



# EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL





*A mi padre por tu apoyo incondicional, por lo que disfrutaste en la presentación de esta tesis y tú insistencia en que tenía que escribir*





# EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

DIRECTORES: ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ  
MARTA BADÍA CORBELLA

AUTORA: MARÍA GARCÍA FRAILE



Gobierno del Principado de Asturias

Consejería de Servicios y Derechos Sociales

---

Septiembre 2018

**Edita** Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias

**Maquetación** CEE Grupo Iniciativas

**Imprime** Gráficas Summa

**Tipografía** Geomanist por Atipo Foundry

**Depósito Legal** AS 03752-2018.

Impreso en papel 100% libre de cloro



# ÍNDICE

ÍNDICE DE CUADROS, TABLAS, GRÁFICOS Y FIGURAS	8
ÍNDICE DE SIGLAS	21
PRESENTACIÓN	23
AGRADECIMIENTOS	25
1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES	27
1.1. RESUMEN GENERAL	27
1.2. PALABRAS CLAVES	28
2. JUSTIFICACIÓN	29
<b>PARTE TEÓRICA</b>	
3. DEFINICIÓN DEL CONCEPTO Y ENCUADRE DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	33
3.1. INTRODUCCIÓN	33
3.2. ALGUNAS REFERENCIAS HISTÓRICAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	33
3.3. DEFINICIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	34
3.4. CLASIFICACIONES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS	35
3.5. ETIOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	41
3.6. RESUMEN	41
4. ENVEJECIMIENTO	43
4.1. INTRODUCCIÓN	43
4.2. EL ENVEJECIMIENTO EN LA POBLACIÓN EN GENERAL	43
4.3. ENVEJECIMIENTO DE POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	46
4.4. EL PROCESO DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	48
4.4.1. Repercusiones en el ámbito de la salud	55
4.4.2. Cambios físicos que se producen	66
4.4.3. Repercusiones en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental	75
4.5. RESUMEN	87
5. CALIDAD DE VIDA	91
5.1. INTRODUCCIÓN	91
5.2. CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	96
6. NECESIDADES Y APOYOS DEMANDADOS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	119
7. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA	137
7.1. RESUMEN	137
7.2. CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN EN MATERIA DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	141
<b>PARTE EMPÍRICA</b>	
8. INTRODUCCIÓN	147
8.1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	147
8.1.1. Objetivo general	147
8.1.2. Objetivos específicos	147



<b>8.2. HIPÓTESIS</b>	<b>148</b>
<b>8.3. METODOLOGÍA</b>	<b>148</b>
<b>8.4. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN</b>	<b>149</b>
8.4.1. Entrevista personal	150
8.4.2. Entrevista familiar	151
8.4.3. Entrevista institucional	151
<b>9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS</b>	<b>153</b>
<b>9.1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>153</b>
<b>9.2. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL</b>	<b>154</b>
9.2.1. Descripción de la muestra	154
9.2.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas	169
9.2.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas	170
9.2.2.2. Soluciones propuestas	187
9.2.2.3. Medidas y apoyos institucionales requeridos	195
9.2.2.4. Pensamientos de futuro	196
9.2.2.5. Problemas señalados	201
9.2.2.6. Otras consideraciones	204
<b>9.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS</b>	<b>206</b>
9.3.1. Pruebas de normalidad de las distribuciones	207
9.3.2. Variable “persona que cumplimenta la entrevista”	214
9.3.3. Variable “género”	220
9.3.4. Variable “edad”	224
9.3.5. Variable “grado de discapacidad”	227
9.3.6. Variable “tipo de convivencia”	230
<b>9.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL</b>	<b>234</b>
9.4.1. Variables sociodemográficas y clínicas de la muestra	234
9.4.2. Preocupaciones y necesidades percibidas	237
9.4.3. Relación entre preocupaciones, necesidades y variables “predictoras”	246
9.4.3.1. Diferencias de muestra en función de que las personas con PC presentan DI o no	246
9.4.3.2. Persona que cumplimenta la entrevista	246
9.4.3.3. Género	247
9.4.3.4. Edad	248
9.4.3.5. Grado de discapacidad	248
9.4.3.6. Tipo de convivencia	249
<b>9.5. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR</b>	<b>249</b>
9.5.1. Descripción de la muestra	250
9.5.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas	259
9.5.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas	259
9.5.2.2. Soluciones propuestas	278
9.5.2.3. Medidas y apoyos institucionales requeridos	286
9.5.2.4. Pensamientos de futuro	288
9.5.2.5. Otras consideraciones	293
9.5.3. Análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las variables “predictoras” en la entrevista familiar	295
9.5.3.1. Pruebas de normalidad de las distribuciones	296
9.5.3.2. Variable “género”	298
9.5.3.3. Variable “edad”	301



9.5.3.4. Variable "grado de discapacidad"	303
9.5.3.5. Variable "tipo de convivencia"	305
9.5.4. Síntesis y discusión de resultados de la entrevista familiar	307
<b>9.6. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL</b>	<b>312</b>
9.6.1. Descripción de la muestra	313
9.6.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas	319
9.6.2.1. Preocupaciones y necesidades	319
9.6.2.2. Demandas de los asociados	324
9.6.2.3. Soluciones propuestas	326
9.6.2.4. Medidas y apoyos requeridos	329
9.6.2.5. Pensamientos sobre el futuro	330
9.6.2.6. Otras consideraciones	335
9.6.3. Análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las variables "predictoras" en la entrevista institucional	336
9.6.3.1. Pruebas de normalidad de las distribuciones	336
9.6.3.2. Variable "residencia"	337
9.6.3.3. Variable "tipo de institución"	339
9.6.4. Síntesis y discusión de resultados de la entrevista institucional	342
<b>10. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA ESCALA ECV</b>	<b>347</b>
10.1. MÉTODO	347
10.2. RESULTADOS	348
10.2.1. Análisis de dimensionalidad	348
10.2.1.1. Consistencia interna de la prueba	349
10.2.2. Estadísticos descriptivos de las escalas	352
10.3. RELACIÓN ENTRE LAS DIMENSIONES DE LA ENCUESTA ECV Y NECESIDADES Y SOLUCIONES	353
<b>11. RESÚMENES Y CONCLUSIONES</b>	<b>355</b>
11.1. RESUMEN DE RESULTADOS	355
11.2. CONCLUSIONES	377
11.3. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN.	380
<b>12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>385</b>
<b>13. ANEXO</b>	<b>407</b>
INSTRUCCIONES	407
13.1. ENTREVISTA PERSONAL	409
13.2. ENTREVISTA FAMILIAR	422
13.3. ENTREVISTA A INSTITUCIONES	425



## ÍNDICE DE FIGURAS Y GRÁFICOS

Figura 1.	Árbol de decisión para la inclusión / exclusión de casos de PC en el registro SCPE.(Fuente. Cans., 2000, p. 820)	<b>37</b>
Figura 2.	Doble experiencia discapacidad y envejecimiento (Aguado et al., 2001, p. 13)	<b>47</b>
Figura 3.	Modelo biopsicosocial de la discapacidad (Fuente. Badía, y Organ, 2013, p. 209)	<b>99</b>
Gráfico 1.1.	Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra	<b>170</b>
Gráfico 1.2.	Totales de preocupaciones y NPs en PcPC DI	<b>171</b>
Gráfico 1.3.	Totales de preocupaciones y NPs en PcPC no DI	<b>172</b>
Gráfico 1.4.	Totales de soluciones, apoyos... toda la muestra	<b>173</b>
Gráfico 1.5.	Totales de soluciones, apoyos... en PcPC DI	<b>174</b>
Gráfico 1.6.	Totales de soluciones, apoyos... en PcPC no DI	<b>175</b>
Gráfico 2.	Rangos promedios en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.	<b>213</b>
Gráfico 3.1.	Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra	<b>216</b>
Gráfico 3.2.	Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI	<b>217</b>
Gráfico 4.1.	Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra	<b>221</b>
Gráfico 5.1.	Muestra familiar: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra	<b>260</b>
Gráfico 5.2.	Muestra familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PcPC DI	<b>261</b>
Gráfico 5.3.	Muestra familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PcPC no DI	<b>262</b>
Gráfico 6.1.	Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en toda la muestra	<b>275</b>
Gráfico 6.2.	Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y DI	<b>276</b>
Gráfico 6.3.	Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y no DI	<b>277</b>
Gráfico 8.	Rangos promedios en función de la residencia en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en la muestra institucional	<b>338</b>
Gráfico 9.	Rangos promedios en función de tipo de institución en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en la muestra institucional	<b>341</b>

## ÍNDICE DE TABLAS Y CUADROS

Tabla 1.	Componentes de la clasificación de la PC de la vigilancia de la PC en Europa. Fuente [Badía, Orgaz, Riquelme, Montoya, 2015, p.392]	<b>39</b>
Tabla 2.	Publicaciones PC y trastornos de salud	<b>56</b>
Tabla 3.	Publicaciones del dolor en PC	<b>60</b>
Tabla 4.	Publicaciones de problemas de locomoción y limitación de habilidades funcionales	<b>67</b>
Tabla 5.	Publicaciones de pérdidas funcionales y repercusiones físicas relacionadas con la AVD	<b>71</b>
Tabla 6.	Publicaciones para identificar intervenciones y evaluaciones de PC en el ámbito psicológico y de la salud mental	<b>78</b>
Tabla 7.	Aspectos cognitivos y salud mental en el envejecimiento de PcPC	<b>82</b>
Cuadro 1.	Dimensiones e indicadores de CV en envejecimiento. (Elaborado en base a Schalock y Verdugo, 2003, ps. 172-174. Fuente: Aguado, Alcedo, Fontanil, Aria, Verdugo, y Badía, 2007, p. 9)	<b>94</b>
Cuadro 2.	Descripción de los Factores Ambientales – CIF [2001] [Fuente: Badía, Aria, Verdugo, Gómez, y Gonzales, 2009, p. 13]	<b>97</b>
Tabla 8.	Publicaciones que relacionan la salud y CV	<b>102</b>
Tabla 9.	Publicaciones sobre aspectos físicos y CV	<b>105</b>
Tabla 10.	Publicaciones de ocio, participación y CV	<b>112</b>
Tabla 11.	Publicaciones de necesidades de condiciones de salud y aspectos de rehabilitación	<b>123</b>
Tabla 12.	Publicaciones en torno a problemas cognoscitivos y necesidades	<b>127</b>
Tabla 13.	Necesidad de servicios adecuados	<b>129</b>
Tabla 14.	Publicaciones sobre necesidades de las personas con PC y utilizan sistemas de CAA	<b>132</b>
Tabla 15.1.	Características de la muestra por edad	<b>155</b>
Tabla 15.2.	Características descriptivas de la muestra por género	<b>155</b>
Tabla 15.3.	Características de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad desglosado por tipo de discapacidad y por género	<b>155</b>
Tabla 15.4.	Características de la muestra por edad agrupada por percentiles y género	<b>156</b>
Tabla 16.	Características de la muestra por lugar de aplicación	<b>157</b>
Tabla 17.1.	Características de la muestra por tipo de cumplimentación	<b>157</b>
Tabla 17.2.	Síntesis de la distribución de la muestra por el tipo de informe	<b>157</b>
Tabla 17.3.	Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista	<b>158</b>
Tabla 18.	Características de la muestra por procedencia	<b>158</b>



Tabla 19.	Características de la muestra por residencia	<b>159</b>
Tabla 20.	Características de la muestra por estado civil	<b>159</b>
Tabla 21.	Características de la muestra por nivel cultural alcanzado	<b>160</b>
Tabla 22.	Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional	<b>160</b>
Tabla 23.	Características de la muestra por situación laboral actual	<b>161</b>
Tabla 24.	Características de la muestra por nivel de ingresos	<b>161</b>
Tabla 25.	Característica de la muestra por presencia de los padres	<b>162</b>
Tabla 26.	Características de la muestra por número de hermanos	<b>162</b>
Tabla 27.	Características de la muestra por la presencia de hijos/as	<b>162</b>
Tabla 28.1.	Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda discapacidad y género	<b>163</b>
Tabla 28.2.	Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la tercera discapacidad y género	<b>164</b>
Tabla 29.	Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad desglosada	<b>164</b>
Tabla 30.	Descripción de la muestra por años con la discapacidad	<b>165</b>
Tabla 31.1.	Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido	<b>166</b>
Tabla 31.2.	Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado	<b>166</b>
Tabla 31.3.	Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles	<b>166</b>
Tabla 32.1.	Características de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en cinco categorías	<b>167</b>
Tabla 32.2.	Características de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en dos categorías	<b>168</b>
Tabla 32.3.	Características de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y según edad dicotomizada	<b>168</b>
Tabla 33.1.	Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra	<b>170</b>
Tabla 33.2.	Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC DI	<b>171</b>
Tabla 33.3.	Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC no DI	<b>172</b>
Tabla 33.4.	Estadísticos de las soluciones, apoyos... de toda la muestra	<b>173</b>
Tabla 33.5.	Estadísticos de las soluciones, apoyos... en PcPC DI	<b>174</b>
Tabla 33.6.	Estadísticos de las soluciones, apoyos... en PcPC no DI	<b>175</b>
Tabla 34.1.	Frecuencia de elección de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en función de la descripción de la discapacidad desglosada	<b>176</b>
Tabla 34.2.	Frecuencia de elección sobre soluciones, apoyos...etc., en función de la descripción de la discapacidad desglosada	<b>176</b>
Tabla 35.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de toda la muestra	<b>177</b>



Tabla 35.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal en PC DI	177
Tabla 35.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal en PC no DI	178
Tabla 36.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos de toda la muestra	179
Tabla 36.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC DI	179
Tabla 36.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC no DI	179
Tabla 37.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de toda la muestra	180
Tabla 37.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC DI	180
Tabla 37.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC no DI	181
Tabla 38.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de toda la muestra	182
Tabla 38.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC DI	182
Tabla 38.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC no DI	183
Tabla 39.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras de toda la muestra	184
Tabla 39.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC DI	184
Tabla 39.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC no DI	185
Tabla 40.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades de toda la muestra	186
Tabla 40.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades en PC DI	186
Tabla 40.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades en PC no DI	187
Tabla 41.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas de toda la muestra	188
Tabla 41.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática de toda la muestra	189
Tabla 41.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas en PcPC DI	191
Tabla 41.4.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC DI	192
Tabla 41.5.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas en PcPC no DI	193



Tabla 41.6.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC no DI	<b>194</b>
Tabla 42.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta de toda la muestra	<b>195</b>
Tabla 42.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PC DI	<b>196</b>
Tabla 42.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PC no DI	<b>196</b>
Tabla 43.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de toda la muestra	<b>197</b>
Tabla 43.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de toda la muestra	<b>197</b>
Tabla 43.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en PcPC DI	<b>199</b>
Tabla 43.4.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC DI	<b>199</b>
Tabla 43.5.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en PcPC no DI	<b>200</b>
Tabla 43.6.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC no DI	<b>201</b>
Tabla 44.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados de toda la muestra	<b>202</b>
Tabla 44.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados en PC DI	<b>203</b>
Tabla 44.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados en PC no DI	<b>204</b>
Tabla 45.1.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones de toda la muestra	<b>205</b>
Tabla 45.2.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones en PC DI	<b>205</b>
Tabla 45.3.	Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones en PC no DI	<b>206</b>
Tabla 46.1.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales etc., de toda la muestra	<b>207</b>
Tabla 46.2.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales	<b>208</b>
Tabla 46.3.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales etc., en PC y no DI	<b>208</b>
Tabla 47.1.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra	<b>209</b>
Tabla 47.2.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI	<b>209</b>

Tabla 47.3.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y no DI	210
Tabla 48.1.	Rangos promedios en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.	211
Tabla 48.2.	Estadísticos de contraste en función de la de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, etc.:. Prueba de Mann-Whitney	211
Tabla 49.1.	Rangos promedios en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	212
Tabla 49.2.	Estadístico contraste en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc. Prueba de Mann-Whitney	213
Tabla 50.1.	Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcPC, toda la muestra	218
Tabla 50.2.	Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcPC y DI	219
Tabla 50.3.	Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcPC y no DI	219
Gráfico 4.2.	Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI	222
Tabla 51.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "género" en todas las PcPC, toda la muestra	223
Tabla 51.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "género" en todas las PcPC y DI	223
Tabla 51.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "género" en todas las PcPC y no DI	224
Tabla 52.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "edad" en todas las PcPC, en toda la muestra	225
Tabla 52.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "edad" en todas las PcPC y DI	226
Tabla 52.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "edad" en todas las PcPC y no DI	226
Tabla 53.1.	Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad en toda la muestra	227
Tabla 53.2.	Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad en PC y DI	227
Tabla 53.3.	Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad en PC y no DI	228
Tabla 54.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "grado de discapacidad" en todas las PcPC, en toda la muestra	229
Tabla 54.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "grado de discapacidad" en todas las PcPC y DI	229
Tabla 54.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "grado de discapacidad" en todas las PcPC y no DI	230



Tabla 55.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcPC, en toda la muestra	<b>232</b>
Tabla 55.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcPC y DI	<b>233</b>
Tabla 55.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcPC y no DI	<b>233</b>
Tabla 56.1.	Características de la muestra familiar por la edad y el género de las PcD	<b>251</b>
Tabla 56.2.	Características de la muestra familiar por el género de las PcD	<b>251</b>
Tabla 57.	Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas	<b>251</b>
Tabla 58.	Parentesco de las personas de la muestra familiar	<b>252</b>
Tabla 59.	Características de la muestra familiar por la procedencia de las PcD	<b>252</b>
Tabla 60.	Características de la muestra familiar por el lugar de residencia de las PcD	<b>253</b>
Tabla 61.	Características de la muestra familiar por el estado civil de las PcD	<b>253</b>
Tabla 62.	Características de la muestra familiar por el nivel cultural de las PcD	<b>254</b>
Tabla 63.	Características de la muestra familiar por la cualificación profesional de las PcD	<b>255</b>
Tabla 64.1.	Características de la muestra familiar por la situación laboral en función del sexo	<b>255</b>
Tabla 64.2.	Características de la muestra familiar por la situación laboral de las PcD	<b>255</b>
Tabla 65.	Características de la muestra familiar por sus ingresos de las PcD	<b>256</b>
Tabla 66.	Características de la muestra familiar por la presencia de los padres de las PcD.	<b>257</b>
Tabla 67.	Características de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las PcD	<b>257</b>
Tabla 68.	Características de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las PcD	<b>257</b>
Tabla 69.1.	Características de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las PcD	<b>258</b>
Tabla 69.2.	Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia dicotomizado de las PcD	<b>258</b>
Tabla 70.1.	Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra	<b>259</b>
Tabla 70.2.	Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC DI	<b>260</b>
Tabla 70.3.	Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC no DI	<b>261</b>
Tabla 71.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre salud personal de toda la muestra	<b>263</b>
Tabla 71.2.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre salud personal en PC DI	<b>264</b>
Tabla 71.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre salud personal en PC no DI	<b>264</b>



Tabla 72.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos de toda la muestra	265
Tabla 72.2.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC DI	266
Tabla 72.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC no DI	266
Tabla 73.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de toda la muestra	267
Tabla 73.2.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC DI	268
Tabla 73.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC y no DI	268
Tabla 74.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de toda la muestra	269
Tabla 74.2.	Muestra familiar; Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC DI	270
Tabla 74.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC no DI	270
Tabla 75.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras de toda la muestra	271
Tabla 75.2.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC DI	272
Tabla 75.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC no DI	272
Tabla 76.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades de toda la muestra	273
Tabla 76.2.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades en PC DI	274
Tabla 76.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades en PC no DI	274
Tabla 77.1.	Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en toda la muestra	275
Tabla 77.2.	Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y DI	276
Tabla 77.3.	Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y no DI	277
Tabla 78.1.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas de toda la muestra	278
Tabla 78.2.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática de toda la muestra	279
Tabla 78.3.	Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas en PcPC DI	282



Tabla 78.4. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC DI	<b>283</b>
Tabla 78.5. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas en PcPC no DI	<b>284</b>
Tabla 78.6. Muestra familia: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC no DI	<b>285</b>
Tabla 79.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta de toda la muestra	<b>286</b>
Tabla 79.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PcPC y DI	<b>287</b>
Tabla 79.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PcPC y no DI	<b>287</b>
Tabla 80.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de toda la muestra	<b>288</b>
Tabla 80.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de toda la muestra	<b>289</b>
Tabla 80.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en PcPC DI	<b>291</b>
Tabla 80.4. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC DI	<b>291</b>
Tabla 80.5. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en PcPC no DI	<b>292</b>
Tabla 80.6. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC no DI	<b>293</b>
Tabla 81.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones de toda la muestra	<b>294</b>
Tabla 81.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones en PcPC y DI	<b>294</b>
Tabla 81.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones en PcPC no DI	<b>295</b>
Tabla 82.1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc., en toda la muestra	<b>296</b>
Tabla 83.1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra	<b>296</b>
Tabla 82.2. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc., en PC y DI	<b>297</b>
Tabla 83.2. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI	<b>297</b>
Tabla 82.3. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc., en PC y no DI	<b>297</b>



Tabla 83.3.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y no DI	<b>298</b>
Tabla 84.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "género" en la entrevista familiar, en toda la muestra	<b>299</b>
Tabla 84.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "género" en la entrevista familiar, en PC y DI	<b>300</b>
Tabla 84.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "género" en la entrevista familiar, en PC y no DI	<b>300</b>
Tabla 85.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "edad" en la entrevista familiar, en toda la muestra	<b>301</b>
Tabla 85.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "edad" en la entrevista familiar, en PC y DI	<b>302</b>
Tabla 85.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "edad" en la entrevista familiar, en PC y no DI	<b>302</b>
Tabla 86.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "grado de discapacidad" en la entrevista familiar, en toda la muestra	<b>303</b>
Tabla 86.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "grado de discapacidad" en la entrevista familiar, en PC y DI	<b>304</b>
Tabla 86.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "grado de discapacidad" en la entrevista familiar, en PC y no DI	<b>304</b>
Tabla 87.1.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar, en toda la muestra	<b>305</b>
Tabla 87.2.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar, en PC y DI	<b>306</b>
Tabla 87.3.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar, en PC y no DI	<b>306</b>
Tabla 88.	Características de la muestra institucional por lugar de aplicación	<b>313</b>
Tabla 89.	Características de la muestra institucional por la persona que cumplimenta la entrevista	<b>314</b>
Tabla 90.	Características de la muestra institucional por procedencia	<b>314</b>
Tabla 91.	Distribución de la muestra institucional por la sede de la institución	<b>315</b>
Tabla 92.	Distribución de la muestra institucional por el tipo de institución	<b>315</b>
Tabla 93.	Distribución de la muestra institucional por su especialización	<b>315</b>
Tabla 94.	Descripción de la muestra institucional por la especialización del personal	<b>316</b>
Tabla 95.	Descripción de la muestra institucional por los servicios que presta la institución	<b>317</b>
Tabla 96.	Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios	<b>318</b>
Tabla 97.	Muestra institucional: Estadísticos de las preocupaciones y NPs	<b>320</b>



Gráfico 7.	Muestra institucional: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	<b>320</b>
Tabla 98.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal	<b>321</b>
Tabla 99.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos	<b>321</b>
Tabla 100.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios	<b>322</b>
Tabla 101.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales	<b>322</b>
Tabla 102.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.	<b>323</b>
Tabla 103.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones	<b>324</b>
Tabla 104.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de demandas de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	<b>325</b>
Tabla 105.1.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales	<b>327</b>
Tabla 105.2.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática	<b>328</b>
Tabla 106.	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	<b>330</b>
Tabla 107.1.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de los asociados más frecuentemente señaladas por los profesionales	<b>331</b>
Tabla 107.2.	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	<b>332</b>
Tabla 108.1.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las PcD más frecuentemente señaladas por los profesionales	<b>333</b>
Tabla 108.2.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de las PcD más frecuentemente señaladas por los profesionales	<b>334</b>
Tabla 109.	Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones	<b>335</b>
Tabla 110.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra institucional en demanda de los asociados, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc.	<b>336</b>
Tabla 111.	Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra institucional en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.	<b>337</b>
Tabla 112.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "residencia"	<b>339</b>
Tabla 113.	Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable "tipo de institución"	<b>342</b>



Tabla 114.	Pesos factoriales de los ítems que componen la encuesta final ECV	<b>348</b>
Tabla 115.	Estadísticos descriptivos de los ítems de bienestar emocional	<b>350</b>
Tabla 116.	Estadísticos descriptivos de los ítems de autodeterminación	<b>350</b>
Tabla 117.	Estadísticos descriptivos de los ítems de inclusión social	<b>351</b>
Tabla 118.	Estadísticos descriptivos de los ítems de barreras	<b>351</b>
Tabla 119.	Estadísticos descriptivos de los ítems bienestar físico	<b>352</b>
Tabla 120.	Estadísticos descriptivos de las escalas de la encuesta ECV	<b>352</b>
Tabla 121.	Relación entre las dimensiones de la encuesta ECV y el número de preocupaciones y soluciones	<b>352</b>





## ÍNDICE DE SIGLAS

<b>ABVD</b>	Actividades Básicas de la Vida Diaria
<b>AVD</b>	Actividades de la vida diaria
<b>AC</b>	Afectación cerebral
<b>AFE</b>	Análisis Factorial Exploratorio
<b>AAMR</b>	Asociación Americana sobre Retraso Mental
<b>CV</b>	Calidad de Vida
<b>CVRS</b>	Calidad de vida relativa a la salud
<b>CIF</b>	Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud
<b>CIF-CY</b>	Clasificación Internacional del Funcionamiento en niños y jóvenes
<b>CAA</b>	Comunicación Aumentativa y Alternativa
<b>ECEQ</b>	Cuestionario Europeo del Medio Ambiente para niños
<b>DA</b>	Déficit auditivo
<b>DV</b>	Déficit visual
<b>DF</b>	Discapacidad física
<b>DI</b>	Discapacidad Intelectual
<b>ECV</b>	Escala de Calidad de Vida
<b>IEO</b>	Inventario de Evaluación de Ocio
<b>GMFM</b>	Medida de la Función Motora Gruesa
<b>MACS</b>	Sistema de Clasificación Manual de Habilidades
<b>DIS</b>	Impacto de la Escala de Babeo
<b>VSS</b>	Escala Vocal Viking
<b>CFCS</b>	Sistema de Clasificación de Funciones de Comunicación
<b>FCSS</b>	Clasificación de Comunicación Funcional
<b>NPs</b>	Necesidades percibidas
<b>NCC</b>	Necesidades complejas de comunicación
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PC</b>	Parálisis Cerebral
<b>PCH</b>	PC Hemipléjica
<b>PcPCH</b>	Personas con PCH



<b>PAcPC</b>	Personas adultas con PC
<b>PAJcPC</b>	Personas adultas jóvenes con PC
<b>PAcD</b>	Personas adultas con discapacidad
<b>PAcDI</b>	Personas adultas con DI
<b>PcD</b>	Personas con discapacidad
<b>PcDs</b>	Personas con discapacidades
<b>PcPC</b>	Personas con parálisis cerebral
<b>PcDI</b>	Personas con DI
<b>PsD</b>	Personas sin discapacidad
<b>LAPAD</b>	Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia
<b>KMO</b>	Prueba Kaiser-Meyer-Olkin
<b>RMN</b>	Resonancia magnética
<b>RM</b>	Retraso mental
<b>GMFCS</b>	Sistema de Clasificación de la Función Motora
<b>SNC</b>	Sistema Nervioso Central
<b>SCPE</b>	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
<b>TIC</b>	Tecnologías de la información y la comunicación
<b>UE</b>	Unión Europea
<b>VI</b>	Variables independientes
<b>VD</b>	Variables dependientes
<b>CAPE</b>	Versión española de Children's Assessment of Participation and Enjoyment





## PRESENTACIÓN

Les presento “El envejecimiento en personas con parálisis cerebral”, una publicación muy especial, que se enmarca en el conjunto de investigaciones y estudios que la Consejería de Servicios y Derechos Sociales está editando para difundir el conocimiento en el ámbito de los servicios sociales. Y hablo de publicación singular por varios motivos.

En primer lugar, por la importancia de la temática estudiada, puesto que analiza y relaciona dos de los grandes retos a los que nos corresponde dar respuesta como sociedad: el envejecimiento y la discapacidad.

Desde la Consejería de Servicios y Derechos Sociales entendemos el envejecimiento como un logro social global de las sociedades desarrolladas al que debemos dar una respuesta en clave de oportunidad. Por ello, en Asturias hemos aprobado recientemente la Estrategia de Envejecimiento Activo del Principado, con la que queremos favorecer una longevidad saludable, autónoma y participativa, así como el buen envejecer de todas las personas con independencia de sus capacidades.

Ahora bien, para poder llevar esto a cabo, necesitamos contar con estudios que nos muestren cómo se desarrolla este fenómeno en cada uno de los entornos y grupos de personas con los que queremos actuar. Y uno muy específico es el de las personas con discapacidad, que por sus características requiere de conocimiento riguroso y especializado si se aspira a abordar de una forma adecuada su envejecimiento.

El trabajo que tenemos entre manos aporta luces en esta materia y nos sirve de apoyo para avanzar hacia una mejor intervención social en el ámbito de la discapacidad y especialmente de la parálisis cerebral.

En segundo lugar, por la persona que lo ha llevado a cabo: María García Fraile, Trabajadora social, Doctora en Sociología por la Universidad de Salamanca y empleada de la Consejería de Servicios y Derechos Sociales que desarrolla su labor en el campo de la discapacidad. Una trabajadora pública que ha dedicado muchas horas de su tiempo libre a formarse y a profundizar en la materia a la que dedica su trabajo.

Además de las cualidades relativas a su trabajo, formación y buen hacer, cabe señalar que, su energía y tenacidad, junto con el apoyo de su entorno, la han convertido en un ejemplo de superación personal que entendemos debe ser reconocido.

En la consejería que dirijo, hablamos frecuentemente de la necesidad de alcanzar la incorporación de las personas con discapacidad y si bien para presentar este libro no he dudado en hablar solo de las cualidades de su trabajo, también he decidido hablar de su persona para agradecerle la enseñanza que nos transmite con su vida y para mostrar al conjunto de la sociedad, de manera más gráfica, cómo el trabajo integral y continuado con las personas con capacidades diversas, rompe barreras y genera grandes avances en el camino hacia una verdadera inclusión.

### **Pilar Varela**

Consejera de Servicios y Derechos Sociales del Gobierno del Principado de Asturias





## AGRADECIMIENTOS

El trabajo que se va a presentar ha sido gracias al apoyo extendido de muchas personas que han colaborado y me han ayudado de una forma u otra en este proceso.

En primer lugar, quisiéramos agradecer a la Consejería de Derechos y Servicios Sociales del Principado de Asturias, por facilitarnos la publicación de la presente tesis doctoral. En segundo lugar y de forma significativa, a mis directores de tesis, la profesora Dra. Dña. Marta Badía Corbella y el profesor Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, por su infinita paciencia en la andadura de este trabajo, su profesionalidad, experiencia y orientación permanente. En tercer lugar, al equipo de investigación del Profesor Aguado desde la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo que me han permitido participar en el mismo. En cuarto lugar, al Instituto Universitario de Integración a la Comunidad [INICO] de la Universidad de Salamanca, que me ha permitido iniciarme en la formación e investigación de las personas con discapacidad [PcD]. En quinto lugar, a la Dra. Dña. Elsa Peña Suarez y a la Dra. Dña. Patricia Solís García, por su apoyo en la realización de este trabajo.

También quiero agradecer a las personas con parálisis cerebral [PcPC], sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos, que han colaborado en esta investigación tan generosamente, formando parte de este estudio, a través de su experiencia, y acercarse al envejecimiento de estas PcD.

Por último, una mención muy especial a mi familia que me han apoyado a lo largo de este proceso y siempre. Simplemente gracias, a todos ellos y a los que no nombro pero saben perfectamente lo presente que les tengo.



# 1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVES

## 1.1. RESUMEN GENERAL

La presente publicación es fruto de la tesis doctoral, presentada el 27 de octubre de 2017, después de la obtención del Diploma de Estudios Avanzado, conforme a la normativa vigente de la Universidad de Salamanca, enmarcado dentro del programa de doctorado, Psicología, tras la presentación del trabajo de grado, se desarrolló esta tesis doctoral, que tiene por título el envejecimiento de las PcPC, optándose a su presentación y examen.

El interés de este trabajo está enmarcado en la línea de investigación de Calidad de Vida (CV) y necesidades percibidas (NPs) en el proceso de envejecimiento de las PcD, el cual se está llevando a cabo desde el año 2000, por el profesor Dr. D. Antonio León Aguado Díaz y el equipo de investigación.

En particular, esta tesis doctoral se enmarca dentro de esta línea de estudio y se centra en cómo se produce el proceso de envejecimiento de las PcPC mayores de 35 años en España. Ante la escasez de estudios sobre el tema, se pretende analizar si en las PcPC se produce un doble proceso y más acelerado, a causa de las deficiencias que acompañan a la PC, o si este fenómeno es paralelo al gradual proceso de envejecimiento de resto de la población.

Para el estudio de los objetivos planteados en esta tesis doctoral, se han utilizado como técnica de evaluación una entrevista personal semiestructurada construida por Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, y Verdugo, [2001], que se ha aplicado a 236 PcPC mayores de 35 años, residentes en España, población que se dividió entre la asociación de la discapacidad intelectual [DI] a la parálisis cerebral [PC], concretamente





93 PcPC y DI asociada, así como 143 PcPC sin DI asociada. También se aplicó una entrevista paralela a sus familias, concretamente a 125, de los cuales 90 PcPC tenía DI y 35 de estas PcPC no tienen DI asociada. Además se utilizó otra entrevista paralela dirigida a directivos/as y profesionales de las instituciones, asociaciones y centros, donde se encuentran y atienden a estas PcPC, concretamente 912. De esta manera los datos de los análisis de la muestra de PcPC, presentados en este estudio exponen que puede ser representativa del colectivo.

## 1.2. PALABRAS CLAVES

PC, discapacidad, envejecimiento, salud, cambios físicos, ámbito cognitivo y salud mental, CV, necesidades y apoyos demandados.

## 2. JUSTIFICACIÓN

La PC se agrupa dentro de las discapacidades del desarrollo y físicas, atribuyéndose a trastornos no progresivos que se produjeron durante el desarrollo fetal o infantil, que persisten a lo largo de su vida, provocando trastornos permanentes del movimiento y la postura que limitan su actividad. A menudo estos trastornos motores suelen ir acompañados por alteraciones en la sensibilidad, la percepción, la cognición, la comunicación y conducta, por la epilepsia, y por problemas musculoesqueléticos secundarios.

Por una parte, en cuanto, el proceso de envejecimiento de las PcD, la presente tesis se enmarca dentro de línea de estudio que tiene por objeto el planteamiento de si este fenómeno es paralelo al gradual proceso de envejecimiento de las personas que no presentan ningún tipo de discapacidad o por lo contrario se produce un doble proceso de envejecimiento por el hecho de tenerla. En concreto, en lo relativo a las PcPC, aunque se está avanzando en la investigación sobre su proceso de envejecimiento, todavía hay muy pocos estudios, por lo que posteriormente desarrollaremos el tema.

Por otra parte, se pretende acercarse al conocimiento de las necesidades de las PcPC, con relación a su proceso de envejecimiento, con el fin de conocer sus futuras necesidades relativas a su CV, basándose en los indicadores de cobertura de necesidades básicas, nivel de salud, de independencia económica, nivel de autonomía personal y habilidades de la vida diaria.

En relación al proceso de envejecimiento de las PcD, el profesor Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación que ha dirigido, desarrollando esta línea de investigación orientada a analizar este fenómeno social en este colectivo, e investigando si se produce una dualidad por el hecho de presentar una discapacidad y todos los factores relacionados con el proceso de envejecimiento.





Mediante esta tesis doctoral se aspiró a acercarse a este fenómeno social en estas PcPC para dar respuestas a los problemas que ocasiona el proceso de envejecimiento, analizando los medios y recursos existentes a nivel nacional para este colectivo en esta etapa evolutiva. Con el fin de dar una pauta orientativa de futura intervención en los servicios que en la actualidad hay para las PcPC.

Así se plantearon las siguientes preguntas:

- ¿Cómo influye el proceso de envejecimiento en las personas con y sin discapacidad?  
¿Concretamente cómo afecta este fenómeno social en las PcPC mayores de 35 años?
- ¿En qué medida afecta el proceso de envejecimiento de las PcPC, a su CV, por lo tanto a sus necesidades básicas, salud, independencia económica, autonomía personal, habilidades de la vida diaria?
- ¿Los recursos existentes para este colectivo de PcPC, cubrirán las facetas estudiadas en el proceso de envejecimiento de estas personas?

Ante la escasez de investigaciones sobre el proceso de envejecimiento de las PcPC, existe un desconocimiento sobre la repercusión que este fenómeno social tiene en relación a los cambios que se ocasionan en este grupo de sujetos y cómo influyen estos en la CV de estas personas.

Con el fin de analizar las variabilidades que se producen en esta etapa evolutiva de estas personas, esta tesis doctoral se centró en las personas comprendidas en la franja de edad de 35 años en adelante, ya que se estima que el proceso de envejecimiento en estas PcPC, se anticipa más si cabe que en el resto de discapacidades; así *“el envejecimiento es proceso natural que se traduce en cambios fisiológicos muy variados”* [Aguado, et al., 2001: p.12]. Se utilizó este corte de edad, porque se partió de la idea de que el envejecimiento de algunas PcD se anticipa a los 50 años, traduciéndose fundamentalmente en un envejecimiento físico prematuro, en ocasiones acompañado de disfunciones en lo psicológico y social.

En esta tesis doctoral, se prestó un análisis de las necesidades relacionadas con la CV, para contribuir a prever los problemas que puede ocasionar el envejecer en este tipo de discapacidad y ayudar a la detección de NPs por las propias PcPC, los familiares y los profesionales que trabajan con este colectivo.

Para dar respuestas a las preguntas anteriormente planteadas se utilizarán las técnicas de evaluación de una entrevista personal semiestructurada construida por [Aguado et al., 2001], que se ha aplicado a 236 PcPC mayores de 35 años, residentes en España. De igual forma, siguiendo los instrumentos de evaluación de estos autores, se han empleado otra entrevista paralela a sus familias, concretamente a 125, y a 912, directivos/as y profesionales de las *instituciones, asociaciones y centros*, donde se encuentran y atienden a estas PcPC.

De esta forma introducida y justificada este trabajo, precederemos a presentar sus contenidos, encontrándose estructurado en dos partes, una teórica y otra empírica.

La parte teórica tiene cinco capítulos. En primero de ellos, que se corresponde con el *capítulo 3*, realizamos una breve referencia histórica de esta discapacidad, a continuación ofreceremos





la definición de la PC, así como sus limitaciones asociadas, encuadrando esta discapacidad en sus clasificaciones junto a sus consecuencias y limitaciones en la vida diaria originadas por esta discapacidad, así como su epidemiología. Terminaremos este apartado abordando el tema de los estudios etiológicos de esta discapacidad.

En el *capítulo 4*, abordamos el fenómeno del envejecimiento en la población sin discapacidad y con discapacidad, para posteriormente, adéntranos en el campo del envejecimiento en concreto de las PcPC, abordando el tema sobre las repercusiones en el ámbito de salud, los cambios físicos que se ocasionan y las repercusiones en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental, así como un resumen del tema afrontado y la discusión que se produce.

Trataremos en concreto el tema de la CV de las personas de las PcPC, durante el *capítulo 5*.

A lo largo del *capítulo 6* ofreceremos un apartado específico de los apoyos demandados y ofrecidos, durante este proceso de envejecimiento de las PcPC.

Concluiremos esta parte teórica con un resumen de la misma, que se desarrolla en el *capítulo 7*, así como las principales conclusiones junto con su base para la parte empírica.

A lo largo de la parte empírica, presentaremos los objetivos tanto generales como específicos, así como las hipótesis de partida de la presente investigación y la metodología empleada y el análisis de las variables estudiadas, siguiendo los instrumentos del Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación, específicamente la entrevista personal, la entrevista familiar, junto a la entrevista institucional [*Capítulo 8*]. A continuación en el *capítulo 9*, presentaremos los análisis y resultados obtenidos, en esta investigación. En el *capítulo 10*, presentaremos las propiedades psicométricas de la escala de CV [ECV]. Finalmente a lo largo del *capítulo 11*, expondremos los resúmenes de resultados, las principales conclusiones, así como las principales sugerencias y posibles líneas de investigación en materia de envejecimiento de las PcPC.

Una vez presentadas y justificadas, los motivos y las causas que dan pie a la planificación y el desarrollo del presente estudio, procederemos a acercarnos a los principales aspectos que intervienen en el proceso de envejecimiento de las PcPC.



## PARTE TEÓRICA

### 3. DEFINICIÓN DEL CONCEPTO Y ENCUADRE DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

#### 3.1. INTRODUCCIÓN

En este apartado profundizaremos en el conocimiento sobre la PC con algunas anotaciones históricas del concepto de esta discapacidad. Presentando a continuación su definición, así como su clasificación y las consecuencias funcionales y limitaciones en la vida diaria que ocasiona esta discapacidad, así como su epidemiología. Concluyendo con aspectos etiológicos esta discapacidad.

#### 3.2. ALGUNAS REFERENCIAS HISTÓRICAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La PC fue acuñada por primera vez en 1888, y conocida tradicionalmente por “*enfermedad de Little*”, acotándose su concepto y descripción con los autores Mac Keith y Polani en 1959, de esta forma fue Bax [1964] quién propuso la definición clásica y utilizada frecuentemente, apreciándose como “*todas las formulaciones sobre el concepto de PC se han centrado siempre sobre los aspectos motores y sobre las consecuencias específicas del daño cerebral temprano*”, según hace referencia Badía., [2007, p.27]. A pesar del conocimiento de otras deficiencias asociadas a la PC tanto sensoriales como cognitivas o conductuales que son persistentes en las personas con esta discapacidad, no eran incluidas en las definiciones formuladas. Así Mutch y colaboradores [1992] proponen una definición de PC, enfatizándose el trastorno motor además de la presencia de otros trastornos, incluyéndose en la PC como un término paraguas con trastornos





motores, no progresivos, pero cambiantes como se apunta en Robaina - Castellanos, Riesgo, Robaina, [2007], es una definición que se acerca a la consensuada actualmente.

Una vez expuestas escuetamente las principales referencias históricas sobre la PC, procedemos a describir su definición.

### 3.3. DEFINICIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La PC se agrupa dentro de las discapacidades del desarrollo siendo un término descriptivo para muchos trastornos del movimiento y la postura que limitan su actividad, por lo tanto la PC es un estado complejo que varía de un caso a otro y que, por tanto, no puede atribuirse a un factor único, todos tienen en común la deficiente maduración del Sistema Nervioso Central (SNC). Habiendo múltiples definiciones para referirse a la PC, desde la definición clásica enunciada por Bax en 1964 en la cual se definía a la PC como *“un trastorno del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro”*, según se hace referencia en Badía [2007, p. 27], hasta que un grupo de expertos durante la celebración de un taller internacional en 2004, se consensuó la actual definición de la PC formulada por Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, y Bax [2007], atribuyéndose *“un grupo de trastornos permanente en el desarrollo del movimiento y la postura, haciendo que la limitación de actividad, que son atribuidos a las perturbaciones y no progresiva, que tuvo lugar en el desarrollo e cerebral del feto o lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral son a menudo acompañados de alteraciones de la sensibilidad, la percepción, la cognición, la comunicación y conducta, por la epilepsia, y por problemas muscular esqueléticos secundarios”*, según se hace referencia en Rosenbaum, et al. [2007 p. 9]. Siendo un factor característico los trastornos permanentes en el desarrollo del movimiento y la postura, que limitan la actividad, que están presentes a partir de los 18 meses [Rosenbaum, et al. 2007, Badía, 2007, Robaina – Castellanos et al, 2007].

En un actual estudio, de la PC se observa la influencia del modelo biopsicosocial de la discapacidad, donde adquiere importancia los factores ambientales y la influencia de la perspectiva ecológica, proponiéndose cambios relevantes en la intervención de estos sujetos con discapacidad, fundamentándose en *“un enfoque centrado en la personas y las limitaciones a una perspectiva orientada hacia la promoción de las capacidades funcionales de las personas en interacción con su entorno [casa, escuela, trabajo, comunidad, etc.]”*, según hacen referencia Badía, Orgaz, Riquelme, Montoya [2015, p.3 91]. Acorde con la relevancia de los factores ambientales para fomentar la participación de PcD, en otro estudio de Badía, Orgaz, Gómez-Vela, Longo, [2013], donde se presentaba el proceso de traducción, adaptación y validación del Cuestionario Europeo del Medio Ambiente para niños [ECEQ] en el contexto español. Este estudio de Badía, et al. [2013], muestra cómo este modelo identifica cuatro dominios vinculados a 1. Productos y tecnología, 2. Servicios, sistemas y políticas, 3. De apoyo y de relaciones y 4. Actitudes. En sus resultados exponen cómo los dominios de productos y tecnología y servicios, sistemas y políticas, resultaron ser menos apropiados en los dominios de apoyo y las relaciones y actitudes, por lo tanto la identificación de facilitadores ambientales y barreras son aspectos claves en las rehabilitación de estas PcD. En este trabajo Badía et al [2013], se identifica la utilidad de la herramienta ECEQ a la hora de detectar las necesidades y características ambientales conforme al nivel del sistema de clasificación de la función motora gruesa [GMFCS] en las PcPC, proporcionando una relevante información *“sobre sobre*



*los factores ambientales que pueden servir para orientar la política pública y los servicios de apoyo a la organización con el fin de optimizar la participación y la Calidad de Vida de niños y adolescentes con PC” según hace referencia Badía et al [2013 p.13].*

En la actual definición de la PC se puede observar las tendencias de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud [CIF, 2001], sistema en el cual no se clasifica a las “*personas sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios relacionados con la salud*”, según se hace referencia en Crespo, Campo, y Verdugo, [2003, p.24], en concreto los trastornos que ocasiona la PC se enmarca dentro de la CIF [2001], en lo que se refiere a las limitaciones en la actividad, [i.e. las dificultades y limitaciones que una persona puede tener en el desempeño o realización de las actividades], así como a las restricciones en la participación [i.e. los problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales]. De esta forma tanto la CIF como el modelo biopsicosocial de la discapacidad, se hace hincapié tanto en factores de participación como ambientales, pero en la CIF se presenta una difusa división entre la actividad y participación, concretamente en “*la CIF solamente proporciona un sistema de clasificación de las áreas de la vida de los componentes de la actividad y la participación*”, según hacen referencia Badía, et al [2015, p. 392], de esta forma, según estos autores, el modelo biopsicosocial contribuye a la elaboración de perfiles individualizados, fundamental para la intervención en este colectivo con discapacidad, desde una perspectiva individual y multidimensional.

Una vez presentado las múltiples deficiencias y factores que se acarrea de su definición, así como su enmarcación en diferentes modelos procedemos, a presentar la clasificación de esta discapacidad.

### 3.4. CLASIFICACIONES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIOS EPIDEMILÓGICOS

La PC es una de las discapacidades más graves de la infancia, y como se ha descrito anteriormente es una discapacidad del desarrollo, no pudiendo atribuirse a un único factor, donde confluyen diferentes trastornos que son de origen heterogéneo y pueden variar según el tipo y la gravedad; de esta forma “*los trastornos motores de la postura y el movimiento son permanentes y no progresivos, aunque los patrones clínicos cambiantes pueden manifestarse, dando lugar a limitaciones / restricciones de actividad [por ejemplo, caminar, manipular y hablar]*”, según refleja Badía et al., [2015, p, 391]. De esta forma, se puede apreciar como los trastornos motores que acompaña a la PC, son acompañados por otros problemas que interfieren en su funcionamiento de la vida diaria, ocasionado aún mayor limitación en la actividad que los trastornos motores, como por ejemplo convulsiones, problemas tanto auditivos como visuales, déficit a nivel cognitivo y de atención, o bien problemas tanto emocionales, de comportamiento o musculo esqueléticos secundarios, estando presente en muchas ocasiones la epilepsia.

Hasta hace relativamente poco, los esquemas tradicionales de la clasificación de la PC, se centraron principalmente en el patrón de las extremidades afectadas, al tono o en el movimiento anormal. Siendo necesario tener en cuenta las características adicionales que



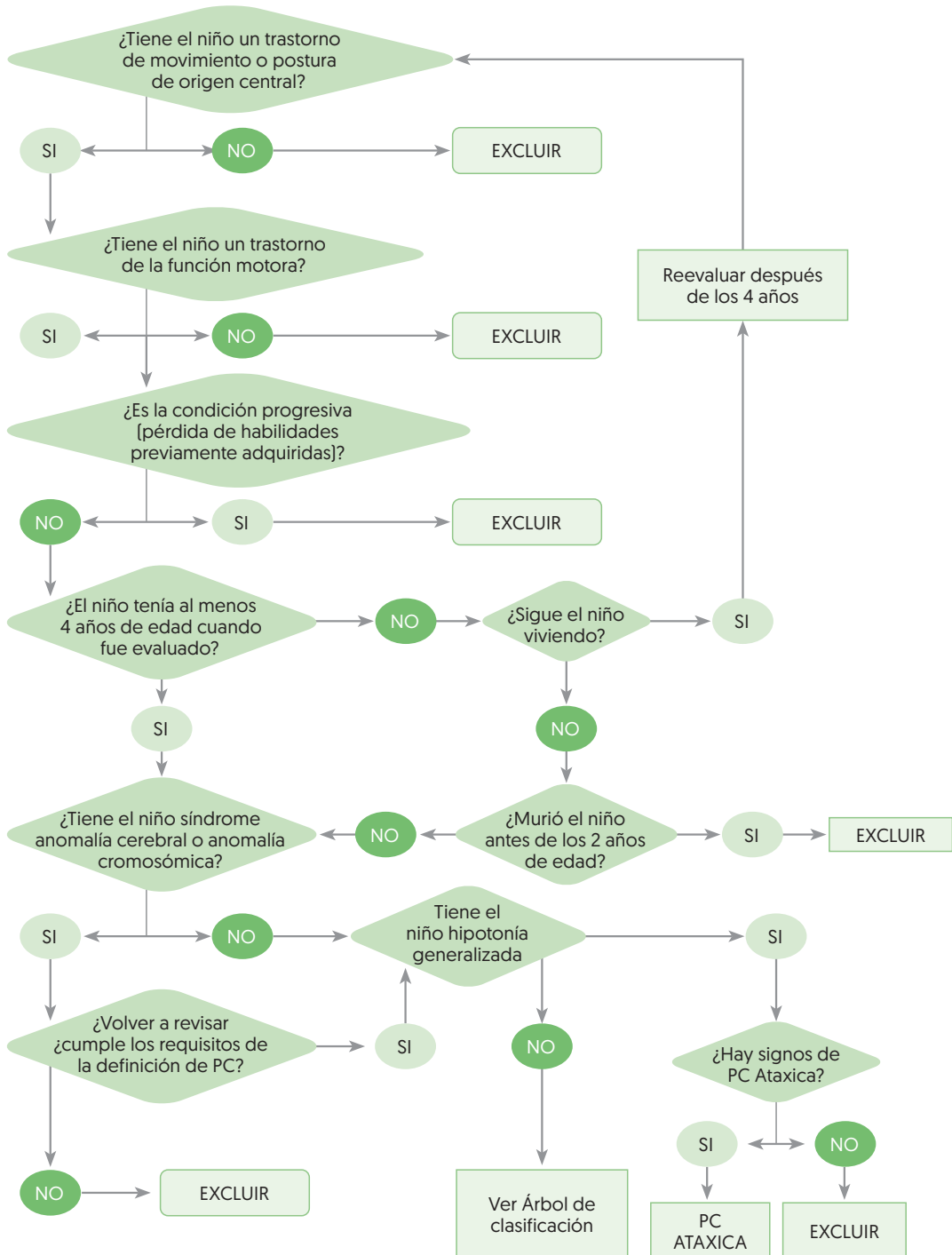
acompañan a la PC, las cuales se deben de tener en cuenta para su comprensión. A raíz de la definición propuesta por en Rosenbaum, et al. [2007], la clasificación de la PC, gira en torno a cuatro componentes 1. Anomalías motoras, teniendo en cuenta la naturaleza y la tipología del trastorno motor, como las características funcionales; 2. Los deterioros que acompañan a la PC, 3. Los hallazgos a nivel anatómico como en cuanto a neuroimagen, atendiendo a la distribución anatómica y los resultados de la neuroimagen, 4. Que se especifique la causa y el tiempo que ocurrió la PC, sin embargo estos componentes de esta clasificación van más allá de las características de PC, así según Rosenbaum, et al. [2007, 12] *“no basta con especificar las características que se utilizarán en la clasificación; Deben definirse operacionalmente de manera que, en general, los examinadores competentes clasifiquen al mismo individuo de la misma manera, con la misma información”*.

Ante esta problemática de encontrar un consenso para la clasificación de la PC en el trabajo de Cans, [2000], se expone como se constituyó una red de encuestas y registros de PC en 14 centros de ocho países de Europa, a través de esa red denominada Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [SCPE], cuyo objetivo era *“obtener un acuerdo sobre una definición de CP, definir criterios de inclusión y exclusión, acordar un sistema de clasificación y definir formas de describir los niveles de discapacidad”*, según Cans., [2000, p. 817]; las conclusiones de los participantes fueron presentadas en una sesión plenaria, exponiéndose a continuación en un documento. Llegaron a la conclusión que la PC es un término paraguas que abarca un grupo de trastorno con cinco elementos claves *“es permanente pero no invariable; implica un trastorno del movimiento y / o de la postura y de la función motora; se debe a una interferencia / lesión / anomalía no progresiva; esta interferencia / lesión / anomalía está en el cerebro en desarrollo / inmaduro”*, Cans., [2000, p.819].

De esta forma a los participantes de la SCPE, acordaron definir los criterios de inclusión y exclusión para la clasificación consensuada de la PC, entre otros fueron la edad de inscripción estableciéndose como mínimo 4 años, o los casos posnatales, así el momento etiológico en que causa la PC, el cual aporta información para su análisis, otros criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta fue, si los niños presentaban síndromes reconocidos, malformaciones cerebrales o anomalías cromosómicas, así como los niños con hipotonía, pero no con otros signos neurológicos; incluyéndose también los niños que presentaban ataxia, como los niños que tenían un subtipo atípico de PC. De esta forma, en la red de participantes de SCPE *“se diseñó un árbol de decisión que incorporó todas estas opiniones de consenso como una guía para que los centros ayuden a determinar la inclusión o exclusión de los niños en la base de datos europea”*, según Cans., [2000, p.819]. En este árbol de decisiones vemos que para incluir a los niños/as en la categoría de PC, entre otros aspectos se tiene en cuenta, la presencia de trastornos motores, si son progresivos o no, la edad que tiene la persona que puede tener PC, así como la existencia de síndrome /anomalías cerebrales o anomalías cromosómicas, como puede observarse en la [Figura 1].



Figura 1. Árbol de decisión para la inclusión / exclusión de casos de PC en el registro SCPE. (Fuente. Cans., 2000, p. 820)





A raíz de este consenso en este árbol de decisión para la inclusión / exclusión de casos de PC, también se llegó a un acuerdo entre los participantes de la SCPE, a fin de incluir en la base de datos con fines de tasas de prevalencia, lo concerniente al nivel de gravedad del deterioro motor o discapacidad. Habiendo un consenso sobre los subtipos de la PC, acordándose las definiciones adoptadas para la clasificación europea de la PC, con criterios como el aumento del tono muscular en una o varias extremidades, según las partes del cuerpo involucradas, si el tono varía, si se produce una hipotonía generalizada o bien un aumento o reducción de la actividad causado por el tono. Diferenciándose así, entre PC espático, caracterizado si al menos, se produce un patrón anormal de la postura y/o movimiento, en ocasiones un aumento del tono o reflejos patológicos; pudiendo ser bilateral o unilateral; la PC atáxica, que también se caracteriza tanto con un patrón anormal de la postura y el movimiento, con una hipotonía generalizada, mediante una pérdida de coordinación muscular ordenada, realizándose los movimientos con una determinada fuerza, ritmo o precisión; la PC discénica, caracterizada también por un patrón anormal de la postura y/o el movimiento, los cuales suelen ser involuntarios y en ocasiones estereotipados; o bien la PC disquénica, que según el aumento o la disminución del tono o de la actividad, pudiendo diferenciarse entre la PC distónica, caracterizada con una actividad reducida con movimientos rígidos y con un tono generalmente aumentado; o bien la PC coreoathetotic, que está al revés, se caracteriza con una actividad aumentada, es decir movimientos tempestuosos y el tono suele disminuir.

Como hemos visto hasta la PC es un término paraguas, que no puede atribuirse a un factor único, ocasionándose múltiples trastornos de origen heterogéneo que varía según tipo y gravedad, y como nos hemos referido anteriormente la clasificación de la PC viene determinada por cuatro componentes, así los autores Badía et al., [2015] siguiendo a la SCPE en la estrategia adoptada en la clasificación de la PC, resumen los componentes en “[1] anomalías motoras, [2] deficiencias asociadas, [3] hallazgos anatómicos y radiológicos, y [4] etiología y tiempo de aparición de la alteración”, según Badía et al., [2015, p. 391]. Donde se exponen los componentes de la clasificación de PC, que se sigue en Europa, como se puede observar, un componente son los trastornos motores que están definidos según su naturaleza y la tipología que determinan los subtipos de PC; así como las habilidades motoras funcionales que determinan que causa limitaciones en la actividad; otro componentes son los trastornos asociados que están definidos por la presencia o ausencia de epilepsia, así como el impacto que tiene sobre las habilidades funcionales que determinan tanto la presencia de DI como de trastornos sensoriales; otro componente sería los hallazgos anatómicos y radiológicos, en función de la distribución anatómica que marca la parte del cuerpo afectadas, o a raíz de los hallazgos radiológicos, se puede comprobar si la PC se debe a anomalías corticales, elongación ventricular, o pérdida de masa blanca; el último y cuarto componente de esta clasificación de la PC, sería la etiología y cronología, donde se identifica claramente cuando y la causa que produce la lesión que ocasiona la PC y si está fue provocada por un daño cerebral, meningitis, o malformaciones cerebrales, así a identificar cuando ocurrió la lesión se puede identificarse el evento que se produjo antes de que la función afectada se desarrollara completamente, como puede observarse en la tabla 1.



Tabla 1. Componentes de la clasificación de la PC de la vigilancia de la PC en Europa. Fuente [Badía, Orgaz, Riquelme, Montoya, 2015, p.392]

Trastornos motores	Naturaleza y tipología del trastorno motor	PC espástica (bilateral o unilateral)
		PC Disquemica (distónica o coreoatetosis PC)
		PC atáxica
	Habilidades motoras funcionales	Actividad limitada
Trastornos asociados	Presencia o ausencia	Epilepsia
	Impacto en las habilidades funcionales	Discapacidad intelectual
		Trastornos sensoriales
Hallazgos anatómicos y radiológicos	Distribución anatómica	Partes del cuerpo afectadas
	Hallazgos radiológicos	Anormalidades corticales, elongación ventricular, pérdida de masa blanca
Etiología y cronología	Causa claramente identificada Tiempo de inicio de la lesión	Daño cerebral, meningitis, malformaciones cerebrales
		Evento que ocurrió antes de que la función afectada se desarrollara

El modelo biopsicosocial de la discapacidad al que hicimos referencia anteriormente, pone relevancia en los factores de participación y de CV, facilitando la comprensión actual de la PC. Teniendo en cuenta la multiplicidad de trastornos permanentes que ocasiona la PC estando presentes los motores, por tanto *“la aplicación del modelo biopsicosocial de discapacidad en la PC contribuye al establecimiento de perfiles funcionales individualizados que se convierten en un aspecto central en el diseño y desarrollo de programas de intervención”*, según hace referencia Badía, et al., [2015, p. 392]. Siendo uno de los principales objetivos en el estudio de la PC el evaluar las habilidades funcionales de estas personas a través de los instrumentos adecuados; en el estudio de Badía, et al., [2015], se detallan las medidas disponibles a este fin, presentándose seis que se asocia al trastorno que presenta la PcPC; como por ejemplo 1. GMFCS, refiriéndose al rendimiento motor de los niños con PC según sus capacidades funcionales, así como la utilización de tecnología asistida y la movilidad con ruedas, 2. El Sistema de Clasificación Manual de Habilidades (MACS), cuya medida se usa para ver como los niños con PC utilizan las manos para manipular los objetos en las actividades diaria, 3. El Impacto de la Escala de Babeo (DIS), en la cual se valora el efecto de las intervenciones para controlar la saliva en niños con discapacidades del desarrollo, 4. La Escala Vocal Viking (VSS), medida que se utiliza para evaluar el funcionamiento del habla de los niños en la vida cotidiana, 5. El Sistema de Clasificación de Funciones de Comunicación (CFCS), a través de esta medida se valora la capacidad de comunicación en situaciones de la vida cotidiana, y la última medida similar a la anterior sería 6. El Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (FCSS), donde se evalúa como en niño con PC se comunica en situaciones de la vida cotidiana.



Como hicimos referencias reiteradamente la PC, abarca un término paraguas con múltiples trastornos, que limitan la actividad y la participación de la persona, por lo que atiende a varias clasificaciones, y diversos instrumentos miden el deterioro de las habilidades funcionales, los trastornos que acompañan a esta discapacidad.

Anteriormente señalamos que la PC es una de la discapacidad más frecuente de la niñez, desde hace años en varios países se suscitó el interés por estudiar los registros poblacionales de las PcPC, constituyéndose en Europa un registro denominado SCPE, donde a fin de *“monitorear las tasas de prevalencia, especialmente dentro de los subgrupos (peso al nacer, tipo clínico), es necesario estudiar grandes poblaciones”*, según hace referencias Cans (2000, p. 816). Sin embargo en nuestro país la preocupación por la epidemiología de esta discapacidad ha sido escasa, siendo de gran interés científico para el estudio de esta patología. Así en España *“según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, en 1999 se estimaban en casi sesenta mil las personas mayores de 6 años que en España sufrían PC, pero aún se desconoce cuál es la frecuencia real de la PC en nuestro medio, cómo se encuentran nuestros pacientes y qué necesidades tienen”*, como hace referencia Camacho-Salas, Pallás, De la Cruz.; Simón, Mateos, (2007, p.505).

En un trabajo posterior de Camacho - Salas (2008), sobre los registros poblacionales de la PC, se recalca su importancia y se especifica como un grupo de SCPE recomienda recoger en un registro variables, en las cuales se refleja 1. Datos de filiación incluyendo datos sociodemográficos de mortalidad y supervivencia, como fecha de nacimiento, fecha de inclusión, sexo, edad de diagnóstico, lugar de residencia materna y si está vivo o ha fallecido, 2. Datos referentes a factores de la historia perinatal: tales como peso al nacimiento, edad gestacional, gestación múltiple y orden de nacimiento, cuando se recibe cuidados intensivos neonatales, ventilación asistida (no resucitación), Apgar al minuto 1, 5 y 10, y convulsiones en las primeras 72 horas de vida, 3. Características clínicas: tipo de PC, capacidad de marcha según GMFM, síndromes asociados, DI, déficit visual (DV), déficit auditivo (DA), presencia y tratamiento de epilepsia, anomalías congénitas, malformaciones cerebrales junto a RMN craneal. Así como 4. Cuando la PC es de origen posnatal la causa y edad en la que se origina el daño cerebral. Como se observa en estos registros poblacionales de PC se refleja tanto el origen como los factores de riesgo y las características clínicas asociadas a las PcPC, siendo de gran interés científico para su estudio.

En el trabajo de Badía, (2007), se informa que en un estudio realizado por Oddingie, Roebroek y Stam (2006), realizado por SCPE de datos epidemiológicos basándose en seis países europeo se indica de una prevalencia de 2.12 a 2.45 de cada 1.000 nacimientos vivos, incrementándose su frecuencia de 40-100 por cada 1.000 nacidos vivos al referirse a niños prematuros. Habiendo en la Unión Europea (UE) alrededor de 10.000 recién nacidos con diagnóstico de PC. Esta discapacidad además de presentar trastornos motores, puede presentarse otras deficiencias, en el estudio de Badía, (2007), se ofrecen los siguientes datos epidemiológicos, 1. Se estima que entre un 23-44% de las PcPC presentan deficiencias cognitivas con DI o problemas conductuales que se incrementan cuando existe epilepsia. 2. Trastornos endocrinológicos siendo frecuentes los problemas gastrointestinales y de alimentación, siendo muy común en los primeros 12 meses de vida, los problemas en la succión (57%) y la salivación (38%), así los niños con PC presentan problemas de crecimiento retardado y problemas de peso. 3. Trastornos urogenitales, estimándose que al menos del 25% de los niños con PC pueden tener una incontinencia urinaria primaria, habitual en la PC tetrapléjica con DI asociada.



Una vez expuesta este apartado de la clasificación sobre esta discapacidad, abordando estudios epidemiológicos, procederemos a describir algunos aspectos sobre la etiología de la PC.

### 3.5. ETIOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

En la etiología de la PC, en este aspecto intervienen distintos aspectos multifactoriales y casuales, según en el estudio (Karen, 2006), se asigna al periodo prenatal, el 70-80% de los casos adquiriéndose antes del nacimiento o causas desconocidas, el 6% se estima a complicaciones del parto como afasia y factores de riesgo neonatales, y alrededor del 10-20% de los casos con PC se atribuye a periodo postnatal, provocándose la lesión cerebral después del nacimiento entre otras a causa de meningitis bacteriana, encefalitis viral, la hiperbilirrubinemia. También en este estudio se ofrecen datos según las características clínicas de la PC siendo espásticos el 70-80%, atóide el 10-20%, atáxica el 5-10%. Los trastornos motores se encuentran presentes en la mayoría de las PcPC, siendo predominante el síndrome espástico según la afectación física de esta discapacidad, en el estudio de Badía [2007], se atribuye diferente incidencia de hemiplejía [21-40%], diplejía [13-25%] y tetraplejía [20-43%].

Respecto a los factores de riesgos de la PC en el estudio de Girona., Aguilera., Tosca, Cuello, [2001], se pueden encuadrar en el origen prenatal algunos factores como antecedentes familiares con trastorno, malformaciones cerebrales, síndromes polimalformativos, traumatismos e infecciones del grupo ToRCH [toxoplasma, rubéola, citomegalovirus y herpes] y VIH [virus de la inmunodeficiencia humana]. Así por lo que respecta a las causas perinatales y postnatales, se atribuye a hemorragias, leucomalaciaperiventricular, atrofia cerebral, traumatismos e infecciones del SNC. Estos autores afirman que aunque es difícil establecer la etiología y el período patogénico de la PC, los factores prenatales son los más frecuentes.

Unas de las pruebas utilizadas a la hora de identificar la PC es la resonancia magnética (RMN), teniendo en cuenta que esta deficiencia *“se origina a partir de una interferencia, lesión, o anomalía del cerebro en desarrollo, se puede suponer que RMN tiene la posibilidad de identificar la lesión o anomalía y, por tanto, puede ayudarnos a comprender el momento de origen CP”*, según citan Krägeloh-Mann y Horber., [2007, p.145]. Estos autores afirman, que la RMN posee un alto potencial para aclarar la etiología, o al menos la patogénesis, identificando en un 75% los casos. Siguiendo estos autores a la de hora de abordar el origen de la lesión, el 94% de los casos son de tipo espástico y discinético, así el tipo de PC atáxica los hallazgos anormales en la RMN se presentan en menos del 40% de los casos.

A lo largo de este apartado hemos dado algunas pinceladas de los aspectos etiológicos de la PC, a continuación nos centraremos, en exponer lo más relevante del encuadre en esta discapacidad que desarrollados en el presente capítulo.

### 3.6. RESUMEN

A lo largo de estas páginas hemos comenzado con los antecedentes históricos de la PC, siendo acuñada por primera vez en 1888, y conocida tradicionalmente por *“enfermedad*



de Little”, acotándose su concepto y descripción con los autores Mac Keith y Polani en 1959, de esta forma fue Bax (1964) quién propuso la definición clásica y utilizada frecuentemente, así a Mutch y colaboradores (1992) proponen una definición de PC que más se acerca a la consensuada en la actualidad.

Esta discapacidad se atribuye a múltiples factores teniendo en común la deficiente maduración del SNC. En la definición actual de la PC consensuada por un grupo de expertos de la PC, la describieron como un grupo de trastornos permanentes en el desarrollo del movimiento y la postura, donde la limitación de la actividad se atribuye a perturbaciones no progresivas que tuvieron lugar en el desarrollo cerebral del feto o lactante, estableciendo que a partir de los 18 meses los trastornos motores ya están presente (Rosenbaum, et al. 2007, Badía, 2007, Robaina – Castellanos et al, 2007). En el estudio de la PC, se observa la influencia del modelo biopsicosocial y la CIF, en lo que se refiere las limitaciones en la actividad ocasionadas por los trastornos que se producen dentro del grupo de PC.

Nos referimos a las diferentes clasificaciones existentes de la PC, centrándonos en la clasificación de la PC aceptada en Europa, que se basa en cuatro componentes 1.Trastornos motores, 2. Trastornos asociados, 3. Hallazgos anatómicos y radiológicos junto a 4. Etiología y cronología. Asimismo hicimos referencia a los instrumentos que se emplean para medir el deterioro de las habilidades funcionales que acompañan a los trastornos de esta discapacidad, que limitan la actividad de la persona.

En cuanto a la epidemiología, hemos hecho mención a la importancia de los registros poblacionales, siendo unos instrumentos cruciales de gran interés científico para el estudio de esta patología. La prevalencia de la PC, se estima de 2.12 a 2.45 de cada 1.000 nacimientos vivos, con un incremento en niños prematuros de 40-100 por cada 1.000 nacidos vivos. En cuanto a las deficiencias asociadas que se pueden presentar en las PcPC, son deficiencias cognitivas con DI o problemas conductuales, trastornos endocrinológicos junto a trastornos urogenitales.

Refiriéndonos a la etiología de la PC, en este aspecto intervienen distintos aspectos multifactoriales y casuales, hemos reflejado que tienen un origen prenatal el 70-80%, complicaciones del parto alrededor del 6%, y del postnatal el 10-20%. A la hora de abordar el origen de la lesión pueden ser espásmicos (70-80%), atóide (10-20%), o atáxica (5-10%), según la afectación física puede ser hemiplejía (21-40%), diplejía (13-25%) y tetraplejía (20-43%). Apuntamos diferentes factores de riesgo y señalamos que con la RMN se puede aclarar la etiología, o la patogénesis de la PC.

Una vez concluida esta primera parte introductoria, a continuación se desarrollará el siguiente capítulo donde abordaremos el envejecimiento de las PcPC, dando unas pinceladas de una aproximación de esta etapa evolutiva en la población en general y las PcD.

## 4. ENVEJECIMIENTO

### 4.1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de este capítulo empezaremos a describir aspectos referentes al envejecimiento de la población general. Partimos de cómo afecta este proceso a las PcD, para a continuación, centrarnos en el proceso de envejecimiento de las PcPC. Concretamente este capítulo se ocupará de las repercusiones del envejecimiento en el ámbito de salud que se producen, los cambios físicos y las repercusiones en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental. Para concluir se presentará un resumen de la literatura vigente sobre el proceso de envejecimiento de las PcPC.

### 4.2. EL ENVEJECIMIENTO EN LA POBLACIÓN EN GENERAL

A la hora de afrontar el fenómeno del envejecimiento de la población, se parte de que es uno de los fenómenos más importantes desde el siglo XX, estando condicionado por factores demográficos como el aumento de la esperanza de vida, así en los países desarrollados a lo largo de dicho siglo la esperanza de vida ha aumentado cerca de un 150% Ribera, Milán, y Ruiz (2006). En el proceso de envejecimiento interactúan diferentes factores como el fisiológico, relacionado con el paso del tiempo; factores patológicos donde influyen las enfermedades acumuladas a lo largo de la vida; factores ambientales relacionados con el tipo de vida y factores de riesgo a los que la persona estuvo sometida.

Definiéndose el envejecimiento de la población como un fenómeno global, en el estudio de Schoeni y Ofstedal (2010) se hace referencia a la diferenciación de la dinámica del envejecimiento entre países, observándose un mayor incremento del número de personas mayores en los países desarrollados. Afectando este fenómeno social a





una dinámica de tendencias demográficas, como una baja fecundidad especialmente en países desarrollados, junto a una disminución de los flujos migratorios. Si se atiende a la estructura de la sociedad se observa una feminización de la vejez, por un aumento de la longevidad de las mujeres, como se apunta en el estudio de González y San Miguel del Hoyo [2001]; otro rasgo característico de este fenómeno social, es un envejecimiento del envejecimiento, conllevando una mayor concentración en grupos de edades más elevadas, de personas que tienen más de 80 años, con mayor peso relativo en la estructura de edades.

Un aspecto importante en la investigación, a la hora de afrontar este fenómeno del envejecimiento, son los diferentes modelos existentes para abordar este fenómeno social. De esta forma en nuestra sociedad, se pasó de un modelo que se fijaba exclusivamente en la atención sanitaria, hacia otro donde se articula las políticas socio-sanitarias. Fernández-Ballesteros [2001] aporta una definición provisional de envejecimiento activo, incluso antes de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2001 aprobase un documento dedicado a la salud y envejecimiento. Siguiendo a esta autora el envejecimiento activo se define como *“el proceso de optimizar las oportunidades de bienestar físico, social y mental a lo largo del ciclo de la vida con el fin de extender la esperanza de vida saludable, la participación social y la calidad de vida en la vejez”*, [Fernández-Ballesteros, 2001, p. 281].

Este modelo, el envejecimiento activo entraña un nuevo concepto científico que no puede ser reducido a sus componentes aisladamente como la salud o la satisfacción, sino que es un concepto multidimensional, en el cual se recogen condiciones bio-médicas, psicológicas y sociales, donde *“se ha llegado a establecer cuatro dominios esenciales del concepto de envejecimiento activo: salud y estado físico, funcionamiento cognitivo, emocional y social”* según hace referencia Fernández-Ballesteros, Zamarrón, Díez, Espinosa, Montero, López, y Hernández-Torres [2006, p. 167].

En síntesis el proceso de envejecimiento consiste fundamentalmente en ir perdiendo un conjunto de habilidades y capacidades que se adquirieron durante la juventud y edad adulta [Vega y Bueno, 1995, p. 19], conllevado un fenómeno multidimensional bio-psico-social, así para algunos autores hacen referencias al envejecimiento como *“un proceso adaptativo a través del cual el individuo gestiona sus recursos personales y psicosociales, y que por tanto, depende de la interacción de las condiciones biológicas-psico-socio-culturales”* [Fernández-Ballesteros, 2011, p. 121]. Entendiéndose actualmente el término de envejecimiento activo, como el *“proceso de optimizar las oportunidades para mejorar la salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen”* según hace referencia Eguren, N., [Cords], Menéndez, L.M., [Cords], Gómez, J., Calderero, E., Agudo, S., [Cords], Rosal, M.I., [2018, p. 104].

Puesto que los problemas que sobrellevan el proceso de envejecimiento en la población mayor tanto en el ámbito físico, de salud como cognitivo, producen pérdidas o delimitaciones en la capacidades de la personas y conducen a una situación de dependencia, surgiendo la necesidad de afrontar un sistema que regularice esta situación. Tanto en Europa como en España el progresivo envejecimiento de la población, ha provocado el aumento sustancial del *“gasto en dependencia y tomar medidas legislativas, civiles, fiscales, penales, asistenciales, educativas, etc., que den protección y permitan a las personas mayores y/o incapacitadas mantener un adecuado nivel de bienestar y CV”*



[López y De paz., 2010, p. 2]. En nuestro país la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de la «Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia» [LAPAD], ha representado un cambio sustancial en el tratamiento de esta población dependiente, suponiendo la garantía de un derecho de ciudadanía de carácter universal y subjetivo con carácter constitucional [art. 49 y 50].

El progresivo envejecimiento y aumento de la dependencia dará lugar a reformas laborales, de los sistemas de servicios de salud y cuidados de larga duración, teniendo consigo unas consecuencias en el futuro de las pensiones. Así la implantación de la LAPAD, ha supuesto y está suponiendo un reto en España, contribuyendo a elevar *“los niveles de protección social actuales en la atención a las personas dependientes mejorando nuestra posición relativa respecto a los países más desarrollados de la Unión Europea”* según hace referencia Montserrat, (2007, p. 390), pero la aplicación de esta Ley, presupone unos costes y reformas sociales, en virtud de la reducción del gasto social que conlleva la atención a las personas dependientes la UE recomienda cambios estructurales de difícil aplicación para frenar este gasto, según el informe del envejecimiento 2012, conforme al Consejo Ecofin. Entre las actuaciones políticas de la UE cabe señalar aplicar el aumento de la productividad y tasas de empleo, así como reforma de sistemas de pensiones, salud y cuidados de larga duración.

Hasta ahora hemos relatado como los cambios demográficos, causados por la baja natalidad y un descenso de mortalidad provoca un envejecimiento de la población en las sociedades avanzadas, lo que implica cambios en la estructura política, económica y social en el siglo XXI. Encontramos gran parte de la literatura centradas en explicar las repercusiones de este fenómeno social en la distribución de recursos, como el trabajo de Hernández de Cos y Ortega (2002), se apuntaba ya hacía unas mayores tasas de dependencia en el 2050, este aumento de la población mayor en la sociedad conllevará un incremento del gasto público en pensiones, en sanidad y en ayuda social, siendo necesario medidas económicas correctoras.

En la UE haciendo referencia al informe “The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the EU27 Member States [2010-2060]”, indican algunas directrices para que los países miembros controlen el sistema de pensiones en la vejez y el gasto, tales como: (I) reducir la generosidad de los regímenes públicos de pensiones, según las tendencias demográficas, para hacer estos programas financieramente más sostenible, (II) subir la edad de jubilación, de forma gradual por etapas para las pensiones de vejez, y (III) restringir el acceso a los regímenes de jubilación anticipada.

Afrontado la evaluación de necesidades como un aspecto importante para identificar las insuficiencias de los servicios proporcionados a la población mayor. Estas evaluaciones deben responder a un proceso participativo tanto en la planificación como en la ejecución; y deben responder a unos criterios de calidad en el diseño de la evaluación de necesidades como de su aplicación. De esta forma en el estudio de Chernesky, y Gutheil (2008), se concreta como *“la recopilación de información acerca de la salud y el estado funcional puede proporcionar una información más completa para la documentación necesaria para tomar decisiones sobre la planificación de un servicio”*, tal como hace referencia Chernesky et al. (2008, p. 110). Asimismo, la evaluación de necesidades, servirá tanto a investigadores, como planificadores y profesionales, a fin de mejorar su CV.



Una vez que nos hemos aproximado a la prospectiva que versa sobre el envejecimiento de la población en general, abarcando el impacto de este fenómeno social, así como las consecuencias físicas, de salud y cognitivas de este proceso de envejecimiento, como las políticas para hacer frente a él y el impacto socioeconómico que conlleva, procederemos a abordar el concepto del envejecimiento y el doble fenómeno social que se produce en las PcD.

### 4.3. ENVEJECIMIENTO DE POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

El envejecimiento de las PcD, en general, es un fenómeno social relativamente nuevo, “una *«emergencia silenciosa»*, como así la ha definido el *Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa*”, como hacen referencia Aguado y Alcedo [2004, p.261]. Por lo que el envejecimiento de estas personas debe abordarse desde una perspectiva holística, lo que englobaría las circunstancias físicas, emocionales y sociales, a la hora de tratar este fenómeno en este colectivo. Los cuidados de las PcD que envejecen han de afrontarse desde un continuo de la intervención en la vejez. Este continuo comienza con las medidas preventivas, pasa por los servicios familiares y comunitarios, y finaliza con la consideración de los sistemas de internamientos [Vega y Bueno, 1995, p. 105 - 106].

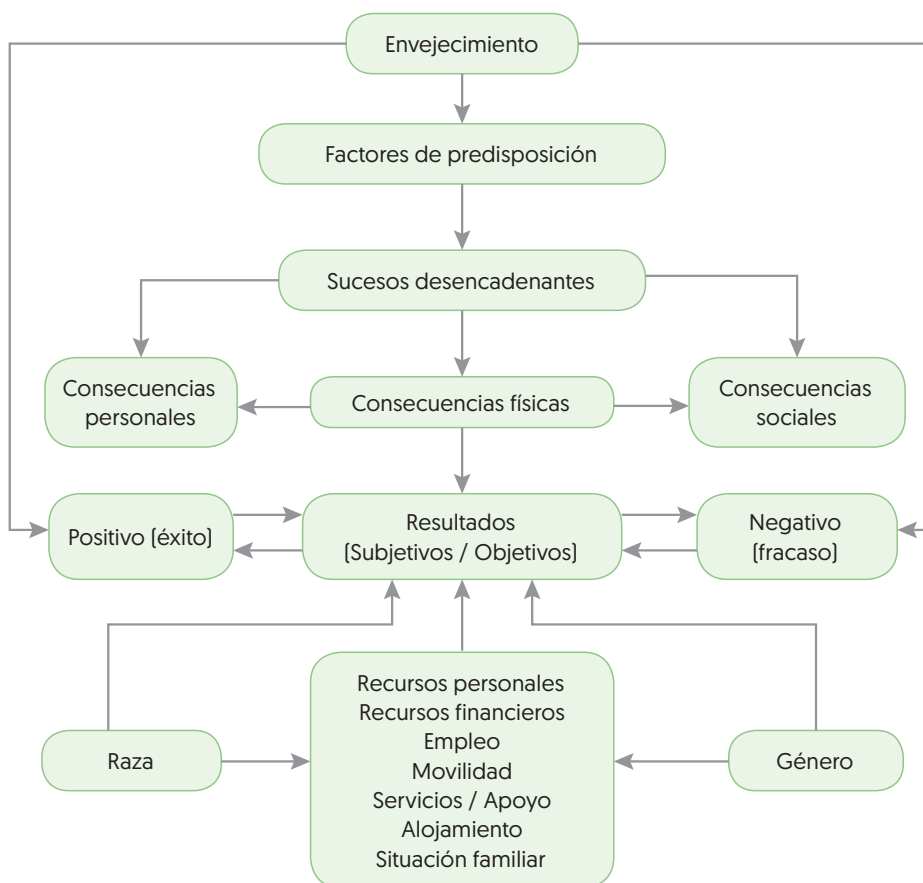
Por lo tanto para analizar el proceso de envejecimiento de las PcD es importante determinar si este fenómeno se produce de una forma más acelerada por el hecho de tener una discapacidad, o bien se produce de una forma gradual y paralela, al igual que el resto de la población cuyas capacidades han ido disminuyendo por el propio proceso de envejecimiento.

Un marco conceptual que sirve de punto de partida para explicar si el envejecimiento se acelera por el hecho de tener una discapacidad, es el propuesto por Aguado et al. [2001, p. 13], y que reproducimos en la [Figura 2]. A través de este marco se explica la doble experiencia de discapacidad y envejecimiento, esta experiencia se fundamenta en que la aparición de una discapacidad es un suceso vital significativo y de partida para considerar las consecuencias prácticas y personales de vivir con una discapacidad, unido a la experiencia de envejecimiento que conlleva procesos biológicos, psicológicos y sociales, como la pérdida de capacidades y habilidades. Otros factores como el entorno social, los recursos materiales y, lo más importante, el significado que la persona atribuye a las situaciones y a los sucesos son elementos fundamentales para el desarrollo del mismo.

A fin de analizar si se produce un doble proceso de envejecimiento en las PcD y detectando las NPs que se producen es este fenómeno social, así como factores de riesgos que generan tales necesidades, a la hora del diseño de programas de intervención que fomenten la autonomía personal y CV de las PcD durante su proceso de envejecimiento. Dentro de la línea de investigación llevada por el profesor Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación, se han realizado varios trabajos sobre el proceso de envejecimiento de PcD, destacándose estudios específicos como en la DI, la Lesión Medular, en el Síndrome de Down, la enfermedad de Alzheimer, en la PC, o la enfermedad de Parkinson, [Aguado, Alcedo, Arias y Rueda 2007; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; González, 2004; Rozada, 2009; Suárez, 2010, González, 2014, Solís, 2015; Souto, 2015].



Figura 2. Doble experiencia discapacidad y envejecimiento (Aguado et al., 2001, p. 13)



En síntesis, en esta breve introducción al envejecimiento como un fenómeno que conlleva procesos biológicos, psicológicos y sociales únicos de esta etapa y que origina una pérdida de funciones orgánicas con la edad junto a una disminución de habilidades y capacidades que afecta a la CV de la persona. Hemos abordado el envejecimiento activo de la sociedad ocasionado por nuevos patrones reproductivos, un declive de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida. En cuanto a la presencia del doble envejecimiento de las PcD nos hemos apoyado en el modelo de Aguado et al. [2001], a la hora de determinar la doble experiencia de discapacidad y envejecimiento, a partir de las consecuencias prácticas y personales de vivir con una discapacidad. Por lo que este fenómeno social en estas personas se debe de abordar desde una perspectiva holística, englobando circunstancias físicas, emocionales y sociales,

Una vez expuesto esto brevemente del significado del envejecimiento y el marco conceptual de las consecuencias que este proceso produce por tener una discapacidad a lo largo de su vida procederemos a analizar cómo afecta este fenómeno a las PcPC.



#### 4.4. EL PROCESO DEL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

A lo largo de este capítulo abordaremos de una forma general la perspectiva del proceso de envejecimiento de las PcPC, con la bibliografía que hay vigente del tema, así afrontaremos específicamente las repercusiones que este fenómeno social, ocasiona en ámbito de la salud, los cambios físicos que se producen o se acentúan a partir del mismo, así como las consecuencias en el aspecto cognitivo y problemas de salud mental, concluyendo con un resumen del tema afrontado.

El proceso de envejecimiento en las PcD como en el resto de la sociedad no es un proceso homogéneo, por lo que desde hace varios años el envejecimiento no está determinado por la edad cronológica de manera rígida, ya que personas del mismo grupo de edad *“varía mucho en las funciones físicas, mentales y sociales. Cada persona envejece de modo particular y las posibilidades de generalizar son limitadas”* según hace referencia Aguado et al. (2001, p.10).

La bibliografía existente en torno al envejecimiento entre PcPC es escasa. En su informe de Margaret, Turk, Jenny y Overeynder, (1995 p. 7) señalan que en las PcPC, *“la presencia de trastornos motores y otras condiciones asociadas podrían interactuar negativamente con el proceso de envejecimiento y puede provocar el desarrollo de un envejecimiento atípico en el adulto”*. Esta idea se corrobora en la investigación de Tosi, Maher, Moore, Goldstein y Aisen (2009) en el que se atribuye a la lesión neurológica asociada con PC, como no progresiva, hace que los adultos con este trastorno a menudo desarrollen síntomas músculo-esqueléticos y neurológicos, como dolor, fatiga crónica y un descenso prematuro de la movilidad y la función a medida que envejecen.

Debemos detenernos en que este fenómeno social entre estas personas es cada vez es más apremiante, si se analiza sus expectativas sobre la esperanza de vida. Strauss, Brooks, Rosenbloom y Shavelle (2008) argumentan que al analizar la esperanza de vida en las PcPC se debe de tener en cuenta la gravedad de la discapacidad, basándose en GMFM, la necesidad de alimentación por gastrostomía, etc., y factores que en ocasiones acompañan a esta discapacidad, como por ejemplo dificultad para tragar, la frecuencia, la gravedad de las infecciones respiratorias o la escoliosis severa. Estos autores, en su trabajo, reflejan un constante descenso de la mortalidad en todas las edades, afirmando un incremento en la supervivencia en la PC desde hace 50 años; afirmando que el incremento de la esperanza de vida en estas PcPC es un reflejo en la mejora de la atención o tratamiento médico. Este incremento de supervivencia se constata en el estudio de Hemming, Hutton y Pharoah (2006), donde se investiga la supervivencia y la causa de muerte de las PcPC, hallando que la mayoría sobrevivieron a los 50 años, llegando a la conclusión que las perspectivas de supervivencia son buenas, aunque menor que en la población general. Además analizaron las causas de muerte entre los 20 y 30 años, encontrando que las principales causas fueron por enfermedades del aparato respiratorio y entre los 40 y 30 años se incrementaron las muertes por enfermedades del sistema circulatorio y tumores, debiéndose muchas a enfermedades del sistema nervioso.

Respecto a la idea de doble proceso de envejecimiento de las PcPC, la llamada *“doble experiencia”*, que produce una disminución de capacidades y un aumento de su dependencia, se encuentra contrastada por varios autores. Lifshitz y Merrick (2004), en un estudio comparativo



entre las personas con DI (PcDI) y del desarrollo y PcPC de más de 40 años, mediante entrevistas, analizan los problemas salud, la discapacidad sensorial, actividades de la vida del diaria, habilidades cognitivas y el ocio, llegando a la conclusión que un grupo que experimentaba mayores niveles de dependencia en su proceso de envejecimiento eran las PcPC. Aunque, en algunas investigaciones se apunta a una falta de consenso sobre el envejecimiento prematuro de estas PcD, conviniendo en señalar que los *“cambios que padecen las personas con PC no sólo dependen de las características y gravedad de la discapacidad sino que hemos de considerar a la persona con PC como un resultado de la interacción entre sus capacidades, su funcionamiento y el entorno”*, tal como se refleja en Badía, [2003, p. 398].

Siguiendo con la idea anteriormente expuesta de las consecuencias del envejecimiento en las PcPC, en el trabajo de O'Brien, Bass y Rosenbloom [2009] se hace referencia a los estudios de Janicki [1989] donde se señala que el impacto de envejecimiento entre las PcPC implica cambios de la capacidad física, la salud, el modo de vivir y, del funcionamiento cognitivo, por lo que O'Brien et al., señalan que además de los problemas afrontados por todos los adultos en la vejez, las PcPC comúnmente encuentra otros problemas de salud y discapacidad, la cual es intrínseca, o se encuentra directamente relacionada con la PC. De tal forma que el proceso de envejecimiento en estas PcD puede implicar un cambio en una gama de actividades, por ejemplo, desde la forma de caminar, eligiendo continuar haciéndolo con todas las molestias de fatiga que conlleva o elegir utilizar herramientas de ayuda, sobre todo una silla de ruedas, o por ejemplo, tienen que elegir entre una variedad de intervenciones quirúrgicas para mejorar la postura, aliviar el dolor o ayudar a la nutrición. De esta forma, O'Brien et al., argumentan que la mayoría de las PcPC en su envejecimiento se enfrentan a muchas de estas “elecciones” de cara a cambiar sus actividades cotidianas. Por tanto, como indican O'Brien et al., resulta necesaria una evaluación cuidadosa e informada de las circunstancias individuales y habilidades que permitan opciones proactivas para hacer, una vida que está en consonancia con sus capacidades, sus deseos y aspiraciones.

El doble progreso de este fenómeno social en la población que nos ocupa, lo constata Baladin y Morgan [1997], donde a partir de su investigación se detecta una mayor preocupación respecto a las PcPC. Esta población experimenta mayores efectos negativos más tempranamente en su proceso de envejecimiento que las personas sin discapacidad [PsD]; dado que las PcPC experimentan un cambio en sus niveles aptitud y capacidad. Estos autores en su investigación, concluyen que las PcPC percibían cambios físicos y emocionales que podían atribuirse a su proceso de envejecimiento, con una necesidad de asistencia y de servicios que pueden necesitar durante el mismo; apuntando que una mayor información, *“sobre el envejecimiento con una discapacidad en todos los niveles dentro de la comunidad, incluyendo a las personas con parálisis cerebral y sus familias, así como los proveedores de servicios, y un programa de investigación en curso, ayudará a los adultos con parálisis cerebral a anticipar el proceso de envejecimiento más positivamente”* [Baladin et al, 1997., p.122].

En varias investigaciones se detecta la necesidad de una asistencia médica en este proceso de envejecimiento, en el estudio de Arcand [2002.], se afirma que el impacto de la PC parece aumentar a medida que la persona envejece, por lo que los profesionales de la salud deben reconocer que la PC produce discapacidades que pueden cambiar, y debe ser tratado en todas las etapas de vida. Por lo que esta característica hace que un mejor conocimiento permitirá una mejor planificación de estos cambios. Continuando con esta idea de procurar



una atención integral a las PcPC en todas etapas de su vida, Clyde, Rapp, Margarita y Torres (2000), hacen mención a la necesidad de desarrollar un sistema de prestación de atención médica para las personas adultas con PC (PACPC) y facilitar la formación de los médicos para cumplir con las necesidades, ya que los programas de formación especializada en la atención a estas PcD son prácticamente inexistentes. Además de la necesidad de llevar a cabo *“una atención médica preventiva dirigida a las personas con PC se requiere, entre otros aspectos, la modificación de las salas de exploración, la necesidad de un equipamiento específico, un mayor tiempo de dedicación para las consultas, y una mayor formación y sensibilidad del equipo médico”*, como se refleja en [Badía, 2003, p.402].

Hemos visto que el proceso de envejecimiento en toda la población, tanto si se tiene una discapacidad a lo largo de su vida, como si no se tiene, es un fenómeno social que conlleva una pérdida de habilidades y capacidades, tanto físicas, sensoriales como cognitivas. Hasta hace poco las expectativas de vida de las PcPC eran menores que en la actualidad, por lo el interés por el mantenimiento de estas habilidades es relativamente reciente. La afectación cerebral [AC] en la PC produce perturbaciones y trastornos no progresivos según su definición, existiendo una clara necesidad de aportar conocimientos para explicar las causas de los cambios relacionados con la edad en las personas con discapacidades [PcDs] de por vida. Haak, Lenski y Hidecker (2009), encontraron que la atención a las PACPC ha sido escasa y poco se sabe de la evolución del trastorno motor en estas personas; plantean un modelo CIF para poder relacionar complejas interacciones entre la estructura del cuerpo y la función, actividad, participación y contextuales del medio ambiente y factores personales para aprender a prevenir o evitar la disminución funcional en estas personas.

La posibilidad de que las PcPC en la vejez puedan mantener la habilidad para comunicarse es una cuestión clave. Por lo que el uso de sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa [CAA] entre estas personas hace que repercuta de forma positiva en su proceso de envejecimiento. Balandin y Morgan (2001), en una investigación que analiza los efectos de este fenómeno social, sobre el estado físico y emocional de las PACPC que usan CAA, argumentan que la utilización de estos sistemas constituyen un apoyo para mantener su salud y el bienestar, ya que pueden continuar comunicándose eficazmente a medida que avanzan en su edad. Incluso la habilidad para comunicarse está relacionada con la salud, ya que la falta en la habilidad comunicativa en estas PcD puede dar lugar a consecuencias en repercusiones en el ámbito de la salud provocando, por ejemplo, demoras en el diagnóstico y tratamiento.

Por otra parte, las PcPC que utilizan sistemas de CAA experimentan otros cambios debidos al proceso de envejecimiento como pérdida de la audición, de la agudeza visual o aislamiento social. Precisamente el aislamiento social, se relaciona con problemas de salud mental como depresión o demencia precoz, ya que la vejez conlleva a menudo una experiencia de pérdida y duelo, por lo que las limitaciones en la comunicación de estas personas también se relaciona con dificultades para expresar sus problemas de salud mental. La investigación de Balandin et al. (2001) mostraba que el proceso de envejecimiento tiene un impacto negativo en la CV de estas personas, a pesar de que la mayoría de los encuestados eran menores de 60 años de edad. Para paliar este efecto negativo es necesario seguir con la investigación en el campo de la CAA, ya que estos sistemas de comunicación permiten mantener la salud, el bienestar y la comunicación efectiva y, particularmente, este tipo de investigación entre PcPC es interesante porque son pioneros en su utilización en esta etapa evolutiva de la vejez.



No cabe duda que la etapa de la vejez es un momento de pérdida en todos los aspectos, si se une a las consecuencias asociadas a la PC, se convierte en un punto crucial en la investigación. La integración social y la independencia de PcPC fueron analizados en un estudio descriptivo y longitudinal para conocer su relación con la habilitación y el apoyo social Michelsen, Uldall, Hansen y Madsen [2006]. Estos autores evaluaron el diagnóstico y deterioro motor, su forma de convivencia y la presencia de pareja o de hijos en una muestra de 416 personas. Los resultados indicaron que la presencia de la epilepsia y la gravedad de la discapacidad física (DF) o cognitiva son factores que están relacionados con una vida independiente; mientras que la DF y cognitiva están relacionados con la convivencia.

Un factor relacionado con la integración social es la soledad, debido a múltiples cambios y experiencia de pérdida a medida que se envejece, e implica una falta de comunicación significativa. En un estudio descriptivo y comparativo de Balandin, Berg y Waller [2006], con el propósito de analizar la experiencia de soledad de personas mayores de 40 años con PC, pertenecientes a dos grupos: uno utilizan lenguaje natural para comunicarse y otro grupo utilizan sistemas de CAA. Los resultados no indicaron diferencias significativas entre los niveles de la soledad que padecen las PcPC mayores que usaban el habla natural y los que usa CAA, en general las personas participantes en su estudio experimentaron mayores niveles de soledad que las PsD.

No cabe duda que acceso a estilos de vida y servicios comunitarios conduce a la integración social, por lo que en muchas personas mayores el momento de la jubilación coincide con una pérdida de la identidad personal y de la percepción de valor social. La experiencia de jubilación no es común a muchas PcPC, debido a que gran parte de ellos nunca han experimentado el valor social que acompaña trabajar en un empleo competitivo, por lo que es importante que a las PACPC se les brinden oportunidades de acceso a empleos que conducen al desarrollo de amistades y redes sociales. En el estudio de Balandin et al. [2006], se refleja que se requiere una mayor investigación en el área de las relaciones entre modos de vida y la experiencia de la soledad entre las PACPC mayores; atribuyendo a una serie de factores, incluyendo la pérdida de la independencia, los cambios en salud y vivienda, y la capacidad de acceso de transporte. Los autores argumentan que los responsables políticos, proveedores de servicios y en general la comunidad tienen la responsabilidad de garantizar que a las PcPC mayores; se les proporcionen el apoyo necesario para mantener la amistad y la interacción social, lo que contribuiría a facilitar una buena CV y envejecimiento exitoso.

El término de “envejecimiento exitoso” se caracteriza por un envejecimiento en el que la persona no presenta una enfermedad crónica que limita sus capacidades funcionales, la percepción de la vida es... y presenta la posibilidad de ser un miembro activo de la sociedad [Margaret et al, 1995]. Por lo que como señalan Ballin y Balandin [2007], la comunicación y las redes sociales son temas esenciales a considerar cuando se habla de la soledad en las PACPC mayores, por lo que se les tienen que brindar este apoyo, y proporcionar políticas necesarias para darles soporte en el mantenimiento de las amistades, la elección de sus compañeros, y participar en la comunidad, para que puedan disfrutar de una CV satisfactoria a medida que envejecen.

Se ha relatado hasta ahora que parece evidente el envejecimiento prematuro en las PcPC, en frecuentes investigaciones se ha detectado la necesidad de proporcionar recursos, entre



otros, los referidos tanto a la atención de salud y de asistencia social por los cambios en las habilidades y capacidades a medida que estas personas envejecen. Margaret et al. (1995) apuntaban a la idea de mantener el equilibrio entre las limitaciones funcionales asociadas con el envejecimiento, trastornos de por vida y la independencia de las PcPC. De esta manera Heller (1999) analizó de forma longitudinal el impacto de la desinstitucionalización de clínicas o residencias de PcPC de 30 años. Para ello evaluó su estado de salud y funcionamiento en la comunidad, Heller en sus conclusiones indica que las PcPC motores mejoraron en el estado de salud, las limitaciones de movilidad, y la inclusión de comunidad, mientras no había cambios significativos para las PcPC no motores. De esta manera, argumenta que se sabe muy poco acerca de la medida en que los cambios en el medio ambiente afectan en la aparición de enfermedades secundarias asociadas con el envejecimiento y PC. No obstante su trabajo sirve para corroborar investigaciones anteriores sobre los efectos de desinstitucionalización, amplían sus implicaciones a un grupo con “hándicaps” severos y sugieren realizar mayores esfuerzos para encontrar viviendas alternativas que sean opcionales a las residencias.

En virtud del grado de discapacidad que presenta las PcPC y sus deficiencias asociadas, estas personas presentan mayor o menor nivel de apoyo para desempeñar sus AVD. Hemsley, Baladin y Togher (2007a) encuentra que para PcPC con necesidades complejas de comunicación (NCC) durante el periodo de hospitalización es indispensable la presencia de su cuidador principal. De ahí que estos autores reclaman la necesidad de una investigación adicional que analice el impacto de los cambios asociados al envejecimiento y la aparición de una discapacidad asociada a la edad entre los cuidadores mayores o sus familias, ya que las mayores necesidades de atención que presentan PcPC está en relación con el impacto del envejecimiento entre sus cuidadores. De esta manera, los autores concluyen recalando la necesidad del desarrollo de alternativas para la prestación de apoyo a las personas adultas con discapacidad (PACD) que no pueden hablar en el hospital para proporcionar una adecuada atención cuando estos cuidadores hallan fallecido o estén demasiado frágiles para prestar esta atención.

Es importante contar con una comprensión holística de las presiones relacionadas con el medio ambiente, emocionales, sociales y laborales que puedan surgir en el contexto de la atención hospitalaria. Así esta idea de mayor comunicación entre las PcD o sus cuidadores junto a las personas responsables o que atienden el servicio de salud, es respaldado por un informe de Overeynder (1993). Este informe recoge las principales conclusiones de un Coloquio Nacional sobre envejecimiento y PC, donde se abogaba por diseñar e implementar un programa de salud y bienestar que debiera de incluir el pleno acceso a los programas existentes, haciendo hincapié en la defensa propia y un funcionamiento óptimo, permitiendo una vida independiente tanto como sea posible. Argumento que se cumplimenta por Kailles (1993), quien señala la necesidad de múltiples áreas de investigación en el envejecimiento de estas personas, reclama una mayor toma de conciencia de los efectos del envejecimiento con una discapacidad a través de información, respuestas y servicios; exigiendo a los proveedores de la salud y servicios sociales, así como los responsables de políticas públicas, mayor dedicación de tiempo y financiación para llenar los muchos vacíos en el conocimiento y los servicios relacionados con las cuestiones de la edad con una discapacidad.

En frecuentes investigaciones se destaca la necesidad de anticipar los cambios asociados a la edad en las PcPC, respecto al tipo, la gravedad y la evolución de estos cambios, así como la



necesidad de mantener unas relaciones sociales y amistades significativas para así contribuir a un envejecimiento exitoso. Por el contrario, el aislamiento social para muchas PAcPC, se considera un punto crucial, debido a que muchos de estos sujetos *“tienen dificultades de movilidad y/o del habla, este el aislamiento puede ser muy difícil porque muchos adultos no han sido capaz de desarrollar redes sociales fuera de su familia inmediata”* tal como cita Margaret et al. (1995, p. 41). En las PcPC que tienen capacidades para desempeñar una actividad profesional, ésta puede ser un ámbito donde se desarrollan apoyos sociales y relaciones interpersonales. Mitchell, Matthew, Janicki, Adkins y Kemp (2006), en un estudio transversal del envejecimiento y la discapacidad en el empleo afirman que *“para las personas con discapacidad, la obtención y mantenimiento empleo constituyen los objetivos y los logros significativos y se consideran los principales indicadores de éxito global rehabilitación”* (Mitchell et al., 2006, p.157). Estos autores argumentan que además de las tasas moderadamente bajas de empleo de las PcD, una preocupación creciente es cómo se verá afectado el mantenimiento del empleo con la edad de estas personas, ya que estos autores afirman que existía una reducción de las tasas de empleo con la edad en personas sin y con discapacidad, pero para estas últimas el descenso comenzó antes, por lo general alrededor de la década del 40 años. Además señalan que estas personas pueden experimentar como problemas adicionales como fatiga, dolor y debilidad muscular.

Murphy, Molnar y Lankasky (2000) abordan específicamente la situación social y laboral de las PAcPC. Estos autores señalan que la obtención de un empleo y la vida independiente en la comunidad son factores de éxito en la rehabilitación de estas PcD. De igual forma, encuentran que de las 111 personas que participan en el mismo, aproximadamente el 75% abandonó su empleo a los 25 años por decisión propia, debido a la fatiga o problemas de deambulación; y un grupo muy pequeño dejó de caminar alrededor de los 45 años por molestias y dolor en las articulaciones de las extremidades inferiores. A su vez, estos autores aprecian, un cambio positivo, respecto a otros estudios (e.g. Klapper y Birch, 1996; O’Grady, Nishimura, Khon y Bruvold, 1985; Pollock y Stark, 1969), en la obtención de un empleo de estas PcD, argumentándose que *“las denuncias de que los adultos con PC no pueden mantener un empleo competitivo parecen infundadas”* (Murphy et al., 2000, p.810). Respecto de su inclusión en comunidad, argumentan que los avances en la tecnología de la rehabilitación, los servicios de apoyo en el hogar, junto al acceso al medio ambiente pueden haber facilitado un cambio positivo en esta población (Murphy et al., 2000). Acorde con lo expuesto, basándose en tener un trabajo como unos de los roles sociales más valiosos que promueve las relaciones sociales de acompañamiento, los autores Gary y Seltzer (1993, p.17) exponen que varias *“personas con parálisis cerebral pueden no querer retirarse, pero son persuadidos u obligados a retirarse por las limitaciones físicas y la falta de flexibilidad en el ámbito laboral”*, por lo que la transición a la jubilación de estas personas provocan una variedad de preocupaciones, como la falta de recursos financieros, retirarse de un conjunto de actividades o pérdida de contacto con los amigos en el trabajo; por lo que la planificación de la jubilación puede ser un apoyo fundamental en esta transición, cuando estas han podido desempeñar una actividad profesional a lo largo de su vida.

En síntesis, en este apartado hemos abordado este fenómeno social del envejecimiento en las PcPC. Al respecto, se detecta un escaso conocimiento y gran parte de las investigaciones son parciales, pero parece ser que la presencia de condiciones asociadas y los trastornos motores que origina esta discapacidad pueden predecir un envejecimiento prematuro en



estas personas. Hemos descrito en base a investigaciones un incremento de la supervivencia, siendo las principales causas de muerte las originadas enfermedades del aparato respiratorio, las causadas por complicaciones del sistema circulatorio o tumores, debiéndose muchas a enfermedades del sistema nervioso.

En todos los estudios expuestos parece haber un consenso de un doble proceso de envejecimiento, la llamada *“doble experiencia”*, en las PcPC. Estas personas experimentan más tempranamente este fenómeno social respecto a las personas que no tienen una discapacidad a lo largo de su vida. En concreto, las PcPC experimentan cambios de la capacidad física, la salud, el modo de vivir y, del funcionamiento cognitivo; lo que origina un interés en la investigación por mantener las limitaciones funcionales asociadas y la elaboración y seguimiento de un modelo CIF para la explicación de este fenómeno social.

Respecto a las necesidades detectadas en el proceso de envejecimiento de estas PcD, hemos apreciado la exigencia de mayor asistencia del sistema sanitario y una mayor formación de los profesionales en este ámbito, en torno a las PAcPC, a fin de promover una atención médica preventiva en virtud de poder anticipar este proceso de envejecimiento. Siendo los trastornos de la comunicación, unos de los datos identificativos de las PcPC, utilizando a menudo sistemas de CAA y provocando repercusiones en el ámbito de la salud como la dificultad en el diagnóstico y tratamiento y repercutiendo en los cambios asociados en el proceso de envejecimiento como pérdida de la audición y la agudeza visual, o aislamiento social.

Una repercusión de la vejez afecta a la integración social y la independencia de las personas. Para el caso de PcPC, los estudios expuestos han relacionado DF, cognitiva o el envejecimiento prematuro con su contacto social o su independencia en esta etapa de la vida. Otro factor importante es la soledad que experimentan las PAcPC, en las investigaciones de Balandin et al (2006) y por Ballin et al. (2007), se requiere la necesidad por parte de los proveedores de servicios y de la comunidad en general, de diseñar las políticas necesarias para el mantenimiento de la interrelación social y la participación en la comunidad, contribuyendo a la CV de estas PcD y a su envejecimiento exitoso. Cabe destacar los efectos positivos de desempeñar una actividad profesional ya que constituye un apoyo social, siendo la planificación de la jubilación, fundamental para afrontar la transición en esta etapa evolutiva.

