

# PARÁLISIS CEREBRAL Y ENVEJECIMIENTO ACTIVO







Dedicado a todas las personas con parálisis cerebral  
en proceso de envejecimiento

## Publicación y redacción del informe:

**González-Alonso, M<sup>a</sup> Yolanda**

Universidad de Burgos

Paseo Comendadores s/n, 09001 Burgos

Teléfono: 947 109547

e-mail: mygonzalez@ubu.es

## Coordinación:

**Aceves Díez, Raquel; Herguedas Villar, Gustavo; Cuervo Vega, Elisa**

Federación ASPACE Castellano Leonesa

## Edita:



Federación ASPACE Castellano Leonesa

C/ Macizo de Gredos 45, bajo. 47008 Valladolid

Teléfono: 983246798- 657346873

e-mail: federaspacecyl@gmail.com

Web: [www.federacionaspacecyl.org](http://www.federacionaspacecyl.org)

Primera Edición. Diciembre de 2016

Fotografías realizadas por M<sup>a</sup> Yolanda González Alonso

ISO 9001

BUREAU VERITAS  
Certification



Declarada de Utilidad Pública desde el 28 de Mayo de 2003



La Federación ASPACE Castellano Leonesa es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública. Las entidades que la integran cuentan con más de 1.800 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos; se ofrecen servicios de atención directa a más de 700 afectados, con servicios de atención directa, contamos aproximadamente con unos 350 profesionales trabajando en los distintos centros y asociaciones, con más de 200 voluntarios, y ofrecemos servicios de atención indirecta a través de los programas de información y orientación a las más de 2.500 personas afectadas por la parálisis cerebral que residen en nuestra Comunidad.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecer la ayuda y apoyo en esta investigación de A. L. Aguado, M. A. Alcedo y M. I. García. Pero sobre todo a las personas con parálisis cerebral, sus familias y profesionales que han colaborado en el presente estudio.



## CARTA DEL PRESIDENTE

La Federación ASPACE Castellano Leonesa, y las entidades de parálisis cerebral que la integran, tienen como uno de sus principales objetivos la atención a las personas afectadas por parálisis cerebral.

La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física cuya prevalencia es de 2-2,5 por 1.000 nacimientos (Camacho, Pallás, de la Cruz, Simón y Mateos, 2007). Los años que se espera que vivan estas personas aumentan debido a las mejoras en la prevención, atención y rehabilitación, lo cual constituye uno de los principales indicadores de bienestar y hace que se presente un nuevo reto para las familias y para los profesionales y por supuesto para las propias personas con parálisis cerebral (Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodríguez y Robaina-Castellanos, 2007).

Analizar las necesidades y soluciones que se proponen en relación a la existencia de barreras percibidas por las personas con parálisis cerebral, mayores de 45 años, sus familias y los profesionales que les atienden, nos permite orientar la atención, promoción del bienestar, y calidad de vida, de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

Siendo conscientes de esta circunstancia, hemos decidido publicar los resultados de este estudio, "Parálisis Cerebral y envejecimiento activo" que se ha llevado a cabo desde la Federación de asociaciones de atención a personas con parálisis cerebral y discapacidades afines de Castilla y León y así poder reflejar las opiniones de las propias personas afectadas, familias y profesionales, y tener presentes las soluciones que estos tres grupos implicados priorizan, para poder orientar la atención y promoción de su bienestar.

Luís Ángel Pérez Sotelo

Presidente Federación ASPACE C y L



## CONTENIDO

<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	12
1.1. Parálisis cerebral.....	15
1.2. Envejecimiento.....	21
1.3. Las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.....	26
<b>2. NECESIDADES PERCIBIDAS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL</b> .....	34
2.1. Necesidades sobre accesibilidad.....	38
2.2. Propuestas.....	40
<b>3. NECESIDADES PERCIBIDAS POR LAS FAMILIAS</b> .....	47
3.1. Preocupaciones sobre salud personal.....	50
3.2. Propuestas.....	52
<b>4. NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS PROFESIONALES</b> .....	59
4.1. Necesidades manifestadas por los profesionales.....	61
4.2. Propuestas.....	63
<b>5. REFERENCIAS</b> .....	72





Envejecer es como escalar una montaña: mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, y la vista más amplia y serena.

Ingmar Berman

## 1 INTRODUCCIÓN

El incremento de la población mayor es un fenómeno que tiene repercusiones importantes y alcanza a todos los aspectos de la sociedad, lo cual constituye un triunfo del desarrollo y uno de los mayores logros de la humanidad. El envejecimiento representa un éxito de las mejoras sanitarias y sociales sobre la enfermedad y la muerte (Causapié, Balbontín, Porras y Mateo, 2011). Mantener y mejorar la calidad de vida de las personas mayores es uno de los principales retos que plantea el proceso de envejecimiento.

La esperanza de vida en las personas con parálisis cerebral ha aumentado considerablemente (Brooks, Strauss, Shavelle, Tran, Rosenbloom, y Wu, 2014), gracias a los avances científicos y médicos y a los estilos de vida saludables se vive más tiempo y en mejores condiciones. El envejecimiento de las personas con parálisis cerebral es una realidad y un reto que no puede ser ignorado. Por eso interesa conocer las necesidades percibidas por las propias personas en proceso de envejecimiento que ayuden a diseñar programas innovadores para abordar exitosamente las cuestiones de envejecimiento y las preocupaciones de las personas adultas.

El propósito de la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad promulgada por Naciones Unidas en 2006 es promover, proteger y asegurar los derechos y libertades de las personas con discapacidad. Reconoce la discapacidad como una cuestión de origen social y se compromete para que se conozcan sus necesidades y se respeten sus derechos, su dignidad y su autonomía.

La Estrategia Española 2012-2020, presenta las directrices para realizar los ajustes en el entorno para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en condiciones iguales a los demás ciudadanos. Esta basada en la Estrategia Europea 2010-2020 que se centra en la supresión de barreras con el objetivo general de facilitar que estas personas puedan disfrutar de todos sus derechos y beneficiarse plenamente de la participación en la economía y la sociedad. Los principios que inspiran estas actuaciones quedan recogidos en el Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Todas estas medidas promoverán sinergias hacia un envejecimiento activo que conseguirá incrementar la calidad de vida si se implementan las acciones previstas. En este momento de cambio hay que respetar la diversidad de cada uno de los

miembros de una sociedad y se debe incluir a las personas con discapacidad que envejecen, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Por lo tanto, el incremento de la esperanza de vida y la forma en la que se está envejeciendo tienen especial interés para las personas con parálisis cerebral porque conlleva unas necesidades y situaciones que hay que abordar de forma específica.

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

En este estudio se realiza un análisis de las necesidades percibidas por las personas con parálisis cerebral que envejecen de Castilla y León, con el fin de prevenir las condiciones que plantean estas necesidades e incrementar su autonomía personal y su inclusión en la sociedad. Este objetivo general se concreta en los siguientes objetivos específicos:

- Detectar las preocupaciones y necesidades generales y específicas percibidas por las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, por sus familias y por los profesionales que las atienden.
- Determinar líneas de actuación para la puesta en marcha de los apoyos y la atención adecuados.

El desarrollo de estos objetivos permite dar respuesta a muchos de los múltiples interrogantes existentes. Se pueden así sentar bases firmes para el conocimiento científico del tema y empezar a hablar de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral desde aproximaciones con fundamentación científica.

### **1.1. Parálisis cerebral**

La discapacidad forma parte de la condición humana, según el Informe mundial sobre la discapacidad (2011) todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida. 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 Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad 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.

La CIF define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación. Así la parálisis cerebral si se considera desde diferentes modelos, se ve como un grupo de trastornos que afectan a las estructuras y funciones de las personas; como una interrupción en el proceso del desarrollo normal de la persona, de sus actividades y de su participación y desde el ámbito ecológico y contextual interesada en la completa integración de estas personas en la sociedad.

