viviendas adaptadas*

Tabla 182. Porcentajes de casos de soluciones propuestas de las entrevistas personales, familiares e institucionales

SOLUCIONES PROPUESTAS	Personas	Familias	Profesionales
Salud personal:			
Ayuda para cuidados personales diarios	43,7	44,2	46,2
Apoyo a los cuidadores informales	19,7	25,6	35,9
Recursos económicos:			
Subida de las pensiones	49,6	65,9	44,4
Incremento de las subvenciones	26,1	35,7	48,9
Incremento de la ayuda familiar	25,2	42,6	41,3
Reserva de puestos de trabajo	17,6	9,3	35,4
Promoción del empleo protegido	16,4	17,1	37,2
Adelantar la jubilación	10,5	12,4	22,9
Recursos de servicios sanitarios:			
Más y mejores instalaciones sanitarias	28,2	23,3	43
Fisioterapia en la Seguridad Social	26,1	35,7	42,6
Calidad de la asistencia sanitaria	22,3	30,2	49,3
Profesionales más especializados	21,8	33,3	34,5
Mejora de apoyos y prótesis	21,0	24	32,7
Recursos de servicios sociales:			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	42,4	45	54,3
Mejora de los servicios de alojamiento	26,5	24,8	31,4
Mejora de la asistencia a domicilio	25,6	29,5	34,5
Promoción del voluntariado	25,6	32,6	37,2
Más y mejores instalaciones sociales	22,7	31,8	35,9
Centros de día	21,4	33,3	46,6
Calidad de la asistencia social	18,9	21,7	37,7
Incremento de la participación asociativa	13,4	17,8	30,5
Existencia de barreras:			
Supresión de barreras arquitectónicas	47,1	49,6	55,2
Facilidades de transporte	35,3	41,9	54,3
Aceptación por parte de la sociedad	26,1	27,1	47,5
Más y mejores ayudas técnicas	24,4	25,6	40,4
Promoción de viviendas adaptadas	23,1	34,1	56,5
Programas de cambio de actitudes	21,0	23,3	39,9
Campañas de imagen	13,0	17,1	28,3
Aceptación por parte de la familia	10,1	11,6	31,8
Soluciones comunes:			
Garantías de futuro	26,9	42,6	46,6
Más y mejor información	19,3	24	34,1
Asistencia psicológica	18,1	27,1	48,9
Más información sobre recursos	17,6	35,7	34,1
Apoyo legal y administrativo	16,8	22,5	27,8
Otras	5,5	7,8	3,6
Casos perdidos	22	5	1
Casos validos	238	129	223
Respuestas totales	1973	1323	3058
Total	829,0	1.025,6	1371,4

Nota: Los profesionales proponen “Coordinación entre instituciones” (56,1%);
 “Atención individualizada” (51,1%); “Programas adecuados de intervención” (43,9%);
 “Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios” (42,6%);
 “Incremento de la atención sanitaria” (36,8%); “Disminución de la relación profesional/usuario”
 (14,8%).

En lo que incumbe al tema de las que denominamos *soluciones comunes*, las *garantías de futuro* es la solución en que coinciden como primera preferencia las muestras de personas y familias, los profesionales eligen *la coordinación entre instituciones*.

7.4.3. APOYOS INSTITUCIONALES REQUERIDOS

A su vez, los porcentajes de casos de *medidas y apoyos institucionales* de las entrevistas personales, familiares e institucionales se manifiestan también de forma conjunta en la tabla 183.

Hay cuatro temas que, con distinto orden de preferencia, ocupan la primacía en los porcentajes de casos de elección, a saber, el *apoyo de los ayuntamientos*, el *incremento de recursos de las asociaciones*, la *coordinación entre las distintas administraciones* y *apoyos en el entorno*. Dejando al margen la cuantificación, parece que los tres colectivos se inclinan por los apoyos de las instituciones más cercanas, asociaciones y ayuntamientos, sin olvidar la coordinación entre todas las administraciones.

Tabla 183. Porcentajes de casos de apoyos institucionales requeridos en las entrevistas personales, familiares e institucionales

APOYOS REQUERIDOS	Personas	Familias	Profesionales	
Apoyo de los ayuntamientos	41,3	53,7	35	
Apoyos en el entorno	39,3	36,4	35,9	
Incrementar los recursos de las asociaciones	37,9	51,2	46,5	
Apoyo de la comunidad	35,9	32,2	35	
Coordinación entre las distintas administraciones	33,5	48,8	49,8	
Actividades culturales	33,5	26,4	28,1	
Igualdad de oportunidades	28,6	33,1	37,8	
Actividades de formación	21,4	24	45,2	
Otros apoyos institucionales	5,3	5	2,3	
	Casos perdidos	54	13	7
	Casos validos	206	121	217
	Respuestas totales	570	376	1092
Total	276,7	310,7	503,2	

Nota: Los profesionales requieren “Mayor implicación de la administración” (60,4%); “Creación de centros y recursos necesarios” (53,5%); “Tener en cuenta la opinión de los profesionales” (48,8%); “Reorganización de los servicios sociales” (24,9%)

7.4.4. PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO

Finalmente, los porcentajes de casos de *pensamientos sobre el futuro* de las entrevistas personales, familiares e institucionales aparecen representados también de forma conjunta en la tabla 184. Entre paréntesis habría que precisar que la aparición de dos porcentajes en las casillas de profesionales obedece a las dos preguntas que se les formulaba en la entrevista correspondiente (véase apéndices):

- ¿Qué piensan sobre el *futuro* de la atención a sus asociados? y
- ¿Qué piensan sobre el *futuro* de la atención a las personas con discapacidad, mayores de 45 años?

Una visión general haría observar una coincidencia remarcable entre las tres muestras. Que ni para las propias personas con PC, ni para sus familiares, ni para los profesionales, las respuestas de *pesimismo* (*triste, soledad, aburrimiento, mal, negro, pocas ganas de vivir*) son las dominantes. Otro tipo de pensamientos sobre el futuro más positivos, como *seguir viviendo, vivir con calidad de vida*, ocupan lugares más preferentes.

Tabla 184. Porcentajes de casos de pensamientos sobre el futuro de las entrevistas personales, familiares e institucionales

PENSAMIENTOS SOBRE EL FUTURO	Personas	Familias	Profesionales	
Respuestas de evitación:				
Seguir viviendo	26,8	21,8	11,9/13,3	
Vivir al día	26,0	17,3	10,1/13,7	
Nada, no pienso en el futuro	24,0	4,5	2,8/1,4	
Preocupación:				
Con preocupación, futuro incierto	16,8	33,1	22,5/24,6	
Preocupación por los hijos	0,8	12	21,6/17,1	
Pesimismo:				
Soledad	9,2	6	6,4/12,3	
Triste	8,4	7,5	6/3,8	
Mal, negro	8,0	6	2,3/2,4	
Aburrimiento	5,6	2,3	2,3/1,9	
Pocas ganas de vivir	4,8	0	1,8/5,2	
Optimismo:				
Bien, sin problemas	18,0	12	7,8/3,3	
Resuelto	12,0	9,8	7,3/4,3	
Otras respuestas:				
Vivir con calidad de vida	34,8	43,6	70,6/59,2	
Autonomía personal	14,8	14,3	33,5/26,1	
Vida independiente	8,4	6	29,8/17,5	
Dependerá del asociacionismo	6,4	12	14,2/18,5	
Otros	7,6	9	3,2/7,4	
	Casos perdidos	10	1	6/13
	Casos validos	250	133	218/211
	Respuestas totales	581	289	554/503
Total	232,4	217,3	254,1/226	

Nota: Los profesionales mencionan “Mayor especialización y personalización en el servicio” (46,8%/49,3%); “Atención personalizada” (45,9%/46,9%); “Más implicación de la administración” (43,6%/45%); “Necesidad de apoyos especiales” (41,7% / 54,5%); “Servicios específicos” (33%/38,4%); “Más y mejor preparación de los profesionales” (31,7%/ 28,9%)

7.4.5. RESPUESTAS CON PORCENTAJES DE ELECCIÓN MÁS ELEVADOS

La tabla 185 presenta un cuadro resumen de las respuestas que han alcanzado mayores porcentajes de elección en las entrevistas personales, familiares e institucionales. Se considera que las coincidencias en la elección son dignas de ser tenidas en cuenta.

Tabla 185. Respuestas más elegidas en las entrevistas personales, familiares e institucionales

RESPUESTAS	Personas	Familias	Profesionales
>50% en las tres entrevistas			
Barreras arquitectónicas	69,7	64,5	69,6
Pensión	62,0	56,6	52,5
Estado de salud general	53,8	71,4	82,4
>50% en dos de las entrevistas			
Limitaciones funcionales personales	49,2	54,8	68,3
Dependencia	44,2	54	71
>50% en una entrevista			
Cuidados personales diarios	37,9	44,4	79,6
Subvenciones	20,9	31,9	73
Vivir con calidad de vida	34,8	43,6	70,6/59,2
Subida de las pensiones	49,6	65,9	44,4
Barreras sociales	41,2	38,8	65
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	48,7	44,1	64,6
Calidad de la asistencia sanitaria	39,4	34,5	59,1
Servicios de alojamiento	30,5	34,7	58,7
Aceptación por parte de la sociedad	29,9	31,4	57,6
Dónde y con quién vivir en el futuro	48,0	57,5	48,6
Asistencia en salud mental	15,0	19,5	57,2
Ayudas técnicas	26,7	31,4	57,1
Promoción de viviendas adaptadas	23,1	34,1	56,5
Situación económica familiar	22,5	33,6	56
Calidad de la asistencia social	29,9	29,7	55,8
Dispositivos de apoyo y protésicos	26,9	32,7	55,3
Supresión de barreras arquitectónicas	47,1	49,6	55,2
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	42,4	45	54,3
Facilidades de transporte	35,3	41,9	54,3
Apoyo de los ayuntamientos	41,3	53,7	35
Accesibilidad a edificios públicos	34,4	33,9	51,6
Incrementar los recursos de las asociaciones	37,9	51,2	46,5
Asistencia sanitaria hospitalaria	30,1	31	50,5

Un primer criterio de selección: los porcentajes superiores al 50%. En la primera de las agrupaciones de esta misma tabla, destacan aquellas respuestas elegidas por más del 50% de casos en las tres muestras, personas, familias y profesionales. Esta coincidencia tan remarcable ocurre en tres temas que constituyen, a la vez, tres necesidades, demandas y/o soluciones, a saber:

- Barreras arquitectónicas.
- Pensión.
- Estado de salud general.

A continuación, en la segunda agrupación, figuran dos temas, *limitaciones funcionales personales* y *dependencia*, que alcanzan porcentajes superiores al 50% en dos de las muestras, familias y profesionales.

De seguido, en la tercera de las agrupaciones, aparecen los temas que han sido objeto de elección con porcentajes superiores al 50% en una sola muestra.

7.4.6. SINTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE COINCIDENCIAS Y DIVERGENCIAS.

En cuanto a las coincidencias y discrepancias que aparecen en el análisis comparativo entre los tres tipos de entrevistas, personales, familiares e institucionales tras este análisis comparativo, y en relación a las *necesidades* y *preocupaciones percibidas*, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- En general, se observa cierta sintonía, en especial entre personas y familias, con una visión complementaria por parte de los profesionales.
- Respecto a las preocupaciones presentadas por los tres colectivos, las personas con PC manifiestan más preocupaciones y necesidades en relación con la *existencia de barreras*, seguido de la *salud personal* y de *recursos de servicios sociales*.
- Las familias sitúan en primer lugar los problemas de *salud personal*, seguidos de la *existencia de barreras* y los recursos de *servicios sociales*.
- Los profesionales que están en contacto con este colectivo, presentan otro tipo de orden de prioridades, en especial por lo relativo a la primacía que otorgan a *otras*

preocupaciones, el apartado al que más aportaciones efectúan, seguida de *salud personal* y la *existencia de barreras*.

- El *estado de salud general* ocupa el primer lugar en orden de elección preferente para las familias y el segundo para las personas con PC y para los profesionales.

- Sobre *recursos económicos*, la *pensión* ocupa el lugar preferente para personas y familias, mientras que para los profesionales son las *subvenciones* las que atraen sus preferencias.

- En relación a los *recursos asistenciales sanitarios*, como preferencia inicial, las personas y los profesionales aluden a la *calidad de la asistencia sanitaria* y los familiares al *tratamiento en fisioterapia*.

- En el tema de los *recursos de servicios sociales*, los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan un lugar muy destacado para los tres colectivos, aunque las familias les hayan concedido el segundo lugar, reservando el primero para *la ayuda a domicilio*.

- La *existencia de barreras* ocupa un lugar destacado para los tres colectivos, el primer lugar en cuanto a las preocupaciones de las personas con PC mayores, el segundo para las familias y el tercero para los profesionales, eligiendo en el mismo orden, las *barreras arquitectónicas* como las más preocupantes, seguidas de las *dificultades de transporte* y las *barreras sociales*.

- En lo relativo a *otras preocupaciones*, una de las grandes preocupaciones de las personas con PC y de las familias es, *dónde y con quién vivir en el futuro*, los profesionales están preocupados por la *atención integral e individualizada*.

En el análisis comparativo de las *soluciones* propuestas por las tres muestras cabe destacar:

- En general también se observa cierta sintonía, en especial entre personas y familias, y de nuevo aparece una visión complementaria por parte de los profesionales.

- La *subida de las pensiones* es la solución más demandada por las personas con PC y sus familias, mientras que los profesionales conceden este lugar a la *promoción de viviendas adaptadas*.

- En el apartado de *barreras*, la *supresión de barreras arquitectónicas* es una solución en la que coinciden con frecuencia personas, familias y profesionales, seguidos de *facilidades de transporte*.

- Ocupa un lugar destacado, y con porcentajes de elección bastante próximos en las tres muestras, el *apoyo para cuidados personales diarios* como solución importante a la problemática de las personas con PC que envejecen.

- Los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre* ocupan el primer lugar en porcentaje de casos de elección para personas con PC, familias y profesionales. La segunda opción para las personas con PC es la necesidad de *mejorar los servicios de alojamiento* y para las familias y los profesionales mejora de los *centros de día*.

- En relación a los *recursos asistenciales sanitarios*, como preferencia inicial, las personas aluden a *más y mejores instalaciones sanitarias* y a *tratamiento de fisioterapia en la seguridad social*, esta opción es la más elegida por los familiares y la solución más compartida por los profesionales es la *calidad de la asistencia sanitaria*, eligiendo las otras en segundo y tercer lugar.

• Por último, y en lo relativo a las propuestas de *soluciones comunes*, las *garantías de futuro* es la solución que ocupa el primer lugar en orden de preferencia para las personas con PC y las familias y en segundo *más información* y para los profesionales la *coordinación entre instituciones*, la *atención individualizada* y la *asistencia psicológica*.

El análisis comparativo de los porcentajes de casos de *medidas y apoyos institucionales* de las entrevistas personales, familiares e institucionales, muestra que el *apoyo de los ayuntamientos* ocupa el primer lugar en porcentaje de elección para las personas y las familias y para los profesionales *mayor implicación de la administración*, *seguido de la creación de centros* y *recursos necesarios*. Le siguen, en orden de preferencia para las personas con PC los *apoyos en el entorno* y para las familias *incrementar los recursos de las asociaciones*.

Finalmente, y por lo que respecta al análisis comparativo de los porcentajes de casos de *pensamientos sobre el futuro*, los pensamientos más frecuentes para los tres grupos son *vivir con calidad de vida*. Para las personas con PC y para las familias les siguen las respuestas de evitación como las más elegidas, en concreto, *seguir viviendo*, *vivir al día*. En cambio los profesionales comparten preocupación sobre *mayor especialización y personalización en el servicio*.