Hemos abordado que en el envejecimiento de estas PcPC, se requiere de recursos en diversos ámbitos, como en asistencia social, por ejemplo con viviendas alternativas que sean opcionales a las residencias, en el ámbito de la salud, se deben de garantizar el acceso a los programas existentes, con mayor información, repuestas y servicios en lo que concierne al envejecimiento de estas personas. Hicimos referencia en la necesidad de anticipar los cambios asociados a la edad en las PcPC, porque, a menudo, esta discapacidad es acompañada por problemas de fatiga o de ambulación, lo que puede limitar o modificar las actividades que han desempeñado a lo de su vida. Así se ha aportado estudios donde se demuestra que el desarrollo de la tecnología de la rehabilitación, los servicios de apoyo en el hogar y el acceso al medio ambiente han contribuido a la mejorar los soportes en el envejecimiento de estas PcD.

Una vez abordado en este apartado la preceptiva global del proceso de envejecimiento de las PcPC, procederemos a exponer específicamente las repercusiones en el ámbito de la salud que conlleva este fenómeno social en estas PcD.





#### 4.4.1. Repercusiones en el ámbito de la salud

A la hora de abordar este apartado, sobre los efectos del envejecimiento de las PcPC y las repercusiones en los aspectos de la salud, partimos en considerar a la salud como un derecho fundamental de todo ser humano y nos acogemos a la definición propuesta por la OMS. En el 22 de julio de 1946 en la constitución de la OMS, en su preámbulo, se hace mención a su definición viendo a la “*salud de manera positiva, como completo bienestar físico, mental y el bienestar social, y no sólo negativamente como la ausencia de afecciones o enfermedades*” según hace referencia Grad., [2002, p. 981]. Todas las personas, en algún momento de nuestras vidas, tienen una discapacidad, ya sea de forma permanente o temporal, siendo una parte de la condición humana. Desde esta visión positiva de la salud y vinculada a la comprensión de la discapacidad, observamos como hemos pasado de un “enfoque médico” que se centraba en una perspectiva individual y una visión médica, a un “enfoque social” que se apoya en una clasificación CIF, [i.e. la discapacidad surge de una interacción de las condiciones de salud y factores contextuales].

Como ya se ha señalado, la deficiencia es tomada como punto de partida de limitaciones en la actividad y participación de una persona, las cuales se verán más afectada si se asocia con la edad, tal y como refleja el Informe mundial sobre la discapacidad de la OMS, “*el proceso de envejecimiento y los cambios asociados [presbiacusia, desacondicionamiento, pérdida de fuerza y equilibrio, osteoporosis] pueden producir mayor impacto en las personas con discapacidad*” [OMS, 2011, p. 65] y donde se señalan como conclusiones que la atención a este colectivo es más deficiente y presenta necesidades más insatisfechas en comparación con la población general. En Strax, Luciano, Dunn, y Quevedo [2010] ya advertían estas demandas, en su trabajo abordaron los desafíos a los que se enfrentan las personas con desarrollo a medida que envejecen, tales como peores experiencias en la atención médica [i.e. menor experiencia en este tipo de población hace que se produzca un mal diagnóstico y una mayor comorbilidad]. En particular, señalan que estas personas con un sistema nervioso dañado, el envejecimiento fisiológico se acelera, experimentando a sus 40 o 50 años cambios físicos que las PsD experimentan a sus 70 años.

Para comenzar a abordar los trastornos específicos en relación con las repercusiones de salud que se pueden producir en el proceso de envejecimiento de las PcPC, presentaremos once publicaciones que analizan el tema [Tabla 2]. Entre los temas encontrados destacan los problemas de salud y condiciones asociadas al envejecimiento, participación de los adultos en programas de salud y necesidad de una mayor investigación en para identificar problemas de salud. Siendo las primeras publicaciones expuestas de corte teórico y las últimas ofrecen datos empíricos.

Los estudios anteriormente señalados aportan matizaciones sobre las características de la PC y de su tratamiento. Cabe señalar el estudio sobre espasticidad de Vivancos, Pascual, Nardi, Miguel, De Miguel, Martínez, Lanzas-Melendo, Garreta.-Figera, García, García, García, Bors-Fortuny, Aguilar, [2007], la propia definición de la PC indica que no es progresiva pero que puede ser cambiante, por lo que estas personas pueden presentar espasticidad, siendo “*un problema médico con una elevada trascendencia; ocasiona problemas importantes como trastorno del desarrollo en la infancia, de la capacidad funcional, posturas anormales que pueden generar dolor, alteraciones estéticas y de higiene*”-[Vivancos et al., 2007, p. 373].



Tabla 2. Publicaciones PC y trastornos de salud

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Liptak, [2008]		Artículo de revista de revisión literaria sobre salud, bienestar de las PAcPC y CIF. Disminución de la utilización de los servicios de salud. Regresión en varias áreas de funcionamiento. Escasez de estudios para identificar intervenciones a mejorar la salud y el bienestar La CIF para desarrollar intervenciones que permitan optimizar la salud y el bienestar de las PAcPC.
Murphy, [1999]		Artículo sobre el aumento de las PAcPC, debido a los avances en la atención médica y la mayor esperanza de vida de los adultos en general. Escasa publicación de sus problemas médicos y necesidades de rehabilitación, con un descuido de la atención especializada y servicios médicos preventivos.
Turk et al. [2001]		Artículo de revista de revisión literaria sobre el envejecimiento, las condiciones secundarias, las condiciones asociadas, la salud de las mujeres con CP, y promoción de programas de salud para mujeres con CP,
Turk, [2009]		Artículo de revista, de un informe sobre la salud de las PAcPC y las condiciones de envejecimiento. La salud de las PAcPC es buena. Problemas de salud más frecuentes son el dolor, fatiga, el rendimiento físico, y el sistema músculo esquelético. Poca participación de las PAcPC en la promoción de la salud.
Vivancos et al. [2007]		Artículo sobre la espasticidad un problema médico en la PC. Profundizar en el conocimiento de esta patología, sus causas, epidemiología y evolución.
Balandin, et al. [2009]	32	Estudio empírico y cualitativo sobre los cambios en la capacidad de deglución de las PAcPC pudiendo repercutir en su salud, seguridad y bienestar.
Chadwick et al., [2009]	101	Artículo sobre la disfagia en las personas adultas con DI (PAcDI) que afecta a la salud y la CV. Riesgo de cambios en la disfagia en el envejecimiento.
Henderson et al. [2009]	1.373	Estudio de fondo sobre los trastornos de salud específicos en las PAcPC. Riesgo de salud en las PAcDI y PC. Problemas de salud de PAcPC. El diagnóstico de PC puede ser correlacionado con deterioro funcional de esas personas.
Hilberink et al. [2007]	54	Estudio para mejorar los conocimientos de los problemas de salud de las personas adultas jóvenes con PC (PAJcPC). Disminución de los servicios sanitarios.
Nagashima et al. [1993]	10	Artículo de informes de caso sobre las características clínicas de deterioro tardío en las PAcPC. Deterioro grave en el aspecto motor sensorial, y / o las funciones. Los cambios en las características clínicas de PC podrían ser por el proceso de degeneración y el envejecimiento precoz del SNC.
Young et al. [2010]	199	Estudio descriptivo transversal sobre la salud y CV de jóvenes y PAcPC, evaluando tres factores fundamentales (gravedad, edad y sexo). Impacto sobre la salud y CV después a la transición a la edad adulta. Requerimiento de atención de salud a PAcPC para optimizar su bienestar. Necesidad de estudios longitudinales de seguimiento.



Por otra parte, las investigaciones pertinentes que abordan el tema, partiendo que la PC es una encefalopatía estática, sus consecuencias pueden variar con el tiempo, así *“un número de estudios han documentado pérdida de la función, sobre todo la movilidad, en los adultos”* según hace referencia Liptak, [2008, p.138]. Este autor propone la CIF, para ayudar a identificar áreas en la investigación que contribuyan a desarrollar las intervenciones necesarias para optimizar la salud y el bienestar de las PAcPC. De tal forma que factores como las habilidades cognitivas, la gravedad de la PC y la edad afectan a su participación en la comunidad, de hecho estas personas suelen tener menor área de participación en facetas como la interacción social, el empleo, el matrimonio y la vida independiente. La salud y el bienestar determina la capacidad de estas personas para participar en actividades y comunidades, teniendo unas mayores tasas de problemas médicos, los cuales incluyen tales como un deterioro de la marcha funcional, gastrointestinal, la enfermedad de reflujo, disfunción del intestino y la vejiga, infecciones de extensión urinarias, desórdenes orales y dentales, osteopenia y fracturas, fatiga, dolor y la deformidad progresiva músculo esqueléticas junto a su disfunción por contracciones [Liptak, 2008]. Este autor argumenta que la utilización de los servicios de salud por parte de las PAcPC es menor, debido a que la transición a servicios para adultos no es el óptimo; siendo muy escasas las investigaciones para mejorar la salud y el bienestar de estas personas, por lo se debería de impulsar *“un plan de transición que incluye la preparación adecuada, calendario flexible, coordinación de la atención, e interesado, y centrado en el adulto”* [Liptak, 2008, p.140].

Murphy, [1999] detecta la escasez de publicaciones respecto a los problemas médicos y necesidades de rehabilitación en estas PcD, indicando que las investigaciones publicadas mostraban un descuido casi total respecto a la atención médica y servicios preventivos médicos ofrecidos a las PcPC, ante el aumento de la esperanza se muestra esta necesidad. Si hacemos mención también al rigor de estas publicaciones, aludiendo a información disponible respecto a la mortalidad entre estas PcD, encontramos estudios como los de Evans y Alberman [1991] junto a Strauss, Shavelle, Reynolds, Rosenbloom, y Day, [2007]. En ellos se investiga la mortalidad sobre todo en la edad pediátrica, asociada al grado de afectación de la PC y a las condiciones de salud. Sin embargo, para las PAcPC la información disponible, es menos clara por tres razones *“[1] puede haber un sesgo de cohorte cuando se comparan los datos de mortalidad de los nacidos antes de la década de 1980 con los datos de una población adulta más joven, [2] la supervivencia hasta la edad adulta puede implicar un efecto saludable-superviviente, y [3] con el aumento de edad, la población general tiene también un aumento de la mortalidad”* según cita Turk, [2009, p. 25]. Por tanto, es difícil realizar generalizaciones, aunque Turk [2009] indica que las mayores tasa de mortalidad entre las PcPC son las neoplasias, teniendo unas tasas de mortalidad por cáncer de mama que triplican, las tasas de población general, siendo numerosas las muertes por causas respiratorias y, en menor medida de lo que frecuentemente se pensaba, predominando la tasa por obstrucción intestinal.

Por otra parte, se hace mención a una ligera disminución del estado funcional de estas personas en relación a la edad, aunque no cabe de esperar cambios significativos, a medida que avanza ésta, pero esta afirmación no es muy concisa, dado que *“la severidad de la discapacidad y el envejecimiento están vinculados a la mortalidad, el número de condiciones de salud y cambios funcionales con el tiempo, sin embargo, dada la ausencia de información longitudinal no está claro si la relación de la severidad y de la edad es continua”*, según hace referencia Turk, [2009, p. 27]. Como trastornos específicos de salud en el envejecimiento de las PcPC, Nagashima, Kurimura, Nishimura, Tokinobu, Kato, Kanda y Tanabe, [1993],



analizó las características clínicas del deterioro en la PC, en base a 10 casos y evaluaciones neurológicas. En ellas encontró una concatenación de trastornos asociados tales como deterioro de las capacidades funcionales que comienzan con el entumecimiento o el dolor en las extremidades superiores a la edad de 24 a 45 [media: 36,2 años], asociado con atrofia profunda de la cintura escapular y músculos de la mano, así como la discinesia y la espasticidad notablemente agravado con disfunciones urinarias y respiratorias. Además encontraron que en las PAcPC se produce deterioro grave inesperado en el aparato motor sensorial, y/o en las funciones mentales. En su investigación concluyeron que estos cambios dramáticos de las características clínicas de PC después de la mediana edad, podrían ser desencadenante del proceso de degeneración y del precoz envejecimiento del SNC. En cambio, en un estudio más reciente, Henderson, Rosasco, Robinson, Meccarello, Janicki, Turk, y Davidson, [2009] evaluaron la relación entre el estado de salud en los adultos mayores con o sin diagnóstico de PC. Sus resultados encontraron que esta población tiene mayor frecuencia en problemas de salud como sobrepeso/obesidad, reflujo gastroesofágico, las infecciones urinarias y disfagia. De hecho indican que, con excepción de la disfagia, alteración de las AVD y la capacidad de caminar, las PcPC no representaron disparidades en enfermedades específicas y que en el diagnóstico de PC puede ser debido al deterioro funcional de esas personas.

Además Henderson et al. [2009] utilizando el predictor de sexo, encontró que *“el género femenino fue correlacionado tanto con fractura y osteoporosis”*, según hace referencia Henderson et al. [2009, p. 892]. Previamente, Turk, Scandale, Rosenbaum, y Weber [2001] había publicado un estudio específico sobre el estado de salud y funcional de las mujeres con PC, en él se afirmaba que las mujeres con esta discapacidad se encuentran generalmente sanas. La osteoporosis con una movilidad limitada [la osteoporosis secundaria] en las mujeres con PC, probablemente es el problema común encontrado en evaluaciones rutinarias, pero es necesaria más investigación. Turk et al. [2001] reclama programas de salud para las mujeres con PC teniendo en cuenta las percepciones individuales y valores, redes sociales, sentido del control personal y una preparación para cambiar la actitud hacia los modos de vivir.

Como hicimos referencias en sucesivas veces la PC, a menudo ocasiona trastornos motores, ocasionando problemas musculo esqueléticos secundarios, frecuentemente en estas PcD, así *“muchos niños con PC severa generalizada y la DI tienen múltiples problemas de salud secundarios a su trastorno neurológico”* según hace referencia Calis, Veugelers, Sheppard, Tibboel, Evenhuis, y Penning, [2008, p. 625]. Uno de estos problemas es la disfagia, el cual preexiste en la PAcPC y que conlleva implicaciones en la salud, seguridad y bienestar general; [Baladin, Hemsley, Hanledy, y Sheppard, 2009, Chadwick y Jolliffe, 2009]. Las PAcPC pueden experimentar cambios graduales en la deglución y la capacidad a la hora de la comida a partir de los 30 años [Baladin, Hemsley, Hanledy, y Sheppard, 2009]. Incluso la disfagia conlleva unos riesgos tal como se reporta en los datos del estudio de Chadwick et al. [2009], como asfixia, deshidratación y dificultades en el estado nutricional y condiciones de salud asociadas tales como: infecciones del tracto respiratorio casi un 40%, reflujo gastroesofágico menos de un 30%, estreñimiento un 60%, un 44,3% presentaban escoliosis y/o cifosis, un 6,5% presentaban hernia de hiato y un 49,5% presentaban epilepsia. Tras un ataque después de comer y beber, se dan riesgos de aspiración y asfixia. Es necesario continuar investigando la disfagia y la PC, así por ejemplo *“aunque el vínculo entre la parálisis cerebral espástica y disfagia se ha establecido, el riesgo relativo de esta condición y otros factores tales como edad, sexo, grado de espasticidad, el control del tronco, el estado respiratorio, etc., que puede*



*conducir a disfagia, no ha sido totalmente investigado”* [Chadwicki et al., 2009, p. 41]. Por tanto la disfagia es una condición de salud grave que afecta a la CV de las personas que la padecen y que conlleva cambios en su proceso de envejecimiento.

De esta forma, en el estudio de Balandin, et al. [2009], sobre los cambios en la deglución en las capacidades de las PAcPC en el proceso de envejecimiento, a partir de las entrevistas realizadas para abordar el tema, hallaron cuatro temas principales: conciencia de los cambios en las capacidades a la hora de comer, impacto de experiencias, cambios asociados en la gestión de la disfagia implicando por ejemplo, modificaciones en la dieta y en las decisiones sobre esta, junto a expectativas de futuro, en relación a la pérdida de la función para tragar y su independencia. Entre los cambios que se produjeron en los participantes de esta investigación se encontró un aumento de ahogo y tos, síntomas gastroesofágico y digestivos, la dieta se modifica y pérdida de la independencia, conllevando consecuencias psicosociales. El acto comer no es sólo el hecho para recibir una nutrición adecuada sino que conlleva un acto de participación social, por lo tanto los cambios en la capacidad de tragar en las PAcPC evoca en ocasiones a una reducción de la interacción social. Con todo lo señalado *“los proveedores de servicios tienen que ser conscientes que los adultos con parálisis cerebral que están envejeciendo con disfagia requieren una reevaluación periódica de su disfagia y revisiones a la hora de comer por un equipo que incluye a un patólogo para adaptarse a los cambios que están experimentando”* [Balandin et al., 2009, p. 204-205], para que así se pueda *“reducir los síntomas de la disfagia y aumentar la salud, la seguridad y el confort durante las comidas”* [Balandin, et al., 2009, p. 205].

A pesar de que se está avanzando en la literatura existente acerca del estudio de la salud y la PC en la edad adulta, numerosos estudios reflejan la escasez de una menor utilización de los servicios sanitarios por parte de estas PcD en la edad adulta [Liptak, 2008, Hilberink, Roebroek, Nieuwstraten, Jalink, Verheijden, y Stam, 2007, Young, Rochon, McCormick, Law, Wedge, y Fehlings, 2010], a pesar de que las PcPC requieren de atención y servicios médicos a lo largo de su vida, puesto que en estas personas pueden darse trastornos asociados que dificultan su vida adulta, condicionantes para su pérdida funcional, obstruyendo o limitando en algunos casos su vida independiente. Por lo que *“con el fin de mejorar la continuidad de la atención al otro lado de los límites de rehabilitación pediátrica, es necesario un cambio de paradigma hacia una perspectiva del ciclo de vida y adecuado seguimiento de los pacientes que están en riesgo de desarrollar condiciones secundarias”* [Hilberink et al., 2007, p. 609]. Incluso, como ya se ha dicho, es necesario una mayor y más rigurosa literatura científica, la cual solucione y ofrezca una *“disponibilidad de información sobre las prácticas basadas en la evidencia, la falta de conocimiento de la historia natural de los pacientes con PC durante toda la vida, y la falta de comprensión de las disparidades en la salud y la asistencia sanitaria en relación con estudiar instrumentos, programas de vigilancia, prácticas regionales, la gravedad de discapacidad, la edad y las comparaciones con poblaciones sin discapacidad”* según hace referencia Turk, [2009, p. 28]. Un ejemplo de la necesidad de utilizar una metodología adecuada [e.g. estudios longitudinales], lo encontramos en el estudio de Young et al. [2010], en el cual se pretendía describir la salud y CV de las personas jóvenes y PAcPC, evaluando el impacto de tres factores fundamentales [gravedad, edad y sexo]. En el estudio de Young et al. [2010], se concluye que estas PcD tienen limitada la salud y su estado de salud requerirá una atención de apoyo a lo largo de su vida para ayudarles a optimizar su bienestar, demandándose de estudios longitudinales para comprender los patrones de salud de esta población.



En síntesis, analizado los problemas de salud que conlleva el proceso de envejecimiento de estas PcD, la mayoría de las investigaciones reflejan un ligero deterioro funcional, existiendo problemas de salud relacionados con la edad más frecuentes entre las PAcPC. Se da una alta prevalencia de deformidades de las articulaciones, dolor y fatiga (Hilberink et al., 2007, Turk, 2009), apuntándose el dolor y la fatiga como los primeros signos del envejecimiento según hace referencia Turk, (2009); señalando además problemas de salud relacionados con el rendimiento físico y el sistema musculo esquelético. Enfermedades asociadas a la edad en las PcPC, *“(por ejemplo, estreñimiento, discapacidad visual) persisten en la edad adulta, y no existen comorbilidad (por ejemplo, hipertensión, diabetes) que se sabe están asociadas con la PC y el envejecimiento”*(Turk, 2009, p. 27). Por tanto como indica Turk (2009) se señala que la salud de las PAcPC es buena, aunque los resultados de salud parecen estar relacionados con la gravedad de la PC y al aumento de la edad, teniendo todos los adultos con esta discapacidad serios problemas de salud similares a los que padecen PsD en su proceso de envejecimiento.

Hemos señalado que el dolor, parecía ser unos los primeros signos del envejecimiento de las PcPC, a continuación vamos a abordar el tema de un modo específico, haciendo referencia a siete publicaciones que hemos encontrado (Tabla 3). Los principales temas se centran en la incidencia, prevalencia e impacto del dolor en PAcPC y la influencia de los tratamientos. De las publicaciones mostradas, tan sólo una es de corte teórico y el resto son empíricas.

**Tabla 3. Publicaciones del dolor en PC**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Vogtle (2009)		Estudio teórico. Revisión de los estudios de salud en PAcPC han identificado el dolor como un problema importante. Incidencia, intensidad y localización el aumento de edad y la inactividad se relacionan con el dolor. Actividad y participación de las PAcPC y la presencia de dolor. Fuentes de dolor, medicamentos para reducir el dolor. Necesidad de estudios más específicos, e intervenciones que sean asequibles y de fácil acceso.
Badía, et al., (2014)	126	Estudio transversal cuyo objetivo era explorar la percepción de los fisioterapeutas sobre el dolor y la CV relativa a la salud (CVRS) en niños y adolescentes con PC, explorando también el impacto del dolor sobre la CVRS.
Castle, et al. (2007)	6	Estudio exploratorio de la experiencia y el impacto del dolor crónico en adolescentes y PAJcPC (rango de edad de 14 -25 años). Localización del dolor, impacto del dolor en aislamiento, pérdida de independencia e imposibilidad de participar en las actividades.
Engel et al. (2002)	64	Estudio retrospectivo y descriptivo para identificar las intervenciones que se utilizan en PAcPC para el tratamiento del dolor, la utilidad percibida de estas intervenciones, y la frecuencia que las PcPC acuden servicios de salud para abordar el dolor.
Hirsh et al. (2011)	83	Estudio transversal para identificar los tipos y frecuencia de tratamientos de dolor utilizadas por PcPC. La eficacia percibida de estos tratamientos y los tipos de atención médica a los que se ha accedido.
Jensen, et al. (2004)	50	Estudio longitudinal para determinar la relación del dolor en la PC y la frecuencia de uso de los tratamientos para el dolor. Asociación entre el uso de tratamientos y los cambios en la intensidad del dolor.



AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Riquelme et al., (2015)	68	Estudio transversal cuyo objetivo era comparar los índices de dolor auto-reportados por las PcPC y otras clasificaciones del dolor proporcionada por sus fisioterapeutas.
Riquelme et al., (2014)	30	Estudio cuyo objetivo era examinar las diferencias hemisféricas en el procesamiento cerebral somatosensorial en PcPC bilateral y deficiencias motoras lateralizado en comparación con los controles sanos.
Riquelme et al., (2010)	45	Estudio que revela la importancia de las funciones somatosensoriales para futuros tratamientos sobre del dolo y programas de rehabilitación en los niños y PAcPC.
Riquelme et al., (2011)	201	Estudio empírico; cualitativo y cuantitativo sobre el dolor en PcPC. Influencia de la edad en el dolor y de la sensibilidad del tacto. Influencia de la edad sobre la CV de las PcPC.
Schwartz et al. (1999)	93	Estudio empírico: para examinar la naturaleza y el alcance del dolor en PcPC, evaluando la demografía, las experiencias de dolor, y el impacto del dolor sobre las actividades.

Comenzaremos a abordar los aspectos relacionados con el dolor en la población con esta discapacidad, haciendo mención de nuevo, al aspecto no progresivo de la PC. El daño cerebral es un trastorno primario que provoca “*deficiencias motoras y los efectos posteriores sobre las estructuras y funciones del cuerpo (músculos, tendones, ligamentos, articulaciones, postura, control motor)*” (Vogtle, 2009, p. 114) y provocando condiciones secundarias, en relación con el aumento de la edad y el dolor, como la inactividad. Se han encontrado varias investigaciones, en relación a la intensidad, incidencia y localización. En el artículo de Vogtle, (2009) se subraya la identificación de fuentes de dolor en PAcPC, como las fracturas relacionas y la pobre densidad mineral, los problemas ortopédicos, o dentales y de mandíbula; junto al dolor relacionado con la nutrición (i.e. dificultades en la nutrición o problemas vinculados a la presencia de vómitos o estreñimiento).

Analizando con mayor detenimiento estos problemas, respecto a la localización del dolor en esta población, varía en función de la localización de la PC, siendo predominante los dolores bien en vejiga y extremidades superiores (Castle, Imms, y Howie, 2007) o en las extremidades inferiores, en la espalda y las caderas. Particularmente, en caderas aparecen “*subluxación y luxación caderas, anomalías del pie, la rodilla y el tobillo; oblicuidad pélvica, escoliosis y contracturas, sobre todo en adultos con deficiencia motora más importante*” (Vogtle, 2009, p. 114). Otro problema que se asocia a los problemas de dolor es la osteoartritis o bien la relación entre presentar escasa densidad mineral ósea y presentar facturas que son predominantes en esta población (Bischof, Basu y Pettifo, 2002, King, Levin, Schmidt, Oestreich y Heubi, 2003, Stevenson, Conaway, Barrington, Cuthill, Worley, Henderson, 2006). Por otra parte, teniendo en cuenta que en las PcPC, como hemos visto, un trastorno asociado es la epilepsia. En el estudio de Lloyd, Spector y Howar (2000) relaciona la osteoporosis y los trastornos neurológicos, la exposición a altas dosis de corticosteroides y escasa movilidad, son dos causas potenciales para padecerla. Además los pacientes epilépticos son otro grupo con mayor riesgo de



fracturas, a raíz de lo expuesto, puede predecirse que las PcPC tienen mayor propensión a tener osteoporosis.

Anteriormente se ha mencionado problemas de dolor relacionado con la nutrición en PcPC, el *“bajo peso es la preocupación nutricional más común mencionado en asociación con PC, la obesidad también existe entre esta población y su incidencia va en aumento”*, según hace referencia Vogtle, [2009, p. 115]. Precisamente la obesidad produce un aumento de dolor sumado a un aumento de las limitaciones físicas.

En relación con la utilización de los servicios sanitarios, por parte de las PACPC en el estudio de Vogtle, [2009], se indica una reducción de este recurso por parte de esta población en esta etapa, a pesar de que los problemas respiratorios, digestivos, lesiones e intoxicaciones son las más frecuentes de ingresos en hospitales. En relación al uso de la asistencia sanitaria en las PACPC, este autor propone la realización de estudios más exhaustivos, para establecer *“otros indicadores de salud con el fin de comprender el papel de la utilización de asistencia sanitaria en la identificación de fuentes de dolor y manejo del dolor”* (Vogtle, 2009, p. 116). Como vemos en las publicaciones presentadas, existen numerosas fuentes de dolor en las PcPC, influyendo y produciendo limitaciones en la realización de las actividades diarias. Medicamentos como la botulínica y el baclofeno intratecal reducen al mínimo las experiencias de dolor, pero la efectividad de otros medicamentos en este aspecto aún se desconoce. Por lo que es necesario una mayor investigación que incluya no sólo aspectos de salud del dolor, sino más bien servicios de planificación con intervenciones más asequibles y de fácil acceso para mejorar la CV de las futuras PACPC.

El dolor en las PcPC constituye una gran preocupación a lo largo de la literatura, constatándolo con datos empíricos. Schwartz, Engel y Jense [1999] examinaron el alcance y la naturaleza del dolor en esta población, evaluándose sus condiciones demográficas, las experiencias de dolor y el impacto de éste en la realización de determinadas actividades. En sus resultados encuentran que el dolor es común en las PcPC, más de la mitad de los participantes en este estudio indicaban que tenían experiencia de dolor una vez al día, con unos niveles que iban de moderado a intenso. Además hallan que el estrés o el clima son factores que agravan el dolor mientras que otros como el ejercicio o el descanso lo disminuyen. Por tanto el dolor además de estar influenciado por determinados factores, puede asociarse a condiciones de salud, dado que *“el dolor persistente puede provocar interrupción del sueño, disminución del apetito, fatiga, la disminución de la libido, irritabilidad, y el aumento de la preocupación somática”* (Castle, et al., 2007, p. 445). Por tanto, el dolor en esta población puede afectar a todas esferas de sus vidas, repercutiendo y generándose en estas personas sensaciones de aislamiento y frustración, ya que el dolor reduce su capacidad para participar en muchas actividades, referidas al autocuidado, productividad y ocio. A la vez que afecta a la dependencia de estas personas, teniendo repercusiones en aspectos físicos y psicológicos en la vida de estas personas. Por este motivo, Castle, et al. [2007] subrayan la necesidad de una mayor atención integral y aumentar la investigación sobre intervenciones más efectivas, las cuales permitan una mayor participación en actividades y eviten la cronicidad del dolor más tarde. Más recientemente, las limitaciones que produce el dolor, también se muestra en el reciente estudio de Walsh. Morrison, y Guire [2011], los cuales hallaron que una proporción significativa de las personas con dolor crónico experimentan limitaciones en varios aspectos de la vida diaria (e.g.





funcionamiento diario, el bienestar emocional y CV], así se refleja que más del 80% de los participantes de esta investigación, recibían algún tipo del tratamiento para el dolor.

Como hemos analizado el dolor crónico, repercute en varios aspectos de la vida en las PcPC. Las investigaciones más frecuentes se centran en la influencia del dolor para llevar a cabo actividades y en la repercusión en la CV, siendo escasos los estudios comparativos con personas del mismo grupo de edad que no tienen discapacidad. Riquelme, Cifre, y Montoya [2011] reclaman este tipo de comparaciones ya que proporcionaría información de los factores ambientales que influirían en el dolor y la CV. Estos autores compararon diferencias relacionadas con la edad en el dolor y la sensibilidad del tacto entre participantes con PC y sin discapacidad, lo que les permitió averiguar que había menor sensibilidad del tacto, menor CV y más dolor entre las PcPC. En concreto *“la intensidad del dolor se asoció con mayor aumento de la sensibilidad táctil media en los controles sanos, mientras que las tasas de aumento de la cabeza, las extremidades inferiores y dolor de espalda se asocia con reducción de la sensibilidad al tacto en los participantes con PC”* (Riquelme et al., 2011, p. 540). A su vez encontraron que la edad en la PC no influía en su dolor ni en la CV, pero si había diferencias relacionadas con la edad en las PsD poniéndose de relieve que la edad es el mejor predictor de las PsD, pero no en PcPC. Los resultados aportados por Riquelme et al. [2011] ofrecen una nueva perspectiva relacionada con la edad, psicosocial y psicofisiológica a la hora de investigar los mecanismos que pueden estar implicados en la presencia y el mantenimiento del dolor en esta población.

Acorde con esta idea de los mecanismos que puedan estar implicados en la presencia de dolor en estas PcD, en un estudio de Riquelme y Montoya [2010], donde a raíz de trabajos se demostró que los déficits somato sensoriales constituyen un problema en las PcPC, sin embargo se encuentran lagunas de cómo se correlaciona la edad en estas PcD y la sensibilidad del táctil, así en la presente investigación entre sus hallazgos demuestran como los niños con PC, mostraban una mayor sensibilidad al dolor y menor sensibilidad al tacto en comparación con los niños sin discapacidad, no apreciándose tales diferencias si se comparaba a PAcPC y PsD, los datos de este estudio sugirieron que el procesamiento cerebral somato sensorial en la PC puede estar alterado, pudiendo reflejar una mayor excitabilidad de la corteza somato sensorial, por los resultados del estudio de Riquelme [2010], se pone relevancia *“la importancia de considerar la presencia de dolor y déficit somato sensoriales en la parálisis cerebral desde una edad muy temprana, y la necesidad de evaluar específicamente funciones de sensibilidad y programas de rehabilitación durante toda la vida, que debe incluir no sólo terapia sensoriomotor sino también intervenciones biopsicosociales para el alivio del dolor”* según hace referencia Riquelme, et al., [2010 p.1319]. De esta forma en un estudio más reciente de Riquelme, Padrón, Cifre, González-Roldán y Montoya, [2014], donde se pretendía analizar las diferencias hemisféricas en el proceso soma sensorial en PcPC bilateral y deficiencias motoras lateralizadas en comparación con PsD, en los resultados de esta investigación mostraron que las PcPC no mostraron diferencias significativas en la sensibilidad del tacto y del dolor en PcPC con deficiencias motoras dominantes tanto en lado izquierdo como derecho, en la investigación Riquelme et al., [2014], sus resultados apoyan la idea que el daño cerebral a la derecha o en el hemisferio izquierdo dan lugar a diferentes mecanismo de plasticidad en la PC, reclamando estos autores *“más investigación debe dilucidar los mecanismos de cambios plásticos asociados a deficiencias motoras en la PC y relacionarlos con las intervenciones de rehabilitación específicos para estos individuos”*, según hacen referencia Riquelme et al., [2014., p.8].



Anteriormente hemos señalado, la influencia del dolor sobre la CV y específicamente la CVRS de las PcPC en estudio de Badía, Riquelme, Orgaz, Acevedo, Longo, Montoya [2014], se subraya la prevalencia del dolor en la población con PC y relevándose la importancia de los fisioterapeutas en estas PcD para informar e intervenir, y sus *“resultados pueden contribuir a incorporar medidas estándar para la evaluación y el diseño de las intervenciones terapéuticas y orientar el manejo del dolor en personas con PC a través de su ciclo de vida”* según hace referencia Badía et al., [2014. p.5], conllevando la reducción del dolor a una mejora del bienestar psicológico de estas personas. En relación con esta investigación, en un estudio reciente de Riquelme, Cifre, y Montoya, [2015], poniéndose también en evidencia el problema del dolor en las PcPC, que frecuentemente se someten a tratamientos de fisioterapeutas, los cuales pueden aliviar o incrementar este dolor, siendo estos profesionales uno de los principales informadores de este problema en estas PCD, entre los datos expuestos por Riquelme et al., [2015], se pone *“de relieve la necesidad de una mayor investigación para evaluar a aquellos factores que podrían estar influyendo en la comunicación entre el fisioterapeuta y los individuos con parálisis cerebral en torno al dolor”* según hace referencia Riquelme et al., [2015, p. 269], recalándose con la urgencia de establecer protocolos clínicos específicos, mediante técnicas de medición multimodales, [p.e. informes verbales, medidas fisiológicas y de comportamiento] a fin de mejorar la comunicación sobre el dolor en PcPC, tanto si tienen una DI o una DF.

Continuamos en cómo se insiste en la necesidad de investigaciones en aspectos de tratamientos de dolor [e.g. Engel, Kartin y Jensen, 2002; Jensen, Engel, Hoffman y Schwartz. 2004; Hirsh, Kratz, Engel y Jensen. 2011]. Así en el estudio de Engel et al. [2002] encontraron que la mayoría de los participantes con dolor crónico no accedían a los servicios de atención médica para gestionar su dolor. Hirsh et al. [2011] se plantearon identificar los tipos de tratamientos dirigidos al dolor en esta población y así como el acceso a estos por medio de los servicios de salud. Para ello midieron la localización del dolor, su intensidad en 3 meses y la frecuencia de utilización de los servicios de salud en 6 meses. Encontraron que más de la mayoría el [63%] tenían dolor crónico, con una intensidad media y localizándose más frecuentemente en la zona lumbar, las caderas y las piernas. Aunque el resultado más destacado fue que habiendo tratamientos calificados como eficaces son escasamente utilizados, por lo que recomiendan futuras investigaciones dirigidas a tratamientos de dolor específicos para mejorar los beneficios en las PAcPC, utilizando métodos de ensayos más relevantes. Por el contrario, Jensen, et al, [2004] planteó como objetivo averiguar si el dolor en las PcPC cambiaba con el tiempo, examinando la asociación entre la utilización entre estos tratamientos y los cambios de intensidad de dolor. En sus resultados encontró que no hubo un cambio significativo del dolor, ni un aumento en la frecuencia del uso de varios tratamientos, siendo estos al menos moderadamente útiles, aunque sólo tres de los tratamientos como la bañera de hidromasaje, el ultrasonido y la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea estaban asociados a proporcionar un alivio de su dolor. No obstante, Jensen, et al. [2004] apuntan a una necesidad de realizar más investigaciones para determinar qué tratamientos para el dolor son más útiles en esta población y aumentar la accesibilidad de estos a tratamientos eficaces del dolor.

Un aspecto importante de la salud de estas PcPC, es la relación con la utilización con los recursos sanitarios a lo largo de todas sus etapas evolutivas, aunque muchas veces cuando estas PcD se convierten en adultos, la atención médica recibida es limitada o se debería de



mejorar [Dougherty, 2009; Ng, Dinesh, Tay, y Lee, 2003; Young, Gilbert, McCormick, Ayling-Campos, Boydell, Law, y Williams, 2007]. Young et al. [2007] proporciona una guía del desarrollo de los servicios de salud para PACPC, observando los patrones de asistencia sanitaria de las personas más jóvenes con esta discapacidad. En esta investigación estos autores concluyen que tanto los jóvenes como los adultos tienen necesidades complejas de atención, dependiendo en gran medida del sistema de salud, requiriéndose unos servicios integrales durante la juventud y la adultez, sin embargo la realidad es que existe una falta de estos, por ejemplo se indica un acceso limitado a los médicos especialistas entre las PACPC. Este aspecto de una menor asistencia sanitaria también se constata en la investigación de Ng et al. [2003] donde se muestra que las PAJcPC (15 – 22 años), que abandonaban las escuelas especiales tenían una menor exposición a especialistas, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, y trabajadores sociales, con la excepción de contacto con los médicos generales. Estos autores subrayan que aunque al salir de las escuelas las PAJcPC continúan teniendo unos cuidados de salud y de estilo de vida, sin embargo estos no son adecuadamente satisfechos, por lo que en estas investigaciones se pone en relieve la falta de incidencia de unos servicios sanitarios adecuados en la edad adulta de estas PcPC.

Esta falta de recurso de asistencia sanitaria en esta etapa evolutiva de las PcPC, se confronta en la investigación de Beecham, O'Neill, y Goodman [2001]. En el estudio de estos autores se centraron en el tipo de PC más común [1 por cada 1.000 personas] como es la PC hemipléjica [PCH] encontraron que referente a los servicios de atención primaria, los participantes de este estudio habían tenido contacto con el médico general y en menor medida con dentistas y los oculistas. Menos los logopedas, las personas con PCH [PcPCH] utilizaban con más frecuencia psiquiatras o servicios paramédicos como ortopedistas, podólogos, fisioterapeuta y terapeutas ocupacionales. Por lo que Beecham et al. [2001] muestran como familiares de los participantes de su investigación, identificaron necesidades insatisfechas de servicios que pueden aumentar la CV de estas PAJcPC, afirmando que la DF de estas personas no era el principal motor de los costes adicionales asociados a estos servicios de apoyo, sino problemas asociados como la epilepsia o problemas psicológicos.

Centrándonos en procesos de envejecimiento en PcPC, Lifshitz, Merrick, y Morad, [2008] analizó las diferencias del fenómeno del envejecimiento entre PcDI, mediante entrevistas a los cuidadores para determinar problemas de salud, de AVD y deficiencias sensoriales. Estos autores subrayan la necesidad de tomar medidas para aumentar la sensibilización del personal sobre el deterioro de salud que pueden padecer estas personas, especialmente con etiologías de Síndrome de Down y PC. Por ejemplo, el trabajo de Dougherty [2009] es un claro ejemplo de la necesidad de aumentar el conocimiento sobre el deterioro en PcD, ya que Dougherty [2009] reclama el acceso a la atención dental y que estos profesionales tengan un conocimiento profundo de las cuestiones médicas, cognitivas y de rehabilitación asociados con la PC.

A lo largo de este apartado, hemos abordado múltiples factores que afecta a la salud de las PcPC, partiendo que la salud se concibe como un derecho fundamental, la mayoría de las investigaciones citadas se centran en problemas de salud y condiciones asociadas, pudiendo citar algunas, como por ejemplo disfunciones respiratorias, un deterioro de la marcha funcional, gastrointestinal, la enfermedad de reflujo, disfunción del intestino y la vejiga, infecciones de extensión urinarias o la disfragia. Por otra parte, existe un consenso generalizado que las



características clínicas de la PC podrían ser desencadenante del proceso de degeneración, del precoz envejecimiento así como el deterioro funcional de estas personas, existiendo cierta discrepancia respecto la incidencia a los problemas de salud específicos en comparación a las PsD en su proceso de envejecimiento. Así se ha detectado la necesidad de una mayor investigación para identificar problemas de salud en estas personas, siendo necesarias intervenciones apropiadas para las PAcPC.

Otro aspecto al que se dedica un amplio campo de investigación es la incidencia, prevalencia e impacto del dolor, señalándose un aumento de este en las PAcPC asociándose a problemas de salud y determinados factores. Se demuestra la presencia de dolor desde edades tempranas, apuntándose la influencia de los tratamientos y la necesidad de investigaciones para la efectividad de éstos. La CV de estas personas permite incrementar su participación en actividades, contribuyendo a evitar que el dolor se haga crónico. Respecto a la reducción de la utilización de los servicios sanitarios por parte de las PAcPC, se debe amortiguar mediante un mayor conocimiento científico y sensibilización del personal sobre las condiciones clínicas de estas PcD para intervenciones más apropiadas en esta etapa evolutiva.

Una vez expuesto este apartado de repercusiones de salud en el proceso de envejecimiento de las PcPC, procederemos a desarrollar la siguiente sección, referido a los cambios físicos que afectan a estas personas en este fenómeno social.

#### 4.4.2. Cambios físicos que se producen

Como hacíamos anteriormente referencia todo proceso de envejecimiento de toda conlleva una disminución de las capacidades funcionales y una pérdida en las PcD y, particularmente, en las PcPC, el deterioro de aspectos físicos se acelera durante el envejecimiento. Tal y como plantea Strax et al. (2010), las PcDs de desarrollo se les plantean diferentes retos a medida que envejecen como la poca atención médica. Especialmente se aceleran los cambios físicos, experimentando estas personas a sus 40 y 50 años cambios físicos que individuos mayores de 70 años, físicamente capacitados y no padeciendo una discapacidad a lo largo de sus vidas (Strax et al., 2010). Similares resultados encuentra Janicki (1989) las PcPC mayores representaban una población muy divergente a la misma edad que PcD mayores, así como un aumento de la tasa de deterioro en las habilidades sensoriales y de movilidad con la edad. O bien, en un estudio más reciente donde se investigaba las pérdidas de habilidades de las PcPC en comparación de las PsD encuentran que *“envejecer con PC, los participantes eran conscientes de que sus cuerpos se estaban deteriorando más rápido que los de sus pares sin discapacidad”*, tal como citan Horsman, Suto, Dudgeon y Harris, (2010a, p. 298-299).

La mayoría de la literatura encontrada respecto a los cambios físicos que experimentan las PcPC en su proceso de envejecimiento, los trabajos se centran en averiguar en cómo afecta al deterioro de las habilidades funcionales, concretamente los problemas de locomoción en sus habilidades de la vida diaria. Presentamos 12 publicaciones, las 3 primeras de carácter teórico, seguidas por 9 de corte empírico (Tabla 4).

**Tabla 4. Publicaciones de problemas de locomoción y limitación de habilidades funcionales**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Gajdosik et al. [2001]		Revisión literaria de los trastornos músculo esqueléticos de las PcPC que se puede desarrollar o empeorar durante toda la vida como consecuencia de las alteraciones neuromotoras primarias.
Hombergen et al. [2012]		Estudio de revisión literaria donde el objetivo era realizar una investigación sistemática de los efectos de la PC en el nivel de salud relacionados con la aptitud física [composición corporal, la capacidad aeróbica, flexibilidad, resistencia muscular y fuerza] en PAcPC en comparación con adultos sanos.
Horsman et al. [2010a]		Estudio descriptivo para demostrar que las PAcPC pierden sus habilidades funcionales antes que las PsD, la aceptación de esta premisa conlleva acciones para mejorar su CV.
Anderson et al. [2001]	221	Estudio empírico cuyo propósito era describir problemas y recursos de las PAcPC, con especial énfasis en la locomoción.
Houlihan, [2009]	10	Estudio empírico donde se analizan varias hipótesis sobre la causa del deterioro de la marcha en PcPC, valorando las fuerzas biomecánicas anormales que conducen a exceso de estrés, síndromes por uso excesivo, y el impacto de la fatiga crónica junto al dolor en los músculos y las articulaciones.
Jahnsen et al. [2006]	62	Estudio empírico donde en base al GMFCS, se analizan los cambios con el tiempo en la GMFM en PAcPC, reportándose que los cambios según los niveles de GMFCS, se relacionaban con factores, físicos, ambientales o sociales.
Jahnsen et al. [2004]	406	Estudio empírico y cuantitativo, cuyo objetivo era investigar una percepción de las habilidades de locomoción de las PcPC, y las posibles variables asociadas con el deterioro de las habilidades para caminar.
Jahnsen et al. [2003]	406	Estudio empírico cuyo objetivo fue examinar la prevalencia de la fatiga en las PAcPC en comparación con la población general.
Low et al. [2003]	22	Estudio piloto clínico en base a un informe donde se relata los efectos negativos del envejecimiento en PcPC, basándose en programas actividad diaria para determinar si los cambios adversos de la disminución de la movilidad funcional podían ser invertidos o prevenidos.
Opheim et al. [2009]	149	Estudio empírico; de seguimiento, y cuantitativo para comparar la función de caminata, el dolor y la fatiga en las PAcPC 7 años después de una primera encuesta.
Strauss et al. [2004]	904	Estudio empírico del patrón de las capacidades funcionales y la disminución de las habilidades en las PAcPC.
Taylor et al. [2004]	10	Estudio empírico para examinar si se podría mejorar la fuerza muscular y la actividad funcional en un grupo de PAcPC a través de la aplicación de un programa basado en la fuerza de resistencia progresiva.



Como se ha dicho, la PC presenta la característica de no progresiva, pero los trastornos músculos esqueléticos secundarios que conlleva esta discapacidad, pueden limitar la locomoción en estas personas, a su vez las manifestaciones de la PC pueden variar desde la etapa de la infancia a la adultez. A la luz de las publicaciones presentadas, son numerosas las investigaciones, donde se documentan las pérdidas de funciones, concretamente respecto al deterioro de la capacidad de caminar en las PcPC [Anderson, y Mattson, 2001, Houlihan, 2009, Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle, y Holm 2004, Opheim, Jahnsen, Olsson, y Stanghelle, 2009, Strauss, Ojdana, Shavelle y Rosenbloom. 2004]. De esta forma, en la investigación de Anderson et al., [2001], de las 221 PcPC participantes en su estudio, el 77% presentaban problemas de espasticidad, 27% no habían sido capaces de caminar, el 64% caminaba con o sin ayuda, el 35% habían reportado una disminución en la capacidad de caminar y el 9% habían dejado de hacerlo; *“en su mayoría participantes con diplejía espástica habían perdido toda su capacidad de caminar antes de los 35 años de edad”* [Anderson et al., 2001, p.82]. Estos autores atribuían la disminución de estas capacidades a un aumento de la espasticidad, junto con contracturas, problemas de equilibrio y de fuerza muscular. Tal y como sugiere Murphy, Molnar y Lankasky [1995], estas complicaciones pueden ser ocasionadas por fuerzas biomecánicas anormales y por la inmovilidad, la cual desencadena tensión y estrés físico excesivo. Varios estudios mencionan el descenso ambulación en la edad tardía adulta de estas PcPC. La investigación de Strauss et al. [2004] establecieron el descenso de capacidad en 60 años; aunque pocas personas a esta edad con esta discapacidad conservaban la habilidad de caminar, incluso ya han perdido otras como la capacidad de vestirse pero conservan otras como el habla o alimentarse por sí sólo.

Por lo tanto es trascendental el mantenimiento las capacidades en PcPC, en lo que se refiere a la capacidad de caminar y el mantenimiento de ésta Anderson et al. [2001], según los resultados obtenidos, el 60% de los participantes realizaban una actividad física y el 54% no apreciaron limitación de su capacidad para moverse en comunidad; promueven evaluar los efectos y los métodos de entrenamiento físico para PcPC. Argumento respaldado en el estudio de Houlihan, [2009], donde se señala que se puede mejorar el equilibrio de las PcPC, mediante la terapia física y el fortalecimiento continuo desde la infancia hasta la edad adulta se puede alterar el deterioro, junto con el manejo del dolor y de la fatiga son aspectos a trabajar durante toda la vida. Como se había dicho con respecto al dolor y a la fatiga, el deterioro en el caminar de las PcPC conlleva un impacto en la participación y CV de estas personas.

En correlación con estos estudios presentados sobre la disminución en el aspecto de caminar en la investigación de Jahnsen et al. [2004], se exponen argumentos y datos similares. Desarrollaron una línea de estudio en torno a las habilidades de locomoción de las PcPC y las variables asociadas al deterioro de estas. En esta investigación de 216 personas encuestadas, el 53% caminaba sin ayuda, el 25% lo hacía con apoyos, el 10% reportó pérdida en habilidades de la marcha y el 12% nunca lo había hecho; así la mayor parte el 44% informaban del deterioro antes de 35 años, el 28% no registraron cambios y el 27% notificaron una mejora en las habilidades, sobre todo antes de los 25 años. Estos autores asociaron la disminución de la marcha al deterioro neurológico, la edad avanzada y el retraso de cuando comenzaron a caminar, Jahnsen et al. [2004] señalan el grave problema que es para las PcPC desde una temprana edad, el deterioro de las habilidades de locomoción, por lo que enfatizan la necesidad de aumentar la información sobre el



seguimiento de esta población, así como mayores estudios clínicos sobre los predictores y las causas de este deterioro. Posteriormente en el estudio de Opheim et al. (2009), donde se comparaba la disminución de la forma de caminar, dolor y fatiga en PACPC, 7 años después de la encuesta inicial del estudio de Jahnsen et al. (2004); el principal hallazgo de la investigación de Opheim et al. (2009) fue un aumento de la prevalencia de caminar de forma deteriorada que asociaron significativamente a la PC espástica bilateral y caracterizado por dolor, fatiga, y equilibrio reducido. Señalando la necesidad del seguimiento de estas PACPC a través de un enfoque que atienda de forma más intensa el tratamiento del dolor, la fatiga y adiestramiento del equilibrio en esta población. Como vemos en las publicaciones pertinentes que abordan el aspecto del deterioro de la marcha en PACPC, el tipo bilateral espástica es la más propensa a experimentar esta disminución, asociándose a problemas de fatiga, dolor y equilibrio, siendo fundamental para estas personas los programas de terapia física y seguimiento ya que permiten atenuar este deterioro.

Como se acaba de señalar, el deterioro físico afecta negativamente a aspectos como la fatiga, el dolor, el equilibrio, implicando el desarrollo estrategias para evitar las caídas en algunos casos, o aumentando la seguridad de estas personas, por los *“programas que promueven la aptitud de por vida [por ejemplo, la conservación de ejercicio, nutrición, control de peso, control del estrés y la energía] son necesarios para que los individuos con PC no pongan en peligro sus habilidades”*, tal como citan Horsman et al. (2010a, p. 301). Según estos autores se requiere de una mayor investigación, donde se fomenten las medidas preventivas a fin de minimizar los efectos de las alteraciones secundarias tales como el desgaste de músculos, articulaciones y la espasticidad; fomentando aspectos como la disminución del estrés, una mayor relajación y *“factores que contribuyen al aislamiento y la depresión, tales como pérdidas prematuras en el empleo, la salud, la función, la movilidad, o la vida independiente, debe ser investigado sistemáticamente”* (Horsman et al., 2010a, p. 301) y en definitiva se pueda incrementar la CV de estas personas. Para llevar a cabo mediante terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas que asumen la responsabilidad para el tratamiento de trastornos músculo-esqueléticos en las PACPC (Gajdosik y Cicirello 2001).

Aunque existe una evidencia de la disminución de las capacidades de la marcha en PACPC son escasos los estudios que especifican esta variación, por lo que hay investigaciones donde se recalca la urgencia de especificar *“la magnitud de los cambios en la función motora gruesa en adultos con PC o por qué se produce. Existe, por tanto, una necesidad de un instrumento estandarizado para evaluar los cambios en la función motora gruesa en adultos con PC”*, como hace Jahnsen, Aamodt, y Rosenbaum (2006, p. 734). Estos autores en su estudio demuestran que el GMFCS es un instrumento fiable de clasificación para especificar los cambios de las PACPC en relación con su gravedad, incluyendo descripciones de funcionamiento y salud. Así de los 62 participantes entre 18 y 62 años de la investigación de Jahnsen et al., (2006), más de la mitad de los participantes experimentaron una función estable motora desde la edad de 10 a 12 años hasta el momento que se realizó la investigación, estos resultados reportan datos más esperanzadores que en las investigaciones anteriormente presentadas, no obstante las personas participantes que se situaban en los Niveles II y III a los 10 a 12 años tuvieron un empeoramiento en lo que se refiere a la GMFCS. Cabe destacar en este estudio, la influencia de factores ambientales, físicos y sociales, de tal modo que estos autores encuentran como factores causales aquellos relacionados con el ambiente y la persona, por lo que insisten en la necesidad de



estudios clínicos en esta población, en relación a las vías casuales y las toma de decisiones que afecta a la vida de las PcPC.

Es indudable que los aspectos físicos y los elementos relacionados como la movilidad, resistencia muscular o fuerza, entre otros aspectos, afectan a la condición de salud de una persona. Taylor, Dodd y Larkin (2004) se planteó optimizar la fuerza muscular y la actividad funcional a través un programa basado en la resistencia progresiva de la fuerza en estas PcPC. Entre sus resultados encontraron que lo beneficioso que puede ser el entrenamiento de la fuerza para la disminución de la función física asociada al proceso de envejecimiento en estas PcD y grandes necesidad de apoyo. Mostrándose una correlación directa entre las limitaciones de movilidad, una mayor mortalidad y estados de salud más negativos, tanto en la población general, como en PcDs asociadas.

La importancia del mantenimiento físico engloba el preservar la capacidad funcional, siendo relevante para la conservación de actividades diarias de PcPC. Low Choy, Isles, Barker y Nitz (2003) analizó a trabajadores vinculados al cuidado de PcPC que habían informado sobre los efectos adversos, tales como una menor flexibilidad, disminución de la capacidad para moverse en la silla, disminución en la realización de transferencias e incremento de las ayudas para comer y vestirse; produciéndose repercusiones en aspectos de la salud de estas PcPC, tales como en los patrones del sueño, en la actividad intestinal, relajación, osteoporosis o aumento de la fracturas. En este estudio se llevó a cabo un programa de intervención para mejorar la capacidad funcional y la flexibilidad de las PcPC en su proceso de envejecimiento. Una de las medidas que utilizaron en el estudio de Low et al. (2003), fue la escala de la movilidad física, para evaluar la capacidad funcional y dependencia física, de esta forma para estimar la capacidad funcional en base a los resultados de desempeño de una serie de tareas motoras. Entre sus resultados mostraron una mejora en la habilidad funcional en cuanto se refiere a las tareas motoras de las PcPC, dependiendo menos de los cuidadores. A raíz de estos estudios se relata que el mantenimiento físico es importante para evitar o prevenir los efectos adversos del proceso de envejecimiento en las PcPC, y para mantener las capacidades de autocuidado de estas PcD.

Hombergen, Huisstede, Streur, Stam, Slaman, Bussmann, y van den Berg-Emons, (2012) comparó la aptitud física de las PAcPC en relación a PsD desde la infancia. Entre sus resultados encontraron que entre las PAcPC se produce una reducción de tres componentes de la salud relacionados con la aptitud física, concretamente en lo que respecta a la fuerza muscular, la resistencia muscular y la resistencia cardiorrespiratoria. En otro estudio se compara aspectos físicos de las PAcPC versus PsD, concretamente refiriéndose a la fatiga de estas PcD (Jahnsen, Villien, Stanghelle, y Holm, 2003) y se encuentra que la fatiga física era significativamente superior, pero no más en la fatiga mental, en comparación con la población general, reflejándose que los predictores que mayormente se asociaron a la fatiga, fueron el deterioro en las capacidades funcionales, dolor corporal, junto a limitaciones del rol emocional y físico, lo que implica una menor satisfacción en la vida, por lo que Jahnsen et al. (2003) recomiendan programas de seguimiento para las PcPC respecto a la fatiga y los factores relacionados.

Los cambios físicos del proceso de envejecimiento de las PcPC, conllevan pérdidas funcionales y repercusiones físicas como el dolor que interfiere en las AVD, limitando su participación y nivel de autonomía. Exponemos las publicaciones (Tabla 5).



**Tabla 5. Publicaciones de pérdidas funcionales y repercusiones físicas relacionadas con la AVD**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Nochajski (2000)		Revisión literaria de los cambios funcionales y participación social que se producen en las PcDI en su proceso de envejecimiento, así como el impacto adicional que se produce en las PcDs del desarrollo.
Andrén et al. (2004)	31	Estudio de la dependencia en las actividades diarias en PAcPC y espina bífida que vivían en comunidad.
Balandin et al. (2009)	32	Investigación cualitativa, sobre los cambios en la capacidad de deglución de PAcPC, con la edad pueden repercutir en su salud, la seguridad y el bienestar.
Chiu et al. (2010)	23	Estudio empírico y cuantitativo para determinar qué deficiencias motoras en relación con las extremidades superiores, limitaciones de la actividad se relaciona con restricciones en la participación de las PcPCH.
Jahnsen et al. (2004)	406	Estudio empírico que investiga la prevalencia y la localización de dolor músculo esquelético en PAcPC en comparación con la población general y las variables potencialmente asociadas con el dolor.
Malone et al. (2010)	26	Estudio empírico que examinaba la consistencia del dolor y la fatiga, describiendo la interferencia del dolor con las actividades diarias en PAcPC, durante un periodo de tres meses.
Miyazaki et al. (2004)	28	Estudio empírico donde se evaluaron los factores asociados a la independencia durante la edad adulta de PcPC.
Morad et al. (2007)	2400	Estudio empírico donde se analizan la morbilidad relacionadas con la edad, la inmovilidad, el deterioro neurológico o fármacos específicos como los factores de riesgo para el estreñimiento en PcDI.
Noonan et al. (2004)	77	Estudio retrospectivo donde se evaluaron a para determinar si el desplazamiento de la cadera espástica PcPC (subluxación o dislocación) u osteoartritis se asocia con dolor de cadera y / o disminución de la función.
Opheim et al. (2011)	149	Estudio empírico donde se analiza el número de sitios de dolor músculo esquelético en PAcPC espástica; correlaciona los componentes físicos y mentales de la salud relacionados con la CV, describiendo los cambios de la prevalencia del dolor.
Riquelme et al., (2014)	29	Estudio empírico cuyo objetivo era analizar la coherencia corticomuscular durante la planificación y ejecución de movimientos simples de la mano en PcPC y PsD.
Tarsuslu Şimşek et al. (2011)	50	Estudio empírico donde se investiga la determinación del dolor sobre la actividad independiente y la salud con CVRS en PcPC.

Dado que en las PcPC los trastornos motores, que a menudo acompañan a esta discapacidad, están relacionados en ocasiones con problemas de espasticidad, lo que provoca alteraciones



físicas y musculares y manifestaciones de dolor sobre diferentes localizaciones del cuerpo, como hacíamos referencia en el apartado anterior. Estas muestras de dolor repercuten en algunos casos en aspectos físicos que ocasionan la pérdida de funciones. Entre estos problemas que pueden producirse en las PcPC, hacemos referencia a la luxación de cadera representando un factor de riesgo para personas, siendo una causa desencadenante de otros problemas como *“dificultad de higiene perineal, escoliosis, alteración de su potencial de sedestación, mayor prominencia del trocánter, mayor con riesgo de úlceras, rigidez de cadera que condiciona fracturas supracondíleas del fémur y dolor”*, según cita Albiana, Martines, Dopazo, y Valenciano (2001, p. 40). Este problema de luxación de cadera espástica en PcPC, se ha investigado empíricamente en el estudio de Noonan, Jones, Pierson, Honkamp y Leverson (2004), donde se analizó si el desplazamiento de la cadera espástica (subluxación o dislocación) u osteoartritis se asociaba con dolor de cadera y/o disminución de la función en PACPC. Entre los resultados destaca que el aumento de la espasticidad en estas PcD se relaciona con mayores tasas de osteoartritis, dislocación, dolor y úlceras por presión; Noonan et al., [2004], en las conclusiones de su estudio no hallaron una asociación entre el dolor de cadera o la disminución de la función de está con la subluxación o dislocación o la osteoartritis, por tanto estos autores basan el tratamiento quirúrgico en PcPC gravemente afectados a la luz de la presencia de dolor o contracturas, y no basándose en los signos radiográficos de desplazamiento de la cadera o la osteoartritis.

En las PACPC el dolor y su prevalencia es un rasgo característico Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle, y Holm (2004), Tarsuslu Şimşek y Livanelioğlu, [2011], Opheim, Jahnsen, Olsson, y Stanghelle (2011) y Vogtle (2009) localizan las zonas más comunes de dolor en la espalda, cadera y extremidades inferiores, así las PcPC *“independientemente de su nivel de deterioro, experimentan dolor considerable, generalmente en múltiples localizaciones”*, según hace referencia Vogtle, [2009, p. 118]. Este planteamiento de afectación del dolor en diferentes puntos del cuerpo se argumentó en el estudio de Jahnsen et al. [2004] y según los datos obtenidos en esta investigación, se asoció la localización del dolor según el tipo de PC. De esta forma, en las personas con tetraplejía, el de rodilla era más frecuente, las personas con diplejía mostraban dolor de tobillo y fiebre; las personas con discinesia repetidamente experimentaban dolor de cuello, hombro y cabeza. Mientras que la frecuencia del dolor en las caderas y los brazos se distribuía por igual; así entre los diferentes tipos de PC mostraba equitativamente el dolor de espalda, siendo más baja la prevalencia en personas con hemiplejía. No sólo según el tipo de PC puede haber distinción en cuanto a la localización del dolor, sino también en función del sexo, así el dolor se manifiesta de una forma más común entre las mujeres, como puede apreciarse según investigaciones pertinentes (Jahnsen et al., 2004 y Opheim et al., 2011). De nuevo se insiste que el dolor corporal es un fenómeno común en todo proceso de envejecimiento en la población, pero entre las PcPC este signo de envejecimiento se adelanta.

El dolor asociado a la fatiga se encuentra frecuentemente en PACPC, obstaculizando la ejecución de las AVD. Malone y Vogtle (2010), examinó la interferencia del dolor con las AVD tanto en PACPC de ambulatorios como no ambulatorios, entre sus resultados hallaron que no habían diferencias significativas de intensidad máxima de dolor. Aunque las PcPC ambulatorios informaron de menos sitios de dolor durante un mes, que los no ambulatorios; respecto a la fatiga era consistente durante el transcurso de la investigación. En síntesis, se puede afirmar



que constantemente y significativamente el dolor y la fatiga afectan a las PAcPC, obstruyendo su capacidad para participar en la vida diaria [Malone et al., 2010].

El trabajo de Jahnsen et al. [2004, p.83] encuentra una *“asociación entre el dolor crónico, deterioro de las capacidades funcionales, la falta de actividad física adaptada, la satisfacción de vida baja y de la función de rol físico, lo que representa el impacto de la función en el trabajo y las actividades de la vida diaria”*. Similar a estas conclusiones, Tarsuslu Şimşek et al. [2011] describen que el dolor afecta a las AVD de las PcPC y a la deambulaci3n de estas personas, variando de un grado leve a grave y afectando a la CVRS, por lo que se enfatiza el tratamiento del dolor en esta poblaci3n para mejorar su participaci3n de actividades y CVRS. Bajo esta misma l3nea de trabajo tambi3n destaca el estudio de Opheim et al. [2011], donde analizaron la localizaci3n del dolor en las PcPC y relacionaron las partes afectadas por el dolor con componentes f3sicos y mentales de la salud y la CV, recomend3ndose en sus conclusiones programas del manejo del dolor bas3ndose en fisioterapia y la rehabilitaci3n a lo largo del ciclo vital de estas PcD.

Los cambios en los aspectos f3sicos en el proceso de envejecimiento tambi3n implican cambios en la salud como es el estreñimiento. El estreñimiento, en s3, no es un factor de riesgo pero si se asocia a otros factores como la edad, morbilidad, el deterioro neurol3gico, f3rmacos espec3ficos o la inmovilidad puede convertirse en un factor de riesgo Morad, Nelson, Merrick, Davidson, y Carmeli [2007], bas3ndose en una muestra de 2.400 PcDI de 40 ańos o m3s, encontr3 que s3lo el 8% de la muestra no aumento significativamente la prevalencia del estreñimiento en relaci3n con la edad, identific3 el aumento de 3ste en las enfermedades neurol3gica, la PC, la inmovilidad y la inactividad f3sica; y como soluci3n recomienda la movilidad y actividad f3sica.

Las limitaciones y cambios f3sicos en el envejecimiento que se producen en las PcPC, adem3s de repercutir en la salud puede afectar a la seguridad, su bienestar y participaci3n, un ejemplo anteriormente comentado son los cambios comentados que se producen durante la degluti3n [e.g. Balandin, et al., 2009]. Particularmente relacionado con AVD encontramos el estudio de Miyazaki, Iwai, Matumura, Miwa, Yanagisako, Yanagi y Tomura [2004]. Estos autores se focalizaron en conocer la capacidad de independencia de 28 PAcPC institucionalizados, entre sus resultados mostraron que el 45% de los sujetos hab3an perdido su capacidad para sentarse independientemente en la etapa temprana de la vida adulta, dependiendo en AVD y en aspectos como respiraci3n, comer y tragar que requirieron de atenci3n m3dica. Por tanto es necesario evitar un deterioro en la degluti3n, en la funci3n respiratoria as3 como el desarrollo de deformidades o contracturas desde la infancia en esta poblaci3n, para mantener la funci3n motora y las AVD previamente adquirida en las PAcPC severa [Miyazaki et al., 2004].

Como hemos seńalado la perdida de dependencia en las PAcPC a causa de los cambios f3sicos influyen en la inclusi3n de estas personas en la comunidad. Varias investigaciones al respecto, como la de Nochajski, [2000] encuentran que estos cambios tienen que ver con cambios funcionales y de participaci3n social que se producen en las PcDI en su proceso de envejecimiento, as3 como el impacto adicional que se produce en las PcDs del desarrollo. En esta l3nea de investigaci3n, de los cambios funcionales asociado a la dependencia, hacemos referencia al estudio de Andr3n y Grimby [2004], cuyo objetivo era analizar la dependencia de



las AVD de 21 PcPC y 6 personas con espina bífida que vivía en comunidad, durante un intervalo de 5 años. Sus resultados demuestran que para 13 participantes el nivel global de dependencia aumento significativamente en el autocuidado, disminuyó la satisfacción en lo que se refiere a las AVD, pero a pesar de estos resultados, la mayoría de las personas mostraron su satisfacción con la vida en general. Así Andrén et al. [2004], demostraron que la mayor dependencia en las AVD, refleja una reducción en la capacidad y una modificación tanto en las preferencias e intereses, como en la situación social. Profundizándose en qué medida las limitaciones físicas que presentan estas PcPC restringe su participación en la comunidad, hacemos mención al estudio de Chiu, Ada, Butler, y Coulson, [2010]. Estos autores pretendían determinar en qué medida las deficiencias motoras de las extremidades superiores de PcPCH (i.e. la fuerza, la coordinación, la espasticidad y contracturas, así como la actividad de las extremidades superiores) están relacionadas con la actividad y la participación. Encontrando que presentar trastornos motores en las cuatro extremidades, conlleva a una mayor contribución relativa independiente, mientras la actividad en los miembros superiores tiene una menor contribución en la participación de las PcPCH leve y moderada.

En relación con esta pérdida o alteraciones de funcionales se demuestra en el estudio de Riquelme, Cifre, Muñoz, y Montoya [2014], quienes investigaron la coherencia corticomuscular en la planificación y ejecución de movimientos simples de la mano en PcPC comparándolos con PsD, dado que la PC afecta tanto a las contracciones como al procesamiento motor central, este trabajo a raíz de los resultados obtenidos sugiere *“un acoplamiento funcional alterado entre la corteza y efectos de músculos motores primarios en personas con PC, y poner de relieve la utilidad de la coherencia corticomuscular como herramienta de investigación para explorar los déficits en el procesamiento motor central”* según hace referencia Riquelme, et al., [2014, p.932], estos autores, durante la planificación y el desempeño motor, la coherencia corticomuscular puede expresar un acoplamiento funcional entre la corteza y las neuronas motoras en la medula espinal, siendo un índice fisiológico relevante en el estudio del deterioro motor en la PcPC y de la plasticidad en la PC.

En lo que respecta a la línea de investigación de artículos relacionados con la consecución y el mantenimiento de un empleo, podemos hacer referencia a algunos trabajos como el de Mitchell et al. [2006], en el cuál se comparaba las tasas de empleo durante toda la vida en las personas con o sin discapacidad y sus patrones de empleo. En esta investigación se obtuvieron una similitud de modelos de empleo en edades tempranas, pero una pérdida del empleo en las PcD a partir de los 40 años; atribuyéndose este cambio a un deterioro funcional y aumento de la fatiga en estas personas, así *“actividades diarias de conseguir vestirse y lidiar con el transporte puede ser más complicado que antes, lo que reduce las horas de trabajo y, finalmente, a abandonar la fuerza de trabajo”* según hace referencia Mitchell et al. [2006, p. 162]. Concretamente en lo que se refiere a cómo afectan estos cambios físicos al mantenimiento de un empleo, en el estudio de Murphy et al. [2000] se aporta una visión más positiva, en relación a la integración social y laboral de esta población. De las 101 personas que participaron en esta investigación, el 53% se encontraban en un empleo competitivo, mostrándose que la interferencia de los cambios físicos asociados, no influyeron en su inclusión en la comunidad. Particularmente, respecto a las AVD, éstas sólo disminuyeron en 26 personas. Por tanto, a pesar de que las PAcPC participantes tenían una DF de severa a moderada habían logrado un empleo competitivo y una vida independiente.



Como frecuentemente se ha hecho alusión, es necesario establecer programas de intervención específicos o de seguimiento para el mantenimiento de las capacidades físicas en las PcPC, [e.g. Allen, Dodd, Taylor, McBurney, y Larkin, 2004; Jahnsen et al., 2003; Low et al., 2003 y Opheim et al., 2009]. Así la conservación de estas capacidades en esta población evita una mayor dependencia en las actividades diarias, favoreciendo sus posibilidades de inclusión en la comunidad [Allen et al., 2004]. Por tanto, aparte de estos programas específicos es necesario la importancia del apoyo permanente de profesionales de la salud [i.e. fisioterapeutas], atención en situaciones de vida diferentes y conocimiento de PC para contribuir con el beneficio de la actividad física de estas personas durante su envejecimiento [Sandström, Samuelsson, y Oberg, (2009) o bien para mantener las capacidades funcionales Nochajski, (2000)].

A lo largo de este apartado, hemos señalado como en las PcPC, el envejecimiento fisiológico se acelera de una forma más acentuada a los 40 0 50 años, en comparación a la población que no presenta una discapacidad desde su nacimiento. Por lo que el envejecimiento produce problemas físicos relevantes que se acentúan de un modo más crucial que en las PsD. Estos problemas tienen que ver con la locomoción asociándose con espasticidad, contracturas o problemas asociados a la fuerza muscular, el equilibrio, el dolor y la fatiga. Por otra parte hemos visto los cambios físicos que se producen durante el proceso de envejecimiento en esta población con discapacidad afecta al mantenimiento de las capacidades que las PcPC han desarrollado a lo largo de su vida, la cuales influyen para la realización de las AVD y el mantenimiento de su autocuidado. Tanto la realización de las AVD como el mantenimiento del autocuidado producen una menor dependencia, y mayor inclusión y participación en la sociedad, influyendo en su CV. A lo largo de las publicaciones que se han abordado durante este apartado, se recalca la necesidad de una mayor investigación y un seguimiento durante esta etapa de la vida en las PcPC, así como el establecimiento de programas a fin de minimizar en las medida de lo posible los efectos de las alteraciones secundarias ocasionadas por esta discapacidad o para el mantenimiento de las capacidades físicas y funcionales durante su proceso de envejecimiento.

Una vez que hemos abordado los cambios físicos que se producen en este fenómeno de las PcPC, procederemos a emprender el siguiente apartado de las repercusiones en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental durante su proceso de envejecimiento.

#### 4 4.3. Repercusiones en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental

A lo largo de los apartados abordados hasta ahora hemos señalado, como el proceso de envejecimiento conllevan unas repercusiones en el ámbito de la salud como en el cognitivo, tanto en las PsD a lo largo de sus vidas como en aquellas que tienen una discapacidad desde una temprana edad o por vida. Por lo que este fenómeno del envejecimiento, se encuadra en un proceso natural que conllevan unas series de cambios amplios y variables entre las PcD no pudiéndose hablarse de un proceso unitario ni específico de hecho *“el proceso de envejecimiento es tan variable como en el resto de la población. Las diferencias individuales son claves en este proceso”* tal como citan Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo, y Badía [2006, p.20].

De esta forma, en el proceso de envejecimiento de toda persona influye un conglomerado de factores personales, físicos y sociales, pudiendo repercutir en los cambios cognitivos. Tal y



como plantean Aguado et al. [2001], para comprender este fenómeno social en este colectivo, se debe atender a la historia personal como *“un conjunto de procesos físicos, emocionales y sociales influidos por factores desencadenantes que se dan comúnmente en la edad avanzada [ejemplo: períodos de enfermedad-salud, jubilación, cambios en las circunstancias familiares, pérdida de seres queridos] y que suelen acarrear consecuencias personales, físicas y sociales así como un aumento de la necesidad de apoyo”*, tal como hacen referencia Aguado et al. [2001, p.14].

Este apartado se va a centrar en conocer cómo afectan estos trastornos en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental, en concreto a las PcPC cuando llegan a una edad avanzada. Un punto crucial sería partir de las consecuencias que presentan estas PcD, como repercutió la AC, si les produjo una deficiencia intelectual, o si por lo contrario, al no presentar esta deficiencia produciéndose un deterioro en el ámbito cognitivo similar al que experimentan el resto de las personas que no padecen ninguna discapacidad anterior a su proceso de envejecimiento. Como hacíamos referencia en el anteriormente la PC, se atribuye un término “paraguas” donde *“existe una amplia heterogeneidad, la cual se refleja en el tipo y gravedad de la alteración motora, la etiología, la afectación cerebral y el rendimiento cognitivo”*, tal como citan Pueyo y Vendrell [2002, p. 1080]. Estos autores sitúan entre el 30 y el 50% de los casos de PC, la incidencia de retraso mental [RM] o un coeficiente intelectual inferior al 70, datos similares se muestran en el estudio de Sankar y Mundkur [2005], la DI en las PcPC se aprecia hasta un 60% de los casos. Por tanto se estima que la presencia de deficiencias cognitivas según el tipo de PC y los trastornos asociados *“que entre un 23-44% de las personas con PC presentan discapacidad intelectual (DI) y problemas conductuales como hiperactividad. La prevalencia de las alteraciones cognitivas varía según el tipo de PC y, especialmente, se incrementa cuando está presente la epilepsia”* según hace referencia Badía, [2007, p.32-33]. Cuando no se tiene DI asociada, las PcPC muestran un grave deterioro de las funciones sensoriales, motoras y/o las funciones mentales, sugiriendo que estos cambios de las característica clínicas de las PcPC, podría deberse a un proceso precoz de degeneración y envejecimiento del SNC [Nagashima et al., 1993]. Estos autores sólo encontraron un caso de demencia entre las evaluaciones neurológica realizadas en una muestra de diez adultos [M de edad=36,2]. En un estudio más reciente de Sandström, [2007] se analizó, entre participantes con edades comprendidas entre los 35-68 años, la experiencia de tener PC y el afrontamiento de la vida diaria, así entre sus resultados no hallaron limitaciones cognitivas o perceptivas, afirmando que *“el deterioro de las funciones del cuerpo son a menudo parte de un proceso lento e imperceptible y puede no ser evidente hasta que comienzan a afectar las actividades diarias”* Sandström, [2007, p.440].

En numerosas investigaciones [Badía, 2003, Sankar et al., 2005 y Straub y Obrzut 2009], se aprecia el interés de analizar los trastornos asociados a la discapacidad de la PC, así *“el daño cerebral que produce la PC no sólo deja secuelas motrices sino también frecuentemente una variedad de problemas asociados como son, entre otros, el retraso mental [RM], los trastornos sensoriales, los problemas de lenguaje y comunicación, y los problemas de autocuidado”*, como se refleja en [Badía, 2003, p. 397]. Como puede constatarse estas personas presentan una multiplicidad en cuanto a la gravedad de la discapacidad y los trastornos asociados, haciéndose necesario delimitar la literatura acerca de las alteraciones neurológicas en los niños con PC por lo que la gravedad de la afectación y los problemas asociados puede variar considerablemente, disminuyendo su funcionamiento en la vida cotidiana. Durante el envejecimiento de las PcPC, cuando tienen DI, se suele presentar un problema denominado



*“como el dilema del doble diagnóstico, el RM asociado a trastornos mentales, a alteraciones conductuales, así como a dificultades para procesar información abstracta y para reaccionar a situaciones complejas”,* como hacen referencia Aguado et al. [2001., p.25], señalando estos autores que los trastornos psicóticos en estas personas se incrementan con la edad.

Otro trastorno asociado a la PC es la epilepsia analizado en la literatura, como un factor de riesgo complementario para el desarrollo de problemas psicológicos en niños con PC, presentando en ocasiones problemas de aprendizaje. La epilepsia es un marcador grave de la lesión neurológica, aunque en algunas investigaciones no se establece con claridad si la presencia de epilepsia o la presencia de problemas de aprendizaje son un indicativo de problemas psicológicos en esta población infantil con discapacidad. McLellan, [2008] sugiere que dado la complejidad de la etiología de los problemas de salud mental en niños con PC, se requiere una información clara de estas áreas para realizar evaluaciones a esta población y un equipo multidisciplinario de los profesionales de los servicios de salud mental que atienden a estas PcPC. Este argumento de la necesidad de un enfoque multidisciplinar para atender a esta población, se respalda en el estudio de Sankar et al. [2005], los cuales señalan la trascendencia de la evaluación del desarrollo neurológico de niños con PC y de los déficits asociados, tales como: problemas motores, RM junto a problemas del habla y el lenguaje.

Respecto a los problemas cognitivos en estas PcD, no sólo se encuentran investigaciones en base a los trastornos asociados sino también al tipo de está discapacidad, por lo que *“la comprensión más clara de los subtipos de la parálisis cerebral, ayudaría a optimizar las herramientas para el diagnóstico neuropsicológico y también sería mejorar los enfoques educativos”*. Pueyo, Junqué, y Vendrell, [2003, p. 816], compararon el rendimiento cognitivo [funcionamiento general del razonamiento verbal y áreas específicas neuropsicológicas como el lenguaje, la percepción visual, la memoria, la praxis y las funciones frontales] entre adolescentes y adultos de diferentes tipos de PC (discinética bilateral, mixta, y espástica). En sus resultados se mostraron unas diferencias en los perfiles neurológicos de PcPC espástica y discénica: PC discénica mostraron menores puntuaciones en la función frontal y mejores puntuaciones que la PC espástica en la comprensión auditiva, en las habilidades visoespaciales, en la memoria visual inmediata y en la memoria verbal. Por lo tanto, *“las diferencias en la capacidad de parálisis cerebral discinéticos y espástica, podría representar un factor importante en la evaluación neuropsicológica de estos pacientes”* según Pueyo, al et. [2003, p 849]. Strauss, Rosenbloom, Day, y Shavelle, [2005], estudió a una muestra de 532 jóvenes y adultos de entre 15 a 35 años tetrapléjicos, de los cuales el 80% tenía PC espástica y la mayoría de los participantes presentaban DI, encontró así que a pesar de las limitaciones de fiabilidad en las evaluaciones cognitivas de estos sujetos, las PAJcPC discinética tenían gran afectación motora pero seguían preservando las habilidades cognitivas, por lo que estos autores señalan la importancia de evaluar estas habilidades.

En torno a las habilidades cognitivas en PcPC, en este campo de estudio se detecta una necesidad para identificar intervenciones y evaluaciones en el ámbito psicológico y de la salud mental. A continuación presentamos publicaciones que reflejan estos aspectos, de las 7 publicaciones presentadas, habiendo 3 de carácter empírico y el resto de son de cohorte teórico [Tabla 6].



Tabla 6. Publicaciones para identificar intervenciones y evaluaciones de PC en el ámbito psicológico y de la salud mental

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Badia, (1997)		Comunicación que analiza las tendencias de la investigación e intervención de las PcPC, reflejando la importancia que el modelo médico, así como la necesidad de impulsar y potenciar la investigación desde los marcos psicológicos y educativos con el fin de avalar la eficacia de la práctica profesional.
di Marco et al. (2007)		Artículo de revista sobre las PcDI y/o PC, y NCC, reflejándose la falta de investigación en esta área, junto a una escasez de herramientas de evaluación e información para adaptar las intervenciones basadas en pruebas psicológicas para este grupo. Señalando la necesidad del desarrollo de herramientas de evaluación de la salud mental, que permitirá a los médicos, obtener directamente la información de las personas con complejas necesidades de comunicación.
Paredes, (2007)		Artículo de revista sobre el poco conocimiento que actualmente se tiene sobre la vida afectiva y emocional, y sus desajustes clínicos, en las PcDI. Determinando dificultades para valorar clínicamente el retraso del estado de ánimo y el trastorno afectivo en personas con grandes limitaciones cognitiva, de comunicación y en el desarrollo psicomotor. Revisándose instrumentos de exploración diagnóstica.
Pueyo al et. (2002)		Artículo de revista de revisión literaria donde se analiza el rendimiento cognitivo de las PcPC, presentando estudios neuropsicológicos del rendimiento cognitivo general y el específico [lenguaje, memoria, atención y funciones visoespaciales]. Junto a estudios de neuroimagen y neuropsicología en relación a los diferentes tipos de PC. Recalcando pocos estudios relacionados con la neuroimagen y neuropsicología son concluyentes con respecto a las habilidades específicas.
Hirsh et al. (2010)	83	Estudio empírico donde se (1) determinaba la frecuencia relativa y gravedad de ocho síntomas en PAcPC, (2) la percepción de estos síntomas en el tiempo, y (3) la asociación entre la gravedad de estos síntomas y el funcionamiento psicosocial. Señalando la necesidad de una investigación adicional para identificar los tratamientos más eficaces para los síntomas que afectan a la integración de la comunidad y el funcionamiento psicológico para mejorar la CV de las PcPC.
Pueyo, al et. (2008)	30	Estudio empírico donde se presenta pruebas de Raven Matrices Progresivas como una forma rápida, para obtener una medida relacionada con capacidades visoperceptivas, lingüísticas, y funcionamiento de la memoria cognitiva en PcPC con trastornos motores y del habla.
Sabbadini et al. (1998)	1	Artículo de revista de un estudio de caso y empírico, donde se construyó una batería neuropsicológica para evaluar el rendimiento cognitivo de una PcPC, los datos indican la posibilidad de hacer una evaluación precisa cognitivas y neuropsicológicas de personas con gran déficit neuromotor y verbal.

El interés por investigar los aspectos cognitivos en personas con AC tiene relevancia desde hace tiempo, aunque presentaban importantes limitaciones como no tener un carácter empírico, presentar problemas metodológicos y resultados confusos que no aclaraban





si la discapacidad motora afectaba a la persona para alcanzar un adecuado nivel de competencia cognitiva. Aunque cabe señalar el estudio de Badia, [1997] ya que en él se aprecia un cambio de tendencia en el tipo de investigaciones, adoptando una perspectiva psicométrica tradicional o del desarrollo cognitivo. El objetivo de este trabajo era conocer si las alteraciones motoras podían afectar a los procesos cognitivos, para ello se plantea profundizar en conocimientos teóricos e instrumentos de evaluación del aspecto psicológico en personas que tiene dificultades en las habilidades de comunicación y en el dominio psicomotor. Esta inquietud todavía perdura en este campo, debido a que en la expresión de las emociones en los seres humanos, influyen la funcionalidad del lenguaje, la expresión psicomotora y la efectividad social del comportamiento emitido, de esta forma en la investigación de Paredes, 2007, se señala la escasez de literatura y de tradición investigadora en lo que se refiere a la evaluación psicométrica de los estados de ánimo de PcDI, siendo necesario aumentar los programas de intervención psicosocial y psiquiátrica, así las líneas de investigación en este campo.

En recientes investigaciones se establece el interés por los aspectos cognitivos en las PcPC según las distintas formas clínicas y el grado de afectación. Un ejemplo es la de Straub et al., [2009], donde se muestra la importancia por analizar los hallazgos neuropsicológicos en niños con PC espásticos, discinéticos, y atáxicos, asociándose a estas personas a un grupo heterogéneo que presentan diferencias respecto a las causas y la naturaleza de la lesión cerebral, produciendo dificultades en varios dominios según la gravedad de esta discapacidad, repercutiendo en su inclusión en la sociedad y las interacciones que realicen. Ya que *“los cambios que padecen las personas con PC no sólo dependen de las características y gravedad de la discapacidad sino que hemos de considerar a la persona con PC como un resultado de la interacción entre sus capacidades, su funcionamiento y el entorno”*, según hacen referencia Badia, [2003, p.397]. Straub et al. [2009] analiza como el deterioro motor se relaciona con el grado de la lesión cerebral o el desarrollo de determinadas áreas como las habilidades del lenguaje y verbales. Encuentra un mayor deterioro de las habilidades de lenguaje y verbales mayor que las habilidades no verbales en niños con PC y alto funcionamiento. Aunque en las personas más gravemente afectas por los problemas de articulación influye en las habilidades verbales y del lenguaje, o las habilidades visual-espaciales y de percepción que a menudo se demuestran déficits en estas PcD. Según estos autores una gran proporción de niños con PC presentan problemas de aprendizaje y de memoria a corto plazo; así como dificultades en las funciones ejecutivas manifestándose dificultades de atención con más intromisiones, así como mayores problemas en la generación de estrategias. Siendo estos déficits de las funciones ejecutivas, característico de las PcPC que presentan una lesión en la corteza pre frontal y la interrupción de las vías fronto-collicular.

En varios estudios se muestra la necesidad de aumentar y delinear las investigaciones en aspectos cognitivos de las PcPC para identificar la adquisición o conservación de determinadas capacidades cognitivas, según la presencia de trastornos asociados [Badia, 1997; Pueyo et al. 2002; y Straub et al. 2009]. En investigaciones se muestran como los hallazgos neuropsicológicos en la PC manifiestan la multitud de factores que intervienen en esta discapacidad, pero *“las investigación sobre los resultados neuropsicológicos de niños con PC debería seguir ampliando y conducir a una mayor comprensión de la PC y sus efectos en el funcionamiento de estos niños”* tal como hace referencia Straub et al. [2009, p. 165], en algunos estudios se analiza la preservación de ciertas capacidades cognitivas según el tipo



de PC, siendo necesarios trabajos globales en esta población, para analizar *“conjuntamente las diversas capacidades cognitivas a fin de determinar posibles patrones de afectación-conservación de capacidades específicas”* según cita Pueyo al et. (2002, p. 1085).

Hacemos mención que aunque se aprecia una necesidad de estudio centrados en aspectos cognitivos de las PcPC, el grosor de las investigaciones de estos aspectos, se encuentran dirigidos hacia la etapa infantil de estas PcD. En cuanto al campo de la investigación que hace referencia a las capacidades cognitivas y de la salud mental en las PACPC son escasos [di Marco y Iacono, 2007, y Hirsh, Gallegos, Gertz, Engel, y Jensen 2010]. Tal y como plantea di Marco et al. (2007, p.42) es *“difícil determinar el grado en que estos estudios reflejan la verdadera tasa de problemas de salud mental en personas con parálisis cerebral, particularmente en ausencia de datos publicados comparables”*, por lo que es difícil contextualizar resultados en base a esta población con discapacidad, siendo arduo establecer las alteraciones en el campo de los cambios cognitivos y ámbito de la salud mental, y las intervenciones de orientación, se realizan en base a la población general. El estudio de Hirsh et al. (2010) es un ejemplo del tipo de estudios necesarios, estos autores detectan que el único predictor relacionado con el funcionamiento psicológico, la integración social en el ámbito de la comunidad y del hogar fue la pérdida de memoria. Por lo que son necesarias más investigaciones para identificar las relaciones entre el deterioro cognitivo y el funcionamiento psicosocial en estas PcPC, a fin de identificar y establecer los tratamientos más eficaces de los síntomas que afectan a la inclusión en la comunidad de estas personas, y por lo tanto incrementar su CV.

En anteriores capítulos, hacíamos referencia que según la localización topográfica de la AC en estas PcPC, se producen unos trastornos asociados como el lenguaje y la comunicación, afectando a su función oromotora, del habla y del lenguaje, aunque en base a literatura reciente, se señala como se perseveran estas funciones en las PcPC. *“La mayoría de estudios coinciden en la relativa integridad de las funciones lingüísticas al margen de la lesión y a pesar de los defectos de articulación”*, según hace referencia Pueyo al et. (2002, p. 1085). Una gran mayoría de estas PcPC, utilizan Sistemas de CAA, siendo un obstáculo para la evaluación en el ámbito cognitivo y de la salud mental de estas PcPC. Sabbadini, Carlesimo, Aucoin, Sarti, y Caltagirone (1998) evaluó el rendimiento cognitivo mediante una batería neuropsicológica [donde se medía la capacidad general cognitiva, lingüística y metalingüística, la percepción, viso-espacial, espacial-temporal y la lectura de la escritura], además apuntó que era posible hacer una evaluación precisa, cognitiva y neurológica de PcPC, con grave déficit neuromotor y verbal. En contra autores como di Marco et al. (2007, p.42) hablan que la *“una ausencia de investigación en las evaluaciones apropiadas para las personas con necesidades complejas de comunicación asociados con la discapacidad física”* en las PcDI y/o PC. Por tanto di Marco et al. (2007) detectan la necesidad de herramientas, instrumentos de evaluación apropiados y pruebas de intervenciones psicológicas para obtener información de estas PcD. Respecto a las intervenciones con esta población, estos autores señalan como la práctica clínica depende de las experiencias clínicas y políticas en apoyo a los servicios de salud mental, en estas personas. Balandin et al. (2001), detecta que muchas de PcPC que utilizaban estos sistemas de CAA se acercaban a los 60 y 65 años señalando que el avance en este campo permitirá a estas PcPC mantener el bienestar, la salud y una comunicación efectiva en su proceso de envejecimiento. En síntesis, dada la necesidad de ampliar el conocimiento sobre los aspectos cognitivos en estas PcPC, así como la dificultad de realizar evaluaciones, se hace imperioso la presencia de herramientas útiles, que sean fáciles de administrar para ofrecer



una medida fiable de estas capacidades en la PC, una de ellas es la prueba Raven Matrices Progresiva puede proporcionar *“una forma simple y rápida de obtener una medida de las funciones cognitivas, tales como la capacidad de visuoperceptiva, el lenguaje, la memoria visual y verbal en personas con PC a pesar de su trastorno motor y del habla”* según hace referencia Pueyo, Junqué, Vendrell, Narberhaus y Segarra [2008, p.443].

Así en la investigación de Balandin et al., [2001] hallaron que sólo en el 9% de los 270 participantes en su estudio, no habían mostrado cambios físicos y emocionales en su proceso de envejecimiento; el 25% y 41% señalaban como perturbaciones más frecuentes la frustración, la fatiga, dolor, la ansiedad, la ira y/o depresión. La ansiedad y la depresión en la etapa del envejecimiento hacen reducir el contacto social, repercutiendo negativamente en la interacción e independencia; así *“la depresión es un trastorno psicopatológico frecuente en las personas mayores; y en el caso de la PC, debido a los problemas de comprensión, a la dificultad para hablar de sus síntomas y a la dificultad para pedir ayuda o consejo, puede tener como consecuencia un retraso en el diagnóstico y tratamiento”*, según Badia, [2003, p.401]. En relación a los factores para predecir la depresión en esta población, la literatura es escasa, cabe señalar el estudio de Davis [2008], donde se encuentra que altos niveles de discapacidad, el entorno familiar, el bajo nivel de tarea para hacer frente, los altos niveles emocionales y de afrontamiento de la evitación, junto a la baja alexitimia se relacionan con altos niveles de depresión en las PcPC (predicen el 47% de la varianza en los síntomas depresivos). De forma anterior, también se encuentra investigación de Balandin et al., [1997], haciendo referencia al estudio Willner y Dunning, [1993] que se desarrolla en el capítulo 7, quienes sospechaban *“que los sentimientos de ansiedad, la depresión o la frustración puede ser más frecuente entre las personas con parálisis cerebral a medida que envejecen, pero observaron que sin datos comparables de un grupo sin discapacidad, no fue posible llegar a conclusiones firmes sobre las diferencias en las actitudes y sentimiento”* [Balandin et al., 1997, p.110].

En síntesis, la depresión es un cambio que se asocia con el envejecimiento no patológico al igual que la pérdida de habilidades, por ejemplo la audición y agudeza visual, pudiendo conducir a un incremento del aislamiento social. Sumado a que la comunicación es un aspecto de especial relevancia en PcPC, que tienen asociados graves trastornos en la comunicación y requieren de sistemas de CAA. Por tanto en las PcPC mayores se unen situaciones de pérdida o duelo propias de esta etapa con problemas serios de comunicación, lo que hace es necesario CAA para contrarrestar estos efectos y mejorar su CV [Balandin, et al., 2001].

Como ya hemos hecho referencia reiteradamente el proceso de envejecimiento conlleva cambios biológicos, psicológicos y sociales, que repercute en alteraciones fisiológicas y de los sistemas sensoriales, produciéndose *“cambios en la performance cognitiva cuando la persona envejece y los mismos se aprecian mayormente en las áreas de la atención, memoria, lenguaje, habilidad visuo-espacial y en la inteligencia”*, según hace referencia Ventura, [2004, p. 18], siendo numerosas las investigaciones que se ocupan de los cambios cognitivos que se producen en el proceso de envejecimiento de las PsD desde su nacimiento, en contrapartida, con la escasa literatura referente a estos cambios que se producen en las PcPC, cuando alcanzan la edad adulta. Presentamos 12 publicaciones de los aspectos cognitivos y de salud mental en estas PcD, de las cuales 3 son de corte teórico y es resto de corte empírico [Tabla 7].



Tabla 7. Aspectos cognitivos y salud mental en el envejecimiento de PcPC

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Badia, [2003]		Comunicación donde se expone los datos disponibles sobre las expectativas de vida y del proceso de envejecimiento en las PcPC.
Davis, R. [2008]		Disertación de un estudio empírico y cuantitativo donde la investigación se centra en los factores predictores de depresión de las PcD congénita, PC,
Horsman et al. [2010b]		Revisión literaria sobre las preocupaciones biomédica en las PAcPC mayores, donde se abordan aspectos de las necesidades de apoyo social, de la moral, autoeficacia, actitudes hacia la salud, el empleo y el sentido de coherencia. Detectándose que los estudios revisados proporcionan conocimiento para mejorar los problemas psicosociales que se producen durante el proceso de envejecimiento.
Balandin et al. [2006]	20	Estudio empírico y cuantitativo que utilizó la Escala de Soledad de la Universidad de California, [a] analizando y comparando los niveles de soledad de PAcPC que utilizaba el habla natural y otro grupo que utilizaba la CAA, [b] someter la prueba de la Escala de Soledad de la UCLA [versión 3] a la fiabilidad con las PAcPC que usaban una variedad de modos de comunicación.
Balandin et al. [2001]	270	Estudio empírico con PC mayores 30 años, investigándose la relación entre al envejecimiento de estas personas y la utilización de sistemas de CAA.
Balandin et al. [1997]	279	Estudio empírico, de PAcPC, entre 30 a 74 años donde se diseñó una encuesta para conocer aspectos su estado de salud, medios de comunicación, el acceso a la información y la percepción de su propio proceso de envejecimiento.
Dauvergne et al. [2007]	562	Estudio descriptivo de la PC, su forma de vida y el acceso a la atención médica para los sujetos adolescentes y PAcPC.
Engel et al. [2000]	50	Estudio empírico donde se examinó la utilidad del modelo cognitivo-conductual del dolor en relación a PcPC para hacer frente a su adaptación al dolor crónico.
Engel et al. [2006]	59	Informe de PAcPC para medir aspectos como la intensidad del dolor, relación entre discapacidad con el dolor y funcionamiento psicológico, medida de afrontamiento al dolor [Waldron / Varni Pediatric Inventario de afrontamiento al dolor; PPCI].
Mark et al. [2006]	48	Estudio longitudinal, cuyo objetivo era examinar la asociación entre el dolor, las estrategias de afrontamiento y adaptación a la PC relacionadas con el dolor.
Michelsen et al. [2006]	2.663	Estudio empírico y cuantitativo donde se evaluaba la integración social y la independencia, siendo el objetivo final para la habilitación y apoyo social de PcPC.
Sandström [2007]	22	Estudio de fondo para comprender cómo las PAcPC viven la experiencia de tener una discapacidad y cómo manejar la vida cotidiana, analizándose mediante el método fenomenológico empírico de Psicología [FEP].

Se da una pérdida de memoria en la edad adulta en las PsD a lo largo de su vida, pudiendo ser un efecto de una disminución del funcionamiento psicosocial, siendo objeto de numerosas



investigaciones [i.e. Bolla, Lindgren, Bonaccorsy, y Bleecker, 1991; Small, 2001; De Rover, Morein-Zamir, Blackwell, y Sahakian, 2008]. Sin embargo, se resalta la escasez de literatura que aborda el tema de pérdida de memoria con la edad en el proceso de envejecimiento de las PcPC, debido a que las investigaciones existentes generalmente engloban todo el ciclo vital de estas PcD. Este hecho se corrobora en el estudio empírico de Pueyo, Junqué, Vendrell, Narberhaus, Segarra, [2009], quienes basándose en una muestra de niños, adolescentes y adultos, encontraron un deterioro de la memoria del 21 al 67% en la evaluación neurológica, pero dada a la composición de la muestra se hace difícil concretar los cambios en las PACPC. En relación a la pérdida de memoria y la disminución del funcionamiento psicosocial en estas PcD, podemos reseñar el estudio de Hirsh et al. [2010, p. 870] encuentran que *“síntomas como la pérdida de memoria en particular estaban más estrechamente relacionados con la integración social que otros ámbitos de la integración en la comunidad y el funcionamiento psicológico”* siendo la pérdida de memoria un predictor para la integración social de estas personas.

El estado de ánimo y el sentimiento de soledad, es un factor frecuente en el proceso de envejecimiento, estudiado en la población a medida avanza en edad encontrándose en varias investigaciones [Dulin, y Pachana, 2005; Kwag, Martin, Russell, Franke y Kohut, 2011; Losada, Márquez-González, García-Ortiz, Gómez-Marcos, Fernández-Fernández, y Rodríguez-Sánchez, 2012; y Paul, Ayis, y Ebrahim, 2006]; los principales factores que pueden influir negativamente en el funcionamiento del estado de ánimo son elementos estresores de la vida cotidiana, molestias, problemas de salud física, así como las pérdidas cognitivas y funcionales [Dulin et al., 2005]. Por otra parte, la preexistencia de trastornos psicológicos asociados a la soledad, se encuentra frecuentemente relacionado en el envejecimiento de la población, en el estudio empírico de Paul et al. [2006], que se realizó en base a 999 personas mayores de 65 años, se halló la prevalencia de un 20% en los trastornos psicológicos, señalando estos autores la vinculación de estos trastornos con la enfermedad y la discapacidad en la vejez, asimismo se señala como el sentimiento de soledad, es el factor predictivo más importante de los trastornos psicológicos.

Teniendo en cuenta en el proceso de envejecimiento de las PcPC conllevan unos trastornos psicológicos como frustración, la ansiedad, la ira, depresión, pérdida de memoria como se constata en la literatura, la gran parte de la literatura existente se centran en los cambios biomédicos, fundamentándose en condiciones físicas secundarias asociadas al envejecimiento de las PcPC, mientras un menor grosor describe las consecuencias psicosociales y la aceptación de todos estos cambios durante este fenómeno social, aspectos que son fundamentales porque incrementan la CV de esta población [Horsman, et al., 2010b].

Como indica Balandin et al. [1997, p. 119], debemos tener en cuenta que en ocasiones la trayectoria evolutiva de estas PcD, ya que factores como grado de AC, la edad de esta población y el grado de severidad influyen a la hora de desarrollar una forma de vida independiente. Willner y Dunning [1993] analizaron la depresión y la ansiedad en el período de envejecimiento de las PcPC, encontrando *“una reducción de contacto social, y por lo tanto tuvo un impacto sobre la independencia y la interacción social”*. Como se ha señalado anteriormente, la oportunidad de establecer contacto social como participar en actividades de ocio, tener un empleo competitivo, hijos biológico, tipo de convivencia, son factores determinantes para la integración social de estas personas y predisponiéndolas a tener mayores o menores sentimientos de soledad durante el periodo envejecimiento, siendo *“importante identificar a*



*los grupos de adultos mayores que son propensos a experimentar niveles de soledad que son perjudiciales para su salud y bienestar” según señalan Balandin et al. (2006, p.470).*

Como señalamos estas PcPC son propensas a tener mayores niveles de soledad y una menor interacción con otras personas como se corrobora en varias investigaciones [Michelsen et al., 2006; Balandin, et al., 2006; y Balandin, et al., 1997]; asimismo la forma de vida de estas PcPC, los problemas asociados a lo largo de su vida y durante este fenómeno social son muy versátiles, contribuyendo a diferentes atribuciones del envejecimiento, puesto que *“el significado personal del envejecimiento se ve influido por los cambios percibidos en el estilo de vida y la actitud personal hacia la independencia, la autonomía y la responsabilidad desarrollada a lo largo de toda la vida con una discapacidad”* [Aguado et al., 2001, p.90]. La trayectoria de las PcPC y tener menos referentes sociales como un empleo competitivo, configuran una atribución del envejecimiento diferente [Balandin et al., 2006]. Sumado a que cambios en la salud y vivienda, la pérdida de la independencia junto a la capacidad de acceso al transporte hacen mermar las interacciones sociales y factores, lo que contribuye a un aumento de los niveles de soledad durante el periodo de envejecimiento en las PcPC [Baladin et al., 2006]. Entre los instrumentos para evaluar la soledad entre PcPC cabe señalar la Escala de Soledad de UCLA [versión 3], empleada en el estudio de Baladin et al. (2006). Empíricamente, Michelsen et al. (2006) mostraron que de los 416 PcPC participantes en su estudio, el 55% de estas personas no tenían ningún tipo de contacto social estudiado, es decir no presentaban empleo competitivo, hijos biológicos, tipo de convivencia, debido al envejecimiento prematuro de estas personas o a sus problemas cognitivos asociados.

Este planteamiento de garantizar la integración social de las PcPC, incluso desde edades bien tempranas, se defienden en el estudio de Michelsen et al. (2006), quienes argumentan que la intervención precoz, el entrenamiento cognitivo, la atención continuada y la habilitación durante la edad adulta permitiría mejorar la integración social de estas PcPC, especialmente cuando se tiene una AC leve, requiriéndose de una intervención global a lo largo de la vida de estas PcD. En estas intervenciones se deben de incluir aspectos del desarrollo motor, el lenguaje y la comunicación, así como los aspectos cognitivos, junto al desarrollo emocional y social de estas personas [Badía, (1997)]. Sumado a la importancia de investigar y proporcionar CAA, así como disponer de los apoyos adecuados facilitarían lograr relaciones satisfactorias a estas PcD y una buena CV a medida que envejecen.

Por otra parte, Sandström, (2007) se centró en estudiar la experiencia de tener una discapacidad en PAcPC y cómo manejar su vida cotidiana, encontrando que problemas que influyen en las PcPC son la percepción negativa del cuerpo físico, de la diferencia y la autonomía restringida. Además destaca la utilización de estrategias de afrontamiento para alcanzar la autonomía y la búsqueda de la normalidad, teniendo consecuencias negativas y positivas en el manejo de los problemas de la vida diaria. También se destaca la importancia de los profesionales para entender a las PcPC, esta necesidad de apoyo para afrontar los cambios que se produce en el proceso de envejecimiento de las PcPC, esta patente en investigaciones como [Balandin, et al., 1997; Sandström, 2007; y Horsman, et al., 2010], así *“educación sobre el envejecimiento con una discapacidad en todos los niveles dentro de la comunidad, incluyendo a los individuos con parálisis cerebral y sus familias, así como los proveedores de servicios, y un programa de investigación en curso, ayudará a los adultos con parálisis cerebral anticipar el proceso de envejecimiento más positivamente”* como se señala en Balandin et al (1997, p.122), permitiendo



la generación de estrategias de afrontamiento ante este fenómeno social a estas PcPC y el resto de agentes implicados.

La necesidad de una mayor información para anticipar los cambios en el proceso de envejecimiento con PC es señalada por Gary et al., [1993]. En un estudio más reciente de Horsman et al. [2010b], en el cual se realizó una revisión literaria sobre las necesidades de apoyo social en las PAcPC, se pone de relieve como los sujetos con esta discapacidad, se preocupan por el deterioro físico, que puede ocasionar limitaciones en actividades y restricciones en su participación, afectando a su manera de vivir, requiriéndose una mayor investigación para modificar el estilo de vida de estas PcPC, y minimizar efectos de su proceso de envejecimiento, como modificar su fatiga, su entorno o su lugar de trabajo, mediante recursos que ayuden a su movilidad. Asimismo en la investigación de Horsman et al. [2010b], pone de manifiesto aspectos psicosocial que afectan al envejecimiento de estas PcPC, tales como necesidad de apoyo social, auto-aceptación y la aceptación por parte de los demás; por otro lado, se respalda la necesidad de una mayor información sobre los cambios que pueden originarse en el proceso de envejecimiento de las PcPC para que estos puedan tomar mejor decisiones que afecten a su salud; así como una mayor información de los problemas psicosociales de estas PcD.

Siendo el dolor crónico, un aspecto que frecuentemente se asocia al proceso de envejecimiento de las PcPC (Mark, Jensen, Engel, y Schwartz, 2006; Engel, Schwartz, Jensen, y Johnson, 2000; Dauvergne, Eon, Gallien, Bouric, Duruflé-Tapin, Camba, Nicolas, 2007; y Engel, Jensen, Schwartz, 2006). Dauvergne et al., [2007] estudio el dolor junto con la soledad y la depresión en 562 personas que participaron en esta investigación [56% hombres y 44% mujeres, M de edad 36 años], sus resultados indicaron que el 70% de estas PcPC, tenían mayor discapacidad motórica a partir de los 60 años, el 75% experimentaban dolor y el 50% se sentía solos o deprimidos, haciendo mayor uso de fármacos que la población en general. Dauvergne et al. [2007] reclaman más conocimiento sobre el estado de salud entre PcPC, a la vez que animan a desarrollar programas de atención. Uno de estos programas es el planteado por Engel et al. [2000], se estudió la aplicación del modelo cognitivo-conductual para hacer frente al dolor crónico en 50 PcPC (M de edad=39,69 años). En este modelo evaluó diferentes aspectos, como la experiencia de dolor, la interferencia de éste en las actividades, los síntomas depresivos y las estrategias de afrontamiento de dolor, estando en sintonía con posteriores estudios de Engel et al. [2006, p.228 ] donde apuntaban que el *“catastrofismo era significativamente negativamente asociado con una medida de funcionamiento psicológico y la búsqueda de apoyo social se asoció positivamente con los dolores relacionados con la discapacidad”*, por lo que respecta al tratamiento constataron una disminución de las cogniciones desadaptativas y la búsqueda de apoyo al catastrofismo, requiriéndose según estos autores una investigación experimental que pueda validar los resultados y determinar el impacto casual de las variaciones relacionado con el dolor en estas PcD.

Por su parte Mark, et al., [2006] sugieren orientar la investigación en las estrategias de afrontamiento relacionado con el dolor en la PC. En la investigación de los presentes autores se analizaron quince cambios de afrontamiento de dolor asociados, encontrando *“que el tratamiento que afecta a tres respuestas específicas de afrontamiento [descansando, persistencia en las tareas, y catastrofismo] puede tener la mayor probabilidad de reducción de los síntomas depresivos”* (Mark, et al., 2006, p.35). Por tanto la investigación de Mark, et



al., [2006] se proporcionan una orientación preliminar empírica sobre las estrategias de afrontamiento que pueden ser más beneficiarias en el tratamiento del dolor de estas PcD.