Hasta no hace mucho, los servicios dirigidos a personas con parálisis cerebral se han basado fundamentalmente en modelos rehabilitadores, que se preocuparon en gran medida de minimizar las deficiencias (p. e., reducción de la espasticidad, mejora del procesamiento de la información, 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, cognitivos, etc.), se trata de intensificar la función a través de todos los dominios del funcionamiento humano (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). Así pues, mediante la adaptación de una tarea (p. e., productos de apoyo 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 con una silla de ruedas eléctrica) y potenciar una buena calidad de vida a pesar de la presencia de limitaciones. Por lo tanto, muchos de los cambios en las personas con parálisis cerebral se consiguen proporcionando los apoyos y los recursos apropiados, que facilitan su participación social y su integración en la comunidad alcanzando así una buena calidad de vida. En consecuencia, la discapacidad refleja un enfoque multidimensional que incluye factores contextuales a nivel personal (intrínsecos) o ambiental (extrínsecos) que pueden obstaculizar o facilitar la conformación de los niveles de funcionamiento y discapacidad.

La definición de Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007, p. 9) describe la parálisis cerebral como:

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 parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos.

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

- Una descripción que proporciona el nivel de detalle sobre una persona con parálisis cerebral que delimita con claridad la naturaleza y gravedad del problema.
- Una predicción que aporta información a los profesionales de atención a la salud sobre las necesidades de los servicios actuales y necesidades futuras de estas personas.

- Ofrece suficiente información para realizar una comparación razonable sobre una serie de casos de parálisis cerebral recogidos en distintos lugares.
- La evaluación del cambio facilitando información que permite comparar a una misma persona con parálisis cerebral en diferentes momentos.

Rosenbaum et al. (2007) recomiendan para la clasificación de la parálisis cerebral la utilización de los siguientes cuatro componentes principales.

Uno, las anomalías motoras según la naturaleza y tipología del trastorno motor que pueden ser espástica, discinética, atáxica o mixta. Según las habilidades motoras funcionales se puede aplicar para la función de la deambulación el Gross Motor Function Classification System (GMFCS), (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood, y Galuppi, 1997), que permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad; para la evaluación de la función de las extremidades superiores el Manual Ability Classification System (MACS), (Eliasson et al., 2006) y el Bimanual Fine Motor Function (BMFM), (Himmelman, Beckung, Hagberg y Uvebrant, 2007); para evaluar el rendimiento en la comunicación, se dispone del Communication Function Classification System (CFCS), (Hidecker et al. 2011); y para evaluar

la capacidad de comer y beber con seguridad y eficacia Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS), (Sellers et al. 2014). En los cinco sistemas se establecen cinco niveles de clasificación donde el nivel I se refiere a las limitaciones leves y el nivel V a las más graves.

Dos, en muchas personas con parálisis cerebral 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 y en la participación que las propias deficiencias motoras. Se incluyen los trastornos epilépticos, problemas auditivos, visuales, cognitivos y déficit de atención, y cuestiones emocionales y conductuales.

Tres, también se tienen en cuenta las partes del cuerpo afectadas por las deficiencias motoras o limitaciones y los hallazgos neuroanatómicos de la tomografía computerizada o la imagen de la resonancia magnética.

Y cuatro, recoger el momento en que ocurrió el daño y la causa si está claramente identificada, como es frecuente en el caso de parálisis cerebral postnatal, o cuando están presentes malformaciones cerebrales.

La atención en parálisis cerebral 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 (Badia, 2007).

## 1.2. Envejecimiento

Envejecer de una forma o de otra no ocurre al azar ni está genéticamente determinado, se trata de un proceso que depende del contexto social y de lo que el individuo haga a lo largo de su vida (Zamarrón, 2013).

En los últimos años ha surgido un nuevo paradigma del envejecimiento que la Organización Mundial de la Salud (2002) denomina envejecimiento activo y utiliza el término 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 número de personas mayores se está incrementando y dentro de este grupo se deben tener presentes a las personas con 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 (Abellán y Pujol, 2016).

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 (Fernández-Ballesteros, 2008).

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 hacia una nueva línea. Esto incluye cambiar percepciones y supuestos sobre las personas mayores

eliminando estereotipos que limitan la forma de afrontar situaciones y de aprovechar oportunidades (Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud, 2015).

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 experiencias (CERMI, 2012).

El envejecimiento activo se refiere a todas las personas mayores con diferentes capacidades y condiciones, requiere una estrategia comprensiva que impulse la participación y el bienestar en todas las etapas del ciclo vital, tiene carácter preventivo y por eso debe estar presente a lo largo de toda la vida. Envejecer bien es cosa de todos, a todas las edades. Supone calidad de vida, participación e incremento de la ciudadanía (Causapié, Balbontín, Porras y Mateo, 2011).

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. Desde la independencia como la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria. Y desde la calidad de vida como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema de valores en que se vive (Cayo, 2010). De esta manera se puede medir el grado de dificultad que tiene una persona mayor para desarrollar las actividades de la vida diaria.

Se necesita ampliar la esperanza de vida saludable y de calidad para todas las personas a medida que envejecen, desde una perspectiva de ciudadanía que permita avanzar hacia una sociedad para todos, cada uno desde su especificidad y dignidad (Subirats, 2011).

Es importante incorporar 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 (Huete, 2010).

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 de las contribuciones importantes que han realizado y continúan realizando (OMS, 2011).

Es esencial una visión positiva del envejecimiento, 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 positivas sobre el valor de las personas de edad y sobre su participación en la sociedad aumentan el potencial de progreso y contribuyen a una integración de estas personas más amplia y eficaz. 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 (Causapié, Balbontín, Porrás y Mateo, 2011).

Se trata de asegurar la inclusión del envejecimiento y de las necesidades de las personas de edad, desarrollando 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 y las personas mayores que no deben ser considerados meros receptores de medidas de bienestar social, sino miembros activos que contribuyen a la sociedad (ONU, 2012).

### 1.3. Las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento

Hace décadas era impensable hablar de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral, actualmente se considera un éxito el incremento de su esperanza de vida (tabla 1). Vivir más tiempo da la oportunidad de pensar cómo vivir la vejez, se puede reducir el impacto del paso del tiempo si se consigue un diagnóstico precoz con una intervención adecuada.

Tabla 1. Prevalencia y personas con parálisis cerebral en Castilla y León

Grupos de edad	Mujer	Varón	Total	Porcentaje
De 0 a 4 años	16	25	41	1,78
De 5 a 9 años	40	51	91	3,94
De 10 a 14 años	49	70	119	5,16
De 15 a 19 años	45	64	109	4,72
De 20 a 24 años	54	72	126	5,46
De 25 a 29 años	32	78	110	4,77
De 30 a 34 años	68	112	180	7,80
De 35 a 39 años	91	105	196	8,49
De 40 a 44 años	88	130	218	9,45
De 45 a 49 años	95	132	227	9,84
De 50 a 54 años	90	130	220	9,53
De 55 a 59 años	76	106	182	7,89
De 60 a 64 años	61	93	154	6,67
De 65 a 69 años	49	51	100	4,33
De 70 a 74 años	41	53	94	4,07
De 75 a 79 años	14	21	35	1,52
De 80 a 84 años	28	32	60	2,60
De 85 a 89 años	9	14	23	1,00
De 90 a 94 años	6	6	12	0,52
95 y más años	7	4	11	0,48
<b>Total</b>	<b>959</b>	<b>1.349</b>	<b>2.308</b>	<b>100,00</b>
Porcentaje	41,6	58,4	100	100
<b>Prevalencia (%)</b>	<b>0,76</b>	<b>1,09</b>	<b>1,85</b>	<b>0,93</b>

Fuente: Gerencia de Servicios Sociales Castilla y León, año 2015.