Una vez expuestos los principales resultados recogidos en el estudio empírico, se puede afirmar que aparece bastante sintonía entre las 260 personas con PC de edad, los 134 familiares y los 224 profesionales y personal de las instituciones que han participado en el estudio en la mayor parte de los temas relacionados con las necesidades y preocupaciones percibidas, las soluciones que plantean, las medidas y apoyos institucionales que demandan, los problemas que presentan y los pensamientos sobre el futuro.

CAPÍTULO 8.
CONCLUSIONES Y POSIBLES LÍNEAS
DE ACTUACIÓN E INVESTIGACIÓN

En este último capítulo se recogen las principales aportaciones de este estudio a partir del análisis de los resultados expuestos.

El objetivo principal y general de esta investigación se basaba en el estudio de las necesidades percibidas por las personas con PC en proceso de envejecimiento. Este objetivo se analiza desde las propias personas con PC mayores, los familiares y los profesionales y directivos que atienden a este colectivo.

A lo largo de los diferentes capítulos que conforman el trabajo se han descrito y analizado las necesidades percibidas, las soluciones propuestas y las medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a las necesidades de las personas con PC en proceso de envejecimiento. Se han expuesto las bases teóricas sobre el tema y la relación entre estos aspectos y los resultados obtenidos. A continuación se presentan las conclusiones generales.

8.1. CONCLUSIONES

En el análisis de cada una de las diferentes entrevistas realizadas se han incluido las conclusiones derivadas de los resultados obtenidos en cada muestra, en este apartado se establecerán las conclusiones generales.

De manera general los datos recogidos nos permiten concluir que el envejecimiento de la población tiene repercusiones importantes en todos los aspectos de la sociedad. Las personas con PC viven más tiempo y esta nueva generación es un grupo desconocido y heterogéneo con necesidades e intereses particulares, que es preciso abordar específicamente mediante programas y modelos de intervención ajustados a esas particulares características.

La información recogida en este estudio puede dar pautas frente a los desafíos y aprovechar las oportunidades que proporciona este grupo de edad. Se trata de ayudar a que las personas con PC puedan envejecer en condiciones de dignidad y seguridad, disfrutando de la vida y de los derechos humanos y libertades fundamentales. Se ha escuchado la voz de los implicados para detectar las necesidades y sus propuestas pueden abrir el camino hacia la prevención y la atención de la salud, al fomento del envejecimiento activo, la vida independiente, la participación social y la educación a lo largo de la vida.

El incremento de las necesidades y la pérdida de autonomía no deben situar a las personas con PC ante una doble discriminación, es decir por la propia discapacidad y por la edad. Se debe incluir en la sociedad del siglo XXI a las personas con PC que envejecen, teniendo en cuenta los cambios que de manera vertiginosa se van produciendo y hay que abordar el proceso de envejecimiento desde un modelo participativo, saludable y satisfactorio. Aprovechar que las personas con PC pueden ver el envejecimiento como un proceso natural porque a lo largo de la vida han ido dando respuesta a diferentes limitaciones

que para otras personas aparecen por primera vez en edades tardías. Estas experiencias y aprendizajes pueden suponer un enriquecimiento para la sociedad.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) reconoce la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Este aspecto ha quedado en evidencia en esta investigación, ya que la existencia de barreras ha sido la variable más importante para el colectivo.

Es preciso plantearse cambiar las actitudes, las políticas y las prácticas para asegurar que las personas con PC mayores sean activas y participativas en el proceso de desarrollo y para ello hay que respetar sus derechos. De acuerdo con el Informe de Naciones Unidas (2012), “envejecimiento en el siglo XXI: una celebración y un desafío” que presenta dentro de las causas prioritarias para maximizar las oportunidades de las poblaciones en proceso de envejecimiento, se apoya la idea de desarrollar una nueva cultura basada en los derechos humanos de las personas mayores y promover un cambio de mentalidad y de actitudes sociales con respecto al envejecimiento, considerándoles miembros activos que contribuyen a la sociedad. Esta investigación recoge la aportación no solo de las personas con PC mayores que podían expresar sus preferencias, sino también se ha incluido a personas con grave afectación que han expresado sus necesidades a través de otra persona que las conocían bien y que han manifestado lo que ellas hubiesen expresado si hubieran tenido la capacidad para mostrar sus preferencias, de manera que esta forma de proceder enriquece el estudio.

En el Informe de Naciones Unidas (2012) se fundamenta la necesidad de efectuar investigaciones sobre envejecimiento, como la que se presenta, dispuestas a formular su abordaje desde diferentes ámbitos. Es una manera de reivindicar leyes que contrarresten la

discriminación por motivos de edad, y asegurar que estas personas puedan vivir en condiciones de dignidad y seguridad disfrutando del acceso a servicios sociales y de salud esenciales y disponer de un ingreso mínimo mediante el establecimiento de medidas mínimas de protección social y otras inversiones sociales que prolonguen su autonomía e independencia, prevengan el empobrecimiento de la vejez y contribuyan a un envejecimiento en condiciones más saludables. Estas acciones deben basarse en una visión a largo plazo y deben apoyarse en un firme compromiso político y un presupuesto asegurado que prevenga efectos negativos en tiempos de crisis o de cambios gubernamentales.

En este estudio se ha puesto de manifiesto que las necesidades, preocupaciones, soluciones y demandas percibidas por las personas con PC mayores, sus familias y profesionales que les atienden, requieren respuestas en relación a las realidades recogidas. En primer lugar aparecen preocupaciones sobre la existencia de barreras arquitectónicas y sobre el estado de salud personal y preocupa la subida de las pensiones, la calidad de la asistencia sanitaria y vivir con calidad de vida. La demanda de servicios de apoyo de ocio y tiempo libre es importante no solo por lo que las personas hacen, sino por lo que piensan y sienten mientras las realizan. Lo significativo de la experiencia de ocio es la percepción de libertad y la motivación intrínseca por el simple placer de hacerla.

Cabe destacar que de las variables estudiadas como posibles predictoras de diferencias en cuanto a las preocupaciones y necesidades percibidas de las personas con PC, tales como, persona que cumplimenta la entrevista, edad, género, tipo de convivencia y grado de discapacidad, es en esta última en la que se han apreciado, según los análisis realizados, más diferencias estadísticamente significativas. Concretamente en el número *total de preocupaciones y necesidades, de recursos sanitarios, de recursos de servicios sociales y de existencia de barreras*. Las personas con PC, con un grado de discapacidad mayor del 90%

presentan rangos más elevados que las personas con PC con grado de discapacidad menores. Se puede señalar que el grado de discapacidad es la variable predictora que más diferencias presenta en esta investigación. En cuanto al tipo de cumplimentación solo hay diferencias en *pensamientos sobre el futuro* donde los profesionales señalan más preocupaciones que las personas con PC y sus familias. Sobre el tipo de convivencia en la variable número de *otras preocupaciones*, las personas con PC que están en su domicilio presentan más variedad de preocupaciones en temas como dónde y con quién vivir en el futuro y el futuro de las familia.

En la muestra familiar, al igual que en la entrevista personal, se han efectuado los análisis de la *relación entre preocupaciones y necesidades y las llamadas variables "predictoras"*. En esta muestra no se han producido diferencias estadísticamente significativas en la "edad" y el "tipo de convivencia" por estas variables. Sin embargo se aprecian diferencias en el número de preocupaciones y necesidades, sobre *recursos sanitarios y recursos de servicios sociales y sobre número de soluciones propuestas y otras consideraciones*, en el sentido de que los familiares de las personas con PC mayores, mujeres, presentan más preocupaciones sobre este tipo de recursos y sobre las *soluciones y otras consideraciones*, por un lado. Por otro, las familias de las personas con PC que han sido reconocidas con mayor porcentaje en el grado de discapacidad, mayor del 90%, expresan mayores preocupaciones sobre *preocupaciones y necesidades, recursos de servicios sociales y sobre la existencia de barreras*.

Las *preocupaciones y necesidades* recogidas desde las instituciones y asociaciones hacen principalmente referencia, y por este orden, a las relativas a *otras preocupaciones* sobre todo la atención integral e individualizada, a *la salud personal* especialmente aquellas que tienen que ver con el estado de salud general, a *la existencia de barreras* en primer lugar las barreras arquitectónicas, a *la falta de recursos sanitarios* la calidad de la asistencia

sanitaria, a la falta de recursos de servicios sociales sobre todo servicios de apoyo al ocio y tiempo libre y a los recursos económicos siendo las subvenciones las necesidades más frecuentemente percibidas.

Por lo que respecta a las *soluciones* que plantean las personas con PC y los familiares para afrontar y dar respuesta a las preocupaciones y necesidades, son soluciones relacionadas principalmente con la subida de las pensiones y la supresión de barreras arquitectónicas. Las soluciones que plantean los profesionales son la promoción de viviendas adaptadas y la coordinación entre instituciones.

Además los mayores con PC entrevistados echan en falta distintos tipos de *medidas y apoyos institucionales* como el apoyo de los ayuntamientos y los apoyos en el entorno y los familiares los apoyos de los ayuntamientos e incrementar los recursos de las asociaciones. Un gran porcentaje de los profesionales entrevistados hacen referencia a la mayor implicación de la administración y a la creación de centros y recursos necesarios.

Por lo que respecta a los *pensamientos sobre el futuro de los asociados*, se observa que el más frecuentemente compartido tanto por las personas con PC, por los familiares como por los profesionales es el relativo a la calidad de vida de las personas con PC que envejecen.

Es relevante la sintonía que aparece entre las respuestas dadas por las personas con PC mayores, los familiares y los profesionales a la hora de valorar las necesidades percibidas, las soluciones propuestas así como las medidas y apoyos requeridos. La evaluación de necesidades requiere identificar las carencias y problemas existentes en el proceso de envejecimiento de las personas con PC para la planificación de acciones que respondan a las deficiencias detectadas. Las fuentes de socialización y seguridad para las personas con PC son la familia, la comunidad o el entorno social donde se vive. Los actores que interactúan

para afrontar la situación durante toda la vida de la persona con PC son la propia persona, su familia y los profesionales, por eso se ha pedido la participación de estos tres grupos para conocer su opinión como agentes activos en el proceso de envejecimiento de estas personas. Por un lado, la persona con PC que envejece, como sujeto de derechos y destinatario de todas las acciones que conduzcan a la satisfacción de sus necesidades que en ocasiones ha sido necesario contar con apoyo en la toma de sus decisiones, a través de quienes las conocen bien o generando capacidades para hacerlo y así recoger sus necesidades y elecciones. Por otro, la familia como el núcleo principal de apoyo a estas personas. Y, en torno a ambos, las instituciones y asociaciones como agentes de transformación social, promotores de soluciones y defensores permanentes de los derechos de este colectivo. Todos ellos coinciden en el tipo de necesidades no cubiertas, demandan soluciones muy similares, y comparten la urgencia de contar con más y mejores servicios en los que prime básicamente la calidad.

8.2. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN

En este apartado se enlazan los resultados obtenidos con propuestas de mejora desde los derechos humanos como enfoque prioritario, de modo que las personas con PC mayores asuman una firme conciencia de dignidad personal que les lleve a empoderarse y tomar las decisiones y elecciones sobre su proyecto vital, previniendo y combatiendo por si mismos los ataques a los derechos que puedan amenazar su inclusión en la comunidad. Estas propuestas se han dividido en apartados, aunque algunas de ellas comparten actuaciones comunes.

En primer lugar, por la importancia que le han dado los entrevistados, se resaltan las estrategias propuestas para *la accesibilidad*. Se han comprobado las ventajas de aplicar un buen diseño pensado para las diversas situaciones de sus ciudadanos/as. Las personas con PC

mayores tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Para ello hay que asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones, (Ley General de derechos de las personas con discapacidad, 2013).

Se propone considerar la accesibilidad como una condición previa a la participación en la sociedad y en la economía e incorporar el diseño para todos, desde el origen de la actividad de manera que pueda ser utilizado por todas las personas. Se puede hablar de accesibilidad por una parte de los edificios y entornos, de los instrumentos, equipo y tecnologías y de los bienes y productos. Por otra de condiciones favorables de acceso, participación y utilización de los recursos y condiciones de no discriminación, acceso y utilización de los medios de transporte. Por otra, apoyos complementarios, tales como ayudas económicas, productos y tecnologías de apoyo, servicios o tratamientos especializados y otros servicios personales y en particular ayudas y servicios auxiliares para la comunicación como sistemas aumentativos y alternativos, dispositivos multimedia de fácil acceso, sistemas de apoyo a la comunicación, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación.

Se relaciona así la accesibilidad con el goce de todos los derechos, y de forma específica con la vida independiente y con la participación plena en cualquier aspecto de la vida.

Es importante concienciar a la sociedad sobre la relevancia de hacer un mundo accesible que sea capaz de incluir a la gran diversidad humana para lo cual hay que aplicar el diseño para todos desde el principio.

Potenciar una imagen social de las personas con PC mayores activas, saludables y participativas a través de acciones de divulgación y pedagógicas para que las personas con PC cuiden su imagen individual y colectiva. Tanto los medios de comunicación como las instituciones de personas con PC y sus familias ayudarán a construir una imagen real sobre las propias personas con PC.

Incluir la accesibilidad en todos los contextos para promover la igualdad de oportunidades y el ejercicio de los derechos de las personas con independencia de la edad y de sus capacidades. Considerar el diseño accesible más rentable porque aporta plus de bienestar a todos los ciudadanos y repercute en la participación social más activa que enriquece a la totalidad de la sociedad. Sin embargo, aún hay retos que alcanzar y para ello se requiere potenciar la creatividad, la innovación y considerar las ventajas del diseño para todos.

En segundo lugar, en lo que respecta al ámbito de la *salud* y de los *recursos asistenciales sanitarios*:

➤ Disfrutar del derecho a la protección de la salud incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación, prestando especial atención a la salud mental y la salud sexual.

➤ Desarrollar y aplicar un plan de formación práctico para las personas mayores con PC en las diferentes facetas del envejecimiento activo, para ello preparar materiales y facilitar el autoaprendizaje y consolidación de comportamientos e intereses saludables y activos.

➤ Concienciar a las personas, familias y sociedad sobre la importancia de permanecer activos, desde una imagen positiva del proceso de envejecimiento, generando actividades

saludables, accesibles y acordes a las necesidades individuales y detectando futuras necesidades o tendencias que permitan anticipar propuestas para hacer frente a la vejez.

➤ Desarrollar medidas preventivas, incluyendo, por una parte, la adaptación ortoprotésica, ampliando su cobertura e incorporando mayor cantidad y variedad de productos de apoyo, aparatos ortopédicos, prótesis auditivas y ayudas tecnológicas, incluyendo la domótica dentro de sus opciones, y por otra parte la rehabilitación funcional para reducir los riesgos de discapacidades sobrevenidas y el agravamiento de la PC ya existente. Conseguir recursos para una rehabilitación preventiva y prevenir las malas consecuencias como el deterioro del estado general de salud, limitación de las actividades, restricción de la participación y peor calidad de vida.

➤ Elaborar itinerarios y protocolos específicos de atención sanitaria, incluyendo la perspectiva de género. Simplificar y agilizar los trámites administrativos para el acceso a las prestaciones sanitarias de todo tipo, mejorar la información sobre aspectos como la prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos de venta y alquiler de artículos complementarios para la rehabilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, mejorar su accesibilidad y su garantía y suprimir las barreras de comunicación en los centros hospitalarios y de asistencia sanitaria para facilitar la atención de estas personas.