La relación entre un buen estado de salud mental, una ausencia de problemas cognitivos y el mantenimiento de un estado físico están estrechamente vinculados entre las PcPC. Un enfoque proactivo y centrado en la gestión de la fisioterapia de la PC, mediante protocolos de entrenamiento, modificaciones del estilo de vida y dispositivos de movilidad hacen que aumente la actividad motora, mejora la salud física y mental, así como otros aspectos del funcionamiento, como el rendimiento cognitivo, causando la recuperación neuronal y funcional, Damiano, [2006], por tanto este autor insiste en la necesidad de investigaciones para probar la eficacia y diseñar estrategias basadas en la actividad de la PC. Estos efectos positivos ya se habían encontrado en el estudio de Allen et al. [2004] y además proponen que los programas de ejercicios para esta población adulta con esta discapacidad, debe llevarse cabo en la comunidad, promoviendo su inclusión. En conclusión, a través de estas investigaciones podemos apuntar a que los programas de ejercicio o actividad en PACPC, mejora tanto la capacidad física y cognitiva de esta población, evitando en muchos casos un aislamiento y favoreciendo su participación social.

A lo largo de este apartado, hemos reflejado en lo concerniente a los aspectos cognitivos y de salud la mental, la importancia de analizar la multiplicidad de los trastornos asociados y si presentan DI o no. En cuanto a los aspectos cognitivos y de la salud mental de las PcPC, el grosor de las investigaciones se encuentran dirigida hacia la etapa infantil de estas PcD, siendo arduo establecer las alteraciones en este campo y realizándose intervenciones de orientación en base a la población general, detectándose la necesidad de investigación para identificar herramientas, instrumentos de evaluación apropiados y pruebas de intervenciones psicológicas, a fin de obtener información de estas PcPC. Haciéndose especial referencia a aquellas personas con esta discapacidad que presentan trastornos de lenguaje y comunicación, teniendo que utilizar sistemas de CAA.

Pudimos hacer referencia en este apartado como a pesar que la literatura es escasa respecto los cambios cognitivos y se salud mental, durante el proceso de envejecimiento en las PACPC, varias investigaciones (Balandin, et al., 2001; y Hirsh, et al., y Mark, et al., 2006) relacionan los cambios en el aspecto físico y cognitivo, atribuyéndose como cambios más frecuentes en este fenómeno social son el dolor, la fatiga, desequilibrio, debilidad, la frustración, la ansiedad, la ira y/o depresión; produciéndose en esta etapa evolutiva en estas PcD una reducción de la interacción social y un aumento de los niveles de soledad. Como consecuencia del incremento del dolor y la asociación a la depresión durante este fenómeno social en esta etapa evolutiva, se pone de relieve como se afrontan estos aspectos, a través de diferentes estrategias de afrontamiento, recalándose nuevamente la necesidad de investigación para determinar intervenciones cognitivas conductuales en estas PcPC.

Una vez expuestos aspectos referidos a los problemas cognitivos y problemas de salud mental en el proceso de envejecimiento de las PcPC, a continuación abordaremos el apartado del resumen de la revisión de este fenómeno social en la población que no presentaron una discapacidad a lo largo de sus vidas y en las PcPC.





## 4.5. RESUMEN

A lo largo de este capítulo hemos abordado el proceso del envejecimiento desde una perspectiva de cómo afecta a la población en general, y a la repercusión de este fenómeno social en las PcD. Posteriormente nos adentramos a analizar el proceso de envejecimiento de las PcPC, exponiendo sus cambios en el aspecto físico, de la salud, así como en el ámbito cognitivo y problemas de salud mental.

En la parte de envejecimiento de la población que no ha presentado una discapacidad a lo largo de sus vidas, se ha calificado este fenómeno social como característico del siglo XX. El cual conlleva unas tendencias demográficas, tales como un aumento de la esperanza de vida, una estructura por edades cada vez más envejecida sobre todo en los países desarrollados, una feminización de la vejez, junto a una disminución de la fecundidad y de los flujos migratorios; acarreando unas consecuencias políticas, económicas y sociales. Hemos señalado cómo en el marco científico del envejecimiento se produce un trasvase de políticas en las que se enfatizaba la atención sanitaria hacia políticas socio-sanitarias. De esta forma, se pasa de un modelo en el que se contemplaba a las personas mayores como sujetos pasivos, a un modelo de *envejecimiento activo*, donde se reconoce a estas personas los derechos a igualdad de oportunidades y de trato en todos los aspectos de la vida a medida que envejecen.

Se ha hecho un recorrido por las repercusiones que entraña este proceso de envejecimiento respecto a los cambios físicos que se producen. Estos cambios físicos están relacionados con limitaciones funcionales, las cuales ocasionan una disminución de la marcha y problemas relacionados con la osteoporosis. Además se señalan aspectos que afectan a la salud en este fenómeno social, como la pérdida de las capacidades sensoriales relativas a la visión y la audición; finalmente en lo concerniente a los problemas cognitivos y de salud mental hemos señalado que se producen pérdidas de facultades afectando a su CV, ocasionándose síntomas depresivos, junto a deterioro cognitivo leve como pérdida de memoria y demencias.

A raíz de las mermas que se ocasiona el proceso de envejecimiento en las personas mayores según avanzan en edad, se generan situaciones de dependencia. Un cambio sustancial en España fue la creación de la LAPAD, suponiendo un derecho de garantía del ciudadano de carácter universal y constitucional, a través del cual se ha constituido un modelo socio-sanitario. Bajo este modelo el "Sistema de Atención a la Dependencia" es el cuarto pilar del estado de bienestar y que es paralelo al sistema de salud, educación y pensiones. El proceso de envejecimiento conlleva una serie de cambios estructurales entrañando un reto político, teniendo en cuenta que gran parte del cuidado de las personas dependientes recae en la familia. Por lo que el envejecimiento de la población no solamente conlleva una serie de cambios físicos, de salud y problemas en el ámbito cognitivo y de salud mental, sino que este fenómeno social, conduce a una serie de cambios estructurales a los que tienen que hacer frente todos los agentes sociales.

En definitiva, se ha hecho mención al envejecimiento como un proceso de cambios desde el momento del nacimiento hasta la muerte, produciéndose una variación en las habilidades y las capacidades, pero concibiéndose el envejecimiento como una nueva perspectiva humana desde una perspectiva individual y sociológica-histórica.



Referente al envejecimiento de las PcD, nos hemos referido a él, como una *emergencia silenciosa*, debiendo abordarse este fenómeno social en este colectivo desde una perspectiva holística, evaluando las circunstancias físicas, emocionales y sociales, a fin de determinar la doble experiencia de discapacidad y envejecimiento.

Respecto al proceso de envejecimiento de las PcPC, la bibliografía disponible es escasa, siendo la mayoría de las investigaciones parciales o anecdóticas. La lesión neurológica asociada a la PC es no progresiva, la presencia de condiciones asociadas y los trastornos motores que origina esta discapacidad pueden predecir un envejecimiento prematuro en estas personas, desarrollándose síntomas como dolor, fatiga crónica, y un descenso prematuro de la movilidad y la función. A medida que envejecen, se constata que se produce un incremento de la supervivencia de las PcPC desde hace 50 años, siendo las principales causas de muerte en estas PcD, las enfermedades del aparato respiratorio, del sistema circulatorio y tumores, debiéndose muchas a enfermedades del sistema nervioso.

A raíz de las investigaciones expuestas encontramos un consenso de la experiencia de un *doble envejecimiento* en estas PcPC, relativos a la capacidad física, la salud, el modo de vivir y, del funcionamiento cognitivo. Por tanto es necesario disponer de un mayor conocimiento de las causas de los cambios relacionados con la edad en este fenómeno social. En este sentido la aplicación de la CIF ofrece una interacción entre la estructura del cuerpo y la función, actividad, participación y factores contextuales del medio ambiente y personales, con el fin de aprender a prevenir o evitar la disminución funcional en estas personas. Aunque también es necesaria más investigación sobre el tipo de cambios relacionados con la edad que experimentan las PcPC, con el fin de disponer de servicios y asistencia que mitiguen la dependencia; incluso esta necesidad de investigación resulta más apremiante entre las personas que sufren alguna discapacidad.

Analizando las publicaciones, una de las repercusiones de la vejez es una merma de la integración social y la independencia. Varias investigaciones relacionan la DF, cognitiva o el envejecimiento prematuro de estas PcPC con la falta de contacto social o de independencia en esta etapa de la vida. Otro factor importante es la soledad, siendo una preocupación en la literatura el diseñar políticas, recursos a fin de fomentar su interacción e inclusión social, contribuyendo a su CV y envejecimiento exitoso.

En gran parte de la literatura referido a las necesidades originadas durante este fenómeno social en estas PcD, hemos apreciado la exigencia de mayor asistencia del sistema sanitario y formación de los profesionales para disponer de una atención médica preventiva en virtud de poder anticipar este proceso de envejecimiento. En lo que respecta a la literatura que aborda los trastornos asociados a la PC, los problemas comunicación provocan repercusiones en el ámbito de la salud como la dificultad en el diagnóstico y tratamiento, por lo que es recurrente el uso de CAA; a su vez se dan pérdida de la audición y la agudeza visual o aislamiento social.

En el proceso de envejecimiento a las PcPC, en lo que se refiere a conocer cómo afectan aspectos de la salud de esta población, destaca el modelo de la CIF para identificar áreas de investigación, a fin de desarrollar intervenciones que optimicen la salud y el bienestar de las PACPC. Se detecta una falta de servicios sanitarios y un seguimiento adecuado en esta etapa evolutiva, mediante servicios integrales. Así como una escasez de publicaciones



respecto a los problemas médicos y necesidades de rehabilitación; ante esta falta de investigación existe una dificultad para establecer la relación entre la mortalidad, las de condiciones de salud y cambios funcionales vinculados a la edad y la severidad de las PcPC; experimentándose altas tasas de mortalidad por neoplasias, cáncer de mama, las causas respiratorias y la obstrucción intestinal.

A la luz de las publicaciones relativas a las PcPC en su proceso de envejecimiento, los problemas de salud más frecuentes se relaciona con la obesidad; el reflujo gastroesofágico, las infecciones urinarias, disfagia; problemas de visión, la alta prevalencia de deformidades de las articulaciones y problemas de osteoporosis, siendo los primeros signos del envejecimiento en esta población; a su vez, la fatiga y el dolor son elementos limitadores para el funcionamiento diario, el bienestar emocional y la CV de las PcPC. Hemos señalado una reducción de la utilización de los servicios sanitarios por parte de las PAcPC, apuntándose a un mayor conocimiento científico y sensibilización del personal sobre las condiciones clínicas de estas PcD para intervenciones más apropiadas en esta etapa evolutiva.

En concreto, respecto a los cambios físicos que se producen en el proceso de envejecimiento de las PcPC, estos procesos se dan a partir de los 40 o 50 años. Principalmente, los problemas de locomoción y deterioro de las habilidades funcionales, como el empeoramiento en la forma de caminar suele ser peor en comparación con la población en general. Características intrínsecas de la PC como el aumento de la espasticidad, de las contracturas, problemas de equilibrio y de fuerza muscular; atribuyéndose en este fenómeno social, problemas físicos específicos como dolor y fatiga. A fin de evitar los efectos adversos de los cambios físicos que se producen en este fenómeno social de las PcPC, hemos hecho mención a la necesidad de programas de mantenimiento y fortalecimiento, mediante un seguimiento desde la etapa de la infancia de estas personas hasta la adultez, contribuyendo a prevenir las consecuencias de esta discapacidad e incrementando su CV.

En lo concierne a los cambios físicos en este fenómeno social, una amplia gama de publicaciones se centran en la pérdida de las capacidades funcionales afectando a una disminución de las AVD. El dolor corporal es un fenómeno frecuente en todo proceso de envejecimiento en la población, pero que se anticipa en las PAcPC durante su proceso de envejecimiento, reflejándose con mayor frecuencia dolor corporal en la espalda, cadera y extremidades inferiores, siendo más usual en las mujeres con PC. Hicimos alusión que los cambios físicos que se producen en el proceso de envejecimiento de las PcPC afectan al mantenimiento de las capacidades de estas PcD, influyendo en la dificultad para la realización de las AVD y en el mantenimiento de su autocuidado, generándose en ocasiones una mayor dependencia en esta población dificultando su inclusión y participación en la sociedad, influyendo en su CV.

Respecto a los cambios cognitivos y problemas de salud mental que se producen durante el proceso de envejecimiento de las PcPC, a la hora de analizarlos partimos de que no podemos encasillarlo en un proceso unitario u específico, sino que conlleva unos cambios variables. Un punto de partida es saber si la PC se asocia con la DI o la epilepsia, a fin de establecer si los trastornos psicóticos en estas personas. Por tanto resulta imprescindible la evaluación del desarrollo neurológico y de las habilidades de estas PcPC y según los subtipos de esta discapacidad tanto en la etapa infantil como adulta.



Encontramos que en lo que se refiere a los aspectos cognitivos de las PcPC, el grosor de la investigación se encuentra dirigido hacia la etapa infantil, enfocados hacia una perspectiva psicométrica tradicional o del desarrollo cognitivo. Se señala la necesidad de una mayor investigación con diseños metodológicos desde una perspectiva del desarrollo, con más conocimientos teóricos e instrumentos de evaluación a fin de identificar la adquisición o conservación de determinadas capacidades cognitivas, estando determinado por la presencia de trastornos asociados en estas PcD. Se resaltan la escasez de estudios que hacen referencia a las capacidades cognitivas y problemas de salud mental para establecer las alteraciones en este campo; estableciéndose intervenciones en base a la población general. Se aprecia una ausencia de investigaciones adaptadas a los trastornos asociados a la PC, como en el lenguaje y en la comunicación, aunque se anima a profundizar al estudio en estas áreas para poder mantener su salud, bienestar, comunicación y mejorar su CV.

Específicamente, respecto a los cambios en el aspecto cognitivo y de salud mental, se detecta cómo los cambios más frecuentes en estas PcPC, la pérdida de memoria, ansiedad, la ira, depresión; aislamiento o sentimiento de soledad, lo que implica una merma de integración social y escasos tipos de contactos sociales. Por último, se resalta en la literatura existente del envejecimiento de las PcPC, un menor grosor de las consecuencias psicosociales, centrándose la mayor parte en los cambios biomédicos, fundamentándose en las condiciones físicas secundarias asociadas a esta discapacidad.

Como síntesis a las limitaciones encontradas a la hora de abordar el envejecimiento en PcPC, se pone de relieve la necesidad de disponer de mayor información a fin de anticipar los cambios asociados a este fenómeno social de las PcPC, y la urgencia de disponer de unos servicios socio-sanitarios apropiados, determinar intervenciones cognitivas-conductuales adecuadas, identificar herramientas, instrumentos de evaluación apropiados y pruebas de intervenciones psicológicas, que se empleen durante el envejecimiento de estas PcD.

## 5. CALIDAD DE VIDA

A lo largo de este apartado plantearemos como las diferentes facetas de la CV que influyen en las PcPC, durante su proceso de envejecimiento; previamente abordaremos una introducción al concepto de CV.

### 5.1. INTRODUCCIÓN

La CV es un concepto que se está aplicando desde hace mucho tiempo, a todos los ámbitos tanto la salud, la educación, el trabajo, y en todos los servicios que se proporciona a la sociedad, en referencia a la CV a lo largo de recientes investigaciones, podemos observar como cobra importancia del modelo de CV, aunque *“no es nuevo, ya que la reflexión de lo que constituye el bienestar y la felicidad se remonta a Platón y Aristóteles”*, según se cita en Verdugo, y Schalook, [2006, p.30], su trascendencia en el campo científico la encontramos hace aproximadamente 30 años; apreciándose la relevancia de este concepto de CV en el ámbito de las PcD, donde a partir de los años 80, adquiere importancia términos como inclusión, capacidades, así como apoyos.

Haciéndose alusión a través de varias definiciones de CV como un constructo multidimensional, en el que se transmite los valores positivos y las experiencias de la vida a través de varias dimensiones, la cuales se encuentran influidas por perspectivas culturales y vitales; hallándose la importancia del concepto de CV en considéralo como *“una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo centrada en las dimensiones de calidad, un marco conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo que guía estrategias, un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias”* según se hace referencia en Verdugo, et al., [2006, p.29].

En el ámbito científico el concepto de CV ha evolucionado produciéndose un cambio de paradig-





ma en la concepción de las PcDI y del desarrollo, provocando un modelo inclusivo, marcado por tres etapas diferentes caracterizados por la evolución desde el paradigma institucional, pasando por una propuesta de desinstitucionalización, y por últimos nos encontramos en el período actual de permanencia a la comunidad.

En el campo de la salud, la educación y los servicios sociales, la evaluación de este constructo de CV, se ha convertido desde un concepto sensibilizador a un agente de cambio orientativo para las políticas y servicios dirigidos a fomentar el bienestar de las personas, por lo que “a pesar de las múltiples definiciones y los diversos modelos teóricos existentes, existe hoy un acuerdo común en cuanto a los aspectos básicos del concepto: su multidimensionalidad, la influencia de factores ambientales y personales, su aplicabilidad a todas las personas y la implicación de aspectos objetivos y subjetivos”, según hacen referencia Gómez, Verdugo, y Arias, [2010, p.467]. Por consiguiente en el constructo de CV, se aglutina una suma de dimensiones, las cuales describen unas condiciones básicas, habiendo un interés en el campo científico internacional a fin de alcanzar un marco para la conceptualizar, la mediación y la aplicación de la CV [Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000].

Siguiendo el modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo [2007, en prensa], sirviendo este concepto para medir lo que se llama “la buena vida”, definiendo estos autores CV individual como:

*Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y el contexto que se aplica, según cita [Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, y Jordán de Urries, 2013, p, 446].*

El constructo social de CV se puede operarizar siendo medible, pudiéndose resaltar cuatro principios básicos que representa su medida, de tal forma que “1. La medida de la CV evalúa el grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran; 2. La medida de la CV valora el grado en que las dimensiones contribuyen a una vida plena e interconectada; 3. La medida de la CV tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para la persona; 4. La medida de la CV incluye tanto la medida de experiencias humanas comunes a todas las personas como de experiencias vitales únicas de los individuos.”, según hace referencia Verdugo, Schalook, Keith, y Stancliffle [2006, p. 11]. Siendo un constructo social que es un marco de referencia tanto para evaluar la CV de las personas, como resultados de calidad de las organizaciones y generar estrategias en mejora de la CV.

Así en la CV la evaluación es un proceso complejo que se basa en dimensiones e indicadores de CV, así “las dimensiones hacen al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendido como el ámbito sobre el que se entiende el concepto de CV” según se cita en Verdugo y Schalook. [2006, p. 46]. Por lo tanto la aplicación de este concepto requieren unas medidas apropiadas como los indicadores los cuales permiten concretar los contenidos de estas dimensiones de CV.



Desde hace tiempo la aplicación de la CV y la percepción de este constructo desde una perspectiva ecológica permitió *“una mejor comprensión de los factores que afecta a la calidad de vida de una persona como la aplicación de las posibles estrategias para incrementar la calidad de vida personal”*, según se hace referencia en Verdugo, y Schalook, [2003, p. 53]; vemos como este constructo adquiere una importancia relevante a nivel internacional, permitiendo una evaluación de la calidad respecto a los resultados de las organizaciones, generando estrategias a nivel de mejorar la calidad, junto a criterios para evaluar la eficacia de estas estrategias, siendo un agente de cambio tanto en los servicios como para las prácticas profesionales, por lo que el constructo de CV permite *“promover actuaciones en los diferentes niveles: personal (microsistema), organizacional (mesosistema) y social (macrosistema)”*, según se hace referencia Verdugo, Gómez, Arias, Navas, [2012, p. 11]. La concepción de este constructo de CV desde una perspectiva de sistemas, permite su aplicación en todos los ámbitos necesarios a fin de mejorar la vida de las personas significativamente. Así en el enfoque actual de CV, basándose en las directrices propuesta por [Schalock y Verdugo, 2002,2012a], vemos como el modelo de CV se desprende su relación con paradigma de apoyos, centrado en los derechos de la persona como enfoque, ligada a una raíz ecológica y social.

Se ha destacado que la CV depende de componentes subjetivos junto a experiencias tanto endógenas como exógenas que experimentan las personas, pudiendo variar este constructo social, en las diferentes etapas evolutivas de los sujetos, puesto que la valoración de la CV de las personas mayores dependen de datos biomédicos, de la capacidad física o funcional, aspectos sociales y valores del propio individuo, *“en definitiva, los factores ambientales, ecológicos y sociales juegan un papel muy relevante en el estado de salud de las personas mayores, lo que a su vez determina la demanda de servicios sociales y sanitarios”*, según citan Aguado, et al., [2012, p.96].

El proceso de envejecimiento repercute en diferentes facetas, como la salud, ocasionando una serie de enfermedades y pérdidas asociadas al aspecto tanto físico, psicológico como sociales, desde hace tiempo los estudios centrados en CV durante este proceso, se proponían *“profundizar en los factores que conducen al bienestar de los individuos, y en los procesos psicológicos que permiten afrontar el deterioro que llevan a las personas a la satisfacción y felicidad. Junto a este tipo de investigaciones, se desarrollan otras para examinar los servicios prestados y el apoyo social recibido por las personas mayores”*, según citan Verdugo, y Schalook, [2003, p.163-164]. Encontrándose una escasa investigación tanto teórica como empírica, como afirman Aguado, et al., [2001], donde mostraban *“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 en las publicaciones dedicadas a este tema”*, según se hace referencia Aguado, et al., [2001, p.90], siendo este tema en un problema científico.

En el campo de la CV y el envejecimiento en las PcD, la literatura especializada en el tema apunta como *“los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento ponen el acento en el estudio cualitativo de las necesidades individuales percibidas por las personas con discapacidad que envejecen”* según se afirma en Aguado, y Alcedo [2006, p.349]; si las NPs son satisfechas constituyen un indicador de la CV de las PcD, partiendo del modelo de CV y NPs; existiendo según argumenta Aguado, et al., 2006, y Aguado Alcedo, Fontanil, Aria,



Verdugo, y Badía, 2007, la disposición de instrumentos adecuados que permitan la evaluación y un conocimiento riguroso de las NPs y la CV que permitirá la planificación y provisión de servicios durante este fenómeno.

La CV de las PcD mayores, dependen de múltiples variables y factores como los ambientales y personales, variables sociodemográficas y de personalidad, como aspectos emocionales o de funcionamiento físico, así como el apoyo social, siendo múltiples los factores que influyen en la CV de mayores; como refleja en el [Cuadro 1], presentado por Aguado et al., [2007, p. 9] elaborándose en base a las dimensiones e indicadores de CV en el envejecimiento propuesto por Schallock y Verdugo.

**Cuadro 1. Dimensiones e indicadores de CV en envejecimiento. [Elaborado en base a Schallock y Verdugo, 2003, ps. 172-174. Fuente: Aguado, Alcedo, Fontanil, Aria, Verdugo, y Badía, 2007, p. 9]**

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar Físico	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Salud: no tener síntomas de enfermedad; nivel de funcionamiento físico, dolor, medicación; habilidad sensorial (visual y auditiva).</li> <li>2. Bienestar físico global: gozar de buena salud.</li> <li>3. Atención sanitaria: contar con servicios de atención sanitaria adecuados y eficaces.</li> <li>4. Actividades de la vida diaria: poder realizar de forma autónoma las actividades instrumentales y físicas.</li> <li>5. Ocio: disponer de habilidades físicas para las actividades de ocio y tiempo libre.</li> <li>6. Nutrición: disponer de adecuada alimentación.</li> </ol>
Inclusión Social	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ambiente residencial: ambiente de vida, provisión y calidad de servicios.</li> <li>2. Apoyos sociales: disponer de redes de apoyo social adecuadas y contar con servicios adecuados a sus necesidades.</li> <li>3. Inclusión social: integración y participación en la comunidad: acceder a ámbitos comunitarios y participar dentro de ellos.</li> <li>4. Actividades de voluntariado: Participación, actividad.</li> <li>5. Roles: valoración de su rol social y contar con un estilo de vida similar al de sus pares sin discapacidad.</li> </ol>
Bienestar Emocional	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bienestar psicológico general.</li> <li>2. Satisfacción: estar satisfecho, feliz y contento con la vida.</li> <li>3. Salud mental: ausencia de estrés: disponer de un ambiente seguro, estable y predecible; no sentirse nervioso; saber lo que tiene y puede hacer.</li> <li>4. Autoconcepto: sentirse a gusto con su cuerpo, forma de ser, sentirse valioso.</li> </ol>
Desarrollo Personal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Competencia personal: disponer de variados conocimientos y habilidades que fomenten su autonomía en distintos ámbitos.</li> <li>2. Educación: tener posibilidades de recibir una educación adecuada, interesante y útil, y de acceder a títulos educativos.</li> <li>3. Habilidades: éxito en las actividades que desarrolla; ser productivo y creativo.</li> </ol>





DIMENSIONES	INDICADORES
Relaciones Interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apoyos: sentirse apoyado a nivel físico, emocional y económico. Contar con personas que le aconsejen y le informen.</li> <li>2. Interacciones: estar con diferentes personas, disponer de redes sociales.</li> <li>3. Relaciones: tener relaciones satisfactorias, amigos y familiares.</li> </ol>
Derechos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Derechos humanos: reconocimiento de sus derechos como persona y no discriminación por su discapacidad.</li> <li>2. Derechos legales: contar con acceso a procesos legales que aseguren el respeto de sus derechos.</li> </ol>
Bienestar Material	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Empleo: Tener un trabajo y ambiente laboral digno y satisfactorio.</li> <li>2. Estatus económico: disponer de ingresos suficientes para cubrir necesidades.</li> <li>3. Vivienda: disponer de vivienda confortable y cómoda.</li> <li>4. Finanzas</li> </ol>
Autodeterminación	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Autonomía/Control Personal: posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.</li> <li>2. Elecciones: poder elegir, según sus preferencias, entre diferentes opciones, p.e., dónde vivir, cómo vestirse, qué hacer en su tiempo de ocio.</li> <li>3. Metas y valores personales: disponer de valores personales, expectativas y deseos hacia los que dirigir sus acciones.</li> </ol>

Como vemos el constructo de CV, se compone de idénticos indicadores tanto para las PcD que envejecen como las que no tienen una discapacidad desde la infancia, haciendo referencia a que según la etapa evolutiva de cada persona, su percepción y su CV puede variar, mostrándose según la bibliografía especializada en el envejecimiento de las PcD, que con respecto a las dimensiones de CV las *“relacionadas con la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, y presencia de barreras, entre otras, son las que más demandan y preocupan al colectivo de personas con discapacidad que envejece”* según hace referencia Aguado, et al., [2012, p.96]; la provisión y satisfacción de estas dimensiones de CV, en esta etapa evolutiva de PcD que envejecen se convierte en una acción primordial a fin de proporcionar una buena atención a este colectivo.

Dadas a las oscilaciones en la CV, que se producen a lo largo de las etapas evolutivas de la población, las investigaciones pertinentes demuestran que *“el colectivo de personas con discapacidad que envejece no debe ser considerado como un grupo homogéneo, sino reconocido como grupo heterogéneo en el que existe gran variabilidad tanto en las necesidades percibidas como en la CV”* según señalan Aguado et al., [2007, p.60]. Tomando especial relevancia, en el campo científico respecto al envejecimiento de este colectivo, la necesidad de contar un instrumento para evaluar la CV en este proceso, a fin de realizar *“realizar medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones y estrategias de intervención eficaces, y supervisar prácticas sociales y apoyos para mejorar los resultados”*, según citan Aguado, Alcedo, Arias, González, y Rozada, [2008, p.166]; en el diseño de la ECV, la cual arroja medidas legítimas en la evaluación de la CV en el ámbito de las PcD, siendo un elemento para *“planificar actuaciones y estrategias de intervención eficaces ha orientado la*



*elaboración y adaptación de la Escala de Calidad de Vida*”, según citan Aguado, et al., [2007, p. 18]. En este instrumento de la ECV diseñado por estos autores se evalúa las dimensiones de CV, como bienestar material, bienestar físico, relaciones interpersonales, bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación e inclusión social, siguiendo las dimensiones de CV, propuestas por Schalock, pudiendo afirmarse *“la idoneidad de la ECV como instrumento de evaluación de la CV de las personas con discapacidad mayores desde una perspectiva multidimensional”*, según hacen referencia Aguado, et al., [2008, p.167].

Una vez que hemos abordado esta parte que ha servido de mera introducción del concepto de CV, procederemos a presentar el siguiente apartado de las CV de las PcPC.

## 5.2. CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Al afrontar la siguiente sección partimos, como hemos hecho alusión reiteradas veces en anteriores capítulos, considerando que la PC puede producir una multiplicidad de trastornos asociados, por lo tanto al desarrollarse la CV de estas personas, en la literatura reciente se aborda la *“PC es una enfermedad con aspectos físicos, psicosociales y cognitivos, por lo que la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral es compleja y multifacética”* según hace referencia Moore, Allegrante, Palma, Lewin, Carlson, [2010, p. 169], dado que durante bastante tiempo en la PC, ha primado el modelo médico, así el abordaje del tema de CV en estas PcD *“es un acontecimiento reciente y su principal enfoque ha consistido en estudios relacionados con una condición de salud crónica”*, señalan Badía, Arias, Verdugo, Gómez, y Gonzales [2009, p.15].

En la actualidad se ha pasado a de la concepción de la PC, donde primaba el modelo médico, el cual *“respondía a un modelo lineal que entendía la discapacidad como una patología [Etiología->Patología- >Manifestación]”*, según se hace referencia en Crespo, et al., [2003, p.22], hacia un enfoque biopsicosocial, que se manifiesta la influencia de la aparición del modelo teórico de la CIF donde se interaccionan los aspectos de estados de salud, funcionamiento, actividad y participación, enfatizándose los factores personales y ambientales, entendiéndose la discapacidad dentro de un contexto social, de esta forma la CIF, *“se basa en la integración de los modelos médico y social, utilizando un enfoque biopsicosocial con en el que se trata de conseguir una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social”*, según se cita en Verdugo, Crespo, y Campo, [2013, p. 47].

Podemos observar como a través de la CIF [2001], basándose en el modelo biopsicosocial de la discapacidad, se interaccionan aspectos del ambiente físico, social y actitudinal, los cuales ejercen su influencia en la vida de la persona, constituyendo los factores ambientales, así como la introducción del concepto de participación. A continuación exponemos la definición de los distintos factores ambientales que se recogen en el modelo de la CIF [2001], como se refleja en el [Cuadro 2], siendo de especial relevancia para la investigación.

**Cuadro 2. Descripción de los Factores Ambientales – CIF (2001) (Fuente: Badía, Aria, Verdugo, Gómez, y Gonzales, 2009, p. 13)**

Factores ambientales	Definición
Productos y tecnología	Cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidades.
Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana	Elementos animados o inanimados del entorno natural o físico, así como sobre los componentes de ese entorno que han sido modificados por el hombre, y también sobre las características de las poblaciones humanas de ese entorno.
Apoyos y relaciones	Las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias.
Actitudes	Son las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas.
Servicios, sistemas y políticas	Los servicios representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones. Los sistemas representan el control administrativo y los mecanismos organizacionales. Las políticas representan las reglas, los reglamentos y las normas.

En la actual definición de las PcPC, se observa la influencia de la actual concepción biopsicosocial, donde adquiere importancia los factores ambientales pasándose de la comprensión *“tanto del origen de las discapacidades como de la solución de gran parte de los problemas, está proporcionando investigaciones que contribuyen a una mejor atención y calidad de vida de la persona con PC y de su familia”*, según hace referencia Longo, Badía, Orgaz, Verdugo, Arias, Gómez-Vela, González-Gil, y Ullán, [2012, p. 428], poniéndose de relieve la importancia de la [CIF, 2001], basándose la concepción de la discapacidad, en la interacción entre el entorno y la persona, introduciendo un modelo de discapacidad donde se correlacionan *“factores ambientales, entendidos como el ambiente físico, social y actitudinal, que influyen en la vida de la persona, y el concepto de participación, definida como la implicación de la persona en las situaciones de la vida”* Badía, et al. [2009, p.70], aspectos fundamentales para la CV en toda persona; donde a partir de la concepción actual de la discapacidad, podemos reparar tanto la importancia de los aspectos médicos, los factores sociales, ambientales y de CV, por lo que *“la actual definición de PC se asienta sobre esta perspectiva multidimensional e individual del funcionamiento humano y se centra en el diseño de planes de intervención orientados a la consecución de resultados de participación social y de calidad de vida”*, según hace referencia Badía y Orgaz [2013, p.220].

A consecuencia de los trastornos asociados a la PC, la dependencia de estas personas puede ser variable desde la infancia, o bien aumentar durante el periodo de envejecimiento, por lo que es frecuente la preocupación de muchas madres o padres, sobre el cuidado de sus



hijos/as con PC a largo plazo, ya que muchos de estos cuidadores principales, aseguran la dependencia hacia ellos, de estas PcD, afectando tanto a la faceta del bienestar físico, social o familiar, a la estabilidad financiera familiar, requiriéndose ciertos servicios de apoyo; en el estudio de Davis y Shelly, Waters, Boyd, Cook, Davern, y Reddihough, (2010), se apunta como aspectos fundamentales de la CV de estos cuidadores principales, deben ser tenidos en cuenta en la planificación general y la prestación de servicios tanto para los niños con PC como para sus familias. Así no cabe duda que la presencia de un hijo con PC afecta a la actividad familiar, por lo que *“los resultados de investigaciones actuales se perfila la necesidad de ofrecer servicios de apoyo a las familias sin tener en cuenta la presunción de que el funcionamiento familiar depende directamente de la presencia de una persona con PC, de la gravedad de la discapacidad y/o de los problemas de autonomía personal”*, según hace referencia Badía, (2005, p. 334); a través de estas dos investigaciones, se detecta la necesidad de proporcionar apoyos y servicios centrados en las PcPC y sus familias, en virtud de incrementar la CV de esta población. Concretamente en nuestro país un gran avance para proporcionar apoyos tanto a la PcD como a sus cuidadores principales, fue la implantación de la ley 39/2006 del 14 de diciembre la LAPAD, adquiriendo relevancia *“que estas familias reciban apoyos para realizar las funciones de atención y cuidado de sus hijos con menos malestar y alcanzar una calidad de vida más satisfactoria”*, como apuntan Badía, et al., (2009, p. 64).

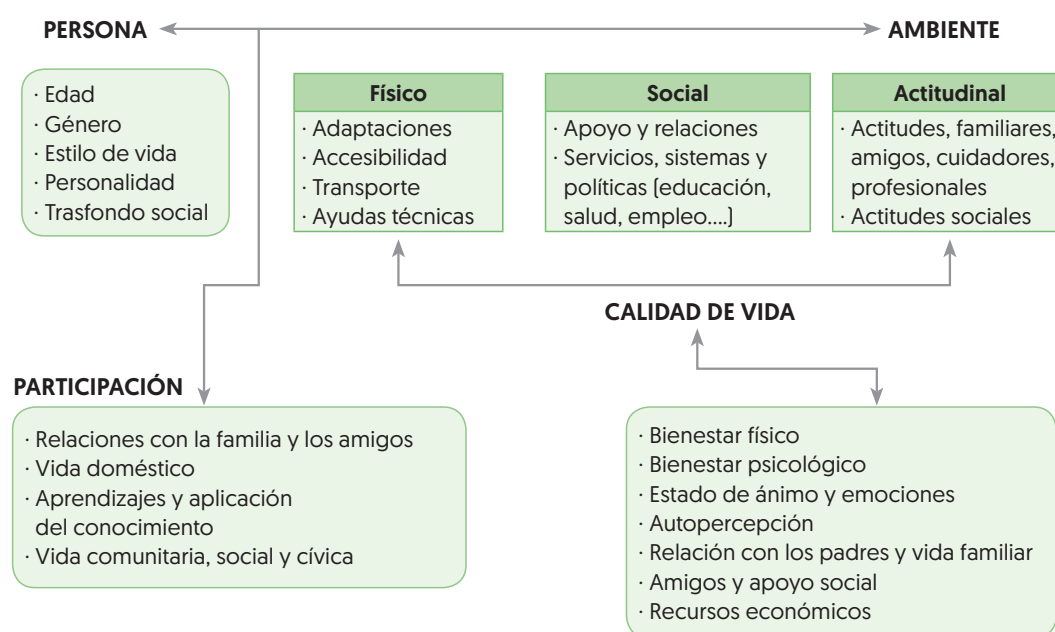
En la concepción de la CV enunciada por Verdugo y Schalock (2001), se parte de la premisa de unos servicios y programas centrados en las PcD, cuyo objetivo *“es capacitar a la persona para ser más autodeterminada y mejorar su calidad de vida; si proporcionamos los apoyos apropiados, que permitan compensar las limitaciones funcionales de la persona, vamos a contribuir a la participación de las personas con discapacidad en la comunidad”*, según hace referencia Badía, Arias, Verdugo, Gómez, Gonzales, y Longo, (2009, p. 12), en las PcPC donde los trastornos motores son una característica principal en estas PcD, así los factores ambientales son un aspecto particularmente influyente en el constructo de CV de esta población, fomentando su inclusión en la comunidad, puesto que las limitaciones funcionales que presentan estas PcPC pueden ser compensadas mediante apoyos en el entorno.

Vemos como a partir de la actual definición de la PC, se pasa de un modelo médico centrado en las consecuencias físicas del daño cerebral y los trastornos motores, a un modelo más social, donde se considera los factores ambientales como condicionantes de la discapacidad, influido por la CIF (2001), basado en un modelo más social, considerando a *“la discapacidad como el resultado de la interacción entre la persona y su entorno. Desde esta perspectiva, se destaca la relevancia del constructo ambiente para la participación y la importancia de la calidad de vida”* según señalan Badía, et al., (2009, p. 69); esta premisa de la interacción entre los factores ambientales y la participación en PcPC, también fue analizada recientemente en la publicación de Colver, y Dickinson, (2010), en base de un estudio anterior, sobre una muestra de niños con PC de 8 a 12 años, encontraron que habían notables diferencias en la participación infantil, entre países europeos, tras controlar la gravedad del deterioro, sugiriendo estos autores, que el medio ambiente es más facilitador en algunos países que en otros, si esta asociación se confirma en análisis longitudinales, daría una evidencia según Colver, et al., (2010), a fin de promover y desarrollar políticas en el campo de la salud, educación y servicios sociales.

Según revela un estudio reciente de Badía, et al., (2013), se muestra una tendencia a nivel internacional de una línea de investigación centrada *“en el estudio de la participación y de*

la calidad de vida de las personas con PC, por tratarse ambas de aspectos potencialmente modificables”, según cita Badía, et al., [2013, p. 214], partiendo que estos dos constructos son multidimensionales donde se recogen medidas objetivas como subjetivas, que se incluyen tanto en la participación como la CV, y la influencia del modelo biopsicosocial de la discapacidad, que se presenta en el estudio de Badía, et al., [2013], que reproducimos en la [Figura 3], mostrándose la importancia de la CIF [2001] en la cual se delimita el ambiente como un conglomerado de factores físicos, sociales y actitudinales que influye en el desarrollo de las vidas de las personas, por lo que “es importante conocer los aspectos negativos (barreras) del ambiente, ya que pueden agravar la discapacidad y niveles de dependencia, como los factores ambientales positivos (facilitadores), que al incentivarlos pueden aumentar los niveles de participación en la comunidad, escuela o en el hogar) según señala Badía, et al., [2013, p. 209].

**Figura 3. Modelo biopsicosocial de la discapacidad**  
(Fuente. Badía, y Organ, 2013, p. 209)



En relación a las PcPC, a lo largo de la literatura se detecta una escasa y necesidad de investigación en lo que respecta a su CV y su etapa adulta [Badía, et al., 2013; Badía, 2003; Haak, et al., 2009; Hergenröder, y Blank., 2009; Hirsh, et al., 2010; Moore, et al., 2010; y Zaffuto-Sforza., 2005], gran parte de la literatura se centra en la etapa infantil de estas personas, señalándose la importancia de la realización de estudios longitudinales y diferencias entre grupos de edad de estas personas, siendo necesario “determinar si existe una diferencia en la calidad de vida psicosocial para los niños con parálisis cerebral a medida que maduran en la edad adulta”, Moore, et al., [2010, p.168].

Así en el estudio de Hergenröder, et al., [2009] donde se pretendía explorar el bienestar subjetivo y la satisfacción con la vida en general, en aspectos como la participación, las



actividades y la salud, de las PAcPC, se detecta una escasa investigación en la etapa de las PAcPC, en sus resultados hallaron que *“a pesar de las diversas limitaciones e insatisfacciones en las actividades de la vida diaria, en las áreas de participación y en la salud, los adultos con PC alemanes experimentaron la misma satisfacción con la vida en general, como la muestra de referencia de Suecia y el mismo bienestar subjetivo como la muestra de referencia suiza”* como hace referencia Hergenröder, et al., [2009, p. 393-394], apuntado que los distintos niveles de satisfacción pueden ser debido a los diferentes niveles de inclusión social, poniendo de relieve la necesidad de un estudio multinacional sobre las PAcPC, para profundizar en esta línea de investigación. Esta idea fue apoyada en el estudio de Hirsh, et al., [2010], donde se apunta a la exigencia de realizar investigación adicional, al objeto de identificar tratamientos eficaces en virtud a los síntomas que afecten a la integración en la comunidad y el funcionamiento psicológico para mejorar la CV de las PAcPC.

Debido a que el constructo de la CV de las PcPC puede variar en su proceso de envejecimiento, teniendo un escaso conocimiento de las PAcPC, sobre aspectos como problemas de movilidad, dolor, fatiga, y dominios funcionales, tales como la comunicación y la conducta alimentaria de estas personas, ante la falta de información *“sobre cómo la experiencia del envejecimiento, la percepción de la salud y la calidad de vida para las personas con parálisis cerebral difiere de la el proceso de envejecimiento en las personas sin discapacidad, y en adultos con otras discapacidades”*, según Haak, et al., [2009, p.20]. Detectándose la necesidad de investigaciones, que aparte de centrarse en los cambios biológicos y los efectos de la PC, se deben de incluir otras áreas de funcionamiento, aumentando la áreas de investigación en aspectos como *“[1] perfil de las personas adultas y ancianas con PC, [2] cambios y cuidados de salud, [3] percepciones del propio proceso de envejecimiento, [4] ayudas técnicas, [4] ocio y tiempo libre, [5] integración en la comunidad, [6] vivienda, [7] red de apoyos”*, según hace referencia Badía, [2003, p 403-404], a fin de andar en el campo de investigación que recaiga en la mejora de la CV de las PcPC y los servicios de atención que den una respuesta las necesidades y demandas durante su proceso de envejecimiento.

Aunque hasta ahora, nos referimos a la escasa literatura en el ámbito de CV y su medición en las PAcPC, en algunos estudios se muestra como los trastornos asociados a esta discapacidad, tales como los problemas musculo esqueléticos, la locomoción, el habla pueden verse afectados en el proceso de envejecimiento, de esta forma en el estudio relativamente reciente se concluye que *“los adultos con PC están en riesgo de muchas complicaciones secundarias altamente prevenibles que causa la pérdida de la función y el deterioro de la calidad de vida”* según hace referencia Mezaa, Nouri, Abdool, Safar, y Nadeem [2009, p. 26]. Acorde con este punto de partida de descenso en la CV de las PAcPC, encontramos estudios como el de Roebroek, Jahnsen, Carona, Kent, y Chamberlain, [2009], que tuvo como objetivo el estudio de aspectos como la CV, el funcionamiento y aspectos de la vida en las personas adolescentes y adultos jóvenes con una DF desde la infancia, apoyándose esta premisa de una menor CV, en las PAcPC, entre sus conclusiones muestran como *“los adultos con PC perciben en menor medida lo relacionado con su salud y la calidad de vida global en comparación con un grupo de referencia de la misma edad”*, según hace referencia Roebroek, et al., [2009, p. 676], aplicándose esta reducción de CV, en todos los dominios. Fomentando la formación de los profesionales en los problemas médicos y sociales que pueden experimentar durante el envejecimiento y la edad adulta de PcPC, a fin de observar, sus riesgos de deterioro funcional



y el desarrollo de complicaciones secundarias, esbozando el reto internacional, de crear y disponer de servicios adecuados para estas PcD desde su infancia.

Anteriormente nos hemos referido a la autodeterminación viendo su importancia y constituyendo una dimensión en el constructo de CV, considerándose como *“la conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida”*, como hace referencia Wehmeyer, [2006, p.9], adquiriendo este concepto importancia en las investigaciones de CV, en un estudio reciente sobre el envejecimiento y la CV de las PcPC, se demostró *“la CV objetiva de las personas adultas con PC es buena, aunque obtienen peores resultados en cuanto a las relaciones de amistad y familiares, tienen pocas posibilidades de decidir por sí mismos y no se sienten considerados”* como hace referencia Badía, Rodríguez, Orgaz, y Blanco, [2013, p. 198].

Atendiendo, como el fomentar la capacidad decisión de las personas, el disponer de los servicios centrados en las personas durante todas las etapas evolutivas, se encuentran en boga de los estudios más actuales sobre CV, entendiéndose el concepto de autodeterminación, de gran importancia *“no sólo en lo referente a las personas con discapacidades intelectuales, sino también en el ámbito de la salud mental, el envejecimiento, la exclusión social, y en general, en los servicios sociales. Y las actividades y programas con estos colectivos van avanzando a gran velocidad, y en los años futuros es esperable el desarrollo de un gran número de iniciativas”*, según cita Wehmeyer, Verdugo, y Vicente, [2013, p.482]. En concreto, la conexión entre la autodeterminación y el ofrecer unos servicios orientados a la personas, fomentando su participación y CV, durante el proceso de envejecimiento de las PcPC y teniendo en cuenta los trastornos asociados a esta discapacidad, en el estudio de Badía, et al., [2013], en sus resultados, se confirmó que en las PACPC, la CV no se ve afectada por el nivel de la función motora gruesa, así estas PcD que presentaban problemas de comunicación, tenían peores resultados en gran parte de las dimensiones de CV, afectando a la autodeterminación el nivel de gravedad de DI, a raíz de estos resultados, estos autores apuntan a como *“los profesionales que planifican los apoyos para las personas con PC deberían optimizar aquellas esferas de la CV en que los niveles de satisfacción son inferiores fomentando, especialmente, la autodeterminación y la participación social”*, según se cita en Badía, et al., [2013, p. 198].

Las publicaciones referida a aspectos de la de la salud que afectan CV en las PcPC, gran parte de la revisión de bibliografía, se centran en la etapa infantil, desprendiéndose la necesidad de una mayor investigación en todas las etapas de la vida de esta población, debido a que *“el seguimiento de la salud y calidad de vida en relación con la PC puede proporcionar una oportunidad para hacer frente y discutir los cambios físicos y ofrecer una ventana de oportunidades para la intervención”* como se apunta en el estudio de Moore, et al., [2010, p. 168]. En concreto los estudios de CV sobre PACPC, cuentan con escasas publicaciones, recabándose que *“la mayoría de estudios previos en adultos con PC examinaron que el bienestar estaba relacionado con la salud. Sin embargo, las medidas psicológicas mirando bienestar subjetivo como una sensación general de la autoestima, el estado de ánimo, la alegría de la vida, y factores similares eran escasos”*, según Hergenröder, et al [2009, p. 164]. Esta idea de tener un mayor discernimiento de las PACPC, se enfatiza en el estudio de Horsman, et al. [2010b], concluyéndose que el mayor conocimiento proporciona una mejor comprensión sobre la toma de decisiones referente a la salud que afecta a esta población, como también



para que los servicios de salud y sociales que les atiende tengan, una mayor comprensión de la salud psicosocial durante el proceso de envejecimiento de las PcPC.

En varios estudios se detecta una dificultad en para delimitar la relación entre ente CV y la salud en las PAcPC. A continuación presentamos 8 estudios que abordan el tema pertinente, 3 de corte teórico, y 5 de corte empírico (Tabla 8).

**Tabla 8. Publicaciones que relacionan la salud y CV**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Haak, et al., [2009]		Artículo de revista sobre el envejecimiento de las PcPC, proponiendo a la CIF (2001), como un enfoque y una herramienta específica para realizar investigación de este aspecto.
Liptak, [2008]		Artículo de revisión literaria de aspectos de la salud y el bienestar en PAcPC, apoyándose en la CIF (2001) para identificar áreas de investigación que optimicen la salud y el bienestar de esta población.
Svien et al., [2008]		Artículo revista cuyo presentar la literatura actual sobre los efectos del envejecimiento tiene sobre las PAcPC.
Lindquist et al., [2014]	29	Artículo de revista de seguimiento cuyo objetivo fue analizar la CV de las personas ahora adultas, con tratamiento para la hidrocefalia (sin espina bífida) durante la infancia.
Tarsuslu, et al., [2011]	15	Estudio cuyo objetivo fue determinar el efecto del dolor sobre la independencia de la actividad y la salud relacionadas con la CV (CVRS) en PcPC.
Tarsuslu, et al., [2010]	45	Estudio que investiga la relación en CV, salud y estado funcional de las PAcPC.
Young et al., [2010]	199	Estudio descriptivo transversal cuyo objetivo era describir la relación entre salud y CV, evaluando tres factores principales (gravedad, edad y sexo).
Wimal., et al [2010]	56	Estudio transversal cuyo objetivo era evaluar la participación y la CV relacionada con la salud en las PAcPC espástica bilateral, y explorar asociaciones con la autoeficacia.

Hemos mencionado anteriormente que la investigación acerca de la CV en estas PcD es un aspecto bastante novedoso, girando varias investigaciones hasta hace poco, en torno a la salud de estos sujetos, de esta manera en la relación entre la salud y CV en PcPC, una primera premisa es partir de diferenciar entre CV y CVRS, siendo esta última la que evalúa “*el bienestar subjetivo, con la calidad de vida que denota bienestar integral y la calidad relacionada con la salud y el bienestar*”, según hace referencia Gates, Otsuka, Sanders, y McGee-Brown, [2010, p.843], conllevando tanto CV como la CVRS conceptos similares, que presentan dominios como el bienestar la satisfacción física, social y mental, pero se diferencian ambas medidas conceptualmente y operativamente como argumentan Haak, et al., [2009]. Existiendo una discusión entre diversas investigaciones, en la variación en la medición sobre la salud y la CV de las PcPC, siendo necesario la utilización de medidas concretas, como se apuntan en





numerosas investigaciones [Haak, et al., 2009; Livingsto, Rosenbaum, Russell, Palisano, 2007; Tarsuslu, y Livanelioglu, 2010; y Schiariti, Fayed, Cieza, Klassen y O'donnell, 2011].

De esta forma la necesidad de mediciones específicas, se muestra en el estudio empírico de Tarsuslu, et al., [2010]; concluyéndose que en las PcPC jóvenes, la CVRS parece está relacionado con las condiciones físicas, en cambio en las PAcPC, uno de los indicadores más importantes relacionados con la CVRS son los que se relacionan con aspectos psicológicos y emocionales, apuntándose por estos autores la necesidad de análisis de estos factores, a través del desarrollo de medidas concretas. Discurso respaldado en el estudio de Schiariti, et al. [2011], en cuyo estudio pretendían utilizar la Clasificación Internacional del Funcionamiento en niños y jóvenes [CIF-CY], como medida estándar en la CVRS de las PcPC, concluyendo estos autores que la CIF-CY proporciona un marco internacional aceptado y esturado en la comparación de medidas relacionadas con la CVRS. También esta línea de investigación entre CV y CVRS que plantea dificultades metodológicas de medición, es abordado en el estudio de Livingsto, et al. [2007], afirmando que las PcPC en comparación con otra población, disminuyen su CV y CVRS en algunas áreas del bienestar pero no en todas, presentándose limitaciones de investigación en este grupo de edad, habiendo diferencias tanto en la CV y CVRS entre los sujetos bien sean niños, adolescentes o PAcPC, afirmando estos autores, que es necesario realizar estudios independientes sobre CV y CVRS de las personas adolescentes con PC, en lugar de incluirlos con individuos de otros grupos de edad o poblaciones clínicas; de esta forma estudiando a estas PcPC, se describirá la CV subjetiva informada y el estado de la salud subjetiva, permitiéndose explorar estas dimensiones complementarias.

Concretamente en las PAcPC, hay un escaso conocimiento como hemos hecho mención anteriormente, en el estudio descriptivo de Haak, et al., [2009]; se apoya en el marco biosocial de la CIF, la cual proporciona una herramienta y un enfoque de investigación en el campo de la CV, a fin de la medición de este constructo, en las PAcPC, recomendándose por estos autores especial atención a ámbitos de relevancia durante el envejecimiento de las PcPC como son *“dolor, fatiga, problemas de movilidad, y las comorbilidades. Estos dominios se deben incluir en las medidas de reciente desarrollo, que luego deben ser probados por su fiabilidad, validez y respuesta”*, según Haak, et al., [2009, p. 22], concluyendo estos autores, que es de gran importancia para el empleo y la independencia de las PAcPC, preservar la salud y la movilidad de esta población, aspectos relacionados con la salud y la CV en general. Este argumento de necesidad de instrumentos específicos para evaluar la CV en las PAcPC teniendo en cuenta las deficiencias asociadas a esta discapacidad, en el estudio Badía, et al., [2013], quienes son conscientes de la dificultad de realizar un evaluación de la CV autoinformada por parte de las PcPC, apuntan a la necesidad de realizar *“investigaciones futuras que incluyan medidas de la CV subjetiva, mediante instrumentos específicos para ser aplicados en los adultos con DI y sin comunicación verbal”*, como hace referencia Badía, et al., [2013, p.198].

Acorde a esta línea de investigación que sustenta en modelo de la CIF, a fin de identificar factores relacionados con la salud y el bienestar de las PAcPC, proponiéndose también a través de una revisión, en el estudio de Liptak, [2008], cuyos resultados demuestran cómo las PAcPC tienen una alta prevalencia de comorbilidad y problemas secundarios como el dolor, produciéndose una disminución en áreas del funcionamiento, particularmente de la movilidad, teniendo menor participación en áreas como la interacción social, el empleo, el matrimonio y la vida independiente, según estos autores, esta participación se vinculan a factores como



capacidad cognitiva, la gravedad de la PC y la edad, habiendo un déficit de investigación a fin de mejorar la salud y bienestar en esta población, de esta forma según Liptak, [2008], la CIF ayuda a reconocer áreas necesarias de investigación para desarrollar intervenciones que optimicen la salud y el bienestar de las PACPC. Conforme a este énfasis del modelo de la CIF y la necesidad de desarrollar las áreas que engloba, como se apunta las investigaciones presentadas, se hace relevante cómo el abandono del modelo médico, implica un cambio en la concepción de la PC, que *“se consideraba como un problema de la persona causado por una enfermedad que requería de cuidados médicos, pero hoy se considera que los factores ambientales son condicionantes tanto del origen de las discapacidades como de la solución de los problemas que conllevan”*, como hace referencia Badía, et al., [2009, p. 69].

Encontramos otros estudios que al analizar la salud y la CV en las PACPC no detectan una disminución brutal de estas variables, como se demuestra en el estudio empírico de Young, al et., [2010], donde se pretendía describir la salud y la CV entre personas jóvenes y PAJcPC en función de tres factores principales [gravedad, edad y sexo], estos autores afirman, que los resultados sobre salud y CV en estas personas fueron relativamente estables en la transición a la edad adulta, así la gravedad de afectación en PcPC se asoció a su CV, argumentando la necesidad de *“estudios longitudinales son esenciales para mejorar nuestra comprensión de la salud y su relación con la calidad de vida para esta población durante toda su vida”*, según hacen referencia Young, al et., [2010, p.146]. Este apoyo por una mayor investigación para mejorar la CV en PcPC durante su proceso de envejecimiento, lo respalda el estudio descriptivo de Zaffuto-Sforza [2005], quien argumenta que las PACPC, tienen problemas médicos y sociales que son únicos para ellos, incrementándose el estudio de necesidades en estas personas cada vez mayor, concluyendo estos autores que una mayor investigación mejoraría la CV en esta población.

Estos problemas específicos que pueden acentuarse durante el proceso de envejecimiento de estas PcPC, puede ser el dolor afectando a su independencia, participación y CVRS como se analizó en el estudio empírico de Tarsuslu, et al., [2011], donde se pretendía determinar el efecto del dolor sobre las actividades independientes y la CVRS en las PACPC, demostrándose que el dolor afecta las actividades diarias y la deambulacion que varían según el grado de leve a grave, lo que lleva a un efecto sobre la CVRS de las PcPC, sugiriendo estos autores enfoques orientados a la determinación y el tratamiento del dolor en las PcPC, para aumentar la participación de la actividad y la CVRS. Otro problema que se puede producir durante este proceso es la disfagia, siendo una complicación que se produce en el envejecimiento de las PcPC, teniendo una consecuencia en la CV de estas personas reduciendo sus oportunidades sociales y de bienestar, como señalan Chadwick, et al., [2009], estableciéndose en esta investigación, riesgos asociados a la PC espática y la disfagia tales como la edad, el sexo, el control del tronco, grado de espasticidad, el aparato respiratorio, etc., siendo necesarias según estos autores, las investigaciones al objeto de identificar la tipología de la disfagia en las PACDI.

En varias investigaciones se relaciona los trastornos asociados a la PC, a posibles problemas físicos y de salud de estas personas, poniéndose en evidencia una atención médica a estas PcD [Murphy et al., 1995; Svien, Berg y Stephenso, 2008] incrementándose así su CV. Reclamándose ya en el estudio de Murphy et al., [1995], donde se detectaba en relación al cuidado de la salud general de las PcPC era satisfactorio; atendándose a las enfermedades agudas, pero se encontraba una deficiencia, en lo que respecta al tratamiento del sistema musculoesquelético y a la asistencia preventiva sanitaria de estas PcD, junta a la falta de disponibilidad de dispositivos

adaptados a las PcPC. Este argumento de una mayor especialización y atención sanitaria en estas PcD, también se expone en el estudio de Svien et al., (2008), detectándose la importancia de los servicios de atención médica y de salud para estas PcPC, siendo una discapacidad desde una temprana edad, estos autores avalan por planificar intervenciones, servicio y apoyos que incrementen la participación de las PACPC en los sistemas de atención. Incidiendo en estos estudios como una mejor atención en la salud de las PcPC y prolongada, se incrementa su CV.

En otras investigaciones se correlaciona la salud, la CV y la participación de estas PcPC, como en un reciente estudio donde se pretendía establecer la asociación entre *“la participación y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con parálisis cerebral espástica bilateral sin deterioro cognitivo severo, y explorar los factores asociados a la participación social y la calidad de vida relacionada con la salud, centrándose en particular en la autoeficacia”* según hace referencia Wilma, Van der Slot., Channah, Nieuwenhuijsen Van den Berg-Emons, Akkelies, Wensink-Boonstra, Henk, Stam, Marij, Roebroek, y la Transition Research Group South West Netherlands (2010, p.529), quienes concluyeron, que las PACPC sin deterioro cognitivo, encontraron dificultades tanto en la participación social, como en las actividades diarias, percibiéndose en esta población una CVRS baja en relación a sus funciones físicas pero no en las mentales, según estos autores es deseable optimizar la participación en PcD de este grupo de edad, en aspectos como la movilidad, la vivienda, el ocio y el empleo; así como por medio de intervenciones psicosociales, se pueden mejorar tanto la autoeficacia como el nivel de autopercepción de las PACPC.

A lo largo de la literatura se ha señalado como los trastornos permanente del movimiento y la postura son una característica incluida en la actual definición de la PC propuesta por (Rosenbaum, et al., 2007), limitándose su actividad a causa de estas deficiencias motoras, interfiriendo en la CV de estas personas, por lo que *“aunque es importante tener en cuenta la limitación de la actividad, también debe considerarse cómo afecta la gravedad de los trastornos motores en la habilidad para participar en los roles sociales”*, según hace referencia Badía, et al., (2013, p. 212). Pudiéndose encontrar un grosor de investigaciones que afrontan el tema de cómo aspectos físicos de estas PcPC afecta a su CV, a continuación presentamos 7 estudios, 3 de corte teórico y 4 de corte empírico (Tabla 9).

**Tabla 9. Publicaciones sobre aspectos físicos y CV**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Horsman, et al., [2010]		Estudio de fenología descriptiva que investiga la pérdida de las capacidades funcionales en las PACPC antes que las PsD.
Thorpe, [2009]		Artículo sobre la importancia de la actividad física tiene importantes beneficios para la salud y asociándose positivamente a la salud relacionada con la CV y el funcionamiento psicosocial.
Vogtle [2009]		Artículo que describe estudios de salud que han identificado el dolor como un problema importante en las PcPC.
Dehno, et al., [2012]	77	Estudio descriptivo transversal cuyo propósito fue investigar la relación entre la CV con la espasticidad y el nivel de la función motora en personas jóvenes y PACPC espástica.



AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Gallien, et al., [2007]	562	Estudio empírico que defiende la idea de mejorar la CV de las PcPC, a través de un buen conocimiento del síndrome clínico.
Groff, et al., [2009]	73	Estudio empírico cuyo objetivo era examinar el efecto de la participación en deportes adaptados y su influencia en la CV de las PcPC que participan en los Juegos Mundiales de PC.
Jahnsen, et al., [2003]	406	Estudio empírico cuyo objetivo fue evaluar la prevalencia de la fatiga percibida en las PAcPC en comparación con la población general de Noruega.
Opheim, et al., [2011]	149	Estudio empírico de siete años de seguimiento que pretendía analizar los sitios de dolor músculo esquelético en las PAcPC espástica, correlacionándolos con componentes físicos y mentales de la salud relacionándolos con la CV, describiendo los cambios en la prevalencia del dolor y los factores de mejora o empeora el dolor.

Constituyendo los aspectos físicos una de las dimensiones de CV, viendose está en ocasiones afectada, dado que *“los trastorno del movimiento y la postura, es decir la conducta motora anormal, son la percularidad central de la PC y pueden conducir a dificultades en el andar, la masticación, la degulación y la articulación del habla, y a problemas secundarios de la conducta, de la función musculoesquelética y de la participación social”*, según se hace referencia en Badía, et al., [2013, p. 210], siendo numerosas las investigaciones que afrontan la cuestión de cómo los aspectos físicos de esta población con discapacidad, afectan a su participación en la sociedad [Anderson, et al., 2001; Dehno, Dehkordi, Dadgoo, y Salehi., 2012; Gallien, Nicolas, Dauvergne, Pétrilli, Houedakor, Roy, y Duruflé, 2007; Jahnsen, et al, 2003 y Opheim, et al., 2011].

En relación a estos problemas específicos de las PcPC, en él estudió empírico, descriptivo y transversal de Dehno, et al., [2012], se partía que las consecuencias de estas PcPC en la edad adulta, pueden afectar a las capacidades física y psicológicas relacionada con la CV de estas PcD. El cual investigó la relación entre el nivel de espasticidad, la función motora y la CV de las PAcPC, basándose estos autores, en la CV como un concepto multidimensional donde intervienen factores tanto físicos, del medio ambiente y culturales, afirmándose en este estudio de Dehno, et al., [2012], que la gravedad de la espasticidad y el nivel de la función tiene un efecto menor en la CV de las personas adultas que se encontraban integradas en la comunidad, en esta investigación, se detecta que la participación de estas personas en la sociedad tiene un peso primordial en su CV. Encontramos estudios en la línea de la investigación expuesta anteriormente, donde se respalda que a pesar de que los aspectos físicos de la PC influyen en la integración de estas personas en la comunidad, en el estudio empírico de Andersson, et al., [2001], se demuestra como de las 221 PcPC que colaboraron en la investigación, y que tenían problemas físicos como a espasticidad, incapacidad o dificultad para caminar, junto a problemas relacionados con contracturas o dolor, más de la mitad, concretamente el 60% realizaban una actividad física y el 54% consideraba que a pesar de su discapacidad no limitaba su capacidad para moverse en la comunidad.



Otro problema físico afectando al proceso de envejecimiento de las PcPC que puede interferir en su CV, es el dolor, como se expone en estudio de Gallien, et al., [2007], siendo necesario para mejorar la CV de estas PcD su conocimiento clínico, así según los resultados de esta investigación más de la mitad de los casos, concretamente el 75% experimento dolor, que se relacionó de forma significativa a la edad, la discapacidad motora, los síntomas depresivos y trastornos del sueño, en esta investigación Gallien, et al., [2007], concluyen que debido a la prevalencia del dolor en las PcPC, el conocimiento de los síndromes del dolor es importante y ayudaría a prevenirlo y a mejorar la CV de estas PcD. Argumento compartido en la investigación de Opheim, et al., [2011], donde se analizaba los sitios de dolor en las PACPC espática, correlacionándolo con aspectos físicos y de la salud mental correlacionándolo con la CV, al objeto de describir los cambios de la prevalencia del dolor durante 7 años, así como los factores de mejora o empeoramiento del mismo, en este estudio se concluye que existe la *“necesidad de una gestión mejor el dolor y fisioterapia basada en la evidencia y los programas de rehabilitación con una perspectiva de ciclo vital de las personas jóvenes con PC que están en riesgo de experimentar una reducción en la salud, funcionamiento y la calidad de vida”*, tal como se hace referencia en Opheim, et al., [2011, p. 387]. A partir de estos dos estudios, se detecta la necesidad del conocimiento de las experiencias de dolor durante el proceso de envejecimiento en las PACPC, para la instauración de programas específicos que permitan reducirlo.

Este problema del dolor que se pueden acentuar durante su proceso de envejecimiento, se muestra en estudios como Engel, Jensen, Hoffman y Kartin [2003], quienes pretendían ampliar la evaluación del dolor en estas PcD, a través de medidas como sobre intensidad del dolor, la interferencia del dolor en las actividades diarias, y el aspecto psicológico, la significación de problema de dolor, junto a la satisfacción del tratamiento del dolor, estos autores obtuvieron resultados que demostraban que el 67% de los participantes en su investigación experimentaban dolor crónico, mostrándose en la investigación de Engel, et al., [2003], que acorde con estudios anteriores, los problemas de dolor pueden ser frecuentes en las PACPC, los cuales muchas veces son infra tratados o pasados por alto. Acorde con este estudio de persistencia de dolor en las PcPC, afecta a su CV, en el estudio de Vogtle., [2009], se comprueba como este problema afecta a la participación y actividad de estas PcPC, reclamándose investigaciones más amplias para establecer su eficacia, a fin de evitar que las PACPC experimenten altos niveles de dolor. Con un estudio más preciso de las fuentes ambientales del dolor, así como intervenciones asequibles y de fácil acceso. Este problema del dolor en las PcPC relacionado con su CV, no sólo en el aspecto físico, sino también en el ámbito psicológico, ha sido identificado en el estudio de Riquelme, et al., [2011], quienes investigaron sobre la edad, el dolor y la sensibilidad del tacto en las PcPC, así como la influencia de la edad en esta población y su CV, concluyéndose en esta investigación *“que la experiencia de dolor en los participantes del PC no fue influenciada por la edad en una manera similar a lo que ocurrió en la población sana. Esto sugiere que diferentes mecanismos psicosociales y psicofisiológicas pueden estar implicados en el mantenimiento del dolor durante toda la vida”*, tal como señala Riquelme, et al., [2011, p. 543].

Otro problema físico que se relaciona a las PACPC es la fatiga, en la investigación de Jahnsen, et al., [2003], quienes apuntan hacia a programas de seguimiento específico de la fatiga en la población con PC, debido a que en los resultados de esta investigación, indicaron que la fatiga constituye un problema serio en las PACPC, teniendo un impacto en la satisfacción



por la vida y la conservación de las habilidades funcionales. Estos problemas físicos que se acentúan en las PACPC, repercuten en su CV, dificultando su participación en diferentes ámbitos, puntualizándose en estas investigaciones la precisión de contar con programas específicos, a fin de tratar estos aspectos físicos. Problemas físicos que se detallan en el estudio de Murphy, [2010], como una disminución en la actividad física y de la participación en programas de terapia física, junto a la pérdida de fuerza, contracturas y dolor que son comunes, e influyen en la pérdida de peso, cuidado personal y el rendimiento diario, siendo necesario un mayor conocimiento de estos problemas para su prevención. Según Murphy, [2010], la identificación temprana y la intervención tanto en niños como en jóvenes y PACPC, son primordiales para la búsqueda de la función músculo-esquelética óptima y estilo de vida a lo largo de la edad adulta de estas PcD. En estos dos estudios, se pone en relieve como los programas específicos para esta población permite la conservación de sus habilidades funcionales.

Aparte de los cambios físicos mencionados como dolor, fatiga, pérdida de capacidades funcionales, que se pueden presentar durante el proceso de envejecimiento de las PcPC, repercuten en su CV, no sólo en función de la gravedad que presentan estas PcD, sino que su bienestar físico, se encuentra influenciado por aspectos físicos y emocionales; teniendo en cuenta que esta CV, también está determinado por factores ambientales, se podría *“sugerir que la presencia del dolor crónico y la dificultad de disponer de las ayudas técnicas adecuadas pueden afectar negativamente a los resultados de la CV en aquellas personas adultas con PC que necesitan ayudas para la movilidad”* como hace referencia Badía, et al., [2013, p.198].

Hasta ahora hemos señalado los aspectos físicos influyen en la CV de estas PACPC, habiendo una necesidad de investigación de este aspecto, [Hergenröder, et al, 2009; Thorpe, 2009; Roebroek, et al., 2009]. Para evaluar el deterioro físico de las PcPC, encontramos medidas como GMFCS, siendo un indicador fiable, como se argumenta en el estudio de Hergenröder, et al., [2009], para medir la variación de la capacidad de la función física de las PcPC, pero que no se correlacionaba consistentemente con el aspecto del bienestar psicosocial. Estos dos aspectos fueron analizados en el estudio de Thorpe, [2009], investigándose la importancia de la actividad física, que conlleva beneficios tanto para la salud, para el funcionamiento psicosocial como para la CV, así la dificultad en la función motora y el deterioro de la salud de estas PcPC, impide la participación en la actividad física, señalándose en esta investigación la escasez en la literatura, referente a la actividad física y la condición física de estas PACPC. Ampliar el conocimiento en estos aspectos, facilitará el desarrollo de programas de entrenamiento físico para promover el mantenimiento de la función y la aptitud evitando la aparición de enfermedades secundarias en estas PcD.

En el estudio de Roebroek, et al., [2009], se investiga el funcionamiento, la CV y aspectos referidos a la vida en adolescentes y adultos jóvenes con una DF desde la infancia, analizándose el deterioro y la asociación de la función física, el dolor, la fatiga y la falta de actividad física, apuntándose a la falta de estudios clínicos, habiendo *“una necesidad de un seguimiento adecuado en la edad adulta, ya que hay riesgos de deterioro funcional y el desarrollo de complicaciones secundarias”*, según se señala en Roebroek, et al., [2009, p.675], siendo un reto internacional la creación y financiación de servicios adecuadas a las PACD desde la infancia, línea orientada al apoyo individual y programas centrada en la persona, siendo unas de las aplicaciones del modelo actual de CV.



Haciendo hincapié como la actividad física en las PcPC, a fin de la conservación de su capacidad funcional, conllevando un beneficio en la CV de estos sujetos, se pone en relevancia en el estudio empírico de Groff, Lundberg, y Zabriskie, (2009), donde se planteaban examinar el efecto de la participación en el deporte, la identificación atlética y la influencia en la CV; en las PcPC, apuntándose a que *“varios estudios han sugerido que la participación en el deporte puede afectar elementos de la calidad de vida, tales como uno de disfrute general de la vida, sensación de bienestar, y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria”*, según Groff, et al., (2009, p. 319-320), concluyendo, que la práctica del deporte en estas PcD, afecta a varias esferas de la CV, como la salud en general, la CV global de estos sujetos y la de sus familias. Señalándose a la exigencia de favorecer la oportunidad del deporte competitivo y adaptado en estas PcPC, promoviendo participar activamente en el deporte y el recreo, siendo una acción para a fin de mejorar la salud general y el bienestar de estas personas.

En esta línea de promover la actividad física en las PAcPC y su inclusión en todos los ámbitos, se ponen de manifiesto en los estudios de Horsman, et al., (2010a y 2010b), a fin de la de prevenir la pérdida de las capacidades funcionales durante el proceso de envejecimiento de estas PcD, pudiendo limitar la realización de las actividades y restricciones en la participación, afectando a su estilo de vida poniéndose, en relieve la *“necesidad de estudios futuros para examinar los beneficios de la actividad física, por ejemplo, programas de ejercicios estructurados, en la mejora de la participación en las actividades de la vida diaria, la participación comunitaria y el bienestar subjetivo”*, haciendo referencias a Horsman, et al., (2010b, p.298); puesto que además de las limitaciones físicas mencionadas, en este estudio, se señala algunos problemas psicosociales de estas PcPC, como la necesidad de apoyo social, auto-aceptación y la aceptación por los demás, por lo tanto el mayor conocimiento del proceso de envejecimiento de estas PcD, incrementaría su bienestar. Estos mismos autores en otro estudio descriptivo y fenomenológico, examinaban los cambios en las capacidades funcionales y las experiencias de las PAcPC, poniéndose de manifiesto la pérdida de estas capacidades durante el proceso de envejecimiento, presentándose en el estudio de Horsman, et al., (2010a); estrategias de afrontamiento como la toma de conciencia, aceptación y la acción frente a los cambios que se ocasionan durante este proceso incrementan su CV, reclamándose la necesidad de una mayor investigación sobre las PAcPC durante este proceso, a fin de minimizar los efectos de las alteraciones secundarias, evitando una menor CV, concluyéndose que para hacer frente a los cambios en las capacidades físicas, la realización de terapias alternativas, dietas, ejecución de programas de ejercicios o cambios en sus niveles de actividad.

A continuación hacemos mención a una deficiencia muy común que puede presentarse en las PcPC, como son las alteraciones en la comunicación afectando a su participación, deficiencia que *“se pueden presentar una gran diversidad en cuanto a las características de los problemas del lenguaje y de comunicación. Las estimaciones oscilan mucho según autores, pero se puede afirmar que alrededor del 60% de los casos de PC presentan problemas de lenguaje”*, según hace referencia Badía, et al., (2013, p. 214), por lo que muchas de estas PcD desde niños hacen uso de sistemas de CAA y la no disponibilidad de estos *“es un indicador ambiental adverso que puede producir un déficit comunicativo y tener consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales”* según se hace referencia en Badía, et al., (2009, p. 62), estos sistemas de CAA, contribuye a la eliminación de estas barreras físicas facilitando la participación de estas personas, así estas alteraciones en la comunicación pueden interactuar en la CV de las PcPC.



Concretamente si, ya por si durante el proceso de envejecimiento, se producen cambios no patológicos como la pérdida de agudeza visual y de comunicación que puede incrementar el aislamiento social; pudiendo estos efectos, tener más repercusión en las PcPC con problemas de lenguaje y comunicación, conllevando a utilizar sistemas de CAA. En el estudio empírico de Balandin, et al., [2001], donde se asociaba un envejecimiento exitoso, a la capacidad de comunicar el propio estado de salud de las personas, siendo primordial para las PcPC que utilizan sistemas de CAA, estos autores plantearon la necesidad de realizar investigaciones el envejecimiento de las PcPC con graves problemas de comunicación, y como afecta a la utilización de los sistemas de CAA. Llegando la conclusión, que *“casi todos los encuestados perciben que el proceso de envejecimiento tiene un impacto negativo en su calidad de la vida, a pesar de que la mayoría de los encuestados eran menores de 60 años de edad”*, según Balandin, et al., [2001, p. 107], poniéndose de relieve el impacto acumulativo del envejecimiento, la PC y la utilización del sistemas de CAA, con el fin de darles apoyo y garantizarles su CV durante su envejecimiento. Esta cuestión de la interacción entre la CV y los problemas de comunicación de las PcPC en el proceso de envejecimiento, fue investigado en el estudio de Badía, et al., [2013], quienes a raíz de los resultados obtenidos concluyeron que *“los problemas de comunicación afectan a las relaciones de amistad y familiares, a la realización personal, a las oportunidades para hacer elecciones, a sentirse como miembro de la sociedad y a ser considerado igual que el resto de las personas”*, según Badía, et al., [2013, p.197], obteniendo peores resultados en dimensiones de CV según apunta el presente estudio.

En un empírico posterior de Balandin, et al., [2006], cuyo objetivo era comparar los niveles de soledad entre las PAcPC según utilizaban o no sistemas de CAA, teniendo un impacto en la CV. En este estudio se detectó que las PcPC que utilizaban sistemas de CAA percibían menores niveles de soledad, que aquellos sujetos con esta discapacidad que usaban el lenguaje natural; argumentándose esta idea, puesto que las personas que usaban sistemas de CAA, tenía mayor DF, y dependencia, pasando la gran parte del tiempo acompañados de un asistente personal; aunque este apunte puede respaldar, la que idea que a mayores apoyos recibidos se disminuiría el nivel de soledad de estas PcD; en este estudio de Balandin, et al., [2006], se obtuvieron unos resultados similares en niveles de soledad en las PcPC, tanto si utilizaban sistemas de CAA como si no, siendo mayores los niveles de soledad, que en las PsD, contribuyendo a ello, factores como la pérdida de independencia, la capacidad de acceso al transporte, cambios en la vivienda y salud; así estos autores apelan tanto a *“los responsables políticos, proveedores de servicios y en general la comunidad tienen la responsabilidad de garantizar que las personas de mayores con parálisis cerebral se les dé el apoyo que necesitan para mantener la amistad y la interacción social. Esto facilitará una buena calidad de vida y un envejecimiento exitoso”*, según hace referencia Balandin, et al., [2006, p.478], detectándose a partir de esta investigación como la dimisión de inclusión social y de la CV, adquiere un papel relevante durante el envejecimiento de estas PcPC.

Según podemos apreciar, la participación es unos de los indicadores de CV, notándose como en la propia definición de las PcPC, se fomenta su inclusión social apreciándose como *“la actual definición de PC, está promoviendo en distintos países un cambio en las organizaciones y planificación de servicios de apoyo a las personas con PC, y a sus familias, cuya finalidad es garantizar la inclusión en la comunidad, favorecer la participación social y mejorar su calidad de vida”*, según hace referencia Badía, et al., [2013, p. 219]. En el ámbito de la participación, ocio y la CV de PcPC encontramos varios estudios que se centran en la población infantil y adolescente





[Longo, Badía, Orgaz, y Verdugo 2012; King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy, y Young, 2009; Longo, y Badía, 2009; Badía, Longo, Orgaz, y Gómez-Vela, 2013; Longo, Badía, y Orgaz, 2012].

Considerándose el ocio como un dominio primordial en la vida de las personas, desde la perspectiva actual, al abordar esta esfera de la vida, se parte del término de participación, sobre el cual en el estudio de King, et al., [2009], se proponen un modelo conceptual de participación configurado por 11 factores ambientales que influyen en la participación de las actividades de ocio y recreo, de los niños. A través de este modelo se proporciona una plantilla, que por una parte puede ser una guía para futuras investigaciones en este tema, y por otra parte proporciona, una plantilla tanto a los que diseñan servicios como a responsables de política pública, una estructura para optar por determinados tipos de servicios ofertados por la comunidad como para los apoyos necesarios que incrementen la participación de la población infantil de PcD. Específicamente en España en el estudio de Longo, et al., [2012], cuyo objetivo fue validar la versión española del instrumento de evaluación y disfrute en niños [CAPE], y en el cual se ofrece desde una preceptiva multidimensional, teniendo este estudio relevancia para planificar intervenciones con estas PcD, y proponer un proceso de cambio y mejora en la prestación de servicios.

A la hora de estudiar la relación entre participación y CV, en niños y adolescentes con PC, se encuentran varias investigaciones, en el estudio de Badía, et al., [2013], entre los resultados ofrecidos, se aprecia como el dominio de bienestar psicológico, entre todos los ámbitos y tipos de actividades descriptos en el CAPE; de esta manera con este estudio puede servir de un apoyo para los servicios de atención médica a fin de promocionar *“la participación de los niños y adolescentes españoles con PC en actividades de ocio, reduciendo al mínimo las diferencias entre la participación exitosa en la actividades de ocio y las demandas sociales, físicas y actitudinal del entorno en que viven, mejorando en consecuencia su CV”* según se hace referencia Badía et al. [2013, p. 2870].

El tema de la participación también presentado el estudio de Longo et al., [2009], donde se hace una revisión basada en el tema de participación de las actividades de ocio en este grupo de PcPC, entre sus resultados de los estudios presentados se muestran que estos sujetos tienen una menor participación, siendo más restringida en PcD gravemente afectadas. En sus conclusiones se afirman *“el importante papel del ambiente físico, social y actitudinal como determinante para la participación en las actividades de ocio, tal como plantea el modelo social de la discapacidad.”* según hacen referencia Longo et al., [2009, p. 90], teniendo implicaciones en el diseño de programas de intervención así como programas de integración social en la comunidad. Tema abordado en una investigación posterior de Longo et al [2012], entre sus resultados se indica *“indican que, aunque los niños y adolescentes con PC españoles participaron en algunas actividades de ocio con baja frecuencia, ellos exhiben altos niveles de disfrute”*, según se señala en Longo, et al, [2012, p. 274], además estos autores proponen que la creación de entornos accesible asegura que la población infantil y adolescente con PC, participen en actividades dentro de un entorno de comunidad; por otro lado la elección significativas de las actividades por parte de estas PcD, promoviendo dimensiones como la salud, la autonomía personal, la inclusión en la comunidad y la satisfacción por la vida.

Como se ha relatado hasta ahora la planificación de intervenciones y de servicios de ocio significado incrementa la CV de las PcPC. Particularmente en lo que concierne a la participación



y el ocio de estas PAcD y la influencia de estos aspectos en su CV, hacemos referencia a 8 investigaciones, 1 de corte teórico y el resto de corte empírico, [Tabla 10].

Tabla 10. Publicaciones de ocio, participación y CV

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Badía, et al., [2009]		Artículo que analiza las peculiaridades del ocio en las PcDI, las dificultades en las oportunidades de acceso al ocio, cómo el entorno influye en la participación y qué tipo de servicios de apoyo se deben planificar para facilitar el acceso al ocio en la comunidad.
Badía, et al., [2012]	237	Estudio cuyo objetivo fue adaptar y validar la versión española del Inventario de Evaluación de Ocio (IEO).
Badía, et al., [2012]	237	Estudio que investiga la participación según preferencia e interés en las actividades de ocio de las personas jóvenes y adultas con discapacidades del desarrollo, y examina los factores asociados a la actividad de ocio.
Badía, et al., [2011]	237	Estudio de personas jóvenes y adultas con algún tipo de discapacidad, cuyo objetivo fue la presentación de la versión en español de IEO y los resultados de esta adaptación, demostrando que los índices del IEO son medidas válidas de los atributos de la conducta de ocio (participación, preferencia, interés y barreras).
Badía, et al., [2011]	237	Estudio que analiza la influencia de ciertas características personales y factores ambientales en la participación en actividades de ocio de las personas jóvenes y adultas con discapacidades del desarrollo.
Boucher, et al. [2010]	145	Estudio empírico donde se examinó la influencia de los factores personales y ambientales en la participación de las PAcPC.
Dattilo, et al., [2008]	8	Estudio basado en un grupo de discusión para investigar las percepciones sobre actividades de recreación y experiencias de ocio de las PAcPC que utilizaban sistemas de CAA, y participaron en el mismo.
Van der Slot, et al., [2010]	56	Estudio trasversal cuyo objetivo era evaluar la participación y la CV relacionada con la salud en las PAcPC espástica bilateral, y explorar asociaciones con la autoeficacia.

El ocio en la mayoría de investigaciones presentadas, se destaca su principal papel en la CV de las personas, disponiéndose actualmente “*de una amplia investigación que evidencia la importancia de la participación de las personas con discapacidad en las actividades de ocio y su influencia en el logro de una mejor calidad de vida*” según hace referencia Badía, Orgaz, Verdugo, Ullán, Martínez, y Longo [2011, p. 9]. Esta amplitud de investigación, en esta temática se hace evidente, como el estudio de Boucher, Dumas, Maltais, y Richards [2010], que según sus conclusiones, las PAcPC con mayor capacidad de movilidad, participan en mayor medida en actividades de ocio, argumentándose, que una percepción favorable del medio ambiente facilita la participación en actividades recreativas de estas PcD, pero que probablemente otros factores como las limitaciones de movilidad, pueden tener mayor peso en la participación de este tipo de actividades.



Como hemos relatado los factores personales y ambientales, en el ocio son relevantes, debido a que *“la participación y el ambiente físico, social y actitudinal, introducidos por la CIF, son factores fundamentales a la hora de comprender las condiciones individuales de la persona con discapacidad, visto que, personas con características similares en cuanto a gravedad de la discapacidad pueden mostrar resultados diferentes en cuanto a la participación y la calidad de vida debido a aspectos ambientales distintos”*, según Badía, y Longo, [2009, p.31], entre las conclusiones aportadas, para el establecimiento de un ocio comunitario con éxito en las PcDI, los distintos profesionales deben de establecer estrategias de intervención adecuadas, según las preferencias, las capacidades y las habilidades necesarias para la realización de las actividades libremente elegidas por estas PcD. Acorde con este planteamiento de crear un entorno favorable en el desarrollo de las actividades de ocio, concretamente en las PcPC, en el estudio de Dattilo, Estrella, Estrella, Light, McNaughton y Seabury [2008], desarrollándose un grupo de discusión sobre las experiencias de ocio en las PACPC que utilizan sistemas de CAA, los resultados del mismo, puntualizaron y apoyaron el valor del ocio para las PcPC que utilizan sistemas de CAA, así como la necesidad de crear un entorno favorable, para que estas personas puedan comunicar sus preferencias y experimentar el disfrute del ocio.

En estos estudios de [Boucher, et al., 2010; Dattilo, et al., 2008], se pone en relieve el papel fundamental de fomentar un ocio normalizado en la comunidad de estas PcD, promoviéndose un ambiente accesible, aparte de contar con las deficiencias asociadas a la PC, demostrándose *“que los entornos más accesibles no son únicamente los que han eliminado las barreras arquitectónicas, sino aquellos donde se han realizado cambios relacionados con las actitudes hacia la persona con parálisis cerebral. Por lo tanto, la manera en que estas personas puedan intensificar su participación requiere proporcionar facilidades a la accesibilidad y a las adaptaciones”*, como se hace referencia en Badía, et al., [2009, p. 39].

Encontramos investigaciones que tratan el ocio en PcD jóvenes y adultas, en el estudio de Badía, Orgaz, Verdugo, Ullán, y Martínez, [2011], se analiza como las características personales y los factores ambientales de las PcDs de desarrollo influyen en las actividades de ocio, entre los resultados se *“releva que la participación en actividades de ocio está más influenciado fuertemente por factores ambientales que por sus características personales”*, según Badía, et al [2011, p. 2062], estableciéndose la importancia de los factores contextuales en la participación de actividades recreativas dentro de la comunidad, la importancia de incluir el aspecto de la participación dentro de los servicios de apoyo al ocio, así como el estudio de la participación pueden mejorar la CV de las PcD. Acorde con este planteamiento que en las actividades de ocio de PcD del desarrollo están mayormente determinadas por factores ambientales que por factores personales, también se apunta en un posterior estudio de Badía, Orgaz, Verdugo, y Ullán [2012], donde se describen factores y el nivel de participación en las actividades de ocio en estas PcD, analizándose esta participación de una perspectiva de constructo multidimensional, donde intervienen la participación en actividades de ocio, las preferencias e intereses, *“los resultados de este estudio indican que la educación inclusiva con el desarrollo del paradigma de apoyo, calidad de vida y autodeterminación conduce a altos niveles de participación en las actividades de ocio”*, según hace referencia Badía, et al [2012, p. 12], estos autores, apuntan a la importancia de los servicios que atienden a estas PcD, deben de proporcionar apoyo a fin de fomentar las habilidades de elección y la autodeterminación, tanto para la participación y satisfacción de las actividades de ocio.



Haciendo de nuevo referencias a unos de los componentes de la CIF [2001], como es la participación siendo definida como *“el acto de involucrase en una situación vital”*, según se hace referencia en OMS, [2001, p. 131]; componente fundamental en el modelo biopsicosocial de la discapacidad como hacíamos referencia anteriormente; en el estudio de Van der Slot, Nieuwenhuijsen, van den Berg-Emons, Wensink-Boonstra, Stam, y Roebroek [2010], se asoció la CVRS de las PACPC, su participación y autoeficacia, entre las conclusiones, se muestra una asociación de la autoeficacia, la participación social y capacidades físicas y mentales, así como la intervenciones sociales, a fin de mejorar la autoeficacia de estas personas y el auto-percepción de funcionamiento de las PACPC.

En varias investigaciones se aprecia, la conexión entre el entorno, la participación y el ocio, aspectos que influyen en la CV de las personas, contactándose en diversos estudios como se sugiere que tanto *“los factores del ambiente físico, social y actitudinal tienen más influencia en la participación libre que los factores relacionados con la discapacidad. Por lo tanto, todas las intervenciones destinadas a eliminar obstáculos y facilitar la participación en las actividades de ocio son esenciales para incrementar los niveles de calidad de vida de las personas con discapacidades de desarrollo”*, según se hace referencia en el estudio de Badía, Orgaz, Verdugo, Ullán, y Martínez [2013, p.11].

En el proceso de envejecimiento de las personas conlleva en ocasiones a una menor participación, siendo un aspecto de especial relevancia en la etapa de la vejez, como se contempla en el Libro Blanco del envejecimiento activo, mediante el cual se recomienda la promoción de políticas de participación activa de las personas en todos los niveles de la sociedad y ámbitos, como a través *“del conocimiento y la participación, en su caso, de las personas mayores, del uso de las nuevas tecnologías y en las redes sociales de información y comunicación”* según se hace referencia en Instituto de mayores y Servicios Sociales [2011, p. 348], pudiéndose promover este tipo participación la CV. Específicamente este aspecto se afronta en la investigación de Santamaría, González, Manso, y Pérez. [2013], con el objeto de promover las relaciones sociales y generar nuevas formas de expresión utilizando las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), en PcPC mayores de 45 años que se encuentran en el proceso de envejecimiento, y que en ocasiones estos sujetos presentan una escasez de relaciones sociales, teniendo estas PcD en ocasiones dificultades de utilización de la tecnología y soportes informáticos por su situación personal, así en este estudio, se presentó un taller donde se introdujo a estas PcD al manejo en la utilización de las TIC, recalándose la necesidad *“de desarrollar e implantar herramientas y servicios TIC de fácil utilización, integrando las necesidades de los usuarios según sus capacidades y apoyando otros ámbitos estratégicos ante los retos que plantea el envejecimiento, aumentando la sensibilización, construyendo estrategias comunes e individualizando, eliminando obstáculos técnicos y fomentando la adopción de las tecnologías”*, según hace referencia Santamaría, et al. [2013, p.76], siendo una herramienta y medida de utilidad probada para que estas PcPC permanezcan socialmente activos, reduciendo su aislamiento social y mejorando su CV.

Siendo la participación según vemos reiteradas veces, una base primordial para la CV de las personas, en el estudio de Badía, et al., [2011], donde se presentó la versión española del IEO, ofreciéndose en sus resultados que los índices del IEO, son medidas válidas de la conducta del ocio, los resultados muestran que *“apoyan la relación entre las diferentes dimensiones del comportamiento de ocio, medidas a partir de los índices correspondientes, y la percepción de*



la calidad de vida”, según hace referencia Badía, et al., [2011, p.16], argumentando estos autores, como la participación aunque no es un concepto reciente, se encuentra en proceso tanto su conceptualización como su medición, viéndose IEO como “*un instrumento valioso puesto que proporciona información sobre la participación en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidad*”, según citan Badía, et al., [2011, p.20]. También en un estudio posterior de Badía, Orgaz, Verdugo, Martínez-Aguirre, Longo, y Ullán, [2012], donde se pone relieve la validez del IEO a fin de evaluar los perfiles de las PACd en las actividades de ocio, poniendo énfasis estos autores en que este instrumento “*servirá para planificar las necesidades de apoyo de la persona y para guiar a los profesionales en el proceso de cambio y mejora de los servicios de ocio*”, según señalan Badía, et al, [2012, p.240].

Vemos como el constructo de la CV, comprende conceptos multidimensionales que afectan a todas las etapas del ciclo vital, en el envejecimiento de las PcPC, en el estudio de Hergenröder, et al., [2009], se observa como la CVRS, se encuentra influenciada en gran medida por la capacidad de autocuidado en la vida cotidiana de las PcPC, siendo una parte de la felicidad, la satisfacción una serie de factores, como la actividad laboral, el ocio, entre otras facetas de la participación, así “*el bienestar o la felicidad no es necesariamente la consecuencia de factores o limitaciones a la participación o las actividades de la vida diaria externas, pero también depende de las actitudes subjetivas, la autoestima, los valores religiosos, las creencias personales, y similares*”, según hace referencia Hergenröder, et al., [2009, p. 390], quienes exponen la escasa investigación acerca del bienestar subjetivo y los componentes emocionales, en relación a la satisfacción con la vida de las PACPC, teniendo una edad cada vez más avanzada, gracias a un incremento de la atención de salud, siendo necesario la inclusión como el estado mental los adultos, así como la necesidad de un estudio multinacional de estas personas en edad adulta según argumentan estos autores.

Varias investigaciones muestran una conexión entre CV, el funcionamiento y la inclusión de las PACPC, [Gaskin, y Morris, 2008; Van der Dussen, Nieuwstraten, Roebroek, y Stam, 2001; Roebroek, et al., 2009], la relación que se establece analizándose tanto la CVRS, la actividad física como el funcionamiento psicosocial de PACPC, se muestra en el estudio empírico de Gaskin, et al., [2008], quienes, obtuvieron datos muy segados así como asociaciones muy bajas, entre las variables estudiadas, pudiendo ser procedentes a consecuencia de las adaptaciones psicológicas de las PACPC durante su vida. En el estudio de Roebroek, et al., [2009], analizando los problemas de atención de PcPC, a través de una perspectiva clínica, científica y personal, en sus conclusiones se muestra como un número significativo de estas PcD, con menor participación, en aspectos como el ámbito sexual y las relaciones de pareja, vivienda y empleo remunerado, según estos autores, las PACPC en comparación con grupo de referencia de la misma edad, percibían una menor CV en todos sus dominios. Esta menor inclusión de estas PcD, en relación al nivel de funcionamiento en las PAJcPC, se afirma en el estudio de Van der Dussen, et al., [2001], quienes concluyeron que la gran parte de las PAJcPC, participantes eran independientes tanto en la comunicación, la movilidad como las AVD; y a pesar de haber alcanzado un nivel de educación, de participación de actividades deportivas como de empleo remunerado, estas personas se encontraban mal integrados. A través de estas investigaciones se puede apreciar como las múltiples deficiencias de las PcPC, suponen una barrera tanto en su participación e inclusión, conllevando a una merma de su CV.

A modo de conclusión podemos apreciar, como a lo largo del presente capítulo hemos analizado la evolución del concepto de CV, concibiéndose como un estado de bienestar



personal deseado, el cual agrupa una serie de dimensiones e indicadores, siendo un concepto medible que se puede evaluar. Convirtiéndose de un concepto sensibilizador a un agente de cambio orientativo para las políticas y servicios, teniendo influencia en ámbito de salud, la educación y los servicios sociales, adquiriendo importancia, sobre el paradigma de las PcD, marcando el paso hacia un modelo inclusivo.

Profundizando en la relevancia de este concepto CV durante el proceso de envejecimiento de las PcD, poniéndose acento en que la literatura especializada en el tema, apunta hacia el estudio de las NPs como un indicador de la CV, en este colectivo durante esta etapa evolutiva, así se pone relevancia en la disposición de instrumentos adecuados, para la evaluación y conocimiento de las NPs y la CV de este colectivo, permitiendo la planificación y provisión de servicios, propiciando una buena atención.

El análisis de la CV en las PcPC, es un aspecto complejo, dado a los múltiples trastornos asociados a está, e influenciado por varios factores, apreciándose el transvase del modelo médico hacia el enfoque biopsicosocial, estando marcado por el modelo teórico de la CIF, adquiriendo importancia los factores ambientales. En cuanto al análisis en el proceso de envejecimiento de las PcPC, se detecta la necesidad de investigación en la edad adulta de este colectivo, mostrándose el análisis de la CV, desde varias dimensiones.

Desde el ámbito de la salud, dado el escaso conocimiento de la experiencia de envejecer de estas PcD, así los problemas asociados dificultan su participación en diferentes áreas, exponiéndose en varias investigaciones la exigencia de contar con medidas concretas para este constructo. Por un lado, teniendo en cuenta la deficiencias asociadas a la PC, para obtener una evaluación autoinformada de estos sujetos, por otro lado, a fin de analizar la variación sobre la salud y la CV de las PcPC, durante su proceso de envejecimiento. Reclamándose un mayor conocimiento sobre los problemas de salud y sociales específicos de estas PcD, junto a una mayor especialización y atención sanitaria que se prolongue durante su edad adulta incrementaría su CV.

En lo que respecta a la relación entre la CV y los aspectos físicos de las PcPC, en esta etapa evolutiva, numerosas investigaciones lo relacionan a su participación en la sociedad, aunque no limitando su integración en la comunidad. Problemas específicos asociados a la PC como dolor, fatiga, restricciones de movilidad, se pueden incrementar durante su proceso de envejecimiento, afectando a su participación y actividad. Detectándose una escasez de literatura referente al cambio de las capacidades físicas, en las PAcPC y cómo afecta a su CV. Siendo de especial relevancia la creación de servicios adecuados desde la infancia e instauración de programas específicos que permitan bien reducir, el incremento de estos cambios físico o bien la conservación de sus habilidades funcionales.

Hemos hecho referencia que para la solventar las deficiencias asociadas a la PC, como problemas de movilidad y los trastornos en la comunicación, teniendo un impacto negativo en la CV, durante el proceso de envejecimiento es fundamental contar con los apoyos y ayudas técnicas necesarias. La importancia de estas, también se aprecia en la facilitación a las actividades de ocio, por lo que la disposición de un entorno favorable y los servicios adecuados, mejora su participación la importancia de esta y su medición, fomentándose por medio de la participación en actividades de ocio, su capacidad de elección y por tanto influyendo en su CV, durante esta etapa evolutiva.



Partiendo de la CV, comprende conceptos multidimensionales, así se muestra la relación entre relación que la CVRS, la actividad física como el funcionamiento psicosocial de las PAcPC e inclusión, a través de las investigaciones pertinentes, se reclama la necesidad de una mayor investigación del bienestar subjetivo y los componentes emocionales de los PAcPC: percibiéndose una menor inclusión en la sociedad; así la disposición de los recursos, medidas y servicios adecuados contribuirían a mejorar la CV de las PcPC, durante esta etapa evolutiva, facilitándoles un envejecimiento exitoso.

Una vez que hemos presentado la situación de la investigación referente a la CV durante el envejecimiento de las PcPC, procederemos a abordar el siguiente apartado de las necesidades y apoyos demandados en el proceso de envejecimiento de las PcPC.





## 6. NECESIDADES Y APOYOS DEMANDADOS EN EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

A lo largo de este capítulo procederemos a encuadrar dentro del campo científico, lo concerniente en torno al tema de las necesidades en el proceso de envejecimiento de las PcD; para posteriormente exponer lo que, la literatura recoge sobre las necesidades y apoyos demandados en el proceso de envejecimiento, de las PcPC.

A la hora de abordar este apartado, destinado específicamente a las necesidades que surgen o se incrementan en el proceso de envejecimiento de las PcPC, partimos desde una perspectiva global. El concepto de necesidad, la cual puede ser variable, por lo que dependen de las persona y sus circunstancias sociales, económicas y de salud; a lo largo del pensamiento social, se conciben *“las necesidades como infinitas, ilimitadas y siempre cambiantes. Si la necesidad es entendida así, asume un carácter de infinitud que se retroalimenta a sí misma, ya que cada necesidad satisfecha hace surgir muchas otras que será necesario realizar”*, según se hace referencia en Elizalde, Marti, Martínez (2006).

Debido a que en el proceso de envejecimiento de las PcD y de las PcPC, se producen como se ha visto anteriormente, unos cambios de salud, físicos, junto en el ámbito cognoscitivo y problemas de salud mental, como el resto de la población o quizás de una forma más acelerada. Estas variaciones afectan de forma primordial al significado personal del envejecimiento, al cual se atribuyen los cambios en el estilo de vida [percibidos] y la actitud personal a la independencia, [Aguado et al., 2001], así en lo refe-



rente a este colectivo de personas se generan unas necesidades específicas que requieren de unos recursos y apoyos determinados, los cuales se deben identificar y varían en función de las distintas etapas del ciclo vital y las consecuencias que producen la discapacidad en cada persona. La heterogeneidad que se presenta en función de las distintas tipologías de discapacidad, si atendemos tanto a las necesidades como preocupaciones percibidas, junto de las medidas, apoyos y perspectivas de futuro, no deja hacer mención a un envejecimiento de un modo específico del conjunto de la población con discapacidad, lo que no permite planificar medidas y recursos adecuados a las necesidades específicas de los distintos colectivos de discapacidad, siendo la mejor actuación personalizar las soluciones, como afirma Aguado, y Alcedo, [2003].

La importancia del conocimiento de las necesidades que se crean en los sujetos que presentan una discapacidad a lo largo de su vida, es de una envergadura trascendental a fin de realizar una política social, prestando los apoyos requeridos, ofreciendo una práctica profesional, ya que *“el envejecimiento de este colectivo de personas con discapacidad está teniendo un fuerte impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional. Gran parte de este interés está muy relacionado con la relevancia social que va tomando este colectivo, especialmente en lo relativo a su trascendencia cuantitativa”*, según hace referencia Aguado, et al., [2004, p. 261]; presentándose el envejecimiento de las PcD como un reto, tanto en materia de la política dirigida hacia los servicios sociales como en el campo de la investigación, ya que *“todavía se conoce poco de este fenómeno que es relativamente nuevo. Antes las personas con discapacidad grave y congénita, o bien adquirida en los primeros años de la vida, morían antes o no llegaban a la vejez”* según refleja Bódalo [2006, p.68], siendo necesaria la investigación en este campo, debido a que el envejecimiento es un fenómeno único, que depende de cada persona y situación.

Actualmente encontramos en la literatura acerca del tema, un desconocimiento de las necesidades que se generan en el proceso de envejecimiento de las PcD [Aguado, et al., 2005; Aguado, et al., 2004; Bódalo, 2006], de esta manera las necesidades que presentan ya por sí las PcD se pueden acentuar con mayores complejidades, ocasionadas por el proceso de envejecimiento [Bódalo, 2006], quedando aún una falta de conocimiento que profundice en la concreción de estos cambios producidos durante esta etapa evolutiva, así como prevenirlos, e interviniendo aminorando sus efectos, respondiendo a las necesidades que ocasionan estos cambios. Como se muestra en el estudio de Aguado, y Alcedo [2004], se carece en lo concerniente al envejecimiento de las PcD, de un marco conceptual donde se incluya tanto *“que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de la discapacidad, así como la ausencia de modelos teóricos sólidos y consensuados, no han posibilitado el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos con buen respaldo empírico. A esto debe añadirse las importantes limitaciones que acarrea la persistencia de problemas metodológicos y que se traduce en discrepancias sobre contenidos de las publicaciones”*, como refleja [Aguado, et al., 2004, p.6].

A pesar de la laguna existente en este ámbito científico sobre necesidades ocasionada durante el envejecimiento de las PcD, *“los enfoques más actuales sobre el proceso de envejecimiento también han puesto el acento en el estudio cualitativo de estas necesidades individuales”*, según se cita en [Aguado, y Alcedo., 2005, p.52], poniéndose un acento en el estudio cualitativo [Aguado, et al., 2004], siendo necesario el ampliar el abanico sobre los efectos que conllevan el proceso de envejecimiento sobre las PcD, tales como la pérdida de independencia personal



afectando, en el mantenimiento o realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) en aquellos sujetos que las han podido realizar a lo largo de su vida, ocasionando la prestación de apoyos y la satisfacción de las necesidades, en materia de ABVD un pilar fundamental para alcanzar una CV digna, así *“en todos los países desarrollados del mundo occidental, la cuestión de la atención a la dependencia funcional se ha convertido en una demanda social que requiere de intervenciones que garanticen la cobertura de las necesidades de las personas en esta situación”* tal como se afirma en [Sarabia, 2003, p. 61]. El problema de la dependencia relacionada con el envejecimiento es analizado por Otero, Zunzunegui, Rodríguez, Lázaro, y Aguilar [2004], quienes argumentan que se ha convertido en un problema trascendente en el ámbito económico como sociosanitario, provocando transformaciones tanto en el entorno físico como social, afectando a las familias y servicios socio sanitarios, teniendo *“consecuencias para el futuro de las pensiones, las reformas laborales y los sistemas de servicios de salud y cuidados de larga duración son importantes”*, según afirma [Otero, et al., 2004, p. 201].

En nuestro país un gran paso en lo que atañe a la dependencia, fue la aprobación de la LAPAD como hemos comentado en capítulos anteriores, constituyendo un apoyo tanto a las propias PcD, que se encuentran en proceso de envejecimiento como a sus cuidadores principales, cuando estos sujetos precisan de su ayuda; y estas personas cuidadoras que también se enfrentan a este fenómeno del envejecimiento. Suponiendo esta Ley, un gran avance tanto para las PcDI, como para sus familias, tal como argumentan Rodríguez, Verdugo, y Sánchez, [2008], quienes afirman que *“aun así este colectivo requiere importantes adaptaciones en cuanto a recursos y a la forma de gestionar y divulgar información que les pueda facilitar el día a día y la planificación del futuro”*, tal como señalan [Rodríguez, et al., 2008, p. 32], autores que defienden la necesidad de investigación, como la puesta en marcha de buenas prácticas para incrementar la atención y la CV de las PcDI y sus familias.

Hacemos especial referencia a las familias como cuidadoras principales, constituyendo un apoyo muy importante en el contexto de las PcD que envejecen, requiriéndose ampliar el campo de investigación a la CV de las familias de las PcDI, como apuntan Fernández-Faúndez, Arias, Gómez, y Jorrín, [2012], argumentando estos autores, la necesidad de disponer de apoyos adecuados, tanto para las familias como para las PcD que atienden, encontrándose ambos grupos de personas ante este proceso de envejecimiento, requiriendo un mayor estudio, debido a que *“en muchos casos no ha habido una respuesta adecuada entre las necesidades que tienen estas familias y los apoyos y servicios prestados por parte de la administración y las organizaciones. Por tanto, resulta evidente que debemos seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de estas familias”*, según reflejan [Fernández-Faúndez, et al., 2012, p.43]. Este requerimiento de apoyos y ayudas demandados por familiares de PcD que envejecen también se demuestra en la investigación realizada por Aguado, Alcedo, y Arias, [2005], donde al estudiar las necesidades demandadas por las PcD y sus familiares, se identificaron soluciones propuestas como el incremento de las pensiones, mayor ayuda familiar de cuidados personales diarios, así como la disposición de servicio de ocio y tiempo libre.

De esta forma, la satisfacción de las necesidades de las PcD durante esta etapa evolutiva, favorece el mantenimiento o incremento de la independencia personal y de la CV, atribuyéndose a este concepto multidimensional en el ámbito de la discapacidad, como el *“eje central de las intervenciones de orientación y apoyo y es también un indicador válido para la valoración de acciones o programas en la atención a las necesidades de las personas mayores*



*con discapacidad*” como hacen referencia Fernández, Iglesias, Elizalde, Martínez, y Rodríguez (2005, p. 37), en este estudio se pone de manifiesto el contar con recursos integrados en el entorno, ante las PcD que envejecen, respaldándose la necesidad para ello, de contar con una planificación detallada, con la intervención entre profesionales, para identificar objetivos y recursos adecuados y requeridos para la transición entre situaciones de vida. Vemos como el concepto de CV en la vejez, está adquiriendo especial importancia, concretamente la delimitación de este constructo sobre todo relacionado con las NPs de las PcD que envejece [Aguado, et al., 2008]; quienes señalan el requerimiento de contar con una instrumento que proporcione medidas fiables y válidas, a fin de evaluar la CV de las PcD mayores, que permita planificar intervenciones y estrategias, para la comprobación de prácticas sociales y apoyos, a favor de estas PcD, durante esta etapa evolutiva; en el estudio de [Aguado, et al., 2008]; se describe el ECV construido por estos autores, al que hicimos referencia en anteriores capítulos, en este instrumento se demuestra que “sus ítems muestrean aspectos relacionados con experiencias vitales de la persona con discapacidad que envejece, incluye dimensiones que dan carácter integral al sujeto, ya sean objetivos y subjetivos, valora el grado en que estas distintas dimensiones contribuyen a una vida plena y satisfactoria, y tiene en cuenta los distintos contextos en los que se desenvuelve la persona”, tal como señalan Aguado, et al., (2008, p.166-167).