Normalmente los síntomas y problemas que surgen en adultos se achacan al diagnóstico global de parálisis cerebral y no se hace un esfuerzo por conseguir un diagnóstico específico (Klingbeil, Baer y Wilson, 2004). El objetivo principal debe ser establecer un diagnóstico correcto aunque es difícil debido a que el envejecimiento se asocia y se solapa con ciertas condiciones que pueden causar dolor y pérdidas significativas de las funciones (Jahnsen, Stanghelle y Holm, 2003; Jahnsen, Villien, Aamodt y Stanghelle, 2004; Jensen, Engel y Schwartz, 2006).

Los estudios realizados sobre características y necesidades en adultos con parálisis cerebral muestran restricciones sociales e importantes deficiencias y limitaciones progresivas que repercuten en su participación y calidad de vida (Strauss, Rosenbloom, Shavelle y Brooks, 2012).

Las personas con parálisis cerebral con el paso del tiempo experimentan cambios físicos, psicológicos y sociales (tabla 2), también se ha comprobado que no participan en programas sanitarios preventivos y que una detección temprana de algunos trastornos de salud podrían ayudar a reducirlos.

Tabla 2. Síntomas del proceso de envejecimiento en parálisis cerebral

ÁMBITO	SÍNTOMAS
<b>SISTEMA CARDIOVASCULAR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Envejece prematuramente.</li> <li>· Hipertensión.</li> <li>· Utiliza más energía con sensación de fatiga.</li> <li>· Debilidad.</li> </ul>
<b>SISTEMA RESPIRATORIO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Envejece prematuramente.</li> </ul>
<b>MOVILIDAD</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Disminución de la deambulaci3n.</li> <li>· Mayor incidencia de fracturas 3seas, luxaciones frecuentes, contracturas.</li> <li>· Osteoartritis, artritis degenerativa.</li> </ul>
<b>SISTEMA DIGESTIVO</b> <b>SISTEMA URINARIO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Reflujo gastroesofágico.</li> <li>· Disfunci3n vesical.</li> <li>· Incontinencia.</li> </ul>
<b>DOLOR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Mayor sensaci3n de dolor en alguna estructura corporal.</li> </ul>
<b>ESTRUCTURA DE LA FARINGE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Dificultad para tragar.</li> </ul>
<b>ESTRUCTURA DE LA BOCA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Problemas dentales.</li> </ul>
<b>EL OJO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Problemas visuales.</li> </ul>
<b>EL OÍDO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Problemas auditivos.</li> </ul>
<b>FUNCIONES MENTALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Depresi3n.</li> <li>· Ansiedad.</li> </ul>
<b>ACTIVIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Jubilaci3n anticipada.</li> </ul>

Fuente: Elaboraci3n propia

Se han realizado investigaciones sobre la aparici3n de nuevas necesidades en personas con discapacidad mayores (Berzosa, 2013; Navas, Uhlmann y Berastegui, 2014; Novel, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008), que resaltan la preocupaci3n por el bienestar

físico, especialmente por la salud y la asistencia sanitaria, como los indicadores más destacados y determinantes de la calidad de vida 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 calidad de vida en esta población. De hecho, se postula que los efectos del envejecimiento variarán, más que en función de la edad cronológica de los sujetos, en función 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 (Real Decreto 1/2013; OMS, 2011).

Aunque la investigación sobre el envejecimiento ha ido creciendo en los últimos años, todavía falta abordar el proceso de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral desde un planteamiento global con modelos teóricos que expliquen dichos procesos. Existen problemas metodológicos al analizar la esperanza de vida saludable y el uso de medidas estandarizadas que permitan homologar los resultados de las investigaciones. Se requieren estudios longitudinales y de cohorte que expliquen cambios generacionales en diferentes condiciones bio-psico-sociales. Se deben tener en cuenta los múltiples niveles de interacción en las transacciones entre el individuo y el contexto.

También interesa realizar estudios desde una perspectiva multidisciplinar que abarque condiciones individuales y culturales como estereotipos, cuidadores y profesionales que pueden suponer una amenaza para adquirir un envejecimiento saludable (Fernández-Ballesteros, 2011; Rodríguez, 2010).

El Informe Mundial sobre la discapacidad (2011) recomienda diversos ámbitos de investigación como el efecto de los factores ambientales sobre la discapacidad y cómo medirlo; la calidad de vida y bienestar de las personas con discapacidad; lo que funciona en la superación de los obstáculos en diversos contextos; y la eficacia y resultados de los servicios y programas para personas con discapacidad.

En esta investigación sobre las necesidades de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento se pretende resaltar que aunque son muchos los obstáculos a los que se enfrentan estas personas en esta etapa de la vida, muchos de ellos son evitables y pueden superarse desde la prevención y aplicando medidas que sean una buena inversión de futuro en la sociedad.

## Participantes

La muestra está formada por 355 personas pertenecientes a la Comunidad de Castilla y León. Por un lado 104 personas con parálisis cerebral mayores de 45 años interesadas en participar en el estudio (tabla 3). Por otro 34 familiares principalmente hermanos y padres. También se realizó una entrevista a 217 profesionales, siendo trabajador social, psicólogo, fisioterapeuta, cuidador y enfermera las categorías más representadas.

Esta es la distribución por provincias de las 104 personas con parálisis cerebral que forman parte del estudio:

Tabla 3. Procedencia de las personas con parálisis cerebral mayores de 45 años por provincias

Provincia de procedencia	Varón	Mujer	Total
Ávila	1	0	1
Burgos	21	16	37
León	16	3	19
Palencia	8	2	10
Salamanca	4	4	8
Soria	2	1	3
Valladolid	9	16	25
Zamora	1	0	1
<b>Total</b>	<b>62</b>	<b>42</b>	<b>104</b>

Fuente: Elaboración propia





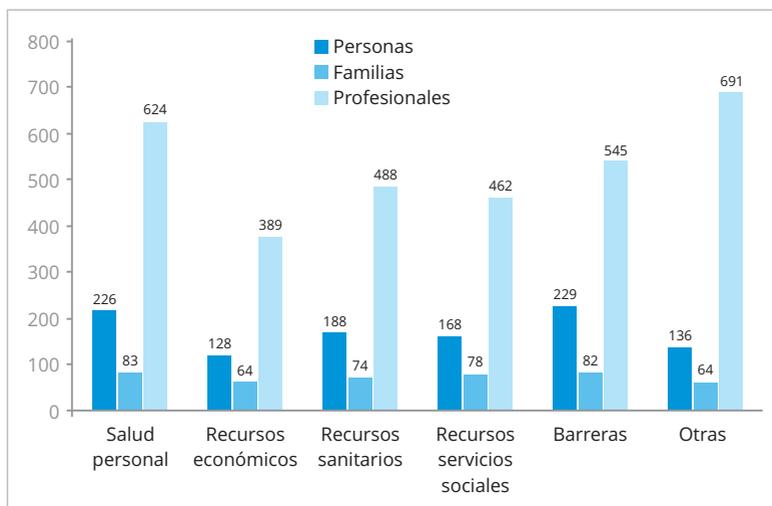
Quien conserva la facultad de ver la belleza no envejece.

Franz Kafka

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

Las personas con parálisis cerebral 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 (Brooks, Strauss, Shavelle, Tran, Rosenbloom y Wu, 2014).

Se presenta un estudio en el que se analizan las necesidades percibidas por las personas con parálisis cerebral que viven en Castilla y León mayores de 45 años, también las percibidas por sus familias y por los profesionales de los centros que trabajan con estas personas (Figura 1). Esta información permite conocer las necesidades de este colectivo en este periodo del ciclo vital para así poder diseñar posibles líneas de actuación de cara a resolver sus necesidades.



Fuente: Elaboración propia

Figura 1. Necesidades de las personas con parálisis cerebral mayores de 45 años, familias y profesionales

Para llevar a cabo esta investigación se han utilizado entrevistas semiestructuradas (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo 2001). La entrevista personal consta de 94 preguntas abiertas y cerradas que recogen amplia información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales, con el objeto de analizar en profundidad sus preocupaciones y necesidades y las soluciones que consideran apropiadas. La entrevista familiar paralela consta de seis preguntas que sirven para conocer su opinión acerca de las necesidades y demandas de las personas con parálisis cerebral. Y la entrevista dirigida a los directivos y profesionales contiene 17 preguntas centradas en las preocupaciones de la institución, las demandas de los asociados y las soluciones propuestas.