➤ Solicitar desde el Sistema Nacional de Salud un mayor nivel de participación de las personas con PC y sus familias en el diseño de organización y la evaluación de los sistemas de Salud y de rehabilitación.

➤ Fomentar la puesta en marcha de una estrategia sociosanitaria, desde todos los aspectos implicados, que integre los recursos disponibles para dar respuesta -teniendo en

cuenta la perspectiva de género y el diseño para todos-, a las necesidades de las personas con PC mayores y de sus familias.

➤ Considerar la rehabilitación como una buena inversión centrándose en la eficacia y eficiencia, ampliando la cobertura y mejorando la calidad y asequibilidad de los servicios ya que las intervenciones de rehabilitación proporcionadas en la comunidad pueden ser una parte importante del proceso continuo de la atención a las personas con PC mayores. En este estudio se han destacado como temas de mayor preocupación la calidad de la asistencia y los tratamientos de fisioterapia.

➤ Mantener la atención continua de manera adecuada, mediante la coordinación de los recursos y servicios de rehabilitación en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales con el fin de garantizar una oferta cercana a su entorno.

➤ La atención, el tratamiento y la orientación psicológica estarán encaminadas en el proceso rehabilitador funcional para lograr de la persona la máxima autonomía, el pleno desarrollo de su personalidad, y el apoyo en su entorno familiar inmediato.

En tercer lugar, por lo que atañe a los *recursos y servicios sociales*, los resultados obtenidos en este estudio ponen de relieve la urgencia de actuaciones y soluciones adecuadas a las necesidades percibidas por el colectivo de personas con PC que envejece, que no están siendo cubiertas. Se considera que la persona y sus derechos son el eje alrededor del cual debe girar el sistema organizativo.

Se tiene en cuenta el saber profesional y las intervenciones que se llevan a cabo, desde potenciar la libertad en la toma de decisiones y elecciones hasta respetar la diferencia y la intimidad y eliminar actitudes sobreprotectoras o que infantilizan a las personas mayores con PC. Los profesionales ponen sus miras en la realización de una correcta praxis basada en la

evidencia científica con programas de calidad aplicando los apoyos adecuados según las necesidades y posibilidades de cada persona. Hay que planificar e intervenir teniendo en cuenta entornos favorables y promover actitudes sociales integradoras, desde un proceso de intervención interdisciplinar. La coordinación entre los sectores de la salud, el bienestar social, la vivienda y otros ámbitos junto con las decisiones de la personas sobre el tipo de necesidad, pueden asegurar un apoyo adecuado y reducir la vulnerabilidad de las personas.

Hacer posible que las personas vivan en la comunidad mediante diversos servicios de apoyo y asistencia con la posibilidad de que ellos puedan hacer propuestas que tengan influencia en el desarrollo de la vida comunitaria. Para asegurar la prestación de servicios sociales adecuados que permitan la cobertura de las necesidades básicas, y contribuir a garantizar la universalidad de los servicios sociales de atención primaria y unos mínimos, contamos con el catálogo de referencia de Servicios Sociales aprobado por el Consejo Territorial y del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia (16 de enero de 2013). Se pueden recibir dos tipos de prestaciones: prestaciones de servicios, es decir actuaciones que realizan los equipos técnicos para atender las necesidades sociales y favorecer la inserción social de los ciudadanos, familias y población. Y prestaciones económicas, que son aportaciones periódicas o de pago único que garantizan mínimos de subsistencia o situaciones de emergencia sobrevenida. Desde estos planteamientos se presentan posibles líneas de actuación dirigidas a favorecer el desarrollo integral, la autonomía, la igualdad de oportunidades y la integración plena de las personas con PC mayores.

Estas sugerencias, que abarcan ámbitos variados, se concretan en las siguientes pautas de intervención.

➤ Asegurar a las personas con PC mayores y a sus familias los servicios sociales de apoyo familiar, de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, de promoción de la autonomía personal, de información y orientación, de atención domiciliaria, de apoyo en su entorno, servicios residenciales, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre. Incluyendo también prestaciones económicas.

➤ Respecto a la prevención, facilitar desde diferentes sectores, actuaciones de promoción de condiciones de vida saludable, apoyo en el entorno y programas específicos de carácter preventivo sobre aspectos bio-psico-sociales que hagan posible la adaptación a los cambios que surjan en las personas mayores con PC.

➤ Facilitar el desarrollo de grupos de autoayuda entre personas mayores, con el fin de intercambiar recursos prácticos y apoyo emocional que favorezca la promoción de la autonomía personal en la vida diaria. Igualmente proporcionar servicios de apoyo familiar para orientar e informar a las familias y a las personas sobre las prestaciones y servicios y la forma de acceder a ellos. Actuaciones profesionales dirigidas a facilitar la convivencia y la integración social de las familias apoyando situaciones de crisis, riesgo o vulnerabilidad familiar, facilitando habilidades básicas, de mediación y de conducta por medio de apoyo e intervención familiar.

➤ Promover programas de estimulación cognitiva como forma de favorecer la plasticidad neuronal, las competencias intelectuales y perceptivas y las estrategias de compensación mental que supongan un recurso de afrontamiento.

➤ Desarrollar las prestaciones, los productos de apoyo y los servicios del Sistema para la autonomía y Atención a la Dependencia (SAD), flexibilizando y ampliando su contenido para

que se adapten a las necesidades reales de la personas, con especial atención a los servicios de prevención y promoción de la autonomía personas establecidos.

➤ Actuaciones llevadas a cabo tanto en el domicilio de la personas mayor con PC como fuera de él, con el fin de atender las necesidades y actividades de la vida diaria, proporcionando atención de carácter personal y domestico bien para prevenir la pérdida de autonomía o bien para incrementarla, mejorar la calidad de vida y dotar de espacios de descanso y respiro familiar a las personas cuidadoras y a las familias.

➤ Promover la autonomía y la vida independiente a través de servicios de vivienda, ya sean servicios de atención residencial, viviendas tuteladas u otros alojamientos de apoyo para la inclusión. Fomentar la creación de centros de día y alojamientos que apliquen el principio de accesibilidad universal, con formas de convivencia flexibles y diversificadas, planificando estos servicios próximos al entorno en el que se desarrolla su vida.

➤ Protección jurídica por medio del ejercicio de la tutela y la atención de las necesidades de las personas para garantizar su protección social.

Se deben garantizar unos estándares de calidad en la prestación de los servicios sociales como objetivo prioritario. La oferta debe abarcar servicios suficientes para dar respuesta adecuada a las necesidades con libertad de elección. Los servicios sociales deben ser de fácil acceso, tanto el acceso al entorno físico, el transporte adaptado, a la información y la comunicación y deben llegar a todos los que los necesiten. Deben dirigirse de una manera oportuna y flexible a las necesidades cambiantes de cada individuo, con objeto de mejorar su calidad de vida y asegurar la igualdad de oportunidades, teniendo en cuenta el entorno físico, intelectual y social, siendo respetuosos con sus peculiaridades. Los servicios sociales deben estar concebidos y prestados de una forma integrada que refleje las necesidades

multidimensionales, las capacidades y las preferencias de las personas y de sus familias. Deben estar organizados de manera que se asegure la continuidad de la atención y que respondan a necesidades evolutivas y de larga duración. Deben enfocarse hacia el bienestar personal teniendo en cuenta los beneficios para sus familias, los cuidadores informales y la comunidad, deben optimizarse y procurar la mejora continua de la prestación y de sus efectos. Los criterios comunes de calidad en la prestación de los servicios sociales son calidad técnica y de gestión, innovación social y tecnológica, calidad en el empleo y calidad de los servicios.

En cuarto lugar en relación a las estrategias orientadas a la potenciación de los *recursos económicos* se plantea:

➤ Las inversiones en sistemas de pensión se consideran uno de los medios más importantes para asegurar la independencia económica y reducir la pobreza en la vejez, aunque preocupa la sostenibilidad de esos sistemas. Se deben establecer medidas mínimas de protección social que garanticen la seguridad de ingresos y el acceso a servicios sociales y de salud.

➤ Garantizar prestaciones destinadas a apoyar económicamente a las personas, familias o unidad de convivencia, para la superación de diferentes coyunturas, podemos citar entre otras, ayudas de emergencia social, para el acogimiento familiar, de movilidad y para la eliminación de barreras y promoción de la autonomía personal.

➤ Aportaciones económicas destinadas a la mejora de la calidad de vida, la inclusión social, la atención a situaciones de urgencia o la cobertura de las necesidades básicas que permitan un nivel de vida digno de las personas y familias vulnerables o con carencia de medios económicos.

➤ Para mejorar la asequibilidad de los bienes y servicios para la persona y compensar los costos adicionales asociados a la discapacidad y la edad se ha de ampliar la cobertura de los seguros, la exención de honorarios, tarifas reducidas y la reducción en los impuestos.

➤ Prestación de servicios adjudicados a contratos externos, reforzar la relación entre el sector público y privado y delegar el control de los gastos a las personas mayores para que elijan lo que necesitan.

➤ Plantear recursos públicos y privados en especies o informales como complemento de la renta económica individual y familiar.

➤ Analizar los sistemas de seguros que faciliten el desarrollo de los modelos de cuidado, públicos y/o privados, formales y/o informales.

➤ Diversificar las fuentes de financiación, buscar fuentes alternativas a la financiación del estado que sean flexibles y realistas. Plantear la necesidad de efectuar inversiones que aseguren una buena calidad de vida cuando las personas envejecen.

Las cuantías de las pensiones representan una enorme diferencia en el bienestar de las personas, aunque en tiempos de crisis, estas pensiones pueden constituir la principal fuente de ingresos en un hogar para hacer frente a la escasez o situación de pérdida de empleo en la familia.

En quinto lugar, referente a la *formación*, los programas habrán de tener en cuenta a los cuidadores tanto formales como informales:

➤ Potenciar la formación de los cuidadores formales e informales en relación con los perfiles profesionales y los servicios prestados, asegurando la calidad de la atención.

➤ Proporcionar a los cuidadores no profesionales los apoyos específicos que precisen para atender las necesidades derivadas del cuidado y garantizar la mayor calidad posible. Considerar al cuidador informal, que normalmente suelen ser los familiares, como recurso que necesita formación y apoyo, por eso hay que cuidar al cuidador y convertirlo en aliado del cuidado, en facilitador centrado en los intereses y el bienestar de la persona con PC mayor.

➤ Proporcionar formación a los cuidadores para dotarlos de las habilidades y capacidades, incorporando la tecnología sin olvidar la solidaridad y la comprensión.

➤ La intervención de los profesionales tendrá un carácter interdisciplinar ajustándose a los principios y deberes de la ética y la deontología profesional así como a los principios de calidad, eficiencia y eficacia. La formación en aspectos teóricos y prácticos asegurará su preparación y capacitación adecuada, la mejora y actualización de sus competencias y la calidad de su actuación.

➤ La formación de los profesionales debe estar dirigida a asegurar un desempeño apropiado de sus funciones y cometidos mediante la mejora y adecuación de su preparación, capacidad y cualificación. Deberá buscar la formación, el incremento y actualización de sus contenidos y la potenciación de sus aptitudes, habilidades y técnicas de intervención para mejorar la calidad, la eficacia y la eficiencia de la atención.

➤ Promover planes de formación específicos en el ámbito del envejecimiento activo para los profesionales de la salud, los servicios sociales, el entorno construido, la comunicación el urbanismo y las tecnologías con arreglo a los principios de accesibilidad universal y diseño para todos y difundir una imagen positiva del envejecimiento.

➤ Formar sobre discapacidad al personal que presta servicios de atención general en cualquier ámbito, orientados a la tercera edad, desde la geriatría y desde la discapacidad e incluir figuras como el psicólogo, el asistente personal, el terapeuta ocupacional, etc. Para que la personas en proceso de envejecimiento pueda contar con ellos.

Es imprescindible impartir capacitación a los encargados de atender a personas mayores con PC y a los profesionales de la salud a fin de asegurar que quienes trabajan con estas personas tengan acceso a la información y a la capacitación básica en la atención de las personas con PC en proceso de envejecimiento.

En sexto lugar y en lo que respecta a la *investigación* en el tema del envejecimiento de las personas con PC incorporar iniciativas propuestas en el Congreso de envejecimiento de marzo de 2011:

➤ Implicar a los usuarios en los estudios de investigación desde una visión multidisciplinar que aporte aspectos biológicos psicológicos y sociales consiguiendo una base de datos que refleje la gran diversidad de la población mayor, en la que estén integradas las personas con PC, con indicadores de evaluación claros que sirva para ayudar en la toma de decisiones políticas sobre envejecimiento.

➤ A nivel metodológica profundizar en conceptos teóricos y prácticos relacionados con el envejecimiento de las personas con PC desde un punto de vista multidisciplinar, combinado diferentes métodos de investigación y fomentando los diseñados para investigaciones transversales, comparativas o para desarrollar nuevos instrumentos, y realizar estudios de evaluación.

➤ Se necesita financiación suficiente para investigar sobre enfermedades físicas y mentales, aspectos sociales y recursos. En algunos de estos aspectos como los recursos

vinculados a situaciones de discapacidad y también en cuanto a modelos de atención y su repercusión social y económica, las personas con PC pueden aportar información valiosa. Otras líneas en las que las personas con PC mayores pueden aportar su experiencia es respecto a los entornos del envejecimiento, aspectos relacionados con espacios residenciales, iniciativas tecnológicas en el ámbito personal y doméstico y mejora de la imagen y las relaciones sociales.

En séptimo lugar, respecto al tema *envejecimiento y mundo laboral*, son conocidas y aceptadas las grandes dificultades con las que se enfrentan las personas con PC para acceder al mercado de trabajo y en la actual crisis económica, aún son mayores. Disponer de un empleo es un objetivo de toda persona como medio para asegurar su autonomía financiera, así como para materializar su inclusión social. La baja incorporación de las personas con PC al mundo laboral, en este estudio el 76,2% de las personas con PC mayores no han trabajado nunca, debería preocupar desde el punto de vista de la equidad y la igualdad de oportunidades. Pero también desde el punto de vista de la eficacia y productividad de la economía, ya que la infraestructura de las personas con discapacidad en el mundo del trabajo supone un significativo coste de oportunidades para la economía, anualmente alrededor del 0,3% del PIB. Así el primer planteamiento si se establecen procesos urgentes y eficaces es el de generar nichos de empleo para este colectivo, conseguir la igualdad en el mercado de trabajo y una remuneración justa y suficiente; eliminar la discriminación en las condiciones, lograr trabajo accesible e incorporar la perspectiva de la discapacidad en cualquier proceso de negociación colectiva para la inclusión, la no discriminación y accesibilidad en el ámbito laboral.

Según un estudio realizado por el CERMI, las personas con discapacidad, consideran que las principales razones de su desempleo o inactividad son el prejuicio de las empresas, la

falta de educación y formación y la gravedad de su discapacidad, seguido de la falta de adaptación del lugar de trabajo y por último la falta de ayuda y orientación psicológica. Para poder hablar de empleo digno y de calidad se debe realizar un cambio profundo en todo lo relacionado con el empleo de las personas con PC, plantear un nuevo concepto de inclusión laboral y hacer nuevas propuestas para cambiar el entorno.