Siendo la merma de la independencia personal unas de las amenazas mayormente acusadas en el proceso de envejecimiento de una persona ya tenga discapacidad a lo largo de su ciclo vital o no; este aspecto se ha investigado en el estudio descriptivo de Millán, Quintana, López-Sande, Vázquez, Meleiro, y López-Rey, (2003), quienes analizaron las características de PcDI mayores de 45 años, investigación donde se concluyó que las necesidades detectadas en la calidad asistencial de estas PcD, requiere con urgencia la actuación sobre los recursos, equipamientos y de los profesionales implicados, sin obviar a las familias, quienes constituyen el verdadero soporte asistencial.

Esta idea de contar tanto con las PcD, como con sus familias y los profesionales que atienden a este colectivo, a fin de la creación de recursos y apoyos para la satisfacción de necesidades no cubiertas durante esta etapa evolutivas, las encontramos en numerosos estudios llevadas a cabo por [Aguado, Alcedo, y Fontanil., 2005; Aguado, y Alcedo, 2005; Aguado, et al., 2005; Aguado, et al., 2004; Aguado, et al., 2004; Aguado, et al., 2003 y Aguado, et al., 2001], afirmándose en una de ellas “*la creación de recursos específicos que traten de forma directa la conjunción de discapacidad y vejez, que permitan a estas personas permanecer cerca de sus referencias culturales y sociales, y que satisfagan sus necesidades, de manera que puedan llevar una vida de calidad y disfrutar de la vejez*”, según Aguado, et al., (2005, p.662). Siendo el envejecimiento de estas PcD, un problema surgido o se profundizara en un futuro próximo, constituyéndose en un reto asistencial, pudiéndose convertirse en un problema social, y en “*uno de los principales retos de este nuevo milenio si queremos conseguir que estas personas con discapacidad, mayores sean miembros plenos de la sociedad en que viven, objeto que se alcanzará cuando, en la medida de sus posibilidades, estas personas alcancen el máximo nivel de autonomía e independencia*”, como señala Bódalo, (2006, p. 78).

De modo particular, para abordar la detección de estas necesidades de PcPC en el proceso de envejecimiento, se requiere en primer lugar, tener un conocimiento, sobre las repercusiones que la AC provocó en el ciclo vital de a la persona, y en segundo lugar, las variaciones que ocasiona el proceso de envejecimiento en estas PcD, debido a que en este,



se producen cambios tanto físicos y de salud como en el ámbito cognoscitivo, como se ha visto anteriormente, así muchas personas describen el impacto del envejecimiento como la aparición de una “segunda discapacidad”. Siendo *“el factor que más influye en los cambios de la CV es la pérdida de independencia percibida y muchos adultos con discapacidad la ven amenazada por los cambios físicos y/o personales asociados con el envejecimiento”*, como señalan [Aguado et al., 2001. p.16]. En función, de estos cambios, se hace evidente, la importancia de realizar, un análisis de detección de necesidades ante este proceso de envejecimiento, experimentadas por las propias PcPC, sus familiares y los profesionales que están en contacto directo con este colectivo.

Aunque se parte de la base de que no se puede generalizar, sobre las necesidades que se aprecian en el proceso de envejecimiento de las PcPC, debido a que las características de estas personas varían en función del grado de AC que tengan, por lo que dichas características, determinan el estado funcional de estas PcPC, el cual como se ha hecho referencia, reiteradamente, es muy variable, provocando en función de los casos, limitaciones en las actividades básicas e instrumentales y la dependencia física, por lo tanto el estado de salud autopercebido, ante su proceso de envejecimiento, por este colectivo y las personas que les rodean, está determinado en gran parte por la necesidad de asistencia que requiera las PcPC.

Podemos hacer referencia, el perfil de las necesidades de apoyo de las PcD en función de la CIF, fue abordado en el trabajo de Chiorino, [2004], donde se le clasifica como una herramienta de gran utilidad en función de la elaboración de una propuesta de intervención concreta adecuada a estas PcPC, destacándose que tanto la CIF como el sistema de apoyos propuesto por la Asociación Americana sobre Retraso Mental [AAMR], que permitieron la clasificación centrada tanto en las necesidades de la persona y de los ambientes, junto a los apoyos que pueden mejorar el funcionamiento de la persona, la profundización tanto en la CIF, como el sistema de apoyos de la AAMR *“son una invitación para entrar al paradigma de los apoyos y la planificación de servicios centrada en la persona, y también para conocer los nuevos planteamientos teóricos sobre la discapacidad y el funcionamiento”*, según hace referencia Chiorino, [2004, p. 80], pudiendo observar que tanto la interacción de las condiciones de salud de las PcPC, durante el envejecimiento, como los apoyos recibidos son fundamentales, para la detección de necesidades durante cualquier etapa evolutiva de estas PcD.

De esta forma analizando las condiciones de salud de las PcPC, se puede observar como un gran bloque de la literatura revisada, analizan las necesidades detectadas durante el envejecimiento de estas PcPC, en función de sus condiciones de salud y aspectos de la rehabilitación de estas personas. En torno a esta temática a continuación mostramos 5 artículos de cohorte teórico y 6 estudios de cohorte empírico [Tabla: 11].

**Tabla 11. Publicaciones de necesidades de condiciones de salud y aspectos de rehabilitación**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Aisen, et al., [2011]		Artículo donde se define la PC como el deterioro motor que limita la actividad, abordándose el tratamiento de los adultos desde un perspectiva médica y de rehabilitación.



AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Kemp., (2005)		Artículo de revista que describe como muchas PcD como PC, lesión de la médula espinal, y poliomielitis, se ha incrementado su media de vida y la necesidad de cambios en la atención.
Merrick , et al., (2003)		Artículo sobre las PcD en el desarrollo, RM o DI están viviendo más tiempo y propensos a tener problemas de salud y enfermedades con la edad y la vejez tanto como la población en general.
Murphy, (1999)		Artículo de la PC analizando la escasez de publicaciones sobre los problemas médicos y necesidades de rehabilitación, indicando un abandono de la atención especializada y medicina preventiva.
Zaffuto-Sforza (2005)		Artículo que describe como las PACPC presentan problemas médicos y sociales peculiares durante el envejecimiento y describe necesidades que ocasiona.
Hilberink, et al., (2007)	54	Artículo de un estudio transversal, cuyo objetivo era obtener un mejor conocimiento de los problemas de salud de las PAJcPC.
Hirsh et al., (2010)	83	Estudio que (1) determinar la frecuencia relativa y la gravedad de los ocho síntomas en PACPC, (2) examinar estos ocho síntomas con el tiempo, y (3) determinar las asociaciones entre la gravedad de los síntomas y el funcionamiento psicosocial.
Jahnsen, et al., (2004)	406	Estudio retrospectivo transversal que analiza las habilidades de locomoción auto-reportados en PcPC, y las posibles variables asociadas con el deterioro de las habilidades para caminar.
Moll, et al., (2013)	9	Artículo de entrevistas de profundidad cuyo propósito fue examinar la experiencia de la normalización a través de la rehabilitación de las personas que crecen y envejecen con DF como la PC.
Nieuwenhuijsen, et al., (2008)	29	Artículo de un estudio transversal cuyo propósito era conocer las necesidades no satisfechas y la utilización de los servicios de atención de la salud de las PACPC, y para explorar las relaciones entre las necesidades insatisfechas, la utilización de servicios de salud y características de los sujetos.
Usuba, et al., (2014)	54	Estudio empírico cuyo objetivo era describir los cambios en la función motora gruesa y la CVRS en PACPC.

Gran parte de las publicaciones en torno a la salud durante envejecimiento de las PcPC, se detecta una necesidad de investigación en este aspecto (Hirsh et al., 2010; Hilberink, et al., 2007; Merrick, Kandel y Morad., 2003; Murphy, 1999; Nieuwenhuijsen, van der Laar, Donkervoort, Nieuwstraten, Roebroek, y Stam, 2008; Usuba, Oddson., Gauthier, y Youn, 2014; y Zaffuto-Sforza 2005). Ya en el estudio teórico de Murphy, (1999), se planteaba que a pesar del incremento de la esperanza de vida de estas PcD y una mayor incremento de la atención médica en el envejecimiento de las PcPC, hay una escasa publicación de los problemas médicos y necesidades de rehabilitación, habiendo un abandono de la atención especializada y de los servicios de medicina preventiva, reclamándose según Murphy, (1999), un mayor estudio. Argumento que se constata en el estudio de cohorte teórico realizado por Zaffuto-



Sforza [2005], exponiendo que las PAcPC durante su envejecimiento, presentan problemas médicos sociales específicos, requiriéndose un incremento del trabajo científico en lo que se refiere al costo y disponibilidad de equipos de adaptación y de ejercicio a esta población, en el presente estudio de Zaffuto-Sforza [2005], se demanda una mayor investigación para mejorar la CV de las PcPC. Planteamiento constatado en el reciente estudio empírico de Usuba, et al., [2014], quienes encontraron un deterioro en GMFCS y CVRS a partir de los 30 años en las PcPC, requiriendo de estudios longitudinales que evalúen los resultados de salud a largo plazo de estas PcD a partir de cumplir la treintena.

Profundizando en este aspecto de salud de las PcPC, atendiendo a las necesidades durante su envejecimiento, ya en el estudio empírico de Nieuwenhuijsen, et al., [2008], quienes pretendían explorar en el conocimiento de las necesidades no satisfechas y la utilización de los servicios de atención de la salud de las PAJcPC; aportándose en este estudio que las necesidades varían en función a los participantes, demandándose más apoyos en cuanto, a aspectos como servicios de información, movilidad de estas PcD y referente a la salud. En el presente estudio, se estableció una relación entre el funcionamiento grueso motor de estas PcD, y la utilización de los servicios sanitarios, confirmándose que temas como *“información, la movilidad, el trabajo y la educación, y la salud son aspectos importantes que se deben incorporar en el tratamiento de adultos jóvenes con parálisis cerebral”*, según hace Nieuwenhuijsen, et al., [2008, p.1261]. Atendiendo a las peculiaridades que presentan las PcPC, en la investigación de Merrick, et al., [2003], plantean la necesidad de formación para los profesionales y proveedores de servicios, así como una mayor investigación y un mejor servicio a disposición de las PcD mayores, detectándose que en las PcPC y DI según avanzan en edad, un empeoramiento en movilidad, osteoporosis y aumento de dependencia, concluyéndose en esta investigación de Merrick, et al., [2003], la necesidad de poner a disposición buenas prácticas basándose en la evidencia, a fin de mejorar los estados de salud, la longevidad y la CV de las PcD mayores, con una necesidad de investigación fundamentado en el *“desarrollo de métodos de diagnóstico y terapéuticos adaptados para personas con dificultades para la cooperación o comunicación,... el desarrollo y la evaluación de las intervenciones interdisciplinarias para condiciones complicadas (como la discapacidad sensorial, la disfagia, la comunicación y el declive funcional)”*, según hace referencia. Merrick, et al., [2003, p.943].

Apreciándose esta perspectiva de interdisciplinar no sólo la necesidad de investigación en aspectos de salud que afectan al envejecimiento de las PcPC, sino que también en esta perspectiva psicológica como se demuestra en el estudio de Hirsh et al., [2010], quienes señalan problemas de salud que se producen en el envejecimiento de estas PcPC, se relacionan estrechamente con la integración social de estas personas, por lo que estos autores señalan, la necesidad de realizar *“investigaciones futuras para replicar estos hallazgos en otras muestras de adultos con parálisis cerebral e identificar los correlatos principales de funcionamiento psicosocial en esta población”*, tal como hacen referencia Hirsh et al., [2010, p. 872], lo que mejoraría la CV de las PcPC. Detectándose la necesidad de investigación en aspectos de salud que se ocasionan durante el envejecimiento de estas PcD, siendo identificables, tales como dolor, desequilibrio, fatiga, debilidad y deformidades de las articulaciones [Hirsh et al., 2010; Hilberink, et al., 2007].

Encontramos que otro gran bloque de literatura que se agrupa en la necesidad de proporcionar a estas PcPC, unos servicios de rehabilitación adecuados durante todas las etapas de la vida,



especialmente en el envejecimiento de estas PcD [Aisen, Kerkovich, Mast, Mulroy, Wren, Kay, y Rethlefsen, 2011; Hilberink, et al., 2007; Jahnsen, et al., 2004, Kemp, 2005; Moll, y Cott., 2013].

En primer lugar, vemos una relevación a diversos enfoques de rehabilitación que en su tratamiento se produce un trasvase a la rehabilitación neurológica en respuesta a la creciente evidencia de la neuroplasticidad, enfoque que tiene por objetivo mejorar el desarrollo y la función mediante la capitalización de la capacidad innata del cerebro para cambiar y adaptarse a lo largo de la vida del paciente, según argumentan Aisen, et al., [2011], por lo en este estudio, se propone que ante el incremento de la esperanza de vida de las PcPC, las terapias desarrolladas tienen que atender las necesidades de estas PcD; considerando a la PC como una perspectiva a lo largo de su ciclo vital, se observa en el estudio de Hilberink, et al., [2007], concluyéndose que a través de *“la adopción de una perspectiva de ciclo de vida puede contribuir a la realización de un seguimiento adecuado de los pacientes con parálisis cerebral en el cuidado de la rehabilitación de adultos”* según hacen referencia Hilberink, et al., [2007, p.610].

Atendiendo al envejecimiento de estas PcPC, vemos que las peculiares de las deficiencias ocasionadas y relacionándolas con las necesidades de rehabilitación durante esta etapa evolutiva, encontramos dos estudios cuyos argumentos valoran la importancia de disponer de servicios de rehabilitación adecuados a la misma; el de Kemp, [2005], quien expone que existe una evidencia reciente que las PcD que envejece, como las que presentan PC, lesión medular espinal, y poliomielitis, no lo hacen de una forma típica, con nuevos problemas tanto médicos, funcionales, como de asistencia, argumentando que, los cambios en la educación y programas de rehabilitación han de incorporar los hallazgos recientes existentes del envejecimiento de estas PcD. Una investigación que aborda las necesidades de rehabilitación durante el envejecimiento de las PcPC, es el estudio empírico de Moll, et al., [2013], quienes exponen que a los 30 o 40 años estas PcD, comienzan a perder las capacidades funcionales, sin tener un acceso adecuado a estos servicios, concluyen que las organizaciones que prestan servicios de rehabilitación, pueden contribuir a aminorar las dificultades de la vejez de estas PcPC, centrándose en la normalización de la función física, para controlar sus cuerpos a lo largo de la vida; conllevando las implicaciones prácticas de la necesidad de reexaminar los servicios de rehabilitación durante toda la vida de estas PcPC.

Acorde con estos planteamientos de necesidad de fomentar la rehabilitación y la fuerza física en el envejecimiento de estas PcPC, en el estudio empírico de Jahnsen, et al., [2004], se pone en evidencia como el deterioro en la habilidad de caminar, es un signo del envejecimiento de la población general y en estas PcD produciéndose un menoscabo a una edad mucho más tempranamente, por lo tanto en esta investigación se argumenta que el *“conocimiento es todavía limitado sobre si el deterioro precoz es causado por el uso excesivo, la inactividad o ambos, y existe la necesidad de realizar más estudios clínicos para la búsqueda de vías causales potenciales”*, tal como hacen referencia Jahnsen, et al., [2004, p.315], siendo necesario un seguimiento de los cambios físicos en las PcPC.

Conforme a los estudios presentados, vemos como en el envejecimiento de las PcPC, en cuanto a los aspectos de salud de estas PcD, se aprecia una necesidad sentida de la disposición de unos servicios de atención de salud y de rehabilitación adecuados a esta etapa evolutiva.

Como ya hemos hecho mención, los problemas cognoscitivos, pueden presentarse o acrecentarse durante el envejecimiento de las PcPC, ocasionándose una serie de necesidades





al respecto. A continuación, mostramos 6 artículos que abordan este aspecto, 2 investigaciones de cohorte teórico y 4 de cohorte empíricos [Tabla: 12].

Tabla 12. Publicaciones en torno a problemas cognoscitivos y necesidades

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Badía., (2002)		Estudio que analiza el papel de la familia cuidadora de PcD, discute imprecisiones metodológicas y resultados dentro de un marco teórico. E instrumento de evaluación del estrés de familias de hijos con PC.
Horsman, et al., (2010b)		Revisión literaria que examina estudios sobre las necesidades de apoyo social, y cuestiones referentes a la moral, auto-eficacia, actitudes de salud, el empleo y el sentido de la coherencia en PAcPC mayores.
Balandin et al., (2006)	20	Investigación que utiliza la Escala de Soledad de UCLA [Versión 3] [a] estudiar y comparar los niveles de soledad entre dos grupos PcPC (mayores de 40 años), un grupo que utilizan lenguaje natural para comunicarse y un grupo que utilizan sistemas de CAA, [b] comprobar la fiabilidad de esta escala.
Ballin, et al., (2007)	7	Estudio empírico y cualitativo que se presentan los resultados sobre las experiencias de la soledad de las PcPC mayores.
Dew, et al., (2014)	28	Estudio empírico que utiliza un enfoque de ciclo de vida, para explorar los cambios en las relaciones de las PcPC moderada a severa, mayores de 40 años con sus hermanos.
King, et al., (2006)	15	Estudio cualitativo para examinar los puntos de inflexión en la vida, 15 PAcD crónica como PC,

Los problemas cognoscitivos y de salud mental, se pueden manifestar en el proceso de envejecimiento, en cualquier persona hayan tenido una discapacidad a lo largo de su vida, o mostrase durante esta etapa evolutiva, requiriendo de una serie de apoyos y necesidades. Puesto que la etapa de envejecimiento, conlleva una serie de factores, como los estados de salud, la pérdida de seres queridos o cambios en las circunstancias.

A correlación con la necesidad de este apoyo social que presentan las PcD, durante su envejecimiento, se investigó en el estudio cualitativo de King, et al., (2006), quienes examinaron los puntos de inflexión en la vida, de 15 PAcD crónica como [PC, espina bífida, o trastorno por déficit de atención], revelando tres tipos de apoyos psicológico vinculado a la auto-percepciones, como son [a] el apoyo emocional [la valoración y aceptación que conduce a la percepción de “ser creído” y un sentido de la autoestima], [b] el apoyo instrumental [orientación y provisión de estrategias que conduzcan a la auto-eficacia], y [c] el apoyo cognitivo [afirmación, confirmación, y el autoconcepto], los resultados del presente estudio conllevan la prestación de servicios vinculadas a las necesidades de estas PcD relacionadas con diferentes tipos de apoyo, especialmente en períodos de transición, y para proporcionar experiencias óptimas y la creación de entornos de apoyo; concluyéndose en el presente estudio de King, et al., (2006), que papel de apoyo cognitivo merece más atención en la comprensión de la



adaptación de las PcD crónica, poniéndose de relieve la necesidad de este tipo de apoyo, bien personales junto a los ofrecidos por servicios durante el envejecimiento de estas personas.

De esta forma, analizando la literatura en torno al envejecimiento de las PcPC, en el estudio de Horsman, et al., [2010b], quienes acordes con el argumento expuesto anteriormente, ponen de relieve el satisfacer la necesidad de apoyo social, auto-aceptación y aceptación por parte de los demás, se relacionan con los problemas psicosociales asociados al proceso de envejecimiento de estas PcPC, concluyéndose en esta investigación, *“la necesidad de apoyo social, la aceptación de uno mismo y la aceptación por los demás, las preocupaciones de los adultos con parálisis cerebral sobre el deterioro físico que puede conducir a las limitaciones en sus actividades y restricciones en la participación que afectan a sus estilos de vida”*, como hace referencia Horsman, et al., [2010b, p.298].

Durante el proceso de envejecimiento hay experiencias de soledad, conllevando esta etapa múltiples cambios y sentimientos de pérdida, concretamente en las PcPC, por su historia personal, la soledad, en ocasiones se convierte en un problema de especial relevancia, ya tenga estos sujetos problemas de comunicación o no, requiriendo unas necesidades a fin de mitigar o prevenir este sentimiento, como se refleja en las investigaciones de [Balandin, et al., 2006; y Ballin, et al., 2007]; en este último estudio, se detecta la necesidad, por un lado de prestar apoyo tanto a las PcPC mayores, que tienen dificultades en la comunicación, como a sus interlocutores, como a la necesidad de la elaboración de políticas, para ayudar a las PAcPC a desarrollar y mantener sus relaciones. Estos autores, reflejan unas implicaciones clínicas para los servicios que prestan atención a esas PcD, como *“(I) facilitar la participación de estas personas en actividades de la comunidad, tales como los clubes y actividades de ocio, (II) considerar la mejor manera de facilitar las oportunidades de la amistad y el desarrollo de las redes sociales en estos, en actividades en grupo, y (III) asegurar que estos individuales el tener una comunicación adecuada y apropiada con sistemas de apoyo para las interacciones sociales”*, como hace referencia [Ballin, et al., 2007, p. 324-325].

El argumento de incrementar las medidas que favorezca la realización de políticas, a los que prestan servicios a estas PcD, como a la comunidad en general, para garantizar a las PAcPC, el apoyo necesario a fin de lograr unas buenas relaciones que favorezca la CV de estas PcD a medida que envejece. Es defendido en el estudio empírico de Balandin et al., [2006], reflejándose la necesidad de desarrollar una investigación cualitativa a propósito de identificar los problemas o mitigar *“los sentimientos de soledad y el impacto que estos puedan tener en la salud y el bienestar de los adultos con parálisis cerebral parálisis, incluyendo aquellos que usan CAA”*, según hacen referencia Balandin et al [2006, p. 478], ya que la discapacidad que presentan estas PcPC, unido a su proceso de envejecimiento y factores como la pérdida de independencia, los cambios en la salud y la dificultad de acceso al transporte, pueden contribuir a un mayor aislamiento social de las PcPC, siendo un problema relevante en su envejecimiento.

En algunas PcPC dependiendo de su discapacidad, requieren unos determinados apoyos durante toda su vida, desempeñando un papel fundamental los familiares de estos sujetos, pudiendo generarse unos problemas de estrés en el núcleo familiar, a causa del nivel de dependencia de estas PcD, en la investigación de Badía [2002], que respondía al creciente interés del papel de las familias cuidadoras de PcD, destacándose las imprecisiones metodológicas y una carencia de instrumentos evaluación, los resultados expuestos,



presentan la necesidad de proporcionar unos sistemas de apoyo a estas familias, que no pueden ni ser generales ni iguales para todas las familias cuyos hijos tienen PC, concluyéndose que *“a grandes rasgos, las propuestas de metodología de intervención para las familias cuidadoras con hijos PC deberían incluir: [a] Programas preventivos del estrés familiar para evitar la aparición de síntomas de estrés y para aumentar la calidad de vida de la familia cuidadora y de la persona con PC, y [b] Programas de intervención para afrontar el estrés de las familias cuidadoras de personas con PC. Ambos tipos de programas deberían incorporar: [a] entrenamientos en habilidades de resolución de problemas, [b] entrenamiento en habilidades de competencia, [c] entrenamiento en habilidades de cuidado, [d] entrenamiento en el uso de ayudas técnicas y [e] estrategias para fomentar las redes de apoyo informal”*, tal como hace referencia Badía [2002, p.9].

Acorde con los apoyos demandados de cuidado, en la investigación de Dew, Llewellyn, y Balandin [2014], al objeto de explorar el impacto de las relaciones de PcPC mayores de 40 años con una discapacidad severa o moderada, y sus relaciones con hermanos sin discapacidad; concluyéndose que el desarrollo de la cercanía emocional y la obligación familiar, son factores importantes para la motivación, mantener las relaciones entre hermanos en la edad adulta, con implicaciones en la salud, en la proximidad y la capacidad de mantenerse en contacto entre sí, junto a la rehabilitación de las PcPC; adquiriendo mayor importancia los hermanos de estas PcD, cuando sus padres no pueden proporcionarles el apoyo necesario. Apuntándose al papel de los proveedores de servicios en ayudar a los hermanos mayores con y sin discapacidad para mantener y construir sus relaciones. Demostrándose el papel de la familia como cuidadora principal de las PcPC, siendo fundamental el contar con servicios y programas de apoyo necesarios adaptados a las diferentes etapas de la vida, para evitar la sobrecarga de cuidado, mejorando la CV de estas PcPC y sus familiares.

Como vemos el contar con los servicios adecuados a lo largo de la vida de las PcPC, es fundamental, seguidamente, presentamos 8 artículos que versan sobre este tema, 2 investigaciones de cohorte teórico y 5 de cohorte empírico [Tabla: 13].

**Tabla 13. Necesidad de servicios adecuados**

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Albuquerque, et al., [2009]		Investigación que describe la de formación de enfermeras de cuidados en el hogar e identificar las necesidades de la atención de PcPC.
Badía [2005]		Artículo de revisión sobre distintos enfoque de estudio de familias cuidadoras de PcD, describiéndose las variables que se centran en las investigaciones y los resultados de los estudios sobre las familias que ofrecen apoyo a la PcPC. Y las características de planificación de servicios de apoyo centrados en la familia.
Almasr.i, et al., [2012]	579	Artículo que identifica los perfiles de necesidades de las familias de niños y jóvenes con PC, determinando las características del niño, de la familia y de servicios.
Balandin et al., [1997]	308	Estudio empírico, longitudinal y de caso, que parte de la Medida de Independencia Funcional, para evaluar anualmente a PAcPC.



AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Freedman, et al., [2000]	31	Estudio exploratorio de los servicios de apoyo a la familia de 3 grupos focales para obtener las perspectivas de los padres que cuidan a PcDs de desarrollo y que viven en el hogar.
Houtrow, et al., [2012]	3190	Estudio empírico para determinar si existen diferencias en los servicios de salud entre las PcPC con familia frente a los que no tienen familia que paguen la asistencia personal. Describir a los niños y PAcPC que recibe los servicios de apoyo en el hogar y determinar sus costos de atención de la salud en comparación con otros beneficiarios de tales servicios.
Mir, et al., [2003]	20	Estudio que analiza la experiencia de cuidadores de PcPC, explorando la percepción de la causalidad o de sus opiniones sobre la calidad de los servicios de apoyo.

A la hora de afrontar la necesidad de contar con los servicios adecuados en todas las etapas de la vida de las PcPC, gran parte se dedica a la población infantil y joven, y a los perfiles familiares que estas personas presentan [Almasri, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil, y Polansky., 2012; Badía, 2005, Freedman, y Boyer 2000; Mir, y Tovey., 2003].

En la investigación de Almasri, et al., [2012], apunta a la necesidad de identificar los perfiles de las familias cuidadoras de niños y jóvenes con PC, concluyéndose que a pesar de la heterogeneidad de las PcPC y sus familias, se pone de relieve como los proveedores de servicios deben de colaborar con las familias de PcPC, para proporcionarles una orientación preventiva y servicios coordinados. Acorde con este planteamiento, en la investigación de Freedman, et al., [2000], siendo un estudio exploratorio de los servicios de apoyo a la familia principales cuidadoras de PcDs de desarrollo, se destaca el papel de los profesionales de salud y de los trabajadores sociales, para mejorar el bienestar de estas PcD y sus familias, mediante la atención de necesidades de toda la familia, el control de los soportes, facilitando la elección de la familia; así como ayudar y orientar a las familias en el sistema de servicios. A través de estos dos estudios, vemos la importancia de los profesionales para promover servicios coordinados, que sirven de apoyo a la familia principales cuidadoras de estas PcD.

La contribución de los profesionales y la prestación de servicios de apoyo a las familiares principales cuidadoras de PcPC desde la infancia, se ha investigado en el estudio cualitativo de Mir, et al., [2003], quienes exploraban la percepción sobre la calidad de los servicios de apoyo, analizando las actitudes de los padres hacia la PC, concluyéndose que la evolución de la prestación de servicios se deben de construir en base a las perspectivas de estas personas para responder eficazmente a sus necesidades.

Aparte de disponer de los servicios adecuados y contar con profesionales, es fundamental el apoyo de la familia, siendo un núcleo de estrés a menudo variable, el cuidado de estas PcD, en varias investigaciones *“se perfilan la necesidad de ofrecer servicios de apoyo a las familias sin tener en cuenta la presunción de que el funcionamiento familiar depende directamente de la presencia de una persona con PC, de la gravedad de la discapacidad y/o de los problemas de*



*autonomía personal. Cada familia requiere una evaluación de sus limitaciones y capacidades”* según hace referencia Badía [2005, p.334], así pues, en virtud de liberar la variable sobrecarga que puede ocasionar el cuidado de estas PcD, originando en algunos casos estrés familiar, aminorando la CV, de todos los miembros del hogar. En esta investigación, se destaca la importancia de disponer de servicios adecuados en las PcPC, que mejora la CV de éstas y su núcleo familiar.

En el proceso de envejecimiento de las PcPC, hemos mencionado que los cambios respecto a su salud, pueden ser más pronunciados, en las ya dificultades que presentan, como su autocuidado, la higiene personal y la interacción social, en investigaciones como la de Albuquerque, Rodrigues de Souza, Cavalcant, y Viana, [2009], analizando el servicio de ayuda a domicilio en PcPC, reclamando una necesidad de formación por parte de los profesionales que prestan este tipo de servicio. Acorde con esta necesidad de formación, analizándose también los servicios prestados en el hogar que a menudo requieren las PcPC, en la investigación de Houtrow, Kang, y Newcomer., [2012], se concluyen en la relevancia de tener en cuenta modelos de prestación de servicios que respondan a las necesidades de las PcPC, al objeto de su inclusión en la comunidad y maximizar su salud; estos autores plantean la adopción de políticas flexibles, a fin de promover el cuidado en el entorno familiar. Apuntándose en el presente estudio de Houtrow, et al., [2012], la necesidad de una investigación adicional para determinar si la utilización de los servicios de salud y los gastos que conllevan se incrementan con la edad de las PcPC.

En investigaciones vemos la importancia de los principios de normalización e integración, amén de perseverar la CV, en lo concerniente a las PcPC, debido a sus trastornos motores que son acompañados por alteraciones como la sensibilidad, la percepción, la cognición, la comunicación y conducta, a lo que hemos hecho referencia reiteradas veces, produciéndose en algunos casos problemas como de autocuidado, que se pueden agravar durante el proceso de envejecimiento de estas PcD, requiriéndose de servicios o apoyos de tipo personal, como ya se mostraba en él estudio empírico de Balandin, [1997], en sus resultados se insta al gobierno al objeto de asegurar que los individuos que requería la ayuda de una tercera persona, para funcionar de manera óptima en la comunidad, y tener acceso a los servicios. Esta tendencia de potenciar la inclusión de las PcPC, durante su proceso de envejecimiento, con la ayuda profesional y de los servicios adecuados, recientemente se consta en la investigación de Badía, et al., [2013], que tenía objeto como hicimos referencia en anteriores capítulos, determinar la CV de estas PcD durante este proceso, analizando el efecto de la función motora, los trastornos de la comunicación y la DI sobre la CV, entre sus resultados se demuestra que la función motora gruesa no afectaba a la CV de estas PcPC, y la gravedad del nivel de DI, se vinculaba a su autodeterminación, según los resultados obtenidos en la presente estudio, *“los profesionales que planifican los apoyos para las personas con PC deberían optimizar aquellas esferas de la CV en que los niveles de satisfacción son inferiores”* según hace referencia Badía, et al., [2013, p. 198]. Como vemos otra vez se pone en relevancia la necesidad de contar con el papel de los profesionales para el diseño de servicios adecuados ante el envejecimiento de estas PcPC, proporcionando un incremento de su CV.

Otro gran bloque de literatura, se encuentra dedicado a las necesidades de las PcPC que tienen alteraciones en la comunicación, requiriendo la utilización de sistemas de CAA en relación a su envejecimiento, a continuación mostramos 6 investigaciones, 1 de corte teórico y 5 estudios de carácter empírico [Tabla: 14].



Tabla 14. Publicaciones sobre necesidades de las personas con PC y utilizan sistemas de CAA

AUTOR/ES	N	OBSERVACIONES
Hemsley, et al., [2007b]		Revisión literaria sobre los cuidadores mayores de PAcPC y NCC en el hospital, e identificar necesidades en la investigación para apoyar a estas personas.
Hemsley, et al., [2004]	6	Estudio cualitativo y empírico de las experiencias de los cuidadores de PAcPC hospitalizados y NCC que no tienen acceso a su habitual sistemas de CAA.
Hemsley, et al., [2008a]	6	Estudio de grupo focal que explora las percepciones de las PAcPC y NCC, junto las demandas de cuidadores familiares en el hospital.
Hemsley, et al., [2008b]	6	Estudio de un grupo focal, que explora las opiniones del personal de hospitales y la incapacidad sobre las funciones y necesidades de los cuidadores familiares de PAcPC con NCC ingresados.
Hemsley, et al., [2008c]	6	Estudio de un grupo focal, que explora las opiniones de los cuidadores familiares de PAcPC y NCC, sobre su papel en el ámbito hospitalario y lo que les ayudaría en estos roles.
Smith, et al., [2008]	18	Estudio empírico que explora las perspectivas de las PAcPC que utilizan la CAA, con los objetivos de describir los soportes disponibles para estas personas, sus puntos de vista sobre el papel que asigna a la comunicación y los factores afectan a su uso.

En torno a esta temática, debido a que la PC a menudo es acompañada por alteraciones en la comunicación, siendo un obstáculo para su inclusión, teniendo que recurrir a sistemas de CAA, dispositivos que proporcionan mayor independencia, libertad y competencia a la persona usuaria de los mismos, en el estudio de Smith, y Connolly., [2008], exploraba las perspectivas de PAcPC, que utilizan estos recursos, reconociéndose su componente de ayuda, aunque la comunicación se produzcan en situaciones restringidas, siendo factores influyentes para que se produzca el contexto, el interlocutor, sus habilidades y el contenido; por lo que en este estudio se detecta que *“existe una clara necesidad de reconocer las necesidades por vida para el apoyo a la comunicación de todos los individuos que utilizan la comunicación con la ayuda, por lo que los adultos puedan acceder a servicios similares a los disponibles para los niños”*, según hacen referencia Smith, et al., [2008, p. 270], requiriéndose a largo plazo el contar con los adecuados proveedores de estos dispositivos para su remplazo cuando sea necesario, garantizando la continuidad del servicio; ya que la falta de estos sistemas de CAA para las PAcPC, que así lo requiere, hace que la comunicación siga siendo difícil, agotadora y frustrante.

Gran parte de la literatura, se dedica a las PAcPC que utilizan sistemas de CAA y los apoyos ofrecidos por los familiares como cuidadores principales a medida envejecen ambos; sobre todo en el ámbito hospitalario, habiendo una laguna sobre estas PAcPC, siendo trascendental el papel de sus cuidadores principales; con la necesidad de una mayor investigación a fin de transferir al profesional sanitario, por parte de los cuidadores principales la experiencia de



atender a estas PcPC y NCC, para aliviar de esta sobrecarga de cuidado de estas personas que envejecen junto a estas PcD, [Hemsley, Balandin, y Togher 2008c; Hemsley, Balandin, y Togher., 2007b; Hemsley, y Balandin., 2004].

Estos autores en su línea de investigación plantean la necesidad de una mayor educación y el desarrollo de políticas que orienten a los profesionales, contando con la colaboración de los cuidadores familiares en la atención de estas PcPC y NCC, en el ámbito hospitalario, al fin de mejorar la atención a estas PcD, o bien en previsión a un futuro, cuando el cuidador principal mayor no pueda ejercer debido a su propio proceso de envejecimiento. [Hemsley, Balandin, y Togher., 2008a; Hemsley, Balandin, y Togher 2008b; Hemsley, et al., 2008c; Hemsley, et al., 2007b; Hemsley, et al., 2004].

Así vemos que la utilización de la tecnología es un aspecto fundamental para las PcPC, durante toda su vida, y concretamente en su proceso de envejecimiento, permitiendo una adaptación a los cambios que se producen y ajuste al ambiente, ya que en este proceso se produce un declive de las habilidades físicas y funcionales. En el estudio de Wilson, Mitchell, Kemp, Adkins, y Mann, [2009], basándose en un grupo control aleatorio para investigar el impacto de la tecnología de asistencia; produciéndose en esta etapa evolutiva, una acentuación de los problemas de salud, de seguridad y declive funcional, ocasionando dificultades para la realización de las AVD, tales como deambular y realizar transferencias o para llevar a cabo, actividades instrumentales de la vida diaria, (ir de compras o preparación de comidas), declives que según estos autores, pueden producirse por un proceso de envejecimiento, y de forma más apremiante que en las PsD; el presente estudio pone acento en unas implicaciones prácticas, aconsejando a *“los médicos deben ser conscientes de que, independientemente de la discapacidad de un individuo, el declive funcional se producirá antes para las personas que envejecen con una discapacidad que para los que experimentan los cambios relacionados con la edad normales que no tienen una discapacidad. Esto le permitirá al médico para aconsejar medidas de tecnología de la asistencia, incluida la adaptación ambiental y estrategias de comportamiento, más temprano en el proceso de envejecimiento para ralentizar el declive funcional y apoyar a envejecer en el lugar”* según hace referencia Wilson, et al., [2009, p.216].

Afrontando el uso de la tecnología como instrumento facilitador de la comunicación, la necesidad de disponer de una tecnología accesible adaptada a las PcPC en su proceso de envejecimiento, se aborda en la investigación de Santamaría, et al., [2013], que ante la dificultad de establecer relaciones sociales, la falta de interacción, escasa motivación y bajo nivel de tecnificación, siendo algunas características de estas PcD en esta etapa evolutiva, según argumentan estos autores, con el objetivo de promover las relaciones sociales, en el presente estudio se lleva a cabo un taller de introducción y manejo de las TIC, concluyendo como *“se ha intentado desarrollar e implantar herramientas y servicios TIC de fácil utilización, integrando las necesidades de los usuarios según sus capacidades y apoyando otros ámbitos estratégicos ante los retos que plantea el envejecimiento, aumentando la sensibilización, construyendo estrategias comunes, eliminando obstáculos técnicos y fomentando la adopción de tecnologías”* según hace referencia Santamaría, et al., [2013, p. 76], experiencia que permitió adaptarse a las necesidades de las PcPC, combatiendo su aislamiento social, aumentando sus redes sociales y CV. Observándose como la disponibilidad de ayudas tecnológicas en esta etapa de envejecimiento, son una necesidad que se adapten a la PcPC, fomentando entre otras facetas su seguridad, movimiento y comunicación.



A lo largo del presente apartado, partimos de encuadrar el concepto de necesidad como variable e infinita, siendo el proceso de envejecimiento un fenómeno único e inevitable que depende de cada persona. Se ha reflejado que en las PcD, se generan unas necesidades específicas que requieren de unos recursos y apoyos determinados, los cuales se deben identificar y varían en función de las distintas etapas del ciclo vital y las consecuencias que producen la discapacidad; existiendo un aun desconocimiento de las necesidades que se generan en este proceso de envejecimiento de PcPC.

Se ha reflejado que el envejecimiento conlleva un incremento de la dependencia siendo un problema que afecta tanto al ámbito sociosanitario como económico, en concreto en nuestro país la aprobación de la LAPAD, constituye un apoyo tanto a las propias PcD, están en proceso de envejecimientos, como a sus cuidadores principales siendo su principal apoyo, y enfrentándose también a este fenómeno de envejecimiento.

Hemos hecho referencia como es necesario la creación de recursos y apoyos para la satisfacción de necesidades no cubiertas durante el proceso de envejecimiento de las PcD, contando con este colectivo, sus familiares y los profesionales que les entienden, reflejándose en las investigaciones de [Aguado, et al., 2005; Aguado, et al., 2005; Aguado, et al., 2005; Aguado, et al., 2004; Aguado, et al., 2004; Aguado, et al., 2003 y Aguado, et al., 2001], siendo el envejecimiento de estas PcD un problema de un futuro próximo, un reto asistencial, pudiéndose convertirse en un problema social.

En lo que atañe a las PcPC, partimos de la relevancia de tener un conocimiento, sobre las repercusiones que la AC provocó en el ciclo vital de la persona, y sobre las variaciones tanto en el ámbito físico, de la salud y cognoscitivo que ocasionan el proceso de envejecimiento en estas personas; describiéndose como en a este fenómeno se le asigna como una “segunda discapacidad”, que influye en la CV y la pérdida de independencia, reflejamos la evidencia de realizar un análisis de detección de necesidades ante este proceso de envejecimiento, experimentadas por las propias PcPC, sus familiares y los profesionales que están en contacto directo con este colectivo.

Así hicimos hincapié en lo referente a las necesidades originadas en el proceso de envejecimiento de las PcPC, no se puede generalizar, dependiendo del grado de afectación de la AC, así el estado de salud autopercebido de estas personas durante este fenómeno social, estando determinado por la necesidad de asistencia que requiera las PcPC. Recabamos en la función de la CIF que permite una clasificación centrada tanto en las necesidades de la persona y de los ambientes, junto a los apoyos que pueden mejorar el funcionamiento de la persona.

Nos hemos parado en la detección de necesidades en el proceso de envejecimiento de las PcPC, en primer lugar, las relacionadas a las condiciones de salud y aspectos de rehabilitación, requiriéndose mayor investigación, como a través de estudios longitudinales, identificando problemas de salud que se puede producir en estas PcD ante este fenómeno social, como dolor, desequilibrio, fatiga, debilidad y deformidades; reclamándose una mayor formación de los profesionales, así como la disposición de unos servicios adecuados a las PcPC mayores, mejorando su salud y CV. Referente a los aspectos de rehabilitación, se reclama la necesidad de contar con programas y una mayor educación que incorpore los hallazgos existentes





ante el envejecimiento de las PcPC; así como la necesidad de disponer de unos servicios de rehabilitación adecuados a este fenómeno social, que contribuya a aminorar las pérdidas de las capacidades funcionales acentuadas en el envejecimiento, siendo necesario un seguimiento de los cambios físicos ocasionados.

En cuanto a las necesidades detectadas a causa de los problemas cognitivos y de salud mental que se pueden producir en el proceso de envejecimiento de las PcPC, hemos puesto en relieve la necesidad de apoyo social, auto-aceptación y aceptación por parte de los demás. Siendo la soledad un problema de especial relevancia en el proceso de envejecimiento de estas PcPC, se constata la necesidad de realización de medidas o de políticas que favorezca sus relaciones y la CV de estas PcPC, asimismo la necesidad de un incremento de investigación a fin de identificar o mitigar estos problemas de soledad, combatiendo el aislamiento social que en ocasiones experimentan estas personas. Asimismo la necesidad de instaurar servicios que tengan en cuenta la importancia del mantenimiento de las relaciones familiares para estas PcD en esta etapa evolutiva.

Partiendo de la exigencia de contar con un sistema de apoyos y servicios, adecuado a las necesidades de estas PcPC en todas las etapas de su vida, atendiendo a su perfil y las necesidades del núcleo familiar, a fin de aliviar la sobrecarga de cuidado de estas PcD cuando lo requieren, gran parte de la literatura, se centra en la población infantil. Referente al proceso de envejecimiento de las PcPC, el campo científico refleja, una mayor formación de los profesionales ante los cambios que acontecen ante este fenómeno social en estas PcD, así como políticas de inclusión y garantizar servicios de acceso a la comunidad, preservando el cuidado en el entorno familiar, promocionando la CV de las PcPC y sus familias.

Se ha constatado que estas PcD requieren un entorno accesible, las PcPC que utilizan sistemas de CAA, a lo largo de la literatura, se detecta por un lado, la necesidad de contar con los proveedores necesarios a fin de garantizar su reemplazo cuando sea necesario. Por otro, lado, el grueso de la literatura, se centra en estas PcD que utilizan estos CAA y precisan del apoyo de familiares en el ámbito hospitalario, planteándose la necesidad de una mayor investigación, un incremento de la educación y el desarrollo de políticas que orienten a los profesionales, en colaboración de los cuidadores familiares en la atención de estas PcPC, y como reemplazo a los cuidados familiares cuando no puedan encargarse de ellos, por su propio envejecimiento. Asimismo reflejamos la necesidad de disponer de una tecnología adecuada en el envejecimiento de las PcPC, combatiendo el aislamiento social y siendo un soporte para su seguridad, movimiento y comunicación.

Una vez que hemos expuesto este apartado de necesidades y apoyos demandados en este proceso de envejecimiento de las PcPC, procederemos a presentar el resumen y las conclusiones de esta parte teórica.



## 7. RESUMEN Y CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA

A lo largo de este apartado, procederemos a exponer el resumen de la parte teórica, así como las principales conclusiones y propuestas de investigación en materia del envejecimiento de PcPC a las que se han llegado.

### 7.1. RESUMEN

Según señalamos previamente en la justificación del presente trabajo, nuestra investigación se enmarca en la línea de investigación del profesor Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación que dirige, desde el año 2.000, enmarcándose en la línea de investigación de CV y NPs en el proceso de envejecimiento de las PcD. Debido a que hay muy pocos estudios sobre el proceso de envejecimiento de las PcPC, en esta investigación se analizó si este fenómeno es paralelo al gradual proceso de envejecimiento de las PsD o por lo contrario se produce un *doble* proceso de envejecimiento a causa de las deficiencias de estas PcPC; y si existe una relación sobre los cambios que se ocasiona el envejecimiento de estas personas y su CV.

En esta parte teórica, se han abordado diferentes apartados para acercarnos a la problemática que nos ocupa, a fin de delimitar y definir nuestro campo de trabajo.

A fin de la consecución de tales objetivos, en primer lugar hemos abordado lo relativo a la PC [capítulo 3]. Exponiendo la perspectiva histórica de esta discapacidad, su definición, las distintas clasificaciones según los criterios que les atienden, así como características etiológicas y algunos estudios epidemiológicos.



Hemos empezado explicando los antecedentes históricos de la PC, siendo acuñada por primera vez en 1861, conocida por “*enfermedad de Little*”, haciendo un recorrido por varias definiciones hasta la definición de PC, que más se acerca a la consensuada en la actualidad, formulada por Mutch y colaboradores (1992), enfatizando el trastorno motor, pero no cambiantes.

Se ha encuadrado a la PC, en las discapacidades de desarrollo, englobando un término descriptivo, un estado complejo que varía de un caso a otro, teniendo en común la deficiente maduración de SNC. Abordamos la definición actual de la PC consensuada, describiéndose como un grupo de trastornos permanentes en el desarrollo del movimiento y la postura, que están presentes a partir de los 18 meses, que limitan la actividad, atribuyéndose a perturbaciones no progresivas que tuvieron lugar en el desarrollo cerebral del feto o lactante; donde los trastornos motores suelen ir acompañados por otras alteraciones. En el actual estudio de la PC, se aprecia la influencia del modelo biopsicosocial y la CIF, por lo que se refiere a las limitaciones en la actividad ocasionadas por los trastornos.

Hemos expuesto las clasificaciones de la PC, atendiendo a varios componentes a 1. Trastornos motores, 2. Trastornos asociados, 3. Hallazgos anatómicos y radiológicos junto a 4. Etiología y cronología. Nos hemos referido a los instrumentos que se emplean para medir el deterioro de las habilidades funcionales que acompañan a los trastornos de la PC, que restringen la participación de la vida diaria y limitan la actividad de la persona.

En cuanto a los estudios epidemiológicos adquiere importancia los registros poblacionales como SCPE, la prevalencia de la PC de 2.12 a 2.45 por cada 1.000 nacimientos vivos, con un incremento en niños prematuros de 40-100 por cada 1.000 nacidos vivos. Otras deficiencias que acompañan a la PC, son deficiencias cognitivas con DI o problemas conductuales, trastornos endocrinológicos junto a trastornos urogenitales.

Respecto a la etiología, atribuyéndose a la PC aspectos multifactoriales y casuales, hemos reflejado que tienen un origen prenatal el 70-80%, complicaciones del parto alrededor del 6%, y del postnatal el 10-20 %. Dependiendo del origen de la lesión pueden ser espásticos (70-80%), atóide (10-20%), o atáxica (5-10%), según la afectación física puede ser hemiplejía (21-40%), diplejía (13-25%) y tetraplejía (20-43%). Hemos recabado la importancia de la RM para identificar la etiología, o la patogénesis de la PC.

A lo largo del siguiente apartado, hemos profundizado en el campo del envejecimiento [capítulo 4], hemos calificado este fenómeno social como uno de los principales del siglo XX, conllevando el envejecimiento una serie de pérdida de habilidades y capacidades, siendo un fenómeno multidimensional bio-psico-social, y estando influenciado por unas tendencias demográficas que acarrearán unas consecuencias políticas, económicas y sociales. Señalándose el paso de un modelo de envejecimiento donde las personas mayores eran contempladas como sujetos pasivos a un modelo de envejecimiento activo, reconociendo a estas personas los derechos a igualdad de oportunidades y de trato en todos los aspectos de la vida a medida que envejecen. En referencia del proceso de envejecimiento de las PcD, nos hemos referido a él como una *emergencia silenciosa*, que debe de abordarse desde una perspectiva holística, donde se evalúe las circunstancias físicas, emocionales y sociales, a fin de determinar la *doble experiencia* de discapacidad y envejecimiento.



En el mismo *capítulo*, a raíz de la literatura expuesta se detecta un consenso de la experiencia de un *doble envejecimiento* en estas PcPC, relativos a la capacidad física, la salud, el modo de vivir y, del funcionamiento cognitivo. En concreto respecto al proceso de envejecimiento de las PcPC nos hemos referido a la escasez de investigaciones siendo las mayorías parciales o anecdóticas, aunque la lesión neurológica asociada a la PC, no es progresiva, los trastornos asociados a esta discapacidad pueden predecir un envejecimiento prematuro.

Señalándose en cuanto a los aspectos de salud, citamos al modelo de la CIF a fin de identificar áreas de investigación durante esta etapa evolutiva, así como una mayor asistencia del sistema sanitario y formación de los profesionales para disponer de una atención médica preventiva en virtud de poder anticipar este proceso de envejecimiento. Existiendo una discrepancia en la literatura respecto a la incidencia de los problemas específicos de salud, dadas a las características clínicas de la PC puedan anticipar el proceso de degeneración de esta población, en comparación de las PsD. Experimentando las PcPC mayores tasas de mortalidad por cáncer de mama, causas respiratorias, y obstrucción intestinal. Hemos señalado los problemas de salud más frecuentes como las disfunciones respiratorias, gastrointestinal, la enfermedad de reflujo, disfunción del intestino y la vejiga, infecciones de urinarias o la disfragia.

Hicimos alusión a los cambios físicos que acontecen en estas PcPC, durante este fenómeno social, que se aceleran a partir de los 40 o 50 años, principalmente problemas de locomoción y deterioro de las habilidades funcionales, como el empeoramiento en la forma de caminar, cuando esta ha sido adquirida previamente, que suele ser peor en comparación con la población en general. Asimismo como características intrínsecas de la PC como el aumento de la espasticidad, de las contracturas, problemas de equilibrio y de fuerza muscular; atribuyéndose en este fenómeno social, problemas físicos específicos como dolor y fatiga. Los cambios físicos asociados al proceso de envejecimiento de estas PcD afecta a la realización de AVD y el autocuidado generándose mayor dependencia que influyen en su participación, inclusión y CV.

En relación a los cambios en el ámbito cognoscitivo y de salud mental, se ha reflejado como el grosor de la investigación se dirige hacia la etapa infantil, con una perspectiva psicométrica tradicional o del desarrollo cognitivo. Detectándose la escasez de estudios sobre las capacidades cognitivas y de salud mental, con intervención en base a la población general. La necesidad de investigación con más conocimientos teóricos, diseños metodológicos desde una preceptiva del desarrollo e instrumentos de evaluación para identificar la adquisición o conservación de terminadas capacidades cognitivas, según la presencia de los trastornos asociados en las PcPC, junto la falta de investigaciones adaptadas a tales trastornos. Respecto a los cambios más frecuentes que se producen en el proceso de envejecimiento de estas PcD, en el ámbito cognitivo y de salud mental, son la pérdida de memoria, ansiedad, la ira, depresión; aislamiento o sentimiento de soledad, implicando una merma de integración social. Por último se ha reflejado que gran parte de la literatura se centra en los cambios biomédicos y en menor medida en las consecuencias psicosociales del envejecimiento de estas PcD.

A lo largo del *capítulo 5*, comenzamos introduciendo el concepto de CV como un estado de bienestar personal deseado, influenciado por factores ambientales, personales y culturales. Haciendo referencia a la CV en el campo del envejecimiento en las PcD, recalcando la necesidad de investigación en el mismo, de instrumentos adecuados para la evaluación



y un conocimiento de las NPs y la CV que permita la planificación y provisión de servicios adecuados durante el proceso de envejecimiento.

Posteriormente nos centrándonos en la CV durante el proceso de envejecimiento de las PcPC; considerando a la PC un aspecto complejo, asociado a múltiples trastornos e influenciado por varios factores, se reflejó el transvase del modelo médico hacia un enfoque biopsicosocial, estando marcado por el modelo teórico de la CIF, adquiriendo importancia los factores del ambiente físico, social y actitudinal. Gran parte de los estudios encontrados se centran en la etapa infantil de las PcPC, detectándose la necesidad de investigación (i.e. estudios longitudinales) y medición de la CV en la edad adulta de estas PcD, mostrándose el análisis de este constructo, desde varias dimensiones.

De esta forma, en relación a los aspectos de salud y CV en la PC, se pone en evidencia como los trastornos asociados a esta discapacidad dificultan su participación en determinadas áreas, necesitándose de un mayor conocimiento sobre los problemas de salud y sociales específicos de estas PcD durante su proceso de envejecimiento, así como planificar intervenciones, servicios y apoyos en la atención sanitaria durante esta etapa evolutiva incrementaría su CV.

Seguidamente hemos señalado en relación a la CV y los cambios físicos como dolor, fatiga, pérdida de capacidades funcionales que se produce durante el proceso de envejecimiento de estas PcPC repercutiendo en su CV, reclamándose mayor investigación y la creación de servicios adecuados desde la infancia e instauración de programas específicos para reducir estos cambios físico, la conservación de sus habilidades funcionales, evitando la aparición de efectos secundarios del proceso de envejecimiento de estas PcD mermen su CV.

Apuntamos que dadas a las deficiencias asociadas a la PC, como problemas de movilidad y los trastornos en la comunicación, pueden tener un impacto acumulativo durante el envejecimiento de estas PcD, siendo fundamental contar con los apoyos y ayudas técnicas necesarias. Así como el conocimiento y la disposición de un entorno favorable, junto a servicios adecuados para la facilitación a las actividades de ocio, mejorando su participación y por tanto su CV, en esta etapa evolutiva.

Por último, hemos realizado una revisión sobre apoyos y necesidades demandadas en el proceso de envejecimiento de las PcPC (*Capítulo 6*). Comenzamos definiendo una necesidad como un concepto variable que puede ser infinito y se deben de identificar en cada etapa evolutiva de la persona, siendo fundamental para establecer unos recursos y apoyos requeridos, habiendo una laguna existente en el campo científico sobre los efectos que conlleva el envejecimiento de las PcD, siendo un reto asistencial el ampliar en esta línea investigación.

Seguidamente en el mismo capítulo, específicamente en cuanto a las necesidades generadas en este fenómeno social de las PcPC, partimos de la premisa que no se puede generalizar variando en función de la AC. Continuamos abordando las necesidades generadas el envejecimiento de las PcPC, en torno a condiciones de salud y aspecto de su rehabilitación, destacándose una necesidad de investigación, con mayor conocimiento sobre problemas de salud (p.e. dolor, desequilibrio, fatiga, debilidad y deformidades de las articulaciones), una mayor formación por parte de los profesionales, una necesidad de la disposición de unos servicios de atención sanitaria y de rehabilitación adaptados a los cambio físicos y de salud de las PcPC.



Abordando las necesidades en torno a problemas cognoscitivos y de salud mental, siendo la soledad un problema característico del envejecimiento, detectándose en las PcPC la necesidad de apoyo social, auto-aceptación y aceptación, o la elaboración de políticas para ayudar a las PACPC a desarrollar y mantener sus relaciones sociales. Contando con la elaboración de determinadas políticas, los apoyos y servicios adecuados según el perfil de las PcPC y su núcleo familiar que incrementen su CV a medida que envejecen.

A continuación hicimos mención conforme a contar con un entorno accesible a un gran bloque de necesidades se centran en PcPC que utilizan sistemas de CAA, detectándose la necesidad de una mayor educación y el desarrollo de políticas que orienten a los profesionales, contando con la colaboración de los cuidadores familiares en la atención de estas PcPC y NCC, así como la utilización de ayudas tecnológicas que se adapten a la PcPC, fomentando la facetas de seguridad, movimiento y comunicación.

Una vez presentado este apartado del resumen de la parte teórica, a continuación abordaremos las principales conclusiones.

## 7.2. CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN EN MATERIA DEL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

De lo señalado en las publicaciones disponibles podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- La PC se agrupa en las discapacidades del desarrollo atribuyéndose a múltiples factores, teniendo en común la deficiente maduración del SNC, donde los trastornos motores son una característica común que limitan la actividad. En su investigación encontramos la influencia la CIF con relevancia en los componentes de la actividad y participación, y el modelo biopsicosocial que interaccionan aspectos del ambiente físico, social y actitudinal.
- A lo largo de las investigaciones se encuentra que el envejecimiento de las PsD conduce a una variación en las habilidades y las capacidades con una serie de cambios físicos, de salud y problemas en el ámbito cognitivo y de salud mental, conllevando a una serie de cambios estructurales.
- En el objetivo de la investigación sobre el envejecimiento de las PcD, concibiéndose como una *emergencia silenciosa*, abordándose desde una perspectiva holística, evaluando las circunstancias físicas, emocionales y sociales, a fin de determinar la doble experiencia de discapacidad y envejecimiento.
- A lo largo de la revisión hemos encontramos un consenso de la experiencia de un *doble envejecimiento* en estas PcPC, relativos a la capacidad física, la salud, el modo de vivir y, del funcionamiento cognitivo, con la necesidad de mayor conocimiento para anticipar los cambios asociados a este fenómeno social.
- A la luz de las investigaciones pertinentes se puede afirmar que el proceso de envejecimiento de las PcPC *se acelera* debido a los trastornos asociados.
- Las investigaciones relacionadas con el envejecimiento de las PcPC ponen en relieve las necesidad de disponer de mayor información a fin de anticipar los cambios asociados



a este fenómeno social de las PcPC, y la urgencia de disponer de unos servicios socio-sanitarios apropiados.

- Predominando los trabajos de carácter médico, que analizan los problemas de salud y las condiciones asociadas a la PC (p.e la obesidad; el reflujo gastroesofágico, las infecciones urinarias, disfagia; problemas de visión, la alta prevalencia de deformidades de las articulaciones y problemas de osteoporosis), reclamándose mayor investigación para identificar problemas de salud y de intervenciones apropiadas en estas PcD.
- En lo que se refiere a la atención médica se muestra una reducción de estos servicios, necesidad de un mayor conocimiento científico y sensibilización del personal sobre las condiciones clínicas de estas PcPC para intervenciones más apropiadas en esta etapa evolutiva.
- En las investigaciones que abordan el envejecimiento fisiológico de las PcPC, un conceso que se acelera a los 40 o 50 años en comparación a las PsD, presentándose problemas como el dolor, la limitación de la locomoción, la fatiga, y el equilibrio afectando a las AVD e implica un incremento de situación de dependencia, dificultando su participación e inclusión mermando su CV.
- En el proceso de rehabilitación de las PcPC, se encuentra necesidad de mayor investigación, seguimiento, programas y servicios para minimizar los efectos de las alteraciones secundarias a la PC y mantener según el caso las capacidades físicas y funcionales.
- En aquellas investigaciones que abordan los cambios cognoscitivos y de salud mental ocasionados durante el proceso de envejecimiento, un punto de partida es saber si a la PC se le asocia una DI o, la epilepsia, para establecer los trastornos psicóticos en estas personas, así como la evaluación del desarrollo neurológico y de las habilidades de estas PcPC, durante todas las etapas de su vida.
- Las publicaciones del aspecto cognitivo y de salud mental se centran en los cambios biomédicos, que giran en las condiciones físicas secundarias asociadas a esta discapacidad, y en menor medida a las consecuencias psicosociales que se producen durante el proceso de envejecimiento de estas PcD.
- En numerosas publicaciones referentes al aspecto cognoscitivo y de salud mental, señalan como cambios más frecuentes durante el proceso de envejecimiento de las PcPC, la pérdida de memoria, ansiedad, la ira, depresión; aislamiento o sentimiento de soledad, implicando una merma de integración social y escasos tipos de contactos sociales, rasgo característico de la vejez.
- También en aquellas investigaciones centradas en aspectos cognoscitivos surgidos en el envejecimiento de las PcPC, requiriéndose intervenciones cognitivas-conductuales apropiadas, identificar herramientas, instrumentos de evaluación apropiados y el empleo de pruebas de intervenciones psicológicas.
- Las publicaciones que versa en la CV durante el proceso de envejecimiento de las PcD, ponen énfasis en el estudio de las NPs como un indicador de la CV, así como disponer de instrumentos adecuados, en la evaluación y conocimiento de las NPs y la CV de PcD, para la planificación y provisión de servicios,





- En aquellas investigaciones que analiza la CV las PcPC como un constructo complejo que se encuentra influenciado por múltiples factores y trastornos asociados, en el envejecimiento de estas PcD, se requiere de mayor conocimiento que muestre la variación de la CV, desde varias dimensiones; como instrumentos específicos para medir tales variaciones dadas a las deficiencias asociadas a la PC, así como una evaluación autoinformada de estas PcD.
- De las investigaciones que abordan la CV y los trastornos asociados de las PcPC, por un lado se refleja que la disposición de unos servicios sanitarios y programas de rehabilitación con una atención especializada, permitirá aminorar los efectos de los problemas físicos y de salud que se le presenten durante su proceso de envejecimiento incrementando la CV de PcPC. Por otro lado, un entorno accesible, haciendo gran parte de las publicaciones en el modelo biopsicosocial de la discapacidad, con apoyos y ayudas técnicas (sistemas de CAA) eliminando las barreras en la comunicación y fomentando la participación de estas PcD, o promoción del acceso a actividades de ocio, a fin de fomentar su interacción e inclusión social, contribuyendo a su CV y envejecimiento exitoso.
- En las publicaciones referidas a las necesidades surgidas en el proceso de envejecimiento de las PcPC, constituyen un *reto asistencial*, partimos que según el nivel de dependencia de estas PcD las necesidades son cambiantes, con relevancia de ampliar el campo científico a fin de anticipar los problemas del envejecimiento.
- A lo largo de las publicaciones referentes a las necesidades demandadas, por un lado, la instauración de un sistema de apoyos y servicios basados en el perfil de las PcPC y sus familiares, con el diseño de políticas de inclusión a la comunidad, preservando el cuidado en el entorno familiar. Por otro lado, la realización de medidas que favorezca las relaciones y la CV de estas PcPC, mediante un incremento de investigación para mitigar los problemas de soledad de estas PcD.
- La metodología utilizada en muchos de los trabajos presentada recurren a tamaños muestrales pequeños.

A partir de estas *conclusiones* expuestas procedemos a presentar las siguientes *propuestas de investigación* en materia del envejecimiento de estas PcD.

En primer lugar, en cuanto al envejecimiento de las PcPC:

- Se encuentra un consenso en la literatura expuesta que se produce una *doble experiencia* del proceso de envejecimiento y discapacidad, con la necesidad de ampliar el conocimiento, a fin de anticipar y planificar los cambios tanto físicos, de salud y de los aspectos cognoscitivo, asociados al envejecimiento de las PcPC. Se plantea un aumento de estudios empíricos y longitudinales que se centren en PACPC a partir de los 35 años.
- De la literatura se desprende la *necesidad de investigación* para la coordinación entre las líneas políticas, los sistemas de bienestar y las entidades que atienden a las PcPC, para proporcionar de unos servicios socio-sanitarios apropiados, determinando intervenciones cognitivas – conductuales adecuadas, para identificar herramientas, instrumentos de evaluación apropiados y pruebas de intervenciones psicológicas, oportunas durante el envejecimiento de estas PcD.



- Investigar sobre las *condiciones clínicas* de las PAcPC para un mayor conocimiento y formación del personal para promover el acceso a servicios socio sanitarios durante la etapa adulta de estas PcD. Promoviéndose intervenciones, rehabilitación y programas específicos, como tratamiento del dolor, mantenimiento en la medida de posible de las AVD y autocuidado, mitigando su dependencia, aumentando su participación e inclusión.

En segundo lugar, referente a la repercusión del proceso de envejecimiento en la CV de las PcPC:

- En el análisis de la CV en las PcPC es complejo, se pone relevancia en la investigación del enfoque biopsicosocial y los factores ambientales, analizándose la CV desde varias dimensiones, mediante instrumentos de evaluación apropiados para la planificación, y creación de servicios adecuados al proceso de envejecimiento, fomentando la autodeterminación y participación social de las PcPC. Proporcionando servicios y asistencia que mitiguen la dependencia de estas personas mediante apoyos individuales y familiares.
- Por un lado, fomento de *acciones formativas* entre los profesionales de los servicios socio-sanitarios que atienden a PcPC, de los problemas sociales y médicos que experimentan estas PcD durante este fenómeno social. Por otro lado, la *instauración de programas* centrados en las PcPC para el mantenimiento físico, reduciendo o mitigando experiencias de dolor e incrementando la CV de estas PcD.
- Varias investigaciones relacionan los trastornos asociados a la PC o el envejecimiento prematuro de estas PcD, con la falta de contacto social o de independencia que se produce en la vejez. Por un lado, hacemos referencia al diseño de una normativa que fomenten la creación de un entorno accesible, a través de apoyos y tecnología, como la utilización de los sistemas de CAA, generalizando tanto para las PcPC como para sus intercomunicadores. Por otro lado, a una tecnología de la rehabilitación, con servicios de apoyo en el hogar y el acceso al medio ambiente, facilitando que las PcPC permanezcan socialmente activos, reduciendo su aislamiento social, contribuyendo a un envejecimiento exitoso y a su CV.

Por último, y en tercer lugar en cuanto a las necesidades detectadas en el proceso de envejecimiento de las PcPC:

- A fin de *diseñar una política social* adecuada al envejecimiento de las PcPC, el aumento de la investigación, para afrontar los cambios que se pueden producir durante este fenómeno social, así como contar con servicios para valorar las condiciones psicológicas y socio-sanitarias.
- A consecuencia de los trastornos motores a la PC y la reducción de las condiciones de salud en el envejecimiento de las PcD; se requiere de *mayor investigación* para ofrecer una atención sanitaria así como la disposición de unos servicios de rehabilitación, para el mantenimiento de las condiciones físicas previamente adquiridas contribuyendo a aminorar los efectos de la vejez.
- En varias investigaciones relacionan los problemas cognitivos, el proceso de envejecimiento y el incremento de experiencias de soledad, recabamos en la



necesidad la elaboración de políticas, la disposición de ayudas técnicas especialmente para PAcPC con problemas de comunicación, para desarrollar y mantener relaciones sociales, fomentando su inclusión o a través de apoyos personales o servicios como los de ocio y tiempo libre.

- La situación de dependencia de las PcPC que se incrementan durante su envejecimiento, pone en relevancia la necesidad de investigación y diseñar servicios y programas, según el perfil de las PcD y sus familias, involucrando a los profesionales. Promoviendo políticas que tengan en cuenta el entorno familias evitando la sobrecarga de cuidado, mejorando la CV de las PcPC y sus familias.
- Varias investigaciones vinculan el declive de las habilidades físicas y funcionales a la utilización de tecnología en las PcPC, sobre todo las que requieren la utilización de sistemas de CAA; se sugiere mayor investigación para continuar y avanzar en este campo científico, con dispositivos más accesibles adaptados a las PcPC, abordando facetas como seguridad, movimiento y comunicación.

En lo referente a las NPs de las PcD, se han estudiado necesidades concretas, como las relativas, a la existencia de barreras, de salud personal y las referidas a los servicios sociales, el conocimiento de los recursos disponibles o acerca de la necesidad de contar con servicios socio-sanitarios para las PcPC, bien preguntando a las familias o a las propias PcD.

Por otro lado, centrándonos en nuestro estudio, el equipo de Aguado y cols. [2004; 2005; 2006; 2012], han realizado estudios preguntando a las PcPC, las familias y los profesionales que les atienden sobre las necesidades que perciben en los servicios que utilizan. En las distintas investigaciones, se observa que tanto la existencias de barreras bien sean arquitectónicas como sociales, la salud personal, y los recursos de servicios sociales, son temas que interesan tanto a las PcPC, observando pequeñas variaciones, si estas PcPC tienen asociada una DI o no; como también son manifestados por sus familias y los profesionales. En estos estudios, se remarca, que una de las principales preocupaciones de los tres colectivos, es el dónde y con quién vivirá la PcPC.

Estas preocupaciones manifestadas, presentan cierta similitud con los datos expuestos, en la revisión de las investigaciones donde se analiza el envejecimiento de las PcPC, que son relevantes para el presente estudio, remarcándose en algunas de ellas, determinadas necesidades como, el contar con unos servicios socio-sanitarios adecuados, así como una rehabilitación y programas específicos con profesionales especializados, unos servicios residenciales o viviendas alternativas; así como una asistencia en su entorno más próximo, que mitiguen la dependencia de estas PcPC, en combinación con apoyos individuales y familiares; la disposición de un entorno accesible, con la tecnología adecuada, para el desarrollo y el mantenimiento de sus relaciones sociales reduciendo las situaciones de soledad, fomentando su participación a través de apoyos personales o servicios, como los de ocio y tiempo libre.

A partir de este punto, parte este trabajo que se presentará a continuación, por tanto, con el estudio de las NP's por las PcPC que envejecen, sus familias y los profesionales que les atienden, siguiendo el modelo de estas últimas investigaciones comentadas, que tiene como fin, suministrar una información de los servicios destinados a la atención de las PcPC que envejecen, para que proporcionen unos recursos adecuados a las necesidades existentes de este colectivo. Por lo que procedemos a exponer la parte empírica de este trabajo.



## PARTE EMPÍRICA

### 8. INTRODUCCIÓN

En este apartado se presenta la parte empírica de la tesis doctoral, que consistirá en exponer, en primer lugar, los objetivos e hipótesis de trabajo, seguidos de la metodología y los instrumentos empleados. Posteriormente se detallan las características sociodemográficas de las muestras de PcPC, familias e instituciones, los principales resultados en cuanto a las NPs de cada una de ellas y los análisis estadísticos realizados para determinar cuáles han sido las variables intervinientes en los resultados de NPs.

#### 8.1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

##### 8.1.1. Objetivo general

El objetivo general de este estudio es conocer las NPs que aparecen en el proceso de envejecimiento de las PcPC.

##### 8.1.2. Objetivos específicos

El objetivo general se puede traducir en los siguientes objetivos específicos:

- Detectar las NPs relativas a la CV de las PcPC mayores de 35 años.
- Estudiar la prevalencia de las necesidades en las PcPC mayores y los factores de riesgo que llevan a explicar tales necesidades.
- Analizar las NPs para extraer la suficiente información para elaborar un “mapa de necesidades”.
- Estudiar la posible relación entre las variables sociodemográficas, geográficas y ambientales y las NPs.
- Contrastar los resultados de este estudio con los de otras investigaciones previas.



- Proponer líneas de actuación para que los servicios puedan adecuar sus recursos a las necesidades del colectivo de PcPC en proceso de envejecimiento y logren mejorar su calidad de vida.
- Generar estrategias que permitan a las PcPC prevenir los problemas a los que se enfrentan en el proceso de envejecimiento, a través de la mejora de la planificación de los recursos destinados a incrementar la CV en este colectivo.

## 8.2. HIPÓTESIS

Para conseguir los objetivos propuestos, establecemos las siguientes hipótesis de trabajo:

- 1) Las NPs por las PcPC, así como sus familiares y los profesionales que les atienden, que participan en la investigación estarán relacionadas fundamentalmente con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de otras personas en las AVD, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- 2) Las soluciones propuestas por las PcPC, las familias y los profesionales, estarán fundamentalmente relacionadas con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de otras personas en las AVD, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- 3) Los apoyos requeridos serán principalmente de tipo económico, institucional y asistencial.
- 4) Existirán diferencias estadísticamente significativas en las NPs en función de la edad de las PcPC.
- 5) No existirán diferencias estadísticamente significativas en las NPs por familiares, profesionales y PcPC.
- 6) No existirán diferencias significativas en las soluciones propuestas a las necesidades por parte de profesionales, familias y PcPC.

## 8.3. METODOLOGÍA

A lo largo del siguiente apartado, describiremos los instrumentos de evaluación que se emplearon en la presente investigación, para la detección de necesidades en el proceso de envejecimiento de las PcPC, basándose en las líneas de investigación y metodología empleada por el equipo de investigación dirigido por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, quienes ante *"la carencia de un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del proceso de envejecimiento como los de la discapacidad, así como la ausencia de modelos teóricos sólidos y consensuados, no han posibilitado el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos con buen respaldo empírico"*, según hace referencia Aguado et al., [2006, p.17], para solventar esta laguna estos autores, han desarrollado esta línea de investigación construyendo instrumentos de evaluación para tal fin.

Por lo que en esta investigación, se emplearan los instrumentos de evaluación contruidos por Aguado et al., [2001], y que vienen aplicándose durante años consecutivos, garantizándose su



fiabilidad, los cuales se basan en unas entrevistas semiestructuradas, y una escala de CV, que utilizan un pluralismo metodológico, con medidas subjetivas y objetivas, empleando diseños de investigación multivariados, al objeto de determinar predictores significativos de calidad, también en estos instrumentos de evaluación se combinan metodologías de investigación cualitativas y cuantitativas. A continuación procederemos a describir estos instrumentos de evaluación que hemos utilizado.

#### 8.4. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En este trabajo de investigación se ha empleado, los instrumentos de evaluación “CV y NPs en el proceso de envejecimiento de las PcD” contruidos por los autores Aguado et al., [2008], para el estudio de la CV de esta población y la detección de sus NPs en este fenómeno social; se lleva a cabo a través de entrevistas semiestructuradas con distintas modalidades para *PcD*, *para familias* y *profesionales*, y una escala de CV, donde se combinan técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas.

Los instrumentos contruidos por Aguado, et al., [2001], fueron elaborados tomando como referentes las dimensiones e indicadores de la CV formulado por Schalock [1996], así en este modelo se refleja ocho dimensiones centrales de CV: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Los instrumentos de evaluación contruidos por Aguado et al. [2001], es decir, las entrevistas paralelas a PcPC, familias y profesionales, fueron elaborados en base a los principios y directrices más relevantes del campo de investigación sobre CV (Verdugo y Schalock, 2006). Así en los instrumentos de evaluación contruidos por Aguado et al., [2001], se utilizan indicadores de calidad, métodos de la encuesta y de investigación tanto cualitativa como cuantitativa al objeto de identificar variables de resultados y predictoras, incorporando estos instrumentos “*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 discapacidad en la evaluación de su CV*”, según hace referencia Aguado et al, [2006, p.29].

En el instrumento de evaluación contruido por Aguado, et al., [2008], de “ECV para PcD que envejecen”, considerándose la EVC un instrumento adecuado para la evaluación de la CV de las PcD mayores desde una perspectiva multidimensional, mostrándose en este instrumento de evaluación, se recogen algunos aspectos de los principios básicos a fin de la medición de la CV, propuestos por (Verdugo y Schalock, 2006), así en sus ítems se “*muestran aspectos relacionados con experiencias vitales de la PcD que envejece, incluye dimensiones que dan carácter integral al sujeto, ya sean objetivos y subjetivos, valora el grado en que estas distintas dimensiones contribuyen a una vida plena y satisfactoria, y tiene en cuenta los distintos contextos en los que se desenvuelve la persona*”, según se afirma en Aguado, et al, [2008, p. 166-167].

En concreto para la realización de esta doctoral, estos instrumentos de evaluación, se aplicaron a las PcPC mayores de 35 años, sus familiares cercanos, directos y profesionales, que están en contacto directo con ellos, mediante estas tres formas de entrevistas semiestructuradas



construidas por Aguado et al., [2008], se analiza la CV y las NPs en el proceso de envejecimiento de las PcPC.

A continuación se va proceder a la descripción de las entrevistas que se utilizaron y se pasaron a los diferentes colectivos que han participado en esta investigación, para el análisis de la CV y la detección de NPs, ante este fenómeno social.

### 8.4.1. Entrevista personal

Siguiendo los instrumentos de Aguado et al., [2001], esta es una entrevista semiestructurada que consta de 94 preguntas abiertas y cerradas, a través de las cuales se dispondrá información de aspecto de la vida de las PcPC mayores. Esta entrevista personal, presenta preguntas con varias respuestas de elección múltiple, disponiéndose de un espacio abierto, en la que se representa "otras" opciones, o cualquier consideración que añadir, donde se respecta si carácter cualitativo.

En la entrevista personal de Aguado, et al., [2001], se reúne información sobre variables descriptivas relacionada con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales. Detallaremos a continuación los componentes que presenta entrevista personal. [Se adjunta un ejemplar completo en el anexo]:

- Datos personales: sexo, edad, estado civil, lugar de nacimiento, residencia, procedencia, nivel cultural, nivel profesional, ocupación actual, ingresos.
- Datos referidos a la cumplimentación de la entrevista, especificándose el lugar y persona que la cumplimenta.
- Datos que recogen a aspectos clínicos como: tipo, descripción junto a etiología de la discapacidad, edad y grado discapacidad reconocido.
- Datos referidos a la convivencia: si tiene padres, hermanos/as, hijos/as, así como tipo de convivencia.
- Las preocupaciones junto a las necesidades tanto generales como específicas, concerniente a la salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades.
- Soluciones que se consideran necesarios.
- Medidas y apoyos institucionales que echa en falta.
- Pensamientos sobre el futuro.
- Problemas puntualizados.
- Apareciendo en último lugar una pregunta abierta donde se da la oportunidad de señalar "alguna otra consideración que añadir".

En esta entrevista se integra una escala de evaluación de CV construida a ad hoc, en la entrevista personal, contando de 65 preguntas que muestran las distintas dimensiones de CV propuestos por Schalock. En el anexo se presenta esta escala de evaluación de CV que se incluye en la entrevista familiar.





### 8.4.2. Entrevista familiar

En el instrumento construido por Aguado, et al. [2001], se recoge una entrevista familiar paralela, que se integra al final de la entrevista personal, en base a que una de las características en la investigación sobre la CV, es la orientación centrada en la familia.

Por lo que esta entrevista familiar, consta de seis preguntas abiertas y cerradas, en virtud de las cuales se recaban las opiniones de los familiares, acerca de las necesidades y demandas que perciben en el proceso de envejecimiento de las PcD mayores, donde se recoge información sobre los siguientes aspectos:

- Datos sobre la personas que efectúa la entrevista.
- Datos relativo a preocupaciones y necesidades, soluciones que considera necesarias, medidas y apoyos institucionales, así como pensamientos de futuro de la PcD.
- Ofreciendo por último lugar una pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

### 8.4.3. Entrevista institucional

Como complemento a la evaluación de las necesidades en el proceso de envejecimiento de las PcPC, y siguiendo los instrumentos construidos por Aguado et al., [2001], estos autores elaboraron una entrevista paralela dirigida a instituciones que atienden a estas PcD. Abordándose desde una perspectiva multidimensional, la opinión de los responsables de estos servicio y los profesionales, que se encuentra en contacto directo y frecuente con las PcPC. Considerando estos autores, fundamental recabar información de este tipo, ya que el papel de los profesionales, es de gran importancia para la percepción respecto a la CV de estas PcD. Pudiendo ofrecer estos profesionales información y sugerencias sobre las líneas de actuación ante la atención de las necesidades, que se originan en este fenómeno social de estas PcD.

De esta forma esta forma, en esta entrevista paralela dirigida a instituciones, construida por Aguado, et al., [2001], se caracteriza por ser una entrevista semiestructurada, donde se combinan 17 preguntas abiertas y cerradas. Mostrándose preguntas con alternativas de respuestas de elección múltiple y una última alternativa abierta referida a “otra consideración a añadir”. Un ejemplar de la entrevista hacemos constar en el anexo. La cual debe de ser contestada por directivos y profesionales que trabajan con este colectivo. A continuación se detallan los componentes de este instrumento:

- Datos relativos a la asociación, institución, organismo, centro, etc.: especialización, ámbito territorial, federación.
- Se recaba información sobre la población atendida, número de los beneficiarios o socios, tipo de discapacidad, descripción de los asociados.
- Servicios prestados sobre: profesionales que disponen, tipo de servicios que ofrecen, tipo de alojamiento de que disponen para los beneficiarios o asociados.
- Análisis de las necesidades relativas a: preocupaciones de la institución, demandas de los asociados, soluciones, medidas y apoyos institucionales.



- Se recaba información sobre perspectivas de futuro: en relación con sus asociados y con el resto de colectivo de PcD mayores.
- Por último se ofrece una última pregunta abierta para “alguna otra consideración que añadir”.

Una vez que hemos presentado las hipótesis de trabajo, los objetivos que suscitaron la presente investigación, así como la metodología que se utilizó, así como los instrumentos de evaluación empleados, procederemos a abordar el apartado del análisis de los resultados.

## 9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

### 9.1. INTRODUCCIÓN

Conforme con la metodología llevada a cabo por el equipo de investigación dirigido por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, en la presente investigación se ha llevado un diseño de *carácter transversal, sincrónico*, analizando 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, que se refieren a preocupaciones y necesidades [*preocupaciones y necesidades generales, sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*].

La exploración de los datos que a continuación se va a exponer, se ha realizado a través del paquete estadístico SPSS 17.0. Llevándose a cabo diferentes análisis tanto descriptivos como predictivos y tablas de contingencia bivariadas o multivariadas, a fin de concretar con los perfiles que identifica al colectivo de las PAcPC en función del número y tipo de NPs durante su proceso de envejecimiento. A continuación presentaremos la descripción de las *características sociodemográficas y clínicas* de las tres muestras que cumplimentaron las siguientes entrevistas:

- Entrevista *personal*.
- Entrevista *familiar*.
- Entrevista *institucional*.

Así las variables *sociodemográficas* analizadas son las siguientes:

- *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*.
- *Tipo de convivencia*.

También presentaremos las *variables clínicas*, las cuales representan las características sobre las que recae el mayor interés de las PcD en relación con las NPs siendo:

- *Tipo de discapacidad*.
- *Etiología* de la discapacidad.
- *Edad de adquisición*.
- *Tiempo de evolución* de la discapacidad.
- Grado de *discapacidad* reconocido.

## 9.2. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

### 9.2.1. Descripción de la muestra

Al fin de mostrar el perfil de las PcPC mayores, en el siguiente apartado procederemos a presentar las principales características sociodemográficas y clínicas de los 236 participantes en nuestro estudio.

Con relación a las variables edad y género, como se refleja en la tabla: 15.1 la muestra está formada por 236 PcPC mayores de 35 años, con un rango de edad que llega hasta los 72 años. La media de edad es de 52,1 años, con una mediana de 51,0 y una moda de 45 y una desviación típica de 6,5. Atendiendo a la variable género, la media de edad es bastante similar en ambos grupos, concretamente el 52,6 en los varones frente al 51,5 en las mujeres.

Por lo que respecta a la variable género (tabla: 15.2), la muestra presenta más representación en los varones, concretamente el 60,0% en los varones, siendo en las mujeres del 40,0%.



En la tabla: 15.3, presentamos estos mismo estadísticos, según si a las PcPC, tienen asociada DI o no. Concretamente de las 236 PcPC participantes en esta investigación 143 sujetos tienen DI asociada, frente a 93 PcPC que no presentan DI.

En la tabla: 15.4, representa la distribución de la muestra agrupada por la variable edad agrupada por percentiles, con menor representación en el percentil de 65 y más años, concretamente el 7,2%.

Tabla 15.1. Características de la muestra por edad

Edad	Varones	Mujeres	Total
Media	52,6	51,5	52,1
Mediana	51,0	50,0	51,0
Moda	45	45	45
DT	6,9	5,7	6,5
Mínimo	39	40	39
Máximo	72	68	72
<b>N</b>	<b>143</b>	<b>68</b>	<b>236</b>

Tabla 15.2. Características descriptivas de la muestra por género

Género	Total	%
Varones	143	60,0
Mujeres	93	40,0
<b>Total</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 15.3. Características de la muestra por la edad en función del tipo de discapacidad desglosado por tipo de discapacidad y por género

Edad	PC				Total
	DI		No DI		
	V	M	V	M	
Media	51,0	50,9	54,8	52,5	52,1
Mediana	49,0	49,5	55,0	51,0	51,0
Moda	45	45	55	50	45
DT	6,1	5,6	7,3	5,9	6,5
Mínimo	45	40	39	45	39
Máximo	72	66	72	68	72
<b>Totales</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>
	<b>143</b>		<b>93</b>		<b>236</b>



Tabla 15.4. Características de la muestra por edad agrupada por percentiles y género

Edad	Varones	Mujeres	Total	%
35-49 años	57	41	98	41,5
50-64	72	49	121	51,3
65 y + años	14	3	17	7,2
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>93</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

La tabla 16, recoge la distribución de la muestra por lugar de aplicación de la entrevista. De las 236 PcPC que participaron en la investigación, el 21,2% ha sido cumplimentada en centros de día, y en un porcentaje muy similar el 20,8% en residencias, seguido de un 15,3% en domicilio particular o un 12,7% en el centro de trabajo. El resto, la cumplimentaron en otros lugares, asociaciones, CAMF, etc. Si atendemos a que la PcPC que presentan o no DI asociada, se producen ligeras diferencias.

Por lo que respecta a la variable persona que cumplimenta la entrevista [tabla 17.1], observamos que el 30,9% es la propia PcD quien informa y arroja datos sobre su situación personal, necesidades y demandas. Del total de la muestra, más de la mitad de los casos, el 51,2%, ha sido cumplimentada principalmente por los profesionales, concretamente, por personal de los distintos centros (27,1%), de las asociaciones a las que acuden (19,9%), y por trabajadores sociales (4,2%), siendo cumplimentadas por personas próximas a las PcPC, como los familiares (16,1%).

En la tabla 17.2, del total de las entrevistas personales cumplimentadas, disponemos de 73 *autoinformes* y 163 *heterinformes*, si atendemos a la asociación de la DI a la PC, podemos ver como en el caso de las 143 PcPC y DI el 81,8% corresponde a *heterinformes*, y el 18,2% fueron autoaplicadas. Así en las PcPC y no DI, estas entrevistas personales, se observa casi una igualación el 50,5% fueron *autoinformes* y el 49,5% *heterinformes*.

Por último en la tabla 17.3, se muestra el total de las entrevistas personales cumplimentadas, 122 fueron respondidas por profesionales, 73 fueron autoaplicadas y 41 por algún familiar. Si atendemos a la asociación de PC y DI, se puede observar que de las 93 PcPC y que no presentan DI, más de la mitad entrevistas personales respondidas fueron autocumplimentadas [50,5%], mientras que de las 143 PcPC y DI, más de la mitad fueron respondidas por profesionales [53,7%].

Tabla 16. Características de la muestra por lugar de aplicación

Lugar de aplicación	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Domicilio particular	27	18,9	9	9,7	36	15,3
Residencia	31	21,7	18	19,4	49	20,8
Centro social	1	0,7	3	3,2	4	1,7
Centro de trabajo	26	18,2	4	4,3	30	12,7
Domicilio de otro familiar	3	2,1	1	1,1	4	1,7
Asociación	12	8,4	13	14,0	25	10,6
Centro de día	23	16,1	27	29,0	50	21,2
CRMF/CRE	-	-	1	1,1	1	0,4
CAMF	-	-	12	12,9	12	5,1
Centro de terapia ocupacional	6	4,2	1	1,1	7	3,0
Otros	14	9,8	4	4,3	18	7,6
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 17.1. Características de la muestra por tipo de cumplimentación

Tipo de cumplimentación	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Autoaplicada	26	18,2	47	50,5	73	30,9
Familiar	32	22,4	6	6,5	38	16,1
Amigo	1	0,7	1	1,1	2	0,8
Personal de la asociación	31	21,7	16	17,2	47	19,9
Trabajador social	6	4,2	4	4,3	10	4,2
Personal del centro	45	31,5	19	20,4	64	27,1
Tutor/a legal	2	1,4	-	-	2	0,8
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 17.2. Síntesis de la distribución de la muestra por el tipo de informe

Cumplimentada por	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Autoaplicada	26	18,2	47	50,5	73	30,9
Heteroinforme	117	81,8	46	49,5	163	69,1
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>



Tabla 17.3. Síntesis de las características de la muestra por tipo de cumplimentación de la entrevista

Cumplimentada por	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Autoaplicada	26	18,2	47	50,5	73	30,9
Familiar	35	24,5	6	6,5	41	17,4
Profesional	82	57,3	40	43,0	122	51,7
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

En las tablas 18 y 19, se especificaba el lugar de nacimiento y la residencia de la muestra, pudiéndose comprobar que la mayor parte son oriundos de Castilla y León [33,9%], un cuarto de está provienen de Euskadi [25,8%], y el 14,0% de Madrid, el resto de la muestra se distribuye por las 13 provincias representadas [tabla 18]. Especificando también su lugar de residencia, según el volumen de la población, [tabla 19], predominado las personas residentes en núcleos urbanos, poblaciones de más de 10.000 habitantes [68,2%], frente a un 31,8% que reside en zonas más rurales.

Tabla 18. Características de la muestra por procedencia

Procedencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	Total	%	Total	%	N	%
Castilla y León	54	37,8	26	28,0	80	33,9
Euskadi	54	37,8	7	7,5	61	25,8
Asturias	7	4,9	12	12,9	19	8,1
Valencia	14	9,8	7	7,5	21	8,9
Navarra	-	-	12	12,9	12	5,1
Extremadura	1	0,7	10	10,8	11	4,7
La Rioja	4	2,8	5	5,4	9	3,8
Canarias	1	0,7	-	-	1	0,4
Madrid	-	-	13	14,0	13	14,0
Baleares	1	0,7	-	-	1	0,4
Cantabria	1	0,7	-	-	1	0,4
Andalucía	5	3,5	-	-	5	2,1
Galicia	1	0,7	1	1,1	2	0,8
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>



Tabla 19. Características de la muestra por residencia

Residencia	Total	%
<10.000	75	31,8
>10.000	161	68,2
<b>Total</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Considerando el estado civil (tabla 20), observamos que existe un dominante predominio de las personas solteras [98,3%], del resto de la muestra como 1 sujeto con PC que no presentan DI se encuentra casado y una PcPC y DI también está casado.

Tabla 20. Características de la muestra por estado civil

Estado civil	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
Soltero	82	60	59	31	232	98,3
Casado	1	-	-	1	2	0,8
En pareja	-	-	1	-	1	0,4
Viudo	-	-	-	1	1	0,4
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

En cuanto al nivel cultural (tabla 21), predomina el nivel calificado como analfabeto con un 52,5% de los participantes. Se agrupan en una proporción similar en los niveles neoelector y primario, con un 19,9% y 24,2% respectivamente, así encontramos que en el nivel medio fue alcanzado por 3,0% [N=7] personas y el título superior por un 0,4% [N=1]. Como queda descrito en la entrevista personal que figura en el anexo, 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.

También en la tabla 21 en referencia al nivel cultural, si atendemos a la asociación de discapacidades entre PC y DI, observamos que de las 143 PcPC y DI, gran parte de esta población se agrupa en el nivel analfabeto con 84 personas, el resto de la muestra se distribuye de manera casi similar en los niveles neoelector y primario. En cambio de los 93 sujetos que presentan PC sin DI asociada, aunque predomina la proporción de muestra que se agrupa en el nivel analfabeto con 40 personas, otra gran parte de los sujetos 29 se encuentran en el nivel primario.

Respecto al nivel o cualificación profesional (tabla 22), se puede observar que casi tres cuartos de la muestra nunca han trabajado [74,2%], y otra gran parte de las PcPC mayores han desempeñado trabajos de baja cualificación profesional el 18,6%. El resto de los sujetos se distribuye de forma similar. En la variable género no existen muchas diferencias salvo en categorías como ama de casa, alta y otras, cuyos porcentajes son bajos en todas estas



categorías. según la asociación entre PC y DI, continuando con la tónica descrita anteriormente. En el caso de lo 93 sujetos con PC y sin DI, podemos reseñar como 4 y 2 de nuestros sujetos se encuentran en las categorías de “nivel medio” o “Autónomo, artesano o similar” respectivamente.

Tabla 21. Características de la muestra por nivel cultural alcanzado

Nivel cultural	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
Analfabeto	50	34	29	11	124	52,5
Neolector	19	12	9	7	47	19,9
Primario	14	14	19	10	57	24,2
Medio	-	-	3	4	7	3,0
Título Superior	-	-	-	1	1	0,4
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 22. Características de la muestra por el nivel o cualificación profesional

Nivel profesional	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
Ama de casa	-	2	-	2	4	1,7
No ha trabajado	58	47	44	26	175	74,2
Bajo	22	9	11	2	44	18,6
Medio	2	-	3	1	6	2,5
Alta	-	-	1	-	1	0,4
Autónomo, artesano o similar	1	-	1	1	3	1,3
Otras	-	2	-	1	3	1,3
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

En lo relación a la ocupación o situación laboral (tabla 23), conforme a la edad de nuestros sujetos, era de esperar aparece un número elevado de los participantes es pensionista, más de los tres cuartos de la muestra, el 83,9%. Examinando la asociación de la DI a la PC, es reseñable como 1 hombre como ambas discapacidades está jubilado y una mujer con PC y DI se encuentra en la categoría “otras”.

Por lo concerniente al tipo de ingresos (tabla 24), casi el 100% de nuestra muestra perciben algún tipo de pensión, concretamente un 69,5% con pensiones de tipo no contributivo, ingresos frecuentemente relacionado con el reconocimiento del grado de discapacidad, y que frecuentemente se suelen coleccionar con salarios bajos. Situación en la que se encuentra más varones, 94, que mujeres, 70 de los casos. En la categoría sin ingreso y sin ingresos fijos se encuentran 1,2%, es decir, 3 personas participantes en esta investigación carece de ingresos

fijos, presentando todas estas PcPC y sin asociación de DI. En el resto de categorías, atendiendo a la asociación entre PC y DI, se muestra una distribución bastante semejante en ambos casos.

También en las variables sociodemográficas se ha analizado, las relacionadas con el entorno familiar y social más próximo, concretamente, la presencia de familiares cercanos, hermanas/os e hijos/as, así como el tipo de *convivencia*. Siendo variables que constituyen indicadores de CV, considerablemente reconocidos en la mayoría de estudios sobre envejecimiento y discapacidad. Al mismo tiempo, estas variables se relacionan directamente con el acceso a las redes informales del cuidado del colectivo de PcPC. Por consiguiente, los componentes de dichas unidades de convivencia familiar, son, en gran parte de las ocasiones, los cuidadores/as directos/as, teniendo que ser considerados en el estudio de las necesidades en el proceso de envejecimiento de las PcPC, prestando especial atención a sus necesidades de apoyo.

Tabla 23. Características de la muestra por situación laboral actual

Situación laboral actual	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
Ama de casa	-	3	-	3	6	2,5
En activo	5	5	6	1	17	7,2
En paro y/o sin empleo	7	4	2	-	13	5,5
Jubilado	1	-	-	-	1	0,4
Pensionista	70	47	52	29	198	83,9
Otras	-	1	-	-	1	0,4
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 24. Características de la muestra por nivel de ingresos

Nivel de Ingresos	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
Sin ingresos	-	-	1	-	1	0,4
Sin ingresos fijos	-	-	1	1	2	0,8
Salario laboral	4	4	5	-	13	5,5
Pensión no contributiva	60	43	34	27	164	69,5
Pensión contributiva	5	-	6	3	14	5,9
Otras pensiones	13	12	13	2	40	16,9
Otras situaciones	1	1	-	-	2	0,8
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

En relación a la presencia de los padres (tabla 25), en un 36,9% de los casos ambos progenitores han fallecido, dato que se relaciona con la elevada edad de nuestros mayores



con PC, viven ambos [19,9%], o uno de los progenitores [43,2%]. Atendiendo a la asociación entre discapacidades, en el caso de PC y DI se reseña como 48 de estas personas viven con su madre, siendo un apoyo para estas personas. En cuanto a la presencia de hermanos (tabla 26), casi el total de los sujetos cuentan con la presencia de uno o más hermanos [91,1%], mientras que un 8,1% no los tiene, 14 personas presentan PC y DI, y 5 sujetos tienen PC sin DI asociada. Así atendiendo a la presencia de hijos/as (tabla 27), sólo 4 participantes en el estudio, son padres, teniendo 2 de estas personas PC y DI, las 232 restantes no tienen hijos/as.

Tabla 25. Característica de la muestra por presencia de los padres

Presencia de padres	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
Viven los dos	23	11	6	7	47	19,9
Vive su padre	9	7	4	2	22	9,3
Vive su madre	27	21	22	10	80	33,9
No vive ninguno de los dos	24	21	28	14	87	36,9
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 26. Características de la muestra por número de hermanos

Nº de Hermanos/as	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
No tiene	10	4	4	1	19	8,1
Vive 1	20	20	16	8	64	27,1
Viven 2	27	11	17	7	62	26,3
Viven 3	11	12	12	9	44	18,6
Viven 4	6	7	2	2	17	7,2
Viven 5	5	1	6	5	17	7,2
Viven 6 o más	4	5	3	1	13	5,5
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 27. Características de la muestra por la presencia de hijos/as

Nº de Hijos/as	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	V	M	V	M	N	%
No tiene	82	59	58	33	232	98,3
Tiene 1	1	-	-	-	1	0,4
Tiene 2	-	1	1	-	2	0,8
Tiene 3	-	-	-	-	-	-
Tiene 4 ó más	-	-	1	-	1	0,4
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Junto a estas *variables sociodemográficas* se han recogido las variables clínicas, las cuales representan las características de mayor interés y que más se relacionan con las *necesidades* de las PcD y mayores. Las variables clínicas relacionadas con la discapacidad analizadas son: *tipo de discapacidad, etiología, edad de adquisición y grado de discapacidad reconocido*.

En la tabla 28.1, se ofrece la distribución de la muestra por tipo de discapacidad reconocida en función de la segunda discapacidad, donde el 31,8% de las personas participantes no acreditan tener ninguna segunda discapacidad. De las 161 PcPC que si la aluden, más de las cuartas quintas partes de la muestra, el 88,8% todas de estas PcPC y DI, se encuentran en la categoría “DI Otras”. Así 6 PcPC y sin DI, declaran tener una discapacidad auditiva como segunda discapacidad, concretamente en la categoría “DA Hipoacusia” encontrándose el 3,7% de la muestra.

En lo que respecta a la tercera discapacidad, cuya distribución se ofrece en la [tabla 28.2], el 78,8% de las 236 PcPC que participan en nuestra muestra investigación, no aluden tener una tercera discapacidad. De las 50 personas que alegan tener estas discapacidades asociadas, el 26% presentan problemas de epilepsia, correspondiéndose en su totalidad a PcPC y DI. El 16% mencionan tener “DV Otras”, el 12% presentan “DA Otras” y problemas de conducta los tiene el 8% de esta muestra. De las 50 PcPC que declaran tener una tercera discapacidad, el 90% presentan PC y DI, el restante 10% tienen PC pero no DI alegando “DF LM”, “DF Otras sin AC”, “DF Otras por enfermedad” y “DV Otras”.

En lo concierne a la etiología [tabla 29], podemos comprobar que la primera causa de discapacidad corresponde a factores congénitos/perinatales [94,1%], de esta forma, el restante 5,9% de las PcPC participantes en esta investigación, corresponden a enfermedades antes de los 5 años. Recordemos que en la definición de PC se atribuye a perturbaciones y no progresivas que tuvieron lugar en el desarrollo cerebral del feto o lactante. Si atendemos a la asociación entre PC y DI, la proporción es muy similar.

**Tabla 28.1. Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la segunda discapacidad y género**

Segunda discapacidad	PC DI		PC no DI		Total	
	V	M	V	M	N	%
DI Otras	83	60	-	-	143	88,8
DF Amputación	-	-	1	-	1	0,6
DF Otras con AC	-	-	-	1	1	0,6
DV Ceguera	-	-	1	-	1	0,6
DV Otras	-	-	1	-	1	0,6
DA Hipoacusia	-	-	4	2	6	3,7
DA Otras	-	-	1	1	2	1,2
TM Otras	-	-	1	1	2	1,2
Epilepsia	-	-	2	1	3	1,9
Problemas de conducta	-	-	1	-	1	0,6
<b>Totales</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>12</b>	<b>6</b>	<b>161</b>	<b>100,0</b>

Nota: AC: DF Otras sin AC; DF sin AC. DF Otras por ENF; DF por enfermedad.  
75 personas [31,8%] no aducen una segunda discapacidad.



Tabla 28.2. Distribución de la muestra por tipo de discapacidad recodificada en función de la tercera discapacidad y género

Tercera discapacidad	PC DI		PC no DI		Total	
	V	M	V	M	N	%
DF LM	-	-	1	-	1	2,0
DF Otras sin AC	-	-	1	-	1	2,0
DF Otras por enfermedad	1	1	-	1	3	6,0
DF ACV	1	-	-	-	1	2,0
DV Ceguera	1	-	-	-	1	2,0
DV Ceguera parcial	2	1	-	-	3	6,0
DV Otras	3	3	2	-	8	16,0
DA Sordera Total	1	-	-	-	1	2,0
DA Hipoacusia	1	1	-	-	2	4,0
DA Otras	5	1	-	-	6	12,0
TM Esquizofrenia	1	1	-	-	2	4,0
TM Otras	1	1	-	-	2	4,0
Parkinson	1	-	-	-	1	2,0
Autismo	1	-	-	-	1	2,0
Epilepsia	6	7	-	-	13	26,0
Problemas de conducta	3	1	-	-	4	8,0
<b>Totales</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>

Nota: 186 personas (78,8%) no mencionan una tercera discapacidad.

Tabla 29. Descripción de la muestra por etiología de la discapacidad desglosada

Etiología	PC DI		PC no DI		Total	
	V	M	V	M	N	%
Congénita/perinatal	79	57	55	31	222	94,1
Enfermedad antes de 5 años	4	3	5	2	14	5,9
<b>Totales</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

En lo relativo a los años que lleva con la discapacidad (tabla 30), encontramos que el tiempo medio de la adquisición de la discapacidad es de 52,1 años, con una desviación típica de 6,4.



El rango oscila entre los 39 años, y 72 para los de más edad. De esta forma, la mayoría de estas PcPC, llevan prácticamente todos sus años de vida con su discapacidad. En cuanto a la asociación entre la PC y presentar DI o no, junto a la variable género, los estadísticos ofrecen una distribución similar a los mencionados.

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

Años	PC DI		PC no DI		TOTAL
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	
Media	51,0	50,9	54,6	52,3	52,1
Mediana	49,0	49,5	54,5	51,0	51,0
Moda	45	45	55	48	45
Desviación típica	6,2	5,6	7,2	5,9	6,4
Rango	28	26	33	23	33
Mínimo	44	40	39	45	39
Máximo	72	66	72	68	72
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>

Por último, abordaremos lo que atañe al grado de discapacidad, podemos considerar como un indicador bastante aproximado, el grado de discapacidad [tabla 31.1]. Al respecto, el grado medio coincide con el 81,8%, con una desviación típica igual al 13,7, lo que supone un nivel de gravedad bastante elevado. En lo concerniente al rango, el grado oscila entre el 33%, grado mínimo y el 100% grado máximo, solo alcanzado por los casos más graves, los reconocidos como “grandes minusválidos”. Reflejemos que desconocemos este dato en 32 personas, bien por ignorarlo o no saber precisar con certeza su grado de discapacidad. Si atendemos a la asociación entre PC, DI y género, observamos una variación respecto al grado medio de discapacidad, siendo mayor en hombres con PC y DI, concretamente del 80,6%, e invirtiéndose en el caso de las PcPC y sin asociación de DI, siendo el grado medio superior en las mujeres, específicamente del 87,8%.

En la tabla 31.2 presenta la dicotomización de la muestra por la variable grado de discapacidad, dicotomización efectuada con vistas a los análisis posteriores. La dicotomización se ha realizado con el criterio del 65%, porcentaje a partir del cual se tiene derecho a 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 tal porcentaje.

En la tabla 31.3 se refleja la distribución por el grado de discapacidad agrupado en percentiles.



Tabla 31.1. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido

Grado	PC DI		PC no DI		TOTAL
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	
Media	80,6	79,4	82,9	87,8	81,8
Mediana	83,0	80,0	85,0	89,0	84,0
Moda	85	95	75	75	75
Desviación típica	14,6	14,8	12,5	9,0	13,7
Rango	67	65	54	32	67
Mínimo	33	33	46	68	33
Máximo	100	98	100	100	100
<b>Total</b>	<b>76</b>	<b>52</b>	<b>52</b>	<b>24</b>	<b>204</b>

Nota: personas, el 13,56% [15 varones y 17 mujeres] no saben o no contestan.

Tabla 31.2. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido recodificado

Grado	PC DI		PC no DI		TOTAL
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	
< 65%	5	4	3	-	12
> 65%	71	48	49	24	192
<b>Total</b>	<b>76</b>	<b>52</b>	<b>52</b>	<b>24</b>	<b>204</b>

Nota: personas, el 13,56% [15 varones y 17 mujeres], no saben o no contestan.

Tabla 31.3. Descripción de la muestra por el grado de discapacidad reconocido agrupado por percentiles

Grado	PC DI		PC no DI		TOTAL
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	
< 65%	5	4	3	-	12
65-80%	29	23	16	6	74
> 81%	42	25	33	18	118
<b>Total</b>	<b>76</b>	<b>52</b>	<b>52</b>	<b>24</b>	<b>204</b>

Nota: personas, el 13,56% [15 varones y 17 mujeres], no saben o no contestan.

Por lo concerniente a la variable tipo de convivencia [tablas 32.1, 32.2, 32.3], cuya descripción propusimos anteriormente, procederemos a abordarla ahora. Y lo afrontaremos de distinta forma, dada su importancia. En una aproximación inicial mediante las tablas 32.1 y 32.2





presentan la distribución de la variable tipo de convivencia recodificada y dicotomizada, respectivamente. De esta forma vemos que en la tabla 32.1 el grosor de las PcPC se sitúa en el servicio residencial y en la familia de origen el 44,9% y el 40,3% respectivamente, tanto si tiene DI asociada o no.

En la tabla 32.2 muestra la convivencia dicotomizada en dos únicas categorías, dicotomización necesaria para los análisis posteriores. Como resultado, tenemos dos categorías nuevas: “domicilio”, agrupando a los que vivían en familia de origen y propia y solos/as, y “residencia”, concentrando los de servicio residencial y otras formulas.

De esta forma la distribución de la muestra por tipo de convivencia recodificada en función del género y por edad recodificada (de 35 a 49 años, de 50 a 64 años y de 65 años o más) se muestra en la tabla 32.3. Encontramos entre los participantes más jóvenes (N=98), la familia de origen es el tipo convivencia más frecuente (53,1%), de las PcPC y DI, 28 hombres y 14 mujeres, así en el caso, de las PcPC y sin DI, el 11,9% de hombres (N=5) y el 45,5% de mujeres (N=5) convive con su familia de origen. Viviendo de forma independiente solamente un 4,1%, concretamente en el caso de las PcPC y sin DI, 2 hombres y 1 mujer, así como 1 hombre con PC y DI. En cambio ya en los participantes de mediana edad, de los 121 casos, el servicio residencial es el más frecuente (49,6%), 16 hombres y 13 mujeres, en las PcPC y DI, así como 17 y 14 hombres y mujeres respectivamente para las PcPC y sin DI. Aunque la familia de origen es la segunda forma de convivencia más habitual (32,2%). Se destaca la opción por la vida independiente, de esta forma viven solos el 7,4% de estos 121 sujetos, siendo el mismo número de hombres que de mujeres, 4 de las PcPC y DI, así como 1 mujer y 4 hombres como se muestra en las PcPC y sin DI asociada; En nuestros participantes de mayor edad, de los 17 casos, el 58,8% viven en un servicio residencial, correspondiendo a 2 hombres con PC y DI, así como 6 y 2 hombres y mujeres respectivamente en el caso de PcPC y sin DI. Viviendo con la familia de origen el 23,5%, que corresponde a 2 hombres y 1 mujer de PcPC y DI; así como 1 hombre con PC y sin asociación de DI. Continuando viviendo de forma independiente y sólo (11,8%), siendo 2 hombres con PC y sin DI; el restante 5,9% corresponde al tipo de convivencia de otras fórmulas.