La investigación presenta un diseño transversal. Desde un análisis semicuantitativo se lleva a cabo un estudio descriptivo, interpretativo de las necesidades que destacan las personas con parálisis cerebral, mayores de 45 años.

Para la selección de las muestras se ha recurrido a la Federación de Asociaciones de parálisis cerebral de Castilla y León, ésta se ha puesto en contacto con las diferentes ciudades de la Comunidad que atienden a personas con parálisis cerebral. Se cuenta por tanto con una muestra de conveniencia compuesta por 104 personas con parálisis cerebral, mayores de 45 años, 34 familias y 217 profesionales. Se aseguró la confidencialidad y la utilización ética de los datos. Las entrevistas se realizaron en las entidades, en los centros o en los domicilios de las personas con parálisis cerebral, necesitando un tiempo aproximado entre 60-75 minutos.

La muestra relativa a las personas con parálisis cerebral está formada por 104 personas. El perfil que presentan atendiendo a las principales características sociodemográficas y clínicas queda reflejado en la tabla 4.

Tabla 4. Características sociodemográficas y clínicas de las personas con parálisis cerebral

<b>Características sociodemográficas</b>	<b>Resultados</b>
Edad	Media = 52 años
Sexo	+ Varones (58,8%)
Residencia	+ Urbana (78%)
Estado civil	+ Solteros (99%)
Nivel cultural	+ Analfabetos (55,8%)
Situación laboral	+ No han trabajado nunca (77,9%)
Régimen	+ Pensionista (86,5%)
Convivencia	+ Residencia(69,2%)
<b>Características clínicas</b>	<b>Resultados</b>
Etiología	Congénita / perinatal (96,2%)
Número de discapacidades	Dos (52,9%)
2ª Discapacidad	Discapacidad intelectual (72,1%)
Grado de discapacidad	>80% (59,6%)

Fuente: Elaboración propia

Las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con parálisis cerebral y compartidas por mayor número de personas son las relacionadas con la existencia de barreras (M= 2,20) seguidas por las relativas a la salud personal (M=2,17), la falta de recursos sanitarios (M=1,73), la falta de recursos de servicios sociales (M=1,62), otras preocupaciones como el futuro y sus relaciones (M=1,31) y por último los recursos económicos (M= 1,23) (tabla 5).

Tabla 5. Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas por las personas con parálisis cerebral

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
<b>N</b>	104	104	104	104	104	104	104
<b>Mínimo</b>	0	0	0	0	0	0	0
<b>Máximo</b>	8	6	8	8	9	8	47
<b>Suma</b>	226	128	180	168	229	136	1067
<b>Media</b>	2,17	1,23	1,73	1,62	2,20	1,31	10,268
<b>Desv. tip.</b>	1,504	1,225	1,731	1,603	1,913	1,387	9,363
<b>Asimetría</b>	1,516	1,584	1,607	1,864	1,336	2,590	1,750
<b>Error típico</b>	0,237	0,237	0,237	0,237	0,237	0,237	0,209
<b>Curtosis</b>	3,678	3,368	3,074	4,824	1,530	9,599	4,345
<b>Error típico</b>	0,469	0,469	0,469	0,469	0,469	0,469	0,469

Fuente: Elaboración propia

El análisis del perfil sociodemográfico y las respuestas que las personas con parálisis cerebral en edad madura han dado a cuestiones que afectan directamente a su vida, ayudan a comprender mejor su proceso de envejecimiento, una realidad hasta ahora poco estudiada, pero de singular importancia.

## 2.1. Necesidades sobre accesibilidad

Respecto a las preocupaciones estudiadas, los resultados revelan que para estas personas consultadas las necesidades más importantes son las relacionadas con la existencia de barreras, principalmente las de tipo arquitectónico, dificultad para acceder a edificios y lugares públicos, ausencia de adaptaciones y la preocupación por la facilidad de acceso al transporte. Asimismo constituye motivo de preocupación para las personas con

parálisis cerebral las barreras sociales relacionadas con las actitudes de rechazo, ignorancia y exclusión (tabla 6).

Tabla 6. Preocupaciones sobre existencia de barreras

Existencia de barreras	N	% Respuestas	% Casos
Barreras arquitectónicas	59	25,8	66,3
Facilidad de transporte	40	17,5	44,9
Barreras sociales	30	13,1	33,7
Accesibilidad a edificios públicos	26	11,4	29,2
Escasez de voluntariado	22	9,6	24,7
Aceptación por parte de la sociedad	20	8,7	22,5
Ayudas técnicas	19	8,3	21,3
Aceptación por parte de la familia	12	5,2	13,5
Otras	1	0,4	1,1
<b>Total</b>	<b>229</b>	<b>100,0</b>	<b>257,3*</b>

Nota: 15 casos perdidos; 89 casos válidos

\* Algunas personas eligieron más de una respuesta

Fuente: Elaboración propia

La accesibilidad es un factor indispensable para la igualdad de oportunidades y para la participación en la sociedad y en la economía por lo que se hace prioritario el análisis y la disposición de los medios necesarios para cumplir con los principios que garanticen la accesibilidad en el entorno construido, la educación, la cultura, el ocio, los medios de comunicación, el transporte o la tecnología de la información y comunicación.

## 2.2. Propuestas

Accesibilidad es la condición que debe cumplir el entorno social para que todas las personas puedan ejercer sus derechos y vivir de manera independiente. Supone en sentido positivo, la obligación de construir infraestructuras adaptadas a las necesidades de acceso de las personas, o en sentido negativo la eliminación de obstáculos y barreras que impidan el acceso a los edificios, el transporte, las comunicaciones, los servicios, la información, etc.

Algunas soluciones que presentan las propias personas con parálisis cerebral para dar respuesta a sus reocupaciones por la falta de accesibilidad son, suprimir las barreras arquitectónicas, facilitar el transporte, conseguir la aceptación por parte de la sociedad, disponer de más y mejores productos de apoyo, facilitar la promoción de viviendas adaptadas, realizar programas de cambio de actitudes y diseñar campañas de imagen.

La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto 1/2013) tiene como objeto garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a través de la accesibilidad universal 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. En la Ley 2/2013 se dispone que en cuanto a la accesibilidad en el entorno, se adoptaran medidas para garantizar la accesibilidad universal y se promoverá la formación específica a los profesionales que intervienen en su aplicación. Se trata de lograr la total accesibilidad dirigida a la eliminación gradual de las barreras existentes y al desarrollo de un modelo de accesibilidad universal que mejore las condiciones para la autonomía personal y así poder garantizar la calidad de vida y bienestar de estas personas.

La aplicación de los principios de diseño universal permite generar productos, servicios, dispositivos e instalaciones diseñados para que sean accesibles y utilizables por el mayor número de personas al margen de sus circunstancias, sin necesidad de adaptaciones especiales. Si se incorporan facilidades de acceso desde el principio los costes son bajos y los resultados son más usables y eficaces. El diseño universal tiene el beneficio de crear productos atractivos que son más fáciles de utilizar y ofrecen mayor flexibilidad para la población en general.

Según De Lorenzo (2003), los motivos que pueden explicar la falta de cobertura de las condiciones básicas de accesibilidad pueden ser la heterogeneidad de la normativa existente, 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.

Hoy en día, 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 y preocupan a un 66,3% de los participantes. La experiencia demuestra que para eliminar las barreras físicas en los edificios se requieren, en primer lugar, unas normas mínimas y directrices reguladas por ley en las que se planteen auditorias de accesibilidad que podrían llevar a cabo las propias personas con discapacidad. Actualmente en Castilla y León ya existen disposiciones generales y sanciones siendo la Gerencia de Servicios Sociales quien aplica el procedimiento.