➤ Tener presente el grave perjuicio que tiene la conjunción de las variables género, edad y PC, en el acceso y permanencia en el mercado laboral, para lo cual atender de manera individual y exigir adaptaciones razonables en el proceso de selección y contratación, adaptar el entorno de trabajo, proporcionar tecnologías auxiliares o utilizar la figura del asistente personal. Promover que las personas con PC mayores con experiencia laboral participen en la orientación ocupacional de jóvenes y extender la creencia de que pueden y quieren trabajar y que lo hacen con efectividad.

➤ Utilizar las medidas de acción positiva de manera flexible como oportunidad de empleo digno y de calidad que con un sistema de apoyo individual según las necesidades evolutivas puedan desarrollar capacidades con sus propios límites para conseguir la igualdad de oportunidades. La Ley General de derechos de 2013 ordena los tipos de empleo para las personas con discapacidad en empleo ordinario, junto con el empleo con apoyo y el empleo protegido, que incluye tanto los centros especiales de empleo como los enclaves laborales, así como el empleo autónomo.

➤ Partir del concepto de intermediación laboral y de itinerario personalizado de inserción y de estrategias que ya se están utilizando para diseñar modelos adaptados a las potencialidades de los trabajadores con PC mayores. Generar modelos en los que se coordinen distintos tipos de servicios, organización de apoyos y orientaciones profesionales que permitan a la persona tomar decisiones que promuevan y mantengan el empleo,

combinando, compatibilizando y concretando itinerarios y dispositivos en función de los perfiles de necesidad por edad o por otros motivos a partir de los recursos existentes y/o generando otros nuevos. Utilizar la formación profesional, la formación entre pares, la tutoría y la intervención con jóvenes como opciones para mejorar aptitudes hacia el empleo.

➤ Diseñar y desarrollar propuesta específicas y de apoyo que atiendan al proceso de envejecimiento de cada persona incluyendo rotaciones en la actividad productiva, reducción de jornada, flexibilidad de horarios, reubicación, adaptación de puestos, más tiempo de descanso y nuevos contenidos con actividades más relacionales y de ocio. Determinar protocolos de prevención y de alarma de deterioro y diseñar herramientas para la prevención de riesgos laborales.

➤ Desarrollar acciones de información y formación a las personas y a las familias sobre el proceso de envejecimiento y preparar para la jubilación y recursos específicos.

➤ Fomentar que las empresas asuman un papel dinámico en el envejecimiento activo, incorporando la perspectiva de la edad en su actividad, que ayuden a flexibilizar y adaptar los puestos de trabajo a medida que envejecen de manera que puedan seguir trabajando con seguridad. Impulsando una visión positiva fomentando que la persona con PC mayor sea vista como capital social y fuente de nuevas formas de desarrollo económico y no como carga o coste. De esta manera, las empresas podrán desarrollar nuevos productos y servicios destinados a personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

➤ Separar el componente de subsidio del componente que compense los costos adicionales por trabajar, utilizando prestaciones de duración limitada y asegurando que merezca la pena trabajar.

En octavo lugar, en cuanto a los *derechos* que como ciudadanos les corresponden, se deberán promover y proteger los derechos de todos, incluidos los de aquellas personas que necesitan un apoyo más intenso. Las personas con PC que envejecen, pueden encontrar dificultades para hacer valer sus derechos y solicitar los servicios necesarios debido a falta de energía, problemas de lenguaje, enfermedad o timidez. Se necesitan ofrecer servicios de apoyo de calidad adecuados a cada caso, conocer sus puntos de vista y favorecer las reclamaciones pertinentes para satisfacer las exigencias expresadas y facilitar los apoyos necesarios, ya que las personas con PC tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos.

➤ Conseguir un cambio de actitud en las personas con PC mayores para convertirse en miembros activos de la sociedad y hacer visible su gran contribución al bienestar de la sociedad.

➤ Restaurar su participación y las percepciones que sobre ellos existen en la actualidad, partiendo de una concepción plena de ciudadanía, en la que han de caber todos. Desde la sociedad, generar una imagen positiva de las personas con PC mayores como personas activas, saludables y participativas, exigiendo el protagonismo, la presencia y la imagen que merecen.

➤ Reconocer la diversidad entre las personas con PC mayores y tratar con dignidad sus especificidades.

➤ Tener en cuenta la importancia que supone su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, incorporando los auxiliares personales para llevar una vida independiente.

➤ Establecer la obligatoriedad en una gestión de calidad en los servicios, en la prevención del maltrato, la aplicación de planes integrales detección de necesidades sexuales y emocionales, defensa jurídica y conocer el grado de satisfacción de estas personas que garanticen el respeto a las normas aplicables a los servicios y derechos de las personas con PC-

➤ Garantizar la protección jurídica de las personas que presentan necesidades de apoyo para su autogobierno e impulsar medidas normativas que protejan a estas personas como grupo de consumidores más vulnerables, velando porque la información que se proporcione sea clara, comprensible y accesible.

En noveno lugar, generar alternativas de futuro en la financiación desde entidades del *movimiento asociativo*. Las entidades se han implicado en nuevos desarrollos organizativos y estilos de defensa de los derechos humanos, acompañadas de nuevas formas de cohesión y unidad que les dan más fuerza en la negociación y reivindicación ante las administraciones. Teniendo presente que hay que contar con los usuarios, la financiación debe evolucionar hacia una mayor diversificación, el desarrollo de la responsabilidad social, la definición de programas, formas de colaboración con proyectos compartidos y gestión de servicios que generen nuevas economías y mejoras organizativas, sin olvidar la gestión de recursos humanos, hay que replantearse el sector asociativo.

Las entidades que atienden a personas con PC mayores actualmente tienen funciones heterogéneas y prestan multiplicidad de servicios. La crisis económica y financiera ha puesto en peligro la liquidez e ingresos de algunas de ellas. Entidades prestadoras de servicios se han visto amenazadas por empresas privadas que utilizan el precio como único competidor. Las donaciones, obras sociales y cuotas también se han visto reducidas y las entidades han de incrementar y ampliar su atención mientras que se reducen sus vías de financiación. El

objetivo de estas entidades es el desarrollo de los derechos humanos en una sociedad inclusiva, no es la sostenibilidad, sin embargo se plantean algunas soluciones como cambios en la ley de subvenciones que aborden una gestión flexible y transparente, el desarrollo de convenios, nuevas formas de financiación, reforzar el 0,7 del IRPF, aportaciones particulares con incentivo fiscal, auditorias que reflejen la transparencia de la gestión, participar en proyectos conjuntos de gran impacto, incentivar la colaboración pública-privada, potenciar la economía social bajo fórmulas de proyectos de innovación y empresas sociales, crear sinergias internas en el sector de la discapacidad y la tercera edad para compras, formación, desarrollo de proyectos europeos, externalización de servicios, utilización de infraestructuras, movilizar a los socios para que potencien su participación y aumenten el trabajo voluntario.

8.3. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

A lo largo del proceso de investigación han ido surgiendo preguntas que podrían suponer nuevas líneas de trabajo. El proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral requiere estudios empíricos para su conocimiento ya que es un campo poco estudiado todavía.

A continuación se propone las siguientes líneas futuras de investigación:

- Ampliación de la muestra incluyendo edades más tempranas y tardías con el objetivo de ampliar la valoración del proceso de envejecimiento.

- Realización de estudios de carácter longitudinal con objeto de profundizar en las causas de los procesos ligados al tiempo y a efectos de las cohortes relacionados con el proceso de envejecimiento de las personas con PC.

- Complimentar con otras líneas de investigación cualitativa, entre otras la observación, entrevistas y/o grupos focales, etc.

- Formar parte de planes para el fomento de investigaciones multidisciplinares, nacionales y europeas, con estructuras comunes desde las diferentes áreas, que recojan la valiosa información de las personas mayores con PC y se incluyan los resultados y propuestas conseguidos en las políticas sobre envejecimiento.

CAPÍTULO 9.
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, A. y Esparza, C. (2011). *Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: Informes Portal Mayores, 127. [Fecha de publicación: 28/10/2011].
- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (126), 523-560.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2001). *Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Universidad de Oviedo: Departamento de Psicología.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2002). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Universidad de Oviedo: Departamento de Psicología.
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con*

discapacidad - 2003. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Universidad de Oviedo: Departamento de Psicología.

Aguado, A. L., Alcedo, M. A. y Rueda, M. B. (2003). ¿Investigación en discapacidad y envejecimiento?: Panorámica de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29 (125), 423-455.

Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2006). La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. En M. A. Verdugo (Ed.): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (341-363). Salamanca: Amarú.

Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M. A. y Badía, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad*. Informe de proyecto de investigación. IMSERSO y Universidad de Oviedo: Departamento de Psicología.

Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Arias, B. y Rueda, M. B. (2006). *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.

Aiguabella, J. y González, M. (1996). *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Alander, D. H., Parker, J. y Stauffer E. S. (1997). Intermediate-term Outcome in Cervical Spinal Cord-injured Patients Older than 50 years of Age. *Spine* 22 (11) 1189-1192.

- Aldwin, C. M. y Gilmer, D. F. (2006). (Eds.). *Health, Illness and Optimal Aging. Biological and Psychosocial Perspectives*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Anderson, C. y Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (1), 76-82.
- Ando, N., Ueda, S. (2000). Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 14, 300-306.
- Arnaud, C. y Sentenac, M. (2007). *The quality of life of children with cerebral palsy: the SPARCLE study*. En <http://www.nuigalway.ie/hbsc/documents/>
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U. y Colver, A.F. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121 (1), 54-64.
- Arnoud, C., Penta, M., Renders, A. y Thonnard, J. L. (2004). A measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology*, 63, 1045-1052.
- Bachar, E. y Shanan, J. (1997). Long Lasting Blindness, Availability of Resources, and Early Aging. *Perceptual Motor Skills*, 84 (2), 675-688.
- Badia, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de Parálisis Cerebral. *Siglo Cero*, 38 (3), 223, 25-38.
- Badia, M. y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40 (2), 30-44.

- Balandin, S., Alexander, B. y Hoffman, D. (1997). Using the Functional Independence Measure to assess adults with cerebral palsy: An exploratory report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10 (4), 323-332.
- Balandin, S. y Morgan, J. (1997). Adults with cerebral palsy: What's happening? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (2), 109-124.
- Baladin, S., Hemsley, B., y Hanley, L. (2009). Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 197-206.
- Ballin, L., Balandin, S. (2007). An exploration of loneliness: communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 315-327.
- Baltes, P. B. y Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: the model of selective optimization with compensation. En P. B. Baltes y M. M. Baltes (Eds.). *Successful aging: perspectives from the behavioral sciences*. Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Baltes, P. B., Freund, A. M., y Li, S. C. (2005). The Psychological science of human ageing. En M. L. Johnson, V. L. Bengtson, P. G. Coleman y R. B. L. Kirlwood, (Eds.). *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Cambridge: University Press.
- Barranco, M. C., Bariffi, F. J. (2010). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su potencial aplicación a las personas mayores. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 105. [Fecha de publicación: 19/10/2010] [Fecha de entrega: 2009]. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/barranco-convencion-01.pdf>

- Bauman, W. (2009). The potential metabolic consequences of cerebral palsy: inferences from the general population and persons with spinal cord injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 64-78.
- Bax, M. (1964). Tecnología y Clasificación de la parálisis cerebral. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 6, 295-307.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N. y Dan, B. (2005). Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 571-576.
- Blair E, Watson, L, Badawi, N, Stanley, F. J. (2001). Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 508-515.
- Bobath, B. y Bobath, K. (1975). *Motor development in the Different types of Cerebral Palsy*. London: SIMP, Heinemann. (Trad. cast.: *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. 1987. Buenos Aires: Panamericana.
- Bobath, B. y Bobath, K. (1992). *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral* (3ª reimp.). Buenos Aires: Panamericana.
- Bobath, K. (1992). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral* (4ª reimp.). Buenos Aires: Panamericana.
- BOE (2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*. (BOE 15-12-2006).
- BOE (2011). *La población en España en 2011*. (BOE 17-12-2011).

BOE (2013). *Ley 2/2013 Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad*, de 15 de mayo. (BOE 6-6-2013).

BOE (2013). *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, que aparece en el Texto Refundido aprobado en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. (BOE 3-12-2013).

Bond, L., Culter, S. y Grams, A. (Eds.) (1995). *Promoting successful and productive aging*. Newbury Park, CA: Sage Publication.

Breitenbach, N. (2000). Consequences of increased longevity in people with intellectual disability, for the family and society. *Bulletin of the Academy of National Medicine*, 184 (1), 39-43.

Bringas-Grande, A., Fernández-Luque, A., García-Alfaro, C., Barrera-Chacón, M., Toledo-González, M. y Domínguez-Roldán, J. M. (2002). PC infantil: estudio de 250 casos. *Revista de Neurología*; 35, 812-817.

Bueno-Martínez, B., Ruiz-Delgado, J. (2006). Jubilación y tiempo libre en la vejez. Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 65. Lecciones de Gerontología, IX [Fecha de publicación: 16/10/2006].

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/bueno-jubilacion-01.pdf>

Buz, J., Mayoral, P., Bueno, B. y Vega, J. L. (2004). Factores sociales del bienestar subjetivo en la vejez. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39(3), 23-29.

Camacho, A., Pallás, C.R., de la Cruz, J., Simón, R. y Mateos, F. (2007). Parálisis Cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Revista de Neurología*, 45 (8), 503-508.

- Carilla, M. P., Carmona, T., Gallardo, M. C. y Sánchez, P. (1999). *Envejecimiento y discapacidad: Estudio de la población de Melilla*. Melilla: IMSERSO.
- Cayo, L. (2010). *Discapacidad, Tercer Sector. Inclusión Social*. Madrid: CERMI.
- CERMI. (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad. Documento de posición del CERMI Estatal*. Madrid: CERMI.
- Chiorino, O. (2004). Aplicación de la Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud para desarrollar un perfil de necesidades de apoyo a una persona con parálisis cerebral. *Siglo Cero* 35 (1), 77-81.
- Christensen, E., Melchior, J. C., y Spastics Society. (1967). *Cerebral palsy: A clinical and neuropathological study*, by Erna Christensen and Johannes C. Melchior. London: *Spastics Society Medical Education and Information*. Unit in association with Heinemann.
- Clarke, A.D.B. y Clarke, A.M. (1983). Constancy and change in the growth of human characteristics. *Journal Child psychology and Psychiatry*. 25, 191-210.
- Colver, A. y SPARCLE group. (2006). Study protocol: SPARCLE - a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105.
- Collis, E. (1953). Management of Cerebral Palsy in children. *Medical Illustration*, 7, 740-745.
- Comisión Europea (1999). *Hacia una Europa para todas las edades. Fomentar la prosperidad y la solidaridad entre las generaciones* Bruselas: COM. 21 de mayo, 221-final.

Comisión Europea (2009). *Abordar los efectos del envejecimiento de la población de la UE* (Informe de 2009 sobre el envejecimiento demográfico). Bruselas: COM.

Comisión Europea (2010). *Europa 2020. Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Bruselas: COM.

Comité Económico Social Europeo (2010). Propuesta de decisión del Parlamento Europeo y del Consejo para la celebración del año Europeo de envejecimiento Activo 2012. Bruselas, 21 de octubre.

Comisión Mundial de Medio Ambiente y Desarrollo de Naciones Unidas (Comisión Brundtland), (1992). *Our Common Future* Rio de Janeiro, 3-14 de junio. Madrid: Fundación Encuentro.

Comité de Ministros de los Estados Miembros de la Unión Europea (2006). *Recomendación a los Estados Miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad (2006-2015)*. Diario Oficial de la Unión Europea, (03/11/2006, Disposición nº 5)

Comité de Ministros de los Estados Miembros de la Unión Europea (2009). *Recomendación a los Estados miembros en materia de envejecimiento y discapacidad en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Confederación ASPACE (2003). *Cuadernos de PC*. <http://www.aspace.org>.