**Tabla 32.1. Características de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en cinco categorías**

Convivencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	N	%
Sólo/a	3	2	8	2	15	6,4
Familia propia	1	-	-	-	1	0,4
Familia de origen	41	25	20	9	95	40,3
Otras fórmulas	12	5	1	1	19	8,1
Servicio residencial	26	28	31	21	106	44,9
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>



Tabla 32.2. Características de la muestra por la convivencia recodificada y dicotomizada en dos categorías

Convivencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	N	%
Domicilio	45	27	28	11	111	47,0
Residencia	38	33	32	22	125	53,0
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

Tabla 32.3. Características de la muestra por la convivencia recodificada en función del género y según edad dicotomizada

Edad	Convivencia	PC DI		PC no DI		Total	%
		V	M	V	M		
35-49 N= 98	Sólo/a	1	-	2	1	4	4,1
	Familia propia	-	-	-	-	-	-
	Familia de origen	28	14	5	5	52	53,1
	Otras fórmulas	5	1	-	-	6	6,1
50-64 N= 121	Servicio residencial	8	15	8	5	36	36,7
	Sólo/a	2	2	4	1	9	7,4
	Familia propia	1	-	-	-	1	0,8
	Familia de origen	11	10	14	4	39	32,2
65y+ N= 17	Otras fórmulas	6	4	1	1	12	9,9
	Servicio residencial	16	13	17	14	60	49,6
	Sólo/a	-	-	2	-	2	11,8
	Familia propia	-	-	-	-	-	-
Totales	Familia de origen	2	1	1	-	4	23,5
	Otras fórmulas	1	-	-	-	1	5,9
	Servicio residencial	2	-	6	2	10	58,8
<b>Totales</b>		<b>83</b>	<b>60</b>	<b>60</b>	<b>33</b>	<b>236</b>	<b>100,0</b>

En síntesis, una vez que hemos analizado *las variables* más relevantes de nuestra muestra, podemos afirmar que nuestra muestra está constituida por PcPC mayores de 35 años, con un ligero predominio de varones (60,0%), con una edad media de 52,1 años, la distribución de la muestra se encuentra repartida entre 13 provincias de nuestro país, procediendo gran parte de Castilla y León (33,9%), seguida de Euskadi (25,8%), con domicilio en zonas urbanas (68,2%), casi todos/as solteros/as (98,3%), con un nivel cultural bajo, analfabetos en un 52,5% de los casos, casi los tres cuartos de la muestra nunca han trabajado (74,2%), en régimen pensionista (83,9%), con retribuciones de tipo no contributivo (69,5%), vive al menos uno de los progenitores (43,2%), con uno o más hermanos (91,9%), sin hijos/as (98,3%), conviviendo en ámbitos residenciales (44,92%). En más de la mitad de los casos, en concreto un 69,1% han sido



complimentado por personas próximas a las PcPC, principalmente por profesionales [51,7%], quienes han respondido a la entrevista, es decir, ellos han informado acerca de las necesidades y demandas y de todo aquello relacionado con la CV de estas PcPC. La cumplimentación de la entrevista ha sido cumplimentada principalmente en centros de día [21,2%].

Por lo que respecta a las *variables que describe la discapacidad*, indica que la muestra está constituida por 236 PcPC, 143 de ellas tienen asociada DI, y 93 no presentan DI, cuya etiología está relacionada principalmente a factores congénitos/perinatales [94,6%], llevando un tiempo medio de evolución de la discapacidad de 52,1 años, con un rango que oscila entre los 39 y 72 años, con un grado medio de discapacidad reconocido del 81,8%.

Una vez que hemos expuesto las características *sociodemográficas y clínicas* que detallan a la muestra, recogidas en la entrevista personal, posteriormente abordaremos el análisis descriptivo de las frecuencias y porcentajes sobre las *preocupaciones y NPs* por las PcPC mayores de 35 años que han participado en esta investigación.

## 9.2.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas

Puesto que la no satisfacción de las NPs afecta de forma negativa en la CV durante el envejecimiento de las PcPC, siendo especialmente importante el estudio de las mismas. Así la posibilidad de manifestación de situación de dependencia o el incremento de las condiciones ya existentes, se reducen a medida que se cubren las necesidades para estas PcD. Siendo fundamentalmente significativa la detección de estas NPs principalmente las relacionadas a la CV, uno de los principales objetivos de la presente tesis. A continuación presentamos el análisis de la prevalencia de las *preocupaciones y NPs*, de las 236 personas que han respondido a la entrevista personal.

Específicamente expondremos las respuestas relacionadas a los sucesivos apartados:

- Las preocupaciones y necesarias, esto es las relacionadas con:
  - La salud personal.
  - Recursos económicos.
  - Recursos sanitarios.
  - Recursos de servicios sociales.
  - Existencias de barreras, así como.
  - Otras preocupaciones y necesidades.
- Las soluciones propuestas.
- Las medidas y los apoyos que se echan en falta o demandados.
- Los problemas señalados.
- Pensamientos de futuro.
- Otras consideraciones.

A continuación procederemos a desarrollar el apartado de las preocupaciones y NPs.



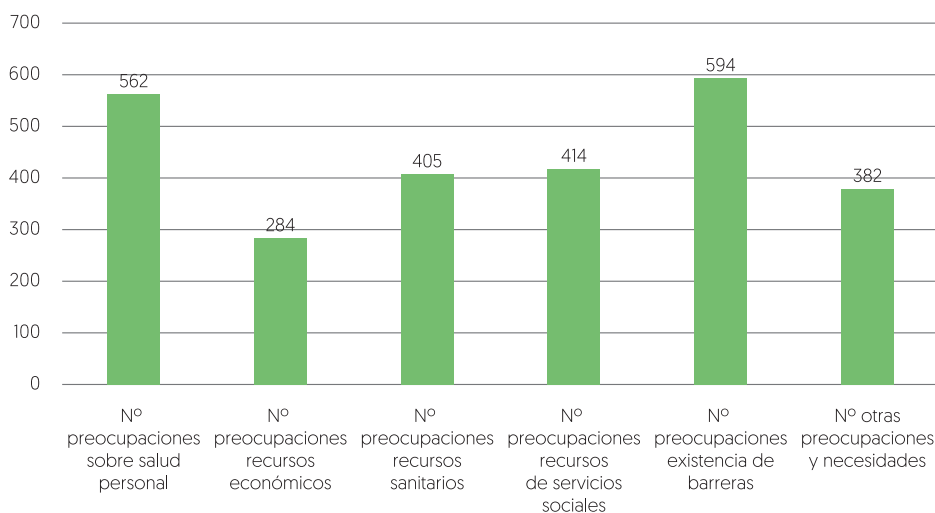
### 9.2.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas

Por lo que respecta a las preocupaciones y NPs por las PcPC mayores (tabla: 33.1), se aprecia que las preocupaciones comunicadas por el mayor número de personas, son existencia de barreras [594], seguidas por las relacionadas con la salud personal [562], la falta de recursos de servicios sociales [414], continuando las relativas a la escasez de recursos sanitarios [405], otras preocupaciones [382], y en último lugar la escasez de recursos económicos ha alcanzado el menor número de elección [284]. En el gráfico 1.1 se puede apreciar la relación de estas elecciones de una forma más intuitiva.

Tabla 33.1. Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	236	236	236	236	236	236	236
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	9	6	13	8	9	8	42
Media	2,4	1,2	1,8	1,8	2,5	1,6	11,3
Desv. típ.	1,8	1,2	2,0	1,8	2,2	1,6	8,4
Asimetría	1,3	1,7	2,0	1,5	1,0	1,7	1,5
	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Curtosis	1,8	3,7	5,3	2,2	0,2	3,2	2,1
	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3

Gráfico 1.1. Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra



En cambio si atendemos a la asociación entre PC y DI de nuestros mayores participantes en esta investigación, observamos que de las preocupaciones y necesidades mayormente compartidas por las PcPC y DI (tabla 33.2), son en primer lugar las relativas a salud personal [307], seguida



por existencia de barreras [306], relativas a la falta de recursos de servicios sociales [228] y la existencia de otras preocupaciones [210], continuado por la escasez de recursos sanitarios [209]; por último encontramos la insuficiencia de recursos económicos [149]. En el gráfico 1.2 se ofrece el reparto de estas necesidades y preocupaciones de una forma más visual.

De esta forma, conforme a las preocupaciones y necesidades formuladas por las PcPC y no DI [tabla 33.3], apenas se muestran variaciones, mostrándose que la existencia de barreras [288] son las preocupaciones y necesidades mayoritariamente compartidas por esta población, seguidas por las relativas a la salud personal [255], la falta de recursos sanitarios [196], a continuación se muestra una preferencia por otras preocupaciones [172], la falta de recursos económicos [135], también se señala en último lugar en este caso. Ofreciendo de forma más clara las elección de las preocupación y necesidades en el grafico 1.3.

Tabla 33.2. Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC DI

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	143	143	143	143	143	143	143
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	6	8	13	8	7	42
Media	2,2	1,0	1,5	1,5	2,1	1,5	10,1
Desv. típ.	1,7	1,1	1,7	1,9	1,9	1,4	7,7
Asimetría	1,3	1,7	1,8	2,6	1,2	1,6	1,8
	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Curtosis	2,2	4,5	3,6	10,1	1,1	3,1	3,9
	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4

Gráfico 1.2. Totales de preocupaciones y NPs en PcPC DI

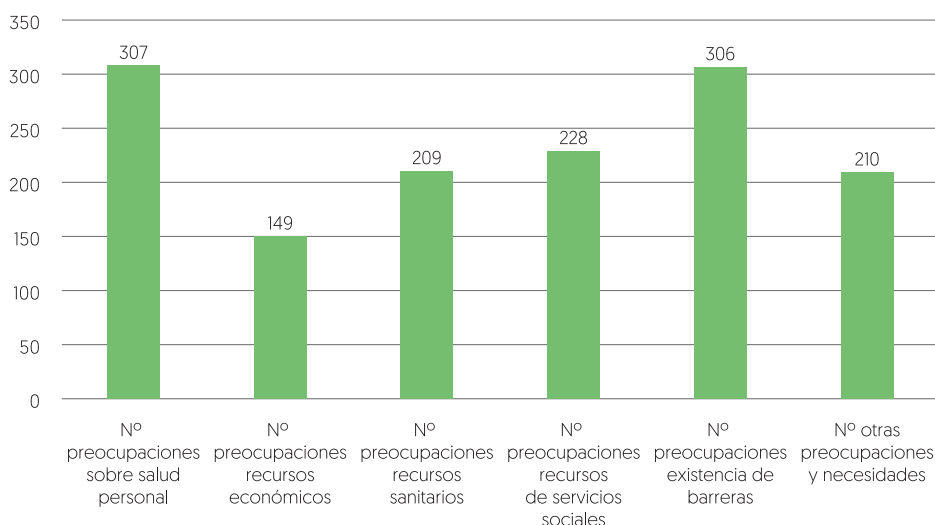
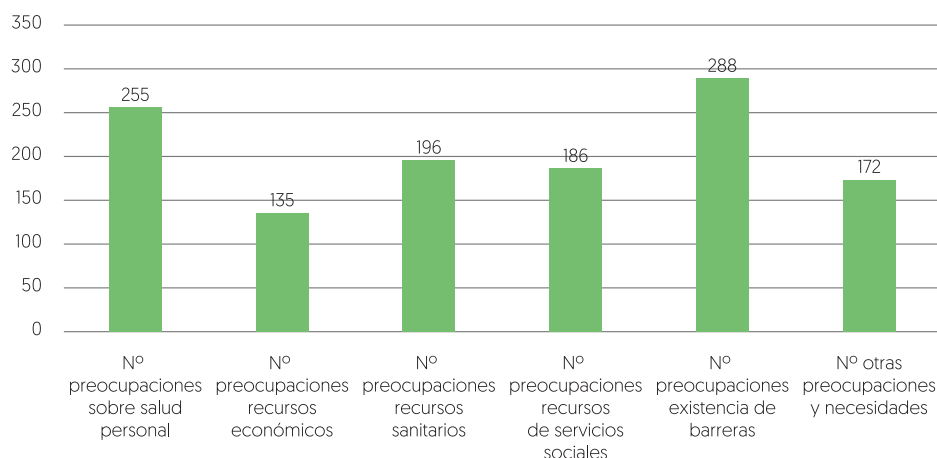




Tabla 33.3. Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC no DI

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras	Totales
N	93	93	93	93	93	93	93
Mínimo	0	0	0	0	0	0	3
Máximo	9	6	8	8	9	8	82
Media	2,7	1,5	2,1	2,0	3,1	1,9	27,1
Desv. típ.	1,9	1,4	2,0	2,1	2,4	1,9	19,2
Asimetría	1,2	1,5	1,2	1,3	0,6	1,6	0,9
E.T.	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3
Curtosis	1,5	2,3	0,9	0,9	-0,7	2,4	-0,1
E.T.	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5

Gráfico 1.3. Totales de preocupaciones y NPs en PcPC no DI



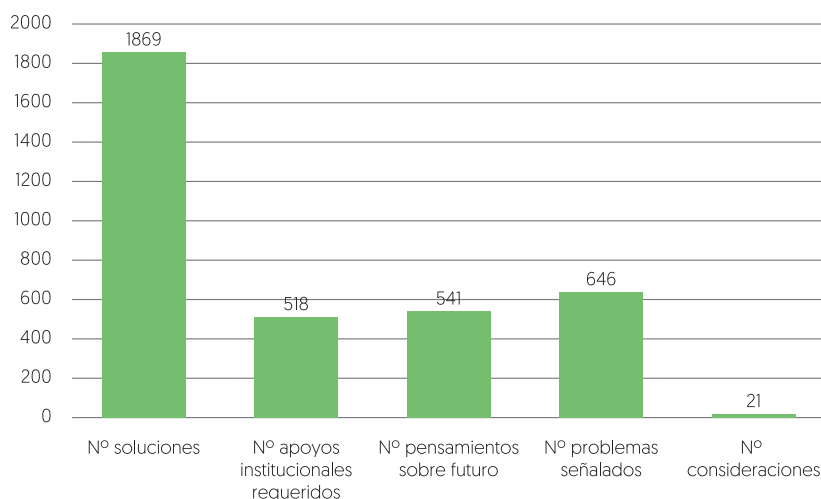
De esta forma, si analizamos la relación entre las soluciones propuestas por las PcPC, entre las medidas y los apoyos institucionales requeridos, los pensamientos de futuro de estos sujetos con discapacidad, los problemas que les afectan, así como el número de otras consideraciones a las que hacen referencia. Mostrándose en la tabla 33.4 las opiniones vertidas por las PcPC, teniendo en cuenta las medias podemos observar como estos sujetos ponen en primer lugar las soluciones propuestas ( $M=7,9$ ), seguido por los problemas señalados para el envejecimiento de estas PcD ( $M=2,7$ ), y en igual proporción lo referente a los apoyos institucionales requeridos y los pensamientos de futuro de estas PcPC ambos con una  $M=2,2$ ; así en último lugar lo que se refiere a otras consideraciones ( $M=0,2$ ). Esta relación lo exponemos de forma más clara en el gráfico 1.4.



Tabla 33.4. Estadísticos de las soluciones, apoyos... de toda la muestra

	Nº soluciones	Nº apoyos institucionales requeridos	Nº pensamientos sobre futuro	Nº problemas señalados	Nº consideraciones
N	236	236	236	236	236
Mínimo	0	0	0	0	0
Máximo	34	8	13	14	4
Media	7,9	2,2	2,2	2,7	0,2
Desv. típ.	8,5	2,2	1,9	2,5	0,5
Asimetría	1,5	1,2	1,9	1,7	3,6
E.T.	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Curtosis	1,3	0,6	5,6	3,5	18,3
E.T.	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3

Gráfico 1.4. Totales de soluciones, apoyos... toda la muestra



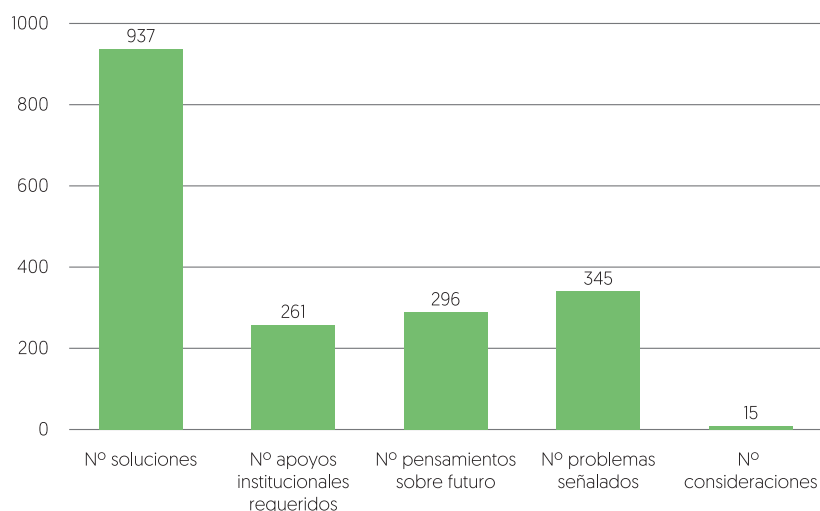
Si tenemos en cuenta la asociación de la DI a la PC, en la muestra de las PcPC y DI, se ofrece una tendencia muy similar a la anteriormente comentada con ligera variaciones. Según se muestra en la tabla 33.5, si tenemos en cuenta las medias podemos observar como las PcPC y DI, ponen en primer lugar las soluciones propuestas por estos sujetos ( $M=6,6$ ), seguido por los problemas que señalan a esta etapa evolutiva ( $M=2,4$ ), poniendo mayor relevancia en los pensamientos sobre el futuro ( $M=2,0$ ), continuando con el número de apoyos requeridos ( $M=1,8$ ); así como lo que respecta a otras consideraciones ( $M=0,2$ ). Esta relación se muestra de forma más intuitiva en el gráfico 1.5.



Tabla 33.5. Estadísticos de las soluciones, apoyos... en PcPC DI

	Nº soluciones	Nº apoyos institucionales requeridos	Nº pensamientos sobre futuro	Nº problemas señalados	Nº consideraciones
N	143	143	143	143	143
Mínimo	0	0	0	0	0
Máximo	34	8	9	14	4
Media	6,6	1,8	2,0	2,4	,2
Desv. típ.	7,2	1,9	1,6	2,1	,6
Asimetría	1,9	1,5	1,8	1,9	3,8
E.T.	,2	,2	,2	,2	,2
Curtosis	3,7	2,1	4,0	6,6	19,1
E.T.	,4	,4	,4	,4	,4

Gráfico 1.5. Totales de soluciones, apoyos... en PcPC DI



De esta forma en la población de PcPC sin DI, si atendemos a las medias, respecto a las soluciones propuestas, las medidas y los apoyos institucionales requeridos, los pensamientos de futuro señalados, los problemas que consideran importantes, así como el número de otras consideraciones. En la tabla 33.6, se muestra una similitud respecto a los comentarios anteriormente expuestos, con ligeras variaciones; así estos sujetos siguen poniendo en primer lugar, las soluciones propuestas [M=10,0], así como los problemas señalados [M=3,2], poniendo relevancia en este caso, en los apoyos institucionales requeridos [M=2,8], seguido por los



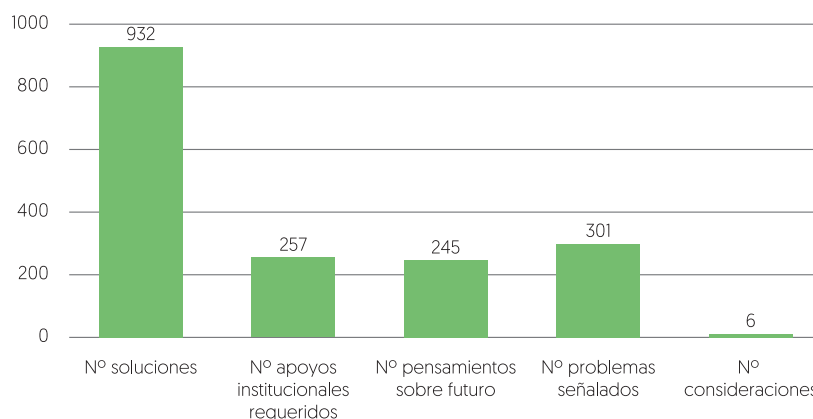


pensamientos sobre el futuro ( $M=2,6$ ), así como lo referido a otras consideraciones ( $M=0,2$ ). Esta relación se ofrece de forma más clara en el gráfico 1,6.

Tabla 33.6. Estadísticos de las soluciones, apoyos... en PcPC no DI

	Nº soluciones	Nº apoyos institucionales requeridos	Nº pensamientos sobre futuro	Nº problemas señalados	Nº consideraciones
N	93	93	93	93	93
Mínimo	0	0	0	0	0
Máximo	33	8	13	13	2
Media	10,0	2,8	2,6	3,2	,2
Desv. típ.	9,8	2,6	2,2	3,0	,4
Asimetría	1,0	,8	1,8	1,3	2,2
E.T.	,3	,3	,3	,3	,3
Curiosis	-,3	-,6	4,9	1,3	4,4
E.T.	,5	,5	,5	,5	,5

Gráfico 1.6. Totales de soluciones, apoyos... en PcPC no DI



En la siguiente [tabla 34.1], se resumen las sumas de las necesidades expresadas por los respectivos grupos y comentadas anteriormente.



Tabla 34.1. Frecuencia de elección de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en función de la descripción de la discapacidad desglosada

Frecuencia de elección	PC DI	PC no DI	Todos
Salud personal	307	255	562
Recursos económicos	149	135	284
Recursos sanitarios	209	196	405
R. Servicios sociales	228	186	414
Barreras	306	288	594
Otras	210	172	382
<b>Totales</b>	<b>1410</b>	<b>1232</b>	<b>2641</b>

Así también a través de la tabla 34.2, exponemos de forma conjunta para comunicadas por los respectivos grupos, las suma de las soluciones propuestas, las medidas y los apoyos institucionales requeridos, los pensamientos de futuro señalados, los problemas que consideran importantes, así como el número de otras consideraciones.

Tabla 34.2. Frecuencia de elección sobre soluciones, apoyos...etc., en función de la descripción de la discapacidad desglosada

Frecuencia de elección	PC DI	PC no DI	Todos
Nº soluciones	937	932	1869
Nº apoyos institucionales requeridos	261	257	518
Nº pensamientos sobre futuro	296	245	541
Nº problemas señalados	345	301	646
Nº consideraciones	15	6	21
<b>Totales</b>	<b>1854</b>	<b>1741</b>	<b>3595</b>

A continuación, procederemos a presentar más minuciosamente las preocupaciones y necesidades indicadas por las personas participantes en esta investigación. Se ejecutó el análisis mediante tablas de respuestas múltiples, ofreciendo a continuación las frecuencias desglosadas en los distintos subapartados en los que se ha dividido la variable “preocupaciones y NPs”, también lo presentaremos como hasta ahora, de una forma global y por la asociación o no entre PC y DI.

Ofrecemos en primer lugar, las relacionadas a las preocupaciones sobre la salud personal (tabla 35.1), los 217 casos válidos proporcionan un total 562 respuestas que se distribuye de forma diversa entre los diferentes aparados. Mostrándose que el mayor número de respuestas sobre preocupaciones corresponde a las limitaciones funcionales (20,1%), comunicadas por el 52,1% de las personas, con muy poca diferencia se encuentra el estado de salud en general



[19,9%], preocupación señalada por el 51,6% de los sujetos, así la dependencia hacia otras personas [18,1%], reportada por el 47,0% de los casos.

Si atendemos a la asociación entre las discapacidades DI y PC, en la tabla 35.2, se ofrece las preocupaciones sobre salud personal en las PcPC y DI, donde los 127 casos válidos ofrece un total de 307 respuestas. Mostrándose una pequeña variación respecto a la anterior tabla que engloba el total de los sujetos con PC mayores, participantes en la investigación. El estado de salud en general [20,2%], corresponde al mayor número de preocupaciones, informada por el 48,8% de las personas. En cambio, respecto a las preocupaciones sobre salud personal en las PcPC y no DI [tabla 35.3], de los 90 casos válidos que reportan un total de 255 respuestas, se ofrece la misma distribución respecto a las preocupaciones en torno a la salud personal del total de participantes en esta investigación; acumulándose en primer lugar, se muestra más preocupaciones alrededor de las limitaciones funcionales [20,8%], señalada por el 58,9% de los sujetos con PC y no DI, le sigue el estado de salud general [19,6%], preocupación que atañe al 55,6% de estas personas.

**Tabla 35.1. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre salud personal de toda la muestra**

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Limitaciones funcionales personales	113	20,1	52,1
Estado de salud general	112	19,9	51,6
Dependencia	102	18,1	47,0
Cuidados personales diarios	86	15,3	39,6
Dolores	64	11,4	29,5
Aceptación de mi situación	38	6,8	17,5
Dificultades para tomar la medicación	21	3,7	9,7
Dificultades para acudir al tratamiento	16	2,8	7,4
Otras	10	1,8	4,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>562</b>	<b>100,0</b>	<b>259,0</b>

Nota: 19 casos perdidos; 217 casos válidos.

**Tabla 35.2. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre salud personal en PC DI**

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	62	20,2	48,8
Limitaciones funcionales personales	60	19,5	47,2
Dependencia	54	17,6	42,5
Cuidados personales diarios	51	16,6	40,2
Dolores	37	12,1	29,1



Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Aceptación de mi situación	20	6,5	15,7
Dificultades para tomar la medicación	10	3,3	7,9
Dificultades para acudir al tratamiento	7	2,3	5,5
Otras	6	2,0	4,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>307</b>	<b>100,0</b>	<b>241,7</b>

Nota: 16 casos perdidos; 127 casos válidos.

Tabla 35.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal en PC no DI

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Limitaciones funcionales personales	53	20,8	58,9
Estado de salud general	50	19,6	55,6
Dependencia	48	18,8	53,3
Cuidados personales diarios	35	13,7	38,9
Dolores	27	10,6	30,0
Aceptación de mi situación	18	7,1	20,0
Dificultades para tomar la medicación	11	4,3	12,2
Dificultades para acudir al tratamiento	9	3,5	10,0
Otras	4	1,6	4,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>255</b>	<b>100,0</b>	<b>283,3</b>

Nota: 3 casos perdidos; 90 casos válidos.

En segundo lugar, analizaremos lo que concierne a las preocupaciones por los recursos económicos, (tabla 36.1), los 171 casos válidos ofrece un total de 284 respuestas, que se reparten principalmente en problemas relativos a la pensión (36,6%), con la independencia económica (16,5%), situación económica familiar (13,0%), y falta de subvenciones (12,7%). Respuestas que son señaladas por un relevante número de participantes, especialmente las relativas a las pensiones, preocupación y necesidad compartida por más de la mitad de los casos válidos, concretamente el 60,8%, junto a la independencia económica, siendo señalada por el 27,5% de los participantes.

En relación al análisis por asociación de discapacidades se observa la misma distribución mencionada anteriormente en la muestra total; tanto respecto a las preocupaciones por los recursos económicos de las PcPC y DI (tabla 36.2), como las preocupaciones sobre los recursos económicos de las PcPC y no DI (tabla 36.3).



Tabla 36.1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos de toda la muestra

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	104	36,6	60,8
Independencia económica	47	16,5	27,5
Situación económica familiar	37	13,0	21,6
Subvenciones	36	12,7	21,1
Incapacidad laboral	25	8,8	14,6
Encontrar un puesto de trabajo	21	7,4	12,3
Otras	14	4,9	8,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>284</b>	<b>100,0</b>	<b>166,1</b>

Nota: 65 casos perdidos; 171 casos válidos.

Tabla 36.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC DI

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	61	40,9	61,6
Independencia económica	19	12,8	19,2
Situación económica familiar	18	12,1	18,2
Subvenciones	18	12,1	18,2
Incapacidad laboral	14	9,4	14,1
Encontrar un puesto de trabajo	9	6,0	9,1
Otras	10	6,7	10,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>149</b>	<b>100,0</b>	<b>150,5</b>

Nota: 44 casos perdidos; 99 casos válidos.

Tabla 36.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC no DI

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	43	31,9	59,7
Independencia económica	28	20,7	38,9
Situación económica familiar	19	14,1	26,4
Subvenciones	18	13,3	25,0
Encontrar un puesto de trabajo	12	8,9	16,7
Incapacidad laboral	11	8,1	15,3
Otras	4	3,0	5,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>135</b>	<b>100,0</b>	<b>187,5</b>

Nota: 21 casos perdidos; 72 casos válidos.



En tercer lugar, hacemos referencia sobre las preocupaciones relativas a los recursos asistenciales sanitarios de toda la muestra, (tabla 37.1), de los 172 casos válidos, que ofrecen un total de 405 respuestas, vemos que los porcentajes de respuesta se reparten de forma heterogénea por los siguientes apartados; encontrándose en primer lugar los problemas relacionados con los tratamientos fisioterapéuticos (17,0%), preocupación compartida por el 40,1% de las PcPC mayores, siguiéndole, la calidad respecto a la asistencia sanitaria (15,8%), siendo una preocupación comunicada por el 37,2% de los sujetos, así como más y mejores instalaciones (12,6%), problema que es reclamado por el 29,7% de los participantes. Asimismo, existen otras preocupaciones frecuentes por parte de estas PcD mayores, por ejemplo., la asistencia sanitaria hospitalaria (12,3%), junto a más dispositivos de apoyo y protésicos (12,3%), en ambos casos aportados por el 29,1% de los participantes.

Ofreciéndose en las tabla 37.2 y tabla 37.3, estas preocupaciones de los recursos asistenciales sanitarios según las asociación de discapacidades; en las PcPC y DI.

**Tabla 37.1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de toda la muestra**

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Tratamiento de fisioterapia	69	17,0	40,1
Calidad de la asistencia sanitaria	64	15,8	37,2
Más y mejores instalaciones sanitarias	51	12,6	29,7
Asistencia sanitaria hospitalaria	50	12,3	29,1
Dispositivos de apoyo y protésicos	50	12,3	29,1
Asistencia sanitaria domiciliaria	48	11,9	27,9
Falta de información sobre estos recursos	37	9,1	21,5
Asistencia en salud mental	27	6,7	15,7
Otras	9	2,2	5,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>405</b>	<b>100,0</b>	<b>235,5</b>

Nota: 64 casos perdidos; 172 casos válidos.

**Tabla 37.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC DI**

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Tratamiento de fisioterapia	35	16,7	35,7
Calidad de la asistencia sanitaria	35	16,7	35,7
Asistencia sanitaria hospitalaria	25	12,0	25,5
Asistencia sanitaria domiciliaria	24	11,5	24,5
Dispositivos de apoyo y protésicos	24	11,5	24,5
Más y mejores instalaciones sanitarias	24	11,5	24,5

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Asistencia en salud mental	18	8,6	18,4
Falta de información sobre estos recursos	17	8,1	17,3
Otras	7	3,3	7,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>209</b>	<b>100,0</b>	<b>213,3</b>

Nota: 45 casos perdidos; 98 casos válidos.

Tabla 37.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC no DI

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Tratamiento de fisioterapia	34	17,3	45,9
Calidad de la asistencia sanitaria	29	14,8	39,2
Más y mejores instalaciones sanitarias	27	13,8	36,5
Dispositivos de apoyo y protésicos	26	13,3	35,1
Asistencia sanitaria hospitalaria	25	12,8	33,8
Asistencia sanitaria domiciliaria	24	12,2	32,4
Falta de información sobre estos recursos	20	10,2	27,0
Asistencia en salud mental	9	4,6	12,2
Otras	2	1,0	2,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>196</b>	<b>100,0</b>	<b>264,9</b>

Nota: 19 casos perdidos; 74 casos válidos.

En cuarto lugar, y en relación a los recursos de servicios sociales (tabla 38.1), perteneciendo a las necesidades de toda la muestra, las 414 respuestas arroja 173 casos válidos que se distribuyen de forma diversa entre los diferentes apartados. El mayor número de respuestas, situándose en el primer lugar de elección son los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (20,3%), necesidad comunicada por el 48,6%. Siendo el ocio, considerado como uno de los aspectos principales del bienestar de la población que envejece, y preocupando a un número importante de estas PcPC. Manifestando también una preocupación por la ayuda a domicilio (15,2%), más y mejores instalaciones sociales (14,3%), servicio de alojamiento (12,3%) calidad de la asistencia social (12,1%), entre otras preocupaciones sociales.

Si atendemos a la asociación entre discapacidades observamos una serie de pequeñas variaciones respecto a este bloque de necesidades, así de los recursos de servicios sociales en las PcPC y DI (tabla 38.2), en referencia a los 104 casos válidos que producen un total de 228 respuestas, también un alto porcentaje manifiestan su preocupación por los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (23,7%), necesidad que comparten, por el 51,9% de los casos. En cambio respecto a estos recursos de servicios sociales en las PcPC y no DI (tabla 38.3), así de los 69 casos válidos que proporcionan un total de 186 respuestas, la preocupación por la ayuda a domicilio (16,7%) ocupa el primer lugar, necesidad que atañe al 44,9% de los



sujetos, observándose que este grupo de personas muestra su elección por actividades más instrumentales.

**Tabla 38.1. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de toda la muestra**

Recursos de servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	84	20,3	48,6
Ayuda a domicilio	63	15,2	36,4
Más y mejores instalaciones sociales	59	14,3	34,1
Servicios de alojamiento	51	12,3	29,5
Calidad de la asistencia social	50	12,1	28,9
Apoyo en las gestiones administrativas	40	9,7	23,1
Asesoramiento jurídico	30	7,2	17,3
Falta de información sobre estos recursos	29	7,0	16,8
Otras	8	1,9	4,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>414</b>	<b>100,0</b>	<b>239,3</b>

Nota: 63 casos perdidos; 173 casos válidos.

**Tabla 38.2. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC DI**

Recursos de servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	54	23,7	51,9
Más y mejores instalaciones sociales	33	14,5	31,7
Servicios de alojamiento	32	14,0	30,8
Ayuda a domicilio	32	14,0	30,8
Calidad de la asistencia social	26	11,4	25,0
Apoyo en las gestiones administrativas	19	8,3	18,3
Falta de información sobre estos recursos	13	5,7	12,5
Asesoramiento jurídico	13	5,7	12,5
Otras	6	2,6	5,8
<b>Respuestas totales</b>	<b>228</b>	<b>100,0</b>	<b>219,2</b>

Nota: 39 casos perdidos; 104 casos válidos.





**Tabla 38.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC no DI**

Recursos de servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayuda a domicilio	31	16,7	44,9
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	30	16,1	43,5
Más y mejores instalaciones sociales	26	14,0	37,7
Calidad de la asistencia social	24	12,9	34,8
Apoyo en las gestiones administrativas	21	11,3	30,4
Servicios de alojamiento	19	10,2	27,5
Asesoramiento jurídico	17	9,1	24,6
Falta de información sobre estos recursos	16	8,6	23,2
Otras	2	1,1	2,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>	<b>269,6</b>

Nota: 24 casos perdidos; 69 casos válidos.

En quinto lugar, y respecto a las necesidades de toda la muestra por la existencia de barreras [tabla 39.1], de las 594 respuestas que fueron informadas a partir de los 197 casos válidos, el gran porcentaje de preocupaciones relacionadas con problemas de movilidad, como barreras arquitectónicas [23,9%], reclamada por el 72,1% de personas afectadas, o la facilidad en el transporte [15,7%], que atañe al 47,2% de estas PcPC que envejecen. Pero al mismo tiempo en este apartado se encogen otras actitudes relacionadas con los impedimentos existentes, en concreto, barreras sociales y la accesibilidad a edificios públicos, ambas compartidas por más de un cuarto de los casos.

En relación a estas preocupaciones, según las discapacidades asociadas a la PC, en la tabla 39.2, donde se muestran la existencia de barreras en las PcPC y DI, de los 116 casos válidos que proporciona un total de 306 respuestas, se observan que las preocupaciones por las barreras arquitectónicas y la facilidad al transporte, siguen siendo las necesidades con más altos porcentajes [23,5% y un 16,3% de respuestas respectivamente]. Estas necesidades en PcPC y no DI [tabla 39.3], las 288 respuestas totales que se producen a partir de los 81 casos válidos, también los principales porcentajes de estas preocupaciones de estas personas, se relaciona con los trastornos musculoesqueléticos de estas personas, como barreras arquitectónicas [24,3%], facilidad a transporte [14,9%], junto a la accesibilidad a edificios públicos [14,2%].



Tabla 39.1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras de toda la muestra

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	142	23,9	72,1
Facilidad de transporte	93	15,7	47,2
Barreras sociales	80	13,5	40,6
Accesibilidad a edificios públicos	70	11,8	35,5
Aceptación por parte de la sociedad	59	9,9	29,9
Ayudas técnicas	57	9,6	28,9
Escasez de voluntariado	53	8,9	26,9
Aceptación por parte de la familia	29	4,9	14,7
Otras	11	1,9	5,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>594</b>	<b>100,0</b>	<b>301,5</b>

Nota: 39 casos perdidos; 197 casos válidos.

Tabla 39.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC DI

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	72	23,5	62,1
Facilidad de transporte	50	16,3	43,1
Barreras sociales	40	13,1	34,5
Aceptación por parte de la sociedad	36	11,8	31,0
Accesibilidad a edificios públicos	29	9,5	25,0
Escasez de voluntariado	28	9,2	24,1
Ayudas técnicas	26	8,5	22,4
Aceptación por parte de la familia	19	6,2	16,4
Otras	6	2,0	5,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>306</b>	<b>100,0</b>	<b>263,8</b>

Nota: 27 casos perdidos; 116 casos válidos.



Tabla 39.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC no DI

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	70	24,3	86,4
Facilidad de transporte	43	14,9	53,1
Accesibilidad a edificios públicos	41	14,2	50,6
Barreras sociales	40	13,9	49,4
Ayudas técnicas	31	10,8	38,3
Escasez de voluntariado	25	8,7	30,9
Aceptación por parte de la sociedad	23	8,0	28,4
Aceptación por parte de la familia	10	3,5	12,3
Otras	5	1,7	6,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>288</b>	<b>100,0</b>	<b>355,6</b>

Nota: 12 casos perdidos; 81 casos válidos.

En sexto, y por último lugar, procedemos a comentar el apartado correspondiente a otras preocupaciones y NPs, [tabla 40.1], con un total de 382 respuestas especificadas por los 184 casos válidos, donde las principales preocupaciones giran en torno al tipo de convivencia que tendrán en un futuro, concretamente, dónde y con quien vivir [24,9%], y futuro de la familia [17,0%], preocupaciones señaladas por el 51,6% y el 35,3% respectivamente por el total de la muestra de estas PcPC mayores. Asimismo configuran unas de las necesidades no satisfechas para este colectivo, la escasez de relaciones personales [14,7% de respuestas y 30,4% de casos], junto a la salida del domicilio familiar [11,5% de respuestas, y el 23,9% de casos]. El resto de preocupaciones que figuran adquieren porcentajes más bajos, pero no por ello con menor importancia.

En relación al análisis de estas necesidades según se tenga asociada a la PC DI o no, se puede observar como en la [tabla 40.2], ofreciéndose la distribución de estas de preocupaciones respecto a las PcPC y DI, de los 107 casos válidos que aportan un total de 210 respuestas; se muestra el mismo orden de elección, que el anteriormente comentado. Por otra parte en relación a las otras preocupaciones y NPs en las PcPC y no DI, [tabla 40.3], las 172 respuestas proporcionadas a partir de los 77 casos válidos; vemos que a pesar que las necesidad del tipo de convivencia posterior, siguen ocupando en primer lugar de elección, respecto a estas necesidades no satisfechas, especialmente, dónde y con quién vivir [23,3%], junto al futuro de la familia [15,1%], preocupaciones que atañe al 51,9% y 33,8% correspondientemente.



Tabla 40.1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades de toda la muestra

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	95	24,9	51,6
Futuro de la familia	65	17,0	35,3
Escasez de relaciones personales	56	14,7	30,4
Salida del domicilio familiar	44	11,5	23,9
Avances tecnológicos	38	9,9	20,7
Problemas sociales	27	7,1	14,7
Protección jurídica	26	6,8	14,1
Problemas del movimiento asociativo	16	4,2	8,7
Otras preocupaciones	15	3,9	8,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>382</b>	<b>100,0</b>	<b>207,6</b>

Nota: 52 casos perdidos; 184 casos válidos.

Tabla 40.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades en PC DI

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	55	26,2	51,4
Futuro de la familia	39	18,6	36,4
Escasez de relaciones personales	34	16,2	31,8
Salida del domicilio familiar	22	10,5	20,6
Avances tecnológicos	17	8,1	15,9
Problemas sociales	14	6,7	13,1
Protección jurídica	12	5,7	11,2
Problemas del movimiento asociativo	6	2,9	5,6
Otras preocupaciones	11	5,2	10,3
<b>Respuestas totales</b>	<b>210</b>	<b>100,0</b>	<b>196,3</b>

Nota: 36 casos perdidos; 107 casos válidos.



Tabla 40.3. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de otras preocupaciones y necesidades en PC no DI

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	40	23,3	51,9
Futuro de la familia	26	15,1	33,8
Salida del domicilio familiar	22	12,8	28,6
Escasez de relaciones personales	22	12,8	28,6
Avances tecnológicos	21	12,2	27,3
Protección jurídica	14	8,1	18,2
Problemas sociales	13	7,6	16,9
Problemas del movimiento asociativo	10	5,8	13,0
Otras preocupaciones	4	2,3	5,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>172</b>	<b>100,0</b>	<b>223,4</b>

Nota: 16 casos perdidos; 77 casos válidos.

Una vez que hemos expuestos las principales preocupaciones y NPs de estas PcPC mayores, comenzaremos a presentar las *soluciones* que ellos suponen como las más adecuadas para dar respuesta y satisfacer las mismas.

### 9.2.2.2. Soluciones propuestas

En lo que respecta a las soluciones propuestas de toda la muestra [tabla 41.1 y tabla 41.2], los 214 casos válidos, aportan una gran variedad de propuestas, en base a 1.869 respuestas, distribuyéndose de la siguiente forma. La subida de pensiones, es la solución elegida con el mayor número de los sujetos, siendo propuesta por más de mitad de los participantes en el estudio, concretamente, un 52,8%. Le siguen, con una correspondencia similar, la suspensión de las barreras arquitectónicas (49,1%), la ayuda para cuidados personales diarios (45,8%); junto a servicio de apoyo al ocio y tiempo libre (43,0%), entre otras variedad de soluciones propuestas por las PcPC, participantes.

La tabla 41.2, agrupa las soluciones propuestas del total de las PcPC, exponen que las cuestiones relacionadas con la existencia de barreras (453 respuestas), los recursos de servicios sociales (430 respuestas), y los recursos económicos (335 respuestas) son las que aglutinan mayor de respuestas. Las soluciones relacionadas con los recursos asistenciales sanitarios, 271 respuestas, las soluciones comunes, 236 respuestas, junto a las relacionadas con la salud personal, 144 respuestas, comprenden el total de soluciones propuestas por estas PcPC participantes en esta investigación, datos que deberían de especial relevancia para planificar y disponer de recursos para este colectivo en esta etapa evolutiva. Manifestándose la insuficiencia de recursos que se dispone para esta población, así como una mayor cobertura de las necesidades originadas ante el envejecimiento de las PcPC.



Tabla 41.1. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas de toda la muestra

Soluciones propuestas	N	% resp	% casos
Subida de las pensiones	113	6,0	52,8
Supresión de barreras arquitectónicas	105	5,6	49,1
Ayuda para cuidados personales diarios	98	5,2	45,8
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	92	4,9	43,0
Facilidades de transporte	81	4,3	37,9
Más y mejores instalaciones sanitarias	63	3,4	29,4
Garantías de futuro	63	3,4	29,4
Mejora de la asistencia a domicilio	61	3,3	28,5
Fisioterapia en la Seguridad Social	60	3,2	28,0
Incremento de las subvenciones	59	3,2	27,6
Promoción del voluntariado	59	3,2	27,6
Incremento de la ayuda familiar	58	3,1	27,1
Más y mejores ayudas técnicas	56	3,0	26,2
Aceptación por parte de la sociedad	56	3,0	26,2
Promoción de viviendas adaptadas	54	2,9	25,2
Profesionales más especializados	51	2,7	23,8
Calidad de la asistencia sanitaria	49	2,6	22,9
Mejora de apoyos y prótesis	48	2,6	22,4
Mejora de los servicios de alojamiento	48	2,6	22,4
Más y mejores instalaciones sociales	48	2,6	22,4
Centros de día	48	2,6	22,4
Programas de cambio de actitudes	48	2,6	22,4
Apoyo a los cuidadores informales	46	2,5	21,5
Más y mejor información	43	2,3	20,1
Calidad de la asistencia social	43	2,3	20,1
Reserva de puestos de trabajo	42	2,2	19,6
Asistencia psicológica	40	2,1	18,7
Promoción del empleo protegido	39	2,1	18,2
Apoyo legal y administrativo	39	2,1	18,2
Más información sobre recursos	39	2,1	18,2
Incremento de la participación asociativas	31	1,7	14,5
Campañas de imagen	30	1,6	14,0
Adelantar la jubilación	24	1,3	11,2
Aceptación por parte de la familia	23	1,2	10,7
Otras	12	,6	5,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>1869</b>	<b>100,0</b>	<b>873,4</b>

Nota: 22 casos perdidos; 214 casos válidos.

Tabla 41.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática de toda la muestra

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	98	5,2	45,8
Apoyo a los cuidadores/as informales	46	2,5	21,5
<b>Recursos económicos:</b>			
Subida de las pensiones	113	6,0	52,8
Incremento de las subvenciones	59	3,2	27,6
Incremento de la ayuda familiar	58	3,1	27,1
Reserva de puestos de trabajo	42	2,2	19,6
Promoción del empleo protegido	39	2,1	18,2
Adelantar la jubilación	24	1,3	11,2
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Más y mejores instalaciones sanitarias	63	3,4	29,4
Fisioterapia en la Seguridad Social	60	3,2	28,0
Profesionales más especializados	51	2,7	23,8
Calidad de la asistencia sanitaria	49	2,6	22,9
Mejora de apoyos y prótesis	48	2,6	22,4
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	92	4,9	43,0
Mejora de la asistencia a domicilio	61	3,3	28,5
Promoción del voluntariado	59	3,2	27,6
Mejora de los servicios de alojamiento	48	2,6	22,4
Centros de día	48	2,6	22,4
Más y mejores instalaciones sociales	48	2,6	22,4
Calidad de la asistencia social	43	2,3	20,1
Incremento de la participación asociativa	31	1,7	14,5
<b>Existencia de barreras:</b>			
Supresión de barreras arquitectónicas	105	5,6	49,1
Facilidades de transporte	81	4,3	37,9
Aceptación por parte de la sociedad	56	3,0	26,2
Más y mejores ayudas técnicas	56	3,0	26,2
Promoción de viviendas adaptadas	54	2,9	25,2
Programas de cambio de actitudes	48	2,6	22,4
Campañas de imagen	30	1,6	14,0
Aceptación por parte de la familia	23	1,2	10,7
<b>Soluciones comunes:</b>			
Garantías de futuro	63	3,4	29,4
Más y mejor información	43	2,3	20,1
Asistencia psicológica	40	2,1	18,7
Apoyo legal y administrativo	39	2,1	18,2
Más información sobre recursos	39	2,1	18,2
Otras	12	,6	5,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>1869</b>	<b>100,0</b>	<b>873,4</b>

Nota: 22 casos perdidos; 214 casos válidos.



Si atendemos a la asociación entre discapacidades, en las tabla 41.3 y tabla 41.4, se muestra las soluciones propuestas de las PcPC y DI, revelándose una variabilidad respecto a las soluciones propuesta por toda la muestras y las PcPC y no DI. Los 130 casos válidos, reportan un total de 937 respuestas, mostradas por los sujetos con PC y DI, manifiestan sus opiniones de la siguiente forma. Continúan predominando la subida de las pensiones medida declarada, por casi la mitad de estas PcD, un 48,5%. Le suceden con una importancia de elección afín, servicio de apoyo al ocio y el tiempo libre, junto a la ayuda de cuidados personales diarios, con un 45,4% y un 43,8% respectivamente; mostrándose también interés por la suspensión de barreras arquitectónicas [38,5%], y las facilidades del transporte [30,0%]; aparte de otra gran variedad de soluciones propuestas.

En cuanto a la tabla 41.4, donde se muestra las soluciones propuestas por temas, siendo las que aúnan mayor número de respuestas, las concernientes a los recursos de servicios sociales [232 respuestas], la existencia de barreras [211 respuestas], junto a los recursos económicos [172 respuestas], siguiendo la tónica manifestada tanto por toda la muestras como de las PcPC y no DI. El resto que completan las soluciones propuestas por estos sujetos con PC y DI, son las relacionadas con los recursos asistenciales sanitarios, 136 respuestas, las concernientes a soluciones comunes, 107 respuestas, junto a las que atañen a la salud personal, 79 respuestas.

En lo referente a las soluciones propuestas por las PcPC y no DI, [tabla 41.5 y tabla 41.6], también se ofrece una diversidad, si atendemos a los anteriores grupos comentados. Los 84 casos válidos, aportan un total de 932 respuestas, distribuyéndose en un amplio y homogéneo abanico de la siguiente manera. La suspensión de barreras arquitectónicas, en este caso, es la solución mayoritariamente propuesta por este grupo de sujetos con PC y no DI, concretamente por más de la mitad de esta muestra, un 65,5%. A esta elección le siguen con al menos la mitad o más de esta población, las soluciones relacionadas con las subidas de las pensiones y facilidades al transporte, con un 59,5% y un 50,0%, junto a las relacionadas con los cuidados personales diarios, un 48,8%, son las soluciones donde se muestran mayores carencias en este grupo de PcPC y no DI.

En la tabla 41.6, se ofrece las soluciones propuestas agrupadas por temas, de las PcPC y no DI, vemos que acorde con las deficiencias motoras de estos sujetos, la existencia de barreras, aglutina mayor número de soluciones propuestas, 242 respuestas, mostrándose mayor reivindicación, le sigue las concernientes a los recursos de servicios sociales, 198 respuestas, recursos económicos, 163 respuestas, siendo estas tres opciones las más numerosas. Completando este abanico de soluciones propuestas por este grupo de población participantes en este estudio, los recursos asistenciales sanitarios [135 respuestas], soluciones comunes [129 respuestas], junto las referidas a la salud personal [65 respuestas].



Tabla 41.3. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas en PcPC DI

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Subida de las pensiones	63	6,7	48,5
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	59	6,3	45,4
Ayuda para cuidados personales diarios	57	6,1	43,8
Supresión de barreras arquitectónicas	50	5,3	38,5
Facilidades de transporte	39	4,2	30,0
Incremento de la ayuda familiar	34	3,6	26,2
Promoción del voluntariado	33	3,5	25,4
Garantías de futuro	32	3,4	24,6
Más y mejores instalaciones sanitarias	31	3,3	23,8
Fisioterapia en la Seguridad Social	31	3,3	23,8
Mejora de la asistencia a domicilio	30	3,2	23,1
Incremento de las subvenciones	28	3,0	21,5
Profesionales más especializados	28	3,0	21,5
Aceptación por parte de la sociedad	28	3,0	21,5
Más y mejores instalaciones sociales	26	2,8	20,0
Centros de día	25	2,7	19,2
Mejora de apoyos y prótesis	24	2,6	18,5
Asistencia psicológica	23	2,5	17,7
Mejora de los servicios de alojamiento	23	2,5	17,7
Más y mejores ayudas técnicas	23	2,5	17,7
Promoción de viviendas adaptadas	23	2,5	17,7
Calidad de la asistencia sanitaria	22	2,3	16,9
Programas de cambio de actitudes	22	2,3	16,9
Apoyo a los cuidadores informales	22	2,3	16,9
Calidad de la asistencia social	21	2,2	16,2
Promoción del empleo protegido	18	1,9	13,8
Reserva de puestos de trabajo	18	1,9	13,8
Más y mejor información	17	1,8	13,1
Incremento de la participación asociativas	15	1,6	11,5
Apoyo legal y administrativo	14	1,5	10,8
Más información sobre recursos	14	1,5	10,8
Aceptación por parte de la familia	14	1,5	10,8
Campañas de imagen	12	1,3	9,2
Adelantar la jubilación	11	1,2	8,5
Otras	7	,7	5,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>937</b>	<b>100,0</b>	<b>720,8</b>

Nota: 13 casos perdidos; 130 casos válidos.



Tabla 41.4. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC DI

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	57	6,1	43,8
Apoyo a los cuidadores/as informales	22	2,3	16,9
<b>Recursos económicos:</b>			
Subida de las pensiones	63	6,7	48,5
Incremento de la ayuda familiar	34	3,6	26,2
Incremento de las subvenciones	28	3,0	21,5
Promoción del empleo protegido	18	1,9	13,8
Reserva de puestos de trabajo	18	1,9	13,8
Adelantar la jubilación	11	1,2	8,5
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Más y mejores instalaciones sanitarias	31	3,3	23,8
Fisioterapia en la Seguridad Social	31	3,3	23,8
Profesionales más especializados	28	3,0	21,5
Mejora de apoyos y prótesis	24	2,6	18,5
Calidad de la asistencia sanitaria	22	2,3	16,9
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	59	6,3	45,4
Promoción del voluntariado	33	3,5	25,4
Mejora de la asistencia a domicilio	30	3,2	23,1
Más y mejores instalaciones sociales	26	2,8	20,0
Centros de día	25	2,7	19,2
Mejora de los servicios de alojamiento	23	2,5	17,7
Calidad de la asistencia social	21	2,2	16,2
Incremento de la participación asociativa	15	1,6	11,5
<b>Existencia de barreras:</b>			
Supresión de barreras arquitectónicas	50	5,3	38,5
Facilidades de transporte	39	4,2	30,0
Aceptación por parte de la sociedad	28	3,0	21,5
Promoción de viviendas adaptadas	23	2,5	17,7
Más y mejores ayudas técnicas	23	2,5	17,7
Programas de cambio de actitudes	22	2,3	16,9
Aceptación por parte de la familia	14	1,5	10,8
Campañas de imagen	12	1,3	9,2
<b>Soluciones comunes:</b>			
Garantías de futuro	32	3,4	24,6
Asistencia psicológica	23	2,5	17,7
Más y mejor información	17	1,8	13,1
Apoyo legal y administrativo	14	1,5	10,8
Más información sobre recursos	14	1,5	10,8
Otras	7	,7	5,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>937</b>	<b>100,0</b>	<b>720,8</b>

Nota: 13 casos perdidos; 130 casos válidos.

Tabla 41.5. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas en PcPC no DI

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
Supresión de barreras arquitectónicas	55	5,9	65,5
Subida de las pensiones	50	5,4	59,5
Facilidades de transporte	42	4,5	50,0
Ayuda para cuidados personales diarios	41	4,4	48,8
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	33	3,5	39,3
Más y mejores ayudas técnicas	33	3,5	39,3
Más y mejores instalaciones sanitarias	32	3,4	38,1
Incremento de las subvenciones	31	3,3	36,9
Mejora de la asistencia a domicilio	31	3,3	36,9
Garantías de futuro	31	3,3	36,9
Promoción de viviendas adaptadas	31	3,3	36,9
Fisioterapia en la Seguridad Social	29	3,1	34,5
Aceptación por parte de la sociedad	28	3,0	33,3
Calidad de la asistencia sanitaria	27	2,9	32,1
Más y mejor información	26	2,8	31,0
Programas de cambio de actitudes	26	2,8	31,0
Promoción del voluntariado	26	2,8	31,0
Apoyo legal y administrativo	25	2,7	29,8
Más información sobre recursos	25	2,7	29,8
Mejora de los servicios de alojamiento	25	2,7	29,8
Incremento de la ayuda familiar	24	2,6	28,6
Reserva de puestos de trabajo	24	2,6	28,6
Mejora de apoyos y prótesis	24	2,6	28,6
Apoyo a los cuidadores informales	24	2,6	28,6
Profesionales más especializados	23	2,5	27,4
Centros de día	23	2,5	27,4
Más y mejores instalaciones sociales	22	2,4	26,2
Calidad de la asistencia social	22	2,4	26,2
Promoción del empleo protegido	21	2,3	25,0
Campañas de imagen	18	1,9	21,4
Asistencia psicológica	17	1,8	20,2
Incremento de la participación asociativas	16	1,7	19,0
Adelantar la jubilación	13	1,4	15,5
Aceptación por parte de la familia	9	1,0	10,7
Otras	5	,5	6,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>932</b>	<b>100,0</b>	<b>1109,5</b>

Nota: 9 casos perdidos; 84 casos válidos.



Tabla 41.6. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC no DI

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	41	4,4	48,8
Apoyo a los cuidadores/as informales	24	2,6	28,6
<b>Recursos económicos:</b>			
Subida de las pensiones	50	5,4	59,5
Incremento de las subvenciones	31	3,3	36,9
Incremento de la ayuda familiar	24	2,6	28,6
Reserva de puestos de trabajo	24	2,6	28,6
Promoción del empleo protegido	21	2,3	25,0
Adelantar la jubilación	13	1,4	15,5
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Más y mejores instalaciones sanitarias	32	3,4	38,1
Fisioterapia en la Seguridad Social	29	3,1	34,5
Calidad de la asistencia sanitaria	27	2,9	32,1
Mejora de apoyos y prótesis	24	2,6	28,6
Profesionales más especializados	23	2,5	27,4
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	33	3,5	39,3
Mejora de la asistencia a domicilio	31	3,3	36,9
Promoción del voluntariado	26	2,8	31,0
Mejora de los servicios de alojamiento	25	2,7	29,8
Centros de día	23	2,5	27,4
Más y mejores instalaciones sociales	22	2,4	26,2
Calidad de la asistencia social	22	2,4	26,2
Incremento de la participación asociativa	16	1,7	19,0
<b>Existencia de barreras:</b>			
Supresión de barreras arquitectónicas	55	5,9	65,5
Facilidades de transporte	42	4,5	50,0
Más y mejores ayudas técnicas	33	3,5	39,3
Promoción de viviendas adaptadas	31	3,3	36,9
Aceptación por parte de la sociedad	28	3,0	33,3
Programas de cambio de actitudes	26	2,8	31,0
Campañas de imagen	18	1,9	21,4
Aceptación por parte de la familia	9	1,0	10,7
<b>Soluciones comunes:</b>			
Garantías de futuro	31	3,3	36,9
Más y mejor información	26	2,8	31,0
Apoyo legal y administrativo	25	2,7	29,8
Más información sobre recursos	25	2,7	29,8
Asistencia psicológica	17	1,8	20,2
Otras	5	,5	6,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>932</b>	<b>100,0</b>	<b>1109,5</b>

Nota: 9 casos perdidos; 84 casos válidos.

### 9.2.2.3. Medidas y apoyos institucionales requeridos

A continuación abordaremos el apartado de las medidas y apoyos institucionales que estas PcPC mayores echan en falta, en lo concerniente al total de la muestra tabla 42.1, los 182 casos válidos, devuelven un total de 518 respuestas, entre los que sobresale con mayor porcentaje de elección, el apoyo de los ayuntamientos, opción demandada por el 44,0% de los casos, el incremento de los recursos de las asociaciones, el 42,3% de la elección, apoyos del entorno, 39,6%, junto con el apoyo de la comunidad y coordinación entre las distintas administraciones, con porcentajes muy similares, 34,6% y 34,1% respectivamente. El resto de los apoyos requeridos muestran porcentajes más bajos, aunque no menos importantes.

**Tabla 42.1. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta de toda la muestra**

Apoyos requeridos	N	% resp	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	80	15,4	44,0
Incrementar los recursos de las asociaciones	77	14,9	42,3
Apoyos en el entorno	72	13,9	39,6
Apoyo de la comunidad	63	12,2	34,6
Coordinación entre las distintas administraciones	62	12,0	34,1
Actividades culturales	58	11,2	31,9
Igualdad de oportunidades	55	10,6	30,2
Actividades de formación	40	7,7	22,0
Otros apoyos institucionales	11	2,1	6,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>518</b>	<b>100,0</b>	<b>284,6</b>

Nota: 54 casos perdidos; 182 casos válidos.

Si atendemos a la asociación entre discapacidades (tabla 42.2 y tabla 42.3), se presenta una sintonía respecto a las medidas y apoyos institucionales. En concreto en las PcPC y DI, los 106 casos válidos proyectan 261 respuestas, el mayor porcentaje de elección corresponde a incrementar los recursos de las asociaciones, opción requerida por el 39,6% de los casos. En lo que corresponde a las medidas y apoyos institucionales por las PcPC y no DI, tabla 42.3, se produce una pequeña variación respecto a las opciones elegidas; de los 76 casos válidos que arrojan 257 respuestas, entre la que destaca la medida demandada de los apoyos de los ayuntamientos, con el 53,9% de los casos, incrementar los recursos de las asociaciones y apoyo de la comunidad, con el mismo porcentaje de elección, el 46,1% de los casos, así como igualdad de oportunidades con el 42,1% y apoyos del entorno demandado por el 40,8%.



Tabla 42.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PC DI

Apoyos requeridos	N	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	42	16,1	39,6
Apoyos en el entorno	41	15,7	38,7
Apoyo de los ayuntamientos	39	14,9	36,8
Actividades culturales	33	12,6	31,1
Coordinación entre las distintas administraciones	32	12,3	30,2
Apoyo de la comunidad	28	10,7	26,4
Igualdad de oportunidades	23	8,8	21,7
Actividades de formación	19	7,3	17,9
Otros apoyos institucionales	4	1,5	3,8
<b>Respuestas totales</b>	<b>261</b>	<b>100,0</b>	<b>246,2</b>

Nota: 37 casos perdidos; 106 casos válidos.

Tabla 42.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PC no DI

Apoyos requeridos	N	% resp	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	41	16,0	53,9
Incrementar los recursos de las asociaciones	35	13,6	46,1
Apoyo de la comunidad	35	13,6	46,1
Igualdad de oportunidades	32	12,5	42,1
Apoyos en el entorno	31	12,1	40,8
Coordinación entre las distintas administraciones	30	11,7	39,5
Actividades culturales	25	9,7	32,9
Actividades de formación	21	8,2	27,6
Otros apoyos institucionales	7	2,7	9,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>257</b>	<b>100,0</b>	<b>338,2</b>

Nota: 17 casos perdidos; 76 casos válidos.

#### 9.2.2.4. Pensamientos de futuro

En relación a los pensamientos de futuro de toda la muestra de PcPC participantes en este estudio, [tabla 43.1 y 43.2], de las 541 respuestas aportadas por estas PcD, se distribuyen de forma heterogénea. Compartiéndose por estos participantes, pensamientos como vivir con CV, seguir viviendo, o vivir a día, siendo manifestados por algo más de la cuarta parte de



los sujetos y correspondiendo en su mayor parte a respuestas de evitación. Un importante porcentaje de estas personas, un 24,8%, declaran no pensar en el futuro. Apuntándose como algunos lo viven con incertidumbre (18,1%), así el mismo porcentaje lo ven resuelto y sin problemas (18,1%), mostrándose la preocupación por su autonomía personal (16,40%).

**Tabla 43.1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de toda la muestra**

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	77	14,2	34,1
Seguir viviendo	64	11,8	28,3
Vivir al día	58	10,7	25,7
Nada, no pienso en el futuro	56	10,4	24,8
Con preocupación, futuro incierto	41	7,6	18,1
Bien, sin problemas	41	7,6	18,1
Autonomía personal	37	6,8	16,4
Resuelto	23	4,3	10,2
Soledad	21	3,9	9,3
Vida independiente	21	3,9	9,3
Triste	20	3,7	8,8
Mal, negro	20	3,7	8,8
Dependerá del asociacionismo	16	3,0	7,1
Aburrimiento	13	2,4	5,8
Pocas ganas de vivir	12	2,2	5,3
Preocupación por los hijos	2	,4	,9
Otros pensam. Futuro	19	3,5	8,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>541</b>	<b>100,0</b>	<b>239,4</b>

Nota: 10 casos perdidos; 226 casos válidos.

**Tabla 43.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados de toda la muestra**

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	64	11,8	28,3
Vivir al día	58	10,7	25,7
Nada, no pienso en el futuro	56	10,4	24,8
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	41	7,6	18,1
Preocupación por los hijos	2	,4	,9



Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Pesimismo:</b>			
Soledad	21	3,9	9,3
Triste	20	3,7	8,8
Mal, negro	20	3,7	8,8
Aburrimiento	13	2,4	5,8
Pocas ganas de vivir	12	2,2	5,3
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	41	7,6	18,1
Resuelto	23	4,3	10,2
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	77	14,2	34,1
Autonomía personal	37	6,8	16,4
Vida independiente	21	3,9	9,3
Dependerá del asociacionismo	16	3,0	7,1
Otros pensamientos sobre el futuro	19	3,5	8,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>541</b>	<b>100,0</b>	<b>239,4</b>

Nota: 10 casos perdidos; 226 casos válidos.

Si atendemos a la asociación entre deficiencias a la PC, se muestra una pequeña variación, respecto a la tabla anteriormente comentada. Concretamente en lo que respecta a los pensamientos de futuro de las PcPC y DI, [tabla: 43.3 y 43.4], las 296 respuestas que reportan los 139 casos válidos, se distribuye de una forma diversa. Así los pensamientos mayormente compartidos por estas PcPC y DI, fueron vivir con CV y no pensar en el futuro, con un porcentaje de casos, del 32,4% y 26,6% respectivamente. Otros pensamientos que fueron manifestados por gran parte de estos sujetos, corresponden a respuestas de evitación como vivir al día y seguir viviendo, comunicados por el mismo porcentaje, concretamente por el 24,5%, en ambos casos.

De las 245 respuestas aportada por las 87 personas, sobre los pensamientos de futuro de las PcPC y no DI, [tabla: 43.5 y 43.6], manifiestan casi las mismas opiniones, respecto a las anteriores tablas comentadas, ofreciendo una variedad de valoraciones. Siendo los pensamientos más frecuentemente compartidos por más de la cuarta parte de esta muestra, las concernientes a vivir con CV, seguir viviendo y vivir al día. Es reseñable como una pequeña parte de esta población se apoya en el asociacionismo un 9,2% de los casos, como los pocos sujetos que reportan pensamientos de pesimismo, en concreto pocas ganas de vivir [9,2%] y aburrimiento [8,0%]. Así los pensamientos de futuro sobre los problemas de autonomía personal, es reportado por el 17,2% de los casos. Por lo tanto es obvio, que estos sujetos no manifiestan tener una perspectiva negativa de la vejez, teniendo en cuenta los trastornos motores de estas PcPC, rompiéndose la disfrazada leyenda de discapacidad, vejez y dependencia.



Tabla 43.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en PcPC DI

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	45	15,2	32,4
Nada, no pienso en el futuro	37	12,5	26,6
Vivir al día	34	11,5	24,5
Seguir viviendo	34	11,5	24,5
Bien, sin problemas	25	8,4	18,0
Autonomía personal	22	7,4	15,8
Con preocupación, futuro incierto	21	7,1	15,1
Resuelto	14	4,7	10,1
Vida independiente	10	3,4	7,2
Soledad	8	2,7	5,8
Dependerá del asociacionismo	8	2,7	5,8
Triste	7	2,4	5,0
Mal, negro	7	2,4	5,0
Aburrimiento	6	2,0	4,3
Pocas ganas de vivir	4	1,4	2,9
Preocupación por los hijos	2	,7	1,4
Otros pensam. Futuro	12	4,1	8,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>296</b>	<b>100,0</b>	<b>212,9</b>

Nota: 4 casos perdidos; 139 casos válidos.

Tabla 43.4 Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC DI

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Nada, no pienso en el futuro	37	12,5	26,6
Seguir viviendo	34	11,5	24,5
Vivir al día	34	11,5	24,5
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	21	7,1	15,1
Preocupación por los hijos	2	,7	1,4
<b>Pesimismo:</b>			
Soledad	8	2,7	5,8
Triste	7	2,4	5,0



Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Mal, negro	7	2,4	5,0
Aburrimiento	6	2,0	4,3
Pocas ganas de vivir	4	1,4	2,9
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	25	8,4	18,0
Resuelto	14	4,7	10,1
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	45	15,2	32,4
Autonomía personal	22	7,4	15,8
Vida independiente	10	3,4	7,2
Dependerá del asociacionismo	8	2,7	5,8
Otros pensamientos sobre el futuro	12	4,1	8,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>296</b>	<b>100,0</b>	<b>212,9</b>

Nota: 4 casos perdidos; 139 casos válidos.

Tabla 43.5. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro en PcPC no DI

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	32	13,1	36,8
Seguir viviendo	30	12,2	34,5
Vivir al día	24	9,8	27,6
Con preocupación, futuro incierto	20	8,2	23,0
Nada, no pienso en el futuro	19	7,8	21,8
Bien, sin problemas	16	6,5	18,4
Autonomía personal	15	6,1	17,2
Triste	13	5,3	14,9
Soledad	13	5,3	14,9
Mal, negro	13	5,3	14,9
Vida independiente	11	4,5	12,6
Resuelto	9	3,7	10,3
Pocas ganas de vivir	8	3,3	9,2
Dependerá del asociacionismo	8	3,3	9,2
Aburrimiento	7	2,9	8,0
Otros pensam. Futuro	7	2,9	8,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>	<b>281,6</b>

Nota: 6 casos perdidos; 87 casos válidos.

Tabla 43.6. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC no DI

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	30	12,2	34,5
Vivir al día	24	9,8	27,6
Nada, no pienso en el futuro	19	7,8	21,8
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	20	8,2	23,0
Preocupación por los hijos			
<b>Pesimismo:</b>			
Soledad	13	5,3	14,9
Triste	13	5,3	14,9
Mal, negro	13	5,3	14,9
Pocas ganas de vivir	8	3,3	9,2
Aburrimiento	7	2,9	8,0
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	16	6,5	18,4
Resuelto	9	3,7	10,3
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	32	13,1	36,8
Autonomía personal	15	6,1	17,2
Vida independiente	11	4,5	12,6
Dependerá del asociacionismo	8	3,3	9,2
Otros pensamientos sobre el futuro	7	2,9	8,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>245</b>	<b>100,0</b>	<b>281,6</b>

Nota: 6 casos perdidos; 87 casos válidos.

#### 9.2.2.5. Problemas señalados

En lo que respecta a los problemas señalados por toda la muestra, [tabla 44.1], donde se recogen un total de 646 respuestas para los 202 casos válidos. Siendo las más frecuentes las relacionadas con los problemas de salud, señalándose por casi la mitad de los sujetos (48,0%), seguida por la inseguridad y problemas relacionados con ansiedad, tensión y estrés con un 27,7% y un 23,3% respectivamente. Con una preocupación muy similar a los relacionados con aburrimiento [19,8%] y no poder divertirme [19,3%]. La salud, se manifiesta como el problema que más preocupa a las PcPC, siendo un aspecto a tener en cuenta, dada a la estrecha relación entre el estado de salud y el incremento o mejora de la CV.



Tabla 44.1. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de problemas señalados de toda la muestra

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	97	15,0	48,0
Inseguridad	56	8,7	27,7
Ansiedad, tensión y estrés	47	7,3	23,3
Incapaz de tomar decisiones	42	6,5	20,8
Aburrimiento	40	6,2	19,8
No poder divertirme	39	6,0	19,3
Soledad	32	5,0	15,8
No poder hacer amistades	30	4,6	14,9
Depresión	30	4,6	14,9
Miedo a casi todo	29	4,5	14,4
No encontrar salida a mi situación	28	4,3	13,9
Sentimientos de inferioridad	27	4,2	13,4
Problemas de memoria	24	3,7	11,9
Problemas sexuales	22	3,4	10,9
Insomnio	21	3,3	10,4
Timidez	19	2,9	9,4
Miedo a la muerte	18	2,8	8,9
Malas condiciones en el hogar	14	2,2	6,9
Pocas ganas de vivir	9	1,4	4,5
Ideas de suicidio	7	1,1	3,5
Drogas	2	,3	1,0
Alcoholismo	1	,2	,5
Otros	12	1,9	5,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>646</b>	<b>100,0</b>	<b>319,8</b>

Nota: 34 casos perdidos; 202 casos válidos.

Si atendemos a la asociación de deficiencias a la PC, respecto a los problemas señalados por las PcPC y DI, [tabla: 44.2], se aporta un total de 345 respuestas para los 122 casos válidos. Mostrándose la misma tendencia descrita anteriormente, así continúan siendo los problemas de salud, los más que más afloran, señalándose por más de la mitad de casos, concretamente el 50,8%, le siguen con más de la cuarta parte de la muestra los relacionados con la inseguridad (29,5%). El resto de problemas señalados muestran una gran variedad y con porcentajes más bajos.



Respecto a los problemas señalados de las PcPC y no DI, [tabla: 44.3], del total de 301 respuestas señaladas para los 80 casos válidos, mostrándose una variación respecto a las comentadas anteriormente, reflejándose los problemas de salud como los más frecuentes, concretamente un 43,8%, seguido por cuestiones referidas a la ansiedad, tensión y estrés [27,5%], junto a una preocupación por el aburrimiento [26,6%]. Así la cuarta parte de estas PcPC y no DI, reflejan problemas de inseguridad e incapacidad de tomar decisiones, ambos un 25,0%; repartiéndose el resto de la muestra por una variedad y heterogeneidad de problemas, aunque no menos importantes.

**Tabla 44.2. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de problemas señalados en PC DI**

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	62	18,0	50,8
Inseguridad	36	10,4	29,5
Ansiedad, tensión y estrés	25	7,2	20,5
Incapaz de tomar decisiones	22	6,4	18,0
No poder divertirme	21	6,1	17,2
Aburrimiento	19	5,5	15,6
Miedo a casi todo	18	5,2	14,8
No poder hacer amistades	17	4,9	13,9
Soledad	17	4,9	13,9
Problemas de memoria	16	4,6	13,1
Problemas sexuales	13	3,8	10,7
Sentimientos de inferioridad	12	3,5	9,8
Depresión	12	3,5	9,8
No encontrar salida a mi situación	11	3,2	9,0
Insomnio	10	2,9	8,2
Miedo a la muerte	8	2,3	6,6
Timidez	6	1,7	4,9
Malas condiciones en el hogar	5	1,4	4,1
Pocas ganas de vivir	5	1,4	4,1
Ideas de suicidio	3	,9	2,5
Drogas	1	,3	,8
Otros	6	1,7	4,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>345</b>	<b>100,0</b>	<b>282,8</b>

Nota: 21 casos perdidos; 122 casos válidos.



Tabla 44.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de problemas señalados en PC no DI

Problemas señalados:	N	% resp	% casos
Problemas de salud	35	11,6	43,8
Ansiedad, tensión y estrés	22	7,3	27,5
Aburrimiento	21	7,0	26,3
Inseguridad	20	6,6	25,0
Incapaz de tomar decisiones	20	6,6	25,0
No poder divertirme	18	6,0	22,5
Depresión	18	6,0	22,5
No encontrar salida a mi situación	17	5,6	21,3
Sentimientos de inferioridad	15	5,0	18,8
Soledad	15	5,0	18,8
No poder hacer amistades	13	4,3	16,3
Timidez	13	4,3	16,3
Miedo a casi todo	11	3,7	13,8
Insomnio	11	3,7	13,8
Miedo a la muerte	10	3,3	12,5
Problemas sexuales	9	3,0	11,3
Malas condiciones en el hogar	9	3,0	11,3
Problemas de memoria	8	2,7	10,0
Ideas de suicidio	4	1,3	5,0
Pocas ganas de vivir	4	1,3	5,0
Alcoholismo	1	,3	1,3
Drogas	1	,3	1,3
Otros	6	2,0	7,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>301</b>	<b>100,0</b>	<b>376,3</b>

Nota: 13 casos perdidos; 80 casos válidos.

#### 9.2.2.6. Otras consideraciones

A continuación abordaremos el apartado, otras consideraciones, en el cual se han recogido todas las cuestiones que los participantes han considerado importantes añadir, por acoger cuestiones que no podían encuadrarse en los apartados anteriores, o bien por subrayar o acentuar determinados aspectos de forma especial. Respecto a otras consideraciones da toda la muestra [tabla: 45.1], recogiéndose un total de 21 respuestas aportadas por 15 personas. La suspensión de barreras arquitectónicas es la opción de mayor elección, el 33,3% de los casos. Le siguen, las ayudas económicas y la ayuda de la sociedad, que recoge el mismo porcentaje



de elección [19,0% de respuestas y 26,7% de casos]. En general, se abogan por apoyos del entorno siendo unos de los factores principales para mejorar la CV de esas personas.

**Tabla 45.1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones de toda la muestra**

Otras consideraciones:	N	% resp	% 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
<b>Respuestas totales</b>	<b>21</b>	<b>100,0</b>	<b>140,0</b>

Nota: 221 casos perdidos; 15 casos válidos.

Si atendemos a la asociación entre deficiencias, respecto a las otras consideraciones de las PcPC y DI [tabla: 45.2], los 10 casos válidos, aportan un total de 15 repuestas. Reflejándose una homogeneidad respecto a la designación proporcionada, la creación de centros especiales, las ayudas económicas y la suspensión de barreras arquitectónicas, ofrecieron los mismos porcentajes [20,0% de respuestas y 30,0 % de casos]. En lo que atañe a las otras consideraciones de las PcPC y no DI [tabla: 45.3], proporcionando un total de 6 respuestas aportadas por 5 personas. Ofreciéndose cuatro respuestas de designación, con el mayor y el mismo, e igual porcentaje de elección, se reivindica una ayuda por parte de la sociedad y la suspensión de barreras arquitectónicas, con el 33,3% de respuestas y el 40,0% de casos. De esta forma, se puede apreciar como en las PcPC y DI se aboga por ayudas más específicas, y en los sujetos con PC y no DI, se tienden a solicitar apoyos más generales del entorno.

**Tabla 45.2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones en PC DI**

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Creación de centros especializados	3	20,0	30,0
Ayudas económicas	3	20,0	30,0
Supresión de barreras arquitectónicas	3	20,0	30,0
Ayudas asistenciales	2	13,3	20,0
Ayuda de la sociedad	2	13,3	20,0
Ayuda de las instituciones	2	13,3	20,0
Información adecuada	-	-	-
<b>Respuestas totales</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>150,0</b>

Nota: 133 casos perdidos; 10 casos válidos.



Tabla 45.3. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones en PC no DI

Otras consideraciones:	N	% resp	% casos
Ayuda de la sociedad	2	33,3	40,0
Supresión de barreras arquitectónicas	2	33,3	40,0
Ayudas económicas	1	16,7	20,0
Ayuda de las instituciones	1	16,7	20,0
Creación de centros especializados	-	-	-
Ayudas asistenciales	-	-	-
Información adecuada	-	-	-
<b>Respuestas totales</b>	<b>6</b>	<b>100,0</b>	<b>120,0</b>

Nota: 88 casos perdidos; 5 casos válidos.

Hasta ahora hemos analizado, los resultados correspondientes a las preocupaciones y NPs, a las soluciones propuestas, a las medidas y apoyos requeridos, a los problemas que les inunde, así como otras preocupaciones expresados por estas PcD, participantes en esta investigación. Estos análisis se realizaron en función de toda la muestra participantes, y presentar asociada a la PC, DI o no. A continuación realizaremos el *análisis de las NPs en función de determinadas variables llamadas “predictoras”*, resultando de sumo interés por las implicaciones a que pueden conducir estos resultados. Una vez expuesto esto, concluiremos este análisis de los resultados empíricos que reportaron la *entrevista personal*, procediendo a continuación a la presentación de los datos relativos a la *entrevista familiar*.

### 9.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PREOCUPACIONES Y NECESIDADES Y LAS VARIABLES PREDICTORAS

Las preocupaciones y necesidades de estas PcPC se encuentran influenciadas por la relación con determinadas variables llamadas “*independientes*”, “*predictoras*” o “*intermedias*”. En esta investigación siguiendo la metodología utilizada por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación, abordamos como tales las variables, las que mencionamos a continuación:

- La “*persona que cumplimenta la entrevista*”.
- El “*género*”.
- La “*edad*”.
- El “*grado de discapacidad*”.
- El “*tipo de convivencia*”.

Por tanto pretendemos analizar la incidencia de tales variables predictoras en las llamadas variables “*criterio*” o “*dependiente*”, que son las preocupaciones y NPs por las PcPC tanto si tienen DI asociada o no. Como lo hemos hecho hasta ahora, dichas necesidades se desglosan en los



siguientes apartados: las *preocupaciones* y *NPs*, y dentro de estas, las relativas a *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras* junto a *otras preocupaciones* y *necesidades*; las *soluciones* que manifiestan como necesarias, así como las *medidas* y *apoyos institucionales requeridos* o que se echan en falta, los *problemas señalados*, los *pensamientos sobre el futuro* y *otras consideraciones*.

Previamente a estos análisis comprobaremos la normalidad de la distribución de tales variables, que desarrollamos a continuación.

### 9.3.1. Pruebas de normalidad de las distribuciones

Antes de determinar las diferencias según las variables predictoras se requiere previamente comprobar el supuesto de normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra. Como se ofrece en la tabla 46.1, de todas las PcPC, 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 no normales. Si atendemos a la asociación de la PC a la DI o no, en la tabla 46.2, que muestra las mismas variables, encontramos de nuevo que las variables tampoco cumplen con el supuesto de normalidad. Para la muestra de PcPC y no DI, tabla 46.3, tampoco se cumple dicho supuesto salvo en lo que se refiere al número de preocupaciones totales. Por este motivo, emplearemos en algunos casos 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 utilizaremos la prueba de Kruskal-Wallis, la cual resulta el equivalente no paramétrico del ANOVA con variables politómicas o con tres o más categorías. Ambas pruebas transforman las puntuaciones de estas personas en rangos como abordaremos posteriormente. Los rangos promedios son medidas que se emplean cuando es imposible utilizar la media para comparar los grupos porque no se cumplen los requisitos estadísticos pertinentes. Para dichos análisis adoptamos el nivel de significación de  $\alpha = 0,05$ .

**Tabla 46.1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales etc., de toda la muestra**

	Parámetros normales <sup>a,b</sup>			Diferencias más extremas			Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones totales	236	11,3	8,4	0,2	0,2	-0,1	3,0	<0,01
Soluciones	236	7,9	8,5	0,2	0,2	-0,2	3,4	<0,01
Apoyos requeridos	236	2,2	2,2	0,2	0,2	-0,2	3,3	<0,01
Pensamientos futuro	236	2,2	1,9	0,2	0,2	-0,2	3,6	<0,01
Problemas señalados	236	2,7	2,5	0,2	0,2	-0,1	2,9	<0,01
Otras consideraciones	236	0,2	0,5	0,5	0,5	-0,3	7,5	<0,01

<sup>a</sup>. La distribución de contraste es la Normal.

<sup>b</sup>. Se han calculado a partir de los datos.



**Tabla 46.2. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales**

	Parámetros normales <sup>a,b</sup>			Diferencias más extremas			Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	N		
Preocupaciones totales	143	10,1	7,7	0,2	0,2	-0,1	2,4	<0,01
Soluciones	143	6,6	7,2	0,2	0,2	-0,2	2,7	<0,01
Apoyos requeridos	143	1,8	1,9	0,2	0,2	-0,2	2,7	<0,01
Pensamientos futuro	143	2,0	1,6	0,2	0,2	-0,2	2,8	<0,01
Problemas señalados	143	2,4	2,1	0,2	0,2	-0,1	2,1	<0,01
Otras consideraciones	143	0,2	0,6	0,5	0,5	-0,4	5,7	<0,01

<sup>a</sup>. La distribución de contraste es la Normal.

<sup>b</sup>. Se han calculado a partir de los datos.

**Tabla 46.3. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales etc., en PC y no DI**

	Parámetros normales <sup>a,b</sup>			Diferencias más extremas			Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones totales	93	13,3	9,2	0,2	0,2	-0,1	1,7	0,1
Soluciones	93	10,0	9,8	0,2	0,2	-0,2	1,8	<0,01
Apoyos requeridos	93	2,8	2,6	0,2	0,2	-0,1	2,1	<0,01
Pensamientos futuro	93	2,6	2,2	0,2	0,2	-0,1	2,1	<0,01
Problemas señalados	93	3,2	3,0	0,2	0,2	-0,1	1,9	<0,01
Otras consideraciones	93	0,2	0,4	0,5	0,5	-0,3	4,8	<0,01

<sup>a</sup>. La distribución de contraste es la Normal.

<sup>b</sup>. Se han calculado a partir de los datos.

Seguidamente presentamos los mismos cálculos, efectuados para el número total de preocupaciones y NPs relativas a salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, los recursos de servicios sociales, la existencia de barreras, así como otras preocupaciones y necesidades. En la prueba no paramétrica para una muestra, tanto para todas las PcPC, como si tienen asociada DI o no (tablas 47.1, 47.2 y 47.3), reflejan unas distribuciones que no cumplen con el supuesto de normalidad, salvo en lo que se refiere al número de preocupaciones totales en las PcPC y no DI. Por tanto acudiremos a la U de Mann-Whitney o Kruskal Wallis.

Tabla 47.1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra

	Parámetros normales <sup>a,b</sup>			Diferencias más extremas			Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones	236	11,3	8,4	0,2	0,2	-0,1	3,0	<0,01
Salud personal	236	2,4	1,8	0,2	0,2	-0,1	3,6	<0,01
Recursos económicos	236	1,2	1,2	0,3	0,3	-0,2	4,7	<0,01
Recursos sanitarios	236	1,8	2,0	0,2	0,2	-0,2	3,6	<0,01
R. servicios sociales	236	1,8	1,8	0,2	0,2	-0,2	3,5	<0,01
Barreras	236	2,5	2,2	0,2	0,2	-0,1	3,3	<0,01
Otras preocupaciones	236	1,7	2,0	0,2	0,2	-0,2	3,7	<0,01

<sup>a</sup>. La distribución de contraste es la Normal.

<sup>b</sup>. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 47.2. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI

	Parámetros normales <sup>a,b</sup>			Diferencias más extremas			Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones	143	10,1	7,7	0,2	0,2	-0,1	2,4	<0,01
Salud personal	143	2,2	1,7	0,2	0,2	-0,1	2,9	<0,01
Recursos económicos	143	1,0	1,0	0,3	0,3	-0,2	3,6	<0,01
Recursos sanitarios	143	1,5	1,9	0,2	0,2	-0,2	2,9	<0,01
R. servicios sociales	143	1,6	1,6	0,2	0,2	-0,2	2,3	<0,01
Barreras	143	2,1	1,9	0,2	0,2	-0,1	2,5	<0,01
Otras preocupaciones	143	1,6	2,1	0,2	0,2	-0,2	2,8	<0,01

<sup>a</sup>. La distribución de contraste es la Normal.

<sup>b</sup>. Se han calculado a partir de los datos.



Tabla 47.3. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y no DI

	Parámetros normales <sup>a,b</sup>			Diferencias más extremas			Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
	N	Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones	93	13,3	9,2	0,2	0,2	-0,1	1,7	0,1
Salud personal	93	2,8	1,9	0,2	0,2	-0,1	2,0	<0,01
Recursos económicos	93	1,5	1,4	0,3	0,3	-0,2	2,9	<0,01
Recursos sanitarios	93	2,1	2,0	0,2	0,2	-0,2	2,3	<0,01
R. servicios sociales	93	2,0	2,1	0,3	0,3	-0,2	2,5	<0,01
Barreras	93	3,1	2,4	0,2	0,2	-0,1	2,0	<0,01
Otras preocupaciones	93	1,9	1,9	0,3	0,3	-0,2	2,7	<0,01

<sup>a</sup>. La distribución de contraste es la Normal.

<sup>b</sup>. Se han calculado a partir de los datos.

Antes de exponer los análisis de las variables predictoras, expondremos los análisis para ver por qué hemos procedido a realizar la división entre las PcPC participantes en esta investigación, y presentar la asociación de DI o no. Como pueden comprobarse en las tablas 48.1 y 48.2, se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre ambas muestras. Particularmente, apreciamos que se producen diferencias estadísticamente significativas, referentes al número de preocupaciones y necesidades  $\{Z=-2,8, p<0,05, d=0,2\}$ , mostrándose unos rangos promedios significativamente superiores a las PcPC y sin DI de  $\{133,9\}$  frente a los  $\{108,5\}$  de los sujetos con PC y con DI, también encontramos diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere al número de soluciones propuestas  $\{Z=-2,3, p<0,05, d=0,1\}$ , con unos rangos promedios significativamente superiores de las PcPC y sin DI  $\{131,0\}$  frente a los de los sujetos con PC y DI  $\{110,3\}$ , también se muestran diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere al número de apoyos institucionales requeridos  $\{Z=-2,6, p<0,05, d=0,2\}$ , reflejándose unos rangos promedios significativamente superiores en los sujetos con PC y sin DI  $\{132,5\}$  frente a los  $\{109,4\}$  de las PcPC y DI; por último también se muestran diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere al número de pensamientos sobre el futuro  $\{Z=-2,0, p<0,05, d=0,1\}$ , con unos rangos promedios significativamente superiores en las PcPC y sin DI  $\{129,1\}$  frente a los  $\{111,6\}$  de los sujetos con PC y DI.

Tabla 48.1. Rangos promedios en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, etc.

	DI	N	Rangos promedios	Suma de Rangos
Nº preocupaciones y necesidades	Sí	143	108,5	15513,5
	No	93	133,9	12452,5
	Total	236		
Nº soluciones	Sí	143	110,3	15779,0
	No	93	131,0	12187,0
	Total	236		
Nº apoyos institucionales requeridos	Sí	143	109,4	15641,5
	No	93	132,5	12324,5
	Total	236		
Nº pensamientos sobre futuro	Sí	143	111,6	15956,0
	No	93	129,1	12010,0
	Total	236		
Nº problemas señalados	Sí	143	112,6	16107,0
	No	93	127,5	11859,0
	Total	236		
Nº consideraciones	Sí	143	118,9	17000,5
	No	93	117,9	10965,5
	Total	236		

Tabla 48.2. Estadísticos de contraste en función de la de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales requeridos, etc.: Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. [bilateral]	d'
Nº preocupaciones totales	5217,5	15513,5	-2,8	<,05	0,2
Nº soluciones	5483,0	15779,0	-2,3	<,05	0,1
Nº apoyos requeridos	5345,5	15641,5	-2,6	<,05	0,2
Nº pensamientos sobre futuro	5660,0	15956,0	-2,0	<,05	0,1
Nº problemas señalados	5811,0	16107,0	-1,7	0,1	-
Nº consideraciones	6594,5	10965,5	-0,2	0,9	-



A continuación efectuamos los mismos cálculos para el número total de preocupaciones y NPs sobre salud personal, recursos económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades. En las tablas 49.1 y 49.2, se muestran diferencias estadísticamente significativas referentes a las preocupaciones sobre salud personal  $\{Z= -2,6, p<0,01, d=0,2\}$  con unos rangos promedios significativamente superiores de las PcPC y sin DI [132,5] frente a los de los sujetos con PC y DI [109,4]; así lo que se refiere a las preocupaciones sobre los recursos económicos  $\{Z=-2,1, p=<0,05, d=0,1\}$ , mostrándose unos rangos promedios significativamente superiores en las PcPC y sin DI [129,4] frente a los sujetos con PC y DI [111,4]; también se encuentran diferencias estadísticamente significativas referente a las preocupaciones sobre los recursos asistenciales sanitarios  $\{Z=-2,5, p<0,05, d=0,2\}$ , con unos rangos promedios significativamente superiores en las PcPC y sin DI [132,0], frente a de los sujetos con PC y DI [109,7]; por último hay diferencias estadísticamente significativas en lo que concierne a las preocupaciones sobre existencia de barreras  $\{Z=-3,1, p<0,01, d=0,2\}$ , encontrándose unos rangos promedios significativamente superiores en las PcPC y sin DI [135,3] frente a los sujetos con PC y DI [107,6].

**Tabla 49.1. Rangos promedios en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.**

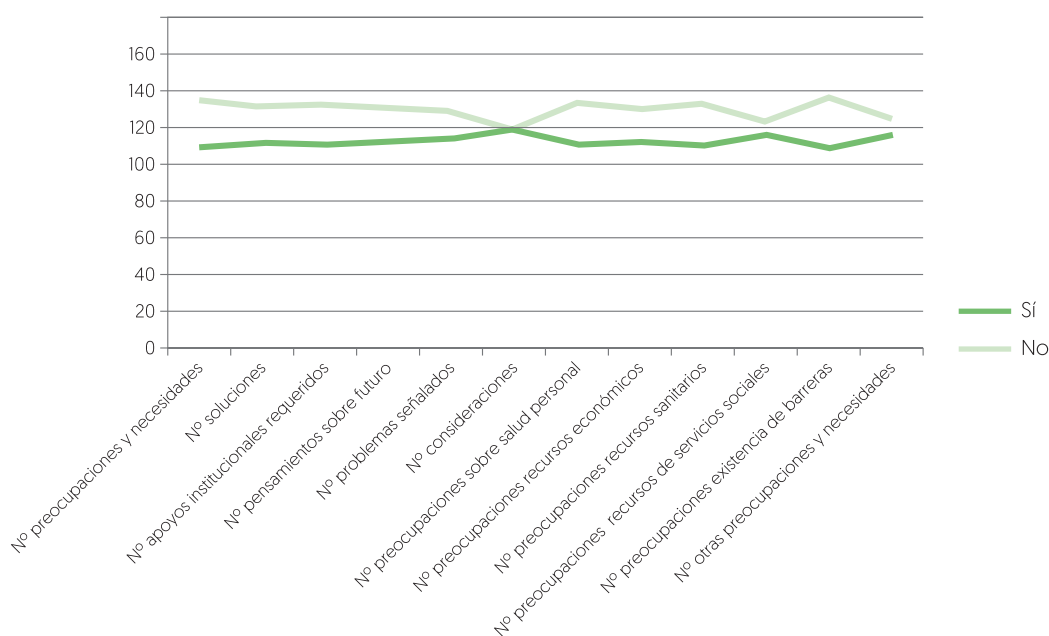
	DI	N	Rangos promedios	Suma de rangos
Salud personal	Sí	143	109,4	15642,5
	No	93	132,5	12323,5
	Total	236		
Recursos económicos	Sí	143	111,4	15935,5
	No	93	129,4	12030,5
	Total	236		
Recursos sanitarios	Sí	143	109,7	15694,0
	No	93	132,0	12272,0
	Total	236		
R. servicios sociales	Sí	143	115,3	16484,5
	No	93	123,5	11481,5
	Total	236		
Barreras	Sí	143	107,6	15386,0
	No	93	135,3	12580,0
	Total	236		
Otras necesidades	Sí	143	114,9	16434,0
	No	93	124,0	11532,0
	Total	236		

Tabla 49.2. Estadístico contraste en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc. Prueba de Mann-Whitney

	U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon	Z	Sig. asintót. (bilateral)	d
Salud personal	5346,5	15642,5	-2,6	<0,01	0,2
Recursos económicos	5639,5	15935,5	-2,1	<0,05	0,1
Recursos sanitarios	5398,0	15694,0	-2,5	<0,05	0,2
R. servicios sociales	6188,5	16484,5	-0,9	0,4	-
Barreras	5090,0	15386,0	-3,1	<0,01	0,2
Otras necesidades	6138,0	16434,0	-1,0	0,3	-

Estos resultados se reflejan de forma más intuitiva en el gráfico 2, donde se representan los rangos promedios de los sujetos con PC participantes en las investigación y la variable dependientes o criterio de presentar DI o no. Concretamente, aparecen diferencias estadísticamente significativas en *número total de preocupaciones*, las *soluciones que reclaman*, los *apoyos institucionales que requieren*, los *pensamientos sobre el futuro* que les acontecen, las preocupaciones referentes a la *salud personal*, las concernientes a los *recursos económicos*, los *recursos asistenciales sanitarios*, y las referentes a la *existencia de barreras*.

Gráfico 2. Rangos promedios en función de la DI o no asociada a la PC, en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc.





De esta forma una vez presentados los análisis que justifican la división entre presentar asociada a la PC, una DI o no, entre la población participante en esta investigación, y como consecuencia de estas comprobaciones previas, procedemos a presentar los resultados los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según convenga, en cada una de las variables predictoras, “*persona que cumplimenta la entrevista*”, “*género*”, “*edad*” y “*grado de discapacidad*”.

### 9.3.2. Variable “*persona que cumplimenta la entrevista*”

Siguiendo la metodología utilizada por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación, ante esta disyuntiva se ha optado por incluir a las PcPC y limitaciones cognitivas, por las informaciones aportadas por familiares y profesionales principalmente, invitando a que estos respondieran en el lugar de la persona afectada. Con esta opción primamos la obtención de la información sobre las necesidades y preocupaciones de las personas que más les conocen. Así la utilización de esta elección conlleva la realización de análisis estadísticos rigurosos, a fin de comprobar si hay diferencias en función del tipo de cumplimentación, es decir si las respuestas difieren en función del tipo de *informe* [*autoinforme*, *héteroinforme*] o tipo de *cumplimentación* [*autoaplicada*, *familiar*, *personal / profesional*]. En principio, se puede pensar que las PcD, sus familiares y los profesionales que les atienden arrojan puntos de vistas diferentes en lo concernientes a estos temas. Por lo que se requiere, analizar estadísticamente los datos con vistas a probar o rechazar tales diferencias. A continuación presentamos los resultados para estos análisis tanto para el total de PcPC, como los que tienen asociada DI o no.

Tal y como reflejamos en el apartado correspondiente [tablas 17.1, 17.2 y 17.3], la variable predictorora “*persona que cumplimenta la entrevista*” facilitó efectuar dos agrupaciones de la muestra:

- *Tipo de informe*: “*autoinforme*” y “*héteroinforme*”, en función de que la información sea proporcionada por el propio sujeto o por otros [tabla 17.2].
- *Tipo de cumplimentación*: “*autoaplicada*”, “*familiar*” y “*personal-profesional*”: es decir, según ha sido contestada por el propio interesado, por sus familiares y próximo; por el personal de la asociación o por los profesionales de los centros o instituciones en las que son atendidas estas PcD [tabla 17.3].

De seguido procederemos, a comprobar si existen o no diferencias significativas en las respuestas en función de quién cumplimenta la entrevista. Con este fin, hemos realizado los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar, mediante la U de Mann-Whitney, cogiendo como *VI atributivas*, o *variables predictoras*, el *tipo de informe*, variable dicotómica, [“*Autoinforme*” (A), “*Héteroinforme*” (H)]. En segundo lugar, presentamos la prueba de Kruskal-Wallis para el tipo de cumplimentación, variable con tres categorías, [“*Autoaplicada*” (A), “*Familiar*” (F), “*Personal-Profesional*” (P)], y como *VD*, o *variables criterio*, el número de *preocupaciones* y *NPs*, el número de *soluciones propuestas*, el número de *apoyos requeridos*, el número de *pensamientos sobre el futuro*, el número de *problemas* que señalan estos sujetos y *otras consideraciones*. A través de esta prueba proporcionará establecer las interferencias o relaciones sobre la asociación entre tales variables. Para dichos análisis adoptamos el nivel de significación de  $\alpha = 0,05$ .





A fin de conocer si existen diferencias en función del *tipo de informe*, variable que se ha dicotomizado “*Autoinforme*” [A], “*Héteroinforme*” [H], previa comprobación de la prueba U de Mann-Whitney que se ha realizado tanto para todas las PcPC, como si estas personas presentan DI o no. en las tablas 50.1, 50.2 y 50.3, observamos que no hay diferencias estadísticas significativas en función del número total de preocupaciones y NPs, en soluciones propuestas, en apoyos institucionales requeridos, en problemas señalados ni en otras consideraciones.

También procedimos a los mismos análisis en función del tipo de informe (*autoinforme* y *héteroinforme*), a fin de demostrar su incidencia sobre las *preocupaciones* y *NPs*, que incluimos en estas las referentes a, *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras* y *otras preocupaciones* y *necesidades*. Tanto si atendemos a todas las PcD participantes en esta investigación, como si estos sujetos con PC tienen asociada DI o no, como se puede observar en las [tablas 50.1, 50.2 y 50.3], se refleja que no se producen diferencias estadísticas significativas en ninguna de los variables objetos de este análisis.

A continuación, procedemos a conocer si estas diferencias se mantienen o no en función del *tipo de cumplimentación*, variable independiente que mostramos desglosada en “*Autoaplicada*” [A], “*Familiar*” [F] y “*Personal-Profesional*” [P]. Como es una variable de tres categorías va a ser analizada mediante la prueba de Kruskal-Wallis, donde comprobaremos su relación con el número total de *preocupaciones* y *NPs*, de *soluciones propuestas*, de *apoyos institucionales requeridos*, de *pensamientos sobre futuro*, de *problemas señalados* y de *otras consideraciones*. En la tabla 50.1, que se refiere a la cumplimentación de todas las PcPC, participante en esta investigación, apreciamos diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los *pensamiento sobre el futuro* {Chi-cuadrado [-0,2]=8,9,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,2$ }, con rangos promedios significativamente superiores a las cumplimentadas por los profesionales [129,0] frente a las entrevistas autoaplicadas [114,7] o las familiares [94,1], en el resto de las variables consideradas no se aprecian tales diferencias estadísticamente significativas.

Si tenemos en cuenta la asociación de la DI a la PC, en la tabla 50.2, se aprecia también sólo diferencias estadísticamente significativas en cuanto al *pensamientos sobre el futuro* {Chi-cuadrado [2]=7,2,  $p < 0,05$ ,  $d = 0,1$ }, con rangos promedios significativamente superiores a las entrevistas profesionales [79,2] frente a las autoaplicadas [67,2] o familiares [58,6], en el resto de las variables consideradas no se aprecian tales diferencias estadísticamente significativas. Respecto a las PcPC y sin DI, teniendo en cuenta la cumplimentación [tabla 50.3], encontramos que no se aprecian diferencias significativas entre las variables.

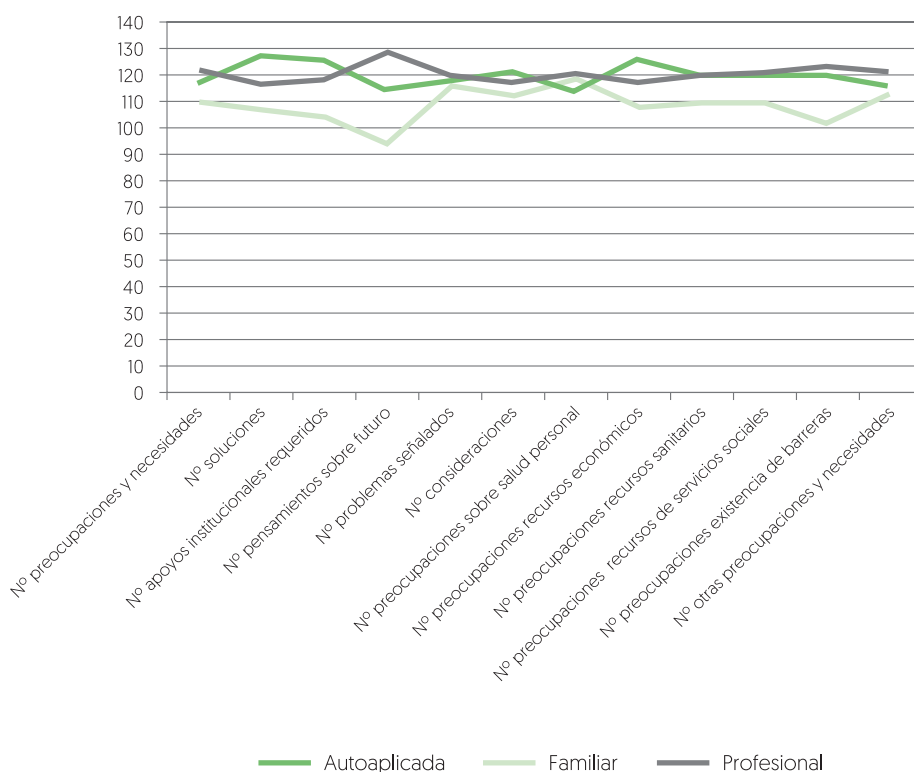
A continuación realizaremos los mismos análisis según el tipo de cumplimentación (“*autoaplicada*”, “*familiar*” y “*personal-profesional*”), para ver la relación con las preocupaciones y NPs sobre *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras* y *otras preocupaciones* y *necesidades*. Tanto si atendemos a todas las PcPC participantes en la investigación, como si tiene asociada DI o no [tablas 50.1, 50.2, y 50.3].

En el gráfico 3.1, se muestran los resultados de forma más intuitiva, donde se representan los rangos promedios de los sujetos en las *VD* o *criterio* en *función del tipo de cumplimentación*,



correspondiente a todas las PcPC. Pudiéndose apreciar en el gráfico, que se producen diferencias estadísticamente significativas en el número de pensamientos de futuro, siendo los profesionales los que señalan más preocupaciones al respecto.

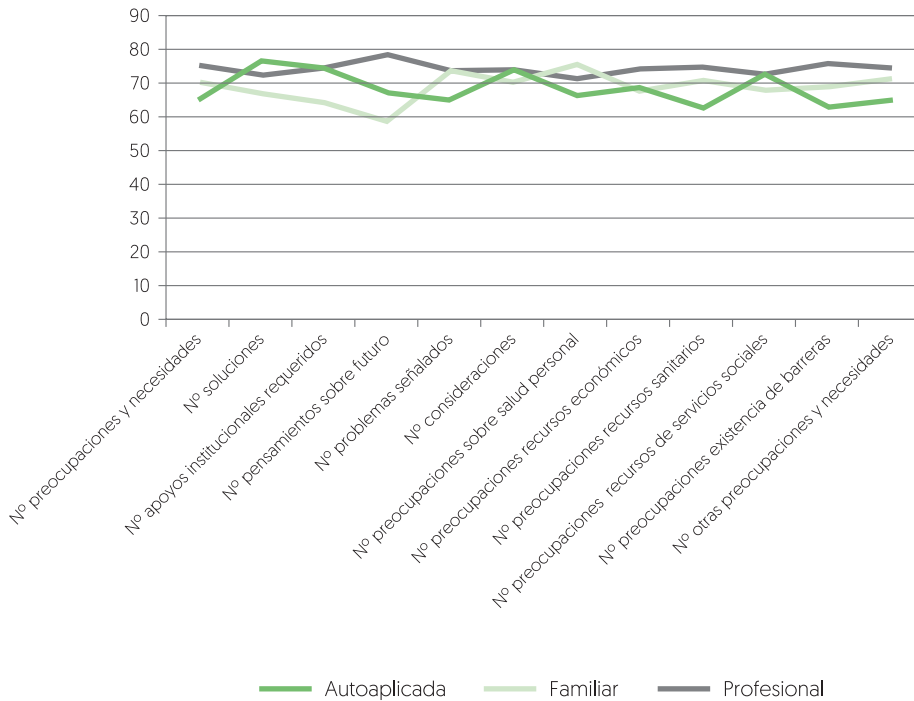
**Gráfico 3.1. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra**



Si atendemos a la asociación de la DI a la PC, en el gráfico 3.2., se representa de forma más intuitiva, los rangos promedios de los sujetos en las VD o criterio en función del tipo de cumplimentación, de las PcPC y DI. Pudiendo comprobarse en este gráfico, que existen diferencias estadísticamente significativas, en cuanto al número de pensamientos sobre el futuro, siendo también los profesionales los que mayormente han respondido con estas preocupaciones.



Gráfico 3.2. Rangos promedios en función del tipo de cumplimentación en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI



Si nos centramos en *tipo de informe* de todas las personas que han cumplimentado esta entrevista personal (tabla 50.1), no se encuentran diferencias aparentes al respecto entre el *Autoinforme* y *Hétéroinforme*. Si observamos el *tipo de cumplimentación* (tabla 50.1), las diferencias aparecen ante la variable número de pensamientos sobre el futuro, preocupaciones que son respondidas en mayor proporción por los profesionales, que por las propias PcPC y sus familiares.