En segundo lugar, se necesita explicar a todos los elementos de la sociedad la importancia de un entorno accesible y así conseguir una sociedad concienciada y sensibilizada con la accesibilidad. Y facilitar la aplicación de medidas que modifiquen hábitos y criterios de actuación para evitar la ruptura de la cadena de la accesibilidad consiguiendo entornos accesibles.

En tercer lugar construir, rehabilitar y conservar el entorno teniendo en cuenta el conjunto de requerimientos de cualquier persona. Para ello, considerar las diferentes situaciones

personales contando con conflictos entre unos y otros procurando alcanzar un punto de equilibrio en situaciones contradictorias y consiguiendo soluciones diferentes y diversificadas desde un máximo nivel de normalización de las propuestas de diseño adoptadas.

Y en cuarto lugar, la obligatoriedad de que todos los entornos construidos nuevos cumplan los requisitos de accesibilidad.

En el **transporte**, a pesar de existir en cada medio y en cada empresa operadora, planes que aplican medidas de accesibilidad adaptando las normas a sus casos particulares, aun son muchas las personas con parálisis cerebral (44,9%) que solicitan el cumplimiento de las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de acceso y utilización en los diferentes modos de transporte.

Los requerimientos básicos son disponer de una red de transporte público completa, rápida, fiable, cómoda, segura y económica. La meta de accesibilidad continua a lo largo de toda la cadena de desplazamiento puede alcanzarse determinado prioridades tras preguntar a los agentes implicados; introducir pautas de accesibilidad en los proyectos de mantenimiento y mejoras, desarrolla mejoras de diseño universal de bajo coste que proporcione beneficios a un número amplio de pasajeros;

formar al personal de transporte; ofrecer un buen servicio al cliente, proporcionando información clara, útil, precisa y accesible, asesorado en la resolución de cuestiones concretas; y financiar con tarifas reducidas o gratuitas.

Las **barreras sociales** son percibidas por un 33,7% de los casos. Los prejuicios y estereotipos existentes hacia las personas con discapacidad en general, y con parálisis cerebral 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.

El envejecimiento en parálisis cerebral es un fenómeno relativamente nuevo y por lo tanto resultará más fácil generar en este momento una imagen positiva que más tarde tener que cambiar ideas erróneas preconcebidas. Algunas propuestas en esta línea son; potenciar siempre que se pueda la incorporación de las personas con parálisis cerebral en contextos comunitarios; modificar los adjetivos que infantilizan a las personas adultas desde la familia y los profesionales, que proporcionan una imagen de ayuda y que no favorece la autodeterminación; deshacer el discurso de miedo y rechazo hacia estas personas como personas que generan problemas en diferentes ambientes; diseñar campañas de sensibilización en la población para dar a conocer las características de las personas con

parálisis cerebral y utilizar un lenguaje no discriminatorio; y desarrollar cursos de formación dirigidos a profesionales que puedan contactar con estas personas en determinados momentos (policía, sanitarios, etc.) para que conozcan sus características.

Conseguir la accesibilidad integral es difícil, no basta con introducir leyes y sanciones, hay que involucrar a la sociedad para convertir la libertad de acceso de todos en una realidad cotidiana y ofrecer más confort, seguridad y eficacia. Se ha avanzado mucho, aunque queda insistir en la consideración de la accesibilidad universal y el diseño para todos como un derecho, en la concienciación y aceptación social y en la necesidad de vigilar el cumplimiento de la legislación y los nuevos desarrollos tecnológicos.



Toda edad trae sus frutos, hay que saber recogerlos.

Raymond Radiguet

### 3 NECESIDADES PERCIBIDAS POR LAS FAMILIAS

La familia desempeña un papel relevante y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen es importante. Las funciones que cumple tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus componentes. Todo grupo familiar pasa por distintas etapas en las cuales se producen cambios e incertidumbre, cada periodo recoge del que le precede así como de sus experiencias previas. 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 el sistema familiar se va a ver afectado a lo largo de toda la vida por la aparición de un miembro con parálisis cerebral.

La familia llega a un equilibrio cuando tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) justifica la importancia que tiene considerar la atención de las necesidades familiares, además de las necesidades de las personas con discapacidad.

La mayor esperanza de vida de las personas con parálisis cerebral lleva consigo el envejecimiento de sus cuidadores principales.

Ofrecer apoyo constante durante toda la vida a una persona con parálisis cerebral es una tarea difícil que genera desgaste y que requiere apoyos. Se alargan las obligaciones y la presión física y emocional aumenta lo cual puede reducir el bienestar familiar.

El modelo de cuidado familiar es el más utilizado en nuestro país, está muy centrado en el papel de la mujer como productora de bienestar, sin embargo se percibe un cambio de preferencias hacia unos cuidados más profesionalizados, a través de centros ocupacionales, ayuda a domicilio, alojamientos, etc.

El entorno familiar es importante como agente fundamental en el fomento de la autonomía y como principal recursos de apoyo y cuidado en la trayectoria vital de la persona con parálisis cerebral, debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que la permitan crecer con seguridad y autonomía, aunque en ocasiones este entorno puede reforzar actitudes y conductas de sobreprotección.

Los programas sobre cuidados a personas mayores y los de atención a personas con discapacidad no van por el mismo camino por lo que conviene acercar ambas perspectivas. Para dar respuestas reales y efectivas interesa conocer las necesidades de las familias y capacitarlas para favorecer

sistemas de apoyo que potencien sus propios recursos con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia.

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 potencia y favorece el desarrollo, el progreso y la calidad de vida de la persona con parálisis cerebral que envejecen, de su familia y de la sociedad en general.

La muestra de participantes familiares está formada por 34 personas, principalmente hermanos/as y padres. Las opiniones de las familias sobre las preocupaciones y necesidades que consideran importantes quedan recogidas en la tabla 7. Se observa que las preocupaciones compartidas por mayor número de personas son las relacionadas con la salud personal ( $M=2,44$ ), y en segundo orden la existencia de barreras ( $M= 2,41$ ), mientras que las personas mayores con parálisis cerebral priorizan las barreras a la salud, le siguen la falta de recursos de servicios sociales ( $M=2,29$ ), y la falta de recursos sanitarios ( $M= 2,18$ ), otras preocupaciones ( $M=1,88$ ) y en última instancia los recursos económicos ( $M= 1,65$ ).

Tabla 7. Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas por las familias

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
<b>N</b>	34	34	34	34	34	34	34
<b>Mínimo</b>	0	0	0	0	0	0	0
<b>Máximo</b>	8	5	8	8	7	6	42
<b>Suma</b>	83	64	74	78	82	64	445
<b>Media</b>	2,44	1,65	2,18	2,29	2,41	1,88	12,85
<b>Desv. típ.</b>	1,910	1,041	1,800	1,643	1,522	1,297	9,213
<b>Asimetría</b>	1,122	1,295	1,508	1,544	0,894	1,735	1,350
<b>Error típico</b>	0,403	0,403	0,403	0,403	0,403	0,403	0,403
<b>Curtosis</b>	0,839	2,425	2,574	3,532	1,195	4,702	2,544
<b>Error típico</b>	0,788	0,788	0,788	0,788	0,788	0,788	0,788

Fuente: Elaboración propia

La entrevista familiar también ha proporcionado información relevante sobre un número importante de necesidades y preocupaciones percibidas y no satisfechas respecto a su familiar con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento.

### 3.1. Preocupaciones sobre salud personal

La familia constituye el eje fundamental sobre el que gira la ayuda y atención a las personas con Parálisis cerebral 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 identificar las necesidades percibidas y las soluciones propuestas tal y como las ven estas familias de Castilla y León.

Para los familiares las principales necesidades se relacionan con la salud personal. Proporcionan un total de 83 respuestas, que se distribuyen principalmente en preocupación sobre el estado de salud general, seguido de los cuidados personales diarios y las limitaciones funcionales personales (tabla 8).