Confederación ASPACE (2006). Informe de resultados Diagnostico de Entidades. . <http://www.aspace.org>.

Confederación ASPACE (2013). *Plan Estratégico 2010-2013*. <http://www.aspace.org>.

Conferencia Europea sobre envejecimiento activo y saludable. P.E.U.E. (2010). Logroño

Connolly, K. J. y Prechtl, H. F. R. (2001). Maturation and development: Biological and psychological perspectives. *Clinics in developmental medicine n° 77/78*. London SIMP with Heinemann. Philadelphia: Lippincott.

Consejo de Europa (2006). *Plan de Acción del Consejo de Europa sobre Discapacidad 2006-2015*. Bruselas: Consejo de Europa.

Consejo de Europa (2009). Informe sobre Refuerzo de los derechos y de la inclusión de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento y de las personas mayores con discapacidad: una perspectiva europea.

Dadkhah, A. (1998). Use of dohsa-hou, a Japanese psychorehabilitative program, to guide motor activity of young adults with cerebral palsy. *Percept Mot Skill*. 86 (1), 243-249.

Day S. M., Strauss, D. J., Vachon, P. J., Rosenbloom, L., Shavelle, R. M., Wu, Y. W. (2007). Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 167–171.

Dean, M. (2006). Envejecer en el siglo XXI. *Boletín sobre el envejecimiento, n° 21*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Desarrollo humano y discapacidad. Madrid: Fundación ONCE.

Declaración de Graz, de 9 de junio de 2006. Handicap et Vieillessement.

Declaración Ministerial de León (2007).

Declaración de Barcelona, de 7 de marzo de 2009, sobre Bridging y Transferencia del conocimiento en el cuidado y la atención a largo plazo.

Declaración Ministerial sobre Envejecimiento, celebrada en Viena en 2012

De Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.

Doman, R.J., Spitz, E.B., Zucman, E., Delacato, C.H. y Doman, G. (1960). Children with severe brain injuries. Neurologic Organization in terms of mobility. *Journal American Medicine Association*. ASS, 174257.

Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van Der Heijden-Maessen, H. y Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability Rehabilitation*, 29 (6), 453-463.

Dorman, C. (1987). Verbal, perceptual and intellectual factors associated with Reading achievement in adolescents with cerebral palsy. *Perceptual and Motor Skills*, 64, 671-678.

Dyer, C. A. E. y Sinclair, A. J. (1998). The premature ageing syndromes: Insights into the ageing process. *Age and Ageing*, 27 (1), 73-80.

Edgerton, R. B. (1994). Quality of life issues: Some people know how to be old. En M. M. Seltzer, M. W. Krauss y M. P. Janicki (Eds.): *Life course perspectives on adulthood and old age*, 53-66. Washington: American Association on Mental Retardation.

Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for

- children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 549-554.
- Esparza, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en España*. Madrid: Informes Portal Mayores, nº 108. [Fecha de publicación: 08/04/2011].
- Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de 15 de noviembre de 2010.
- Estrategia Española de la Discapacidad 2012-2020 aprobada el 14 de octubre de 2011 por el Consejo de Ministros.
- Evenhuis, H. M., (1999). *Associated Medical Aspects*. En M.P. Janicki y A.J. Dalton (Eds.): *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities. A Handbook*, 103-118. Philadelphia: Brunner-Mazel.
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B., y Working Group. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Fay, T. (1954). Use of pathological and unclenching reflexes in the rehabilitation of Spastics. *American Journal of Physical Medicine*, 33, 347-353.
- FEAPS-Navarra (2005). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. www.feapsnavarra.org.
- Fernández-Ballesteros, R. (1986). *Envejecimiento competente*. En M. Carretero, J. Palacios y A. Marchesi (Eds.), *Psicología evolutiva*, 3. Madrid: Alianza Universidad.

Fernández-Ballesteros, R. (2001). Psicología y envejecimiento: retos internacionales en el siglo XXI. *Intervención Psicosocial*, 10 (3), 277-284.

Fernández-Ballesteros, R. (2008). *Envejecimiento Activo: La Contribución de la psicología*. Madrid: Pirámide.

Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M. D., Díez, N., Molina, J., López-Bravo, L., Montero, P. y Sachettini, R. (2010). Envejecer con éxito. Criterios y predictores. *Psicothema*, 22, 641-647.

Ferrero, P., Oslé, C. y Subirats, T. (2003). Proceso de envejecimiento en personas con retraso mental: Sus necesidades futuras. *Comunicación* presentada a las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad, Salamanca, 20-22-III.

Flórez, J. (1999). Nuevos tratamientos. *Revista Síndrome Down* 16, 49-51.

Freedman, D. (1965). An Ethological Approach to the General Study of human Behavior. En S. G. Vandenberg (Eds.), *Methods and goals in Human behavior genetics*. New York: Academic Press.

Freud, S. (1897). Die Infantile Cerebral Lahmung. En H. Nothangel (Ed.). *Specielle Pathologie und Therapic. Vol. 9*. Viena: Alfred Holden.

Fries, J. F. (1989). *Aging well*. Reading: Mass, Addison-Wesley Pub.

García, J. J. (2005). La parálisis cerebral a lo largo del ciclo vital. *Minusval*, 151, 22-23.

García, L. (2006). La situación de los sistemas de formación y cualificación de las ocupaciones en la atención a los mayores dependientes. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias*, 23, 1-38.

- García, M. A. y Hombrados, M. I. (2002). Intervención psicosocial con personas mayores: los talleres de ocio como recurso para incrementar su apoyo social y control percibidos. *Intervención Psicosocial*, 11 (1), 45-58.
- Gaskin, C. J., Morris, T. (2008). Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy. *Journal Physical Act Health* 5, 146-157.
- Gaymu, J. Festy, P. Poulain, M. y Beets, G. (2008). Future Elderly Living Conditions in Europe. *Les Cahiers de l'Ined*, 162, Paris: INED.
- Geary, D. C., y Bjorklund, D. F. (2000). Evolutionary developmental psychology. *Child Development*, 71, 57-65.
- Gergen, M. M., Gergen, K. J. (2004). *La construcción Sicail: Entrando en el diálogo*. Chagrin Foles. OH: Taos Institute.
- Gesell, A. y Amatruda, C. S. (1941). *Developmental diagnosis: Normal and abnormal child development*. Hagerstown, Md: Harper and Row (trad. cast.: Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del niño. 1979. Buenos Aires: Paidós).
- González-Alonso, M. Y. [ca. 2005]. *El entorno social y familia*. En Confederación ASPACE (Ed.) Descubriendo la parálisis cerebral (57-61). Madrid.
- Haak, P., Lenski, M. y Hidecker, M. (2009). Cerebral palsy and aging. *Developmental medicine and child neurology*, 51, 16-23.
- Haddad, A. R., Colver, K., Faulkner, M. (2007). A pharmacist's introduction to the effects of aging on patients with cerebral palsy. *The consultant pharmacist: the journal of the American society of Consultant Pharmacists*, 22, 669-74.

- Hari, M. (1968, 1969, 1972, 1975), *Lectures and films at Congresses in Dublin. Oxford, Int. Cerebral Palsy Society and the October 1968 Course at Cairle Priory. and Pruc. Inr. Symposium on the Disabled Child* Brugges, Belgium.
- Heller, T. (2007). *Older adults with developmental disabilities and their aging family caregivers*, Chicago: Institute on Disability and Human Development.
- Heller, T. y Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (3), 208–219.
- Hemming, K, Hutton J.L., Colver, A., Plat, M.J. (2005). Regional variation in survival of people with cerebral palsy in the United Kingdom. *Pediatrics*, 116, 1383-90.
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, Jr. K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M. Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 704-710.
- Himmelman K. (2007). Epidemiology of cerebral palsy. *Handbook of clinical neurology*, 107 (1): 32-5. 28.
- Hindley, C. B. (1968). Growing up in five countries: A comparison of data in weaning, elimination, training, age of walking and IQ in relation to social class from European longitudinal studies. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 10, 715-742.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K. y Janicki, M. P. (2002). Envejecimiento sano: Adultos con discapacidades intelectuales y envejecimiento y política social. En R. Pérez-Gil (Eds.),

Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental, (101-155). Madrid: FEAPS.

Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. (2010). Growing older with cerebral palsy: insiders perspectives. *Pediatric physical therapy. The official publication of the section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 22, 296-303.

Hutton, J. L., Cooke, T., Pharoah P. O. D. (1994). Life expectancy in children with cerebral palsy. *BMJ* 309,431-5.

Hutton, J. L., Colver, A. F., Mackie, P.C. (2000). Effects of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch. Disabilities Child*, 83, 468-74.

Hutton, J. L., Pharoah P. O. D. (2002). Effects of cognitive, sensory and motor impairment on the survival of people with cerebral palsy. *Arch. Disabilities Child*, 86, 84-89.

IMSERSO (2004). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

IMSERSO (2007). *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006*. Madrid: IMSERSO Disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-aproposito-01.pdf>

IMSERSO (2009). Un perfil de las personas mayores en España, 2009. *Informes Portal Mayores*, 97. Madrid. IMSERSO. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos09.pdf>.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2010). *Informe 2010. Las Personas Mayores en España. Perfil general. Encuesta de Personas Mayores*. Madrid: IMSERSO.

Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” (2009). Informe elaborado dentro del Programa “El Tiempo de los derechos”, Consolidar Ingenio 2010, en el marco del Proyecto de investigación *El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español*, financiado por la FUNDACIÓN ONCE.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2008). *Encuesta de Discapacidad, autonomía personal y situación de Dependencia*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2011). *Cifras de población*. Consultado en agosto 2012.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, (NINDS) (2010). *Parálisis cerebral: esperanza a la investigación*. Bethesda: NIH 07-159s.

Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M. y Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que cuidan*. <http://www.uam.es/centros/psicología/paginas/cuidadores/index.html>. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.

- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J.K. y Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45 (5), 296-303.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G. y Stanghelle, J. K., (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36 (2), 78-84.
- Janicki, M. P. y Wisniewski, H. M. (Eds.) (1985). *Aging and developmental disabilities. Issues and approaches*. Baltimore: Brookes Middledenton, D. y Buchanan, K.
- Janicki, M. P. (1989). Aging, cerebral palsy, and older persons with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15 (3-4), 311-320.
- Janicki, M. P. y Dalton, A. J. (Ed.) (1999). *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Filadelfia: Brunner/Mazel, Inc.
- Janicki, M. P. y Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38 (3), 276-288.
- Jensen, M. P., Engel, J. M., Schwartz, L. (2006). Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Medicine*, 7, 30-37.
- Jones, G. (2009). Aging with cerebral palsy and other disabilities: personal reflections and recommendations. *Developmental medicine and child neurology*, 51 (12-5).
- Jönsson, G., Ekholm, J. y Schult, M. L. (2008). The International Classification of Functioning, Disability and Health environmental factors as facilitators or barriers used in describing personal and social networks: a pilot study of adults with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(2), 119-129.

- Kabat, H. (1961). Proprioceptive facilitation in therapeutic exercise. En *Therapeutic Exercise*. New Haven, Connecticut: Ed. Licht S.
- Katz, R. T. (2003). Life expectancy for children with cerebral palsy and mental retardation: implications for life care planning. *Neuro-Rehabilitation*, 18, 261–70.
- Keith, K. D. (2001). International quality of life: Current conceptual, measurement and implementation issues. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 49-74.
- Kemp, B. (2005). What the rehabilitation professional and the consumer need to know. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 16, 1-18.
- King, G., Cathers, T., Polgar, J., MacKinnon, E., Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qual Health Res*, 10, 734–49.
- Kirkwood, T. B. L. (2005). The biological science of human ageing. En M. L. Johnson, V. L. Benggston, P. G. Colemean y T. B. L. Kirkwood, (Eds.). *Age and Ageing*. The Cambridge Handbook.
- Klingbeil, H., Baer, H. R., Wilson, P. E. (2004). Aging with a disability. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85, 68-73.
- Lara, F., Martínez, M. A., Bilbao, M. C., García, I. Heras, D. (2010). *Las personas mayores en Burgos: Condiciones de vida, Demandas y expectativas*. Universidad de Burgos.
- Lazarus, R. S. y Lazarus, B. N. (2006). *Coping with Aging*. New York: Orfond Unifersity Press.

- Lazzerim, E. (1988). Examen Motoscópico de Milani Comparetti. Teoría y Práctica. *Simposium International "La Parálisis Cerebral en sus aspectos Clínicos, Terapéuticos y Educativos"* Madrid: INSERSO.
- Legido, A., Katsetos, C. D. (2003). Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Revista Neurología*, 36, 2, 157-65.
- Lehr, U. (2006). Longevity's Revolution: social, family and individual impact. (Eds.) *Towards Social Europe and y Citizen's Europe* p. 44-66, Editor: Fundación Academia Europea de Yuste/España.
- Leichsenring, K. (2005). Proporcionar una asistencia sanitaria y social integrada a las personas mayores. Perspectiva europea. *Boletín sobre el envejecimiento*, 15. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Le Metayer, M. (1988). Les principes de l'education therapeutique. *Simposium Internacional La Parálisis Cerebral en sus aspectos Clínicos, terapéuticos y Educativos*. Madrid: INSERSO.
- Le Metayer, M. (1988). L'Examen Neuro-moteur (cerebromoteur) du Jeune enfant. *Simposium Internacional La Parálisis Cerebral en sus aspectos Clínicos, Terapéuticos y Educativos*. Madrid: INSERSO.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26 (20), 1206-1213.

- Little, W. J. (1861). On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Trans Obstet Soc London*, 3, 293-344.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 225–231.
- MacKeith, R. C., MacKenzie, I. C. K., Polani, P. E. (1959). The Little Club. Memorandum on terminology and classification of ‘cerebral palsy’. *Cerebral Palsy Bulletin*, 5, 27–35.
- Madrigal, A. (2004). *La parálisis cerebral. Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales*. Madrid: IMSERSO.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 55-68.
- Marchal-Crespo, L., Furumasu, J., Reinkensmeyer, D. J. (2010). A robotic wheelchair trainer: design overview and a feasibility study. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, 13, 7-40.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., y Poulin, C. (2008). Participating and enjoyment of leisure activities in school-age children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 751-758.
- Maudsley, G., Hutton, J. L. y Phanoah, P. D. (1999). Cause of death in cerebral palsy: a descriptive study. *Archives Disabilities Child*, 81 (5), 390-394.

- McColl, M. A., Charlifue, S., Glass, C., Savic, G. y Meehan, M. (2002). International Differences in Ageing and Spinal Cord Injury. *Spinal Cord*, 40 (3), 128-136.
- McColl, M. A., Stirling, P., Walker, J., Corey, P. y Wilkins, R. (1999). Expectations of Independence and Life Satisfaction among Ageing Spinal Cord Injured Adults. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary*, 21 (5-6), 231-240.
- McConatha, J. T., McConatha, D., Jackson, J. A. y Bergen, A. (1998). The control factor: life satisfaction in later adulthood. *Journal of Clinical Geropsychology*, 4, 159-168.
- Miner, W. L. (1957). A classification of Cerebral Palsy. *Pediatric*, 18, 841-852.
- Minkler, M., y Fadem, P. (2002). Successful Aging: a disability perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12 (4), 229-235.
- Ministerio de Ciencias e Innovación (2011). Congreso sobre *Envejecimiento: la investigación en España y en Europa*.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Segunda Asamblea Mundial para el Envejecimiento*. Madrid, 2002. Página del secretariado de Organización de la Asamblea: www.madrid2002-envejecimiento.org.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Libro Blanco sobre envejecimiento Activo*, noviembre de 2011. Madrid. <http://www.imsero.es>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). *Catálogo de Referencia de Servicios Sociales*. Madrid.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49 (Suppl. 109), 3-7.