Si atendemos a la asociación entre la PC y la DI, fijándonos en el *tipo de informe*, de las PcPC y DI (tabla 50.2), no existen diferencias estadísticamente significativas respecto al *Autoinforme* y *Hétéroinforme*. Si nos fijamos en el *tipo de cumplimentación* (tabla 50.2), las diferencias se encuentran en cuanto a la variable número de pensamientos sobre el futuro tanto en toda la muestra como en la muestra con DI, siendo señalada en mayor medida por los profesionales, que por las propias PcPC y DI, junto a sus familiares. En cambio en las PcPC y sin DI (tabla 50.3), tanto ni fijándonos ni el *tipo de informe* ni en el *tipo de cumplimentación*, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las preocupaciones señaladas. Estos resultados muestran que las distintas NPs, como se encuentran en la entrevista personal, presentan algunas variaciones en función de quien han respondido a las mismas, apareciendo



menos diferencias de las que cabrían de esperar dada a la frecuencia con que las PcPC han sido sustituidas en sus respuestas en la entrevista personal.

Por consiguiente, la variable predictor *“persona que cumplimenta la entrevista”*, apenas generan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las preocupaciones y NPs. Concretamente sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas, en cuanto al *tipo de cumplimentación*, en cuanto a los profesionales señalan más preocupaciones, sobre el futuro tanto de las PcPC como si también tienen asociada la DI.

Tabla 50.1. Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcPC, toda la muestra

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN
		A: Autoinforme H: Héteroinforme	A:Autoaplicada F: Familia de origen P: Personal-Profesional
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 236 A: 73 H: 163  A: 73 F: 41 P: 121	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	Si + P + Pens. futuro
Nº otras consideraciones	No	No	

Tabla 50.2. Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcPC y DI

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN
		A: Autoinforme H: Héteroinforme	A:Autoaplicada F: Familia de origen P: Personal-Profesional
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 143 A: 26 H: 117  A: 26 F: 35 P: 82	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	Si + P + Pens. futuro
Nº otras consideraciones	No	No	

Tabla 50.3. Tabla resumen: Diferencias en número de preocupaciones y etc. en función del tipo de informe y del tipo cumplimentación en todas las PcPC y no DI

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN	TIPO DE CUMPLIMENTACIÓN
		A: Autoinforme H: Héteroinforme	A:Autoaplicada F: Familia de origen P: Personal-Profesional
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 93 A: 47 H: 46  A: 47 F: 6 P: 40	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	



### 9.3.3. Variable “género”

Siendo la variable “*genero*”, relevante como predictora de diferencias. Partiendo de la comprobación previa de la normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra.

En la tabla 51.1 donde se refleja que de las variables contrastadas en todas las PcPC, tan sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas, en cuanto se refiere al número de consideraciones  $\{Z=-2,3, p<0,05, d=0,1\}$ , con rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [126,7] frente a los hombres [113,2].

Si atendemos a las asociación de la DI a la PC, en la tabla 51.2, que se reflejan las variables contrastadas en las PcPC y DI, también se observan diferencias estadísticamente significativas, en cuanto al número de consideraciones  $\{Z=-2,2, p<0,05 d=0,2\}$ , presentando unos rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [77,7] frente a los hombres [67,9]. En el resto de las variables reflejadas no se aprecian diferencias estadísticamente significativas. Al igual que ocurre en las PcPC y sin DI (tabla 51.3), donde las variables contrastadas no generan diferencias estadísticamente significativas.

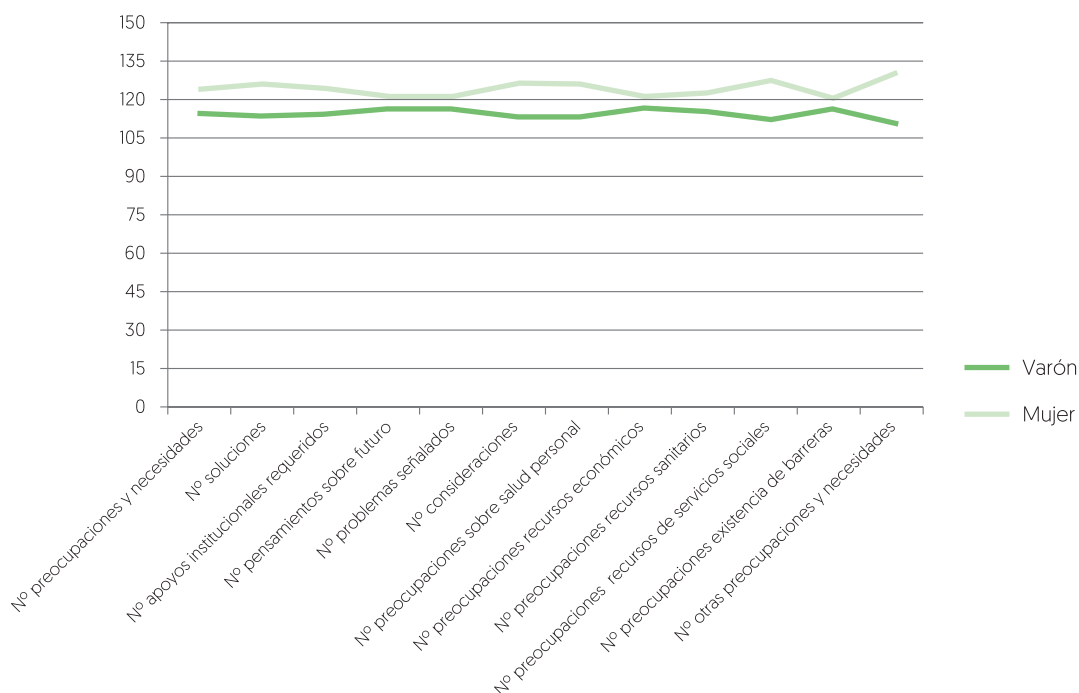
Si se contrasta las distintas temáticas en las que se han desglosado la variable dependiente “*preocupaciones y NPs*” en función del *género* de todas las PcPC, como también puede apreciarse en la tabla 51.1 solamente se aprecian diferencias estadísticamente significativas respecto a otras preocupaciones y necesidades  $\{Z=-2,3, p<0,05, d=0,1\}$ , con rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [130,6] frente a los hombres [110,7].

Así en las tabla 51.2, que muestran la variable dependiente “*preocupaciones y NPs*” en función del *género* de las PcPC y DI, aparecen diferencias estadísticamente significativas, en torno al número de preocupaciones sobre salud persona  $\{Z=-2,5, p<0,05, d=0,2\}$ , con rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [82,1] frente a los hombres [64,7], en relación a las necesidades sobre recursos de servicios sociales  $\{Z=-2,0, p=<0,05, d=0,2\}$ , encontrándose unos rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [80,0] frente a los hombres [66,2], así como respecto a otras necesidades y consideraciones  $\{Z=-2,4, p<0,05, d=0,2\}$ , con unos rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [81,3] frente a los hombres [65,3]. En cambio en relación a las PcPC y sin DI (tabla 51.3), atendiendo a la variable dependiente “*preocupaciones y NPs*” en función del *género*, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas.

Estos resultados se reflejan de forma más intuitiva en el gráfico 4.1., donde se muestran los rangos promedios de todas las PcPC, respecto a las *VD* o *criterio* en función del *género*. En el gráfico se aprecia mayores diferencias en las *mujeres* en relación a *otras consideraciones* así como *otras preocupaciones y necesidades*.



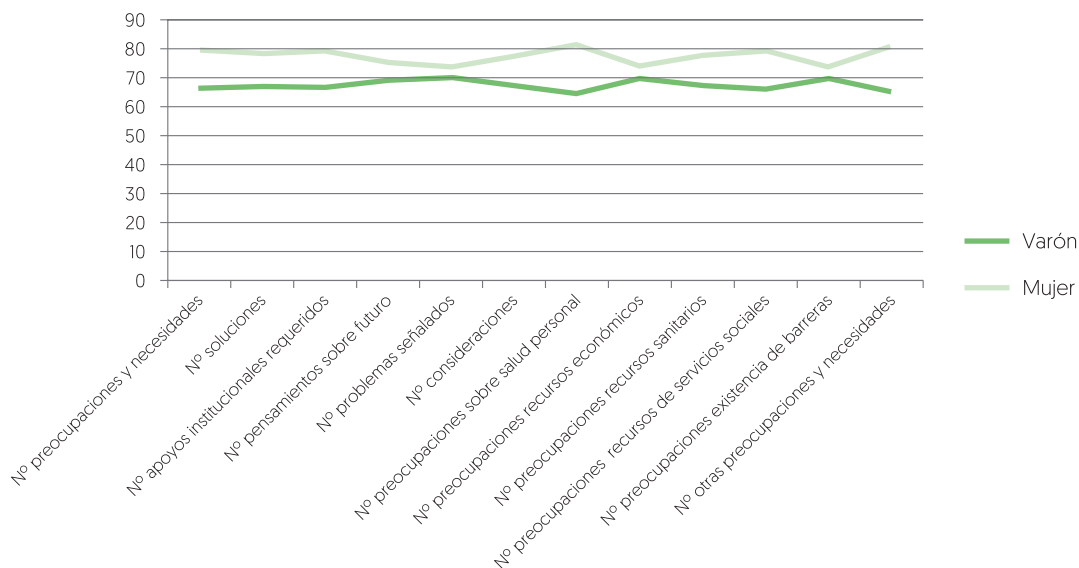
Gráfico 4.1. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra



Si atendemos a las asociación de DI a la PC, en el gráfico 4.2., se reflejan los rangos promedios de las PcPC y DI, respecto a las *VD* o *criterio* en función del *género*. En este gráfico se aprecian las mayores diferencias en las *mujeres* respecto a *otras consideraciones*, *necesidades de salud personal*, respecto a las *necesidades de servicios sociales* y *otras preocupaciones y necesidades*.



Gráfico 4.2. Rangos promedios en función del género en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI



En las tablas 51.1, 51.2 y 51.3, se ofrece una panorámica resumen de tales relaciones según la variable dicotómica “género” que produce escasas diferencias en preocupaciones y NPs, tanto de todas las PcPC, como si tienen DI o no. Concretamente en todas las PcPC, solamente aparecen diferencias en lo que respecta relación a *otras consideraciones* y *otras preocupaciones* y *necesidades*. Así en las PcPC y DI también aparecen diferencias estadísticamente significativas en lo que respecta a *otras consideraciones*, y *otras preocupaciones* y *necesidades*, junto a *necesidades de salud personal*, respecto a las *necesidades de servicios sociales*. Siendo en todas ellas las *mujeres* las que señalan mayores preocupaciones.





Tabla 51.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en todas las PcPC, toda la muestra

PcPC	VARIABLES	Género	
		V = Varones	M= Mujeres
		Significatividad	
TODOS N: 236 V: 143 M: 93	Nº preocupaciones totales	No	
	Nº p. salud personal	No	
	Nº p. recursos económicos	No	
	Nº p. recursos sanitarios	No	
	Nº p. r. de servicios sociales	No	
	Nº p. existencia de barreras	No	
	Nº otras preocupaciones	Si + M + o. preocupaciones	
	Nº soluciones propuestas	No	
	Nº apoyos requeridos	No	
	Nº pensamientos futuro	No	
	Nº otras consideraciones	Si + M + o. consideraciones	

Tabla 51.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en todas las PcPC y DI

PcPC	VARIABLES	Género	
		V = Varones	M= Mujeres
		Significatividad	
TODOS N: 143 V: 83 M: 60	Nº preocupaciones totales	No	
	Nº p. salud personal	Si+M+ p. salud personal	
	Nº p. recursos económicos	No	
	Nº p. recursos sanitarios	No	
	Nº p. r. de servicios sociales	Si + M + p. r. ser. sociales	
	Nº p. existencia de barreras	No	
	Nº otras preocupaciones	Si + M + o. preocupaciones	
	Nº soluciones propuestas	No	
	Nº apoyos requeridos	No	
	Nº pensamientos futuro	No	
	Nº otras consideraciones	Si + M + o. consideraciones	



Tabla 51.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en todas las PcPC y no DI

PcPC	VARIABLES	Género
		V = Varones M= Mujeres
		Significatividad
TODOS N: 93 V: 60 M: 33	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	No

#### 9.3.4. Variable “edad”

La variable predictora “edad” es primordial a la hora de establecer una escala e intensidad de las preocupaciones y necesidades. En esta investigación se ha establecido el punto de corte en los 35 años, para el inicio del proceso de envejecimiento de las PcPC. De esta forma, se consideró de gran interés averiguar la relación entre la edad y las NPs tanto del propio usuario, como por su propia familia, así como por los profesionales de los centros y servicios que atienden a estas PcPC. Del mismo modo se acepta que estas PcD también están expuestas, al mismo tipo de *problemas médicos* que el resto de la población sin discapacidad. Asumiéndose que también muchos trastornos que habitualmente se presentan en población general de personas que envejecen, como, p.e., trastornos endocrinológicos, respiratorios, de movilidad o urogenitales, pueden ser más acusados en las PcPC. Además “*si a estos cambios físicos añadimos los cambios psicológicos que también se experimentan en esta etapa del ciclo vital podemos 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 en declive a medida que se cumplen más años*”, según hace referencia Aguado, et al., [2006, p.86]. Es importante conocer, si las necesidades de las PcPC participantes varían en función que presenten más o menos años.

De seguido, presentamos de forma panorámica el contraste de las diferentes temáticas en que se han desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades, soluciones, etc.*, con la *edad* así desglosada en percentiles, en toda la muestra de las PcPC participantes en el estudio. No encontramos diferencias estadísticamente significativas en ninguno [tabla 52.1].



Atendiendo a la asociación de la PC a la DI o no, analizando los mismos contrastes tampoco se encuentran diferencias significativas [tablas 52.3].

Contrastando las distintas temáticas en la se ha desglosado la variable dependiente “preocupaciones y NPs” en función de la *edad recodificada en percentiles*, en función de todas las PcPC, y la asociación tanto si se tiene DI o no [tablas 52.1, 52.2 y 52.3], no se muestran diferencias estadísticas significativas en ninguna de las variables que son analizadas.

En estas tablas 52.1, 52.2 y 52.3, se ofrece una panorámica resumen de todas las PcPC y en función de la asociación a la DI o no, respecto a sus relaciones en función de la variable *edad recodificada en percentiles*.

En consecuencia, se puede apreciar que la variable predictora “*edad recodificada en percentiles*” no produce diferencias estadísticas significativas con respecto a las preocupaciones y NPs, soluciones, etc. Con lo que parece que las PcPC, tanto si tienen asociada DI o no, que han participado en esta investigación, se produce una homogeneidad en cuanto a las necesidades derivadas de la edad. Pero estos resultados, volverán a ser objeto de discusión más adelante.

**Tabla 52.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en todas las PcPC, en toda la muestra**

PcPC	VARIABLES	Edad
		1: Menor de 47 años 2: De 48 a 51 3: De 52 a 56 4 Mayor de 56 años
		Significatividad
TODOS N: 236 1: < 47: 64 2: 48-51: 66 3: 52 – 56: 53 4: > 56: 53	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
Nº otras consideraciones	No	



Tabla 52.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en todas las PcPC y DI

PcPC	VARIABLES	Edad
		1: Menor de 47 años 2: De 48 a 51 3. De 52 a 56 4 Mayor de 56 años
		Significatividad
<b>TODOS</b> N: 143 1: < 47: 48 2: 48-51: 41 3: 52 – 56: 31 4: > 56: 23	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	No

Tabla 52.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en todas las PcPC y no DI

PcPC	VARIABLES	Edad
		1: Menor de 47 años 2: De 48 a 51 3. De 52 a 56 4 Mayor de 56 años
		Significatividad
<b>TODOS</b> N: 93 1: < 47: 16 2: 48-51: 25 3: 52 – 56: 22 4: > 56: 30	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	No



### 9.3.5. Variable “grado de discapacidad”

La variable “*grado de discapacidad*” a la hora de ser evaluada presenta algunas complicaciones. Siendo el indicador equivalente que habitualmente se utiliza es el “*grado de discapacidad reconocida oficialmente*”. A pesar de ser un indicador muy válido por la información que aporta, presenta ciertas limitaciones para ser empleado como tal indicador. Así en bastantes casos, la persona ignora el porcentaje asignado, o sus familiares no lo recuerdan, y los profesionales en muchos casos, no saben ni si están reconocidos. No encontramos oportuno solicitar el certificado. Aunque en bastantes casos, este certificado solamente reconoce el porcentaje de menoscabo. Siendo en suma un grado oficial, esto es un reconocimiento oficial. “*No quisiéramos que estas consideraciones fueran tomadas como una crítica al sistema de reconocimiento oficial del “grado de discapacidad”. Lo que pretendemos es simplemente señalar sus limitaciones como fuente de información para graduar la gravedad de la discapacidad*”, como hace referencia Aguado, et al., [2006, p.91].

Pese a lo comentado, dado que se consideró procedente analizar la influencia del *grado de discapacidad* en las preocupaciones y necesidades, y puesto que no disponemos de un indicador más apropiado, se utilizará el “*grado de discapacidad reconocida*”.

A fin de analizar las posibles diferencias en función del *grado de discapacidad*, variable continua, aplicamos la Prueba de Mann-Whitney, sobre una variable de dos categorías o niveles. En primer lugar, las PcPC con un porcentaje oficial de discapacidad menor del 66%. Y en segundo lugar, aquellas personas con porcentajes igual o superiores del 66%. Las tablas 53.1, 53.2 y 53.3 se ofrece los casos de esta variable de *grado de discapacidad*, tanto de las PcPC, como si tienen asociada la DI o no.

Tabla 53.1. Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad en toda la muestra

Casos						
	Validos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Grado de discapacidad	204	86,4%	32	13,6%	236	100,0%

Nota: 32 personas (15 varones y 17 mujeres) no saben o no contestan

Tabla 53.2. Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad en PC y DI

Casos						
	Validos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Grado de discapacidad	128	89,5%	15	10,5%	143	100,0%

Nota: 15 personas (7 varones y 8 mujeres) no saben o no contestan



Tabla 53.3. Resumen de procesamiento de casos de grado de discapacidad en PC y no DI

	Casos					
	Validos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Grado de discapacidad	76	81,7%	17	18,3%	93	100,0%

Nota: 17 personas (8 varones y 9 mujeres) no saben o no contestan

De seguido, presentamos de forma panorámica las distintas temáticas en las que se ha desglosado la variable dependiente preocupaciones y necesidades, soluciones, etc., con el *grado de discapacidad*, presentándose en una variable dicotómica. Apreciándose en la tabla 54.1, en relación a todas las PcPC, no se generan diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables objeto de estudio.

Si atendemos a la asociación entre PC y DI o sin presentar esta discapacidad asociada (tablas 54.2 y 54.3), en relación a las distintas temáticas en las que se ha desglosado la variable dependiente preocupaciones y necesidades, soluciones, etc., con el *grado de discapacidad*, en función de una variable dicotómica. Apreciamos que no se produce ninguna diferencia estadísticamente significativa.

Ahora procederemos a analizar las posibles diferencias en función del *grado de discapacidad*, variable continua, a la aplicamos la prueba de Kruskal-Wallis, A continuación, analizaremos las distintas temáticas en las que se ha desglosado la variable dependiente preocupaciones y necesidades, soluciones, etc., con la *grado de discapacidad* desglosada en *percentiles*. Tanto en toda la muestra de PcPC, como si estas tienen asociada DI o no (tablas 54.1, 54.2, y 54.3), en el grupo de PcPC y sin DI la categoría de *reconocimiento oficial de discapacidad* hasta el 65%, no se tuvo en cuenta por el bajo tamaño de muestra (N=3). En cualquier caso, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas en ninguna de la variable objeto del análisis.

A continuación procedemos a contrastar las distintas temáticas en que hemos desglosado la variable “*preocupaciones y necesidades*” con el *grado de discapacidad recodificadas en percentiles*, en todas las PcPC participantes en la investigación (tabla 54.1) no generan diferencias estadísticamente significativas en las variables objeto del contraste. Como tampoco se generan tales diferencias si se atienden a la asociación de la PC a presentar DI o no (tablas 54.2 y 54.3).

De esta forma, contra lo que cabría esperar, se aprecia que la variable predictora “*grado de discapacidad recodificada en percentiles*”, tampoco genera diferencias estadísticamente significativas respecto a las preocupaciones y necesidades, soluciones, etc. Tema al que volveremos más adelante, pero es preciso comentar que parece que las PcPC, tanto si tienen asociada una DI o no, que participaron en esta investigación, son también bastantes homogéneas en las necesidades derivadas respecto al *grado de discapacidad*.

Tabla 54.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “grado de discapacidad” en todas las PcPC, en toda la muestra

PcPC	VARIABLES	Grado de discapacidad	
		< 65% >65%	< 65% 65-80% >81%
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 204 < 65%:12 >65%:192 < 65%: 12 65-80%: 74 >81%: 118	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	

Nota: 32 personas (15 varones y 17 mujeres) no saben o no contestan

Tabla 54.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “grado de discapacidad” en todas las PcPC y DI

PcPC	VARIABLES	Grado de discapacidad	
		< 65% >65%	< 65% 65-80% >81%
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 128 < 65%:9 >65%:119 < 65%: 9 65-80%: 52 >81%: 67	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	

Nota: 15 personas (7 varones y 8 mujeres) no saben o no contestan



Tabla 54.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “grado de discapacidad” en todas las PcPC y no DI

PcPC	VARIABLES	Grado de discapacidad	
		< 65%	>65%
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 73 < 65%: > 65%:73 < 65%: 65-80%: 22 >81%: 51	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
	Nº otras consideraciones	No	No

Nota: 17 personas (8 varones y 9 mujeres) no saben o no contestan

### 9.3.6. Variable “tipo de convivencia”

La variable “*tipo de convivencia*” también encontramos ciertas complicaciones en su evaluación. Sin embargo, su relevancia es evidente en la generación de necesidades y preocupaciones, relacionándose a la hora de disponer de una red informal de cuidado y de necesidades de apoyo. De esta forma “*la evolución de las características sociodemográficas de nuestro 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*” según hace referencia Aguado, et al., [2006, p. 97]. Recodemos como en páginas anteriores, señalábamos como un alto porcentaje de PcPC convive en ambientes familiares, concretamente un 47,1%, siendo los familiares los principales cuidadores/as, ofreciendo las principales necesidades de apoyo, que se precisan en el proceso de envejecimiento de estas PcPC. Así un alto porcentaje de los familiares de estos sujetos con discapacidad señalan la necesidad de disponer de servicios de ayuda a domicilio, así la preocupación por los servicios de alojamiento son unos de los aspectos más comentados por los familiares de estas PcPC.

A fin de comprobar si el tipo de convivencia genera diferencias notables en el tipo y número de NPs por estas PcPC que envejecen, previamente realizamos una serie de análisis. Como puede apreciarse en el apartado correspondiente (tablas 32.2 y 32.1), la variable predictora de





agrupación “*tipo de convivencia*”, se pudo agrupar de múltiple formas, pero a efectos de este análisis, nos centramos en dos tipos de agrupación de la muestra que han sido pertinentes.

- *Tipo de convivencia dicotomizado*: “*Domicilio*” y “*Residencia*” en función de que las PcPC residan en un domicilio [que proviene de la agrupación de las categorías “*Sólo/a*”, “*Familia propia*” y “*Familia de origen*”] o en algún tipo de residencia [correspondiente al resto de categoría de la variable, tabla 32.2].
- *Tipo de convivencia desglosado*: “*Sólo/a /Familia propia*”, “*Familia de origen*”, “*Otras fórmulas*” y “*Servicio residencial*” (tabla 32.1).

Al igual que en anteriores ocasiones, procedimos a analizar las relaciones de las respuestas en función del *tipo de convivencia*. Para ello hemos realizado los análisis estadísticos pertinentes, en primer lugar aplicamos, la U de Mann-Whitney, teniendo como VI el *tipo de convivencia dicotomizado*, [“*Domicilio*” [D], “*Residencia*” [R]]. En segundo lugar, aplicamos la prueba de Kruskal-Wallis para el *tipo de convivencia desglosado*, comprendiendo un variable con cuatro categorías, [“*Sólo/a / Familia propia*” [S], “*Familia de origen*” [F], “*Otras fórmulas*” [O] y “*Servicio residencial*” [R]].

Para conocer si se generaron diferencias en función del *tipo de convivencia dicotomizado* en “*Domicilio*” [D] y “*Residencia*” [R], se utilizó la prueba U de Mann-Whitney aplicada a todas las PcPC, que no muestra diferencias estadísticamente significativas en el número total de preocupaciones y NPs, etc. Si atendemos a la asociación de la PC y la DI, tanto en las PcPC y con DI, como en las PcPC y sin DI, contrastando las mismas variables, tampoco se encuentran diferencias estadísticamente significativas.

A continuación, efectuamos los mismos análisis en función del *tipo de convivencia dicotomizado* [*domicilio* y *residencia*], a fin de comprobar su incidencia sobre las *preocupaciones* y *NPs*, en relación a la *salud personal*, etc. Tanto en todas las PcPC, como si se tiene en cuenta la asociación o no de la DI a la PC, apreciamos que tampoco se producen diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variable.

De seguido, hemos realizado los análisis, convirtiendo en cuatro grupos las opciones de la variable “*tipo de convivencia*”, opción que más se asemeja a la realidad, convirtiéndose en “*tipo de convivencia desglosada*”. En esta variable respecto a todas las PcPC, la categoría familia propia no se tuvo en cuenta dado presenta una frecuencia de N=1, en todo caso la Prueba de Kruskal-Wallis, tampoco mostró diferencias estadísticamente significativas entre variables.

En relación de las PcPC que tienen asociada DI, se eliminó las categorías de familia propia [n=1] y vivir sólo [n=5] por el bajo tamaño de muestra, así analizando el “*tipo de convivencia desglosada*” en función de las *necesidades* y *preocupaciones*, tanto lo que se refiere a *soluciones*, *medidas*, etc., tampoco encontramos diferencias estadísticamente significativas. Analizándose las mismas variable contrastadas en las PcPC que no presentan DI, donde se eliminaron, el grupo de otras fórmulas por presentar un tamaño de muestra bajo n=2, en la Prueba de Kruskal-Wallis, tampoco se generan diferencias estadísticamente significativas.

A continuación realizamos los mismos análisis en función del “*tipo de convivencia desglosada*”, en relación a las *preocupaciones* y *NPs* sobre *salud personal*, recursos económicos, etc. Tanto



en lo que se refiere a todas las PcPC, como si estos sujetos con discapacidad tienen asociada una DI o no, observamos que tampoco se producen diferencias estadísticamente significativas, respecto a las variables contrastadas.

Dados estos resultados tanto en las PcPC como si estas tienen asociada o no una DI [tablas 55.1, 55.2 y 55.3], la variable predictora “*tipo de convivencia*”, si tenemos en cuenta tanto la variable “*dicotómica*” como “*desglosada*” no genera ningún tipo de diferencias estadísticamente significativas respecto a las variables objeto de análisis. A modo de conclusión, en contra de lo que se esperaba en un principio, en las PcPC, tanto si tiene DI o no, la variable “*tipo de convivencia*”, no generan diferencias significativas respecto a las preocupaciones y NPs.

Tabla 55.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcPC, en toda la muestra

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo F: Familia de origen O; Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 236 D: 130 R: 106  F: 95 O: 19 R: 106	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	

Tabla 55.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcPC y DI

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA
		D: En domicilio R: En residencia	F: Familia de origen O: Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 143 D: 89 R: 54 F: 66 O: 17 R: 54	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	

Tabla 55.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia desglosado y del tipo de convivencia desglosado en todas las PcPC y no DI

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo / Familia propia F: Familia de origen R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 93 D: 41 R: 52 S: 10 F: 29 R: 52	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	



A continuación procederemos a sintetizar y discutir los principales resultados que hemos obtenido en esta entrevista personal que se aplicó a las PcPC participantes en esta investigación.

## 9.4. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA PERSONAL

### 9.4.1. Variables sociodemográficas y clínicas de la muestra

Las PcPC que participaron en este estudio, presentaron una variedad y heterogeneidad en cuanto a *aspectos sociodemográficos y clínicos*. Estamos ante un colectivo de PcPC que tienen en común encontrarse en un grupo de edad y presentar la misma categoría genérica de discapacidad, manifestando en algunas personas otras discapacidades asociadas como la DI, mostrándose una heterogeneidad en el grupo, que está constituido por personas con trayectorias de vida diferentes, variando su concepto de CV, en cuanto a sus circunstancias personales, sociales y culturales.

Conforme a la representatividad de la muestra, el amplio rango de los datos sobre edad, de estas PcPC, confirman que se encuentran en proceso de envejecimiento, siendo necesario el contar con previsiones a corto y medio plazo, para proporcionar respuestas adecuadas a este fenómeno social.

Así el perfil de las PcPC que han participado en este estudio, presentan las siguientes características, que procedemos a presentar, como hemos hecho hasta ahora, para todas las PcPC y según presenten una DI asociada o no. Respecto a todas las PcPC son las siguientes:

- En referencia a la edad, cuyo requisito para participar en el estudio era mayor de 35 años, encontramos un amplio rango de edades. El techo de edad alcanza los 72 años, situándose el grosor en el percentil que va desde los 54 a los 64 años.
- Presentándose una disparidad en cuanto al género, con un predominio de los varones.
- Por lo que respecta a la discapacidad, todas las personas participantes en el estudio tienen el reconocimiento oficial de PC, un porcentaje bastante alto se sitúa en la categoría de “DI otras” como segunda discapacidad asociada, presentando más de un cuarto de la muestra problemas de epilepsia como tercera discapacidad asociada.
- El grado de medio de discapacidad reconocido es bastante alto, conllevando mayor riesgo de dependencia. Distribuyéndose en un amplio abanico de discapacidad yendo desde leve a muy grave, conllevando a diferentes grados de deterioro y/o autonomía; situándose en su mayoría con un grado de discapacidad mayor del 81,8%.
- La gran parte de la PC en estos sujetos con discapacidad tienen su origen en factores congénito / perinatales.
- En cuanto al nivel de cultural es bajo. Predominan las PcPC analfabetas, neolectoras o en nivel primario. Dado que el nivel de académico es bajo en estos sujetos, es relevante considerar este aspecto para proporcionarles el acceso de información sobre los servicios, así como ejecución de programa a los profesionales que mejoren la atención y el cuidado de esta población.



- En correlación con lo anterior, encontramos una escasa cualificación de esta población, que se ubica frecuentemente en un sector bajo del mercado laboral, habiendo un alto porcentaje que nunca se han integrado laboralmente.
- La principal fuente de ingresos son las pensiones, frecuentemente de tipo no contributivo. Sin ingresos y sin ingresos fijos se encuentran un 1,2% de los participantes en esta investigación, concretamente 3 PcPC.
- El servicio residencial o la familia de origen es el ámbito de convivencia más habitual, conviviendo en dispositivos de alojamiento muy diverso como [centros específicos, piso asistido, institución tutelar].
- En este estudio participaron personas de diferentes municipios y que residen en entornos urbanos como rural, predominando las personas residentes en poblaciones de 10.000 o más habitantes.

En cuanto a las características del perfil de las PcPC mayores que han participado en este estudio, realizamos algunas especificaciones en lo que concierne al tipo de convivencia. Los datos encontrados muestran que el servicio residencial es el lugar de ubicación más frecuente de permanencia, seguido por el entorno familiar. En concreto un 47,1% viven en su núcleo familiar directo o más próximo, mayoritariamente con su familia de origen [40,3%]. Resaltándose que un 6,4% viven solos/as. Con estos datos podemos seguir observando, como los familiares de estas PcD son los principales cuidadores/as de los mismos, perpetuándose la permanencia en el mismo ambiente donde han vivido estos sujetos en los últimos años, favoreciendo la continuidad de lazos afectivos, siendo un factor propicio a favorecer la satisfacción y CV de estas PcPC.

Una similitud se muestra respecto a la PcPC y DI cuyo perfil ofrecemos a continuación:

- En relación a la edad de las PcPC y DI, aunque el requisito para participar en el estudio era ser mayor de 35 años, el rango de edad que presentan estos sujetos es bastante amplio abarcando desde los 40 a los 72 años.
- En cuanto al género de estas PcPC y DI, los hombres representan más de la mitad en este grupo.
- Por lo que respecta a la discapacidad, todas las personas participantes en el estudio tienen el reconocimiento oficial de PC, y en su totalidad estas personas se encuentran en la categoría de “DI otras”, presentando una mayor parte de estas PcPC y DI, problemas de epilepsia como tercera discapacidad asociada.
- En cuanto al grado de discapacidad más de la mitad de estas PcPC y DI que aluden tenerlo, poseen un reconocimiento de discapacidad en torno al 80%, conllevando un mayor grado de dependencia, llevando a un menor grado de autonomía y situaciones de discapacidad grave o profunda.
- La mayor parte de estas PcPC y DI tiene su origen en factores congénitos o perinatales.
- En cuanto a su nivel de instrucción es bajo. Predominando las PcPC y DI analfabetas o neolectoras.
- Estrechamente relacionado con lo anterior, de acuerdo con esta escasa cualificación de las PcPC y DI, la mayor parte nunca han trabajado o tienen un nivel profesional bajo.



- La inmensa mayoría de estas PcPC y DI perciben una pensión de tipo no contributivo o bien su fuente de ingresos se atribuyen a otras pensiones; no encontrándose ninguno de estos sujetos en la categoría ni de *sin ingresos* ni *sin ingresos fijos*, cubriéndose sus necesidades básicas.
- En lo que refiere a la convivencia, la mayor parte de estas PcPC y DI siguen viviendo en su familia de origen siendo en su mayoría varones, o también muchos de estos sujetos se encuentran en residencias sobre todo los que tienen entre 55 y 65 años.
- En cuanto a su procedencia la mayor parte de estos sujetos son oriundos de Castilla y León así como de Euskadi en igual proporción.

Concretando más estas características que precisan el perfil de estas PcPC y DI que han participado en esta investigación, a continuación realizamos algunas puntualidades en lo que se refiere al tipo de convivencia. Tal como señalan los datos de estos sujetos con discapacidad el entorno familiar es la ubicación más frecuente. En concreto, 66 PcPC y DI, viven en su familia de origen, siendo destacable como 5 de estas PcPC y DI viven solos/as.

De esta forma el perfil de las PcPC y sin DI asociada, que han participado en esta investigación presenta las siguientes características:

- En cuanto a la edad, aunque el requisito para participar en esta investigación era mayor de 35 años, nos encontramos con un amplio abanico de edad que abarca desde los 39 a los 72 años.
- Respecto al género de esta PcPC y sin DI asociada encontramos un claro predominio de hombres.
- En relación a la discapacidad, todas las personas participantes en este estudio tienen reconocimiento oficial de PC, de estas PcPC y sin DI asociada, una mayor parte presentan problemas de discapacidad auditiva de hipoacusia de las personas que aluden una segunda discapacidad asociada, así como problemas visuales de las que aluden una tercera discapacidad.
- El grado de discapacidad reconocido es bastante alto en la mayor parte de estos sujetos con discapacidad, se sitúan por encima del 81%, conllevando situaciones de más dependencia, con mayor riesgo de deterioro y pérdida de autonomía.
- La mayor parte de la PC, en estas PcPC y sin DI asociada, tiene su origen en factores congénitos o perinatales.
- Respecto al nivel de instrucción, gran parte de estos sujetos se sitúan en niveles analfabetos o primarios, habiendo representación en todos los grupos.
- En correlación con lo anterior, la mayor parte de estas PcPC y sin DI asociada no se han integrado laboralmente o se encuentran trabajando en un nivel bajo.
- Las pensiones principalmente las no contributivas, constituyen la principal fuente de ingresos. 3 PcPC y que no presentan DI, de las que han participado en se encuentran en la categoría de *sin ingresos* o *sin ingresos fijos*.



- De estos sujetos con PC y sin DI el ámbito principal de convivencia es el servicio residencial, también es habitual de las personas que hemos entrevistado la convivencia con su familia de origen.
- Estos sujetos proceden sobretodo de Castilla y León, así como las Comunidades del Principado de Asturias y Navarra.

Puntualizando y fijándonos en el perfil de convivencia de estas PcPC y sin DI asociada, que conforman unos de los principales apoyos de estos sujetos para proporcionales cuidados en su proceso de envejecimiento. Siendo su lugar habitual de convivencia el servicio residencial, encontrándose 52 PcPC y sin DI asociada en el servicio residencial, el 31,2% convive con su familia de origen. Asimismo es destacable como 10 de estas PcPC y sin DI, viven de una forma independiente.

Vemos como las PcPC que han participado en esta investigación, tenga o no DI, su núcleo familiar es uno de sus principales apoyos, que aparte de favorecer su permanencia en su lugar habitual, favorece su CV, continua recayendo en la familia el papel de cuidadora principal, aunque se aprecia el trasvase hacia otros dispositivos como el servicio residencial. Apreciándose como los cuidados de las PcD que envejecen han de afrontarse desde un continuo de la intervención en la vejez, habilitándose las medidas preventivas, que pasa por los servicios familiares y comunitarios, y finaliza con la consideración de los sistemas de internamientos (Vega y Bueno, 1995, p. 105 - 106). Urgiendo la necesidad de establecer apoyos entre la familia y tanto por parte del sector privado como público para estas personas que envejecen.

Como síntesis, podemos afirmar que el colectivo de PcPC que envejecen, no pueden ser considerado como un grupo homogéneo, sino que evoca a un grupo heterogéneo, donde encontramos una gran variedad, atendiendo también a la asociación de discapacidades como la DI o no. De esta forma como señalábamos en páginas anteriores, una mayor información de este envejecimiento, “*en todos los niveles dentro de la comunidad, incluyendo a las PcPC y sus familias, así como los proveedores de servicios, ayudará a los adultos con PC a anticipar el proceso de envejecimiento más positivamente*” (Baladin et al, 1997., p.122), dado que este proceso no es uniforme, la mayor información sobre este fenómeno social, nos servirá para proveer servicios y recursos que fomenten la CV de estas PcD.

#### 9.4.2. Preocupaciones y necesidades percibidas

Uno de los principales objetivos de esta tesis doctoral son los factores que influyen en el proceso de envejecimiento de las PcPC, y cómo se determinan en su CV. Es decir, analizando cómo este fenómeno social interviene en sus necesidades básicas, nivel de salud, de independencia económica, nivel de autonomía personal, habilidades de la vida diaria. Para ello es preciso analizar los factores psicológicos, biológicos y sociales, a la hora de planificar servicios y recursos para esta población. Frente a un doble riesgo que se enfrenta las PcPC, del proceso de envejecimiento y la propia discapacidad, puesto que ambas situaciones pueden ser perjudiciales para su CV. En el presente trabajo, nos acercamos a esta etapa de cambios y reajustes, de NPs y no satisfechas.

Así de las 236 PcPC mayores de 35 años que han contestado a la *entrevista personal*, poniendo de manifiesto que perciben como *preocupaciones y necesidades* más importantes, en las



siguientes, y por este orden de preferencia, (tabla 39.1; tabla 35.1; tabla 38.1; tabla 37.1; tabla 40.1 y tabla 36.1):

- Las primeras corresponde a la existencia de barreras, tanto a las de tipo arquitectónico (facilidad de acceso al transporte y a edificios públicos, ausencia de ayudas técnicas), como sociales, constituyendo una fuente de preocupación frecuente la aceptación por parte de la sociedad o la falta de voluntariado.
- En relación a su estado de salud personal, particularmente tienen que ver con sus limitaciones funcionales, estado de salud en general, la dependencia de otras personas, los cuidados personales diarios y la presencia de dolores.
- La concernientes a recursos de servicios sociales, se encuentra la preocupación en primer lugar los servicios de apoyo al ocio y el tiempo libre, la ayuda a domicilio, cantidad y calidad de instalaciones sociales, junto a los servicios de alojamiento.
- Las que atañen a los recursos sanitarios, tanto en lo que se refiere al tratamiento fisioterapéutico, calidad de asistencia sanitaria en general, junto lo concerniente a cantidad y calidad de asistencia sanitaria, mejor asistencia sanitaria hospitalaria y mayor dispositivos de apoyo y prótesis.
- Las que corresponden al tipo de convivencia que les proporcionará en un futuro, donde y con quien vivir, futuro de la familia, la pobreza o escasez de relaciones personales, junto a la salida del domicilio familiar.
- Por último, las referidas a los recursos económicos es decir, lo referente a la cuantía de las pensiones, la falta de independencia económica, la situación económica familiar, junto a la ausencia de subvenciones.

En lo referente a la respuestas aportadas por las 143 PcPC y DI mayores de 35 años que han respondido a la entrevista personal, han manifestado las siguientes *preocupaciones* y *necesidades* como las más importante y por este orden de preferencia (tabla 35.2; tabla 39.2; tabla 38.2; tabla 40.2; tabla 37.2 y tabla 36.2):

- Mostrando en primer lugar en lo referente a la salud personal, una mayor preocupación en lo que concierne al estado de salud en general, las presencia de limitaciones funcionales, la dependencia hacia otras personas y los cuidados personales diarios.
- En cuanto a la existencia de barreras, se marcan en primer lugar las de tipo arquitectónico y las dificultad para acceder al transporte son las más frecuentes, una preocupación importante son las de tipo sociales (actitudes de rechazo, marginación, etc.), así como la aceptación por parte de la sociedad.
- En lo que atañe a los recursos sociales, se reclama servicio de ocio y tiempo libre, más calidad en las instalaciones sociales, servicios de alojamiento y de ayuda a domicilio.
- Las correspondiente al tipo de convivencia que les esperará en los próximos años, futuro de la familia y la falta de las relaciones sociales.
- Refiriéndose a los recursos sanitarios, se reclama un mayor tratamiento de fisioterapia, así como más asistencia sanitaria, junto a mayor asistencia sanitaria hospitalaria.





- Hacen alusión a los recursos económicos, mayoritariamente se preocupan por la cuantía de la pensión, así como la independencia económica, la solvencia familiar y la escasez de subvenciones.

En relación a las 93 PcPC y no DI que cumplimentaron la entrevista personal, mostramos las *preocupaciones* y *necesidades* que mayor importancia le dan y por orden de preferencia [tabla 39.3; tabla 35.3; tabla 37.3; tabla 38.3; tabla 40.3 y tabla 36.3]:

- En primer lugar, las barreras ya sean de tipo arquitectónico como la accesibilidad al transporte y a edificios públicos, como la accesibilidad a los edificios públicos, así como las referidas a las sociales.
- En lo concerniente a la salud personal, adquiere mayor preocupación por las limitaciones funcionales, el estado de salud en general, junto a dependencia hacia otras personas.
- Las referidas a los recursos asistenciales sanitarios, los tratamientos de fisioterapia es unas de las principales, mayor calidad de la asistencia sanitaria en general, como la necesidad de más y mejores instalaciones sanitarias.
- Las que acontecen los recursos de servicios sociales, la preocupación por la prestación de ayuda a domicilio es frecuente, así como el contar con servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, a la vez que con un mayor número de instalaciones sociales y de calidad.
- Si atendemos a otras preocupaciones y necesidades, son constantes las de tipo de convivencia, donde y con quién vivir, así como el futuro de la familia, la salida del domicilio familiar y la escasez de relaciones familiares.
- En lo que atañe a los recursos económicos, se tiene en consideración la cuantía de las pensiones, la independencia económica y la situación familiar en este ámbito.

En síntesis, PcPC participantes en esta investigación, aunque se aprecia una cierta homogeneidad entre las preferencias de las preocupaciones y necesidades, si atendemos a la asociación entre la PC y presentar DI o no, en este último grupo, se aprecia una mayor distinción vinculado a las limitaciones funcionales y ligado a actividades instrumentales.

Frente a estas preocupaciones y necesidades, encontramos las *soluciones* que estos sujetos con PC, consideran más adecuadas, y proponen como medidas de respuestas a tales necesidades que son múltiples y variadas (tabla: 41.1 y tabla: 41.2), destacado por sus frecuencias y en el siguiente orden de elección:

- Propuestas relacionadas con la suspensión de barreras tanto las referidas al tipo arquitectónicas, ya sean la facilidad al transporte o más calidad de ayudas técnicas, como de tipo sociales.
- Propuestas relativas a recursos de servicios sociales, sobre todo en lo que se refiere a los servicios de ocio y tiempo libre, mejora de la ayuda a domicilio junto a la promoción del voluntariado.
- Propuestas de tipo económico, principalmente subida de pensiones e incremento de las subvenciones y de la ayuda familiar.



- Propuestas referidas a los recursos asistenciales sanitarios, relacionados con la mejora y calidad de las instalaciones sanitarias, fisioterapia en la seguridad social, así como profesionales más especializados.
- Propuestas relativas a soluciones comunes, como garantías de futuro, mayor información y que sea mejor, junto a asistencia psicológica.
- Propuestas relativas a salud personal, mediante apoyo a los cuidados personales diarios y a los cuidadores/as informales.

En relación a las 143 PcPC y DI, proponen las siguientes *soluciones*, que contemplan más apropiadas y que manifiestan a tales necesidades, son las consecutivas, que sobresalen por su frecuencia y este orden de elección (tabla: 41.3 y tabla: 41.4):

- Propuestas referidas a los recursos de servicios sociales, en concreto relacionado a la creación de servicios de ocio y tiempo libre, promoción del voluntariado, junto a la mejora de la ayuda a domicilio.
- Propuestas relativas a la eliminación de barreras tanto físicas como sociales, en concreto las de tipo arquitectónica, accesibilidad al transporte y aceptación por parte de la sociedad.
- Propuestas en relación a los recursos económicos, en especial a la subida de las pensiones, e incremento de la ayuda familiar y de las subvenciones.
- Propuestas que corresponde a los recursos asistenciales sanitarios, mostrándose una concordancia con el total de la muestra, como mayor número y calidad de instalaciones asistenciales, inclusión de la fisioterapia en la seguridad social, así como profesionales más especializados.
- Propuestas en lo que atañe a las soluciones comunes, concretamente a corresponden a garantías de futuro, asistencia psicológica, junto a un aumento de información y que sean de calidad.
- Propuestas en relación a la salud personal, en relación a apoyar los cuidados personales diarios y a los cuidadores/as informales.

Las *soluciones*, que plantean las 93 PcPC y no DI que cumplimentaron la entrevista, con las medidas que consideran más adecuadas, atendiendo a sus frecuencias y por el siguiente orden de elección (tabla: 41.5 y tabla: 41.6):

- Propuestas relacionadas con la suspensión de barreras, en concreto de tipo arquitectónicas, facilidad al transporte, junto a un aumento de ayudas técnicas y que sean de calidad.
- Propuestas en relación a recursos de servicios sociales, con la creación de servicios de ocio y tiempo libre, mejora de la ayuda a domicilio, así como la promoción del voluntariado.
- Propuestas en lo que atañe a los recursos económicos, en concreto a incremento de las pensiones, de las subvenciones y la ayuda familiar.



- Propuestas referentes a los recursos asistenciales sanitarios, específicamente ampliación de las instalaciones sanitarias y que sean mejores, inclusión de la fisioterapia en la seguridad social, así como una calidad en la asistencia sanitaria.
- Propuestas relativas a soluciones comunes, referidas a garantías de futuro, un aumento de información y que sea de calidad, junto a un apoyo tanto legal como administrativo.
- Propuestas referidas a la salud personal, reclamándose cooperación para los cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

Así pues, las necesidades relacionadas con *la existencia de barreras*, [tabla: 39.1] son las más de frecuentemente compartidas y percibidas por los participantes con PC. En este apartado un total de 594 respuestas señalada por 197 casos válidos. Siendo las barreras un buen indicador de las inclusión social de estas personas. A pesar de las políticas activas, los avances en tecnología, el diseño universal, han contribuido a mejorar la CV de las PcD y mayores, no se han cubierto suficientemente las necesidades en esta población. La presencia de barreras tanto urbanísticas, de edificación, de comunicación, de transporte, etc., dificultan en libre acceso al entorno, mermando la CV de estas PcPC, preocupando al 72,1% de nuestro participantes las barreras arquitectónicas y la facilidad al transporte el 47,2% de los casos, siendo su eliminación de estas barreras la segunda opción propuesta. Otra causa de preocupación las barreras sociales que fueron señalados por el 40,6% de los casos. Las actitudes negativas que se suscitan en la vejez, así como los estereotipos y los prejuicios que en ocasiones envuelven a las PcD, que dan lugar a actitudes negativas, mermando la CV de estas PcPC. A medida que se vayan eliminando estas barreras se promoverá la inclusión de estas PcD mayores, favoreciendo su bienestar y CV. Según hicimos referencia en la revisión bibliográfica a [Badía, et al., 2013; Badía, et al., 2015], recalándose que para aumentar la participación de las PcPC, mediante el conocimiento de las barreras como de los factores ambientales positivos. En esta línea, la suspensión de barreras, las facilidades en el transporte, la aceptación por parte de la sociedad junto a más y mejores ayudas técnicas, son algunas de las *soluciones* que han propuestos las PcPC mayores que han participado en esta investigación, para dar respuestas a las NPs en este ámbito.

Si atendemos a la asociación de discapacidades en cuanto a la existencia de barreras, se observa una radiografía parecida que la descrita anteriormente. En este ámbito sobre la existencia de *barreras* en las PcPC y DI, se observa que es la segunda opción de las preocupaciones compartidas por estos sujetos [tabla: 34.1]. Las 143 PcPC y DI proporcionan un total de 306 respuestas y 116 casos válidos [tabla: 39.2], compartiéndose necesidades como las barreras arquitectónicas, facilidades en el transporte, barreras sociales y aceptación por parte de la sociedad; proponiéndose *soluciones* como la eliminación de barreras arquitectónicas, facilidades en el transporte, aceptación por parte de la sociedad, así como promoción de viviendas adaptadas. En cambio en las PcPC y no DI las preocupaciones y necesidades sobre la existencia de *barreras* ocupa un lugar prioritario [tabla: 34.1]. Así las 93 PcPC y no DI proponen 288 respuestas y 81 casos válidos [tabla: 39.3], expresando necesidades como la eliminación de barreras arquitectónicas, las facilidades al transporte, accesibilidad a edificios públicos junto a barreras sociales. Para la superación de los obstáculos que dificultan su inclusión social, plantean la eliminación de barreras, facilidades en el transporte, más y mejores ayudas técnicas, así como la promoción de viviendas adaptadas. Aunque se refleja parecidas las necesidades manifestadas y las soluciones propuestas, tanto por los participantes que presentan asociada a la PC la DI, como las que no; así vemos que las PcPC y no DI se posicionan hacia propuestas que contribuyan a la accesibilidad al entorno, que incrementará su CV.



Junto a la existencia de barreras, las necesidades relacionadas con el estado de la *salud personal* [tabla: 35.1], son las preocupaciones y necesidades mayormente manifestadas por las PcPC. Las 236 personas con esta discapacidad que conforman la muestra, derrochan un total 562 de respuestas de necesidades y preocupaciones relacionadas en el ámbito de la *salud personal*. Los trastornos y las limitaciones funcionales que dificultan la realización de las AVD, junto al estado de salud en general, el presentar estado de dependencia, así como los cuidados personales diarios, preocupan especialmente a estas PcD. Siendo vital para estos sujetos el mantener en la medida de lo posible, una funcionalidad óptima o minimizar sus repercusiones, puesto que la ausencia de bienestar físico repercute en la CV. Dadas a las preocupaciones y necesidades planteadas en este ámbito por estos sujetos, se encuentran sintonía con las *soluciones* propuestas tales como ayudas para cuidados personales diarios y apoyo a los cuidadores/as informales.

Si se analiza las preferencias por las necesidades compartidas teniendo en cuenta la asociación de discapacidades, se observa algunas diferencias, aunque mínimas a la hora de realizar sus preferencias. En las 143 PcPC y DI que componen la muestra, las preocupaciones y necesidades en torno a *salud personal*, ocupando el primer lugar de elección [tabla: 34.1], compartiéndose 307 respuestas con 127 casos válidos [tabla: 35.2], siendo el estado de salud en general, las limitaciones funcionales personales, el estado de dependencia y los cuidados personales diarios, las preocupaciones más compartidas por estos sujetos. De esta forma de las 93 PcPC y no DI, su preocupación referente a la *salud personal*, ocupa el segundo lugar de preferencia [tabla: 34.1], si se atienden a todas las preocupaciones y necesidades compartidas por estos sujetos. Manifestando un total de 255 respuestas y proporcionando 90 casos válidos [tabla 35.3], mostrando su interés por las limitaciones funcionales, estado de salud en general, así como la situación de dependencia y la atención a los cuidados personales diarios. Así no es de extrañar que todas las PcPC tanto si se tiene DI como no, apuntan hacia la ayuda a los cuidados personales diarios, como la *solución* que más proponen en este ámbito. No sólo el bienestar físico de los sujetos con discapacidad sino también de las personas cercanas incrementando su CV, con propuestas dirigidas potenciar este aspecto.

Asimismo, las necesidades relacionadas con determinados *recursos de servicios sociales* [tabla: 38.1], las 173 PcPC que señalan un total de 414 respuestas. Así los servicios de ocio y tiempo libre, junto a la ayuda domicilio. Siendo el ocio y los apoyos o provisión de servicios, unos de los indicadores de la CV en el envejecimiento (Verdugo, M. A y Schalook, R. L., 2003). De esta forma, los servicios de ocio y tiempo libre, necesidad que fue reclamada por casi la mitad de las personas el 48,6% de los casos. Siendo la participación en actividades en ocio una forma de incrementar los niveles de CV [Badía, et al 2009; Badía, et al., 2011; Badía et al., 2013], acorde con solucionar esta necesidad en torno al ocio y tiempo libre fue propuesta en cuarto lugar por el 43,00% de los casos [tabla: 41.1 y tabla: 41.2]. Otra necesidad detectada y más compartida en el ámbito de *recursos de servicios sociales* es la ayuda a domicilio [tabla: 38.1]. Un 36,4% de los sujetos propone la necesidad de contar con estos tipos de servicios, propuesta por un 28,5% de los casos [tabla: 41.1 y tabla: 41.2]. También se reclaman varias carencias en este ámbito, comunicadas por estas PcPC [tabla: 38.1] como por ejemplo, más y mejores instalaciones sociales [34,1% de los casos], servicio de alojamiento [29,5% de los casos], junto a calidad de asistencia social [28,9% de los casos].

Si atendemos a la asociación de la DI en las PcPC en la manifestación de necesidades en este ámbito de *recursos de servicios sociales*. En las PcPC y DI las preocupaciones y necesidades



en este ámbito ocupa el tercer lugar, si atendemos al total de 1410 de carencias formuladas por estos sujetos (tabla: 34.1). De las 228 respuestas que proporcionan 104 casos válidos en las PcPC y DI (tabla: 38.2), teniendo una prevalencia las necesidades sobre servicio de ocio y tiempo, más y mejores instalaciones sociales, ayuda a domicilio, así como servicios de alojamiento. Planteándose *soluciones* (tabla: 41.3 y tabla: 41.4), como servicios de ocio y tiempo libre, promoción del voluntariado, mejora de la asistencia a domicilio, junto a más instalaciones sociales y que sean de calidad. Sobre el total de 1232 necesidades y preocupaciones compartidas por las PcPC y no DI, las que se refieren al ámbito de *recursos de servicios* sociales, ocupan una preferencia en cuarto lugar (tabla: 34.1). De esta forma de las 69 PcPC y no DI que señalan un total de 186 respuestas en torno a las NPs referentes a los *recursos de servicios sociales* (tabla: 38.3). Preocupando a estos sujetos en primer lugar, la ayuda a domicilio, seguidas por los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, aumento de instalaciones sociales y que sean mejores, así como calidad en la asistencia social. Estas necesidades compartidas por esta población con PC y no DI, tiene correspondencia con las *soluciones* propuestas (tabla: 41.5 y tabla: 41.6), siguiendo siendo la primera, los servicios de ocio y tiempo libre [39,3% de los casos], y otras como calidad en la asistencia a domicilio, promoción del voluntario junto a un incremento de los servicios de alojamiento. Como vemos todas las PcPC tanto si tiene DI o no, perciben como una necesidad primordial en ocio y tiempo libre considerándolo como un factor de la CV.

Siendo la salud un factor determinante en las PcPC que se encuentran estrechamente ligado a la CV de estos sujetos. Así los *recursos asistenciales sanitarios* (tabla: 37.1), buscándose los servicios y prestaciones que respondan a sus problemas de salud, es el cuarto bloque donde se encuentran más preocupaciones compartidas por estos sujetos con discapacidad. Las 172 personas que cumplimentaron este aspecto en la entrevista personal, manifestaron su preocupación con un total de 405 respuestas. Un 40,10% de las PcPC comparten preocupación y necesidad por tratamientos de fisioterapia, y en un porcentaje importante, calidad de la asistencia sanitaria, un 37,2%. De hecho, más y mejores instalaciones sanitarias, junto a la introducción de la fisioterapia en la seguridad social, son una de las *soluciones* que más demandan en relacionado con este tema de *recursos asistenciales sanitarios* (tabla: 41.1 y tabla: 41.2). Siendo los problemas de salud, el ítem más señalado, sobre los *problemas* de estas PcPC, concretamente un 48,0% así lo manifiestan (tabla: 44.1). Recabamos en la propia definición de la PC donde se hace alusión a los trastornos musculoesqueléticos que se puede presentar en esta discapacidad; señalándose en varias investigaciones una menor utilización de los servicios de salud en la edad adulta de las PcD, (Dougherty 2009; Liptak, 2008; Hilberink et al., 2007; Ng, et al., 2003; Turk, 2009; Young, et al., 2007; Vogtle 2009), requiriéndose más servicios y atención médica a lo largo de la vida de estas PcPC.

De las 98 PcPC y DI aportan un total de 209 respuestas referentes a los *recursos asistenciales sanitarios*, (tabla: 37.2). Las preocupaciones y necesidades compartidas por estos sujetos muestran una homogeneidad con lo anteriormente descrito, no obstante sus preferencias en torno al total de necesidades expresadas por las PcPC y DI se muestran en penúltimo lugar, (tabla: 34.1), no menos importante. Así la mayor parte de las preocupaciones en este ámbito se concentran en torno a calidad de la asistencia sanitaria, incremento de la fisioterapia, junto a asistencia hospitalaria sanitaria. Preocupaciones y necesidades compartidas que se corresponden con las *soluciones* propuestas por esta población con discapacidad (tabla: 41.3 y tabla: 41.4), concentrándose en torno, a un aumento de instalaciones sanitarias que sean de calidad, inclusión de la fisioterapia en la seguridad social, junto a profesionales más especializados. Los *recursos*



*sanitarios* ocupa un tercer lugar de necesidades y preocupaciones por las 93 PcPC y no DI participantes en esta investigación (tabla: 34.1). En este apartado a partir de los 74 casos válidos proporcionan un total de 196 respuestas por estos sujetos con PC y no DI (tabla: 37.3), mostrando mayor preocupación por los tratamientos de fisioterapia, calidad de la asistencia sanitaria, junto a más y mejores instalaciones sanitarias, teniendo correspondencia con las *soluciones* señaladas (tabla: 41.5 y tabla: 41.3), un aumento de instalaciones sanitarias y de calidad, inclusión de la fisioterapia en la seguridad social, así como calidad en la asistencia sanitaria.

En cuanto al *futuro de sus vidas*, relacionado prioritariamente por los apoyos y la dependencia de la familia, es otro grupo de necesidades que las PcPC perciben. Los 184 sujetos con discapacidad que expresan su preocupación en este ámbito (tabla: 40.1) especialmente, más de la mitad muestran su interés por donde vivir y con quién vivir concretamente el 51,6% de los casos, otras necesidades expresadas fueron el futuro de la familia (35,3%), escasez de relaciones personales (30,4%), junto a la salida del domicilio familiar (23,9%). El apoyo familiar y social se engloba en unos de los indicadores de CV, siendo un sustento para toda persona que envejecen, por lo que no es de extrañar que sean un foco de interés de las PcPC participantes. En los datos de las convivencias de esta investigación muestran que un 44,9% conviven en ambientes residenciales, y casi la mitad, concretamente un 47,1% conviven en ambientes familiares. Constituyendo el entorno individual, familiar y social un factor principal para la satisfacción y la CV.

La preocupación por el *futuro de sus vidas* manifestada por las 143 PcPC y DI, las 210 respuestas totales proporcionadas por los 107 casos válidos en lo se refiere a *otras necesidades y preocupaciones* (tabla: 40.2), les preocupa sobretodo, donde y con quien vivir (51,4%), futuro de la familia (36,4%), junto a escasez de relaciones familiares (31,8%). Teniendo una correspondencia con las *soluciones* propuestas por estas PcPC y DI, casi un cuarto de las expresadas corresponden a garantías de futuro, concretamente un 24,60% (tabla: 41.3 y tabla: 41.4). Preocupaciones y necesidades que no son de extrañar, si atendemos que de las 143 PcPC y DI participantes en esta investigación convive en un ámbito domiciliario, 89 de estas PcD. En cuanto a las PcPC y no DI las preocupaciones sobre el *futuro de sus vidas*, se encuentran en penúltimo lugar, las necesidades compartidas en este ámbito, no por ello menos importante (tabla: 34.1). Las 72 PcPC y no DI que expresan un total de 172 necesidades en este aspecto (tabla: 40.3), les inquieta sobretodo donde y con quien vivir con el 51,9% de los casos, futuro de la familia con el 33,8% de los casos, así como escasez de relaciones personales, junto a la salida del domicilio familiar, ambas con el 28,6% de los casos. Atendiendo a los datos de convivencia de las 93 PcPC y no DI que participaron en esta investigación más de la mitad, concretamente el 55,9% se encuentran en un ámbito residencial, y más de los tres cuartos de los participantes el 36,9% proponen como *soluciones* garantías de futuro (tabla: 41.5 y tabla: 41.6).

El futuro de estas PcPC también depende de la economía que disponen a medida que envejecen. De hecho las *preocupaciones y necesidades por los recursos económicos* (tabla: 36.1), aunque son señaladas en último lugar, también es una constante de inquietud de estos sujetos. Se han recogido 284 respuestas aportadas por 171 personas a las que les preocupa especialmente la cuantía de las pensiones, más de la mitad de la muestra, concretamente el 60,8%, señalan este aspecto, y en menor porcentaje, un 27,5% proponen la independencia económica. Esta subida de pensiones es la solución más demandada y compartida por estas PcPC mayores que han respondido a la entrevista personal. Las pensiones de tipo no contributivo, son de menor cuantía, y en ocasiones no alcanzan el mínimo interprofesional,



hacemos hincapié que más de la mitad de las PcPC, concretamente el 69,5% perciben este tipo de pensión. Un 1,2% de las personas participantes en esta investigación no perciben ingresos o son esporádicos. De hecho, la inseguridad es el segundo problema señalado, con un 27,7% de los casos, y en otras consideraciones de señala las ayudas económicas con un porcentaje muy similar, un 26,7%. Recordemos que estatus económico y finanzas son dos indicadores de CV y vejez [Schalock y Verdugo, 2003]. De esta forma, la falta de recursos económicos, suele limitar el acceso a determinados recursos, generando situaciones de aislamiento, vulnerabilidad, marginalidad, obstruyendo la CV de cualquier persona.

En las PcPC tanto si tienen asociada DI o no, *las preocupaciones o las necesidades sobre los recursos económicos* se sitúan en último lugar [tabla: 34.1]. De esta forma, las 99 PcPC y DI, derrochan un total un total de 149 respuestas en este apartado [tabla: 36.2], concentrándose sus inquietudes en torno, a su pensión 61,6% de los casos, la independencia económica con el 19,2% de los casos, junto la situación económica familiar y el incremento de las subvenciones, ambos con el 18,2% de los casos. Necesidades compartidas por esta población con discapacidad que se corresponden con las *soluciones* propuestas [tabla: 41.3 y tabla: 41.4], casi la mitad apuntan hacia la subida de las pensiones [48,5%], el incremento de la ayuda familiar [26,2%], junto al incremento de subvenciones [21,5%]. Necesidades ligadas a que de las 143 PcPC y DI participantes en esta investigación, 103 de estas perciben una pensión no contributiva. De esta manera las PcPC y no DI que aportan un total de 135 respuestas en cuanto a las *necesidades y preocupaciones sobre los recursos económicos* a partir de los 72 casos válidos [tabla: 36.3], reproduciéndose una radiografía semejante a la comentada anteriormente, de esta forma, también en este ámbito a estos sujetos con discapacidad, les preocupa principalmente, su pensión [59,7%], independencia económica [38,9%], situación económica familiar [26,4%]. De hecho, la segunda solución propuesta por estas PcPC y no DI, es la subida de las pensiones, concretamente el 59,9%, otras soluciones propuestas en este ámbito han sido incremento de las subvenciones el 36,9% de los casos, junto el incremento de la ayuda familiar y las reservas de los puestos de trabajo, ambos señalados por el 28,6%. Inquietudes muy ligadas a los datos de esta muestra si tenemos en cuenta, que el 70 de estas PcPC y sin DI asociada, son pensionistas y el 3 de estas, no perciben ingresos o son esporádicos.

Por último, entre las *medidas y apoyos* señalados por las PcPC participantes en nuestro estudio [tabla: 42.1]. Destacando por su elevado porcentaje de elección el apoyo de los ayuntamientos, medida demandada por el 44,0% de los casos, el incremento de los recursos de las asociaciones, 42,3%, junto los apoyos del entorno, 39,6%. Requiriéndose sobretodo medidas y apoyos que se encuentran próximas a estas PcD, ya sea de los ayuntamientos, de las asociaciones; o bien los apoyos del entorno teniendo en cuenta los múltiples deficiencias que ocasionan la PC.

De esta forma, se producen algunas diferencias si se tiene asociada una DI a la PC. En el caso de las PcPC y DI, se describe casi las mismas preferencias descrita anteriormente, la 261 respuestas totales que se producen a partir de los 106 casos válidos [tabla: 42.2], destacan por su elevado porcentaje de elección, incrementar los recursos de las asociaciones (39,6%), apoyos del entorno (38,7%), y apoyo del ayuntamiento 36,8%). Así de las 76 PcPC y no DI, que señalaron los *apoyos y medidas* demandados con un total de 257 respuestas [tabla: 42.3] sobretodo los referentes a apoyos de los ayuntamientos, concretamente el 53,9% de los casos, junto el incremento de los recursos de las asociaciones y el apoyo de la comunidad el 46,1% de



los casos. De esta forma, vemos que se demanda, apoyos y medidas de fácil acceso para ellas, fomentando su participación en la sociedad.

En síntesis, los resultados de la entrevista personal muestran una variedad de soluciones, a la vez que un número importante de preocupaciones y NPs en el envejecimiento de estas PcPC, para que cuenten recursos y servicios tanto tangibles como intangibles, como en la salud que ayude a combatir sus limitaciones funcionales, la inclusión de servicios de fisioterapia, entornos accesibles, el fomento de su ocio y participación, en definitiva favoreciendo su CV.

### 9.4.3. Relación entre preocupaciones, necesidades y variables “predictoras”

#### 9.4.3.1. Diferencias de muestra en función de que las personas con PC presentan DI o no

Si atendemos a que las PcPC participante en la investigación presentan DI o no:

- Analizando el contraste de las distintas áreas en la que se ha desglosado la variable dependiente “preocupaciones y necesidades”, se aprecia que las PcPC y sin DI asociada, se muestran rangos promedios más elevados en lo que se refiere a los apartados del *número de preocupaciones y necesidades, soluciones propuestas, a los apoyos institucionales requeridos, y a pensamientos sobre el futuro.*
- También encontramos diferencias estadísticas significativas mostrándose unos rangos promedios significativamente superiores en las PcPC y sin DI asociada, en relación a las *preocupaciones y NPs*, en lo que se refiere a la *salud personal*, las relativas a los *recursos económicos*, los *recursos asistenciales sanitarios*, y las referentes a la *existencia de barreras*.

Por consiguientes las NPs difieren en sus medidas siendo significativamente estadística diferente en función de que la PcPC tenga asociada DI o no.

#### 9.4.3.2. Persona que cumplimenta la entrevista

Siguiendo la metodología utilizada por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación que dirige, como se ha comentado que en el momento de proceder al diseño y elaboración de los instrumentos de evaluación que se utilizaron, a fin de detectar y explorar las NPs de las PcPC en el proceso de envejecimiento se planteó “*el dilema de qué hacer y cómo proceder en aquellos casos en que la entrevista personal no pudiera ser aplicada, especialmente en aquellas personas con limitaciones cognitivas importantes. Decidir qué es lo más adecuado, o qué debería hacerse si nos atenemos a las reglas metodológicas al uso, no fue tarea fácil*” según Aguado et al., [2006 p. 116].

Desde el comienzo de la investigación se pretendió de que la información fuese proporcionada por personas que conociesen bien a estas PcD, aquellas que les atienden y les apoyan, tales como familia, amigos/as, cuidadores/as, profesionales, etc., quienes conocen un poco más sobre ellas. Por lo se eligió por analizar las posibles diferencias de las respuestas proporcionadas por las distintas personas que respondieron a la entrevistas. Es decir las PcPC tengan o no DI asociada, sus familiares y profesionales:





- Si atendemos a la variable que se ha dicotomizado en “Autoinforme” [A] y “Héteroinforme” [H], en relación al número total de *preocupaciones* y *NPs*, en *soluciones propuestas*, en *apoyos institucionales requeridos*, en *problemas señalados*, *pensamientos sobre el futuro* ni en *otras consideraciones*, no se muestran diferencias estadísticamente significativas, tanto en todas las PcPC como si tiene o no asociada una DI.
- Tampoco ni en todas las PcPC, ni en los sujetos con esta discapacidad tengan o no una DI, se muestran diferencias estadísticamente significativas, en relación a las *preocupaciones* y *NPs*, concretamente las referidas a la *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras* y *otras preocupaciones* y *necesidades*.

Según el *tipo de cumplimentación* [“*autoaplicada*”, “*familiar*” y “*personal – profesional*”, únicamente se producen diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere al número de *pensamientos sobre el futuro*, tanto en todas las PcPC como en estas y que tienen asociada la DI, en ambos casos, son los profesionales los que señalan más preocupaciones al respecto.

A pesar de estas variaciones respecto a las necesidades y preocupaciones, según quién ha cumplimentado la entrevista personal, se han apreciado menos diferencias de las que cabría esperar, en la medida en que las PcPC han sido sustituidas en las respuestas de esta entrevista personal.

A raíz de estos resultados, se estima que la entrevista que se ha utilizado como una estrategia adecuada en la evaluación de las NPs de las PcPC que envejecen. Aunque algunas veces las NPs difieren en sus medidas siendo significativamente estadística diferente en función de la persona que cumplimenta la entrevista, este método de evaluación permitió conocer las necesidades de las PcPC que por sus limitaciones cognitivas, no podían transmitir la información sobre las dimensiones de CV que consideran más propicias a la hora de afrontar su proceso de envejecimiento.

#### 9.4.3.3. Género

En el análisis de la variable “*género*” como predictora de diferencias, muestran diferencias en función al sexo y si la PcPC tiene asociada DI o no:

- Así si atendemos a todas las PcPC, se aprecia que estas *mujeres* muestran rangos promedios más elevados que los *varones* en lo que se refiere a *otras consideraciones*. Por otro lado, en el contraste de las distintas áreas en la que se ha desglosado la variable dependiente “*preocupaciones* y *necesidades*”, el género sólo establece diferencias en el apartado de *otras necesidades* y *preocupaciones*, donde también las mujeres muestran unos rangos promedios superiores que en los hombres.
- De esta forma en las PcPC y DI la variable predictora de “*genero*”, genera diferencias estadísticamente significativas, en relación a *otras consideraciones*, donde las mujeres muestran rangos promedios más elevados que los varones. Así en las distintas temáticas en las que se ha desglosado la variable dependiente “*preocupaciones* y *NPs*” el género establece diferencias en cuanto las referidas a la *salud personal*, los *recursos de servicios*



*sociales* y respecto a *otras preocupaciones y necesidades*. Así también las mujeres en este tipo de recursos muestran unos rangos promedios superiores que en los varones.

- En cambio en las PcPC y sin DI la variable “*genero*” como predictora de diferencias, no genera tales diferencias. Ni en relación al número total de *preocupaciones y NPs*, en *soluciones propuestas*, en *apoyos institucionales requeridos*, en *problemas señalados*, *pensamientos sobre el futuro* ni en *otras consideraciones*. Ni en lo concerniente a las *preocupaciones y NPs*, concretamente las referidas a la *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras y otras preocupaciones y necesidades*.

Por consiguiente la variable predictora “*genero*”, apenas genera diferencias en cuanto a las preocupaciones y NPs, tanto por todas las PcPC, como si estas tienen asociada una DI o no, que cumplimentaron la entrevista personal, se puede afirmar que tanto los varones como las mujeres presentan coincidencias en cuanto al número total de *preocupaciones y NPs*, en *soluciones propuestas*, en *apoyos institucionales requeridos*, en *problemas señalados*, y a los *pensamientos sobre el futuro*.

Asimismo tanto para las PcPC, y para los que tienen asociada una DI o no, coinciden mujeres y varones en las preocupaciones sobre *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios* y *existencia de barreras*.

#### **9.4.3.4. Edad**

La variable predictora “*edad*” la hemos analizado para comprobar si produce diferencias en las preocupaciones y NPs por las PcPC mayores. Por lo que hemos recodificado esta variable, tomando como criterio los percentiles de la misma, concretamente los percentiles 25, 50 y 75, convirtiéndola en una variable de cuatro categorías. Una primera categoría que agrupa a las PcPC menores de 47 años. La segunda aquellas personas cuyo rango de edad comprenden entre los que se encuentran entre los 48 y 51 años. La tercera comprende a las personas con esta discapacidad que se encuentra entre los 52 y 56 años. Finalmente la cuarta categoría recoge a aquellas personas mayores de 56 años.

Dado al contraste de las distintas temáticas en la que se ha desglosado la variable dependiente *preocupaciones y necesidades*, *soluciones*, *medidas* y *apoyos requeridos*, *pensamientos de futuro*, etc., en función a la *edad* desglosada en percentiles, tanto si se atiende a todas las PcPC como si estas tienen asociada una DI o no, no se genera diferencias significativas en ninguno de los apartados en que se ha desglosado la variable objeto de contraste. En contra de lo que cabría de esperar, la variable predictora “*edad recodificada en percentiles*” no genera diferencias estadísticamente significativas. Es decir, la edad no es importante en la graduación e intensidad de las preocupaciones y NPs. Es decir, las PcPC participantes en este estudio son suficientemente homogéneas en cuanto a necesidades derivadas de la edad.

#### **9.4.3.5. Grado de discapacidad**

Ahora nos detenemos en el análisis que realizamos de la variable “grado de discapacidad” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones percibidas de las PcPC. Previamente hemos señalado las complicaciones que presenta esta variable a la hora de ser



evaluada. Siendo el indicador semejante que suele ser utilizado el “*grado de discapacidad reconocido oficialmente*”, y dado que es el indicador más aproximado que se dispone, es el indicador que hemos utilizado en el contraste de las variables criterio. De este modo se analizó esta variable de “*grado de discapacidad reconocido oficialmente*”, previamente, en dos categorías o niveles. En primer lugar, las PcPC con un porcentaje oficial de discapacidad menor del 66%. Y en segundo lugar, aquellas personas con porcentajes igual o superiores del 66%. Después se analizó esta variable en tres categorías o niveles. En primer lugar, la PcPC con un porcentaje oficial de discapacidad menor del 65%. En segundo lugar aquellas personas cuyo rango se sitúa entre el 65% y el 80%. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas cuyo porcentaje es superior al 81%.

En los distintos contrastes realizados no encontramos diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables objeto de análisis. Afirmandose que tanto en todas las PcPC, como las que tienen asociada una DI o no, que participaron en esta investigación, son también bastantes homogéneas en las necesidades derivadas del grado de discapacidad. Dicho de otra manera, independientemente de la gravedad de su discapacidad reconocida oficialmente todas las personas con esta discapacidad, coinciden tanto el número total de *preocupaciones y NPs*, en *soluciones propuestas*, en *apoyos institucionales requeridos*, en *problemas señalados*, *pensamientos sobre el futuro* ni en *otras consideraciones*. Como en las *preocupaciones y NPs*, concretamente las referidas a la *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras* y *otras preocupaciones y necesidades*.

#### 9.4.3.6. Tipo de convivencia

Para ver si la variable predictora “*tipo de convivencia*” determina diferencias importantes en el tipo y número de NPs durante el proceso de envejecimiento de las PcPC, se ha procedido al análisis del tal variable. Para su estudio se ha partido de la agrupación de la muestra en dos clasificaciones: “*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 residencia*” (R)].

Tanto en todas las PcPC, como si atendemos a la asociación o no de la DI, los análisis de la variable *dicotómica*, como *desglosada*, en que se presentó la variable predictora “*tipo de convivencia*” no genera ningún tipo de diferencias estadísticas significativas en las variables objeto de análisis. Es decir, contra lo que cabría de esperar en un principio, en esta muestra de PcPC la variable “*tipo de convivencia*” no establece diferencias significativas en ninguna de las preocupaciones y NPs.

## 9.5. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA FAMILIAR

De acuerdo a los instrumentos de evaluación de Aguado et al, [2001], en este apartado se aborda el análisis de esta entrevista, siendo la familia un apoyo fundamental, en el que se sustenta la ayuda y la atención a las PcD, durante toda la vida de estas personas, siendo también de relevancia en la vejez. Urgiendo el requisito de identificar las NPs, sobre todo las relacionadas con la CV, *las soluciones propuestas*, junto a las *medidas y apoyos requeridos*, tal



como son percibidas por estas familias. Con el conocimiento de estas necesidades se podrán poner a disposición los servicios precisos demandados por el cuidador/a, a fin de ejercer su papel de la forma adecuada, aminorando los riesgos de su salud. Al mismo tiempo estaremos favoreciendo el incremento de la CV de estas PcPC mayores, objetivo final de este trabajo.

A este fin, en la parte final de la entrevista de Aguado, et al., [2001], se recogen seis preguntas, donde se reflejan donde se recogen las opiniones por parte de los familiares de las necesidades y demandas que estos sujetos perciben. Un ejemplar de esta entrevista figura en el anexo de esta entrevista personal. A continuación describiremos las variables sociodemográficas de estas PcD que tenemos información por parte de sus familiares.

### 9.5.1. Descripción de la muestra

Esta muestra está compuesta por 125 familias [tabla: 56.1], cuyo rango de edad de las personas que han cumplimentado esta entrevista va desde los 39 años hasta 72 años. La media de edad es de 51,2 años, con una mediana de 49,0, una moda de 45, y una desviación típica de 6,1. Presentándose similares estadísticos, según si las PcPC, tienen asociada DI o no. Concretamente de las 125 familiares de estas PcPC, que respondieron a esta entrevista, 90 sujetos pertenece al grupo de parientes con PC y DI [rango=27; media=50,6; mediana=48,5; moda=45 y desviación típica=5,8], frente a 35 familiares de PcPC y no DI [rango=32, media=52,3 mediana=51,8; moda=45; desviación típica=6,5].

En lo que respecta a la variable género tabla: 56.2, la muestra presenta que más de la mitad representa a los varones, concretamente el 61,6% son hombres frente al 38,4% de las mujeres.

Por lo que corresponde a la variable lugar de aplicación [tabla: 57], de los 125 familiares que han respondido a la entrevista, el mayor porcentaje proviene del domicilio particulares, un 28,0%, sucesivos por aquellos contestados en centros de día [26,4%], o centro de trabajo con un 17,6%, el resto la respondieron en otros lugares como residencias, asociaciones, etc. Atendiendo al grupo de sujetos que tienen DI o no, observamos que existe un homogeneidad respecto al lugar de aplicación detallada, señalándose como la mayor parte de los familiares de las PcPC y DI, respondieron esta entrevista, en el domicilio particular y el centro de trabajo, concretamente el 30,0% y el 22,2% respectivamente. Asimismo más de la mitad de los familiares de las PcPC y no DI, complementaron este cuestionario en un centro de día [51,4%].

En cuanto al parentesco de las personas de la muestra familiar [tabla 58], observamos que un 48,8% es cumplimentada por hermanos/as, un 35,2% por los padres de estas PcPC. De igual forma, haciendo una distinción entre DI, encontramos que en PcPC y DI el 44,4% es cumplimentado por un hermano/a y un 37,8% es cumplimentada por su padre o madre. En el caso de PC sin DI encontramos que en un 60,0% de los casos es respondida por un hermano/a y que un 28,6% es respondido por su padre/madre.

En la tabla 59 se especifica la procedencia de esta muestra, la mayor parte son originarios de Euskadi (40,0%), le suceden Castilla y León (20,0%), junto a Valencia (14,4%); el resto de las Comunidades Autónomas tienen una representación menor.



Tabla 56.1. Características de la muestra familiar por la edad y el género de las PcD

Edad	PC DI		PC no DI		TOTAL
	V	M	V	M	
Media	50,3	51,0	53,8	50,9	51,2
Mediana	49,0	48,0	54,5	49,0	49,0
Moda	45	45	45	45	45
DT	5,6	6,0	7,5	5,4	6,1
Mínimo	45	45	39	45	39
Máximo	72	66	71	62	72
<b>N</b>	<b>55</b>	<b>35</b>	<b>22</b>	<b>13</b>	<b>125</b>

Tabla 56.2. Características de la muestra familiar por el género de las PcD

Género	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Varones	55	61,1	22	62,9	77	61,6
Mujeres	35	38,9	13	37,1	48	38,4
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Tabla 57. Distribución de la muestra familiar por el lugar de aplicación de las entrevistas

Lugar de aplicación	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Domicilio particular	27	30,0	8	22,9	35	28,0
Residencia	6	6,7	3	8,6	9	7,2
Centro social	1	1,1	1	2,9	2	1,6
Centro de trabajo	20	22,2	2	5,7	22	17,6
Domicilio de otro familiar	3	3,3	1	2,9	4	3,2
Asociación	9	10,0	2	5,7	11	8,8
Centro de día	15	16,7	18	51,4	33	26,4
CRMF/CRE	-	-	-	-	-	-
CAMF	-	-	-	-	-	-
Centro de terapia ocupacional	1	1,1	-	-	1	0,8
Otros	8	8,9	-	-	8	6,4
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>



Tabla 58. Parentesco de las personas de la muestra familiar

Parentesco	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Cónyuge	-	-	1	2,9	1	0,8
Hermano/a	40	44,4	21	60,0	61	48,8
Padre/madre	34	37,8	10	28,6	44	35,2
Sobrino/a	2	2,2	1	2,9	3	2,4
Otro familiar	9	10,0	2	5,7	11	8,8
Amigo	1	1,1	-	-	1	0,8
Tutor legal	4	4,4	-	-	4	3,2
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Tabla 59. Características de la muestra familiar por la procedencia de las PcD

Procedencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	Total	%	Total	%	N	%
Castilla y León	17	18,9	8	22,9	25	20,0
Euskadi	46	51,1	4	11,4	50	40,0
Asturias	4	4,4	4	11,4	8	6,4
Valencia	12	13,3	6	17,1	18	14,4
Navarra	-	-	11	31,4	11	8,8
Extremadura	1	1,1	1	2,9	2	1,6
La Rioja	2	2,2	1	2,9	3	2,4
Canarias	1	1,1	-	-	1	0,8
Madrid	-	-	-	-	-	-
Baleares	1	1,1	-	-	1	0,8
Cantabria	1	1,1	-	-	1	0,8
Andalucía	4	4,4	-	-	4	3,2
Galicia	1	1,1	-	-	1	0,8
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Por lo que respecta al lugar de residencia [tabla: 60], conforme al volumen poblacional, predominan aquellas que conviven en núcleo urbanos, con poblaciones de más de 10.000 habitantes o más (74,3%), frente un 25,7%, que residen en zonas más rurales, de forma similar se distribuyen los participantes con PC que presentan o no DI.

En lo concerniente al estado civil [tabla: 61], predominan el número de personas solteras (99,2%). Tan sólo un sujeto de la muestra familiar de las PcPC y DI, se encuentra casado.



Tabla 60. Características de la muestra familiar por el lugar de residencia de las PcD

Lugar de residencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
< 10.000 habitantes	37	29,6	28	31,1	9	25,7
<sup>3</sup> 10.000 habitantes	84	70,4	62	68,9	26	74,3
<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>

Tabla 61. Características de la muestra familiar por el estado civil de las PcD

Estado civil	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Soltero	89	98,9	35	100,0	124	99,2
Casado	1	1,1	-	-	1	0,8
En pareja	-	-	-	-	-	-
Viudo	-	-	-	-	-	-
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Por lo que se refiere al nivel cultural (tabla: 62), donde predomina el grupo calificado como analfabeto, que aglutina un 62,4% del total de los sujetos que han informado sobre sus familiares. El nivel neoelector agrupa a un 20,8%, en la categoría primario un 15,2% de estos sujetos y un 1,6% (N=2) se encuentra en el nivel medio.

También en la tabla: 62, si atendemos a la asociación entre deficiencias, de los 90 sujetos que respondieron sobre sus familiares con PC y DI, más de la mitad el 63,3%, se encuentra en el nivel analfabeto, el resto se sitúa en el nivel neoelector y primario, con el 22,2% y el 14,4% respectivamente. Así de los 35 sujetos que respondieron sobre sus parientes con PC y no DI, también la mayor porción, concretamente el 60,0% (N=21) se encuentran en el grupo de analfabetos, igual número de sujetos se encuentran en la categoría de neoelector y primario, en ambas 17,1% (N=6) personas respectivamente, y sólo el 5,7% (N=2) se encuentran en la categoría de medio.

En lo concerniente a la variable de nivel de cualificación profesional (tabla: 63), se observa que más de la mitad de los sujetos han informado que sus familiares nunca han trabajado, el 71,2%, o corresponden a personas que han desempeñado una cualificación profesional baja, el 21,6%. Asimismo las categorías con menor representación, son amas de casa y trabajos de cualificación media, representadas ambas por el porcentaje de personas 3,2% (N=4) en ambos casos, y el 0,8% (N=1) está en la clasificación de autónomo, artesano o similar.



También referente al nivel de cualificación profesional [tabla: 63], si atendemos a la asociación entre PC y DI o no, siguiendo la tónica comentada anteriormente. Así de los 90 familiares de las PcPC y DI, se puede observar cómo el 2,2% [N=2] se encuentra en la categoría de ama de casa y el 1,1% [N=1] sujeto ha alcanzado el nivel de cualificación profesional medio. En lo concerniente a los 35 familiares de las PcPC y no DI, habiendo una representación de todas las categorías, mayoritariamente el 71,4% [N=25] nunca han trabajado, se encuentra muy escasa diferencia de los sujetos que han alcanzado una cualificación profesional baja o media, siendo el 11,4% [N=4] y el 8,6% [N=3] respectivamente.

En lo relativo a la ocupación o situación laboral actual [tabla: 64.1], es reseñable como más de los tres cuartos de las 125 familiares de las PcPC que informan, son pensionistas concretamente el 80,8%. En menores porcentajes se encuentran personas que están integradas laboralmente, un 8,0 %, seguidas por las personas que se encuentran en paro o sin empleo, un 6,4%. Analizando la relación de esta variable con respecto al género encontramos que tanto para hombres como para mujeres la situación laboral actual más frecuente es la de pensionista con un 81,8% y un 79,2% respectivamente.

Si atendemos a la asociación de entre discapacidades en la tabla: 64.2, es reseñable como de los 90 familiares de PcPC y DI, hay una homogeneidad entre las personas que se encuentran en activo, o en paro o sin empleo, en ambos casos un 7,8%, y tan sólo 1 persona se encuentra en la categoría de “otras”. Respecto a las 35 familiares de PcPC y no DI que informaron, se sigue la tónica descrita anteriormente; así el 82,9% son pensionistas, permaneciendo en activo un 8,6%, en la categoría “ama de casa”, se encuentran un 5,7%; y tan sólo 1 persona permanece en paro o sin empleo.

Tabla 62. Características de la muestra familiar por el nivel cultural de las PcD

Nivel cultural	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Analfabeto	57	63,3	21	60,0	78	62,4
Neolector	20	22,2	6	17,1	26	20,8
Primario	13	14,4	6	17,1	19	15,2
Medio	-	-	2	5,7	2	1,6
Título Superior	-	-	-	-	-	-
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>





Tabla 63. Características de la muestra familiar por la cualificación profesional de las PcD

Nivel profesional	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ama de casa	2	2,2	2	5,7	4	3,2
No ha trabajado	64	71,1	25	71,4	89	71,2
Bajo	23	25,6	4	11,4	27	21,6
Medio	1	1,1	3	8,6	4	3,2
Alta	-	-	-	-	-	-
Autónomo, artesano o similar	-	-	1	2,9	1	0,8
Otras	-	-	-	-	-	-
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Tabla 64.1. Características de la muestra familiar por la situación laboral en función del sexo

Situación laboral actual	Hombres		Mujeres		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ama de casa	-	-	5	10,4	5	4,0
En activo	7	9,1	3	6,3	10	8,0
En paro y/o sin empleo	7	9,1	1	2,1	8	6,4
Jubilado	-	-	-	-	-	-
Pensionista	63	81,8	38	79,2	101	80,8
Otras	-	-	1	2,1	1	0,8
<b>Total</b>	<b>77</b>	<b>100,0</b>	<b>48</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Tabla 64.2. Características de la muestra familiar por la situación laboral de las PcD

Situación laboral actual	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Ama de casa	3	3,3	2	5,7	5	4,0
En activo	7	7,8	3	8,6	10	8,0
En paro y/o sin empleo	7	7,8	1	2,9	8	6,4
Jubilado	-	-	-	-	-	-
Pensionista	72	80,0	29	82,9	101	80,8
Otras	1	1,1	-	-	1	0,8
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>



En cuanto al tipo de ingresos (tabla: 65), más de la mitad de las PcPC sobre las que informan sus familiares reciben pensiones de tipo no contributivo (72,0%), que frecuentemente se encuentran vinculadas a salarios bajos, o percibiendo otro tipo de pensiones el 16,0%, señalándose la percepción de ingresos vinculados a una actividad laboral (6,4%); o percibiendo pensiones contributivas el 4,8%. En esta distribución atendiendo a la asociación entre PcPC y DI, es bastante semejante en ambos casos, solamente es reseñable como 1 PC y DI se encuentra en la categoría de “otras situaciones”.

Tabla 65. Características de la muestra familiar por sus ingresos de las PcD

Nivel de Ingresos	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sin ingresos	-	-	-	-	-	-
Sin ingresos fijos	-	-	-	-	-	-
Salario laboral	5	5,6	3	8,6	8	6,4
Pensión no contributiva	66	73,3	24	68,6	90	72,0
Pensión contributiva	4	4,4	2	5,7	6	4,8
Otras pensiones	14	15,6	6	17,2	20	16,0
Otras situaciones	1	1,1			1	0,8
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

En relación a las variables familiares, por lo que corresponde a la presencia de los padres (tabla: 66), estos parientes de las PcPC comunicaron, que en un 36,8% vive su madre, en un 33,6% han fallecido ambos progenitores, viviendo ambos progenitores en un 20,0% de los casos. Teniendo relevancia este dato, debido a que en la mayoría de los casos, estos forman parte de la unidad convencional de estas PcPC, conllevando un apoyo para estos. Atendiendo a la asociación entre discapacidades, en el caso de las PcPC y DI, el 70,00% (N=63) viven con ambos progenitores o uno de ellos, el 30,0% (N=27) con ambas discapacidades carecen de progenitores. Respecto a los 35 familiares que informaron de las PcPC y no DI, el 57,1% (N=20) tenían a un progenitor o a ambos y el 42,9% (N=15) carecía de ellos.

Si analizamos la variable presencia de hermanos (tabla: 67), indica que el 91,2% de estas PcPC tiene uno o varios hermanos, mientras que el 8,8% de los familiares, informa que estas PcD carecen de hermanos. De esta forma, el caso de 10 PcPC y DI, no tienen hermanos, como tampoco 1 sujetos con PC sin DI asociada.

Atendiendo a la presencia de hijos/as (tabla: 68), de los 125 familiares que informan de la presencia de descendencia en esas PcD, sólo el 0,8% (N=1) con PC y sin DI asociada, tiene un hijo/a.



Tabla 66. Características de la muestra familiar por la presencia de los padres de las PcD.

Presencia de padres	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Viven los dos	22	24,4	3	8,6	25	20,0
Vive su padre	10	11,1	2	5,7	12	9,6
Vive su madre	31	34,5	15	42,9	46	36,8
No vive ninguno de los dos	27	30,0	15	42,9	42	33,6
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Tabla 67. Características de la muestra familiar por la presencia de los hermanos/as de las PcD

Nº de Hermanos/as	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
No tiene	10	11,1	1	2,9	11	8,8
Vive 1	25	27,8	12	34,3	37	29,6
Viven 2	26	28,9	9	25,7	35	28,0
Viven 3	12	13,3	8	22,9	20	16,0
Viven 4	5	5,6	1	2,9	6	4,8
Viven 5	5	5,6	2	5,7	7	5,6
Viven 6 o más	7	7,8	2	5,7	9	7,2
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

Tabla 68. Características de la muestra familiar por la presencia de hijos/as de las PcD

Nº de Hijos/as	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
No tiene	90	100,0	34	97,1	124	99,2
Tiene 1	-	-	-	-	-	-
Tiene 2	-	-	1	2,9	1	0,8
Tiene 3	-	-	-	-	-	-
Tiene 4 ó más	-	-	-	-	-	-
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>



Por último, en lo concerniente al tipo de convivencia [tablas: 69.1 y 69.2], de los 125 familiares que han respondido a la entrevista, informan que más de la mitad conviven con sus familiares directos o más próximo, concretamente un 56,0%. En el ámbito residencial se encuentra un 32,0%. Atendiendo a asociación entre PC y DI, aunque se sigue la misma tendencia, es significativo como de los 90 familiares que informaron sobre las PcPC y DI, más de la mitad convive con su familia de origen concretamente un 58,9%, y conviviendo solos/as 2,2% (N=2) En lo que se refiere a los familiares que comunicaron de las PcPC y no DI, es reseñable como 40,0% se encuentran en servicio residencial, viviendo solo un 11,4% (N=4) de este grupo, siendo el doble de las personas que presentan ambas discapacidades.

A efectos de análisis posteriores, la variable tipo de convivencia de esta muestra familiar, ha sido dicotomizada [domicilio; residencia] y transformada en cuatro categorías [solo/familia propia; familia origen; otras fórmulas; residencia].

**Tabla 69.1. Características de la muestra familiar por la convivencia recodificada de las PcD**

Convivencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sólo/a	2	2,2	4	11,4	6	4,8
Familia propia	1	1,1	-	-	1	0,8
Familia de origen	53	58,9	17	48,6	70	56,0
Otras fórmulas	8	8,9	-	-	8	6,4
Servicio residencial	26	28,9	14	40,0	40	32,0
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 69.2. Distribución de la muestra familiar por el tipo de convivencia dicotomizado de las PcD**

Convivencia	PC DI		PC no DI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Domicilio	56	62,2	21	60	77	61,6
Residencia	34	37,8	14	40	48	38,4
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>100,0</b>	<b>35</b>	<b>100,0</b>	<b>125</b>	<b>100,0</b>

En síntesis, la muestra de estas PcPC mayores han participado 125 familiares, cumplimentada principalmente en domicilios particulares, primordialmente por hermanos y padres, con un predominio de varones, con una media de 51,2 años, precedentes mayoritariamente de Euskadi, residentes principalmente en zonas urbanas, con un nivel cultural bastante bajo, principalmente analfabetos, teniendo una cualificación profesional baja, muchos de ellos nunca han trabajado, siendo la mayoría pensionistas de tipo no contributivo, estando la generalidad de estas PcD según informaron estos familiares, solteros/as, sin hijos/as, en



presencia principalmente de madres, con hermanos/as, y conviviendo principalmente con la familia de origen. Si atendemos a la asociación entre PC y DI, se recoge principalmente la misma distribución respecto a las variables señaladas, así la muestra ha sido completada por 90 familiares de PcPC y DI, y 35 familiares de sujetos con PC que no tienen asociado la DI.

Una vez que hemos procedido a describir las *variables sociodemográficas* de esta *entrevista familiar*, afrontaremos el análisis de las *NPs*, variables también analizadas en esta *entrevista familiar*.

## 9.5.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas

### 9.5.2.1. Preocupaciones y necesidades percibidas

Las *preocupaciones* y *NPs* que los familiares de estas PcPC consideran importantes quedan reflejadas en la tabla 70.1 y el gráfico 5.1 de forma más clara. Teniendo en cuenta las medias, se puede observar como las preocupaciones medias compartidas por mayor número de personas son las relacionadas con salud personal [M=2,7], seguidas por la existencia de barreras [M=2,6], la falta de recursos de servicios sociales [M=2,4], junto a la escasez de recursos sanitarios [M=2,1], las relativas a otras preocupaciones [M=1,9]. Así las preocupaciones sobre los recursos económicos fueron las que han alcanzado el menor número promedio de elecciones [M=1,5].

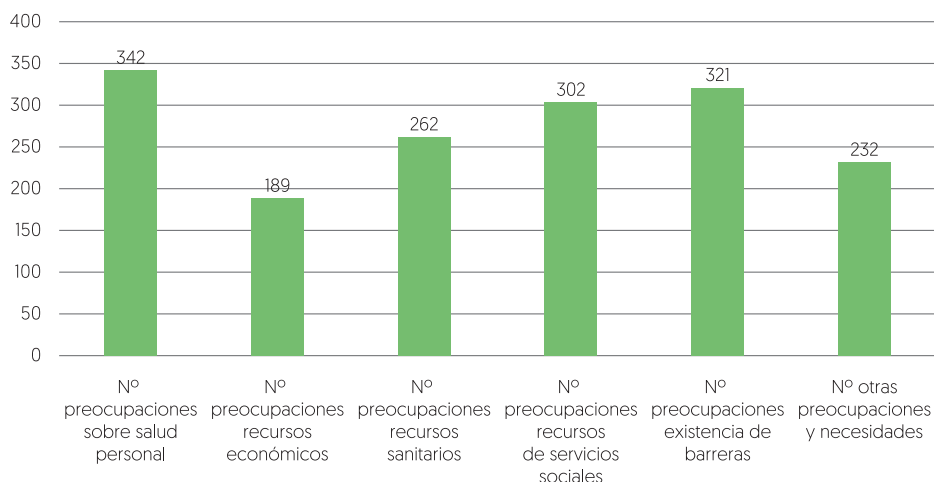
Si comparamos estas frecuencias medias de necesidades y preocupaciones de sus familiares [tabla 70.1], con aquellas otras señaladas en la entrevista personal por las propias PcPC, recogidas en la tabla: 33.1, encontramos una cierta similitud en cuanto al orden de preferencias de tales necesidades considerando las medias.

Tabla 70.1. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs de toda la muestra

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R servicios sociales	Existencia barreras	Otras
N	125	125	125	125	125	125
Mínimo	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	9	9	8	7
Media	2,7	1,5	2,1	2,4	2,6	1,9
D.T.	1,8	1,2	1,8	2,1	1,9	1,6
Simetría	,8	1,5	1,4	1,1	,8	1,4
	,2	,2	,2	,2	,2	,22
Kurtosis	,3	3,9	2,4	,8	-,1	2,2
	,4	,4	,4	,4	,4	,4



Gráfico 5.1. Muestra familiar: Totales de preocupaciones y NPs de toda la muestra

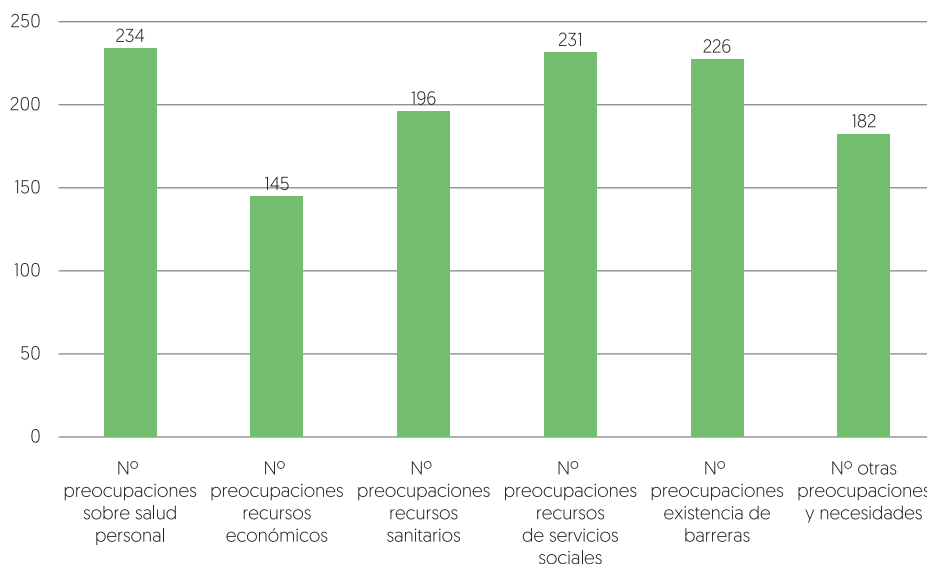


Si atendemos a la asociación entre PC y DI, en las preocupaciones y necesidades expresadas por los familiares de las PcPC y DI que se recoge en la tabla: 70.2 y de forma más intuitiva en el gráfico 5.2, se reproduce con una pequeña variación la situación descrita anteriormente. Así teniendo en cuenta las medias, las preocupaciones por mayor número de personas fueron, en primer lugar, las necesidades referentes a salud personal [M=2,6], la falta de recursos de servicios sociales [M=2,6], y la existencia de barreras [M=2,6], le sigue la escasez de recursos sanitarios [M=2,2]; lo relativo a otras preocupaciones y necesidades [M=2,0], y en último lugar los recursos económicos [M=1,6].

Tabla 70.2. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC DI

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras
N	90	90	90	90	90	90
Mínimo	0	0	0	0	0	0
Máximo	8	7	9	9	8	7
Media	2,6	1,6	2,2	2,6	2,6	2,0
D.T.	1,8	1,3	2,0	2,2	2,0	1,7
Simetría	,6	1,5	1,4	1,1	,9	1,2
	,2	,2	,2	,2	,2	,2
Kurtosis	,01	3,6	2,1	,6	,1	1,3
	,5	,5	,5	,5	,5	,5

**Gráfico 5.2. Muestra familiar. Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PcPC DI**



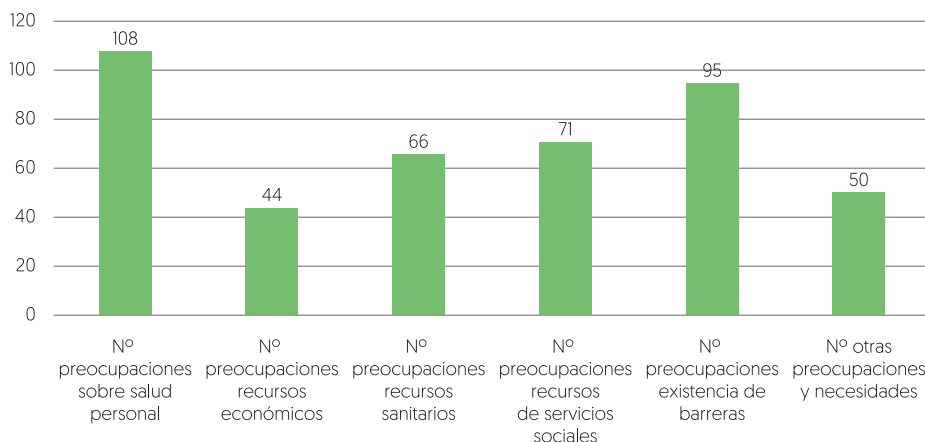
En cuanto a los familiares que informan de las PcPC y no DI, se reflejan en la tabla 70.3 y de forma más clara en el gráfico 5.3. Teniendo en cuenta las medias, las mayores preocupaciones expresadas por los familiares con PC y no DI, fueron en primer lugar, las relacionadas con salud personal ( $M=3,1$ ), seguido por la existencia de barreras ( $M=2,7$ ), la falta de recursos de servicios sociales ( $M=2,0$ ), echándose de menos la escasez de recursos sanitarios ( $M=1,9$ ), lo referente a otras preocupaciones y necesidades ( $M=1,3$ ), y en último lugar, la insuficiencia de recursos económicos ( $M=1,3$ ).

**Tabla 70.3. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs en PcPC no DI**

	Salud personal	Recursos económicos	Recursos sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras
N	35	35	35	35	35	35
Mínimo	1	0	0	0	0	0
Máximo	8	5	6	6	6	4
Media	3,1	1,3	1,9	2,0	2,7	1,4
D.T.	2,0	1,01	1,4	1,6	1,7	,9
Simetría	1,1	1,3	,9	,9	,5	,5
	,4	,4	,4	,4	,4	,4
Kurtosis	,7	4,1	,6	,3	-,9	,6
	,8	,8	,8	,8	,8	,8



Gráfico 5.3. Muestra familiar: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PcPC no DI



Una vez abordado este apartado, hemos procedido a estudiar con más detalles estas preocupaciones y necesidades señaladas por las familiares de PcPC, analizando a través de tablas de respuestas múltiple, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos sup apartados, en los que se ha dividido la variable “preocupaciones y NPs”.

En lo que concierne a las preocupaciones de salud personal [tabla 71.1], los 117 casos válidos proporcionan un total de 342 respuestas. Correspondiendo el mayor número de preocupaciones a estado de salud en general [23,7%], comunicada por el 69,2% de los familiares, las limitaciones funcionales personales [19,6%], señalada por el 57,3% de los casos, los estados de dependencia hacia otras personas [19,0%], tema que preocupa al 55,6 % de las personas, y por último los cuidados personales diarios [15,5%], comunicada por el 45,3% de los familiares. El resto de preocupaciones que corresponden a esta área de salud muestran porcentajes más bajos, no alcanzando el 25,0% de los casos. Resultados que ponen de manifiesto que los familiares, casi comparten las mismas preocupaciones por los temas relacionados por la salud personal que las PcPC [tabla 35.1]. Habiendo sólo diferencias respecto a los estados de salud general y limitaciones funcionales personales, necesidades comunicada en este orden de elección por los familiares y en orden invertido por las propias PcPC, por lo demás se observa una sintonía para ambos grupos, tanto en nivel de elección de respuestas y como de casos.



**Tabla 71.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal de toda la muestra**

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	81	23,7	69,2
Limitaciones funcionales personales	67	19,6	57,3
Dependencia	65	19,0	55,6
Cuidados personales diarios	53	15,5	45,3
Dolores	27	7,9	23,1
Dificultades para tomar la medicación	19	5,6	16,2
Aceptación de mi situación	12	3,5	10,3
Dificultades para acudir al tratamiento	11	3,2	9,4
Otras	7	2,0	6,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>342</b>	<b>100,0</b>	<b>292,3</b>

Nota: 8 casos perdidos; 117 casos válidos.

Si atendemos a la asociación entre las discapacidades de PC y DI, en la tabla 71.2, sobre las preocupaciones de salud expresadas por los familiares de PcPC y DI, los 82 casos válidos proporcionan un total de 234 respuestas, que se distribuye principalmente en nueve apartados. El mayor número de preocupaciones corresponden a estado de salud en general [23,1%], informada por el 65,9 de estos familiares, en segundo lugar muestran una preocupación por las limitaciones funcionales personales junto a los estados de dependencia hacia otras persona, señalada por el 54,9% en ambos casos, así como los cuidados personales diarios [16,2%], informada por el 46,3% de los familiares El resto de preocupaciones relacionadas con la salud, muestran porcentajes más bajos. Estos resultados exponen que los familiares de las PcPC y DI, señalan las mismas preocupaciones que las propias PcPC y DI [tabla 35.2], con algunas variaciones en la elección, pudiéndose hablar de una sintonía entre ambos grupos.

En referencia a las preocupaciones sobre salud de los familiares de las PcPC y no DI, [tabla 71.3]. Los 35 casos válidos proporcionan un total de 108 respuestas, distribuyéndose principalmente en las siguientes cuestiones. Así el mayor número de preocupaciones corresponden a estados de salud en general [25,0%], señalado por el 77,1% de los casos, en segundo lugar las limitaciones personales funcionales [20,4%], aspectos que informan el 62,9% de los familiares, les sigue los estados de dependencia hacia otras personas [18,5%], preocupación que atañe al 57,1% de los familiares, así como los cuidados personales diarios [13,9%], preocupación aludida por el 42,9% de los casos. La concordancia es elevada, en ambos casos, y las dos primeras preocupaciones son expresadas por más de un tercio de los casos.