Tabla 8. Muestra familiar: preocupaciones sobre salud personal

Salud personal	N	% Respuestas	% Casos
Estado de salud general	28	33,7	87,5
Cuidados personales diarios	13	15,7	40,6
Limitaciones funcionales personales	13	15,7	40,6
Dependencia	12	14,5	37,5
Dolores	7	8,4	21,9
Aceptación de mi situación	3	3,6	9,4
Dificultades para acudir al tratamiento	3	3,6	9,4
Dificultades para tomar la medicación	2	2,4	6,3
Otras	2	2,4	6,3
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100,0</b>	<b>269,4*</b>

Nota: 2 casos perdidos; 32 casos válidos

\* Algunas personas eligieron más de una respuesta

Fuente: Elaboración propia

Les preocupa el estado de salud de su familiar sobre todo por la repercusión que las afecciones pueden tener en el funcionamiento y en el bienestar, ya que existen pruebas de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud y

presentan mayor vulnerabilidad y trastornos relacionados con la edad que la población general. Según el Informe mundial sobre la discapacidad la necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación puede tener malas consecuencias como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida, todos ellos aspectos importantes para las familias entrevistadas.

### **3.2. Propuestas**

La estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020 insta a que se adopten medidas para asegurar un mundo en el que todas las personas puedan vivir una vida prolongada y sana. La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad pide que se reconozca que las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar del más alto grado de salud y sus familias también. Las tres recomendaciones generales de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (2016) son; mejorar las condiciones de vida; luchar contra la distribución equitativa del poder, el dinero y los recursos; y medir la magnitud del problema, analizarlo y evaluar los efectos de las intervenciones.

Algunas soluciones planteadas por las familias relacionadas con la salud son fisioterapia en la seguridad social, ayuda para cuidados personales diarios, calidad de la asistencia sanitaria, profesionales más especializados y mejorar los apoyos y prótesis.

Para atender al estado de **salud general** de la persona con parálisis cerebral, aspecto que preocupa en un 87,5% de los casos, el Informe Mundial sobre 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 lo cual permitirá reducir las desigualdades y las necesidades no satisfechas en la esfera de la salud.

La estrategia española sobre discapacidad en materia de sanidad plantea reforzar los servicios e instalaciones sanitarias accesibles y no discriminatorias; fomentar la sensibilización de los profesionales de salud hacia las discapacidades; ofrecer unos servicios adecuados de rehabilitación; promover la asistencia sanitaria psíquica y desarrollar servicios de intervención temprana y de evaluación de necesidades.

Las familias deben participar en itinerarios y protocolos específicos de atención a la salud, concienciarse de la importancia de permanecer activos a medida que se envejece, transmitir una imagen positiva del proceso del envejecimiento e impulsar actividades saludables, accesibles y acordes a las necesidades individuales de la persona con parálisis cerebral que envejece para que se mantengan activas física e intelectualmente. Sin embargo estas medidas pueden suponer un plus, no hay que olvidar que estos familiares suelen ser muy mayores y que llevan muchos años atendiendo a una personas con parálisis cerebral que ya está envejeciendo, por eso deben existir apoyos para los familiares que los necesiten.

Otras acciones que se pueden realizar son participar en investigaciones sobre envejecimiento en parálisis cerebral con el fin de detectar necesidades sobre salud que permitan anticipar propuestas para hacer frente a este proceso. Utilizar los programas de diagnóstico precoz de enfermedades sobrevenidas que puedan causar la aparición y/o agravamiento de discapacidad (mamografía, sangre en heces, etc.). Apoyar la asistencia a la rehabilitación preventiva que se realice de manera continuada (estimulación cognitiva, ejercicio físico, etc.). Y participar en programas de prevención y promoción de salud mental adaptado a la persona con parálisis cerebral.

Se necesita construir un espacio sociosanitario efectivo, capaz de ofrecer atención integral, centrado tanto en la persona como en la familia y en sus necesidades, que dé prioridad a las intervenciones preventivas y rehabilitadoras, en el que las personas con parálisis cerebral y sus familias jueguen un papel activo en el cuidado de su propia salud. Además debe estar diseñado de tal forma que se mantenga en el tiempo, adaptándose a las necesidades cambiantes de la persona y del entorno.

Los **cuidados personales diarios** preocupan al 40,6% de las familias, tal vez porque estas tareas son realizadas por los familiares que han respondido a las entrevistas, y que también son personas cada vez más mayores y con dificultades para atender en las actividades de la vida diaria a su familiar en proceso de envejecimiento.

Las familias deben contar con ayuda en el domicilio siempre que lo necesiten, este servicio consta de un conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el hogar con el fin de atender en las actividades de la vida diaria, son atenciones y cuidados de carácter personal, psicosocial, educativo, técnico y doméstico que pueden tener un carácter preventivo, asistencial y rehabilitador destinadas a familias y a la propia persona con discapacidad.

Se desarrollarán servicios de apoyo a las familias y cuidadores de las personas con parálisis cerebral, que incluyan información, orientación, formación, apoyo psicológico, prestación económica por cuidadores en el entorno y descanso del cuidador.

Las **limitaciones funcionales** de la persona con parálisis cerebral preocupan en igual medida a un 40,6%. Contar con un servicio de ayuda a domicilio a la medida del grado de las limitaciones funcionales que presenta el individuo y de las necesidades detectadas por su entorno familiar, se proporcionaría un servicio de atención a domicilio personalizado, en coordinación sociosanitaria, cercano al domicilio, aprovechando las nuevas tecnologías y con recomendaciones individualizadas para el uso correcto de productos de apoyo y otras tecnologías con el objeto de favorecer al máximo la independencia y la autonomía.

Otra figura de apoyo y asistencia en el entorno que debe potenciarse es el Asistente personal que es el servicio prestado por una persona que ayuda a otra de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal. Una correcta aplicación de este servicio iría dirigida a personas con cualquier grado de dependencia y para desarrollar todo tipo de actividades que promuevan una vida independiente (actividades básicas, instrumentales y avanzadas) pudiéndose

establecer varios modelos de asistentes, dependiendo de la actividad concreta que se requiera.

Se reduciría el miedo e incertidumbre de las familias si se cumplen los objetivos presentados en el Plan de acción mundial sobre discapacidad 2014-2021; eliminar obstáculos y mejorar el acceso a los servicios y programas de salud, reforzar y extender los servicios de rehabilitación, habilitación, tecnología auxiliar, asistencia y apoyo, y la rehabilitación de ámbito comunitario así como mejorar la obtención de datos y potenciar la investigación sobre la discapacidad. Objetivos cuya finalidad es contribuir a lograr un nivel óptimo de salud, funcionamiento, bienestar y derechos humanos para la persona con parálisis cerebral, incluso cuando su familia no esté.



Saber cómo envejecer es la obra maestra de la sabiduría, y uno de los capítulos más difíciles en el sublime arte de vivir.

Henri Frédéric Amiel

## 4 NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS PROFESIONALES

Las demandas específicas de la parálisis cerebral genera efectos y demandas atencionales concretas relacionadas en algunos casos no solo con trastornos motores, también con discapacidad intelectual y con otras afectaciones importantes. Estas circunstancias han generado asociaciones específicas preocupadas de proporcionar apoyos y oportunidades y que en la actualidad se agrupan en la Confederación ASPACE. Como entidad importante de la Confederación, la Federación ASPACE Castellano Leonesa, entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública y certificada en la norma ISO 9001, representa a todas las asociaciones de la Comunidad de Castilla y León con más de 700 afectados, mas de 350 profesionales, y más de 350 voluntarios, que prestan servicio de atención directa a más de 2.500 personas afectadas por parálisis cerebral en nuestra comunidad.

Algunas pautas para estos profesionales desde el compromiso con la ética son la formación continua, el trabajo en equipo y la orientación a la calidad.