Muñoz, J. (2002). *Psicología del envejecimiento*. Madrid: Pirámide.

Murphy, K. P, Molnar, G. E. y Lankasky, K. (1995). Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 1075-1084.

Murphy, K. P., Molnar, G. E. y Lankasky, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 81, 807-811.

Mutch, L.W., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K. y Velickovic, M.V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 547-555.

Naciones Unidas (1982). *Vienna International Plan of Action on Ageing*. Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, Austria: Viena. Editado por la División sobre Políticas Sociales y Desarrollo de Naciones Unidas. Programa sobre Envejecimiento. DC2-1358 New York, N.Y. 10017.

Naciones Unidas (2001). *Derechos Humanos y Personas de Edad*. Madrid: Centro de Información de las Naciones Unidas para España.

Naciones Unidas (2002): *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. A/CONF. 197/9 Nueva York: Naciones Unidas.

Naciones Unidas (2002). Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. En *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 37 (2): 12-36.

Naciones Unidas (2006). *World Population Prospects 2006*. Nueva York: Naciones Unidas.

Naciones Unidas (2009). *World Population Ageing 2009*. Nueva York: Naciones Unidas.

National Institute on Aging (2007). *Why Population Aging Matters. A Global Perspective.*

U.S. National Institute on Aging. Departamento de Salud y Servicios Humanos.

Navarro, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas.* Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.

Neligan, G. y Prudham, D. (1969). Norms for four Standard developmental milestones by sex, social. class and place in the family. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 11, 543-442.

Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008.* Informe de Investigación, Federación Catalana Pro Personas con Discapacidad Intelectual (APPS), FEAPS. (www.feaps.org/biblioteca/documentos/informe_seneca.pdf).

O'Brien, G. y Rosenbloom, L. (2009). *Developmental Disability and Ageing.* ISBN: 978- 1-898683-61-2. Paperback, 144 pages.

O'Grady, R. S., Fleischmann, S, Lankasky, K. (1989). A project to determine the medical and psychosocial problems of adults with cerebral palsy and their access to and use of health services. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 31, 36-45.

Opheim, A., Jahnsen, R. Olsson, E., Stanghelle, J. K. (2011). Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43 (5), 382-7.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1989). *Envejecimiento saludable.* Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1998). *La política de Salud21 para la Región Europea de la OMS*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud*. Madrid: PMS, OPS, IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). *Active Ageing*. Ginebra. OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2007). *Ciudades globales amigables con los mayores: una guía*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2012). *Rehabilitación basada en la Comunidad*. Ginebra: OMS.

Osler, W. (1889). *The Cerebral Palsies in children. A clinical study for the infirmary for nervous disorders*. Philadelphia: Blakiston.

Palencia, R. (1988). Epidemiología de la Parálisis Cerebral Infantil. *Pediatría*, 29 (Supl. 33): S63-6.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. y Galuppi, B. (1997). Development and reability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223.

Parlamento Europeo. (2001). *Informe sobre el futuro de la asistencia sanitaria y de la atención de las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera*. Comisión del Empleo y Asuntos Sociales.

- Parlamento Europeo. (2008). *Informe sobre el futuro demográfico de Europa*. En <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A6-2008-0024+0+DOC+XML+V0//ES>
- Patja, K., Ivanaínen, M., Vesala, H., Oksanen, H. y Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591-599.
- Phelps, W.M. (1952). The role of physical therapy in cerebral palsy and bracing in cerebral palsy. *En orthopaedic appliances Atlas*, 1, 251-522.
- Pérez-Gíl, R. (2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Pető, A. (1955). Konduktiv mozgasterapia mint gyagypedagogia. *Gyogypedagogia*, 1, 15-21.
- Picciolini, O., Gianni, M. L., Vegni, C. (2006). Usefulness of an early neurofunctional assessment in predicting neurodevelopmental outcome in very low birthweight infants. *Archives of disease in childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 91, 111-117.
- Pisonero, S. (2004). Informe de necesidades y accesibilidad de las personas con discapacidad en la CAPV. Gizarte Hobetuz, *Documentos de Bienestar Social, nº 70*. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Polani, P. E. (1958). Prematurity and Cerebral palsy. *British Medical Journal*. 2, 1497.
- Portal Mayores. (2009). La discapacidad en Europa. *Informes. Portal Mayores*, 93.
- Pueyo, B. (2001). *Perfiles neuropsicológicos de la parálisis cerebral espástica y discinética bilateral*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

- Pueyo, B. y Gómez, P. (2002). Neuropsicología de la PC. *Revista Neurológica*, 34 (11), 1080-1087.
- Puga, MD Abellán A. (2004). *El proceso de discapacidad: Análisis de la Encuesta de la discapacidad, deficiencias y estado de salud*. Alcobendas (Madrid), Fundación Pfizer.
- Ramos, F. (2002). Envejecimiento con retraso mental, sociodemografía, desafíos, propuestas. En R. Pérez-Gíl (Ed.): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, (17-77). Madrid: FEAPS.
- Ribes, R., Coiduras, J., Jové, G., Marsellés, M. A. y Valls, M. J. (2004). Identificación de predictores significativos de calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35 (1), 209, 69-76.
- Riddoch, M., Humphreys, G., Blott, W. y Hardy, E. (2003). Visual and spatial Short-term memory in integrative agnosia. *Cognitive Neuropsychology*, 20 (7), 641-671.
- Riera, C. (2003). Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia límite-ligera. Madrid: *Colección de estudios e informes, núm. 11*. IMSERSO.
- Riquelme, I., Cifre, I., Montoya, P. (2011). Age-related changes of pain experiences in cerebral palsy and healthy individuals. *Pain Medicine*, 12. (536-545).
- Rosa, A., Montero, I. y García, M. C. (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid: Centro de Publicaciones M.E.C. Madrid.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstain, M. y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8-14.

- Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodríguez, S. y Robaina-Castellanos, M. S. (2007). Definición y clasificación de la Parálisis Cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Revista Neurológica*, 45.
- Rodríguez, P. (2001): El envejecimiento de las personas con discapacidad. *Minusval*, 131, 20-22.
- Rodríguez P., Aguado, A. y Carpintero, A. (2003). *Discapacidad y envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE, Escuela Libre Editorial.
- Rodríguez, P. (2006). El apoyo formal y su complementariedad con los recursos formales. En: R. Puyol y A. Abellán, *Envejecimiento y dependencia: una mirada al panorama futuro de la población española*, 148-168. Madrid: Mundial Assistance.
- Rodríguez, P. (2006). El sistema de Servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia. *Documento 87/2006*. Fundación Alternativas.
- Rodríguez, P. (2007). *Residencias y otros Alojamientos para personas mayores*. Panamericana.
- Rodríguez, P. (2010). Intervenciones en discapacidad, envejecimiento y dependencia. Hacia la definición de un modelo de calidad de vida basado en derechos y dignidad. *Autonomía Personal*, 1, 42-55.
- Rodríguez, P. (2011). Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir. *Actas de la Dependencia*, 3. Madrid: Fundación Caser.
- Rodríguez, P. (2013). La atención integral centrada en la persona. *Fundación Pilares para la autonomía*, 1.

Rodríguez, G. (2013). *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros*. Madrid. CERMI.

Rodríguez, V. (2011). Futurage. Prioridades de la Investigación sobre Envejecimiento en Europa. Resultados de la consulta en España. Madrid, *Informes Portal Mayores*, n° 107. [Fecha de publicación: 05/01/2011].

Rood, M. (1962). Use of sensory receptors to activate, facilitate and inhibit motor response, autonomic and somatic, in developmental sequence. En *Approaches to the treatment of patients with Neuromuscular Dysfunction*. Int. Congress of world Fed. of world Fed. of occupational therapists.

Rosenbaum, P. L., Paneth, N., Levinton, A., Goldstain, M. y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8-14.

Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, R., Wood, E., Bartlett, D. y Galuppi, B. (2002). Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves. *JAMA*, 288 (11), 1357-1363.

Rowe, J.W., y Khan, R.L. (1997). *Successful aging*. New York: Pantheon Books.

Ruipérez, I. (2003). Prevención de la dependencia en las personas mayores. En P. Rodríguez, A. L. Aguado y A. Carpintero (Coord.): *Discapacidad y envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*, (195-198). Madrid: Escuela Libre y Fundación ONCE.

- Sameroff, K. A. J. y Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F. D. Horowitz, S. Hetherington, Scarr-Salapater y G. Siegel (ed.). *Review of child development research*. 4. Chicago: University of Chicago press.
- Sancho, M. T. (2002). II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of Life. I, Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de Vida*. Actas de la IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (84-104). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Schalock, R. L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.): *Investigación, innovación y cambio*, (193-217). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2006). Prólogo. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, 21-25. Salamanca: Amarú.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (29-41). Salamanca: Amarú.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. y Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10 (1), 64-75.
- Shortland, A. (2009). Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders?. *Developmental medicine and child neurology*. 51, 59-63.
- Singer, R. B., Strauss, D., Shavelle, R. (1998). Comparative mortality in cerebral palsy patients in California, 1980-1996. *Journal Insur Medicine*, 30 (4), 240-246.
- Strauss, D.J., Cable, W., Shavelle, R.M. (1999). Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 580-585.
- Strauss, D., Ojdana, K., Shavelle, R. y Rosenbloom, L. (2004). Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 19, 69-78.
- Strauss, D., Shavelle, R., Reynolds, R., Rosenbloom, L., Day, S. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 86-92.
- Strauss, D., Brooks, J., Rosenbloom, L., Shavelle, R. (2008). Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 487-493.
- Strax, T., Luciano, L., Dunn, A. M. (2009) Aging and developmental disability. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 21, 419-427.

- Super, D. E. (1976). *Career Education and the Meanings of Work* Washington, D.C. Us, Govenment Printing Office.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 816-824.
- Surveillance of cerebral palsy in Europe. (SCPE), (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 633-40.
- Suttie, J., Ashaman, A. F. y Bramley, J. (1993). Problems Undertaking Surveys of Older People with a Disability in Australia. *Irish Journal of Psychology*, 14 (1), 5-24.
- Tardieu, G. (1968). Le dossier clinique de l'infirmite motrice cerebrale. Methodes d'evaluation et applications therapeutiques. *Revue de Neuropsychiatrie infantile*, 16-69.
- Tarsuslu, T, Livaneliglu, A. (2010). Relatinship between quality of life and functional status of young adulrs and adults with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 32, 1658-1665.
- Thorpe, L., Davidson, P. y Janicki, M. P. (2000). *Healthy aging - Adults with intellectual disabilities: Biobehavioral issues*. Ginebra: World Health Organization.
- Tousignant, M., Desrosiers, J., Tourigny, A., Robichaud, L. (2005). Costs of a home-based rehabilitation program for older adults after lower limb orthopedic surgery: a pilot study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41 (1), 51-60.

Trieschmann, R. (1995). *Envejecer con discapacidad*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann (versión castellana de *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications, 1987).

Trieschmann, R. B. (1987): *Aging with a Disability*. Nueva York: Demos Publications.

Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34, 59-73.

Turk, M. A., Geremski, C. A., Rosenbaum, P. F. y Weber, R. J. (1997). The health status of women with cerebral palsy. *Archive Physical Medicine Rehabililation*, 78 (12 Suppl 5), 510-7.

United Cerebral Palsy Associations (1993). Aging and Cerebral Palsy. *Networker*, 7 (1). Especial Edition Fall.

Valkama, A. M, Ahonen, A. Vainionpaa, L. (2001). Brain single photon emission computed tomography at term age for predicting cerebral palsy after preterm birth. *Biology of the neonate*, 79, 27-33.

Van Campen, C. y Iedema, J. (2007). Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Quality of Life*, 16, 635-645.

Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. En M. A. Verdugo y Jordán de Urrías, F. B. (Eds.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, 393-404. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M. A. y Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En R. Pérez-Gil (Eds.): *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*, 79-101. Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, 43-58. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sánchez, M. C. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid. Ed. Síntesis.
- Vojta, V. (1974). *Die cerebralen Bewegungssrörungen im Sauglingsalter*. Stuttgart: Enke Verlag.
- Walker, A. (2006). Active ageing in employment: its meaning and potential. *Asia Pacific Review*, 13 (1), 78-93.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de*

las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, 113-133. Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M. L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan la autodeterminación. En M. A. Verdugo y Jordán de Urríes, F. B. (Eds.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, 405-414. Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidad severa. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.): *Rompiendo Inercias. Claves para avanzar*, Salamanca: Amarú.

Whiteneck, G. G. (1993). Learning from Recent Empirical Investigations. En G. G. Whiteneck, S. W. Charlifue, K. A. Gerhart, D. P. Lammertse, S. Manley, R. R. Menter y K. R. Seedroff (Eds.): *Aging with Spinal Cord Injury*, 23-37. Nueva York: Demos Publications.

Willner, M. y Dunning, R. (1993). *Ageing with cerebral palsy*. London: SCOPE.

Yanguas, J. J. (2004). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: IMSERSO.

Young N. L. (2007). The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *Journal Pediatric Orthopedi*; 27, 476-9.

Zaferiou, D. I., Tsikoulas, I. G., Kremenopoulos, G. M. (1999). Moro reflex profile in high risk infants at the first ear of life. *Brain and development*, 21, 216-217.

Zarb, G., (1993). The Dual Experiencie of Ageing with a Disability. En J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Ed.): *Disabling Barriers - Enabling Environments* (186-196). Londres: SAGE Publications and The Open University.

Zelazo, P. R., Zelazo, N. A. y Kolb, S., (1972) Walking in the newborn. *Science*. 176, 314-315.