Tabla 71.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal en PC DI

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	54	23,1	65,9
Limitaciones funcionales personales	45	19,2	54,9
Dependencia	45	19,2	54,9
Cuidados personales diarios	38	16,2	46,3
Dolores	19	8,1	23,2
Dificultades para tomar la medicación	13	5,6	15,9
Aceptación de mi situación	9	3,8	11,0
Dificultades para acudir al tratamiento	6	2,6	7,3
Otras	5	2,1	6,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>234</b>	<b>100,0</b>	<b>285,4</b>

Nota: 8 casos perdidos; 82 casos válidos.

Tabla 71.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal en PC no DI

Salud personal	Frecuencia	% resp.	% casos
Estado de salud general	27	25,0	77,1
Limitaciones funcionales personales	22	20,4	62,9
Dependencia	20	18,5	57,1
Cuidados personales diarios	15	13,9	42,9
Dolores	8	7,4	22,9
Dificultades para tomar la medicación	6	5,6	17,1
Dificultades para acudir al tratamiento	5	4,6	14,3
Aceptación de mi situación	3	2,80	8,6
Otras	2	1,9	5,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>108</b>	<b>100,0</b>	<b>308,6</b>

Nota: 0 casos perdidos; 35 casos válidos.

En lo concerniente a los recursos económicos (tabla 72.1), los 104 casos válidos proporcionan un total de 189 respuestas, distribuyéndose principalmente en los siguientes apartados, referentes a los problemas de la cuantía de su pensión (31,2% de respuestas y 56,7% de casos), las cuestiones relacionadas con la independencia económica (19,0% de repuestas y 34,6% de casos), junto lo relacionado con la situación económica familiar (16,9% de respuestas y 30,8% de casos). Las preocupaciones por el aspecto de tipo económico también fueron señaladas por un importante porcentaje de PcPC (tabla 36.1), concretamente el 60,8% de personas,



quienes informan que la pensión nos les cubre sus necesidades principales, constituyendo la preocupación de este tipo económico una de la necesidad más importante percibida.

**Tabla 72.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre recursos económicos de toda la muestra**

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	59	31,2	56,7
Independencia económica	36	19,0	34,6
Situación económica familiar	32	16,9	30,8
Subvenciones	31	16,4	29,8
Incapacidad laboral	14	7,4	13,5
Encontrar un puesto de trabajo	7	3,7	6,7
Otras	10	5,3	9,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>189</b>	<b>100,0</b>	<b>181,7</b>

Nota: 21 casos perdidos; 104 casos válidos.

Si atendemos a la asociación de discapacidades, los familiares de las PcPC y DI referentes a los recursos económicos (tabla: 72.2). Los 77 casos válidos arrojan un total de 145 respuestas, mostrándose preocupaciones principalmente en torno a aspectos relativos de problemas con la cuantía de las pensiones (32,4%), informada por el 61,0% de los sujetos, así como lo relacionado con las subvenciones (18,6%), aspecto que señalan el 35,1% de los familiares de PcPC y DI, también lo referente a la independencia económica (17,9%), que atañe al 33,8% de los casos, por último, la situación económica familiar (15,2%), señalada por el 28,6% de esta muestra. El resto de las preocupaciones a las que se hacen referencia, en este aspecto muestran porcentajes más bajos. Estos resultados revelan que los familiares aunque con ligeras variaciones en cuanto a la elección, comparten las mismas preocupaciones por los aspectos de los recursos económicos que las propias PcPC y DI (tabla 36.2). La sintonía es tan elevada que los problemas relativos a la pensión muestran prácticamente los mismos indicadores en lo que atañe a la elección de respuestas y de casos tanto para los familiares como para las propias PcPC y DI.

Produciéndose una ligera variación respecto al orden de preferencias comunicadas por los familiares que informan de los recursos económicos sobre PcPC y no DI (tabla 72.3) que se distribuye en los siguientes párrafos. Los 27 casos válidos proporciona un total de 44 respuestas, señalándose cuestiones relativas a cuantía de la pensión (27,3% de respuestas y 44,4% de casos), y en igual proporción las referidas a la situación económica familiar y la independencia económica (22,7% de respuestas y 37,0% de casos), en ambos aspectos. El resto de las preocupaciones señaladas en este aspecto se distribuye de forma prácticamente uniforme. Pudiéndose hablarse de una sintonía con las preocupaciones expresadas por las propias PcPC y no DI sobre recursos económicos (tabla 36.3), sólo se produce una variación respecto a la elección de las preocupaciones relativas a la situación económica familiar y la independencia económica, que en este orden lo expresan los familiares, e inversamente las propias PcPC y no DI.



Tabla 72.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC DI

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	47	32,4	61,0
Subvenciones	27	18,6	35,1
Independencia económica	26	17,9	33,8
Situación económica familiar	22	15,2	28,6
Incapacidad laboral	12	8,3	15,6
Encontrar un puesto de trabajo	4	2,8	5,2
Otras	7	4,8	9,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>145</b>	<b>100,0</b>	<b>188,3</b>

Nota: 13 casos perdidos; 77 casos válidos.

Tabla 72.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos en PC no DI

Recursos económicos	Frecuencia	% resp.	% casos
Pensión	12	27,3	44,4
Situación económica familiar	10	22,7	37,0
Independencia económica	10	22,7	37,0
Subvenciones	4	9,1	14,8
Encontrar un puesto de trabajo	3	6,8	11,1
Incapacidad laboral	2	4,5	7,4
Otras	3	6,8	11,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>	<b>163,0</b>

Nota: 8 casos perdidos; 27 casos válidos.

En tercer lugar, por lo que respecta a los recursos asistenciales sanitarios [tabla 73.1], los 104 casos válidos han aportado un total de 262 respuestas, que se distribuyen principalmente en nueve categorías. Ofreciéndose igual porcentaje de elección para los tratamientos de fisioterapia junto a más y mejores instalaciones sanitarias, ambas con 14,1% de respuestas y 35,6% de casos, dispositivos de apoyos y protésicos [13,7% respuestas y 34,6% de casos], destacándose también calidad de la asistencia sanitaria [13,0% respuestas 32,7% de casos], entre otras, que son compartidas por más de la mitad de los familiares que han respondido este apartado. Aunque se produce una variedad en la elección de las necesidades sobre los recursos asistenciales sanitarios comunicadas por las PcPC, la coincidencia es también elevada [tabla 37.1].



**Tabla 73.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios de toda la muestra**

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Tratamiento de fisioterapia	37	14,1	35,6
Más y mejores instalaciones sanitarias	37	14,1	35,6
Dispositivos de apoyo y protésicos	36	13,7	34,6
Calidad de la asistencia sanitaria	34	13,0	32,7
Asistencia sanitaria domiciliaria	32	12,2	30,8
Asistencia sanitaria hospitalaria	30	11,5	28,8
Falta de información sobre estos recursos	27	10,3	26,0
Asistencia en salud mental	20	7,6	19,2
Otras	9	3,4	8,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>262</b>	<b>100,0</b>	<b>251,9</b>

Nota: 21 casos perdidos; 104 casos válidos.

Si se atiende a la asociación de discapacidades, en la tabla 73.2, donde se ofrece las necesidades sobre los recursos asistenciales sanitarios de los familiares de PcPC y DI, que se distribuye en nueve categorías. Los 73 casos válidos reproducen un total de 196 respuestas, principalmente las preocupaciones referentes a más y mejores instalaciones sanitarias [15,3% de respuestas y 41,1 de casos], las que conciernen a dispositivos de apoyo y protésicos [13,8% de respuestas y 37,0% de casos], así estos familiares muestran igual preocupación hacia asistencia sanitaria domiciliaria junto a la calidad de asistencia sanitaria, en ambos casos representan un [12,8% de respuestas y 34,2% de casos], preocupaciones que señalaron más de la mitad de los familiares que respondieron este apartado. Aunque varía la elección, la coincidencias sobre los recursos asistenciales sanitarios informadas por las propias PcPC y DI [tabla 37.2], es también alta.

En la tabla 73.3, se muestra las preocupaciones sobre los recursos asistenciales sanitarios de los familiares de las PcPC y no DI, repartiéndose en nueve clasificaciones. Los 31 casos válidos arrojan un total de 66 repuestas, agrupándose las principales necesidades en torno a tratamientos de fisioterapia [22,7% de respuestas y 48,4% de casos], así igual proporción se muestra hacia una mayor asistencia hospitalaria junto a mayores dispositivos de apoyo y protésicos, así como una calidad sanitaria hospitalaria [13,6% de respuestas y 29,0% de casos]. Aunque en la elección de las principales necesidades sobre los recursos asistenciales sanitarios expresadas por las propias PcPC y no DI varían [tabla 37.3], en ambas muestras el tratamiento de fisioterapia, ocupan las primeras necesidades expresadas en este apartado acorde con los trastornos motores de estas PcD.



Tabla 73.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC DI

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Más y mejores instalaciones sanitarias	30	15,3	41,1
Dispositivos de apoyo y protésicos	27	13,8	37,0
Asistencia sanitaria domiciliaria	25	12,8	34,2
Calidad de la asistencia sanitaria	25	12,8	34,2
Tratamiento de fisioterapia	22	11,2	30,1
Asistencia sanitaria hospitalaria	21	10,7	28,8
Falta de información sobre estos recursos	21	10,7	28,8
Asistencia en salud mental	18	9,2	24,7
Otras	7	3,6	9,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>196</b>	<b>100,0</b>	<b>268,5</b>

Nota: 17 casos perdidos; 73 casos válidos.

Tabla 73.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios en PC y no DI

Recursos asistenciales sanitarios	Frecuencia	% resp.	% casos
Tratamiento de fisioterapia	15	22,7	48,4
Asistencia sanitaria hospitalaria	9	13,6	29,0
Dispositivos de apoyo y protésicos	9	13,6	29,0
Calidad de la asistencia sanitaria	9	13,6	29,0
Asistencia sanitaria domiciliaria	7	10,6	22,6
Más y mejores instalaciones sanitarias	7	10,6	22,6
Falta de información sobre estos recursos	6	9,1	19,4
Asistencia en salud mental	2	3,0	6,5
Otras	2	3,0	6,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>66</b>	<b>100,0</b>	<b>212,9</b>

Nota: 4 casos perdidos; 31 casos válidos.

En lo que concierne a los recursos de servicios sociales (tabla 74.1), los 109 casos válidos arrojan un total de 302 respuestas distribuyéndose en varias categorías, concentrándose a preocupaciones en torno a ayuda a domicilio [18,2% de respuestas]; servicios de apoyo al ocio y tiempo libre [16,9% de repuestas] los servicios de alojamiento [12,9% de repuestas], junto a más y mejores instalaciones sociales [12,6% de respuestas]. Más del 25% de los familiares



que señalan estas cuestiones. También en la tabla 38.1 se observa como las propias PcPC comparten porcentajes relevantes y similares en torno a los recursos de servicios sociales, con una variedad en cuanto a su orden elección, en las principales necesidades expresadas, por lo que respecta a la ayuda a domicilio, así como los servicios de ocio y tiempo libre, mostrándose en este orden en las comunicadas por los familiares de las PcPC, y orden inverso por las propias PcD.

Tendencia similar que versa sobre los recursos de servicios sociales expresado por los familiares de las PcPC y DI [tabla 74.2], los 79 casos válidos proporcionan un total de 231 respuestas que se fraccionan en nueve distinciones. El mayor número de respuestas corresponde a servicios de ocio y tiempo libre [17,7% de respuestas y 51,9% de casos]; seguido por la preocupación por la ayuda a domicilio [16,5% de respuestas y 48,1% de casos], así como los servicios de alojamiento [13,4% de respuestas y 39,2% de casos], junto a más y mejores instalaciones sociales [12,1% de respuestas y 35,4% de casos], el resto de preocupaciones señaladas, ocupan porcentajes más bajos, no menos importantes. Esta preocupación por los recursos de servicios sociales, son similares a las expresadas por las propias PcPC y DI [tabla 38.2], siguiendo siendo la preocupación de servicios de ocio y tiempo libre la principal en ambos casos.

Por lo que respecta a los familiares de las PcPC y no DI, las preocupación por lo que concierne a los recursos de servicios sociales [tabla 74.3], los 30 casos válidos proporcionan un total de 71 respuestas, distribuyéndose en varias categorías, las principales preocupaciones de los familiares de estas PcD, se inclinan hacia la ayuda a domicilio [23,9% respuestas], y en igual proporción más y mejores instalaciones sociales, junto a servicio de ocio y tiempo libre [14,1% de respuestas] en ambos casos. Preocupaciones compartidas por más de un cuarto de los familiares que respondieron en este apartado. En la tabla 38.3 se observa como las propias PcPC y no DI comparten preocupaciones similares por este tipo de recursos.

**Tabla 74.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales de toda la muestra**

Recursos servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayuda a domicilio	55	18,2	50,5
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	51	16,9	46,8
Servicios de alojamiento	39	12,9	35,8
Más y mejores instalaciones sociales	38	12,6	34,9
Calidad de la asistencia social	32	10,6	29,4
Falta de información sobre estos recursos	26	8,6	23,9
Asesoramiento jurídico	26	8,6	23,9
Apoyo en las gestiones administrativas	23	7,6	21,1
Otras	12	4,0	11,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>302</b>	<b>100,0</b>	<b>277,1</b>

Nota: 16 casos perdidos; 109 casos válidos.



Tabla 74.2. Muestra familiar; Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC DI

Recursos servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	41	17,7	51,9
Ayuda a domicilio	38	16,5	48,1
Servicios de alojamiento	31	13,4	39,2
Más y mejores instalaciones sociales	28	12,1	35,4
Calidad de la asistencia social	24	10,4	30,4
Asesoramiento jurídico	21	9,1	26,6
Apoyo en las gestiones administrativas	19	8,2	24,1
Falta de información sobre estos recursos	18	7,8	22,8
Otras	11	4,8	13,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>231</b>	<b>100,0</b>	<b>292,4</b>

Nota: 11 casos perdidos; 79 casos válidos.

Tabla 74.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales en PC no DI

Recursos servicios sociales	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayuda a domicilio	17	23,9	56,7
Más y mejores instalaciones sociales	10	14,1	33,3
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	10	14,1	33,3
Servicios de alojamiento	8	11,3	26,7
Falta de información sobre estos recursos	8	11,3	26,7
Calidad de la asistencia social	8	11,3	26,7
Asesoramiento jurídico	5	7,0	16,7
Apoyo en las gestiones administrativas	4	5,6	13,3
Otras	1	1,4	3,3
<b>Respuestas totales</b>	<b>71</b>	<b>100,0</b>	<b>236,7</b>

Nota: 5 casos perdidos; 30 casos válidos.

En lo que se refiere a la existencia de barreras (tabla 75.1), las 321 respuestas que arroja los 113 casos válidos se reparte entre diferentes apartados. El mayor número de respuestas corresponde a barreras arquitectónicas [22,4% de respuestas y 63,7% de casos], facilidad en el transporte [16,2% de respuestas y 46,0% de casos], barreras sociales [13,7% de respuestas y 38,9% de casos], así como en igual proporción la aceptación por parte de la sociedad y





las referidas a las ayudas técnicas [11,5% de respuestas y 32,7% de casos]. Este aspecto sobre la existencia de barreras que presentan un obstáculo para la inclusión de las PcD en general, vemos como para los familiares como las propias PcPC [tabla 39.1], presentando cierta similitud.

**Tabla 75.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de preocupaciones sobre existencia de barreras de toda la muestra**

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	72	22,4	63,7
Facilidad de transporte	52	16,2	46,0
Barreras sociales	44	13,7	38,9
Aceptación por parte de la sociedad	37	11,5	32,7
Ayudas técnicas	37	11,5	32,7
Accesibilidad a edificios públicos	36	11,2	31,9
Escasez de voluntariado	27	8,4	23,9
Aceptación por parte de la familia	11	3,4	9,7
Otras	5	1,6	4,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>321</b>	<b>100,0</b>	<b>284,1</b>

Nota: 12 casos perdidos; 113 casos válidos.

Si atendemos a las asociación de discapacidades, en la tabla 75.2 se ofrece la preocupaciones sobre la existencia de barrera de los familiares con PC y DI distribuyéndose en nueve categorías. Mostrándose mayor preocupación por barreras arquitectónicas [20,4% de respuestas y 58,2% de casos], facilidad de transporte [15,9% de respuestas y 45,6% de caso], barreras sociales [13,3% de respuestas y 38,0% de casos] así como una igualdad de necesidades en lo que concierne a aceptación por parte de la sociedad y accesibilidad a edificios públicos con [12,4% de respuestas y 35,4% de casos]. El resto de las preocupaciones en este aspecto ocupan porcentajes menores. Presentándose una sintonía por las preocupaciones en torno a la existencia de barreras expresadas por las propias PcPC y DI [tabla 39.2], con idéntico orden de elección en las tres primeras.

En lo que se refiere a la existencia de barreras expresadas por los familiares de las PcPC y no DI [tabla 75.3], los 34 casos válidos proporcionan un total de 95 respuestas distribuyéndose en ocho categorías. Centrándose fundamentalmente en la existencia de barreras arquitectónicas [27,4% de respuestas y 76,5% de casos], junto a una mayor facilidad al transporte [16,8% de respuestas y 47,1% de casos], así como lo relativo a las barreras sociales [14,7% de respuestas y 41,2% de casos], junto a disposición de ayudas técnicas [11,6% de respuestas y 32,4% de casos], el resto de las necesidades de este tipo, expresadas por estos familiares ocupan menores porcentajes. Habiendo similitud por las preocupaciones sobre la existencia de barreras expresadas por las propias PcPC y no DI [tabla 39.3], concretamente en lo que se refiere a las barreras arquitectónicas, también es compartida por un porcentaje alto, concretamente el 86,4 % de los casos.



Tabla 75.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC DI

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	46	20,4	58,2
Facilidad de transporte	36	15,9	45,6
Barreras sociales	30	13,3	38,0
Aceptación por parte de la sociedad	28	12,4	35,4
Accesibilidad a edificios públicos	28	12,4	35,4
Ayudas técnicas	26	11,5	32,9
Escasez de voluntariado	19	8,4	24,1
Aceptación por parte de la familia	11	4,9	13,9
Otras	2	0,9	2,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>226</b>	<b>100,0</b>	<b>286,1</b>

Nota: 11 casos perdidos; 79 casos válidos.

Tabla 75.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras en PC no DI

Existencia de barreras	Frecuencia	% resp.	% casos
Barreras arquitectónicas	26	27,4	76,5
Facilidad de transporte	16	16,8	47,1
Barreras sociales	14	14,7	41,2
Ayudas técnicas	11	11,6	32,4
Aceptación por parte de la sociedad	9	9,5	26,5
Escasez de voluntariado	8	8,4	23,5
Accesibilidad a edificios públicos	8	8,4	23,5
Otras	3	3,2	8,8
<b>Respuestas totales</b>	<b>95</b>	<b>100,0</b>	<b>279,4</b>

Nota: 1 caso perdido; 34 casos válidos.

Por último por lo respecta a otras preocupaciones y necesidades expresadas por los familiares de las PcPC (tabla 76.1), los 104 casos válidos arrojan un total de 232 respuestas, mostrándose que la mayor preocupación es por dónde y con quien vivirá su familiar con discapacidad [26,3%], siendo la más compartida por los familiares, señalada por más de la mitad de los casos. Recogiéndose en este apartado temas principalmente relacionados con el futuro de la PcPC que envejece. También el futuro de la familia [14,2% y 31,7% de los casos], junto a salida del domicilio familiar [13,4% respuestas y 29,8% de casos] entre otras



necesidades. Preocupaciones que muestran cierta relación con las percibidas por las propias PcPC (tabla 40.1).

La misma tendencia que se ha descrito anteriormente se refleja en la tabla 76.2 de familiares de PcPC y DI, los 74 casos válidos ofrecen 182 respuestas distribuyéndose en varios apartados. El mayor número de preocupaciones de este tipo corresponde a donde y con quien vivir en un futuro [26,4% de respuestas y 64,9% de casos], el futuro de la familia [15,4% de respuestas y de 37,8% casos], seguido por la incertidumbre de la salida del domicilio familiar [12,6% de respuestas y 31,1% de casos] e igual preocupación se muestra hacia la escasez de relaciones personales y protección jurídica en ambos casos compartida por [10,4% de respuestas y el 25,7% de casos]. Preocupaciones que se asemejan a las NPs por las propias PcPC y DI, sobre todo en las dos primeras (tabla 40.2).

Así los familiares de las PcPC y no DI, en lo referente a otras necesidades y preocupaciones, se centra principalmente a las relacionadas con el futuro de su familiar con PC que envejece, reflejándose en la tabla 76.3, que de las 50 respuestas aportadas por los 30 casos válidos, se distribuye en dónde y con quién vivir su familiar con PC y no DI [26,0%], preocupación compartida por más de un cuarto de los familiares, junto a la salida del domicilio familiar [16,0%], es resto de las preocupaciones comunicadas en este apartado, se reparten con menores porcentajes. Preocupaciones que presentan cierta similitud con las comunicadas con las propias PcPC y no DI (tabla 40.3).

**Tabla 76.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones y necesidades de toda la muestra**

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	61	26,3	58,7
Futuro de la familia	33	14,2	31,7
Salida del domicilio familiar	31	13,4	29,8
Escasez de relaciones personales	26	11,2	25,0
Protección jurídica	22	9,5	21,2
Avances tecnológicos	20	8,6	19,2
Problemas del movimiento asociativo	20	8,6	19,2
Problemas sociales	10	4,3	9,6
Otras preocupaciones	9	3,9	8,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>232</b>	<b>100,0</b>	<b>223,1</b>

Nota: 21 casos perdidos; 104 casos válidos.



Tabla 76.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de otras preocupaciones y necesidades en PC DI

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	48	26,4	64,9
Futuro de la familia	28	15,4	37,8
Salida del domicilio familiar	23	12,6	31,1
Escasez de relaciones personales	19	10,4	25,7
Protección jurídica	19	10,4	25,7
Problemas del movimiento asociativo	16	8,8	21,6
Avances tecnológicos	15	8,2	20,3
Problemas sociales	8	4,4	10,8
Otras preocupaciones	6	3,3	8,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>182</b>	<b>100,0</b>	<b>245,9</b>

Nota: 16 casos perdidos; 74 casos válidos.

Tabla 76.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de otras preocupaciones y necesidades en PC no DI

Otras preocupaciones y necesidades	Frecuencia	% resp.	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	13	26,0	43,3
Salida del domicilio familiar	8	16,0	26,7
Escasez de relaciones personales	7	14,0	23,3
Futuro de la familia	5	10,0	16,7
Avances tecnológicos	5	10,0	16,7
Problemas del movimiento asociativo	4	8,0	13,3
Protección jurídica	3	6,0	10,0
Problemas sociales	2	4,0	6,7
Otras preocupaciones	3	6,0	10,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>166,7</b>

Nota: 5 casos perdidos; 30 casos válidos.

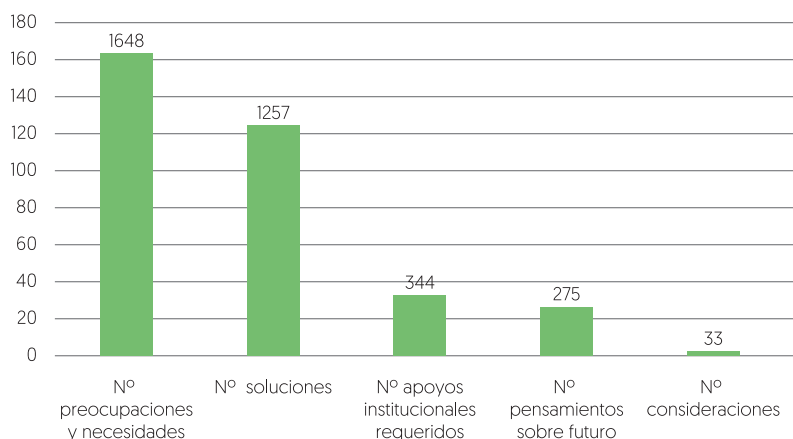
Una vez expuestas las preocupaciones y necesidades comunicadas por los familiares de las PcPC, vamos a presentar las soluciones que proponen, las medidas y apoyos institucionales que consideran necesarias, los pensamientos de futuro, así como otras consideraciones. De las opiniones vertidas por los familiares de todas las PcPC (tabla 77.1), teniendo en cuenta las medias podemos observar que se pone en primer lugar el número de preocupaciones y necesidades (M=13,2), seguido por el número de soluciones (M= 10,1), los apoyos institucionales

requeridos [M=2,8], los pensamientos sobre el futuro [M=2,2], así como otras consideraciones [M=0,3]. Esta relación de forma más intuitiva los vemos en el gráfico 6.1.

**Tabla 77.1. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en toda la muestra**

	Nº preocupaciones y necesidades	Nº soluciones	Nº apoyos institucionales requeridos	Nº pensamientos sobre futuro	Nº consideraciones
N	125	125	125	125	124
Mínimo	0	0	0	0	0
Máximo	40	34	8	8	3
Media	13,2	10,1	2,8	2,2	0,3
D.T.	7,9	8,4	2,1	1,4	0,6
Simetría	1,1	1,1	0,9	1,6	2,6
	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
Kurtosis	1,5	0,6	0,9	3,2	7,9
	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4

**Gráfico 6.1. Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en toda la muestra**



Idéntica tendencia se observa conforme a la asociación a la PC y DI o no, en la tabla 77.2 donde se observa las opiniones arrojadas por los familiares de las PcPC y DI, observando las medias se pone en relieve las preocupaciones y necesidades [M=13,5], a continuación las soluciones [M=10,3], los apoyos institucionales requeridos [M=2,8], los pensamientos sobre



el futuro [M=2,2], en último lugar tenemos las otras consideraciones [M=0,3]. De forma más representativa se refleja en el gráfico 6.2. Reflejándose lo mismo en las valoraciones vertidas por los familiares de las PcPC y no DI [tabla 77.3], que se ve de forma más clara en el [grafico 6.3], teniendo en cuenta las medias encontramos en primer lugar, como se hace referencia a las preocupaciones y necesidades [M=12,4], seguido por las soluciones propuestas [M=9,3], los apoyos institucionales requeridos [M=2,7], así como los pensamientos de futuro [M=2,2]; y en último lugar las que se refieren a otras consideraciones [M=0,1].

**Tabla 77.2. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y DI**

	Nº preocupaciones y necesidades	Nº soluciones	Nº apoyos institucionales requeridos	Nº pensamientos sobre futuro	Nº consideraciones
N	90	90	90	90	89
Mínimo	0	0	0	1	0
Máximo	40	34	8	8	3
Media	13,5	10,3	2,8	2,2	,3
D.T.	8,6	8,9	2,2	1,4	,6
Simetría	1,1	1,2	,9	1,0	2,4
	,2	,2	,2	,2	,3
Kurtosis	1,2	,6	,0	3,8	6,9
	,5	,5	,5	,5	,5

**Gráfico 6.2. Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y DI**

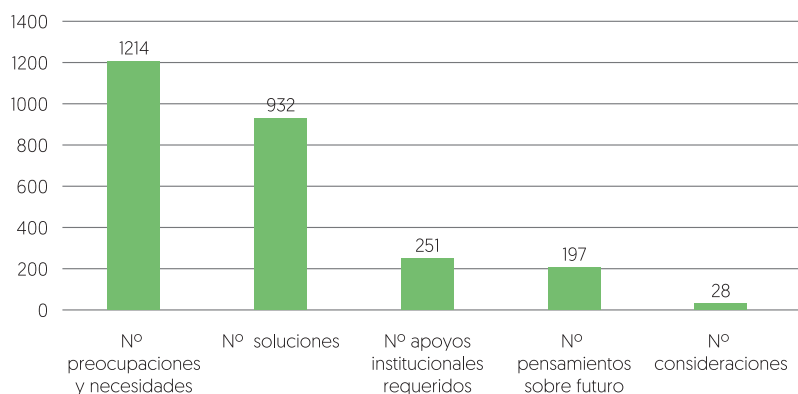
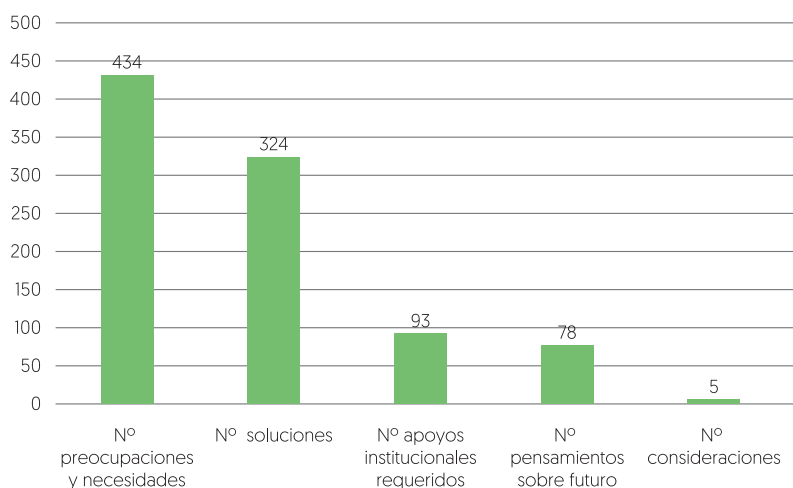




Tabla 77.3. Muestra familiar: Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y no DI

	Nº preocupaciones y necesidades	Nº soluciones	Nº apoyos institucionales requeridos	Nº pensamientos sobre futuro	Nº consideraciones
N	35	35	35	35	35
Mínimo	2	0	0	0	0
Máximo	29	25	8	5	2
Media	12,4	9,3	2,7	2,2	,1
D.T.	6,0	7,1	1,8	1,2	,4
Simetría	,7	,9	,9	,6	3,2
	,4	,4	,4	,4	,4
Kurtosis	,4	-,1	,8	-,1	10,6
	,8	,8	,8	,8	,8

Gráfico 6.3. Estadísticos de las preocupaciones y NPs, soluciones, apoyos institucionales requeridos, pensamientos sobre futuro y consideraciones, en PC y no DI



Una vez concluido este apartado, donde presentamos en global, de los resultados relativos a las preocupaciones y NPs por los familiares de las PcPC, así como la relación entre soluciones, medidas y apoyos recibos, los pensamientos de futuro y otras consideraciones, procederemos a presentar las *soluciones*, que estos consideran más adecuadas para dar respuestas a las mismas.



### 9.5.2.2. Soluciones propuestas

En lo que corresponde a las soluciones propuestas (tabla 78.1 y tabla 78.2), las familias de las PcPC señalan en un mayor número en torno a una subida de pensiones (65,8% de los casos), la eliminación de barreras arquitectónicas (48,3% de los casos), la disposición de servicios de ocio y tiempo libre (46,7% de casos), ayuda a los cuidados personales diarios (45,0% de los casos), así como un incremento de la ayuda familiar y garantía de futuro con un 44,2% y un 43,3% de los casos respectivamente. Entre una variedad y múltiples soluciones, que se agrupan en un total de 35 categorías, que los familiares de las PcPC proponen para dar respuestas a las necesidades y problemas que se les plantean.

Las soluciones que demandan los familiares de estas PcD incluyen múltiples recursos y apartados. El relativo a recursos de servicios sociales es el que recoge mayor número de respuestas, con un total de 293, a continuación con un total de 281 respuestas, lo referente a la existencia de barreras, seguido por las relativas a los recursos económicos con 224 repuestas, las soluciones comunes, 192 respuestas, los recursos asistenciales sanitarios, 181 respuestas y por último, los temas relacionados con salud personal, con 86 respuestas (tabla 78.2). Presentándose cierta similitud con las soluciones propuestas por las propias PcPC, aunque se produce una cierta variación en la elección (tablas 41.1 y 41.2).

**Tabla 78.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas de toda la muestra**

Nº soluciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Subida de las pensiones	79	6,3	65,8
Supresión de barreras arquitectónicas	58	4,6	48,3
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	56	4,5	46,7
Ayuda para cuidados personales diarios	54	4,3	45,0
Incremento de la ayuda familiar	53	4,2	44,2
Garantías de futuro	52	4,1	43,3
Facilidades de transporte	51	4,1	42,5
Fisioterapia en la Seguridad Social	43	3,4	35,8
Incremento de las subvenciones	42	3,3	35,0
Promoción de viviendas adaptadas	42	3,3	35,0
Profesionales más especializados	41	3,3	34,2
Más información sobre recursos	41	3,3	34,2
Centros de día	40	3,2	33,3
Promoción del voluntariado	40	3,2	33,3
Más y mejores instalaciones sociales	39	3,1	32,5
Mejora de la asistencia a domicilio	38	3,0	31,7
Calidad de la asistencia sanitaria	37	2,9	30,8
Asistencia psicológica	34	2,7	28,3



Nº soluciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Aceptación por parte de la sociedad	33	2,6	27,5
Más y mejores ayudas técnicas	32	2,5	26,7
Apoyo a los cuidadores informales	32	2,5	26,7
Mejora de apoyos y prótesis	31	2,5	25,8
Mejora de los servicios de alojamiento	31	2,5	25,8
Programas de cambio de actitudes	30	2,4	25,0
Más y mejores instalaciones sanitarias	29	2,3	24,2
Más y mejor información	29	2,3	24,2
Apoyo legal y administrativo	27	2,1	22,5
Calidad de la asistencia social	26	2,1	21,7
Incremento de la participación asociativas	23	1,8	19,2
Promoción del empleo protegido	22	1,8	18,3
Campañas de imagen	20	1,6	16,7
Adelantar la jubilación	16	1,3	13,3
Aceptación por parte de la familia	15	1,2	12,5
Reserva de puestos de trabajo	12	1,0	10,0
Otras	9	0,7	7,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>1257</b>	<b>100,0</b>	<b>1047,5</b>

Nota: 5 casos perdidos; 120 casos válidos.

Tabla 78.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática de toda la muestra

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	54	4,3	45,0
Apoyo a los cuidadores/as informales	32	2,5	26,7
<b>Recursos económicos:</b>			
Subida de las pensiones	79	6,3	65,8
Incremento de la ayuda familiar	53	4,2	44,2
Incremento de las subvenciones	42	3,30	35,0
Promoción del empleo protegido	22	1,80	18,3
Adelantar la jubilación	16	1,3	13,3
Reserva de puestos de trabajo	12	1,0	10,0

CONTINUA EN PÁGINA SIGUIENTE



Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Fisioterapia en la Seguridad Social	43	3,4	35,8
Profesionales más especializados	41	3,3	34,2
Calidad de la asistencia sanitaria	37	2,9	30,8
Mejora de apoyos y prótesis	31	2,5	25,8
Más y mejores instalaciones sanitarias	29	2,3	24,2
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	56	4,5	46,7
Promoción del voluntariado	40	3,2	33,3
Centros de día	40	3,2	33,3
Más y mejores instalaciones sociales	39	3,1	32,5
Mejora de la asistencia a domicilio	38	3,0	31,7
Mejora de los servicios de alojamiento	31	2,5	25,8
Calidad de la asistencia social	26	2,1	21,7
Incremento de la participación asociativa	23	1,8	19,2
<b>Existencia de barreras:</b>			
Supresión de barreras arquitectónicas	58	4,6	48,3
Facilidades de transporte	51	4,1	42,5
Promoción de viviendas adaptadas	42	3,3	35,0
Aceptación por parte de la sociedad	33	2,6	27,5
Más y mejores ayudas técnicas	32	2,5	26,7
Programas de cambio de actitudes	30	2,4	25,0
Campañas de imagen	20	1,6	16,7
Aceptación por parte de la familia	15	1,2	12,5
<b>Soluciones comunes:</b>			
Garantías de futuro	52	4,1	43,3
Más información sobre recursos	41	3,3	34,2
Asistencia psicológica	34	2,7	28,3
Más y mejor información	29	2,3	24,2
Apoyo legal y administrativo	27	2,1	22,5
Otras	9	0,7	7,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>1257</b>	<b>100,0</b>	<b>1047,5</b>

Nota: 5 casos perdidos; 120 casos válidos



Si atendemos a la asociación entre la presencia de DI o no, los familiares de las PcPC y DI, [tabla 78.3 y tabla 78.4], plantean una cierta variedad en las soluciones, manifestándose de la siguiente forma. Los 86 casos válidos arrojan un total de 932 respuestas, agrupándose el mayor número en torno a la subida de las pensiones demandado por el 66,3% de los casos, incremento de los servicios de ocio y tiempo libre señalado por el 52,3%, y en igual proporción las soluciones encaminadas hacia la ayuda a cuidados personales diarios y el incremento de la ayuda familiar, las cuales apuntan el 47,7% de los casos. Entre otras variedad de soluciones propuestas por estos familiares de PcPC y DI, para dar respuestas a las NPs y problemas señalados por estos familiares.

En la tabla 78.4 se muestra las soluciones propuestas según temas por estos familiares de PcPC y DI, siendo la que concentran el mayor número de respuestas, las correspondientes al apartado de recursos de servicios sociales [225 respuestas], seguido por existencia de barreras [198 respuestas], así como recursos económicos con [171 respuestas], a continuación se muestra interés por soluciones comunes [142 respuestas], las manifestaciones hacia los recursos asistenciales sanitarios [132 respuestas]; por último lugar los temas relacionados con salud personal [64 respuestas]. Estas soluciones propuestas por estos familiares muestran unan sintonía en el orden de elección por las propias PcPC y DI [tablas 41.3 y tabla 41.4].

En cambio en la tabla 78.5 donde se ofrecen las soluciones propuestas por los familiares de las PcPC y no DI, también se presentan una diversidad de proposiciones, pero ofrecen una variación respecto a las soluciones expresadas por los familiares de PcPC y DI. Los 34 casos válidos ofrecen un total de 325 respuestas, aglutinándose estas en torno a suspensión de barreras arquitectónicas 67,6% de casos, la subida de pensiones con el 64,7% de los casos, el disponer de facilidades en el transporte y la promoción de viviendas adaptadas, con el 52,9% y el 47,1% de casos respectivamente. Englobando estas soluciones a casi un cuarto de las respuestas aportadas por estos familiares de las PcPC y no DI, vinculándose sobre todo a sus dificultades motóricas. Siendo algunas de las múltiples y variadas soluciones que se reparte entre las 35 categorías que plantean los familiares de estas PcD para atender a las NPs y problemas de estos sujetos, habiendo una sintonía por las propias expresadas por las propias expresadas por las PcPC [tabla 41.5].

En la tabla 78.6 se presenta de forma agrupada las soluciones propuestas por los familiares de estas PcPC y no DI, las existencia de barreras agrupa en mayor número de respuestas, con un total de 83, seguido por lo que acontece a los recursos de servicios sociales, con 68 respuestas, después los temas relativos a los recursos económicos con 53 respuestas, a continuación se muestra interés por las soluciones comunes, con 50 respuestas, luego las que acontece a recursos asistenciales sanitarios con 49 respuestas, y por último las que atañe a cuestiones de salud personal, con 22 respuestas. Mostrándose una gran sintonía en el orden de elección por las manifestadas por las propias PcPC y no DI [tabla 41.6], sólo se aprecia una variación en cuanto al orden de elección referente a las soluciones comunes y los recursos asistenciales sanitarios, expresado en este orden por los familiares de las PcPC y no DI, y en orden inverso por las propias PcD.



Tabla 78.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas en PcPC DI

Nº soluciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Subida de las pensiones	57	6,1	66,3
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	45	4,8	52,3
Ayuda para cuidados personales diarios	41	4,4	47,7
Incremento de la ayuda familiar	41	4,4	47,7
Garantías de futuro	37	4,0	43,0
Supresión de barreras arquitectónicas	35	3,8	40,7
Promoción del voluntariado	33	3,5	38,4
Facilidades de transporte	33	3,5	38,4
Incremento de las subvenciones	32	3,4	37,2
Fisioterapia en la Seguridad Social	32	3,4	37,2
Más información sobre recursos	29	3,1	33,7
Más y mejores instalaciones sociales	29	3,1	33,7
Centros de día	29	3,1	33,7
Profesionales más especializados	28	3,0	32,6
Aceptación por parte de la sociedad	28	3,0	32,6
Calidad de la asistencia sanitaria	27	2,9	31,4
Mejora de la asistencia a domicilio	27	2,9	31,4
Asistencia psicológica	26	2,8	30,2
Promoción de viviendas adaptadas	26	2,8	30,2
Mejora de los servicios de alojamiento	25	2,7	29,1
Programas de cambio de actitudes	24	2,6	27,9
Mejora de apoyos y prótesis	23	2,5	26,7
Apoyo a los cuidadores informales	23	2,5	26,7
Más y mejores instalaciones sanitarias	22	2,4	25,6
Más y mejor información	22	2,4	25,6
Más y mejores ayudas técnicas	21	2,3	24,4
Apoyo legal y administrativo	20	2,1	23,3
Calidad de la asistencia social	20	2,1	23,3
Promoción del empleo protegido	18	1,9	20,9
Campañas de imagen	18	1,9	20,9
Incremento de la participación asociativas	17	1,8	19,8
Aceptación por parte de la familia	13	1,4	15,1
Adelantar la jubilación	12	1,3	14,0
Reserva de puestos de trabajo	11	1,2	12,8
Otras	8	0,9	9,3
<b>Respuestas totales</b>	<b>932</b>	<b>100,0</b>	<b>1083,7</b>

Nota: 4 casos perdidos; 86 casos válidos.

Tabla 78.4. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas (por temática en PcPC DI

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	41	4,4	47,7
Apoyo a los cuidadores/as informales	23	2,5	26,7
<b>Recursos económicos:</b>			
Subida de las pensiones	57	6,1	66,3
Incremento de la ayuda familiar	41	4,4	47,7
Incremento de las subvenciones	32	3,4	37,2
Promoción del empleo protegido	18	1,9	20,9
Adelantar la jubilación	12	1,3	14,0
Reserva de puestos de trabajo	11	1,2	12,8
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Fisioterapia en la Seguridad Social	32	3,4	37,2
Profesionales más especializados	28	3,0	32,6
Calidad de la asistencia sanitaria	27	2,9	31,4
Mejora de apoyos y prótesis	23	2,5	26,7
Más y mejores instalaciones sanitarias	22	2,4	25,6
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	45	4,8	52,3
Promoción del voluntariado	33	3,5	38,4
Más y mejores instalaciones sociales	29	3,1	33,7
Centros de día	29	3,1	33,7
Mejora de la asistencia a domicilio	27	2,9	31,4
Mejora de los servicios de alojamiento	25	2,7	29,1
Calidad de la asistencia social	20	2,1	23,3
Incremento de la participación asociativa	17	1,8	19,8
<b>Existencia de barreras:</b>			
Supresión de barreras arquitectónicas	35	3,8	40,7
Facilidades de transporte	33	3,5	38,4
Aceptación por parte de la sociedad	28	3,0	32,6
Promoción de viviendas adaptadas	26	2,8	30,2
Programas de cambio de actitudes	24	2,6	27,9
Más y mejores ayudas técnicas	21	2,3	24,4
Campañas de imagen	18	1,9	20,9
Aceptación por parte de la familia	13	1,4	15,1
<b>Soluciones comunes:</b>			
Garantías de futuro	37	4,0	43,0
Más información sobre recursos	29	3,1	33,7
Asistencia psicológica	26	2,8	30,2
Más y mejor información	22	2,4	25,6
Apoyo legal y administrativo	20	2,1	23,3
Otras	8	0,9	9,3
<b>Respuestas totales</b>	<b>932</b>	<b>100,0</b>	<b>1083,7</b>

Nota: 4 casos perdidos; 86 casos válidos.



Tabla 78.5. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas en PcPC no DI

Nº soluciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Supresión de barreras arquitectónicas	23	7,1	67,6
Subida de las pensiones	22	6,8	64,7
Facilidades de transporte	18	5,5	52,9
Promoción de viviendas adaptadas	16	4,9	47,1
Garantías de futuro	15	4,6	44,1
Ayuda para cuidados personales diarios	13	4,0	38,2
Profesionales más especializados	13	4,0	38,2
Incremento de la ayuda familiar	12	3,7	35,3
Más información sobre recursos	12	3,7	35,3
Fisioterapia en la Seguridad Social	11	3,4	32,4
Mejora de la asistencia a domicilio	11	3,4	32,4
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	11	3,4	32,4
Centros de día	11	3,4	32,4
Más y mejores ayudas técnicas	11	3,4	32,4
Incremento de las subvenciones	10	3,1	29,4
Calidad de la asistencia sanitaria	10	3,1	29,4
Más y mejores instalaciones sociales	10	3,1	29,4
Apoyo a los cuidadores informales	9	2,8	26,5
Mejora de apoyos y prótesis	8	2,5	23,5
Asistencia psicológica	8	2,5	23,5
Más y mejores instalaciones sanitarias	7	2,2	20,6
Más y mejor información	7	2,2	20,6
Apoyo legal y administrativo	7	2,2	20,6
Promoción del voluntariado	7	2,2	20,6
Mejora de los servicios de alojamiento	6	1,8	17,6
Calidad de la asistencia social	6	1,8	17,6
Programas de cambio de actitudes	6	1,8	17,6
Incremento de la participación asociativas	6	1,8	17,6
Aceptación por parte de la sociedad	5	1,5	14,7
Promoción del empleo protegido	4	1,2	11,8
Adelantar la jubilación	4	1,2	11,8
Campañas de imagen	2	0,6	5,9
Aceptación por parte de la familia	2	0,6	5,9
Reserva de puestos de trabajo	1	0,3	2,9
Otras	1	0,3	2,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>325</b>	<b>100,0</b>	<b>955,9</b>

Nota: 1 casos perdidos; 34 casos válidos.

Tabla 78.6. Muestra familia: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática en PcPC no DI

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	13	4,0	38,2
Apoyo a los cuidadores/as informales	9	2,8	26,5
<b>Recursos económicos:</b>			
Subida de las pensiones	22	6,8	64,7
Incremento de la ayuda familiar	12	3,7	35,3
Incremento de las subvenciones	10	3,1	29,4
Adelantar la jubilación	4	1,2	11,8
Promoción del empleo protegido	4	1,2	11,8
Reserva de puestos de trabajo	1	0,3	2,9
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Profesionales más especializados	13	4,0	38,2
Fisioterapia en la Seguridad Social	11	3,4	32,4
Calidad de la asistencia sanitaria	10	3,1	29,4
Mejora de apoyos y prótesis	8	2,5	23,5
Más y mejores instalaciones sanitarias	7	2,2	20,6
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	11	3,4	32,4
Mejora de la asistencia a domicilio	11	3,4	32,4
Centros de día	11	3,4	32,4
Más y mejores instalaciones sociales	10	3,1	29,4
Promoción del voluntariado	7	2,2	20,6
Mejora de los servicios de alojamiento	6	1,8	17,6
Incremento de la participación asociativa	6	1,8	17,6
Calidad de la asistencia social	6	1,8	17,6
<b>Existencia de barreras:</b>			
Supresión de barreras arquitectónicas	23	7,1	67,6
Facilidades de transporte	18	5,5	52,9
Promoción de viviendas adaptadas	16	4,9	47,1
Más y mejores ayudas técnicas	11	3,4	32,4
Programas de cambio de actitudes	6	1,8	17,6
Aceptación por parte de la sociedad	5	1,5	14,7
Campañas de imagen	2	0,6	5,9
Aceptación por parte de la familia	2	0,6	5,9
<b>Soluciones comunes:</b>			
Garantías de futuro	15	4,6	44,1
Más información sobre recursos	12	3,7	35,3
Asistencia psicológica	8	2,5	23,5
Más y mejor información	7	2,2	20,6
Apoyo legal y administrativo	7	2,2	20,6
Otras	1	0,3	2,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>325</b>	<b>100,0</b>	<b>955,9</b>

Nota: 1 casos perdidos; 34 casos válidos



Una vez que hemos expuesto las soluciones propuestas por los familiares de las PcPC, los cuales son consideradas más adecuadas al proceso de envejecimiento de estos sujetos con discapacidad, abordáremos el siguiente apartado de *medidas y apoyos requeridos*, que presentamos a continuación.

### 9.5.2.3. Medidas y apoyos institucionales requeridos

Así en este apartado en la tabla 79.1, se recoge las medidas y los apoyos requeridos por parte de los familiares de las PcPC, los 112 casos validos arrojan un total de 344 respuestas, siendo las más demandadas incrementar los recursos de las asociaciones con el 53,6% de los casos, y con una mínima diferencia, el apoyo de los ayuntamientos con el 52,7% de los casos, así como la coordinación entre las distintas administraciones con el 47,3% de los casos. El resto de los apoyos requeridos fueron elegidos por la mitad de los familiares entrevistados. Respuestas que las dos primeras coinciden con la muestra de la entrevista personal (tabla 42.1), siendo el apoyo a los ayuntamientos e incrementar los recursos de las asociaciones las más demandadas por las propias PcPC e inversamente por sus familiares.

**Tabla 79.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta de toda la muestra**

Nº apoyos institucionales requeridos	Frecuencia	% resp.	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	60	17,4	53,6
Apoyo de los ayuntamientos	59	17,2	52,7
Coordinación entre las distintas administraciones	53	15,4	47,3
Apoyos en el entorno	41	11,9	36,6
Igualdad de oportunidades	37	10,8	33,0
Apoyo de la comunidad	33	9,6	29,5
Actividades culturales	29	8,4	25,9
Actividades de formación	26	7,6	23,2
Otras	6	1,7	5,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>344</b>	<b>100,0</b>	<b>307,1</b>

Nota: 13 casos perdidos; 112 casos válidos.

Si atendemos a la asociación de discapacidades, en las medidas y los apoyos requeridos, demandados por los familiares de las PcPC y DI (tabla 79.2), de las 251 respuestas que se arrojan los 79 casos válidos, la mayor concentración se encuentra en torno, a incrementar los recursos entre las asociaciones (18,7% de respuestas y el 59,5% de casos), el apoyo de los ayuntamientos (15,9% de respuestas y el 50,6% de casos), así como la coordinación entre las distintas administraciones (14,7% de respuestas y el 46,8% de casos). El resto de los apoyos elegidos muestran porcentajes más bajos pero no menos importantes. Similares respuestas de elección se muestran en las preferencias de las medidas y apoyos requeridos, que expresan las propias PcPC y DI (tabla 42.2), siendo el incrementar los recursos de las asociaciones la primera preferencia en ambos grupos.





Una semejante situación se muestra en cuanto los apoyos y medidas demandados por los familiares de PcPC y no DI, [tabla 79.3], los 33 casos válidos proporcionan un total de 93 repuestas, aglutinándose la mayor demanda en torno a los apoyos de los ayuntamientos con el 57,6% de los casos junto a la coordinación entre las distintas administraciones, el 48,5% de los casos, así como los apoyos del entorno con el 42,4% de los casos, e incrementar los recursos de las asociaciones, solicitado por el 39,4% de los casos. El resto de los apoyos requeridos por estos familiares se reparten equitativamente. Similares medidas y apoyos requeridos son demandados por las propias PcPC y no DI [tabla 42.3], siendo el apoyo a los ayuntamientos el más demandado por ambos grupos.

**Tabla 79.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PcPC y DI**

Nº apoyos institucionales requeridos	Frecuencia	% resp.	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	47	18,7	59,5
Apoyo de los ayuntamientos	40	15,9	50,6
Coordinación entre las distintas administraciones	37	14,7	46,8
Apoyos en el entorno	27	10,8	34,2
Igualdad de oportunidades	27	10,8	34,2
Actividades culturales	24	9,6	30,4
Apoyo de la comunidad	23	9,2	29,1
Actividades de formación	21	8,4	26,6
Otras	5	2,0	6,3
<b>Respuestas totales</b>	<b>251</b>	<b>100,0</b>	<b>317,7</b>

Nota: 11 casos perdidos; 79 casos válidos.

**Tabla 79.3. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de medidas y apoyos institucionales que se echan en falta en PcPC y no DI**

Nº apoyos institucionales requeridos	Frecuencia	% resp.	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	19	20,4	57,6
Coordinación entre las distintas administraciones	16	17,2	48,5
Apoyos en el entorno	14	15,1	42,4
Incrementar los recursos de las asociaciones	13	14,0	39,4
Apoyo de la comunidad	10	10,8	30,3
Igualdad de oportunidades	10	10,8	30,3
Actividades culturales	5	5,40	15,2
Actividades de formación	5	5,4	15,2
Otras	1	1,1	3,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>281,8</b>

Nota: 2 casos perdidos; 33 casos válidos.



Una vez abordado este apartado de descripción y análisis de medidas y apoyos requeridos por los familiares de PcPC, procedemos a presentar los resultados en lo que atañe a los pensamientos de futuro.

#### 9.5.2.4. Pensamientos de futuro

En relación a los pensamientos de futuro que ponen de manifiesto las familias de las PcPC y se recogen en la tabla 80.1 y tabla 80.2, de las 275 respuestas que arrojan los 124 familiares que han respondido este apartado, se distribuye en diferentes categorías. Podemos observar cómo les preocupa principalmente que la PcD que envejece tenga una buena CV, manifestada por el 45,2% de los familiares, seguido por respuestas de evitación, concretamente mostrando una preocupación hacia un futuro incierto comunicado por el 34,7% de los casos, o se señala el deseo de continuar viviendo, pensamiento considerado por el 21,8% de los parientes de las PcPC; así como vivir al día o autonomía personal manifestado por el 15,3% en ambos casos. El resto de cuestiones analizadas aparecen con porcentajes más bajos. Siendo preciso especificar que aparecen respuestas de corte pesimistas en total se recogen 28 respuestas relativas a tristeza, soledad, pesimismo, etc., estas representan el 22,6% de los casos. Asimismo se reseña una visión optimista del futuro quedando en respuestas que señalan un futuro sin problemas o resuelto [4,7% de respuestas y 10,5% de casos] en ambas situaciones.

Si comparamos estos pensamientos sobre el futuro expresados por las propias PcPC mayores [tabla: 43.1], se aprecia una cierta sintonía, ya que tanto los familiares como las propias PcD, comparte una visión de futuro similar con ligeras variaciones en la elección, siendo los propios familiares de las PcPC las que señalan una mayor inquietud sobre el futuro. De hecho, el vivir con CV es el principal deseo manifestado tanto por las propias PcD como por sus familiares, el 34,1% y el 45,2% de los casos respectivamente.

**Tabla 80.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro de toda la muestra**

Pensamientos futuros	Frecuencia	% resp.	% casos
Vivir con calidad de vida	56	20,4	45,2
Con preocupación, futuro incierto	43	15,6	34,7
Seguir viviendo	27	9,8	21,8
Vivir al día	19	6,9	15,3
Autonomía personal	19	6,9	15,3
Dependerá del asociacionismo	16	5,8	12,9
Preocupación por los hijos	16	5,8	12,9
Bien, sin problemas	13	4,7	10,5
Resuelto	13	4,7	10,5
Triste	10	3,6	8,1
Vida independiente	8	2,9	6,5
Mal, negro	8	2,9	6,5

Pensamientos futuros	Frecuencia	% resp.	% casos
Soledad	7	2,5	5,6
Nada, no pienso en el futuro	5	1,8	4,0
Aburrimiento	3	1,1	2,4
Otros	12	4,4	9,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>275</b>	<b>100,0</b>	<b>221,8</b>

Nota: 1 casos perdidos; 124 casos válidos.

Tabla 80.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro agrupados de toda la muestra

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	27	9,8	21,8
Vivir al día	19	6,9	15,3
Nada, no pienso en el futuro	5	1,8	4,0
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	43	15,6	34,7
Preocupación por los hijos	16	5,8	12,9
<b>Pesimismo:</b>			
Triste	10	3,6	8,1
Mal, negro	8	2,9	6,5
Soledad	7	2,5	5,6
Aburrimiento	3	1,1	2,4
Pocas ganas de vivir	-	-	-
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	13	4,7	10,5
Resuelto	13	4,7	10,5
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	56	20,4	45,2
Autonomía personal	19	6,9	15,3
Dependerá del asociacionismo	16	5,8	12,9
Vida independiente	8	2,9	6,5
Otros pensamientos sobre el futuro	12	4,4	9,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>275</b>	<b>100,0</b>	<b>221,8</b>

Nota: 1 casos perdidos; 124 casos válidos.



Si atendemos a la asociación de discapacidades, en la tabla 80.3 y 80.4, donde se pone de manifiesto lo pensamientos de futuro de los familiares de las PcPC y DI, las 197 respuestas que se aportan a partir de los 90 casos válidos, se distribuyen a través de varias categorías. Una de las principales opiniones de los familiares de estas PcPC y DI, es que estas personas tengan una vejez con CV, pensamientos comunicado por el 37,8% de los casos; seguido por pensamientos que entraña una cierta preocupación hacia un futuro incierto de estas PcD, señalado por el 33,3% de los casos, así como respuestas de evitación como seguir viviendo comunicado por el 21,1% de estos familiares, junto a otras respuestas como dependerá del asociacionismo, aglutinando el 17,8% de los casos. Siendo algunos de los pensamientos aportados por estos familiares que recogen la mitad de repuestas aportadas. Podemos señalar que se recogen 19 respuestas de corte pesimistas, con pensamientos que aluden a tristeza, aburrimiento, soledad, etc., los cuales representan el 9,6% de las respuestas. Asimismo los familiares de estas PcPC y DI, perciben su futuro con cierto optimismo como resuelto o bien y sin problemas, los dos con un [5,6% de respuestas y 12,2% de casos].

Si comparamos con los pensamientos sobre el futuro expresados por las propias PcPC y DI [tabla: 43.3], se aprecia una cierta diferenciación entre los expresados por estos y sus propios familiares, en cuanto al orden de elección, así aunque el vivir con CV es el principal pensamiento expresado por ambos grupos, los familiares de estas PcD muestran mayor preocupación por un futuro incierto.

En cuanto a los pensamientos sobre el futuro manifestados por los familiares de las PcPC y no DI [tabla. 80.5 y 80.6], de las 78 respuestas expresadas por los 34 parientes de estas PcD se distribuyen en diferentes apartados. Se manifiesta la misma tendencia expresada en tablas anteriormente expresadas, en relación a que estas PcD tengan una vejez con CV, manifestada por el 64,7% de los casos, así como el futuro de estas PcPC y no DI a medida que avanzan en edad, futuro que estos familiares perciben como incierto, un 38,2% de los casos, igual proporción se muestra hacia respuestas de evitación, siendo estas el seguir viviendo o el vivir al día, pensamientos manifestados por el 23,5% en ambos casos. El resto de pensamientos señalados por los familiares de las PcPC y no DI se reparten de una forma uniforme. Teniendo también un relevante peso mayor los pensamientos de preocupación sobre el futuro de estas PcD que expresan estos familiares de PcD, los cuales agrupan el [15,2% de respuestas y el 33,3% de casos]. Así la visión optimista expresada por estos familiares acerca de estas PcPC y no DI, representan el 5,2% de respuestas, viendo el futuro de estas PcD como bien o resuelto.

Comparando los pensamientos sobre el futuro manifestados por las propias PcPC y no DI [tabla 43.5], apreciamos una cierta sintonía, así tanto los sujetos con discapacidad como sus familiares viendo el futuro de una forma similar. Si bien es cierto que los familiares de estas PcD muestran una mayor proporción de preocupación sobre su futuro que las propias PcPC y no DI. Así la inquietud ante un futuro incierto es percibida por el 16,7% de respuestas aportadas por los familiares, y sólo por el 8,2% de las respuestas aportadas por las propias PcPC y no DI.

Tabla 80.3. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro en PcPC DI

Pensamientos futuros	Frecuencia	% resp.	% casos
Vivir con calidad de vida	34	17,0	37,8
Con preocupación, futuro incierto	30	15,2	33,3
Seguir viviendo	19	9,6	21,1
Dependerá del asociacionismo	16	8,1	17,8
Autonomía personal	15	7,6	16,7
Preocupación por los hijos	12	6,1	13,3
Vivir al día	11	5,6	12,2
Bien, sin problemas	11	5,6	12,2
Resuelto	11	5,6	12,2
Mal, negro	7	3,6	7,8
Soledad	6	3,0	6,7
Vida independiente	6	3,0	6,7
Triste	4	2,0	4,4
Nada, no pienso en el futuro	3	1,5	3,3
Aburrimiento	2	1,0	2,2
Otros	10	5,1	11,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>197</b>	<b>100,0</b>	<b>218,9</b>

Nota: 0 casos perdidos; 90 casos válidos.

Tabla 80.4. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC DI

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	19	9,6	21,1
Vivir al día	11	5,6	12,2
Nada, no pienso en el futuro	3	1,5	3,3
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	30	15,2	33,3
Preocupación por los hijos	12	6,1	13,3
<b>Pesimismo:</b>			
Mal, negro	7	3,6	7,8
Soledad	6	3,0	6,7
Triste	4	2,0	4,4

CONTINUA EN PÁGINA SIGUIENTE



Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
Aburrimiento	2	1,0	2,2
Pocas ganas de vivir	-	-	-
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	11	5,6	12,2
Resuelto	11	5,6	12,2
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	34	17,3	37,8
Dependerá del asociacionismo	16	8,1	17,8
Autonomía personal	15	7,6	16,7
Vida independiente	6	3,0	6,7
Otros pensamientos sobre el futuro	10	5,1	11,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>197</b>	<b>100,0</b>	<b>218,9</b>

Nota: 0 casos perdidos; 90 casos válidos.

Tabla 80.5. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro en PcPC no DI

Pensamientos futuros	Frecuencia	% resp.	% casos
Vivir con calidad de vida	22	28,2	64,7
Con preocupación, futuro incierto	13	16,7	38,2
Vivir al día	8	10,3	23,5
Seguir viviendo	8	10,3	23,5
Triste	6	7,7	17,6
Preocupación por los hijos	4	5,1	11,8
Autonomía personal	4	5,1	11,8
Nada, no pienso en el futuro	2	2,6	5,9
Vida independiente	2	2,6	5,9
Bien, sin problemas	2	2,6	5,9
Resuelto	2	2,6	5,9
Soledad	1	1,3	2,9
Mal, negro	1	1,3	2,9
Aburrimiento	1	1,3	2,9
Otros	2	2,6	5,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>78</b>	<b>100,0</b>	<b>229,4</b>

Nota: 1 caso perdido; 34 casos válidos.



Tabla 80.6. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro agrupados en PcPC no DI

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	8	10,0	23,5
Vivir al día	8	10,0	23,5
Nada, no pienso en el futuro	2	2,60	5,9
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	13	16,7	38,2
Preocupación por los hijos	4	5,1	11,8
<b>Pesimismo:</b>			
Triste	6	7,7	17,6
Mal, negro	1	1,3	2,9
Soledad	1	1,3	2,9
Aburrimiento	1	1,3	2,9
Pocas ganas de vivir	-	-	-
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	2	2,6	5,9
Resuelto	2	2,6	5,9
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	22	28,2	64,7
Autonomía personal	4	5,1	11,8
Vida independiente	2	2,6	5,9
Dependerá del asociacionismo	-	-	-
Otros pensamientos sobre el futuro	2	2,6	5,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>78</b>	<b>100,0</b>	<b>229,4</b>

Nota: 1 casos perdidos; 34 casos válidos.

Por último, una vez abordado este apartado de descripción, análisis de medidas y apoyos requeridos junto a los pensamientos de futuro por los familiares de PcPC, procedemos a presentar los resultados en lo que atañe a *otras consideraciones*.

#### 9.5.2.5. Otras consideraciones

Por último, en este apartado de otras consideraciones ofrecidas por todos los familiares de las PcPC participantes en esta investigación (tabla 81.1), se ofrece todas aquellas cuestiones, que estos familiares de PcD, consideraron importantes de añadir, bien por opinar que no podían enmarcarse en los apartados anteriores, o bien porque los consideraron, aspectos que son relevantes de enfatizar y remarcar de forma especial. De las 33 respuestas que se han señalado en este apartado a partir de las 31 personas, el mayor cumulo de respuestas corresponden a otras consideraciones (42,4% de respuestas y 51,9% de casos), y en igual proporción se reclama



por ayuda de las instituciones, así como la creación centros especializados e incremento de ayudas asistenciales (12,1% de respuestas y un 14,8% de casos), abogándose por ayudas específicas. Similares consideraciones que reclaman las propias PcPC (tabla 45.1), aunque estas reclaman sobre todo la suspensión de barreras y ayudas por parte de la sociedad.

**Tabla 81.1. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de otras consideraciones de toda la muestra**

Nº de consideraciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayuda de las instituciones	4	12,1	14,8
Creación centros especializados	4	12,1	14,8
Ayudas asistenciales	4	12,1	14,8
Ayuda de la sociedad	3	9,1	11,1
Ayudas económicas	3	9,1	11,1
Supresión barreras arquitectónicas	1	3,0	3,7
Otras	14	42,4	51,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>33</b>	<b>100,0</b>	<b>122,2</b>

Nota: 4 casos perdidos; 31 casos válidos

Si atendemos a la asociación de las deficiencias a la PC, de las 28 respuestas referentes a otras consideraciones aportadas por los 67 familiares de PcPC y DI (tabla 81.2), a parte de otras consideraciones con el 43,5% de los casos, se reclama en igual proporción por la ayuda de las instituciones junto al incremento de la creación centros especializados, con el 17,4% en ambos casos, reclamándose una atención especializada. Opiniones que muestran cierta sintonía con las otras consideraciones reclamadas por las propias PcPC y DI (tabla 45.2), siendo una de las principales reclamadas la creación de centros especializados.

Así las otras consideraciones vertidas por los familiares de las PcPC y no DI (tabla 81.3), los 34 casos válidos aporta un total de 5 respuestas, repartiéndose entre otras consideraciones y las referentes a las ayudas asistenciales, las cuales presentan el 25,0% de los casos, difiriendo de las consideraciones reclamadas por las propias PcPC y no DI (tabla 45.3).

**Tabla 81.2. Muestra familiar: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de otras consideraciones en PcPC y DI**

Nº de consideraciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayuda de las instituciones	4	14,3	17,4
Creación centros especializados	4	14,3	17,4
Ayuda de la sociedad	3	10,7	13,0
Ayudas económicas	3	10,7	13,0





Nº de consideraciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayudas asistenciales	3	10,7	13,0
Supresión barreras arquitectónicas	1	3,6	4,3
Otras	10	35,7	43,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>28</b>	<b>100,0</b>	<b>121,7</b>

Nota: 23 casos perdidos; 67 casos válidos.

Tabla 81.3. Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de otras consideraciones en PcPC no DI

Nº de consideraciones	Frecuencia	% resp.	% casos
Ayudas asistenciales	1	20,0	25,0
Otras	4	80,0	100,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>5</b>	<b>100,0</b>	<b>125,0</b>

Nota: 1 caso perdido; 34 casos válidos.

Una vez expuestos los resultados que se reflejan en la *entrevista familiar*, referentes a necesidades y demandas, así como soluciones, la percepción sobre el futuro y otras consideraciones referentes a estas PcD, procederemos al análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades, con determinadas “variables predictoras”.

### 9.5.3. Análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las variables “predictoras” en la entrevista familiar

A continuación procedemos a efectuar los análisis de la relación entre las preocupaciones y necesidades junto a las llamadas variables “*predictoras*” de esta muestra familiar.

De esta manera, procedemos a repetir los análisis que realizamos anteriormente en la entrevista individual a las PcPC, como también los análisis tanto si estos sujetos con discapacidad tienen asociada DI o no. A continuación repetiremos, los mismos cálculos con las variables, tanto “*predictoras*” como “*dependientes*” o “*criterio*”, en este caso para las preocupaciones y necesidades de las familias de las PcPC, así repetiremos estos análisis para las familias de PcPC y DI, o de sujetos con PC y no DI, como hemos procedido hasta ahora. Como entonces, dichas necesidades han sido desglosadas en los siguientes apartados; las *preocupaciones* y *NPs*, que a su vez se han subdividido, en *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 echan en falta, los *pensamientos sobre el futuro* y *otras consideraciones*.

Así las variables “*predictoras*”, “*independientes*” e “*intermedias*”, que son como se han detallado anteriormente, “*género*”, “*edad*”, “*grado de discapacidad*”, y “*tipo de convivencia*”. Aludiremos



por motivos evidentes el análisis de la “*persona que cumplimenta la entrevista*”, dado que todas las entrevistas familiares han sido contestado por familiares.

Seguidamente procedemos a comprobar la normalidad de la distribución de la muestra familiar.

### 9.5.3.1. Pruebas de normalidad de las distribuciones

La prueba de Kolmogorov-Smirnov correspondiente a la muestra familiar de todas las PcPC, como puede comprobarse en las tablas 82.1 y 83.1, las variables presentan una distribución no normal.

**Tabla 82.1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc., en toda la muestra**

	N	Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig.asintót. (bilateral)
		Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones totales	125	,2	,2	-,1	2,2	<,01
Soluciones	125	,2	,2	-,2	2,7	<,01
Apoyos requeridos	125	,2	,2	-,2	2,8	<,01
Pensamientos futuro	125	,2	,2	-,2	2,5	<,01
Problemas señalados	125	,2	,2	-,1	2,2	<,01
Otras consideraciones	125	,5	,5	-,3	5,7	<,01

**Tabla 83.1. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en toda la muestra**

	N	Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. Sintót (bilateral)
		Absoluta	Positiva	Negativa		
Salud personal	125	,2	,2	-,1	2,5	<,01
Recursos económicos	125	,3	,3	-,2	3,5	<,01
Recursos sanitarios	125	,2	,2	-,2	2,7	<,01
R. servicios sociales	125	,2	,2	-,1	2,3	<,01
Barreras	125	,2	,2	-,1	2,4	<,01
Otras preocupaciones	125	,2	,2	-,2	2,8	<,01

Si atendemos a la asociación entre PC y DI, la prueba de Kolmogorov-Smirnov de la muestra familiar de las PcPC y DI [tabla 82.2 y tabla 83.2], no presentan una distribución normal. En la muestra familiar de PcPC pero sin DI [tabla 82.3 y tabla 83.3] se encuentra una distribución normal en número de preocupaciones y necesidades, nº de soluciones, de pensamientos futuros y problemas señalados, salud personal y existencia de barreras.

Tabla 82.2. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc., en PC y DI

	N	Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. asintót. (bilateral)
		Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones totales	90	,2	,2	-,1	1,9	<,01
Soluciones	90	,2	,2	-,2	2,4	<,01
Apoyos requeridos	90	,2	,2	-,2	2,3	<,01
Pensamientos futuro	90	,2	,2	-,2	2,3	<,01
Problemas señalados	90	,2	,2	-,1	1,8	<,01
Otras consideraciones	90	,5	,5	-,3	4,7	<,01

Tabla 83.2. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y DI

	N	Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. asintót. (bilateral)
		Absoluta	Positiva	Negativa		
Salud personal	90	,2	,2	-,1	2,2	<,01
Recursos económicos	90	,3	,31	-,2	2,9	<,01
Recursos sanitarios	90	,2	,2	-,2	2,2	<,01
R. servicios sociales	90	,2	,2	-,1	2,1	<,01
Barreras	90	,2	,2	-,1	2,0	<,01
Otras preocupaciones	90	,2	,2	-,2	2,2	<,01

Tabla 82.3. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales. etc., en PC y no DI

	N	Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. asintót. (bilateral)
		Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones totales	35	0,2	0,3	-0,1	1,3	0,1
Soluciones	35	0,2	0,2	-0,2	1,3	0,1
Apoyos requeridos	35	0,3	0,3	-0,2	1,6	<,01
Pensamientos futuro	35	0,2	0,2	-0,1	1	0,2
Problemas señalados	35	0,2	0,2	-0,1	1,3	0,1
Otras consideraciones	35	0,5	0,5	-0,4	3,1	<,01



Tabla 83.3. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra familiar en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc., en PC y no DI

	N	Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. asintót. [bilatera]
		Absoluta	Positiva	Negativa		
Salud personal	35	0,2	0,2	-0,1	1,1	0,2
Recursos económicos	35	0,3	0,3	-0,2	1,9	<,01
Recursos sanitarios	35	0,3	0,3	-0,1	1,6	<,01
R. servicios sociales	35	0,2	0,2	-0,2	1,5	<,01
Barreras	35	0,2	0,2	-0,1	1,2	0,1
Otras preocupaciones	35	0,3	0,3	-0,2	1,7	<,01

A raíz de estas comprobaciones previas se ha considerado utilizar pruebas no paramétricas como la prueba U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según corresponda al número de niveles de las variables predictoras, “género”, “edad”, “grado de discapacidad” y “tipo de convivencia”.

### 9.5.3.2. Variable “género”

La variable “género” de todas las PcPC, en esta muestra familiar, como puede apreciarse en la tabla. 84.1, presentan algunas diferencias estadísticas significativas, en lo que se refiere al total de preocupaciones y necesidades [ $z=-2,5$ ,  $p<0,01$ ,  $d=0,2$ ], encontrándose rangos promedios significativamente superiores entre las mujeres [73,4] que en los hombres [56,5], así en lo que se refiere a los recursos asistenciales sanitarios [ $z=-2,6$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], mostrándose unos rangos promedios significativamente superiores entre las mujeres [73,4] frente a los hombres [56,5], también encontramos diferencias estadísticas en lo que atañe a las preocupaciones sobre recursos de servicios sociales [ $z=-2,9$ ,  $p<0,01$ ,  $d=0,3$ ], encontrándose unos rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [74,5] frente a los hombres [55,8], también encontramos diferencias estadísticamente significativas, en lo que respecta al número de soluciones [ $z=-2,5$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], mostrándose unos rangos promedios significativamente superiores entre las mujeres [73,2] frente a los hombres [56,6], en lo que refiere al número de consideraciones [ $z=-2,6$ ,  $p<0,01$ ,  $d=0,2$ ], habiendo unos rangos promedios significativamente superiores entre las mujeres [69,5] frente a los hombres [58,9]. Es decir el género de estas PcD influye en este tipo de necesidades mencionadas.

Tabla 84.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en la entrevista familiar, en toda la muestra

PcPC	VARIABLES	Género V = Varones M= Mujeres Significatividad
TODOS N: 125 V: 77 M: 48	Nº preocupaciones totales	Si +M
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	Si +M
	Nº p. r. de servicios sociales	Si + M
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	Si + M
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	Si + M

Si atendemos a la asociación a la PC de presentar DI o no, en la tabla 84.2, donde se expone la variable “*genero*” de la muestra familiar de las PcPC y DI, se producen diferencias estadísticamente significativas, en lo que se refiere al total de preocupaciones y necesidades [ $z=-2,1$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], encontrando rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [52,7] que en los hombres [40,9], las que se refieren al número de necesidades sobre salud personal [ $z=-2,3$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], con rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [53,1], frente a los hombres [40,6], respecto a las preocupaciones por los recursos de servicios sociales [ $z=-2,1$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], con unos rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [52,4], frente a de los hombres [41,1], produciéndose también diferencias estadísticamente significativas en lo referente al número de soluciones [ $z=-2,0$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], mostrándose unos rangos promedios significativamente superiores en las mujeres [52,4], que en los hombres [41,1], y por último lo que se refiere a otras consideraciones [ $z=-2,3$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,2$ ], habiendo unos rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [50,7], frente al de hombres [42,2]. Es decir, el género de estas PcPC y DI, según sus familiares influyen en este tipo de necesidades.

En cambio en la tabla 84.3, donde se presenta la variable “*género*” de la muestra familiar de las PcPC y no DI, observamos que solamente se producen diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere a las preocupaciones sobre los recursos asistenciales sanitarios [ $z=-2,4$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,4$ ], con unos rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [23,1] frente a los hombres [14,9], así como las preocupaciones referidas a los recursos de servicios sociales [ $z=-2,1$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,3$ ], con unos rangos promedios significativamente superiores a las mujeres [22,6] frente a los hombres [15,3]. O lo que es lo mismo el género de las PcPC y no DI según informan los familiares influyen en este tipo de necesidades.



Tabla 84.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en la entrevista familiar, en PC y DI

PcPC y DI	VARIABLES	Género V = Varones M= Mujeres Significatividad
TODOS N: 90 V: 55 M: 35	Nº preocupaciones totales	Si + M
	Nº p. salud personal	Si + M
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	Si + M
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	Si + M
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	Si + M

Tabla 84.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “género” en la entrevista familiar, en PC y no DI

PcPC y no DI	VARIABLES	Género V = Varones M= Mujeres Significatividad
TODOS N: 6 V: 3 M: 3	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	Si + M
	Nº p. r. de servicios sociales	Si + M
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	No

### 9.5.3.3. Variable “edad”

La variable “edad” de todas las PcPC de la muestra familiar, como se puede observar en la tabla 85.1, no presenta diferencias estadísticas significativas, es decir, la edad de estas PcD según la información proporcionada por sus familiares, no influye en el tipo de necesidades.

Tabla 85.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en la entrevista familiar, en toda la muestra

PcPC	VARIABLES	Edad
		Significatividad
TODOS N: 125 1: < 47: 32 2: 47-53: 53 3: > 53: 40	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
	Nº otras consideraciones	No

Si atendemos a la asociación de la DI a la PC, la variable “edad” en la muestra de esta entrevista familiar de las PcPC y DI (tabla 85.2), tampoco ofrece diferencias estadísticamente significativas. En la tabla 85.3, se aprecia que la variable “edad” no genera diferencias estadísticamente significativas en las PcPC y no DI según informan sus familiares.



Tabla 85.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en la entrevista familiar, en PC y DI

PcPC y DI	VARIABLES	Edad
		Significatividad
TODOS N: 90 1: < 47: 25 2: 47-53: 42 3: > 53: 23	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
Nº otras consideraciones	No	

Tabla 85.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “edad” en la entrevista familiar, en PC y no DI

PcPC y no DI	VARIABLES	Edad
		Significatividad
TODOS N: 35 1: < 47: 7 2: 47-53: 11 3: > 53: 17	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
Nº otras consideraciones	No	



#### 9.5.3.4. Variable “grado de discapacidad”

La variable “*grado de discapacidad*” de todas las PcPC de esta muestra familiar, como se puede apreciar en la tabla 86.1, presenta una distribución normal, no habiendo diferencias significativamente estadísticas. Es decir, según los familiares de estas PcPC no se genera ningún tipo de preocupaciones por su grado de discapacidad.

Tabla 86.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “grado de discapacidad” en la entrevista familiar, en toda la muestra

PcPC	VARIABLES	Grado de discapacidad	
		< 66%	66-80%
		Significatividad	
TODOS N: 112 < 66%: 8 66%-80%: 45 > 81%: 59	Nº preocupaciones totales	No	
	Nº p. salud personal	No	
	Nº p. recursos económicos	No	
	Nº p. recursos sanitarios	No	
	Nº p. r. de servicios sociales	No	
	Nº p. existencia de barreras	No	
	Nº otras preocupaciones	No	
	Nº soluciones propuestas	No	
	Nº apoyos requeridos	No	
	Nº pensamientos futuro	No	
	Nº otras consideraciones	No	

Tampoco en la muestra familiar de las PcPC que tienen asociadas tanto DI como los sujetos que no tienen DI, (tablas 86.2 y 86.3), así observamos que la variable “*grado de discapacidad*”, no genera ningún tipo de diferencias estadísticas significativas. Es decir el grado de discapacidad que tienen estas PcPC, tanto si presentan DI como no, tampoco influyen en ningún tipo de necesidades y preocupaciones reflejadas.



Tabla 86.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “grado de discapacidad” en la entrevista familiar, en PC y DI

PcPC y DI	VARIABLES	Grado de discapacidad
		Significatividad
TODOS N: 84 < 66%: 6 66%-80%: 38 > 81%: 40	Nº preocupaciones totales	< 66% 66-80% > 81%
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
Nº otras consideraciones	No	

Tabla 86.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “grado de discapacidad” en la entrevista familiar, en PC y no DI

PcPC y no DI	VARIABLES	Grado de discapacidad
		Significatividad
TODOS N: 28 < 66%: 2 66%-80%: 7 > 81%: 19	Nº preocupaciones totales	< 66% 66-80% > 81%
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	No
	Nº pensamientos futuro	No
Nº otras consideraciones	No	

### 9.5.3.5. Variable “tipo de convivencia”

En la tabla 87.1, podemos observar que ni la variable “*tipo de convivencia dicotomizado*” ni la variable “*tipo de convivencia desglosado*” de todas las PcPC en esta muestra familiar, no generan diferencias estadísticas significativas.

Tabla 87.1. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar, en toda la muestra

PcPC	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo / Familia propia F: Familia de origen O: Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS	Nº preocupaciones totales	No	No
N: 125	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
D: 77	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
R: 48	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
S: 7	Nº soluciones propuestas	No	No
F: 70	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
O: 8	Nº otras consideraciones	No	No
R: 40			

Si atendemos a la asociación de la DI a la PC, como era de esperar, no se generan diferencias estadísticas significativas, respecto a la variable “*tipo de convivencia dicotomizado*” y la variable “*tipo de convivencia desglosado*”, expuestas por los familiares de PC y DI, como puede observarse en la tabla 87.2. Como tampoco se generan diferencias estadísticas significativas, en relación a la “*tipo de convivencia dicotomizado*” ni la variable “*tipo de convivencia desglosado*”, respecto a la muestra familiar de las PcPC y no DI [tabla 87.3].



Tabla 87.2. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar, en PC y DI

PcPC Y DI	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo / Familia propia F: Familia de origen O: Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 90 D: 56 R: 34 S: 3 F: 53 O: 8 R: 26	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	

Tabla 87.3. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función del tipo de convivencia dicotomizado y del tipo de convivencia desglosado en la entrevista familiar, en PC y no DI

PcPC Y NO DI	VARIABLES	TIPO DE CONVIVENCIA	TIPO DE CONVIVENCIA
		D: En domicilio R: En residencia	S: Sólo / Familia propia F: Familia de origen O: Otras fórmulas R: En residencia
		Significatividad	Significatividad
TODOS N: 35 D: 21 R: 14 S: 4 F: 17 O: - R: 14	Nº preocupaciones totales	No	No
	Nº p. salud personal	No	No
	Nº p. recursos económicos	No	No
	Nº p. recursos sanitarios	No	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No	No
	Nº p. existencia de barreras	No	No
	Nº otras preocupaciones	No	No
	Nº soluciones propuestas	No	No
	Nº apoyos requeridos	No	No
	Nº pensamientos futuro	No	No
Nº otras consideraciones	No	No	



Como síntesis en este apartado de las relaciones en esta entrevista familiar sobre las preocupaciones y necesidades y variables predictoras, “género”, “edad”, “grado de discapacidad” y “tipo de convivencia”, volvemos a repetir que a excepción de algunos pormenores, no parece que los análisis efectuados y presentados aquí, de forma esquemática, muestren diferencias significativas, salvo en la variable “género”. Estas diferencias se encuentran tanto si tienen asociada DI como cuando no está vinculada a la PC.

Una vez que hemos presentado los resultados de las relaciones entre preocupaciones y determinadas variables “predictoras” en la *entrevista familiar*, procederemos a la discusión de los mismos.

#### 9.5.4. Síntesis y discusión de resultados de la entrevista familiar

Partiendo del concepto multidimensional de CV influido por factores ambientales y personales relacionado con la vida familiar [Gómez, et al., 2010], y partiendo de la confluencia de la persona, el ambiente y la participación que influye en la CV, determinado en modelo biopsicosocial de la discapacidad [Badía et al., 2013]. Ponemos énfasis en el entorno, como uno de los principales objetivos de esta investigación, para determinar las adaptaciones que son necesarias realizar, a fin que la familia tenga la CV que cree necesaria. Requiriéndose “*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*”, según hace referencia Aguado et al., [2006, p. 147]. Siendo unos de los objetivos el proporcionar apoyos y servicios a todos los implicados para proporcionarles una mejora en su CV.

En la concepción de la CV enunciada por Verdugo y Schalock [2001], centrados en unos servicios y programas que ponen en primer plano a la PcD. Como también “*desde este modelo de CV centrado en la familia se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedades y culturas dentro de las cuales las familias, y sus miembros con discapacidad, progresan a la vez que interactúan con los distintos contextos*” según citan Aguado et al., [2006, p. 147]. Siguiendo la metodología llevada a cabo por el equipo de investigación dirigido por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, se ha procedido al análisis de las necesidades, soluciones, medidas de apoyo institucionales y los problemas que son relevantes para las familias de las PcPC que envejecen. Aunque los datos apuntan que las dimensiones centrales de CV individual y familiar pueden ser similares, se requiere de un soporte empírico para su comprobación.

La muestra familiar que formo parte de esta investigación, está compuesta por 125 personas, principalmente hermanos/as [48,8%] y progenitores [35,2%]. De estas PcPC sobre las que informan estos familiares tienen una media de edad de 51,2 años, con un rango que comprende desde los 39 hasta los 72 años. En cuanto a la procedencia, un 40,0% son personas residentes en Euskadi, la mayoría en zonas urbana, un 74,3%, y conviviendo con la familia de origen, un 56,0%. En el ámbito residencial se encuentra un 32,0% de estas personas. En cuanto al nivel cultural o profesional, prevalecen las personas analfabetas, 62,4%, que nunca han trabajado el 71,2%, pensionistas, 80,8%, que perciben una pensión no contributiva, un 72,0%. Referente a las variables familiares, en 99,20% se encuentran solteros, 99,2% sin hijos/as, y un 32,0% convive con ambos o alguno de sus progenitores, así un 91,20% de estas PcPC cuentan con uno o varios hermanos/as.



Si atendemos a la asociación entre PC y DI o no, los estadísticos son muy similares a los descritos anteriormente. Así la muestra familiar de las PcPC y DI, formada por 90 sujetos principalmente compuesta por hermanos/as [44,4%] y progenitores [37,8%]. Las PcPC y DI de las que informan los familiares tienen una media de edad es de 50,3 años para los hombres y 51,0 años para las mujeres, con un rango que va desde los 45 hasta los 72 años, y un ligero predominio de hombres, 61,1%. Por lo que respecta a la procedencia la mayoría son residentes en Euskadi, un 51,1%, encontrándose en zonas urbanas, un 70,4%, conviviendo en ambientes directos como familia de origen un 58,9% y en el ámbito residencial, 28,9%. Referente a su nivel cultural y profesional, la mayoría son personas analfabetas un 63,3%, encontrándose en activo un 7,8%, siendo pensionistas un 80,0%, percibiendo una pensión de tipo no contributivo, el 73,3%. Respecto a las variables familiares, el 98,9% de estas PcPC y DI, se encuentran solteros, el 100,0% no tiene hijos/as, contando con uno o alguno de sus progenitores el 70,0%, y en un 89,0% de estas PcPC y DI, cuenta con uno o más hermanos/as.

En cuanto a la muestra familiar de PcPC sin DI asociada, constituida por 35 sujetos, la mayoría procedentes de hermanos/as [60,0%] Estas PcPC y sin DI de las que informan sus familiares tienen una media de edad de 53,8 años para los hombres y 50,9 años para las mujeres, ligeramente son más elevadas que las PcPC y DI, con un rango que abarca desde los 39 años hasta los 71 años, con un predominio de hombres un 62,9%. La mayoría proceden de Navarra [31,4%], conviviendo en un 48,6% con su familia de origen, y cuatro personas viven de forma independiente. En referencia a su nivel cultural y profesional, un 60,0% son analfabetos y un 71,4% nunca han trabajado, siendo la mayoría pensionistas [82,9%] y la mayor parte tienen una pensión de tipo no contributivo, concretamente un 68,6%. Con referencia a las variables familiares el 100,0% de estas PcPC y sin DI están solteros; y no tienen hijos/as en un 97,1%, teniendo dos hijos/as una de estas PcPC sin DI según informan sus familiares, así en igual proporción cuentan con la presencia de la madre o ambos progenitores han fallecido, concretamente un 42,9% y en un 97,1% no cuentan con uno o más hermanos/as.

Esta *entrevista familiar*, también ha facilitado información relevante sobre las necesidades y preocupaciones percibidas y no satisfechas. Las repuestas aportadas por las 125 familiares de las PcPC comunicaron las siguientes *preocupaciones* y *necesidades* como las más importantes por el siguiente orden de elección [tablas: 71.1, 75.1, 74.1, 73.1, 76.1, y 72.1]:

- Las relacionadas con las preocupación con los estado de salud personal sobre todo las concernientes al estado de salud en general, las preocupaciones por las limitaciones funcionales personales, la dependencia hacia otras personas, los cuidados personales diarios.
- En lo que atañe a la existencia de barreras, las referentes a la preocupación por la barrera arquitectónica, por facilidad en el transporte y aceptación por parte de la sociedad.
- Las que corresponden a los recursos de servicios sociales, en primer lugar se destaca la ayuda a domicilio, la disposición de servicios de apoyo y tiempo libre, de servicio de alojamiento, así como la demanda de más y mejores instalaciones sociales.
- Las referidas a los recursos asistenciales sanitarios, especialmente el contar con tratamiento de fisioterapia, más y mejores instalaciones sanitarias, el contar con dispositivos de apoyo y prótesis, así como calidad de asistencia sanitaria.



- Las que corresponden a dónde y con quién vivirá en un futuro su familiar con PC, el futuro de la familia junto a la posibilidad de que la PcPC tenga que abandonar el domicilio familiar junto a la escasez de relaciones personales de estas PcD.
- Las que señalan a los recursos económicos, es decir los problemas referidos a la cuantía de las pensiones, la independencia económica, la situación económica familiar y lo relacionado con el incremento de las subvenciones.

Si atendemos a la asociación entre PC y DI, de los 90 familiares que informaron de las PcPC y DI, han comunicado las siguientes *preocupaciones* y *NPs*, por este orden de elección (tablas: 71.2, 74.2, 75.2, 73.2, 76.2 y 72.2):

- Las que atañe al estado de salud personal, en primer lugar las referidas al estado de salud en general, seguida por las limitaciones funcionales personales, la dependencia hacia otras personas junto a los cuidados personales diarios.
- Lo que atañe a los recursos de servicios sociales, mostrando una variación respecto a las mostradas en estas preocupaciones por todos los familiares de las PcPC, ocupando en primer lugar el interés por servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la disposición de servicios de ayuda a domicilio, la demanda de servicios de alojamiento, más y mejores instalaciones sociales junto a la calidad de asistencia social.
- La preocupación por la existencia de barreras, principalmente las referidas a las barreras arquitectónicas, disponer de facilidades el transporte, la existencia de barreras sociales, la aceptación por parte de la sociedad, así como la accesibilidad a edificios públicos.
- En lo que se refiere a los recursos asistenciales sanitarios, lo referente a más y mejores instalaciones sanitarias, junto al tener dispositivos de apoyo y protésicos, así como asistencia sanitaria domiciliaria y calidad de la asistencia sanitaria.
- Se aprecia también una cierta sintonía con lo descrito anteriormente en estas preocupaciones, así lo concerniente a dónde y con quién vivirá en un futuro la PcPC y DI, futuro de la familia, la probabilidad que su pariente con discapacidad salga en un futuro del domicilio familiar junto a la escasez de relaciones personales y protección jurídica.
- En lo referente a los recursos económicos, los problemas relacionados con la cuantía de pensiones, cuestiones relacionadas con las subvenciones, la independencia económica y la situación económica familiar.

En lo que se refiere a la *entrevista familiar* de las PcPC y no DI, los 35 familiares que comunicaron las *preocupaciones* y *NPs* más importantes, ofrecen este orden de elección (tablas: 71.3, 75.3, 74.3, 73.3, 76.3, 72.3):

- En lo que se refiere a las preocupaciones por la salud personal, estos parientes muestran mayor interés por el estado de salud en general, las limitaciones funcionales personales, la dependencia hacia otras personas y los cuidados personales diarios.
- Las barreras arquitectónicas, el disponer de facilidades en el transporte, las existencia de barreras sociales, así como mayores ayudas técnicas son las principales preocupaciones sobre la existencia de barreras manifestadas por los familiares de estas PcPC y no DI.
- Las concernientes a los recursos de servicios sociales, la ayuda a domicilio, la demanda de más y mejores instalaciones sociales, así como lo que se refiere a los servicios



de ocio y tiempo libre, el resto de preocupaciones referentes a servicios sociales se reparten de forma casi homogénea.

- Las que atañe a los recursos asistenciales sanitarios, el incremento de tratamiento de fisioterapia, la asistencia sanitaria hospitalaria unido a más dispositivos de apoyo y protésicos, así como la calidad de asistencia sanitarias, son las principales preocupaciones relacionadas de este apartado, manifestadas por los familiares de PcPC y no DI.
- Las concernientes a dónde y con quién vivirá en un futuro su familiar con PC y no DI, así como la salida del domicilio familiar, la escasez de relaciones personales de estas PcD, son las principales preocupaciones manifestada en este apartado, por la muestra familiar de estas PcPC y no DI.
- Lo correspondiente a los recursos económicos, se señalan lo referente a la cuantía de la pensión, la situación económica familiar, así como la independencia económica, siendo las principales preocupaciones en este apartado.

Así vemos que aunque hay una sintonía respecto a las *preocupaciones y necesidades* expresadas por los familiares de PcPC, se produce cierta variedad si estas PcD tienen DI o no.

Como respuesta a estas necesidades y preocupaciones, los familiares de las PcPC, proponen las siguientes *soluciones* (tablas 78.1 y 78.2), por este orden:

- Propuestas relativas a los recursos de servicios sociales, sobre todo las que se refieren a la creación de servicios de ocio y tiempo libre, la promoción del voluntariado, las referentes a los centros de día, más y mejores instalaciones sociales, así como mejora de la asistencia a domicilio.
- Propuestas relacionadas con la suspensión de barreras, en lo que se refiere a las arquitectónicas, facilidades en el transporte, la promoción de viviendas adaptadas junto a la aceptación por parte de la sociedad.
- Propuestas de tipo económico, principalmente subida de pensiones, así como el incremento de la ayuda familiar y de las subvenciones.
- Propuestas referidas a disponer de unas garantías de futuro, disponer de más información sobre recursos, así como asistencia psicológica.
- Propuestas que atañe a los recursos sanitarios asistenciales relacionados sobre todo con disponer de fisioterapia en la seguridad social, profesionales más especializados, junto a una mayor calidad de la asistencia sanitaria.
- Propuestas correspondiente a la salud personal, en concreto a los cuidados personales diarios y el apoyo a los cuidadores/as informales.

Los familiares de las PcPC y DI, con fin de atender a las necesidades y preocupaciones presentadas, proponen como *soluciones* las siguientes (tablas 78.3 y 78.4), y por este orden de elección:

- Propuestas relacionadas con los recursos de servicios sociales principalmente relacionados con la disposición de servicios de ocio y tiempo libre, la promoción del voluntariado, más y mejores instalaciones sociales, así como las referidas a los centros de día.





- Propuestas que abogan por la suspensión de barreras arquitectónicas, facilidad en el transporte, así como reclamar la aceptación por parte de la sociedad.
- Propuestas de tipo económico, relacionadas mayormente con las subidas de pensiones, así como el incremento de la ayuda familiar y las subvenciones,
- Propuesta que reclamando tener unas garantías de futuro a su familiar con PC y DI, un aumento de información sobre recursos así como asistencia psicológica.
- Propuestas que reivindican recursos asistenciales sanitarios, como fisioterapia en la seguridad social, profesionales más especializados, así como una mayor calidad en la asistencia sanitaria.
- Propuestas que atañen a la salud personal, referentes a los cuidados personales diarios junto a los apoyo a los cuidadores/as informales.

En cuanto a los familiares de las PcPC y no DI, ante necesidades y preocupaciones comunicadas, plantean las siguientes *soluciones* (tablas 78.5 y 78.6), y por este orden:

- Propuestas referidas a las existencias de barreras, como las arquitectónicas, facilidades en el transporte, promoción de viviendas adaptadas, así como más y mejores ayudas técnicas.
- Propuestas que conciernen a los recursos de servicios sociales, demandando en igual proporción un incremento de servicio de ocio y tiempo libre, una mejora en el servicio de la asistencia a domicilio, junto a un incremento de centros de día.
- Propuesta de tipo económico, refiriéndose sobre todo a las subida de las pensiones e incremento de la ayuda familiar y de las subvenciones.
- Propuestas que apuntan hacia una garantía de futuro de su familiar con PC y no DI, un aumento de información sobre recursos, así como asistencia psicológica.
- Propuestas que atañe a los recursos asistenciales sociales, principalmente a profesionales más especializados, la cobertura del servicio de fisioterapia en la seguridad social y una calidad de la asistencia sanitaria.
- Propuestas relativa a la salud personal, en lo que concierne a la ayuda a los cuidados personales diarios como a los apoyo a los cuidadores/as informales.

Aunque se aprecia una gran sintonía en el orden de elección de las *soluciones* propuestas por los familiares de las PcPC, tanto como se tiene DI como si no, se observa que los parientes de las PcPC y sin DI asociada, abogan en mayor medida hacia propuestas que tienen más que ver con las discapacidades físicas que presentan esta personas, estableciendo en primer lugar de elección las propuestas relativas a la suspensión de barreras.

Respecto a las *medidas y los apoyos institucionales* (tabla 79.1) principalmente demandados por los familiares de todas las PcPC, son un incremento de los recursos de las asociaciones, apoyos de los ayuntamientos y una coordinación entre las distintas administraciones. Apreciándose cierta sintonía en la elección en las *medidas y los apoyos institucionales* que reclaman las propias PcPC (tabla 42.1).



Atendiendo a si las PcD tiene DI o no, los familiares de las PcPC y DI, como *medidas y apoyos institucionales* (tablas 79.2), reclaman incrementar los recursos de las asociaciones, así como los apoyos de los ayuntamientos y la coordinación entre las distintas administraciones. Coincidiendo la primera en la petición expresada por la propia PcPC y DI (tabla 42.2). Así los familiares de las PcPC y que no tienen DI asociada, señalan como *medidas y apoyos institucionales* (tablas 79.3), sobretudo los apoyos del ayuntamiento, la coordinación entre las distintas administraciones y los apoyos del entorno, medidas que las dos primeras son solicitadas por las propias PcPC y sin DI asociada (tabla 42.3). Vemos que no se aprecia diferencias en las *medidas y apoyos institucionales* reclamados por los familiares con PC, tanto si estas PcD tienen asociada DI o no.

Finalmente en lo que se refiere a las relaciones, entre preocupaciones y necesidades y variables predictoras, “*género*”, “*edad*”, “*grado de discapacidad*” y “*tipo de convivencia*”, estas salvo excepción de una variable no parecen generar grandes diferencias significativas. Esto es las familias de las PcPC, salvo en algunos detalles y la variable predictoras “*género*”, no se producen diferencias relevantes y estadísticamente significativas en el resto de las variables predictoras. Es decir, las familias en función del *género* de las PcD señalan ciertos problemas y necesidades. En concreto los familiares de todas las PcPC que sean mujeres, influyen en la percepción de todas las necesidades y preocupaciones, y las que versan sobre recursos asistenciales sanitarios, recursos de servicios sociales, las soluciones propuestas y otras consideraciones. Ahora bien los familiares de las mujeres con PC y DI, muestran similares preocupaciones, es decir en relación al número total de preocupaciones y necesidades propuestas, las relacionadas con la salud personal, los recursos de servicios sociales, las referidas a las soluciones propuestas y otras consideraciones. En cambio respecto a los familiares de las PcPC y no DI la variable predictoras *género* sólo genera diferencias estadísticamente significativas, en relación a las preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios y las referidas a los servicios sociales.

En el resto de las variables predictoras, es decir, las referidas a “*edad*”, “*grado de discapacidad*” y “*tipo de convivencia*”, no parecen señalar con más problemas ni más necesidades. Dicho de otra forma, en esta muestra, tales variables no adoptan el papel de generadoras de diferencias. Siendo las características sociodemográficas de esta muestra las responsables de estos resultados.

## 9.6. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA INSTITUCIONAL

Frente al escaso apoyo empírico de cómo perciben las PcPC en su proceso de envejecimiento, sobre sus principales necesidades y en qué medida se encuentran satisfechas, más aún desconocemos las necesidades que son comunicadas por parte de los profesionales que atienden los servicios, dirigidos a estas PcD. Siendo necesario disponer con más exactitud información de este tipo para la percepción de la CV en estas PcPC, así el papel de los profesionales se asocia al empleo del concepto de CV (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, y Jordán de Urries.,2013). Por lo tanto las opiniones de estos especialistas, pueden aportar información y sugerencias sobre posibles líneas de actuación para la atención de esta población.

De esta forma, hemos considerado oportuno, como complemento a la evaluación de las necesidades de las PcPC mayores, captar las opiniones de las *asociaciones* que son miembros,



así como de las *instituciones* que brindan sus servicios a estas personas y las atienden. Con tal propósito siguiendo la metodología llevada a cabo por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación, conforme a los instrumentos de evaluación de Aguado, et al., [2001], se ha elaborado una *entrevista dirigida a instituciones*, la cual se compone de quince preguntas, sobre datos relativos a la institución, a su especialización, ámbito territorial, profesionales con los que cuenta, servicios que prestan a sus asociados, las demandas planteadas por sus asociados, las soluciones que consideran necesarias, las medidas y apoyos institucionales que echan en falta, así como lo que piensan sobre el futuro de sus asociados. Adjuntamos un ejemplar de esta entrevista en el anexo.

A continuación describimos las principales características que se detallan en esta *entrevista institucional* que ha sido cumplimentada por 912 *directivos/as y profesionales* que trabajan con este colectivo. Siendo sus respuestas unos indicadores relevantes para encontrar soluciones adecuadas a las NPs por estas PcPC mayores. En esta ocasión expondremos las respuestas cumplimentadas por los *directivos/as y profesionales* que atienden a la PcPC tanto si tienen asociada DI o no, ya que estas personas intervienen con ambas poblaciones.

### 9.6.1. Descripción de la muestra

Tal como indicamos arriba, la muestra de esta entrevista se compone por 912 personas, (tabla: 88). Del total de las personas que han cumplimentado la muestra, principalmente fue en centros de trabajo (38,7%), y en igual proporción sede de la asociación y residencias un 20,3% en ambos casos.

Tabla 88. Características de la muestra institucional por lugar de aplicación

Lugar de aplicación	TOTAL	
	N	%
Centro de trabajo	353	38,7
Sede de la asociación	185	20,3
Residencia	185	20,3
Centro de día	57	6,3
Domicilio particular	24	2,6
Centro social	10	1,1
Otros	98	10,7
<b>Total</b>	<b>912</b>	<b>100,0</b>

En referencia a la cumplimentación (tabla: 89), la mayoría de estas entrevistas fueron respondidas por profesionales (43,5%), por cuidadores/as (16,6%), o en igual proporción por profesionales concretos, como por director/as o trabajadores/as sociales, un 8,6% en ambos casos, es decir fueron cumplimentadas por distintos técnicos que trabajan en asociaciones e instituciones que atienden a estas PcD.



Tabla 89. Características de la muestra institucional por la persona que cumplimenta la entrevista

Cumplimentada por	TOTAL	
	N	%
Profesional	397	43,5
Cuidador	151	16,6
Director	78	8,6
Trabajador social	78	8,6
Personal de la asociación	61	6,7
Estudiantes	36	3,9
Directivo	33	3,6
Presidente	15	1,6
Otros	63	6,9
<b>Total</b>	<b>912</b>	<b>100,0</b>

Con referencia a la procedencia de la institución [tabla 90], la mayoría se encuentran en el Principado de Asturias [24,2%], Castilla y León [22,6%], o Valencia [13,9%], el resto de las 14 provincias donde se encuentran estas instituciones tienen porcentajes menores.

Tabla 90. Características de la muestra institucional por procedencia

Procedencia	TOTAL	
	N	%
Asturias	221	24,2
Castilla León	206	22,6
Valencia	127	13,9
Euskadi	77	8,4
La Rioja	71	7,8
Extremadura	50	5,5
Andalucía	27	3,0
Castilla La Mancha	26	2,9
Madrid	25	2,7
Navarra	24	2,6
Cantabria	13	1,4
Canarias	13	1,4
Baleares	11	1,2
Galicia	10	1,1
Cataluña	6	,7
Aragón	3	,3
Murcia	2	,2
<b>Total</b>	<b>912</b>	<b>100,0</b>

En cuanto a la ubicación de la sede de la institución [tabla: 91], es otra variable de interés, aunque la mayoría concretamente el 85,7%, se encuentran en poblaciones de más de 10.000 habitantes, es reseñable como menos de un cuarto de esta muestra se sitúan en núcleos de menor población.

En referencia al tipo de la institución [tabla: 92], destacan las que han sido cumplimentada en centros especializados el 38,30%, en asociaciones un 36,2%, así como en residencias un 17,4% frente a un 8,1% que corresponde a otros tipos de centros.

Tabla 91. Distribución de la muestra institucional por la sede de la institución

Residencia	Total	%
<10.000	130	14,3
>10.000	782	85,7
<b>Total</b>	<b>912</b>	<b>100,0</b>

Tabla 92. Distribución de la muestra institucional por el tipo de institución

Tipo	TOTAL	
	N	%
Centro	349	38,3
Asociación	330	36,2
Residencia	159	17,4
Otros	74	8,1
<b>Total</b>	<b>912</b>	<b>100,0</b>

Respecto al colectivo de personas que atienden las 912 personas que contestaron esta *entrevista institucional* [tabla: 93], en la que está representadas todos los colectivos de PcD, predominan las especializadas, en personas que tienen DI, un 63,5%, DF 59,2%, así como trastornos mentales un 47,0%. Discapacidades que abarca casi todas la mitad de los casos, reproduciéndose la definición de la PC, donde los trastorno motores vienen acompañados de otras alteraciones, percibiéndose la especialización de estas instituciones en un enfoque individual y multidimensional.

Tabla 93. Distribución de la muestra institucional por su especialización

Especialización	N	% resp	% casos
Discapacidad intelectual	579	18,0	63,5
Discapacidad física	540	16,8	59,2
Trastornos mentales	429	13,4	47,0
Deficiencia visual	331	10,3	36,3
Deficiencia auditiva	318	9,9	34,9

CONTINÚA EN PÁGINA SIGUIENTE



Especialización	N	% resp	% casos
Tercera edad	224	7,0	24,6
Parálisis cerebral	214	6,7	23,5
Alzheimer	180	5,6	19,7
Parkinson	144	4,5	15,8
LM Lesión Medular	132	4,1	14,5
Autismo	81	2,5	8,9
Otras	36	1,1	3,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>3208</b>	<b>100,0</b>	<b>351,8</b>

Nota: 0 casos perdidos; 912 casos válidos.

En cuanto al nivel de especialización de personal de las instituciones que participaron en este estudio, se refleja en la tabla 94 donde se agrupan prácticamente todos los estamentos de profesionales, que habitualmente atienden en entidades de PcD. En dicha tabla, aparecen 22 categorías profesionales. La psicología es la especialidad más frecuentemente representada, concretamente un 82,3% de los casos. También estas institucionales cuentan con otros profesionales de cualificación muy variada como; personal de limpieza un 75,4%, trabajador/a social un 68,5%, personal administrativo un 68,0% o fisioterapeutas un 60,1%, entre otras profesiones.

En cuanto a los servicios prestados por las instituciones, de las entidades representadas en esta muestra (tabla 95), presentan una gran variedad. De los 864 casos válidos, la atención psicológica es el servicio más ofertado, en un 79,5%, seguido servicio de comida, 72,8%, información y orientación 71,8%, así como servicio de ocio y tiempo libre 70,1%, entre otros muchos. Así podemos observar cómo estas instituciones ofrecen a sus asociados y usuarios una amplia gama de servicios, orientados desde aquellos que ofrecen recursos de apoyo y rehabilitación integral, a los que satisfacen las necesidades básicas.

**Tabla 94. Descripción de la muestra institucional por la especialización del personal**

Especialización	N	% resp	% casos
Psicólogo	719	9,4	82,3
Personal de limpieza	659	8,6	75,4
Trabajador social	599	7,8	68,5
Personal administrativo	594	7,7	68,0
Fisioterapeuta	525	6,8	60,1
Cuidador	520	6,8	59,5
Personal auxiliar	402	5,2	46,0
Terapeuta, monitor ocupacional, de taller	399	5,2	45,7
Enfermera / ATS	372	4,8	42,6
Médico	351	4,6	40,2

Especialización	N	% resp	% casos
Personal de cocina	302	3,9	34,6
Personal de mantenimiento	295	3,8	33,8
Monitor tiempo libre	294	3,8	33,6
Logopeda	279	3,6	31,9
Conductor	239	3,1	27,3
Profesor	205	2,7	23,5
Educador social	156	2,0	17,8
Técnico de apoyo al empleo	151	2,0	17,3
Técnico rehabilitador	144	1,9	16,5
Pedagogo	135	1,8	15,4
Abogado	97	1,3	11,1
Profesor de apoyo	90	1,2	10,3
Otros	158	2,1	18,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>7685</b>	<b>100,0</b>	<b>879,3</b>

Nota: 38 casos perdidos; 874 casos válidos.