Las personas con parálisis cerebral en Castilla y León asisten a centros y servicios en los que se desarrolla un modelo de intervención y de apoyos centrado en las necesidades de cada persona que tratan de potenciar sus capacidades para que

alcancen, de acuerdo a sus deseos, preferencias y elecciones, su máximo desarrollo en todos los ámbitos de su vida, en todo su itinerario vital, con el mayor nivel posible de autonomía y participación en el entorno comunitario. El personal de los centros que atienden a estas personas es variado desde directivos y profesionales de atención directa hasta voluntarios y personal de atención indirecta.

Las entrevistas se realizaron en servicios residenciales principalmente, y fueron contestadas por diferentes profesionales destacando, trabajador social, psicólogo, fisioterapeuta, cuidador y enfermera.

Las preocupaciones y necesidades manifestadas por los 217 profesionales que trabajan en las asociaciones e instituciones que atienden a las personas que envejecen con parálisis cerebral aparecen en la tabla 9, en la que se puede observar que las más compartidas son aquellas agrupadas en la categoría de otras ( $M=3,18$ ), seguidas de las relativas a la salud personal ( $M=2,88$ ), la existencia de las barreras ( $M= 2,52$ ), la falta de recursos sanitarios ( $M= 2,25$ ), y de recursos de servicios sociales ( $M=2,13$ ) y por último los recursos económicos ( $M= 1,79$ ).

Tabla 9. Estadísticos de las preocupaciones y necesidades percibidas por los profesionales

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	Recursos servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
<b>N</b>	217	217	217	217	3217	217	217
<b>Mínimo</b>	0	0	0	0	0	0	0
<b>Máximo</b>	9	6	8	8	8	13	52
<b>Suma</b>	626	389	488	462	546	691	3302
<b>Media</b>	2,88	1,79	2,25	2,13	2,52	3,18	14,75
<b>Desv. típ.</b>	2,674	1,784	2,021	1,841	2,555	3,008	13,883
<b>Asimetría</b>	0,669	0,904	0,851	0,936	0,801	0,969	0,855
<b>Error típico</b>	0,165	0,165	0,165	0,165	0,165	0,165	0,165
<b>Curtois</b>	-0,591	0,002	0,12	0,190	-0,563	0,126	-0,824
<b>Error típico</b>	0,329	0,329	0,329	0,329	0,329	0,329	0,329

Fuente: Elaboración propia

Ante los cambios surgidos en la sociedad y en las entidades los directivos y profesionales señalan las necesidades que consideran prioritarias para llevar a cabo un trabajo eficaz y de calidad.

#### 4.1. Necesidades manifestadas por los profesionales

Los profesionales entrevistados aportaron un total de 691 respuestas en cuanto a otras preocupaciones relacionadas con las personas con parálisis cerebral que envejecen, destacando la atención integral e individualizada, la formación y reciclaje del personal y la necesidad de más profesionales junto con la coordinación entre instituciones, como las necesidades que más preocupan al personal que trabajan con este colectivo (tabla 10).

Tabla 10 . Muestra profesional: Otras preocupaciones

Otras preocupaciones	N	% Respuestas	% Casos
Atención integral e individualizada	97	14	55,1
Formación y reciclaje del personal	78	11,3	44,3
Necesidad de más profesionales	72	10,4	40,9
Coordinación entre las instituciones	72	10,4	40,9
Escasez de relaciones personales	67	9,7	38,1
Problemas sociales	50	7,2	28,4
Dónde y con quién vivir en el futuro	47	6,8	26,7
Avances tecnológicos	46	6,7	26,1
Futuro de la familia	41	5,9	23,3
Problemas del movimiento asociativo	37	5,4	21,0
Salida del domicilio familiar	32	4,6	18,2
Protección jurídica	30	4,3	17,0
Otras preocupaciones	22	3,2	12,5
<b>Total</b>	<b>691</b>	<b>100,0</b>	<b>392,6*</b>

Nota: 41 casos perdidos; 176 casos válidos

\* Algunas personas eligieron más de una respuesta

Fuente: Elaboración propia

Aunque se han conseguido avances en la atención a la discapacidad todavía queda camino por recorrer, sobre todo en cuanto al envejecimiento. Los profesionales deben prestar cuidados integrales a largo plazo centrados en las personas mayores con discapacidad. También será necesaria una respuesta coordinada con otros profesionales y con otros sectores. Estas medidas desde la prevención pueden ser una buena inversión en el futuro de la sociedad, de manera que las personas mayores con parálisis cerebral vivan una vida que las generaciones anteriores nunca habrían imaginado.

## 4.2. Propuestas

El profesional debe lograr una buena praxis y establecer metodologías y procedimientos de trabajo y relación que le orienten a establecer la intensidad de los apoyos y/o cuidados que hay que proporcionar en cada momento.

Al considerar las soluciones que desde el ámbito institucional se proponen para dar respuesta a las necesidades expresadas anteriormente las que recogen mayor porcentaje de respuestas son los temas ligados a la cobertura y el funcionamiento interno de las entidades, tales como la atención individualizada, profesionales más especializados, coordinación entre instituciones y programas adecuados de intervención.

El modelo de intervención debe ir dirigido a que la persona con parálisis cerebral adquiera su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social y su inclusión y participación plena en todos los aspectos y en todas las etapas de la vida.

Uno de los principios que orientan las prestaciones y servicios es la **Atención integral e individualizada** definida por la Ley General de derechos 1/2013 como cualquier medida de intervención que

a través de apoyos adecuados y ajustados a las necesidades y capacidades personales, familiares y sociales garantiza la continuidad de la atención y respeta siempre la dignidad de la persona, 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 un 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 parálisis cerebral esto cuesta tenerlo presente.

Deben ofrecerse servicios funcionales, flexibles y de manera continuada y adaptada permanentemente a las circunstancias cambiantes del proceso. También programas variados e intervenciones personalizadas de manera que puedan adaptarse a las necesidades específicas de cada persona y que tengan en cuenta también los cambios que se producen a lo largo del tiempo.

Para determinar los indicadores hay que fijarse en los síntomas que dan la alarma de que una persona envejece, contar con instrumentos de evaluación fiables que permitan determinar una línea de inicio del proceso de envejecimiento, aplicar

productos de apoyo que mejoren la vida de las personas que envejecen, saber qué se hace con la población general que envejece, incluir técnicas preventivas que mejoran la calidad de vida de estas personas, elaborar guías de apoyo para profesionales.

Se deberá apoyar la **formación y reciclaje del personal** para que los equipos multiprofesionales de atención cuenten con la formación especializada correspondiente y que sean competentes para prestar una atención interdisciplinar a cada persona que lo necesite y garantizar así su inclusión y participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás (Real Decreto 1/2013).

La atención a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento requiere conocimientos, habilidades y actitudes básicas en los profesionales. Es importante formarse en el uso de la empatía, el conocimiento de la persona –gustos, intereses, deseos- a través de la escucha activa y la observación, y en la capacidad para trabajar en equipo interdisciplinar desde la visión y aportes de cada disciplina y de la propia experiencia. La formación y la actitud positiva hacia la mejora continua desde la persona con parálisis cerebral consiguen resultados eficaces.

En cuanto a la **necesidad de más profesionales**, los centros de atención solicitan más personal de apoyo para proporcionar servicios con las condiciones de calidad requeridas. La alta intensidad de apoyos que en ocasiones se necesitan requiere incrementar el personal para intensificar las acciones relacionadas con las habilidades personales y sociales, la vida comunitaria y el mantenimiento físico de estas personas en proceso de envejecimiento.

El número de profesionales debe incrementarse si se tienen en cuenta que muchas de las actuaciones que se desarrollan en los programas se llevan a cabo con carácter simultáneo o de forma transversal.