APÉNDICES

A. ENTREVISTA PERSONAL

NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

FICHA PERSONAL (RESUMEN)

- Nombre y apellidos: _____

- Dirección: _____

- Población: _____

- Código postal: _____

- Teléfono: _____

- Fecha de aplicación: _____

- Lugar de aplicación: _____

- Cumplimentada por: _____

- Entrevistador: _____

- Tipo de discapacidad: _____

- Causa de la discapacidad: _____

- Edad de adquisición: _____

- Asociación: _____

- Convivencia (Precisar el tipo de convivencia, en especial el **tipo de residencia**): _____

- Necesidades percibidas (Señalar las **más importantes**): _____

- Observaciones: _____

- Número de orden: _____

DATOS PERSONALES

1. Número de orden: _____ v01

2. Lugar de aplicación de la entrevista: _____ v02

1. Domicilio particular	2. Residencia	3. Centro social	4. Centro de trabajo
5. Domicilio de otro familiar	6. Asociación	7. Centro de día	8. Otro: _____

3. Entrevista cumplimentada por: _____ v03

1. Autoaplicada	2. Familiar	3. Amigo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Personal del centro	7. Vecino	8. Otro: _____

4. Género (de la persona con discapacidad entrevistada): _____ v04

1. Hombre	2. Mujer
-----------	----------

5. Fecha de nacimiento: _____ v05

6. Edad: _____ v06

7. Estado civil: _____ v07

1. Soltero	2. Casado
3. En pareja	4. Separado/a Divorciado/a
5. Viudo/a	6. Otros:

8. Lugar de nacimiento: _____ v08

9. Lugar de residencia: _____

Población: _____ v09

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

10. Nivel cultural: _____ v10

1. Sin alfabetizar	2. Neolector (lee y escribe sin formación académica alguna)
3. Primario (Primarios, CEP, GE, Bach. Elemental, EGB, FPI)	4. Medio (BUP, COU, PREU, ESO, FPII)
5. Diplomado (Diplomaturas)	6. Título superior (Licenciaturas)

11. Tipo de discapacidad: (En caso de varias, señalar la discapacidad principal) _____ v11

1. Discapacidad intelectual	2. Discapacidad física
3. Deficiencia visual	4. Deficiencia auditiva
5. Trastornos mentales	6. Enfermedad de Alzheimer
7. Enfermedad de Parkinson	8. Autismo

12. Causa de la discapacidad: _____ v12

1. Desconocida	2. Congénita y/o perinatal
3. Enfermedad antes de los 5 años	4. Enfermedad posterior
5. Accidente de tráfico	6. Accidente laboral
7. Otros accidentes:	8. Otras causas:

13. Diagnóstico o descripción de la discapacidad: (En caso de varias, señalarlas todas indicando cuál es la discapacidad principal ó 1ª, la 2ª, 3ª, etc.)
(Es muy necesario contestar bien esta pregunta): _____ v13

110. Síndrome de Down	310. Ceguera completa
190. Discapacidad intelectual, deficiencia o retraso mental	320. Ceguera parcial
211. Lesión medular	340. Retinosis pigmentaria
212. Amputación	390. Otra deficiencia visual
213. Secuelas de poliomielitis	410. Sordera total
219. Otra discapacidad física sin afectación cerebral	420. Hipoacusia
221. Esclerosis múltiple	490. Otra deficiencia auditiva
222. Fibromialgia	520. Esquizofrenia
223. Artrosis, artritis y enfermedades reumatológicas	590. Otro trastorno mental
229. Otra discap. física por enfermedad	610. Enfermedad de Alzheimer
231. Parálisis cerebral	710. Enfermedad de Parkinson
232. Accidente cerebro-vascular	810. Autismo
239. Otra discapacidad física con afectación cerebral	910. Epilepsia
	920. Problemas de conducta
	990. Otra:

14. Edad de adquisición de la discapacidad (si no se sabe, aproximada): _____ v14

15. ¿Está reconocido oficialmente como minusválido? v15

1. Sí	2. No
-------	-------

16. Grado de minusvalía asignado: _____ v16

17. Nivel o cualificación profesional: v17

1. Ama de casa	2. No ha trabajado
3. Cualificación profesional baja	4. Cualificación profesional media
5. Cualificación profesional alta	6. Autónomo, artesano, empresario o similar
7. Otras:	

18. Situación laboral actual: v18

1. Ama de casa	2. En activo
3. En paro y/o sin empleo	4. Jubilado/a
5. Pensionista	6. Otra:

19. Ingresos: v19

1. Sin ingresos	2. Sin ingresos fijos
3. Salario laboral	4. Pensión no contributiva
5. Pensión contributiva	6. Otras pensiones:
7. Otros ingresos:	8. Otras situaciones:

20. ¿Viven sus padres? v20

1. Viven los dos	2. Vive su padre
3. Vive su madre	4. No vive ninguno de los dos

En su caso, edades de sus padres: _____

21. ¿Cuántos hermanos tiene? _____ v21

En el caso de que estén vivos, edades de sus hermanos: _____

22. ¿Cuántos hijos tiene? _____ v22

En su caso, edades de sus hijos: _____

23. ¿Con quién vive? (Concretar el tipo de convivencia, el tipo de residencia, etc.) v23

01. Sólo	02. Con su cónyuge o pareja
03. Con su cónyuge e hijos	04. Con sus hijos
05. Con sus padres	06. Con sus padres y hermanos
07. Con sus hermanos	08. Con otros parientes
09. Con otras personas	10. En una pensión o similar
11. En una institución tutelar	12. En un piso asistido
13. En un servicio residencial público	14. En un servicio residencial privado
15. En un centro para personas con discapacidad	16. En otra institución
17. En otra situación (concretar):	

24. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para Vd. (Puede marcar **más de una respuesta**): v24

2410 Tema de su salud personal:

2411. Estado de salud general	2412. Cuidados personales diarios
2413. Limitaciones funcionales personales	2414. Dependencia
2415. Dificultades para tomar la medicación	2416. Dificultades para acudir al tratamiento
2417. Dolores	2418. Aceptación de mi situación
2419. Otras:	

2420 Recursos económicos:

2421. Situación económica familiar	2422. Independencia económica
2423. Subvenciones	2424. Pensión
2425. Encontrar un puesto de trabajo	2426. Incapacidad laboral
2427. Otras:	

2430 Recursos asistenciales sanitarios:

2431. Asistencia sanitaria hospitalaria	2432. Asistencia sanitaria domiciliaria
2433. Dispositivos de apoyo y protésicos	2434. Tratamiento de fisioterapia
2435. Falta de información sobre estos recursos	2436. Calidad de la asistencia sanitaria
2437. Más y mejores instalaciones sanitarias	2438. Asistencia en salud mental
2439. Otras:	

2440 Recursos de servicios sociales:

2441. Servicios de alojamiento	2442. Ayuda a domicilio
2443. Apoyo en las gestiones administrativas	2444. Más y mejores instalaciones sociales
2445. Falta de información sobre estos recursos	2446. Calidad de la asistencia social
2447. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	2448. Asesoramiento jurídico
2449. Otras:	

2450 Existencia de barreras:

2451. Barreras sociales	2452. Barreras arquitectónicas
2453. Aceptación por parte de la familia	2454. Aceptación por parte de la sociedad
2455. Ayudas técnicas	2456. Escasez de voluntariado
2457. Facilidad de transporte	2458. Accesibilidad edificios públicos
2459. Otras:	

2460 Otras preocupaciones y/o necesidades:

2461. Salida del domicilio familiar	2462. Futuro de la familia
2463. Escasez de relaciones personales	2464. Protección jurídica
2465. Dónde y con quién vivir en el futuro	2466. Avances tecnológicos
2467. Problemas sociales	2468. Problemas del movimiento asociativo
2469. Otras:	

25. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vd. considera necesarias.(Puede marcar **más de una respuesta**):

v25

2511. Ayuda para cuidados personales diarios	2512. Subida de las pensiones
2513. Incremento de la ayuda familiar	2514. Promoción del empleo protegido
2515. Reserva de puestos de trabajo	2516. Incremento de las subvenciones
2517. Más y mejores instalaciones sanitarias	2518. Adelantar la jubilación
2519. Profesionales más especializados	2520. Calidad de la asistencia sanitaria
2521. Mejora de apoyos y prótesis	2522. Asistencia psicológica
2523. Fisioterapia en la Seguridad Social	2524. Más y mejor información
2525. Apoyo legal y administrativo	2526. Más información sobre recursos
2527. Mejora de los servicios de alojamiento	2528. Más y mejores instalaciones sociales
2529. Mejora de la asistencia a domicilio	2530. Calidad de la asistencia social
2531. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	2532. Centros de día
2533. Supresión de barreras arquitectónicas	2534. Campañas de imagen
2535. Programas de cambio de actitudes	2536. Promoción de voluntariado
2537. Más y mejores ayudas técnicas	2538. Aceptación por parte de la sociedad
2539. Aceptación por parte de la familia	2540. Garantías de futuro
2541. Incremento de la participación asociativa	2542. Facilidades de transporte
2543. Promoción de viviendas adaptadas	2544. Apoyo a los cuidadores informales
2545. Otras:	

26. Indíquenos, por favor, las **medidas** o **apoyos institucionales** que Vd. echa en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

v26

2621. Coordinación entre las distintas administraciones	2622. Incrementar los recursos de las asociaciones
2623. Actividades culturales	2624. Actividades de formación
2625. Apoyo de la Comunidad	2626. Apoyo de los Ayuntamientos
2627. Apoyos en el entorno	2628. Igualdad de oportunidades
2629. Otras:	

27. ¿Qué piensa sobre su **futuro**? (Puede marcar **más de una respuesta**):

v27

2701. Nada, no pienso en el futuro	2702. Vivir al día
2703. Seguir viviendo	2704. Triste

2705. Soledad	2706. Vida independiente
2707. Pocas ganas de vivir	2708. Con preocupación, futuro incierto
2709. Mal, negro	2710. Vivir con calidad de vida
2711. Bien, sin problemas	2712. Aburrimiento
2713. Resuelto	2714. Dependerá del asociacionismo
2715. Preocupación por los hijos	2716. Autonomía personal
2717. Otros:	

28. Marque con una cruz cualquiera de los siguientes problemas que sean aplicables a su caso. (Puede marcar hasta **seis problemas**): v28

2801. Problemas de salud	2802. Inseguridad
2803. Ideas de suicidio	2804. Ansiedad, tensión, estrés
2805. Problemas sexuales	2806. Miedo a casi todo
2807. No encontrar salida a mi situación	2808. No poder hacer amistades
2809. Malas condiciones en el hogar	2810. No poder divertirme
2811. Sentimientos de inferioridad	2812. Alcoholismo
2813. Insomnio	2814. Drogas
2815. Timidez	2816. Problemas de memoria
2817. Incapaz de tomar decisiones	2818. Pocas ganas de vivir
2819. Depresión	2820. Miedo a la muerte
2821. Soledad	2822. Aburrimiento
2823. Otros	

29. Me considero una persona como las demás, ni mejor ni peor. v29

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

30. La religión es importante para mí. v30

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

31. Soy practicante. v31

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

32. Estoy satisfecho/a con mi situación actual. v32

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

33. Me preocupa el futuro. v33

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

34. Me encuentro satisfecho/a conmigo mismo/a. v34

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

35. Mi vida afectiva es satisfactoria y gratificante. v35

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

36. Me siento a gusto en el ambiente en el que vivo. v36

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

37. Tengo problemas familiares importantes. v37

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

38. Me siento satisfecho/a con mis relaciones familiares. v38

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

39. Creo que mi familia me apoya lo suficiente. v39

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

40. En caso de no vivir con mi familia, ha sido por decisión propia. v40

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

41. Considero satisfactorio el trato que recibo. v41

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

42. Tengo amigos. v42

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

43. Considero satisfactorias mis relaciones de amistad. v43

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

44. Dispongo de la intimidad necesaria para contactar y relacionarme con la gente. v44

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

45. Mis relaciones sociales son como las de los demás. v45

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

46. Me encuentro satisfecho/a con mi situación actual. v46

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

47. Considero suficientes los ingresos de que dispongo en la actualidad. v47

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

48. Dispongo de vivienda propia. v48

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

49. Mi vivienda reúne las condiciones adecuadas. v49

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

50. Necesito adaptar mi vivienda. v50

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

51. El lugar (barrio o zona) en que resido reúne las condiciones adecuadas. v51

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

52. Son necesarias adaptaciones en el lugar en que resido. v52

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

53. Tengo carnet de conducir. v53

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

54. Dispongo de coche propio. v54

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

55. Necesito algún tipo de ayuda técnica personal. v55

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

56. Dispongo de las ayudas técnicas personales necesarias. v56

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

57. Actualmente mi capacidad para cuidar de mí mismo/a presenta un grado: v57

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

58. Mi capacidad para ocuparme del bienestar de mi familia presenta un grado: v58

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

59. Mi capacidad para relacionarme y comunicarme con la gente presenta un grado: v59

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

60. Mi autonomía para realizar tareas domésticas presenta un grado: v60

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

61. Mi autonomía para realizar actividades básicas, como vestirme desvestirme, comer e higiene personal, presenta un grado: v61

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

62. Mi autonomía para levantarme y acostarme presenta un grado: v62

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

63. Mi autonomía para cambiar la posición de mi cuerpo presenta un grado: v63

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

64. Mi autonomía para moverme y desplazarme dentro y fuera del hogar presenta un grado: v64

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

65. Mi autonomía para utilizar transportes públicos presenta un grado: v65

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

66. Mi control de esfínteres presenta un grado: v66

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

67. Realizo frecuentemente algún tipo de ejercicio físico o actividad deportiva. v67

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

68. Me encuentro satisfecho/a con mi vida sexual actual. v68

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

69. Normalmente tomo decisiones en aspectos de mi vida diaria, como elección del tipo de comida y vestido, o dónde y con quién salir. v69

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

70. La calidad de mis hábitos alimenticios presenta un grado: v70

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

71. Puedo elegir ahora, o en el futuro, dónde y con quién vivir. v71

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

72. Tengo metas y objetivos importantes en mi vida. v72

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

73. Considero que tengo buen control personal. v73

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

74. En general me siento satisfecho/a y contento/a con la vida. v74

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

75. Sigo habitualmente tratamiento farmacológico. v75

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

76. Personalmente considero que mi estado de salud presenta un grado: v76

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

77. Prestaciones que recibe de alguno de los siguientes servicios de atención sociosanitaria. (Puede marcar **más de una respuesta**): v77

1. Ninguna	2. Rehabilitación	3. Fisioterapia	4. Salud mental	5. Otros: _____
------------	-------------------	-----------------	-----------------	-----------------

78. Me encuentro satisfecho/a con la atención que recibo en dichos servicios. v78

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

79. ¿Cómo se podría mejorar la atención y la asistencia que recibe? (Puede marcar **más de una respuesta**): v79

1. Servicios más especializados	2. Personal mejor formado	3. Trato más humano	4. No necesita mejorar	5. Otras: _____
---------------------------------	---------------------------	---------------------	------------------------	-----------------

80. Practico frecuentemente algún tipo de hobby o actividad de ocio. v80

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

81. ¿Cuál de ellas? (Puede marcar **más de una respuesta**): v81

1. Leer, escuchar música, cine	2. Actividades deportivas	3. Viajar	4. Estudiar
5. Salir con amigos, fiestas, discoteca	6. Ninguna	7. Otras: _____	

82. ¿En qué le gustaría ocupar su tiempo libre? (Puede marcar **más de una respuesta**): v82

1. Leer, escuchar música, cine	2. Actividades deportivas	3. Viajar	4. Estudiar
5. Salir con amigos, fiestas, discoteca	6. Ninguna	7. Otras: _____	

83. Creo que es bueno que las personas que presentan problemas como el mío se reúnan y formen asociaciones para ayudarse y apoyarse mutuamente. v83

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

84. Explique las razones para el asociacionismo. (Puede marcar **más de una**): v84

1. Ninguna	2. Apoyo	3. Fuerza, unión	4. Otras: _____
------------	----------	------------------	-----------------

85. Dispongo de información sobre los recursos sociales disponibles. v85

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

86. ¿Qué tipo de apoyo recibe? (Puede marcar **más de una respuesta**): v86

1. Apoyo informal (amigos/as, vecinos/as, familia)	2. Apoyo formal (ayuda a domicilio, centro, expertos, técnicos)	3. Institución especializada
4. Centros de día	5. Programas de respiro	6. Ninguno
7. Otras: _____		

87. Considero que la intensidad o frecuencia de estos apoyos es la adecuada. v87

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

88. ¿Qué piensa de estos apoyos / servicios que recibe? v88

1. Atención	2. Buena	3. Atención deficiente,	4. Muy mal	5. Otras: _____
-------------	----------	-------------------------	------------	-----------------

inmejorable	atención	necesita mejorar	servicio	_____
-------------	----------	------------------	----------	-------

89. ¿Cómo se podría mejorar la asistencia que recibe?

(Puede marcar **más de una respuesta**)

v89

1. Servicios más especializados	2. Personal mejor formado	3. Trato más humano	4: No necesita mejorar	5. Otras: _____ _____
---------------------------------	---------------------------	---------------------	------------------------	--------------------------

90. Suelo participar en actividades de tipo comunitario.

v90

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

91. Las barreras arquitectónicas de mi entorno presentan un grado:

v91

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

92. Las limitaciones de acceso a la vida comunitaria impuestas por esas barreras presentan un grado:

v92

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

93. Me siento respetado/a y aceptado/a por la sociedad.

v93

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

94. ¿Tiene alguna otra **consideración** que añadir?

v94

ENTREVISTA FAMILIAR

95. Grado de parentesco de quien cumplimenta esta parte: v95

96. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la familia. (Puede marcar **más de una respuesta**): v96

9610 Tema de su salud personal:

9611. Estado de salud general	9612. Cuidados personales diarios
9613. Limitaciones funcionales personales	9614. Dependencia
9615. Dificultades para tomar la medicación	9616. Dificultades para acudir al tratamiento
9617. Dolores	9618. Aceptación de mi situación
9619. Otras:	

9620 Recursos económicos:

9621. Situación económica familiar	9622. Independencia económica
9623. Subvenciones	9624. Pensión
9625. Encontrar un puesto de trabajo	9626. Incapacidad laboral
9627. Otras:	

9630 Recursos asistenciales sanitarios:

9631. Asistencia sanitaria hospitalaria	9632. Asistencia sanitaria domiciliaria
9633. Dispositivos de apoyo y protésicos	9634. Tratamiento de fisioterapia
9635. Falta de información sobre estos recursos	9636. Calidad de la asistencia sanitaria
9637. Más y mejores instalaciones sanitarias	9638. Asistencia en salud mental
9639. Otras:	

9640 Recursos de servicios sociales:

9641. Servicios de alojamiento	9642. Ayuda a domicilio
9643. Apoyo en las gestiones administrativas	9644. Más y mejores instalaciones sociales
9645. Falta de información sobre estos recursos	9646. Calidad de la asistencia social
9647. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	9648. Asesoramiento jurídico
9649. Otras:	

9650 Existencia de barreras:

9651. Barreras sociales	9652. Barreras arquitectónicas
9653. Aceptación por parte de la familia	9654. Aceptación por parte de la sociedad
9655. Ayudas técnicas	9656. Escasez de voluntariado
9657. Facilidad de transporte	9658. Accesibilidad edificios públicos
9659. Otras:	

9660 Otras preocupaciones y/o necesidades:

9661. Salida del domicilio familiar	9662. Futuro de la familia
9663. Escasez de relaciones personales	9664. Protección jurídica
9665. Dónde y con quién vivir en el futuro	9666. Avances tecnológicos
9667. Problemas sociales	9668. Problemas del movimiento asociativo
9669. Otras:	

97. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias.(Puede marcar **más de una respuesta**):

v97

9711. Ayuda para cuidados personales diarios	9712. Subida de las pensiones
9713. Incremento de la ayuda familiar	9714. Promoción del empleo protegido
9715. Reserva de puestos de trabajo	9716. Incremento de las subvenciones
9717. Más y mejores instalaciones sanitarias	9718. Adelantar la jubilación
9719. Profesionales más especializados	9720. Calidad de la asistencia sanitaria
9721. Mejora de apoyos y prótesis	9722. Asistencia psicológica
9723. Fisioterapia en la Seguridad Social	9724. Más y mejor información
9725. Apoyo legal y administrativo	9726. Más información sobre recursos
9727. Mejora de los servicios de alojamiento	9728. Más y mejores instalaciones sociales
9729. Mejora de la asistencia a domicilio	9730. Calidad de la asistencia social
9731. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	9732. Centros de día
9733. Supresión de barreras arquitectónicas	9734. Campañas de imagen
9735. Programas de cambio de actitudes	9736. Promoción de voluntariado
9737. Más y mejores ayudas técnicas	9738. Aceptación por parte de la sociedad
9739. Aceptación por parte de la familia	9740. Garantías de futuro
9741. Incremento de la participación asociativa	9742. Facilidades de transporte
9743. Promoción de viviendas adaptadas	9744. Apoyo a los cuidadores informales
9745. Otras:	

98. Indíquenos, por favor, las **medidas** o **apoyos institucionales** que Vds.echan en falta. (Puede marcar **más de una respuesta**):

v98

9821. Coordinación entre las distintas administraciones	9822. Incrementar los recursos de las asociaciones
9823. Actividades culturales	9824. Actividades de formación
9825. Apoyo de la Comunidad	9826. Apoyo de los Ayuntamientos
9827. Apoyos en el entorno	9828. Igualdad de oportunidades
9829. Otras:	

99. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de su hijo/a, hermano/a o familiar?
(Puede marcar **más de una respuesta**):

v99

9901. Nada, no pienso en el futuro	9902. Vivir al día
9903. Seguir viviendo	9904. Triste
9905. Soledad	9906. Vida independiente
9907. Pocas ganas de vivir	9908. Con preocupación, futuro incierto
9909. Mal, negro	9910. Vivir con calidad de vida
9911. Bien, sin problemas	9912. Aburrimiento
9913. Resuelto	9914. Dependerá del asociacionismo
9915. Preocupación por los hijos	9916. Autonomía personal
9917. Otros:	

100. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

v100

B. ENTREVISTA A INSTITUCIONES

NECESIDADES PERCIBIDAS EN

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

FICHA DE LA INSTITUCIÓN (RESUMEN)

Nota: Esta *entrevista* puede ser cumplimentada por el *personal directivo* de la institución y por cualquier *profesional* que tenga experiencia en la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años.

- Denominación de la institución: _____

- Dirección: _____

- Población: _____

- Código postal: _____

- Teléfono: _____

- Fecha de aplicación: _____

- Lugar de aplicación: _____

- Cumplimentada por: _____

- Entrevistador: _____

- Especialización: _____

- Ámbito territorial: _____

- Federación con: _____

- Principales necesidades percibidas: _____

- Observaciones: _____

- Número de orden: _____

DATOS DE LA INSTITUCIÓN

101. Número de orden: _____ v01

102. Lugar de aplicación de la entrevista: _____ v02

1. Sede de la asociación	2. Residencia	3. Centro social	4. Domicilio de otro familiar
5. Domicilio particular	6. Centro de trabajo	7. Centro de día	8. Otro: _____

103. Entrevista cumplimentada por: _____ v03

1. Director	2. Presidente	3. Directivo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Profesional	7. Cuidador	8. Otro: _____

104. Sede de la institución: _____ v04

Población:

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

105. Tipo de discapacidad/es a la que atiende. (En su caso, puede marcar **varias**): _____ v05

01. Retraso mental	02. Discapacidad física
03. Deficiencia visual	04. Deficiencia auditiva
05. Trastornos mentales	06. Enfermedad de Alzheimer
07. Enfermedad de Parkinson	08. 3ª edad
09. Parálisis cerebral	10. Autismo
11. Otras:	

106. Descripción de los asociados: _____ v06

107. Aproximadamente, ¿de cuántos asociados mayores de 45 años disponen? _____ v07

108. Profesionales con los que cuenta: _____ v08

01. Trabajador social	02. Profesor	03. Profesor de apoyo	04. Monitor de tiempo libre
05. Técnico rehabilitador	06. Fisioterapeuta	07. Cuidador	08. Personal administrativo
09. Logopeda	10. Médico	11. Enfermero / ATS	12. Personal auxiliar
13. Psicólogo	14. Abogado	15. Pedagogo	16. Personal de limpieza
17. Educador social	18. Conductor	19. Personal de cocina	20. Personal mantenimiento
21. Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	22. Técnico de apoyo al empleo	23. Otros:	

109. Tipo de servicios que presta a sus asociados:

v09

01. Rehabilitación	02. Dpto. trabajo social	03. Atención logopédica	04. Atención psicológica
05. Podólogo	06. Servicio de comida	07. Alojamiento	08. Asistencia médica
09. Gimnasio	10. Lavandería	11. Ocio y tiempo libre	12. Servicio de limpieza
13. Biblioteca	14. Hidroterapia	15. Alfabetización	16. Ayudas asistenciales
17. Fisioterapia	18. Formación adultos	19. Asesoría jurídica	20. Información y orientación
21. Terapia ocupacional	22. Empleo, actividad laboral	23. Otros:	

110. Tipo de alojamiento de que disponen sus asociados (concretar las distintas modalidades):

v10

111. Indíquenos, por favor, las **preocupaciones** y/o las **necesidades** que sean importantes para la institución:

v11

1110 Tema de su salud personal:

1111. Estado de salud general	1112. Cuidados personales diarios
1113. Limitaciones funcionales personales	1114. Dependencia
1115. Dificultades para tomar la medicación	1116. Dificultades para acudir al tratamiento
1117. Dolores	1118. Aceptación de mi situación
1119. Otras:	

1120 Recursos económicos:

1121. Situación económica familiar	1122. Independencia económica
1123. Subvenciones	1124. Pensión
1125. Encontrar un puesto de trabajo	1126. Incapacidad laboral
1127. Otras:	

1130 Recursos asistenciales sanitarios:

1131. Asistencia sanitaria hospitalaria	1132. Asistencia sanitaria domiciliaria
1133. Dispositivos de apoyo y protésicos	1134. Tratamiento de fisioterapia
1135. Falta de información sobre estos recursos	1136. Calidad de la asistencia sanitaria
1137. Más y mejores instalaciones sanitarias	1138. Asistencia en salud mental
1139. Otras:	

1140 Recursos de servicios sociales:

1141. Servicios de alojamiento	1142. Ayuda a domicilio
1143. Apoyo en las gestiones administrativas	1144. Más y mejores instalaciones sociales
1145. Falta de información sobre estos recursos	1146. Calidad de la asistencia social
1147. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1148. Asesoramiento jurídico
1149. Otras:	

1150 Existencia de barreras:

1151. Barreras sociales	1152. Barreras arquitectónicas
1153. Aceptación por parte de la familia	1154. Aceptación por parte de la sociedad
1155. Ayudas técnicas	1156. Escasez de voluntariado
1157. Facilidad de transporte	1158. Accesibilidad edificios públicos
1159. Otras:	

1160 Otras preocupaciones y/o necesidades:

1161. Salida del domicilio familiar	1162. Futuro de la familia
1163. Escasez de relaciones personales	1164. Protección jurídica
1165. Dónde y con quién vivir en el futuro	1166. Avances tecnológicos
1167. Problemas sociales	1168. Problemas del movimiento asociativo
1169. Atención integral e individualizada	1170. Necesidad de más profesionales
1171. Formación y reciclaje del personal	1172. Coordinación entre las instituciones
1173. Otras:	

112. Indíquenos, por favor, las **demandas** que plantean con mayor frecuencia sus asociados:

v12

1201. Ayudas médicas	1202. Ayudas económicas
1203. Ayuda a domicilio	1204. Apoyo institucional
1205. Apoyo de las distintas administraciones	1206. Ayuda a las familias
1207. Apoyo a cuidadores	1208. Apoyo afectivo al discapacitado
1209. Participación, que se les escuche	1210. Relaciones afectivas, de amistad
1211. Fomento de la Calidad de Vida	1212. Más y mejores instalaciones
1213. Servicios residenciales	1214. Centros de día
1215. Inserción laboral	1216. Actividades de ocio y tiempo libre
1217. Alternativas ocupacionales	1218. Programas de respiro
1219. Tutorización	1220. Rehabilitación
1221. Tratamiento psicológico	1222. Formación
1223. Profesionales más especializados	1224. Trato más humano
1225. Más información	1226. Más recursos técnicos y materiales
1227. Disminución de la relación discapacitado/profesional	1228. Supresión de barreras arquitectónicas
1229. Supresión de barreras sociales	1230. Favorecer la vida independiente
1231. Apoyo e implicación de las familias	1232. Más personal y mejores servicios
1233 Otras:	

113. Indíquenos, por favor, las **soluciones** que Vds. consideran necesarias:

v13

1311. Ayuda para cuidados personales diarios	1312. Subida de las pensiones
1313. Incremento de la ayuda familiar	1314. Promoción del empleo protegido
1315. Reserva de puestos de trabajo	1316. Incremento de las subvenciones
1317. Más y mejores instalaciones sanitarias	1318. Adelantar la jubilación
1319. Profesionales más especializados	1320. Calidad de la asistencia sanitaria
1321. Mejora de apoyos y prótesis	1322. Asistencia psicológica
1323. Fisioterapia en la Seguridad Social	1324. Más y mejor información
1325. Apoyo legal y administrativo	1326. Más información sobre recursos
1327. Mejora de los servicios de alojamiento	1328. Más y mejores instalaciones sociales
1329. Mejora de la asistencia a domicilio	1330. Calidad de la asistencia social
1331. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	1332. Centros de día
1333. Supresión de barreras arquitectónicas	1334. Campañas de imagen
1335. Programas de cambio de actitudes	1336. Promoción de voluntariado
1337. Más y mejores ayudas técnicas	1338. Aceptación por parte de la sociedad
1339. Aceptación por parte de la familia	1340. Garantías de futuro
1341. Incremento de la participación asociativa	1342. Facilidades de transporte
1343. Promoción de viviendas adaptadas	1344. Apoyo a los cuidadores informales
1345. Disminución de la relación discapacitado/profesional	1346. Más actividades ocupacionales, más y mejores recursos comunitarios
1347. Atención individualizada	1348. Incremento de la atención sanitaria
1349. Programas adecuados de intervención	1350. Coordinación entre instituciones
1351. Otras:	

114. Indíquenos, por favor, las **medidas** o **apoyos institucionales** que echa en falta la institución:

v14

1421. Coordinación entre las distintas administraciones	1422. Incrementar los recursos de las asociaciones
1423. Actividades culturales	1424. Actividades de formación
1425. Apoyo de la Comunidad	1426. Apoyo de los Ayuntamientos
1427. Apoyos en el entorno	1428. Igualdad de oportunidades
1429. Tener en cuenta la opinión de los profesionales	1430. Reorganización de los servicios sociales
1431. Creación de centros y recursos necesarios	1432. Mayor implicación de la administración
1433. Otras:	

115. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a sus asociados?

v15

1501. Nada, no pienso en el futuro	1502. Vivir al día
1503. Seguir viviendo	1504. Triste
1505. Soledad	1506. Vida independiente
1507. Pocas ganas de vivir	1508. Con preocupación, futuro incierto
1509. Mal, negro	1510. Vivir con calidad de vida
1511. Bien, sin problemas	1512. Aburrimiento
1513. Resuelto	1514. Dependerá del asociacionismo
1515. Preocupación por los hijos	1516. Autonomía personal
1517. Más y mejor preparación de los profesionales	1518. Mayor especialización y personalización los servicios
1519. Necesidad de apoyos especiales	1520. Servicios específicos
1521. Atención personalizada	1522. Más implicación de la administración
1523. Otras:	

116. ¿Qué piensan sobre el **futuro** de la atención a las personas con discapacidad mayores de 45 años?

v16

1601. Nada, no pienso en el futuro	1602. Vivir al día
1603. Seguir viviendo	1604. Triste
1605. Soledad	1606. Vida independiente
1607. Pocas ganas de vivir	1608. Con preocupación, futuro incierto
1609. Mal, negro	1610. Vivir con calidad de vida
1611. Bien, sin problemas	1612. Aburrimiento
1613. Resuelto	1614. Dependerá del asociacionismo
1615. Preocupación por los hijos	1616. Autonomía personal
1617. Más y mejor preparación de los profesionales	1618. Mayor especialización y personalización los servicios
1619. Necesidad de apoyos especiales	1620. Servicios específicos
1621. Atención personalizada	1622. Más implicación de la administración
1623. Otras:	

117. ¿Tienen alguna otra **consideración** que añadir?

v17