La propuesta de dedicación por la norma cubre servicios básicos, mientras que la realidad es que las entidades vienen desarrollando una dedicación muy superior a la prevista en la normativa, que es claramente insuficiente para cubrir con calidad y adecuación las nuevas necesidades de apoyo de las personas con parálisis cerebral que envejecen, desde cubrir el incremento de horario de atención a 24 horas, en fines de semana, vacaciones y festivos; hasta actuaciones de acompañamiento en la vida comunitaria orientadas a promover la autonomía personal en el entorno; o resolver incidencias habituales debidas a enfermedad por las que deben permanecer en la vivienda.

La dedicación de los profesionales en relación a las necesidades que requieren mayor intensidad de apoyo, en ocasiones se centran en las urgencias y situaciones de riesgo no pudiendo atender de manera adecuada a las necesidades específicas de cada persona sobre todo para quienes requieren una intensidad media o baja de apoyo. Por ello conviene plantear diversos perfiles de necesidad añadida que supongan el reconocimiento de una dedicación intensa de apoyo profesional y observar cuando es necesario aplicarlo en el proceso de envejecimiento.

La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando las preferencias personales y socioculturales. La Ley General de derechos 1/2013 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 profesional.

Muchos de los profesionales entrevistados en los diferentes centros prestan los servicios que precisan las personas con parálisis cerebral, avalados por su experiencia y como personal

especializado forman un equipo multiprofesional específico y experto en esta discapacidad.

Los indicadores y los métodos que se utilizan actualmente en el campo del envejecimiento en parálisis cerebral son limitados, lo que impide conocer en detalle aspectos clave de esta etapa de la vida. Es necesario llegar a un consenso sobre los enfoques y los métodos más apropiados. Los diferentes profesionales deben:

- Desarrollar y alcanzar un consenso sobre los indicadores, las estrategias de medición, los instrumentos y los biomarcadores sobre conceptos clave relacionados con el envejecimiento en parálisis cerebral. También sobre la capacidad funcional, la capacidad intrínseca, el bienestar subjetivo, las características de salud, las características personales, la herencia genética, la multimorbilidad y la necesidad de servicios y atención.
- Llegar a un consenso sobre los enfoques para evaluar e interpretar la trayectoria de estos indicadores y medidas a lo largo de la vida. Se puede demostrar cómo esta información puede servir de base para evaluación y decisiones clínicas o de salud.

- Crear y aplicar mejores métodos para probar intervenciones clínicas que tengan en cuenta a las personas mayores con parálisis cerebral y la multimorbilidad.
- Crear encuestas que permitan registrar en detalle la capacidad funcional, la capacidad intrínseca, los estados de salud y las necesidades de atención o de cambios en el entorno y saber cómo quedan cubiertas.
- Determinar si el aumento de la esperanza de vida se asocia con años adicionales de salud.
- Cuantificar el impacto de las intervenciones e identificar las vías por las que se realizan.
- Crear mecanismos de análisis sobre la rentabilidad de las inversiones y valorar los costos de prestar los servicios necesarios para el envejecimiento saludable.

El trabajo conjunto, personas con parálisis cerebral, familia y profesionales es importante tanto en la toma de decisiones, en la planificación de intervenciones y a la hora de establecer objetivos, donde los profesionales deben ceder autoridad, la familia debe permitir la participación de manera equitativa, y las propias personas con parálisis cerebral deben responsabilizarse y participar en el proceso.

Las personas mayores con parálisis cerebral deben considerarse agentes activos y beneficiarios del desarrollo incluyendo el reconocimiento de las contribuciones. Hay que buscar las ventajas de la parálisis cerebral para generar una imagen positiva en el proceso de envejecimiento de estas personas desde el principio.

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. En el caso de las personas con parálisis cerebral se debe crear una imagen positiva, ya que las expectativas de los otros determinan el concepto que uno tiene de sí mismo y de su conducta. Se debe ver la vejez como un desafío y como una oportunidad para la persona con parálisis cerebral, para su familia, para los profesionales y para la sociedad en general.

Todos los agentes implicados en este proceso, planificadores, gestores, personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, familias y profesionales deben participar activamente en los cambios para cumplir con los fines y conseguir actuaciones consensuadas y significativas para todos.



El atardecer de una vida también debe tener un significado propio y no ser meramente un triste apéndice del amanecer

Carl G. Jung

## 5 REFERENCIAS

Abellán, A., y Pujol, R. (2016). Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red, 14.

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 and Universidad de Oviedo: Departamento de Psicología.

Badia, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de Parálisis Cerebral. *Siglo Cero*, 38 (3), 223, 25-38.

Berzosa, G. (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Brooks, J. C., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., Tran, L. M., Rosenbloom, L. y Wu, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56, 1065-1071.

Causapié, P., Balbontín, A., Porrás, M. y Mateo, A. (2011). Libro Blanco sobre envejecimiento Activo. Editado en Madrid, por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

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.

Colver, A., Fairhurst, C. y Pharoah, P. D. O. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383, 1240-1249.

De Lorenzo, R. (2003). El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad. Madrid: Fundación ONCE.

Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., y 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.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, 289. (2013).

España. Ley 2/2013, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 135. (2013).

Estrategia Española de la Discapacidad 2012-2020, de 14 de octubre de 2011, por el Consejo de Ministros.

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.

Fernández-Ballesteros, R. (2008). Envejecimiento Activo: La Contribución de la psicología. Madrid: Pirámide.

Fernández-Ballesteros, R. (2011). Posibilidades y limitaciones de la edad. En W.AA (2011): Envejecimiento Activo: Libro Blanco. Madrid: IMSERSO.

Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J. ... y 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, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48:417-23.

Huete, A. (2010). Propuesta de un sistema de indicadores de la inclusión social. En L. Cayo, *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social* (pp. 331-346). Madrid. CERMI.

Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Instituto Nacional de Estadística.

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.

Jensen, M. P., Engel, J. M., y Schwartz, L. (2006). Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Medicine*, 7, 30-37.

Klingbeil, H., Baer, H. R., y Wilson, P. E. (2004). Aging with a disability. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85 (68-73).

Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención internacional amplia e integral para la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

Naciones Unidas (ONU). (2012). Envejecimiento en el Siglo XXI: una celebración y un desafío. Londres: HelpAge International.

Navas, P., Uhlmann, S., y Berástegui, A. (2014). Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Subdirección General de Documentación y Publicaciones.

Novel, R., Nadal, M. Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. Barcelona: FEAPS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF). Madrid: IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). Envejecimiento activo: un marco político. Revista Española de Geriátría y Gerontología 2002; 37 (S2): 74-105.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). El Informe sobre el envejecimiento y el desarrollo. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014). Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2012: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2015). Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016). Estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020: hacia un mundo en el que todas las personas puedan vivir una vida prolongada y sana. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016). Comisión sobre los determinantes sociales de la salud. Ginebra: OMS.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. y Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223.

Rodríguez, P. (2010). El envejecimiento de las personas con discapacidad, la discapacidad de las personas mayores, las situaciones de dependencia y las claves para el diseño de un modelo de intervención. En L. Cayo, *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social* (pp. 331-346). Madrid. CERMI.

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.

Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L. y Hankins, M, y Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56: 245–251.

Strauss, D. J., Rosenbloom, L., Shavelle, R. M. y Brooks, J. C. (2012). Improved survival in cerebral palsy in recent decades?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54, 867.

Subirats, J. (2011): El reto de la nueva ciudadanía. Nuevos relatos y nuevas políticas para distintas personas mayores. En VV.AA (2011): *Envejecimiento activo. Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.

Zamarrón, M. D. (2013). Envejecimiento activo: un reto individual y social. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 21 (449-463).L





# PARÁLISIS CEREBRAL Y ENVEJECIMIENTO ACTIVO



**ASPACE**  
**CON LAS FAMILIAS**

Federación ASPACE C y L   
C/ Macizo de Gredos, 45 bajo  
47008 Valladolid  
T 983 24 67 98  
M 657 34 68 73  
federaspacecyl@gmail.com  
[www.federacionaspacecyl.org](http://www.federacionaspacecyl.org)

  
Junta de  
Castilla y León

 **ASPACE**  
PARÁLISIS CEREBRAL  
Castilla y León