Tabla 95. Descripción de la muestra institucional por los servicios que presta la institución

Nº de servicios	N	% resp	% casos
Atención psicológica	687	7,8	79,5
Servicios de comida	629	7,1	72,8
Información y orientación	620	7,0	71,8
Ocio y tiempo libre	606	6,9	70,1
Servicio de limpieza	576	6,5	66,7
Fisioterapia	516	5,9	59,7
Dpto. Trabajo Social	511	5,8	59,1
Ayudas asistenciales	499	5,7	57,8
Alojamiento	426	4,8	49,3
Rehabilitación	424	4,8	49,1
Gimnasio	396	4,5	45,8
Asistencia médica	379	4,3	43,9
Lavandería	378	4,3	43,8
Terapia ocupacional	376	4,3	43,5
Enseñanza de adultos	276	3,1	31,9
Atención logopédica	271	3,1	31,4
Biblioteca	263	3,0	30,4
Alfabetización	204	2,3	23,6

CONTINÚA EN PÁGINA SIGUIENTE



Nº de servicios	N	% resp	% casos
Empleo, actividad laboral	189	2,1	21,9
Podólogo	166	1,9	19,2
Hidroterapia	166	1,9	19,2
Asesoría jurídica	139	1,6	16,1
Otros	121	1,4	14,0
<b>Respuestas totales</b>	<b>8818</b>	<b>100,0</b>	<b>1020,6</b>

Nota: 48 casos perdidos; 864 casos válidos.

Por último, en cuanto al tipo de alojamiento de que disponen las PcD atendidos por los profesionales de esta muestra institucional (tabla 96), más de la mitad de los usuarios se alojan en residencias, concretamente un 49,6%, en residencias públicas de 3ª edad y un 11,3% en residencias privadas de 3ª edad, también destacan que las PcPC residen en su domicilio propio, un 33,6%, o en pisos tutelados un 18,9% de los casos, el resto son señalados en menor medida.

**Tabla 96. Descripción de la muestra institucional por el tipo de alojamiento de que disponen los usuarios**

Alojamiento	N	% resp	% casos
Residencia 3º edad pública	350	30,6%	49,6%
Domicilio propio	237	20,7%	33,6%
Piso tutelado	133	11,6%	18,9%
Residencia 3º edad privada	80	7,0%	11,3%
Centro de día	76	6,6%	10,8%
Alojamiento temporal	46	4,0%	6,5%
CAMF	42	3,7%	6,0%
Media pensión	39	3,4%	5,5%
Centro ocupacional	32	2,8%	4,5%
Hospitalario	21	1,8%	3,0%
Programa respiro	18	1,6%	2,6%
Casa hogar	12	1,0%	1,7%
CRMF	6	0,5%	0,9%
CAMP	5	0,4%	0,7%
Domicilio alquilado	4	0,3%	0,6%
Centro educativo	4	0,3%	0,6%
Albergue	4	0,3%	0,6%
Pensión	3	0,3%	0,4%
Centro Trabajo protegido	1	0,1%	0,1%
Otros	31	2,7%	4,4%
<b>Total</b>	<b>1144</b>	<b>100,0%</b>	<b>162,3%</b>

Nota: 207 casos perdidos; 705 casos válidos.





En síntesis, los datos anteriormente expuestos recogen que la *entrevista institucional* que atienden a las PcPC, fue cumplimentada por 912 *profesionales*, el 53,6% que trabajan en las asociaciones o residencias donde se encuentran estas PcD, informada por distintos profesionales, concretamente psicólogo/a, personal de limpieza, trabajador/a social, personal administrativo, fisioterapeutas,, etc., que trabajan en instituciones cuya procedencia en su mayoría es de Asturias junto a Castilla y León, ubicadas en poblaciones de más de 10.000 habitantes. Atendiendo a personas que principalmente tienen DI, un 63,5%, DF un 59,2% o trastornos mentales un 47,0%. En centros cuya especialidad que mayormente aparece representada es la psicología, 82,3% de los casos, siendo los servicios de atención psicológica, 79,5% el más prestado, alojándose más de la mitad de los usuarios de estas instituciones, en residencias públicas de 3ª edad.

## 9.6.2. Descripción de las frecuencias de las necesidades percibidas

Tras exponer las principales características que describen a las particularidades de las instituciones y profesionales que han participado en esta investigación, a fin de completar la evaluación de las necesidades de las PcPC mayores, procedemos a continuación a detallar las variables sobre las *preocupaciones* y *necesidades* que son relevantes para las *asociaciones* de las que son miembros, así como para las *instituciones* en las que son atendidos o los acogen, las *demandas* que formulan con más frecuencia sus asociados, las *soluciones* que dichos centros consideran necesarias, así como las *medidas* y *los apoyos institucionales* que echan en falta, como los *pensamientos de futuro*.

### 9.6.2.1. Preocupaciones y necesidades

Como hemos hecho en las entrevistas personal y familiar, procedemos a examinar detalladamente las *preocupaciones* y *necesidades*, determinadas por los profesionales mediante análisis de respuestas múltiples, cuyas frecuencias presentamos a continuación desglosadas en los distintos subapartados en que hemos dividido la variable “*preocupaciones y necesidades*”.

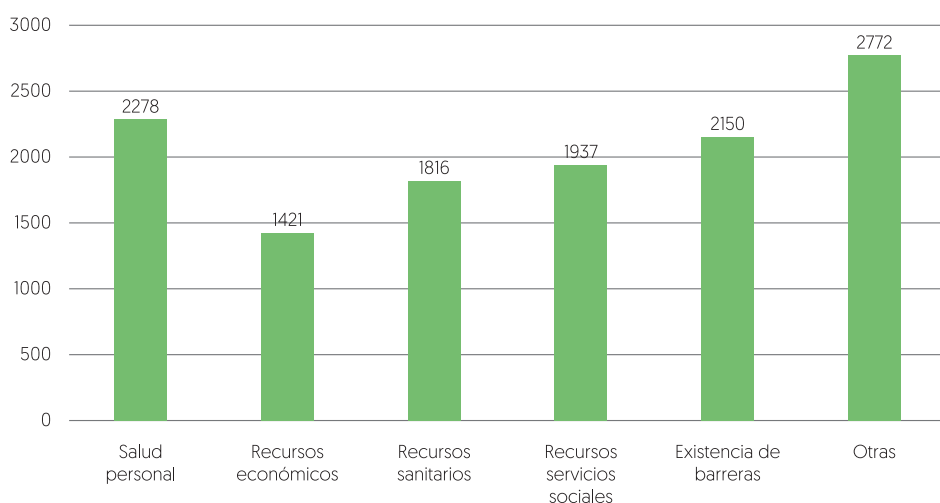
En el análisis de las *preocupaciones* y *necesidades* alegadas por los 912 *profesionales* que trabajan en asociaciones e instituciones que atienden a estas PcPC mayores, se reflejan en la tabla 97 y gráfico 7, podemos observar que las medias más compartidas son aquellas que hemos agrupado en la categoría otras [M=3.0], seguidas por aquellas referidas a la salud personal [M=2,5], la existencia de barreras [M=2,4], la falta de recursos de servicios sociales [M=2,1], y de recursos asistenciales sanitarios [M=2,0] y, por último, los relativo a los recursos económicos [M=1,6]. De formas más intuitiva se puede apreciar en el gráfico 7.



Tabla 97. Muestra institucional: Estadísticos de las preocupaciones y NPs

	Salud personal	R. económicos	R. sanitarios	R. servicios sociales	Barreras	Otras
N	912	912	912	912	912	912
Mínimo	0	0	0	0	0	0
Máximo	9	7	12	9	9	20
Media	2,5	1,6	2,0	2,1	2,4	3,0
D.T.	2,7	1,7	2,1	2,1	2,6	3,2
Asimetría	0,8	1,2	1,2	1,1	0,9	1,3
E.T.	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Curtois	-0,6	0,7	1,0	0,7	-0,4	1,2
E.T.	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2

Gráfico 7. Muestra institucional: Frecuencias de respuestas de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.



En lo que se refiere a las preocupaciones de la salud personal (tabla 98), mostradas por los 912 profesionales que atienden a PcPC han aportado un total de 2278 respuestas, compartiendo con más frecuencia la preocupación por el estado de salud en general (17,2% de respuestas y 68,2% de casos), lo concerniente a los cuidados personales diarios (17,1% y 67,9 respectivamente), así como los referentes a los estados de dependencia (15,8% de casos y 63,0% de casos). El resto de preocupaciones correspondientes a esta área de salud muestra porcentajes más bajos, pero no menos importantes.



Tabla 98. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre salud personal

Salud personal	N	% resp	% casos
Estado de salud general	391	17,2	68,2
Cuidados personales diarios	389	17,1	67,9
Dependencia	361	15,8	63,0
Limitaciones funcionales personales	352	15,5	61,4
Aceptación de mi situación	219	9,6	38,2
Dolores	191	8,4	33,3
Dificultades para tomar la medicación	187	8,2	32,6
Dificultades para acudir al tratamiento	128	5,6	22,3
Otras	60	2,6	10,5
<b>Respuestas totales</b>	<b>2278</b>	<b>100,0</b>	<b>397,6</b>

Nota: 339 casos perdidos; 573 casos válidos.

En lo relativo a las preocupaciones sobre los recursos económicos (tabla 99), los 311 casos válidos, proporcionados por los profesionales que atienden a las PcPC, aportan un total de 1421 respuestas, agrupadas en siete categorías, las subvenciones es la necesidad más señalada (25,0% de respuestas y 59,1% de casos), siendo la principal necesidad comunicadas por las personas que trabajan en estas instituciones, suponiendo estas un sustento para el apoyo, el desarrollo y la ejecución de proyectos. Otras categorías de respuestas de este apartado con similar porcentajes, hacen alusión a la situación económica familiar (17,1% de respuesta y el 40,4% de casos), así como lo referente a la independencia económica (16,2 de respuestas y el 38,31% de casos).

Tabla 99. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos económicos

Recursos Económicos	N	% resp	% casos
Subvenciones	355	25,0	59,1
Situación económica familiar	243	17,1	40,4
Independencia económica	230	16,2	38,3
Encontrar un puesto de trabajo	224	15,8	37,3
Pensión	220	15,5	36,6
Incapacidad laboral	115	8,1	19,1
Otras	34	2,4	5,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>1421</b>	<b>100,0</b>	<b>236,4</b>

Nota: 311 casos perdidos; 601 casos válidos.



En cuanto a las preocupaciones sobre los recursos asistenciales sanitarios (tabla 100), los 635 casos válidos aportan un total de 1816 respuestas, siendo la calidad de la asistencia sanitaria [19,2% de respuestas y el 55,0% de casos], asistencia de salud mental [14,9% de respuestas y el 42,7% de casos], tratamiento de fisioterapia [12,6% de respuestas y el 36,1% de casos], así como disponer de una asistencia sanitaria hospitalaria, necesidad compartida por el 33,4% de los casos de los profesionales de las instituciones que atienden a las PcPC y han respondido este apartado, siendo las necesidades que tienen mayor representación. Recogiéndose en este apartado otro tipo de necesidades, a fin de proporcionar una atención adecuada ante los problemas de salud que presentan las PcPC a medida que envejecen.

**Tabla 100. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos asistenciales sanitarios**

Recursos asistenciales sanitarios	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	349	19,2	55,0
Asistencia en salud mental	271	14,9	42,7
Tratamiento de fisioterapia	229	12,6	36,1
Asistencia sanitaria hospitalaria	212	11,7	33,4
Más y mejores instalaciones sanitarias	197	10,8	31,0
Dispositivos de apoyo y protésicos	194	10,7	30,6
Asistencia sanitaria domiciliaria	156	8,6	24,6
Falta de información sobre estos recursos	143	7,9	22,5
Otras	65	3,6	10,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>1816</b>	<b>100,0</b>	<b>286,0</b>

Nota: 277 casos perdidos; 635 casos válidos.

En lo que se refiere a las preocupaciones sobre los recursos de los servicios sociales (tabla 101), las 1937 respuestas aportadas de los 700 casos válidos, se distribuyen en distintos apartados, entre los que destacan los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre [17,9% de respuestas y el 49,4% de casos], disponer de una mayor calidad de la asistencia social [17,2% y 47,7%] así como más y mejores instalaciones sociales [14,8% y 40,9%]. El resto de las NPs sobre recursos de servicios sociales señaladas por los profesionales de instituciones que atienden a las PcPC, abarcan a la mitad de las respuestas originadas en este apartado.

**Tabla 101. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre recursos de servicios sociales**

Recursos de Servicios Sociales	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	346	17,9	49,4
Calidad de la asistencia social	334	17,2	47,7
Más y mejores instalaciones sociales	286	14,8	40,9
Servicios de alojamiento	262	13,5	37,4



Recursos de Servicios Sociales	N	% resp	% casos
Ayuda a domicilio	200	10,3	28,6
Apoyo en las gestiones administrativas	183	9,4	26,1
Falta de información sobre estos recursos	153	7,9	21,9
Asesoramiento jurídico	129	6,7	18,4
Otras	44	2,3	6,3
<b>Respuestas totales</b>	<b>1937</b>	<b>100,0</b>	<b>276,7</b>

Nota: 212 casos perdidos; 700 casos válidos.

En cuanto a las preocupaciones sobre la existencia de barreras [tabla 102]. Los 599 casos válidos arrojan un total de 2151 respuestas que se distribuye en nueve apartados, que señalan los profesionales que atienden a las PcPC, comparten con más frecuencias las preocupaciones, por un lado en cuanto a la existencia de barreras sociales (15,1% de respuesta y el 54,3% de casos), y en lo que respecta a las barreras arquitectónicas (14,5% de respuestas y el 51,9% de casos), las facilidades en el transporte (14,2% de respuestas y 51,1% de casos), así junto a la aceptación por parte de la sociedad (13,6% de respuestas y el 48,7% de casos), entre otra variedad de necesidades.

**Tabla 102. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.**

Existencia de barreras	N	% resp	% casos
Barreras sociales	325	15,1	54,3
Barreras arquitectónicas	311	14,5	51,9
Facilidad de transporte	306	14,2	51,1
Aceptación por parte de la sociedad	292	13,6	48,7
Ayudas técnicas	246	11,4	41,1
Aceptación por parte de la familia	243	11,3	40,6
Accesibilidad a edificios públicos	205	9,5	34,2
Escasez de voluntariado	198	9,2	33,1
Otras	25	1,2	4,2
<b>Respuestas totales</b>	<b>2151</b>	<b>100,0</b>	<b>359,1</b>

Nota: 313 casos perdidos; 599 casos válidos.

Por último, en el apartado relativo a otras preocupaciones y necesidades [tabla 103], que recoge un total de 2750 respuestas aportadas por 713 casos válidos, se observa que les preocupa especialmente el tema de la atención integral e individualizada (11,7% de respuestas y el 45,2% de casos), seguido por dónde y con quién vivir en el futuro (10,8% de respuestas y 45,2% de casos), junto a la necesidad de más profesionales (10,2% y 41,5% respectivamente),



preocupaciones que especialmente inquietan a estas personas que trabajan con las PcPC participantes en esta investigación. Siendo muchas y variada las necesidades que se observan en este apartado, las cuales ponen de manifiesto, carencias de tipo de atención y formación, a las que urgen dar solución a fin de dar una mejor atención a estas PcPC mayores.

**Tabla 103. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras preocupaciones**

Otras preocupaciones	N	% resp	% casos
Atención integral e individualizada	322	11,7	45,2
Dónde y con quién vivir en el futuro	296	10,8	41,5
Necesidad de más profesionales	280	10,2	39,3
Escasez de relaciones personales	277	10,1	38,8
Formación y reciclaje del personal	258	9,4	36,2
Coordinación entre las instituciones	254	9,2	35,6
Salida del domicilio familiar	195	7,1	27,3
Problemas sociales	191	6,9	26,8
Futuro de la familia	175	6,4	24,5
Avances tecnológicos	142	5,2	19,9
Protección jurídica	135	4,9	18,9
Problemas del movimiento asociativo	133	4,8	18,7
Otras preocupaciones	92	3,3	12,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>2750</b>	<b>100,0</b>	<b>385,7</b>

Nota: 199 casos perdidos; 713 casos válidos.

Una vez que hemos descrito las principales necesidades y preocupaciones percibidas por los distintos profesionales que han cumplimentado esta *entrevista institucional*, procedemos a señalar las *demandas* que proponen los asociados y usuarios de estas instituciones.

#### 9.6.2.2. Demandas de los asociados

En el análisis de las demandas que exponen con más frecuencia los asociados de las distintas asociaciones y los usuarios de los centros cuyo personal ha cumplimentado esta entrevista (tabla 104), comprobamos que las 6640 respuestas aportadas por los 884 casos válidos, las relativas a actividades de ocio y tiempo libre (6,7%), señalada en el 50,6% de los casos válidos de los profesionales, que han cumplimentaron esta *entrevista institucional*. Seguidas por las relacionadas con las ayudas económicas (38,2%) de los casos, servicios residenciales (34,8%), favorecer la vida independiente (30,4%), así como impulsar la inserción laboral el 29,4% de los casos, siendo por este orden las más demandas por los asociados. Respecto al total de 28 categorías, en las que se agrupan el resto de demandas, con porcentajes de elección más bajos.

De esta manera, se aprecia una cierta sintonía, entre las repuestas recogidas por los propios profesionales y las señales por los propios sujetos con PC y sus familiares. Tanto las propias PcPC, sus familiares como los profesionales ponen en relevancia la necesidad de recursos de ocio y tiempo libre, urgiendo la satisfacción de este tipo de actividades, suponiendo una oportunidad de participación social, fomentando su CV. También si bien las necesidades sobre los recursos económicos se aprecian en último lugar en orden de elección tanto por los familiares y todas las PcPC, en esta *entrevista institucional*, las ayudas económicas son unas de las principales demandadas, siendo el sustento para la elaboración y ejecución de proyectos.

**Tabla 104. 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	% resp	% casos
Actividades de ocio y tiempo libre	447	6,7	50,6
Ayudas económicas	338	5,1	38,2
Servicios residenciales	308	4,6	34,8
Favorecer la vida independiente	269	4,1	30,4
Inserción laboral	260	3,9	29,4
Participación, que se les escuche	244	3,7	27,6
Ayuda a las familias	234	3,5	26,5
Fomento de la calidad de vida	234	3,5	26,5
Más y mejores instalaciones	230	3,5	26,0
Tratamientos psicológicos	224	3,4	25,3
Ayudas médicas	222	3,3	25,1
Supresión de barreras arquitectónicas	221	3,3	25,0
Supresión de barreras sociales	221	3,3	25,0
Apoyo afectivo al discapacitado	218	3,3	24,7
Relaciones afectivas, de amistad	218	3,3	24,7
Rehabilitación	215	3,2	24,3
Más personal y mejores servicios	215	3,2	24,3
Más recursos técnicos, materiales y personales	211	3,2	23,9
Programas de respiro	199	3,0	22,5
Alternativas ocupacionales	192	2,9	21,7
Apoyo e implicación familiar	191	2,9	21,6
Ayuda a domicilio	179	2,7	20,2
Apoyo a cuidadores	151	2,3	17,1
Más información	150	2,3	17,0
Formación	146	2,2	16,5
Apoyo institucional	145	2,2	16,4

CONTINÚA EN PÁGINA SIGUIENTE



Demandas de los asociados	N	% resp	% casos
Centros de día	137	2,1	15,5
Apoyo distintas administraciones	126	1,9	14,3
Trato más humano	109	1,6	12,3
Profesionales más especializados	102	1,5	11,5
Disminución ratio discapacitado/profesional	89	1,3	10,1
Tutorización	84	1,3	9,5
Otras demandas	111	1,7	12,6
<b>Respuestas totales</b>	<b>6640</b>	<b>100,0</b>	<b>751,1</b>

Nota: 28 casos perdidos; 884 casos válidos.

Una vez que hemos abordado este apartado de *demandas* solicitadas por los asociados de las distintas asociaciones y centros que acogen a las PcPC, señaladas por los profesionales que les atienden, procedemos a presentar las *soluciones* propuestas en esta *entrevista institucional*.

### 9.6.2.3. Soluciones propuestas

Si analizamos las soluciones, que desde el ámbito institucional se proponen a fin de dar respuestas a las necesidades y demandas que se han comentado anteriormente, quedan recogidos en las tablas 105.1 y 105.2, muestran que el incremento de las subvenciones [35,6% de los casos], casi en igual proporción los servicios de ocio y tiempo libre [35,5%], son las más compartidas por los distintos profesionales que atienden a las PcPC de edad, proponiéndolas como la más adecuadas y preferentes. En similar proporción se señalan la coordinación entre las distintas administraciones y la promoción de viviendas adaptadas, señaladas por el 32,9% y 32,4% de los casos respectivamente.

Si procedemos al análisis de las soluciones propuestas por estos profesionales, según quedan agrupadas en la tabla 105.2, el apartado denominado soluciones comunes son la que recogen el mayor porcentaje de respuestas y de casos, 2221 respuestas en total, y responden cuestiones que les atañe directamente como la coordinación entre instituciones, disponer de una atención individualizada, asistencia psicológica o programas adecuados de intervención, entre otras. Le siguen en porcentaje de elección las soluciones que atañe a la existencia de barreras 1731 respuestas, donde la promoción de viviendas adaptadas, la suspensión de barreras arquitectónicas así como las facilidades de transporte son las más elegidas. A continuación, con 1691 respuestas, las soluciones referentes a los recursos de servicios sociales, especialmente la disposición de servicios de ocio y tiempo libre, calidad de asistencia social, junto a más y mejores instalaciones sociales son los más elegidos. El contar con recursos asistenciales sanitarios, arrojando un total de 1239 respuestas, apuntándose el disponer de profesionales más especializados, una calidad de asistencia sanitaria, así como más y mejores instalaciones sanitarias. Los recursos económicos, 1221 respuestas, y las que concierne a la salud personal con 421 respuestas, son el resto de soluciones que el personal que trabaja en estas instituciones que apuntan para las satisfacer a las necesidades de todas las PcPC.



Si comparamos estos resultados con aquellas otras soluciones propuestas por las propias PcPC [tablas 41.1 y 41.2], así como sus familiares [tablas 78.1 y 78.2], aunque hemos encontrado una cierta variación en cuanto a la elección, se encuentra una sintonía entre todas ellas, en el tipo y frecuencia de soluciones que son propuestas. Estos datos deberían de ser tenidos en cuenta en la planificación de recursos de las PcPC que envejecen.

**Tabla 105.1. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de soluciones propuestas más frecuentemente señaladas por los profesionales**

Soluciones propuestas	N	% resp	% casos
Incremento de las subvenciones	314	3,7	35,6
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	313	3,7	35,5
Coordinación entre instituciones	290	3,4	32,9
Promoción de viviendas adaptadas	286	3,4	32,4
Supresión de barreras arquitectónicas	270	3,2	30,6
Atención individualizada	270	3,2	30,6
Profesionales más especializados	269	3,2	30,5
Calidad de la asistencia sanitaria	259	3,0	29,4
Asistencia psicológica	256	3,0	29,0
Programas adecuados de intervención	248	2,9	28,1
Facilidades de transporte	243	2,9	27,6
Aceptación por parte de la sociedad	238	2,8	27,0
Ayuda para cuidados personales diarios	236	2,8	26,8
Subida de las pensiones	227	2,7	25,7
Más y mejores instalaciones sanitarias	224	2,6	25,4
Garantías de futuro	221	2,6	25,1
Calidad de la asistencia social	218	2,6	24,7
Más y mejores instalaciones sociales	211	2,5	23,9
Incremento de la ayuda familiar	206	2,4	23,4
Programas de cambio de actitudes	206	2,4	23,4
Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios	206	2,4	23,4
Mejora de los servicios de alojamiento	202	2,4	22,9
Aceptación por parte de la familia	199	2,3	22,6
Centros de día	198	2,3	22,4
Fisioterapia en la Seguridad Social	197	2,3	22,3
Mejora de la asistencia a domicilio	197	2,3	22,3
Más información sobre recursos	190	2,2	21,5
Promoción del empleo protegido	188	2,2	21,3
Apoyo a los cuidadores/as informales	185	2,2	21,0

CONTINUA EN PÁGINA SIGUIENTE



Soluciones propuestas	N	% resp	% casos
Promoción del voluntariado	180	2,1	20,4
Más y mejor información	174	2,0	19,7
Reserva de puestos de trabajo	172	2,0	19,5
Más y mejores ayudas técnicas	172	2,0	19,5
Incremento de la participación asociativa	172	2,0	19,5
Incremento de la atención sanitaria	161	1,9	18,3
Apoyo legal y administrativo	160	1,9	18,1
Mejora de apoyos y prótesis	129	1,5	14,6
Campañas de imagen	117	1,4	13,3
Adelantar la jubilación	114	1,3	12,9
Disminución de la relación profesional/usuario	92	1,1	10,4
Otras	114	1,3	12,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>8524</b>	<b>100,0</b>	<b>966,4</b>

Nota: 30 casos perdidos; 882 casos válidos.

Tabla 105.2. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas agrupadas por temática

Soluciones propuestas:	N	% resp	% casos
<b>Salud personal:</b>			
Ayuda para cuidados personales diarios	236	2,8	26,8
Apoyo a los cuidadores/as informales	185	2,2	21,0
<b>Recursos económicos:</b>			
Incremento de las subvenciones	314	3,7	35,6
Subida de las pensiones	227	2,7	25,7
Incremento de la ayuda familiar	206	2,4	23,4
Promoción del empleo protegido	188	2,2	21,3
Reserva de puestos de trabajo	172	2,0	19,5
Adelantar la jubilación	114	1,3	12,9
<b>Recursos asistenciales sanitarios:</b>			
Profesionales más especializados	269	3,2	30,5
Calidad de la asistencia sanitaria	259	3,0	29,4
Más y mejores instalaciones sanitarias	224	2,6	25,4
Fisioterapia en la Seguridad Social	197	2,3	22,3
Incremento de la atención sanitaria	161	1,9	18,3
Mejora de apoyos y prótesis	129	1,5	14,6
<b>Recursos de servicios sociales:</b>			
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	313	3,7	35,5

Calidad de la asistencia social	218	2,6	24,7
Más y mejores instalaciones sociales	211	2,5	23,9
Mejora de los servicios de alojamiento	202	2,4	22,9
Centros de día	198	2,3	22,4
Mejora de la asistencia a domicilio	197	2,3	22,3
Promoción del voluntariado	180	2,1	20,4
Incremento de la participación asociativa	172	2,0	19,5
<b>Existencia de barreras:</b>			
Promoción de viviendas adaptadas	286	3,4	32,4
Supresión de barreras arquitectónicas	270	3,2	30,6
Facilidades de transporte	243	2,9	27,6
Aceptación por parte de la sociedad	238	2,8	27,0
Programas de cambio de actitudes	206	2,4	23,4
Aceptación por parte de la familia	199	2,3	22,6
Más y mejores ayudas técnicas	172	2,0	19,5
Campañas de imagen	117	1,4	13,3
<b>Soluciones comunes:</b>			
Coordinación entre instituciones	290	3,4	32,9
Atención individualizada	270	3,2	30,6
Asistencia psicológica	256	3,0	29,0
Programas adecuados de intervención	248	2,9	28,1
Garantías de futuro	221	2,6	25,1
Más actividades ocupacionales y recursos comunitarios	206	2,4	23,4
Más información sobre recursos	190	2,2	21,5
Más y mejor información	174	2,0	19,7
Apoyo legal y administrativo	160	1,9	18,1
Disminución de la relación profesional/usuario	92	1,1	10,4
Otras	114	1,3	12,9
<b>Respuestas totales</b>	<b>8524</b>	<b>100,0</b>	<b>966,4</b>

Nota: 30 casos perdidos; 882 casos válidos.

Una vez que hemos abordado este apartado de soluciones propuestas en esta entrevista institucional, procederemos a describir las medidas y los apoyos requeridos.

#### 9.6.2.4. Medidas y apoyos requeridos

En lo que se refiere a las medidas y apoyos requeridos de los profesionales que atienden a todas las PcPC (tabla 106), los 824 casos válidos arrojan un total de 3088 respuestas, los mayores porcentajes de las mismas hacen referencia a incrementar los recursos de las asociaciones



[50,7% de los casos], la coordinación entre las distintas administraciones [49,4%], así como la creación de centros y recursos necesarios señalada por el 40,0% de los casos. El resto de las medidas se relacionan principalmente con una mayor implicación de la administración, un incremento de actividades de formación, así como tener en cuentas la opinión de los profesionales, entre otros, todas encaminadas a un aumento de recursos y apoyos a estas PcD.

**Tabla 106. 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	% resp	% casos
Incrementar los recursos de las asociaciones	418	13,5	50,7
Coordinación entre las distintas administraciones	407	13,2	49,4
Creación de centros y recursos necesarios	330	10,7	40,0
Mayor implicación de la administración	292	9,5	35,4
Actividades de formación	240	7,8	29,1
Tener en cuenta la opinión de los profesionales	223	7,2	27,1
Igualdad de oportunidades	209	6,8	25,4
Apoyos en el entorno	199	6,4	24,2
Apoyo de los ayuntamientos	195	6,3	23,7
Apoyo de la comunidad	187	6,1	22,7
Reorganización de los servicios sociales	138	4,5	16,7
Actividades culturales	131	4,2	15,9
Otros	119	3,9	14,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>3088</b>	<b>100,0</b>	<b>374,8</b>

Nota: 88 casos perdidos; 824 casos válidos.

A continuación, expondremos los resultados obtenidos en el análisis de los *pensamientos sobre el futuro de los asociados y sobre el futuro de las PcD*, de los que han informado los distintos profesionales y personal que han cumplimentado esta *entrevista institucional*.

#### 9.6.2.5. Pensamientos sobre el futuro

En lo concerniente a los pensamientos sobre el futuro de la atención a sus asociados (tabla 107.1), los 856 casos válidos arrojan un total de 2765 respuestas, se observa que el frecuentemente más compartido por estos profesionales sobre el futuro de los asociados de las instituciones donde trabajan, es lo relativo a la CV de estos sujetos con PC, 47,5% de los casos, seguido por ideas que se vinculan directamente con el futuro incierto de estas PcD, junto a una atención especializada, el 28,3% y el 26,9% de los casos respectivamente. De inmediato casi en igual proporción, por ideas que se vinculan directamente al trabajo de los profesionales, como mayor especialización y personalización en el servicio con el 25,5% de los casos, así como un incremento de necesidad de apoyos especiales el 25,2% de los casos. Gran parte del resto de respuestas sobre el futuro

hacen referencia también a ideas más técnicas y relacionadas con el trabajo con estas PcD, como una mayor implicación de la administración, así como el incremento de servicios específicos, unido a una mayor autonomía personal. Siendo importante resaltar como parte de estos profesionales perciben el futuro de sus asociados como bien o resuelto sin problemas (11,3%), tampoco la visión negativa o pesimista no es muy elevada (15,6% de los casos).

Si comparamos estos resultados por aquellos aportados por las propias PcD y sus familiares (tablas 43.1 y 80.1), podemos observar una cierta coincidencia en cuanto al tipo de pensamientos y la elección, si hacemos referencia a porcentajes de respuestas y de casos. De esta forma, la visión de vivir con CV es el principal pensamientos compartido por todos ellos.

**Tabla 107.1. 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	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	407	14,7	47,5
Con preocupación, futuro incierto	242	8,8	28,3
Atención personalizada	230	8,3	26,9
Mayor especialización y personalización en el servicio	218	7,9	25,5
Necesidad de apoyos especiales	216	7,8	25,2
Más implicación de la administración	208	7,5	24,3
Servicios específicos	184	6,7	21,5
Autonomía personal	174	6,3	20,3
Más y mejor preparación de los profesionales	155	5,6	18,1
Vida independiente	141	5,1	16,5
Dependerá del asociacionismo	92	3,3	10,7
Preocupación por los hijos	89	3,2	10,4
Bien, sin problemas	73	2,6	8,5
Seguir viviendo	58	2,1	6,8
Vivir al día	52	1,9	6,1
Soledad	41	1,5	4,8
Aburrimiento	26	0,9	3,0
Triste	25	0,9	2,9
Mal, negro	25	0,9	2,9
Resuelto	24	0,9	2,8
Pocas ganas de vivir	17	0,6	2,0
Nada, no pienso en el futuro	11	0,4	1,3
Otros	57	2,1	6,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>2765</b>	<b>100,0</b>	<b>323,0</b>

Nota: 56 casos perdidos; 856 casos válidos.



Tabla 107.2. 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	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	58	2,1	6,8
Vivir al día	52	1,9	6,1
Nada, no pienso en el futuro	11	0,4	1,3
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	242	8,8	28,3
Preocupación por los hijos	89	3,2	10,4
<b>Pesimismo:</b>			
Soledad	41	1,5	4,8
Aburrimiento	26	0,9	3,0
Mal, negro	25	0,9	2,9
Triste	25	0,9	2,9
Pocas ganas de vivir	17	0,6	2,0
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	73	2,6	8,5
Resuelto	24	0,9	2,8
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	407	14,7	47,5
Atención personalizada	230	8,3	26,9
Mayor especialización y personalización en el servicio	218	7,9	25,5
Necesidad de apoyos especiales	216	7,8	25,2
Más implicación de la administración	208	7,5	24,3
Servicios específicos	184	6,7	21,5
Autonomía personal	174	6,3	20,3
Más y mejor preparación de los profesionales	155	5,6	18,1
Vida independiente	141	5,1	16,5
Dependerá del asociacionismo	92	3,3	10,7
Otros	57	2,1	6,7
<b>Respuestas totales</b>	<b>2765</b>	<b>100,0</b>	<b>323,0</b>

Nota: 56 casos perdidos; 856 casos válidos.

Si hacemos referencia a los pensamientos sobre el futuro de las PcD mayores más frecuentemente señalados por los profesionales (tablas 108.1 y 108.2), siendo muy similares



los resultados obtenidos al colectivo de sus asociados. Manifestándose sobre un futuro que interesa a asegurar una CV a estas PcD mayores de 35 años, que envejecen (40,7% de casos), así como mostrándose una cierta preocupación sobre su futuro incierto de estas personas (35,2%), manifestando la necesidad de proporcionarles una atención personalizada (33,0% de casos), la necesidad de proporcionarles apoyos especiales (30,5% de casos), y en similar proporción unos servicios específicos con un 27,6% de los casos, así como una mayor especialización y personalización en el servicio 26,0% de los casos, pensamientos de futuro sobre las PCD vertidos por los profesionales ligado a garantizarles una atención de calidad.

**Tabla 108.1. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de pensamientos sobre el futuro de las PcD más frecuentemente señaladas por los profesionales**

Pensamientos futuro	N	% resp	% casos
Vivir con calidad de vida	348	12,7	40,7
Con preocupación, futuro incierto	301	11,0	35,2
Atención personalizada	282	10,3	33,0
Necesidad de apoyos especiales	261	9,5	30,5
Servicios específicos	236	8,6	27,6
Mayor especialización y personalización en el servicio	222	8,1	26,0
Más implicación de la administración	194	7,1	22,7
Más y mejor preparación de los profesionales	147	5,3	17,2
Autonomía personal	139	5,1	16,3
Vida independiente	101	3,7	11,8
Dependerá del asociacionismo	91	3,3	10,6
Preocupación por los hijos	71	2,6	8,3
Seguir viviendo	55	2,0	6,4
Vivir al día	46	1,7	5,4
Soledad	45	1,6	5,3
Bien, sin problemas	40	1,5	4,7
Mal, negro	28	1,0	3,3
Triste	23	0,8	2,7
Pocas ganas de vivir	21	0,8	2,5
Aburrimiento	11	0,4	1,3
Resuelto	11	0,4	1,3
Nada, no pienso en el futuro	6	0,2	0,7
Otros	69	2,5	8,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>2748</b>	<b>100,0</b>	<b>321,4</b>

Nota: 57Casos perdidos; 855 casos válidos



Tabla 108.2. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes [de respuestas y de casos] de pensamientos sobre el futuro agrupados de las PcD más frecuentemente señaladas por los profesionales

Pensamientos sobre el futuro	N	% resp	% casos
<b>Respuestas de evitación:</b>			
Seguir viviendo	55	2,0	6,4
Vivir al día	46	1,7	5,4
Nada, no pienso en el futuro	6	0,2	0,7
<b>Preocupación:</b>			
Con preocupación, futuro incierto	301	11,0	35,2
Preocupación por los hijos	71	2,6	8,3
<b>Pesimismo:</b>			
Soledad	45	1,6	5,3
Mal, negro	28	1,0	3,3
Triste	23	0,8	2,7
Pocas ganas de vivir	21	0,8	2,5
Aburrimiento	11	0,4	1,3
<b>Optimismo:</b>			
Bien, sin problemas	40	1,5	4,7
Resuelto	11	0,4	1,3
<b>Otras respuestas:</b>			
Vivir con calidad de vida	348	12,7	40,7
Atención personalizada	282	10,3	33,0
Necesidad de apoyos especiales	261	9,5	30,5
Servicios específicos	236	8,6	27,6
Mayor especialización y personalización en el servicio	222	8,1	26,0
Más implicación de la administración	194	7,1	22,7
Más y mejor preparación de los profesionales	147	5,3	17,2
Autonomía personal	139	5,1	16,3
Vida independiente	10+1	3,7	11,8
Dependerá del asociacionismo	91	3,3	10,6
Otros	69	2,5	8,1
<b>Respuestas totales</b>	<b>2748</b>	<b>100,0</b>	<b>321,4</b>

Nota: 57casos perdidos; 855 casos válidos

Una vez abordado este apartado referente a los pensamientos de futuro, procederemos a presentar lo referente a otras consideraciones expresadas por los profesionales que atienden a estas PcPC que envejecen.





### 9.6.2.6. Otras consideraciones

En último lugar, referente al apartado de otras consideraciones (tabla 109), que señalan aquellas consideraciones que estos profesionales consideran importantes añadir y que no podían englobarse en anteriores apartados. Los 119 casos válidos arrojan un total de 168 de respuestas, la creación de centros especializados [28,0% de respuestas y 39,5% de casos], el incremento de la ayuda a las instituciones [19,6% de respuestas y el 27,7% de casos], junto a las ayudas asistenciales [18,5% de respuestas y 26,1% de casos]. En general respuestas vinculadas al trabajo de las instituciones que aglutina al mayor porcentajes de respuestas.

Podemos observar una cierta coincidencia entre estas otras consideraciones, planteadas por los profesionales que atienden a las PcD, y aquellas expresadas por los familiares de las PcPC (tabla 81.1) donde las ayudas a las instituciones y la creación de centros especializados, ocupa unas de las principales consideraciones expresadas en este orden, por los propios familiares de estas PcPC, y orden invertido por los profesionales. Sí que se observa una cierta variación en cuanto al orden de elección por aquellas que reclaman las propias PcPC (tabla 45.1) y las expresadas por los profesionales.

Tabla 109. Muestra institucional: Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de otras consideraciones

Nº de consideraciones	N	% resp	% casos
Creación centros especializados	47	28,0	39,5
Ayuda de las instituciones	33	19,6	27,7
Ayudas asistenciales	31	18,5	26,1
Ayuda de la sociedad	28	16,7	23,5
Ayudas económicas	15	8,9	12,6
Información adecuada	10	6,0	8,4
Supresión barreras arquitectónicas	4	2,4	3,4
<b>Respuestas totales</b>	<b>168</b>	<b>100,0</b>	<b>141,2</b>

Nota: 793 casos perdidos; 119 casos válidos.

Hasta aquí hemos expuesto los principales resultados correspondientes a la descripción de esta muestra institucional, así como las preocupaciones y NPs expresadas por los profesionales, las demandas de los asociados, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos institucionales requeridos, lo referente a los pensamientos sobre el futuro de los asociados de estas instituciones y los pensamientos de futuro sobre las PcD mayores, así como lo referente a otras consideraciones, expresadas por los profesionales que trabajan con estas PcPC. Una vez abordados estos aportados procederemos a exponer los *análisis de las NPs en función de determinadas variables llamadas "predictoras"*, resultante de gran interés por los resultados que pueden arrastrar.



### 9.6.3. Análisis de la relación entre preocupaciones y necesidades y las variables “predictoras” en la entrevista institucional

De seguido partimos de los análisis de la relación entre las preocupaciones y necesidades junto a las llamadas variables “*predictoras*” de esta muestra institucional, que comprende los profesionales que han participado en esta investigación.

De esta manera, procedemos a repetir de forma similar, los análisis que realizamos anteriormente tanto en la entrevista personal como familiar presentadas en esta investigación. A continuación repetiremos, los mismos cálculos con las variables, tanto “*predictoras*” como “*dependientes*” o “*criterio*”, en este caso para las preocupaciones y necesidades de la muestra institucional refiriéndose a las PcPC, dichas necesidades han sido desglosadas en los siguientes apartados; las *preocupaciones* y *NPs*, que a su vez se han subdivido, en *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras* junto a *otras preocupaciones y necesidades*; las *demandas de los asociados*, las *soluciones* que consideran necesarias, las *medidas y apoyos institucionales requeridos* o que echan en falta, los *pensamientos sobre el futuro de los asociados* de estas instituciones, los *pensamientos de futuro sobre las PcD mayores* y *otras consideraciones*.

Así las variables “*predictoras*”, “*independientes*” e “*intermedias*”, de esta muestra institucional que son, “*residencia*” y “*tipo de institución*”. Seguidamente procedemos a comprobar la normalidad de la distribución de la muestra institucional.

#### 9.6.3.1. Pruebas de normalidad de las distribuciones

La prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov, como se refleja en las tablas 110 y 111, presenta una distribución que no se ajusta a la normalidad en sus distribuciones.

Tabla 110. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra institucional en demanda de los asociados, de soluciones propuestas, de apoyos institucionales, etc.

	N	Parámetros normales <sup>a,b</sup>		Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Nº Demandas asociados	912	7,3	6,7	,2	,2	-,1	6,0	,0
Nº Soluciones	912	9,4	9,3	,2	,2	-,2	6,1	,0
Nº Apoyos requeridos	912	3,4	2,8	,2	,2	-,1	5,7	,0
Nº Pensamientos sobre futuro de sus asociados	912	3,0	2,8	,2	,2	-,2	6,8	,0
Nº Pensamientos sobre futuro discapacitados mayores	912	3,0	2,8	,2	,2	-,2	6,7	,0
Nº Consideraciones	912	,3	,7	,4	,4	-,3	13,5	,0

Tabla 111. Prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra institucional en número total de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, etc.

		Parámetros normales <sup>a,b</sup>		Diferencias más extremas			Kolmogorov-Smirnov Z	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	Desviación típica	Absoluta	Positiva	Negativa		
Preocupaciones	912	13,6	12,4	,2	,2	-,1	6,3	<0,01
Salud personal	912	2,5	2,7	,2	,2	-,2	6,1	<0,01
R. Económicos	912	1,6	1,7	,2	,2	-,2	7,4	<0,01
R. Sanitarios	912	2,0	2,1	,2	,2	-,2	6,0	<0,01
R. servicios sociales	912	2,1	2,1	,2	,2	-,2	6,4	<0,01
Barreras	912	2,4	2,6	,2	,2	-,2	6,6	<0,01
Otras	912	3,0	3,2	,2	,2	-,2	6,5	<0,01

A la luz de estas comprobaciones previas, a continuación reflejaremos los análisis con la U de Mann-Whitney o la prueba de Kruskal-Wallis, según convenga, en cada una de las variables predictoras, “residencia” y “tipo de institución”, presentando a continuación los correspondientes análisis, de una forma de panorámica de modo resumido.

### 9.6.3.2. Variable “residencia”

En este momento el objetivo está en comprobar si existen o no diferencias significativas en las respuestas, en función de la *residencia*. Partiendo de la comprobación previa de la normalidad de la distribución, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra.

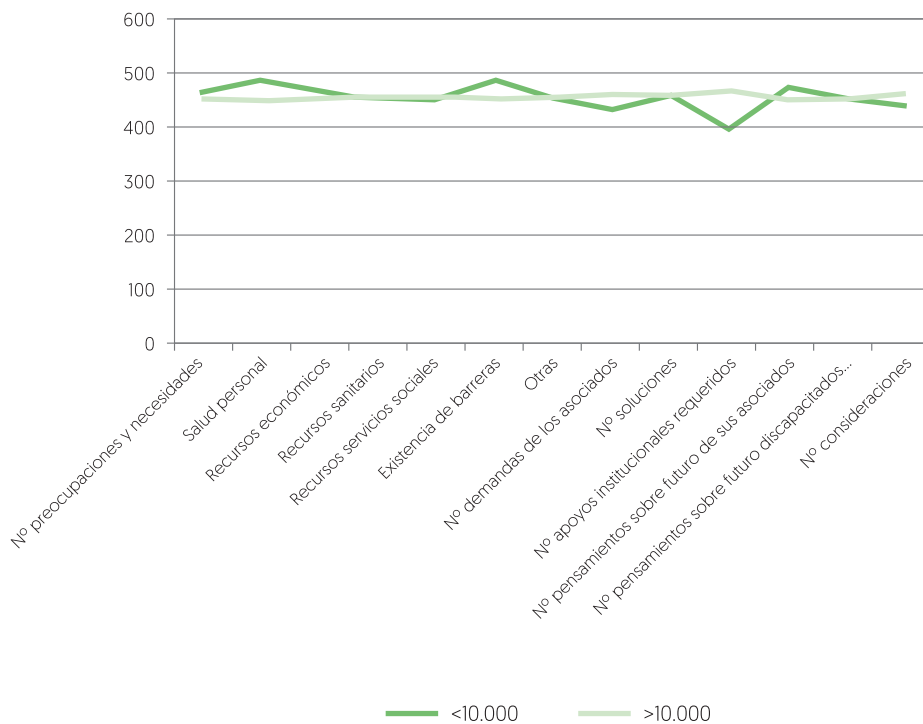
Siendo la variable “*residencia*” relevante como predictora de diferencias, se ha realizado la prueba U de Mann-Whitney), apreciándose tan sólo diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere a los *apoyos institucionales requeridos* ( $Z=-2,9$ ,  $p<0,05$ ,  $d=0,1$ ), con rangos promedios significativamente superiores en la población  $>10.000$  [466,8] frente a los de  $<10.000$  [394,5].

Si se contrasta con las distintas temáticas en las que se han desglosado la variable dependiente “*preocupaciones y NPS*” en función de la variable *residencia*, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variable contempladas.

Ofrecemos los resultados, que se reflejan de forma intuitiva en el gráfico 8, donde se muestran los resultados representándose los rangos promedios de los profesionales en las *VD o criterio* en función de la *residencia*. Pudiéndose apreciarse en el gráfico 8, que se producen diferencias estadísticamente significativas en el número de *apoyos institucionales requeridos* siendo en la población  $>10.000$ , donde se señalan más preocupación al respecto.



Gráfico 8. Rangos promedios en función de la residencia en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en la muestra institucional



De esta forma la variable predictora “residencia” apenas generan diferencias si atendemos a preocupaciones y NPs. Concretamente sólo aparecen diferencias estadísticamente significativas, en cuanto a la *residencia*, en la población >10.000, donde se señalan mayor preocupación en cuanto al número de *apoyos institucionales requeridos*. A este respecto, parece que los profesionales participantes en esta investigación son bastante homogéneos en cuanto las necesidades derivadas de la *residencia*.



Tabla 112. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “residencia”

Profesionales	VARIABLES	Residencia
		1: <10.000 2: >10.000
		Significatividad
TODOS N: 912 1: <10.000: 130 2: >10.000: 782	Nº preocupaciones totales	No
	Nº p. salud personal	No
	Nº p. recursos económicos	No
	Nº p. recursos sanitarios	No
	Nº p. r. de servicios sociales	No
	Nº p. existencia de barreras	No
	Nº otras preocupaciones	No
	Nº demandas asociados	No
	Nº soluciones propuestas	No
	Nº apoyos requeridos	SI + >10.000
	Nº Pensamientos sobre futuro de sus asociados	No
	Nº Pensamientos sobre futuro PcD	No
	Nº otras consideraciones	No

### 9.6.3.3. Variable “tipo de institución”

Ahora analizaremos las relaciones en las respuestas en función del “*tipo de institución*”. Hemos realizado la prueba de Kruskal-Wallis para el *tipo de institución* desglosada, variable en cuatro categorías, {Asociación, Residencia, Centro, Otros}. Como siempre partimos de la comprobación previa de la ausencia o no de normalidad de las distribuciones, mediante la prueba no paramétrica de Kolmogorov-Smirnov para una muestra.

En función de la variable *tipo de institución*, la prueba de Kruskal-Wallis, ofrece diferencias estadísticamente significativas en todas las variables analizadas, esto es, en lo que se refiere al *número de demandas de los asociados* {Chi-cuadrado (3,0)= 34,8, p=<0,01, d=0,1}, con rangos promedios superiores en la asociación [516,9], frente a la residencia [508,5], a otros [493,81], y a centro [403,7], en lo que se refiere al *número de soluciones* {Chi-cuadrado (3,0)= 24,6, p=<0,01, d=0,1}, con rangos promedios superiores en la asociación [502,1], frente a la residencia [469,9], a otros [472,4], y a centro [403,9], por lo que respecta al número de apoyos institucionales requeridos {Chi-cuadrado (3,0)= 24,4, p=<0,01, d=0,1}, mostrándose unos rangos promedios superiores en otros tipos de instituciones [513,9], frente a la asociación [500,7], a la residencia [437,1], y a centro [411,4], en lo referente al *número de pensamientos de futuro de los asociados* {Chi-cuadrado (3,0)= 44,7, p=<0,01, d=0,1}, con unos rangos promedios superiores en la asociación [513,2], frente a la residencia [498,6], a otros [420,0], y centro [391,5], en penúltimo lugar en lo que concierne a los *pensamientos de futuro de las PcD mayores*, {Chi-cuadrado



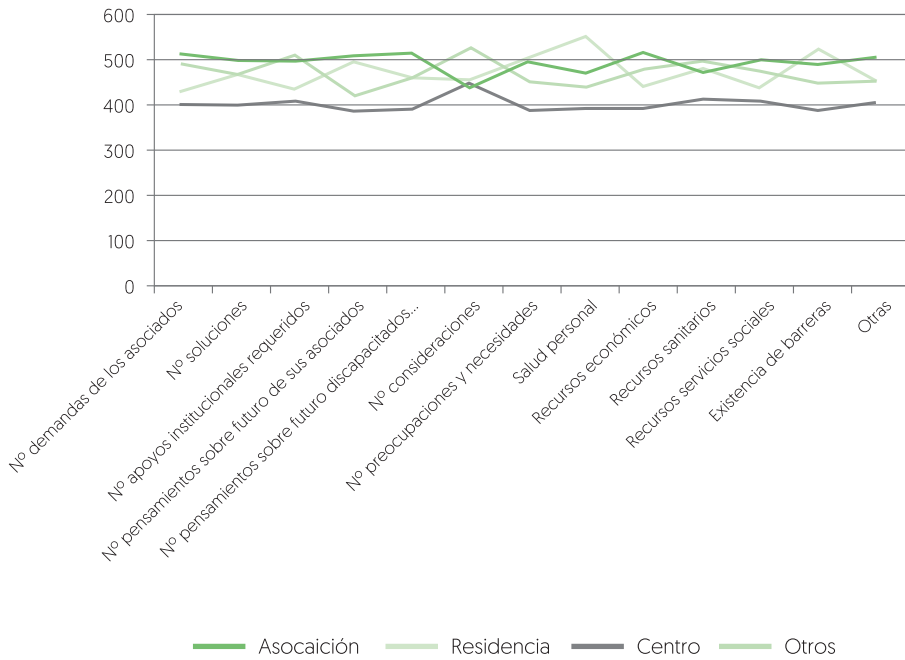
{3,0}= 38,3,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, mostrando unos rangos promedios superiores en la asociación [516,6], frente a la residencia [462,0], u otros lugares [462,4] y al centro [395,9]; así lo que se refiere a otras consideraciones {Chi-cuadrado [3,0]= 13,024,  $p < 0,05$ ,  $d = 0,1$ }, con unos rangos promedios superiores a otros [531,7], frente a asociación [441,6], junto a residencia [456,7], y centro [454,6].

De seguido realizaremos los mismos análisis en función al *tipo de institución*, para poder comprobar su incidencia sobre las *preocupaciones* y *NPs*, donde se producen diferencias estadísticamente significativas en todas las variables objeto de análisis. En lo que se refiere al *número de preocupaciones* y *necesidades* {Chi-cuadrado [3,0]= 36,2,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, con unos rangos promedios superiores según provengan de residencia [508,5], frente a la asociación [500,1], a otros [454,1], o de algún tipo de centro [392,1]; así lo referente a la *salud personal* {Chi-cuadrado [3,0]= 44,7,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, con unos rangos promedios superiores según provengan de residencia [556,9], frente a los de las asociaciones [474,1], de otras instituciones [439,0] o de algún tipo de centro [397,8]; lo que concierne a las *necesidades sobre recursos económicos*, mostrándose unos rangos promedios superiores de los que provengan de las asociaciones [520,2], frente a otros tipos de instituciones [481,9], residencia [445,5], o centros [395,9], en lo que se refiere a los *recursos asistenciales sanitarios* {Chi-cuadrado [3,0]= 14,1,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, mediante unos rangos promedios superiores según provengan de otro tipo de instituciones [500,4], frente a residencia [483,0], asociaciones [476,1], o centros [416,6]; lo concerniente a los *recursos de servicios sociales* {Chi-cuadrado [3,0]= 21,4,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, mostrándose unos rangos promedios superiores que proviene de las asociaciones [503,7], frente a otras instituciones [480,6], residencias [438,6], o centros [415,0]; en lo se refiere a la *existencia de barreras* {Chi-cuadrado [3,0]= 38,1,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, mediante unos rangos promedios superiores según provienen de residencia [523,4], frente a las asociaciones [491,8], otros tipo de instituciones [452,7], u centros [393,4]; y en último lugar, lo referente a *otras consideraciones* {Chi-cuadrado [3,0]= 24,6,  $p < 0,01$ ,  $d = 0,1$ }, con unos rango promedios superiores en las asociaciones [507,7], frente a las respuesta que provienen de las residencias [455,6], otros tipos de instituciones [455,3], o de centros [408,8].

A continuación ofrecemos los resultados expuestos, de forma más intuitiva en el gráfico 9, donde se exponen los rangos promedios de los profesionales en función de las en las *VD* o *criterio en función del tipo de institución*. Pudiendo comprobarse en ese gráfico como se producen diferencias estadísticamente en todas las variables contrastadas.



**Gráfico 9. Rangos promedios en función de tipo de institución en número total de preocupaciones, sobre salud personal, recursos económicos, etc., en la muestra institucional**



En consecuencia con estos resultados [tabla 113], la variable predictora “*tipo de asociación*” arrojan diferencias estadísticamente significativas, en todas las variables objeto de análisis. Es decir, en cuanto al *número de demandas de los asociados*, *soluciones propuestas*, *número de pensamientos de futuro de los asociados*, *número de pensamientos sobre el futuro de las PcD mayores*, en este sentido son las asociaciones las que generan más diferencias al respecto; en lo relativo al *número de apoyos requeridos* y *otras consideraciones* son otro tipo de instituciones las que generan más diferencias al respecto. De igual forma aparecen diferencias, en cuanto a las preocupaciones sobre *recursos económicos*, *recursos de servicios sociales*, la *existencia de barreras*, y las referidas a *otras necesidades*, siendo mayores diferencias generadas por las asociaciones; así en lo que respecta al *número de preocupaciones totales*, y las preocupaciones sobre la *salud personal*, siendo las residencias las que generan mayores diferencias al respecto, así *otras necesidades* siendo diferencias señaladas mayormente por *otro tipo de instituciones*. En conclusión la variable predictora “*tipo de asociación*” genera diferencias estadísticamente significativas, en mayor medida señaladas por las asociaciones y otro tipo de instituciones.



Tabla 113. Tabla resumen: Diferencias en número total de preocupaciones y etc. en función de la variable “tipo de institución”

Profesionales	VARIABLES	Tipo de institución
		A: Asociación R: Residencia C: Centro O: Otros
		Significatividad
TODOS N: 912 A: Asociación: 330 R: Residencia: 159 C: Centro: 349 O: Otros: 74	Nº preocupaciones totales	Si + R + Preoc. totales
	Nº p. salud personal	Si + R + p. salud personal
	Nº p. recursos económicos	Si + A + p. r. económicos
	Nº p. recursos sanitarios	Si + O + p. r. sanitarios
	Nº p. r. de servicios sociales	Si + A + p. r. serv. sociales
	Nº p. existencia de barreras	Si + A + p. r. exis. Barreras
	Nº otras preocupaciones	Si + A + otras preoc.
	Nº demandas asociados	Si + A + Dem. Asoc.
	Nº soluciones propuestas	Si + A + Sol. propuestas
	Nº apoyos requeridos	Si + O + Apo. requeridos
	Nº Pensamientos sobre futuro de sus asociados	Si + A + Pens. Futuro Asoc
	Nº Pensamientos sobre futuro PcD	Si + A + Pens. Futuro PcD
Nº otras consideraciones	Si + O + otras consid.	

A continuación ofrecemos una síntesis y discutimos los resultados obtenidos en esta entrevista institucional.

#### 9.6.4. Síntesis y discusión de resultados de la entrevista institucional

La *entrevista institucional* que se ha presentado ofrece la información de 912 personas, cumplimentada sobre todo en centro de trabajo [38,7%], predominando el porcentaje de profesionales [43,5%], que trabajan principalmente en centros o asociaciones, procedentes del Principado de Asturias [24,2%] y ubicadas en centros urbanos de más de 10.000 habitantes [85,7%], que atienden a PcPC, que tienen asociada una DI, 63,5%, y DF 59,2%, en cuya sede se ofrece principalmente servicios de atención psicológica, alojándose principalmente las PcD en residencias públicas de 3ª edad.

Las respuestas de estos profesionales que atienden a las PcPC, han puesto de manifiesto como *preocupaciones* y *necesidades* más importantes, las siguientes y por este orden (tabla 103, tabla 98, tabla 102, tabla 101, tabla 100, y tabla 99):

- Las que atañen a la atención integral e individualizada, donde y con quien vivir en un futuro, junto a necesidad de más profesionales.





- Las que interesa al *estado de salud*, especialmente a aquellas que tienen que ver con el estado de salud en general, las relacionadas con los cuidados personales diarios, los estados de dependencia que presentan las PcPC, y el presentar limitaciones funcionales.
- Las concernientes a las *existencia de barreras*, especialmente las barreras sociales y de tipo arquitectónico, la facilidad de transporte, unido a la aceptación por parte de la sociedad, así como la disposición de ayudas técnicas.
- Las relacionadas con la carencia de *recursos de servicios sociales*, principalmente la disposición de servicios de ocio y tiempo libre, la calidad de asistencia social, más y mejores instalaciones sociales así como la disposición de servicios de alojamiento.
- Las relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, requiriéndose fundamentalmente, una mejora en la calidad de la asistencia sanitaria, una asistencia en la salud mental, así como la disposición de tratamiento de fisioterapia.
- La que atañe a los *recursos económicos*, abogando sobre todo por un incremento de subvenciones, de la situación económica familia e independencia económica.

Por lo que respecta a las *demandas* (tabla 104) que muestran con mayor frecuencia todos los asociados con PC de estas instituciones, son las relativas a favorecer las actividades de ocio y tiempo libre, la disposición de ayudas económicas, así como de servicios residenciales.

En lo que se refiere a las *soluciones propuestas* por estos profesionales (tablas 105.1 y 105.2), para dar respuestas a las necesidades y demandas expuestas, los resultados muestran que el incremento de subvenciones, mayor disposición de servicio de ocio y tiempo libre, la coordinación entre instituciones junto a la promoción viviendas adaptadas, entre otras, son las más compartidas por los profesionales que en este ámbito institucional atiende a estas PcPC de edad.

En lo relativo a las *medidas y apoyos institucionales* (tabla 106), los 912 profesionales que atienden a estas PcPC, las más demandadas se refieren a incrementar los recursos de las asociaciones, la coordinación entre las distintas administraciones, la creación de centros y recursos necesarios, junto a una mayor implicación entre administraciones.

Respecto a los *pensamientos de futuro*, expresados por asociados de estas instituciones (tablas 107.1 y 107.2), la mayoría pasa por proporcionar una CV a estas PcD, con cierta preocupación por el futuro incierto de estos sujetos, así como que se les proporcionen una atención más personalizada. Produciéndose la misma elección de los principales *pensamientos de futuro de las PcD mayores* señalados por los profesionales (tablas 108.1 y 108.2).

Así en relación a *otras consideraciones* (tabla 109), vertidas por los profesionales que han cumplimentado esta entrevista institucional, se observa una tendencia hacia las propuestas más técnicas como la creación de centros especializados, así como la disposición de ayudas institucionales como asistenciales, todas ellas medidas encaminadas a aumentar la atención y la CV de las PcPC.

De esta manera, al igual que ocurre con la población general mayor, para las PcPC de edad, se aboga por un envejecimiento activo, donde se articula políticas social-sanitarias, optimizando



el bienestar físico, social y mental (Fernández-Ballesteros, 2001, Giro, et al., 2010), fomentando el apoyo tanto por parte de la sociedad como de los responsables políticos, mejorando la autonomía, la salud y la productividad de los mayores a través de políticas activas que favorezca su apoyo en diferentes áreas.

Es preciso hacer referencia a la demanda de necesidades de *estados de salud en general, cuidados personales diarios y dependencia*, preocupación que atañe al 17,2%, al 17,1% y al 15,8% respectivamente, de los profesionales y personal que atienden a las PcPC, y que han participado en este estudio, señalándose por más del 63,0% de los casos de las preocupaciones y NPs sobre salud personal, señaladas por estos profesionales. Poniéndose de relieve la necesidad de aumentar los recursos de socio sanitarios encaminados hacia la atención de personas dependientes, siendo todavía insuficiente la estructura existente, aunque la actual LAPAD es un paso adelante, en la atención de PcPC se recalca la necesidad de unos *“servicios de apoyo deben estar orientados a la familia como una unidad, que ésta reciba apoyos integrales y que fomenten la capacitación”*, según hacen referencia Badía (2005, p. 337). Así pues la demanda de este tipo de servicios incrementará en un futuro, debido a la supervivencia de estas PcPC, a sus familiares más directos, especialmente padres, unido a los cambios en la estructura socio familiar y la situación de dependencia de sus miembros, siendo el apoyo a estas PcD, uno de los principales retos ante su envejecimiento.

Dado los trastornos motores que presentan las PcPC, como mencionábamos en su definición actual, no es de extrañar que la *existencia de barreras arquitectónicas*, sea una de las principales necesidades y preocupaciones que atañen al 14,5% de los profesionales que han participado en esta investigación, siendo señalada por el 25,0% de los casos, apuntados por sus asociados. Proponiendo la *promoción de viviendas adaptadas* y la *suspensión de barreras arquitectónicas*, como una de las principales soluciones que atañe a más del 30% de los casos expuestos por estos profesionales, siendo medidas necesarias a dar respuestas y facilitar la inclusión de las PcPC, viéndose la influencia del modelo biopsicosocial de esta discapacidad, poniéndose en relevancia la CIF (2001), que *“define el ambiente como los factores físicos, sociales y actitudinales que facilitan u obstaculizan la participación”* según hace referencia Badía, et al. (2013, p. 209).

Hacemos mención a la importancia de los *servicios del apoyo y al ocio al tiempo libre*, preocupación y necesidad a las que se refieren casi el 50.0% de los casos de los profesionales de las instituciones participantes en este estudio, refiriéndose a su cobertura es insuficiente. Siendo la principal demanda planteada por los asociados de estas instituciones con el 50,6% de los casos; teniendo correspondencia directa con la principal solución manifestada por estos profesionales con el 35,6% de los casos. Poniéndose en relieve la importancia de las actividades de participación al ocio se constituyen unos de los aspectos vitales en el proceso de socialización de las personas tengan o no discapacidad, que influye en su CV. debiendo promoverse servicios de apoyo al ocio y tiempo libre a las PcPC, fundamentalmente basados en la inclusión en la comunidad, mediante la intervención de estrategias de intervención de diversos profesionales, garantizando un ocio exitoso (Badía, et al., 2009), ya sea a través de programas de integración social en la comunidad, incrementando las competencias de estas PcD, a través de una participación en actividades de ocio, promoviendo su participación con iguales sin discapacidad; eliminado los estereotipos negativos que pueden existir hacia la discapacidad (Longo, et al., 2009).



En correlación con las *soluciones* que los distintos profesionales presentan como necesarias para dar respuestas a las preocupaciones y NPs, unas de las soluciones propuestas por un 30,6% del personal participante, es la necesidad de atención individualizada. Siendo un aspecto al que se hace referencia desde diversos ámbitos, al objeto de incrementar el bienestar y la CV de la población mayor en general y las PcD, en particular, detectándose la necesidad de profesionales dedicados a proporcionar una atención médica así como evaluar los cambios físicos y psicológicos que se producen en las PcD (Clyde et al., 2000; Castle, et al., 2007).

Finalmente en lo que se refiere a las relaciones entre preocupaciones y necesidades y variables predictoras, “*residencia*” y “*tipo de institución*”, se detectan algunas diferencias significativas.

Esto es, en el análisis de la variable “*residencia*” como predictora de diferencias, los resultados encontrados apenas generan diferencias. Así se aprecia que en las instituciones que se encuentran en poblaciones >10.000 presentan rangos promedios superiores que las que están situadas en poblaciones <10.000, en cuanto a *apoyos institucionales requeridos*.

En consecuencia y dado que la variable predictora “*residencia*” apenas genera diferencias importantes en las preocupaciones y NPs por los profesionales que han cumplimentado esta entrevista institucional, podemos afirmar que tanto las instituciones que se ubican en poblaciones >10.000 o <10.000 presentan coincidencia en el número total de preocupaciones, demandas de los asociados, soluciones propuestas, pensamientos de futuro de sus asociados, pensamientos de futuro sobre PcD mayores y otras consideraciones.

Asimismo, también coinciden las instituciones que se ubican en poblaciones >10.000 o <10.000, en cuanto el número de preocupaciones sobre salud personal, recursos económicos, recursos asistenciales sanitarios, recursos sobre servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones.

También hemos realizado los análisis de la variable “*tipo de institución*” como predictora de diferencias de las necesidades y preocupaciones percibidas por los profesionales que han cumplimentado esta entrevista institucional. En el contraste que hemos desglosado el *número total de preocupaciones, demandas de los asociados, soluciones propuestas, etc.*, genera diferencias estadísticamente significativas, en todas las variables contrastadas:

- De esta forma, los profesionales que cumplimentaron esta entrevista institucional según proceden de las *residencias* muestran unos rangos promedios superiores que los que provienen de *asociaciones, centros u otros tipos de instituciones*, lo cual implica que los profesionales que trabajan en *residencias* señalan más diferencias significativas en cuanto al número de preocupaciones totales y preocupaciones sobre salud personal.
- Los profesionales que han participado en esta investigación y que trabajan en una *asociación*, muestran unos rangos promedios superiores que los que proceden de *residencias, centros u otros tipos de instituciones*, lo cual implica que el personal de las asociaciones especifican mayores diferencias en cuanto, a las demandas de los asociados, a las soluciones propuestas, a los pensamientos de futuro sobre sus asociados, a los pensamientos de futuro sobre las PcD mayores, en cuanto a preocupaciones sobre recursos económicos, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones.



- Si los profesionales o personal que cumplimentaron esta entrevista institucional desempeñan su función en *otros tipos de instituciones*, derrochan unos rangos promedios superiores que los que proceden de *residencias, asociaciones o centros*. Implicando que los profesionales que trabajan en *otro tipos de instituciones* señalan mayores diferencias en cuanto al número de apoyos institucionales requeridos, otras consideraciones y los recursos asistenciales sanitarios.

En síntesis, al igual que ocurre con los propios afectados y sus familiares, los profesionales que trabajan en el ámbito de la PC, a parte que marcar un lugar prioritario a otras necesidades de tipo técnico como una atención integral e individualizadas, estos profesionales señalan la falta de cobertura en torno al estado de salud personal de estas PcD, y las que giran a la existencia de barreras. De esta manera, la demanda de tipo económico como subida de pensiones o incremento de subvenciones es unas de las soluciones más compartidas entre los profesionales, familiares y las propias PcPC. También son prioritarias las encaminadas a proporcionar servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, la coordinación entre las instituciones, así como la promoción de viviendas adaptadas como la suspensión de barreras.

Una vez finalizada la presentación de los resultados obtenidos, en la *entrevista personal, familiar e institucional*, los tres pilares básicos sobre la que se asienta esta investigación, procederemos a presentar el posterior apartado las propiedades psicométricas de la escala ECV aplicada a la población de PcPC, siendo unos de los objetivos principales de este estudio, el analizar en qué medida el proceso de envejecimiento de las PcPC afecta a su CV.

# 10. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA ESCALA ECV

## 10.1. MÉTODO

Para conocer la dimensionalidad de la escala se llevó a cabo un Análisis Factorial Exploratorio (AFE) con los 46 ítems iniciales que componen la escala. Se recodificaron aquellos ítems que estaban formulados en sentido opuesto a la escala, tales como: *Tengo problemas familiares importantes* [37], *necesito adaptar mi vivienda* [50], *son necesarias adaptaciones en el lugar en que resido* [52] y *necesito algún tipo de ayuda técnica personal* [55]. Los análisis iniciales fueron llevados a cabo mediante el método de componentes principales, sin pedir un número de factores y sin ninguna rotación; posteriormente se probó una solución factorial de seis, cinco, cuatro y tres factores con una rotación promax. Para comprobar la adecuación de la muestra para llevar a cabo este tipo de análisis se aplicó la prueba Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y para comprobar el supuesto de esfericidad se aplicó la prueba de Bartlett. Seleccionamos aquellos ítems cuyos pesos factoriales eran igual o superior a 0,30.

Posteriormente se llevaron a cabo el cálculo de consistencia interna o fiabilidad medida a través del alfa de Cronbach y el cálculo de la correlación ítem-test corregida para calcular el índice de discriminación de cada ítem.

Por último se calculó la correlación de Pearson entre las cinco escalas y las variables de número de preocupaciones y soluciones.





## 10.2. RESULTADOS

### 10.2.1. Análisis de dimensionalidad

Como paso previo a los análisis de AFE, se comprobó la adecuación de los datos para llevar a cabo AFE, ya que en el test KMO se obtuvo un valor de ,6 y la prueba de esfericidad de Bartlett fue significativa, valor chi-cuadrado de [703] 1471,0,  $p < .01$ . Tras un análisis sin rotar los ítems y sin pedir un número de factores, se probaron varias soluciones factoriales de seis, cinco, cuatro y tres factores con una rotación promax. Haciendo una interpretación teórica de cada una de las soluciones, se decidió por una solución de cinco factores. El primer componente explica un 24,4% de la varianza y sus ítems tienen que ver con el bienestar emocional; el segundo componente explica un 8,1% y sus ítems están relacionados con la autodeterminación; el tercer componente explica un 6,2% y sus ítems plantean cuestiones de inclusión social; el cuarto componente explica un 6,1% de la varianza y sus ítems miden cuestiones de barreras; el quinto componente explica el 5,1% de la varianza y sus ítems tienen que ver con el bienestar físico. En total, los cinco explican un 49,6% del total de la varianza. Se eliminaron de forma iterativa ocho ítems por presentar pesos factoriales inferiores a 0,3 en todas las dimensiones. Los pesos factoriales, con una mayor carga en cada ítem, se muestran en la tabla 114

Tabla 114. Pesos factoriales de los ítems que componen la encuesta final ECV

	1	2	3	4	5
Persona como las demás	,6				
Es importante religión			,8		
Practicante			,7		
Satisfacción situación actual	,5				
Satisfacción consigo mismo/a	,7				
Satisfacción vida afectiva	,7				
Satisfacción ambiente en que vive	,4				
Satisfacción relaciones familiares	,8				
Apoyo familiar	,8				
Vivir fuera entorno familiar decisión propia	,5				
Satisfacción trato recibido				,3	
Amigos	,5				
Satisfacción relaciones de amistad	,5				
Intimidad para relacionarse	,4				
Relaciones sociales como los demás			,4		
Satisfacción situación actual	,6				
Suficiencia de ingresos actuales				,4	



	1	2	3	4	5
Condiciones adecuadas vivienda				,5	
Adaptar mi vivienda				,6	
Lugar de residencia adecuado				,7	
Adaptaciones en el lugar que resido				,9	
Ayuda técnica personal				,6	
Disposición ayuda técnica personal					,6
Ejercicio físico o actividad deportiva					,6
Satisfacción vida sexual actual		,5			
Decisiones actividades vida diaria		,7			
Elección dónde y con quién vivir		,7			
Metas y objetivos en la vida		,8			
Buen control personal		,5			
Satisfacción con la vida					
Tratamiento farmacológico					,6
Satisfacción servicios sociosanitarios					,5
Práctica de hobby o actividad ocio		,4			,4
Formación de asociaciones de ayuda			,5		
Información sobre recursos		,4			
Intensidad o frecuencia apoyos			,5		
Participación actividades comunitarias		,6			
Sentimiento de respeto y aceptación	,3				

Nota. 1=Bienestar emocional; 2=Autodeterminación; 3=Inclusión social; 4=Barreras; 5=Bienestar físico.

### 10.2.1.1. Consistencia interna de la prueba

Una vez que se determinó la estructura factorial de la escala ECV, se pasó a medir la fiabilidad o consistencia interna de cada una de las dimensiones que componen la escala ECV así como los estadísticos descriptivos de los ítems.

#### 10.2.1.1.1. Bienestar emocional

Esta dimensión está compuesta por trece ítems y su fiabilidad medida mediante el Alfa de Cronbach es de 0,8. Todos los ítems muestran índices de discriminación igual o superior a 0,3.



Tabla 115. Estadísticos descriptivos de los ítems de bienestar emocional

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica	Índice de discriminación
Persona como las demás	222	1	4	3,1	,9	,4
Satisfacción situación actual	226	1	4	2,9	1,0	,7
Satisfacción consigo mismo/a	221	1	4	3,1	,8	,7
Satisfacción vida afectiva	224	1	4	3,1	,8	,8
Satisfacción ambiente en que vive	225	1	4	3,2	,8	,6
Satisfacción relaciones familiares	224	1	4	3,2	1,0	,3
Apoyo familiar	227	1	4	3,1	1,0	,4
Vivir fuera entorno familiar decisión propia	152	1	4	2,4	1,2	,3
Amigos	228	1	4	3,0	1,0	,6
Satisfacción relaciones de amistad	223	1	4	3,0	,9	,7
Intimidad para relacionarse	215	1	4	2,9	1,0	,7
Satisfacción situación actual	220	1	4	2,9	,9	,7
Sentimiento de respeto y aceptación	225	1	4	3,0	,8	,5

#### 10.2.1.1.2. Autodeterminación

La escala de autodeterminación está compuesta por ocho ítems, la fiabilidad es de 0,7. La tabla 116 muestra los estadísticos descriptivos de los ítems y sus índices de discriminación los cuales son igual o superior a 0,3.

Tabla 116. Estadísticos descriptivos de los ítems de autodeterminación

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica	Índice de discriminación
Satisfacción vida sexual actual	188	1	4	2,1	1,1	,3
Decisiones actividades vida diaria	226	1	4	2,4	1,1	,6
Elección dónde y con quién vivir	217	1	4	2,0	1,0	,5
Metas y objetivos en la vida	217	1	4	2,2	1,0	,6
Buen control personal	218	1	4	2,6	1,0	,5
Práctica de hobby o actividad ocio	234	1	4	2,6	1,1	,4
Información sobre recursos	199	1	4	2,3	,9	,3
Participación actividades comunitarias	214	1	4	2,3	1,0	,4



### 10.2.1.1.3. Inclusión Social

La escala de inclusión social está compuesta por cinco ítems y su consistencia interna es de 0,6 y todos los ítems presentan índices de discriminación igual o superior a 0,2, tabla 117.

Tabla 117. Estadísticos descriptivos de los ítems de inclusión social

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica	Índice de discriminación
Es importante religión	221	1	4	2,6	1,1	,6
Practicante	219	1	4	2,3	1,1	,5
Relaciones sociales como los demás	220	1	4	2,7	1,0	,3
Formación de asociaciones de ayuda	208	1	4	3,3	,8	,2
Intensidad o frecuencia apoyos	215	1	4	3,1	,7	,3

### 10.2.1.1.4. Barreras

La escala de barreras se compone por siete ítems y su fiabilidad es de 0,7 y todos los ítems presentan índices de discriminación superiores a 0,3, tabla 118.

Tabla 118. Estadísticos descriptivos de los ítems de barreras

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica	Índice de discriminación
Satisfacción trato recibido	214	1	4	3,3	,7	,3
Suficiencia de ingresos actuales	217	1	4	2,5	1,0	,3
Condiciones adecuadas vivienda	192	1	4	3,0	1,0	,4
Adaptar vivienda	191	1	4	2,9	1,1	,4
Lugar de residencia adecuado	219	1	4	2,9	1,0	,4
Adaptaciones residuo	223	1	4	2,6	1,1	,5
Ayuda técnica personal	223	1	4	2,2	1,2	,3

### 10.2.1.1.5. Bienestar físico

La escala de bienestar físico se compone por cinco ítems, la fiabilidad de la escala es de 0,5 y los índices de discriminación son iguales o superiores a 0,2, tabla 119.



Tabla 119. Estadísticos descriptivos de los ítems bienestar físico

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica	Índice de discriminación
Disposición ayuda técnica personal	198	1	4	2,9	1,0	,2
Ejercicio físico o actividad deportiva	223	1	5	2,3	1,1	,3
Tratamiento farmacológico	226	1	4	2,9	1,2	,2
Satisfacción servicios sociosanitarios	221	1	4	3,0	1,0	,2
Práctica de hobby o actividad ocio	234	1	4	2,6	1,1	,2

### 10.2.2. Estadísticos descriptivos de las escalas

La tabla 120 muestra los estadísticos descriptivos de las cinco escalas que componen la versión final de la encuesta ECV.

Tabla 120. Estadísticos descriptivos de las escalas de la encuesta ECV

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Bienestar emocional	233	1,0	4,0	3,0	,6
Autodeterminación	235	1,0	4,0	2,3	,7
Inclusión social	234	1,0	4,0	2,8	,6
Barreras	231	1,0	4,0	2,8	,6
Bienestar físico	235	1,0	4,0	2,7	,6

Tabla 121. Relación entre las dimensiones de la encuesta ECV y el número de preocupaciones y soluciones

		Bienestar emocional	Autodeterminación	Inclusión Social	Barreras	Bienestar Físico
nº preoc. Necesidades	Correlación de Pearson	0,0	0,1	0,1	-,3**	0,1
	Sig. (2-bilateral)	0,9	0,1	0,2	<,01	0,1
nº soluciones	Correlación de Pearson	,2**	,3**	0,1	-,1*	,1*
	Sig. (2-bilateral)	<,01	<,01	0,1	<,05	<,05
nº apoyos institucionales	Correlación de Pearson	0,1	,3**	0,1	-,2*	0,1
	Sig. (2-bilateral)	0,2	<,01	0,1	<,05	0,1
nº pensamientos futuros	Correlación de Pearson	0,1	,2**	,1*	-,1*	,2**
	Sig. (2-bilateral)	0,4	<,01	<,05	<,05	<,01
nº problemas	Correlación de Pearson	-,3**	0,0	-0,1	-,2**	0,1
	Sig. (2-bilateral)	<,01	0,6	0,2	<,01	0,1



		Bienestar emocional	Autodeterminación	Inclusión Social	Barreras	Bienestar Físico
Nº consideraciones	Correlación de Pearson	0,0	0,1	0,0	-,1*	0,1
	Sig. [2-bilateral]	0,6	0,1	0,8	<,05	0,1
nº preocup. salud personal	Correlación de Pearson	-,2**	-0,1	0,0	-,2**	0,1
	Sig. [2-bilateral]	<,01	0,2	0,9	<,01	0,3
nº preoc. recursos económicos	Correlación de Pearson	0,1	,2**	0,1	-,2**	0,0
	Sig. [2-bilateral]	0,2	<,01	0,4	<,01	0,6
nº. preoc. recursos sanitarios	Correlación de Pearson	0,0	0,1	0,0	-,2**	0,1
	Sig. [2-bilateral]	1,0	0,1	0,6	<,01	0,2
nº recursos serv sociales	Correlación de Pearson	0,0	,2*	0,1	-,2**	0,1
	Sig. [2-bilateral]	0,5	<,05	0,1	<,01	0,3
nº preoc. existencia barreras	Correlación de Pearson	0,0	,2**	0,1	-,3**	0,1
	Sig. [2-bilateral]	0,7	<,01	0,3	<,01	0,1
nº otras preoc y necesidades	Correlación de Pearson	0,0	0,1	,1*	-,2**	0,1
	Sig. [2-bilateral]	1,0	0,2	<,05	<,01	0,2

### 10.3. RELACIÓN ENTRE LAS DIMENSIONES DE LA ENCUESTA ECV Y NECESIDADES Y SOLUCIONES

La tabla 121 muestra las correlaciones de Pearson entre las dimensiones de la encuesta ECV y el número de necesidades y soluciones.

Se encuentran correlaciones estadísticamente significativas y positivas entre el bienestar emocional y el número de soluciones. Por tanto una mayor puntuación en bienestar emocional implica dar un mayor número de soluciones. Además se dan correlaciones estadísticamente significativas pero negativas entre el bienestar emocional entre el número de problemas y el número de preocupaciones sobre la salud personal. Lo que indica que un menor bienestar emocional implica valorar un mayor número de problemas y un mayor número de preocupaciones sobre la salud personal.

Por lo que respecta a autodeterminación, se encuentra correlaciones estadísticamente significativas y positivas con respecto al número de soluciones, apoyos, pensamientos futuros, preocupaciones sobre recursos económicos, recursos de servicios sociales y existencia de barreras. Por tanto una mayor autodeterminación conlleva puntuar más en estas variables.

Con respecto a inclusión social se encuentra una correlación significativa y positiva con pensamientos futuros y otras preocupaciones y necesidades. De nuevo una mayor puntuación en inclusión social implica un mayor número de pensamientos futuros y un mayor número de otras necesidades y preocupaciones.



Con respecto a barreras, esta dimensión muestra relaciones estadísticamente significativas y negativas con todas las variables de preocupaciones y soluciones. Dado que los ítems están formulados o recodificados en sentido positivo o, en otras palabras, indican una menor existencia de barreras es esperable esta correlación.

Por último bienestar físico muestra correlaciones estadísticamente significativas y positivas con el número de soluciones y pensamientos futuros. Lo que indica que una mayor puntuación en bienestar físico se relaciona con un mayor número de soluciones y pensamientos.

## 11. RESÚMENES Y CONCLUSIONES

Una vez que hemos expuesto las NPs por las PcPC mayores de 35 años participantes en este estudio, tanto si tienen DI asociada como si no, por sus familiares, y por los profesionales y el personal que trabajan en las asociaciones e instituciones donde se encuentran estas PcD, se procederá, en primer lugar, a sintetizar los resultados más relevantes de esta investigación, para a continuación exponer las conclusiones y sugerencias para posibles líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas a las NPS manifestadas por la población objeto de estudio en esta tesis, PcPC que envejece residentes en España.

### 11.1. RESUMEN DE RESULTADOS

La estructura de esta investigación fue la siguiente: Resumen y justificación de la presente investigación, encuadre de la PC, exposición de las bases teóricas sobre el envejecimiento de la población general y posteriormente el envejecimiento de las PcD y, en concreto de las PcPC. El envejecimiento en población general se concibe como un proceso de cambios desde el momento del nacimiento hasta la muerte, produciéndose una variación en las habilidades y las capacidades, pero entendiéndose el envejecimiento como una nueva perspectiva humana, individual y sociológica-histórica. Abordándose el envejecimiento de las PcD desde una perspectiva holística donde se tiene que evaluar las circunstancias físicas, emocionales y sociales, a fin de determinar la doble experiencia de discapacidad y envejecimiento. Concretamente en lo que se refiere a las PcPC se denota un proceso de envejecimiento que se anticipa a partir de los 40 o 50 poniéndose en relieve la necesidad de disponer de mayor información para anticipar los cambios asociados a este fenómeno social en las PcPC, así como disponer de servicios socio-sanitarios junto a intervenciones cognitivas-conductuales adecuados para el envejecimiento de estas PcD.



En posteriores capítulos hemos profundizado en las teorías de CV, poniéndose relevancia en el concepto de CV, poniéndose acento en la literatura especializada del tema, apunta hacia el estudio de las NPs como un indicador de la CV, en el proceso de envejecimiento de las PcD. En concreto en lo que se refiere a las PcPC abordamos la CV como aspecto complejo, dado a los múltiples trastornos asociados a esta discapacidad, e influenciado por varios factores. Para dicha concepción se aprecia el paso desde un modelo médico hacia el enfoque biopsicosocial, estando marcado por el modelo teórico de la CIF, adquiriendo importancia los factores ambientales. Reclamándose un mayor conocimiento de este constructo de CV durante el envejecimiento de las PcPC, bien para conservar las habilidades adquiridas o bien para proporcionar los servicios socio-sanitarios adecuados. También por lo que respecto al apartado de necesidades y apoyos demandados en numerosas investigaciones se hacen referencias creación de recursos y apoyos para la satisfacción de necesidades no cubiertas durante el proceso de envejecimiento de las PcD. Particularmente en las PcPC nos hemos parado en la necesidad de unos servicios adaptados a los cambios de salud, físicos junto a los problemas cognitivos y de salud mental; así mismo de disponer de un sistema de apoyos, servicios y una tecnología adecuado al perfil de estas PcD y las demandas que formulan sus familias. Finalmente concluimos con un resumen de la parte teórica y propuestas de investigación en materia de envejecimiento de las PcPC.

Una vez concluida la parte teórica por el que se sustenta el *proceso de envejecimiento de las PcPC*, en el octavo apartado, se describen las cuestiones procedimentales relacionadas con la *metodología general* del estudio, según la utilizada por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, y el equipo de investigación. Detallándose los objetivos planteados, las hipótesis de trabajo en esta investigación, así como los instrumentos de evaluación utilizados.

El *objetivo general y principal* de esta investigación es conocer las NPs que aparecen en el proceso de envejecimiento de las PcPC. Con los siguientes objetivos específicos:

- Detectar las NPs relativas a la CV de las PcPC mayores de 35 años.
- Estudiar la prevalencia de las necesidades en las PcPC mayores y los factores de riesgo que llevan a explicar tales necesidades.
- Analizar las NPs para extraer la suficiente información para elaborar un “mapa de necesidades”.
- Estudiar la posible relación entre las variables sociodemográficas, geográficas y ambientales y las NPs.
- Contrastar los resultados de este estudio con los de otras investigaciones previas.
- Proponer líneas de actuación para que los servicios puedan adecuar sus recursos a las necesidades del colectivo de PcPC en proceso de envejecimiento y logren mejorar su calidad de vida.
- Generar estrategias que permitan a las PcPC prevenir los problemas a los que se enfrentan en el proceso de envejecimiento, a través de la mejora de la planificación de los recursos destinados a incrementar la CV en este colectivo.



Plateándose las siguientes hipótesis de trabajo:

- 1) Las NPs por las PcPC, así como sus familiares y los profesionales que les atienden, que participan en la investigación estarán relacionadas fundamentalmente con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de otras personas en las AVD, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- 2) Las soluciones propuestas por las PcPC, las familias y los profesionales, estarán fundamentalmente relacionadas con la salud, la carencia de recursos económicos, la dependencia de otras personas en las AVD, la ayuda a domicilio y las barreras arquitectónicas.
- 3) Los apoyos requeridos serán principalmente de tipo económico, institucional y asistencial.
- 4) Existirán diferencias estadísticamente significativas en las NPs en función de la edad de las PcPC.
- 5) No existirán diferencias estadísticamente significativas en las NPs por familiares, profesionales y PcPC.
- 6) No existirán diferencias significativas en las soluciones propuestas a las necesidades por parte de profesionales, familias y PcPC.

También en este octavo apartado se describen los instrumentos de evaluación utilizados en esta investigación, para la evaluación de este estudio de CV y las NPs de estas PcPC que se encuentran en el proceso de envejecimiento. En concreto, se han utilizado el instrumento de evaluación construido por Aguado, et al., [2008], de “ECV para PcD que envejecen”, considerándose la EVC un instrumento adecuado para la evaluación de la CV de las PcD mayores desde una perspectiva multidimensional. Empleándose también los instrumentos de evaluación “CV y NPs en el proceso de envejecimiento de las PcD” construidos por los autores Aguado et al., [2008], a través de una escala de evaluación de la CV *ad hoc* y unas entrevistas semiestructuradas con distintas modalidades para *PcD*, *para familias* y *profesionales*. Detallándose a continuación:

- Una *entrevista personal*, semiestructurada de 94 preguntas abiertas y cerradas, donde se refleja información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad, así como variables sociodemográficas y ambientales.
- Una *entrevista familiar*, que se encuentra al final de la entrevista personal, que agrupa 5 preguntas, sobre las opiniones de los *familiares* de las necesidades y demandas que ellos perciben.
- Una *entrevista dirigida a las instituciones*, semiestructurada que combina 17 preguntas abiertas y cerradas, reflejándose datos sobre la asociación o centro, la población atendida, los servicios prestados y las necesidades, soluciones, medidas y apoyos institucionales que manifiestan los distintos profesionales y personal que atienden a estas PcPC que se encuentran en proceso de envejecimiento.

A lo largo del *noveno apartado* se recoge los resultado de la prevalencia de las principales NPs de las PcPC que participaron en esta investigación, tanto si tienen DI o no asociada a la PC, de



sus familiares, y de las asociaciones e instituciones donde se encuentran estas PcD y el análisis de las variables sociodemográficas y clínicas.

En cuanto a la *extracción de la muestra*, siguiendo la metodología del equipo de investigación dirigido por el Dr. D. Antonio León Aguado Díaz, se procuró que fuese lo suficientemente heterogénea y representativa de PcPC mayores de 35 años. En cuanto a la selección principalmente se ha recurrido a las *asociaciones* junto a *entidades públicas y privadas* que están en contacto con estas PcD y las atienden, encontrándose en todo el territorio español, ámbito geográfico donde se ha realizado esta investigación. La muestra finalmente quedó constituida por 236 PcPC mayores de 35 años, de los cual 143 de estas PcD tenían asociada una DI, y 93 de esta PcPC no presentaban DI asociada a la PC; 125 familias, de las cuales 90 son familiares de PcPC con una DI asociada y 35 familiares de PcD que no presentaba una DI asociada a la PC; junto a 912 profesionales.

Por lo que respecta a la entrevista personal de todas las PcPC participantes en esta investigación, y en relación a las *características sociodemográficas* que describen el perfil de estas PcD, los datos más relevantes se sintetizan del siguiente modo:

- Media de edad de 52,1 años, con una desviación típica 6,5, bastante similar respecto al género, concretamente 52,6 años en varones y 51,5 en mujeres.
- Se observa un predominio de varones 143, frente a mujeres, 93.
- Referente al estado civil, predominan las personas que se encuentran solteras, 232.
- El lugar de complementación de la entrevista mayoritariamente fue en el centro de día, en un 21,1% de los casos, seguido de las que fueron respondido de forma significativa en residencias o domicilio particular.
- Más de la mitad de la muestra, concretamente en un 63,1% de los casos han sido respondida por personas próximas a las PcPC que envejecen, por personal de distintos centros (27,1%), o de las asociaciones a las que acude (19,9%), o por algún familiar (16,1%), finalmente se cuentan con 73 autoaplicadas y 163 heterinformes.
- La procedencia frecuentemente fue de Castilla y León, 33,9%, seguido de forma representativa de los que se encuentran en Euskadi, 25,8%.
- El tipo de residencia más habitual son los núcleos urbanos de población de más de 10.000 habitantes, 68,2%.
- El tipo de convivencia más frecuente es el servicio residencial 44,9% y en una proporción similar, concretamente el 40,3% que se encuentra con su familia de origen.
- Respecto al nivel cultural predomina el bajo, encontrándose más de la mitad de la muestra en la categoría de analfabetos, un 52,5% y nivel primario un 24,2%.
- En relación al nivel profesional casi los tres cuartos de las PcPC nunca ha trabajado, 74,2%, o bien estas PcD han desarrollado trabajos de baja cualificación profesional, un 18,6%.
- La situación laboral más frecuente es la de pensionista, más de los tres cuartos de la muestra, 83,9%, habiendo una gran diferencia respecto el número personas que se encuentran laboralmente activas, 7,2%.





- En lo concerniente a la situación familiar se caracteriza porque el 36,9% de los casos ambos progenitores han fallecido y en un 91,9% cuentan con uno o más hermanos/as.

Por lo que respecta a las *características clínicas* que describen a las 236 PcPC destaca:

- La segunda discapacidad de estas PcPC un porcentaje bastante elevado aluden encontrarse en la categoría “DI” otras, 88,8%.
- La causa de discapacidad mayormente alegada han sido los factores congénitos perinatales, 94,1% de los casos.
- El tiempo de la evolución de la discapacidad de las PcPC muestra un valor de 52,1 años, con una desviación típica de 6,4 años.
- El grado medio de discapacidad reconocida es de 81,8% y la desviación típica igual a 13,7, lo que supone un nivel de gravedad elevado.

A continuación describiremos las *características sociodemográficas* de las 143 PcPC y DI que respondieron a la entrevista personal:

- La media de edad es bastante homogénea respecto al género, 51,0 años en varones, y 50,9 años en mujeres, con una desviación típica de 6,1 y 5,6 respectivamente.
- Existe un predominio de varones de PcPC y DI 83 frente a 60 mujeres.
- Referente al estado civil, predominan las PcPC y DI que se encuentran solteras 142.
- El lugar de cumplimentación más frecuente de la entrevista ha sido en residencias, en un 21,7% de los casos, seguido de forma muy significativa por la presencia de las que fueron cumplimentadas en el domicilio particular.
- Han respondido los tres cuartos de los casos, 75,6% personas próximas a estas PcPC y DI, personal del centro [31,5%], familiares [22,4%] o personal de la asociación [21,7%], se cuentan finalmente con 26 autoinformes y 117 heteroinformes.
- En igual proporción las PcPC y DI proceden de Euskadi junto a Castilla y León, un 37,8% en ambos casos.
- El tipo de convivencia más habitual es la familia de origen 46,2% de estas PcD y 37,8% residen en el ámbito residencial.
- El nivel cultural que predomina es muy bajo 58,7% PcPC y DI hacen alusión que han alcanzado la categoría de analfabetas, habiendo mayor representación en varones.
- En cuanto al nivel profesional se corresponde principalmente con personas que nunca han trabajado, concretamente 73,4% PcPC y DI, o el 21,7% que han desarrollado un trabajo de baja cualificación profesional.
- Respecto a la situación laboral, más de los tres cuartos de la muestra son pensionistas, concretamente 81,8% PcPC y DI, siendo muy reducido el número de estas personas con ambas discapacidades que se encuentran laboralmente activas.



- La situación familiar de estas personas con ambas discapacidades, más de la mitad concretamente 68,5% de estas PcPC y DI, viven con ambos progenitores o al menos uno de ellos, y 90,2% de esta PcD cuentan con al menos un hermano.

Por lo concerniente a las *características clínicas* que definen a las 143 PcPC y DI, de seguido detallamos las más importantes:

- Por lo que conforma a la segunda discapacidad asociada a estas personas el 100,0% se encuentran en la categoría “DI otras”, presentándose la mayor parte problemas de epilepsia como tercera discapacidad asociada.
- Las causas de la discapacidad mayormente alegadas han sido factores congénitos o perinatales, concretamente 95,1% PcPC y DI.
- Estas PcD llevan una media de años con la discapacidad con un valor de 51,0 para los hombres y un valor de 50,9 para las mujeres, con una desviación típica de 6,2 y 5,6 respectivamente.
- El grado medio de discapacidad reconocido concede un valor de 80,6 en los hombres y un valor de 79,4 en las mujeres, con una desviación típica de 14,6 y 14,8 respectivamente, indicando mayor gravedad en los hombres con PcPC y DI.

Respecto a la *características sociodemográficas* de las 93 PcPC y sin DI que han cumplimentado esta entrevista personal, a continuación describimos los principales resultados:

- La media de edad es de 54,8 años en los hombres y 52,5 en las mujeres con una desviación típica de 7,3 y 5,9 respectivamente, siendo los varones ligeramente más mayores.
- Referente al sexo de estas PcPC y sin DI, los 60 varones casi duplican a las 33 mujeres.
- Por lo que respecta al estado civil existe un predominio de PcPC y sin DI que se encuentran solteras 96,8%.
- El lugar más frecuente de cumplimentación ha sido los centros de día, el 29,0% de los casos, seguido de forma representativa de las entrevistas personales que se han respondido en residencias o asociaciones.
- Han respondido en más de la mitad de los casos, 50,5% las propias PcPC y sin DI, personal de los distintos centros a los que acuden [20,4%], y de las asociaciones en las que se encuentran [17,2%], presentándose cierta similitud entre los autoinformes y heterinformes, contando con 47 y 46 respectivamente.
- En gran medida de casos, estas PcPC y DI son oriundos de Castilla y León, habiendo también representatividad de Madrid, Principado de Asturias y Navarra.
- El tipo de convivencia más habitual es el servicio residencial donde se encuentran 55,9% PcPC y sin DI, así de forma independiente solamente viven el 10,8% de estas PcD.
- El nivel cultural predominante es bajo, el mayor número de personas son analfabetas, concretamente 43,0%, y 31,2% poseen estudios primarios.



- En el nivel profesional, predominan el 75,3% de las personas que nunca se han integrado laboralmente, o 14,0% de estas PcPC y sin DI que han desempeñado un trabajo de baja cualificación profesional, siendo en su mayoría hombres.
- Más de la mitad de las PcPC y sin DI, concretamente 54,8%, su situación familiar se caracteriza por vivir con uno de los progenitores o ambos, y el 94,6% de estas PcD, cuentan con uno o más hermanos.

Por lo que atañe a las *características clínicas* de las 93 PcPC y sin DI, a continuación describimos las más importantes:

- Dada a todas las discapacidades que pueden asociarse a las PC, estas PcD como segunda discapacidad asociada en mayor representación presentan DA Hipoacusia, presentando en su mayor parte discapacidad visual otras como tercera discapacidad asociada.
- La causa discapacidad se atribuyen frecuentemente a factores congénitos o perinatales, concretamente 92,5% de estas PcPC y sin DI.
- El tiempo medio de que llevan con la discapacidad es 54,6 años para los varones y de 52,3 para las mujeres con una desviación típica de 7,2 y 5,9 años respectivamente.
- El grado medio de discapacidad reconocido es de 82,9 para los varones y de 87,8 para las mujeres, con una desviación típica de 12,5 y 9,0 respectivamente, lo que indica mayor gravedad en las mujeres.

También en este *noveno apartado* se incluye los resultados de los distintos análisis realizados para determinar los perfiles que describen a las PcPC tanto si tienen DI asociada como si no, en función del número y tipo de NPs, concretamente, de preocupaciones y necesidades, de soluciones propuestas, de medidas y apoyos institucionales que solicitan, los pensamientos sobre el futuros, los problemas señalados, así como otras consideraciones.

En el análisis de las NPs de las 236 por las PcPC las preocupaciones y necesidades mayormente compartidas son las relacionadas por la presencia de *barreras*, con la *salud personal*, con la falta de recursos de *servicios sociales* y *sanitarios*, junto a las que se ha calificado en *otras preocupaciones y necesidades*, así como la inexistencia de *recursos económicos*:

- En lo relativo a las existencias de *barreras*, les preocupa principalmente las de tipo *arquitectónico* [disponer de *facilidades de transporte*, *accesibilidad a edificios y lugares públicos*] junto a las de tipo *sociales*.
- En lo que concierne a la *salud personal*, principalmente las relacionadas con las *limitaciones personales*, el *estado de salud en general* junto al estado de *dependencia* hacia terceras personas.
- En lo que respecta a los *recursos de servicios de servicios sociales* les inquieta sobretudo el contar con *servicios de ocio y tiempo libre* así como *servicio de ayuda a domicilio*, disponer de *más y mejores instalaciones sociales*, de *servicios de alojamiento* junto a mejorar la *calidad de la asistencia social*.



- En lo que atañe a los *recursos asistenciales sanitarios*, son más frecuentes las preocupaciones por disponer de *tratamiento de fisioterapia*, el contar con una *calidad de la asistencia sanitaria*, junto a *más y mejores instalaciones sanitarias*, así como *asistencia sanitaria hospitalaria*, y *dispositivos de apoyo y protésicos*.
- También inquieta las preocupaciones de *dónde y con quién vivir en el futuro*, lo relativo al *futuro de la familia*, y el contar con *pocas o escasas relaciones personales*.
- Respecto a los *recursos económicos*, los problemas relativos a la *cuantía de la pensión*, la *independencia económica*, la *situación económica familiar*, junto al *incremento de subvenciones*, son la NPs más frecuentes.

En el análisis de las NPs de las 143 PcPC que tiene DI asociada, se observa que las preocupaciones y necesidades mayormente compartidas por estas personas con ambas discapacidades, son las relacionadas con la *salud personal*, la existencia de *barreras*, lo concernientes a los *recursos de servicios sociales*, las que se agrupan en *otras preocupaciones y necesidades*, las relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, y los *recursos económicos*:

- En el tema de la *salud personal*, adquiere importancia las preocupaciones y necesidades relativas al estado de *salud general*, las *limitaciones funcionales personales*, el presentar situaciones estados de *dependencia* hacia terceras personas, junto a todo lo relacionado con los *cuidados personales diarios*.
- Respecto a la *existencia de barreras*, siguen perdurando las preocupaciones de tipo *arquitectónico* como las *facilidades del transporte*, o las de tipo *sociales* como la *aceptación por parte de la sociedad*.
- En cuanto a los *recursos de servicios sociales*, continúa siendo frecuentes las preocupaciones y necesidades sobre el disponer de *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, el contar con *más y mejores instalaciones sociales*, así como *servicios de alojamiento y de ayuda a domicilio*.
- Aparte inquieta preocupaciones y necesidades como *dónde y con quién vivir en el futuro*, así como el *futuro de la familia*, junto a la *escasez de relaciones personales*.
- En lo relativo a los *recursos asistenciales sanitarios*, genera más necesidad y preocupaciones lo concerniente a contar con *tratamiento de fisioterapia*, así como una *calidad de la asistencia sanitaria*, junto a disponer de *asistencia sanitaria hospitalaria*.
- Por lo que respecta a los *recursos económicos*, se muestra mayor preocupación y necesidades, en los problemas que atañen a la *cuantía de la pensión*, la *independencia económica*, la *situación económica familiar* y lo que respecta a las *subvenciones*.

En el análisis de las NPs se aprecia que las necesidades y preocupaciones mayormente compartidas por las 93 PcPC y sin DI asociada participantes en este estudio, son las relacionadas con la existencia de *barreras*, la *salud personal*, los *recursos asistenciales sanitarios* y de *servicios sociales*, junto a *otras necesidades y preocupaciones*, y lo que atañe a los *recursos económicos*:

- En lo relativo a la existencia de *barreras*, genera más preocupaciones y necesidades tanto de tipo *arquitectónicas* (dificultades en el *transporte* y para *acceder a edificios públicos*) junto a las de tipo *sociales*.



- En lo referente al tema de la *salud personal*, priman las relacionadas con las *limitaciones funcionales personales*, al *estado de salud general*, junto al estado de *dependencia* de terceras personas.
- En lo que atañe a los *recursos asistenciales sanitarios*, son frecuentes las preocupaciones y necesidades sobre *tratamientos de fisioterapia*, disponer de *calidad de asistencia sanitaria*, así como *más y mejores instalaciones sanitarias*.
- Respecto a los *recursos de servicios sociales*, preocupan la disposición de servicios de *ayuda a domicilio*, así como los *apoyos al ocio tiempo libre*, así como *más y mejores instalaciones sociales*.
- Inquietando cuestiones como *dónde y con quién vivir en el futuro*, aspectos relacionados con la familia como *futuro de la familia* y *salida del domicilio familiar*, junto a la *escasez de relaciones personales*, y la disposición de *avances tecnológicos*.
- En relación a los *recursos económicos*, son frecuentes los problemas relacionados con la cuantía de la *pensión*, la *independencia económica* y la *situación económica familiar*.

Se ofrece una diversidad y variedad de *soluciones* propuestas por las 236 PcPC de edad, para dar respuestas a las preocupaciones y necesidades, a fin de generar destrezas y afrontar este proceso de envejecimiento, principalmente las *soluciones* relacionadas con el tema de *salud personal*, los *recursos económicos*, los *recursos asistenciales sanitarios*, los referidos a los *servicios sociales*, la presencia de *barreras* y las *soluciones comunes*, a más abundamiento:

- La *subida de pensiones*, es la solución propuesta por el mayor número de PcD.
- Entre las muchas y variadas las *soluciones* propuestas por las PcPC, le siguen en una proporción de elección similar, las referidas a la *supresión de barreras arquitectónicas*, la *ayuda para cuidados personales diarios* y los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*.
- Agrupados por temas las cuestiones relacionadas con la existencia de *barreras*, los concernientes a los *recursos de servicios sociales*, los *económicos*, así como los *asistenciales sanitarios*, las referidas a las *soluciones comunes*, y las del tema de *salud personal*, por este orden.
- Dentro de las *soluciones* en relación con la *existencia de barreras*, interesa la *supresión de barreras arquitectónicas*, las *facilidades de transporte*, la *aceptación por parte de la sociedad*, así como *más y mejores ayudas técnicas*.
- En relación con los *recursos de servicios sociales*, proponen medidas vinculadas con los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, disponer de *mejora de la asistencia a domicilio* y de la *promoción del voluntariado*.
- Proponiendo *soluciones de tipo económico*, tales como la *subida de las pensiones*, el *incremento de las subvenciones* y de la *ayuda familiar*.
- Plantean el tener *más y mejores instalaciones sanitarias*, en lo concerniente a los *recursos asistenciales sanitarios*, así como *fisioterapia en la Seguridad Social*, junto a *profesionales más especializados*.
- Demandan contar con unas *garantías de futuro*, de *más y mejor información*, junto a una *asistencia psicológica*, entre otras *soluciones comunes*.



- Solicitan tener soportes como la *ayuda para cuidados personales diarios*, y el *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Si tenemos en cuenta la asociación de la DI a la PC, también se muestran muchas y variadas las *soluciones*, propuestas por las 143 PcPC y DI:

- Continúa perdurando como principal *solución propuesta*, la referida a la *subida de pensiones*.
- Le siguen, con una proporción similar en igual elección lo relacionado a los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, la *ayuda para cuidados personales diarios* y la *supresión de barreras arquitectónicas*, entre la gran variedad de soluciones propuestas por estas PcPC y DI.
- Teniendo en cuenta la concentración por temas, las cuestiones relacionadas con los *recursos de servicios sociales*, la presencia de *barreras*, tanto los *recursos económicos* como los *asistenciales sanitarios*, las que atañe a *soluciones comunes* y la que se encuentra en torno al *tema de salud personal*, por este orden.
- Dentro de las soluciones relacionadas con los *recursos de servicios sociales*, se da prioridad a los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, disponer de *promoción del voluntariado*, así como incrementar la *mejora de la asistencia a domicilio*.
- En relación a la existencia de *barreras*, genera más preocupaciones y necesidades las referidas a aspectos de tipo *arquitectónico* como la *suspensión de barreras arquitectónicas*, las *facilidades en el transporte*, y la de tipo *sociales* como la *aceptación por parte de la sociedad*.
- Dentro de las *soluciones* de tipo *económico*, se esbozan la *subida de las pensiones*, así como el *incremento de la ayuda familiar*, y de *las subvenciones*.
- En lo relativo a los *recursos asistenciales sanitarios*, se proponen soluciones en las que priman *más y mejores instalaciones sanitarias*, inclusión de la *fisioterapia en la Seguridad Social*, así como *profesionales más especializados*.
- Se demandan sobretodo disponer de unas garantías *de futuro*, de una *asistencia psicológica*, como una *mayor y mejor información*, entre una variedad de *soluciones comunes*, propuestas por estas PcD.
- Proponen disponer de *ayuda para cuidados personales diarios* y *apoyo a los cuidadores/as informales*.

En relación a las *soluciones* propuestas por las 93 PcPC y sin DI participantes en esta investigación, se observa pequeña variación, respecto a los anteriores comentarios, con unas propuestas similares para generar estrategias, ante el envejecimiento de estas PcD, como podemos comprobar:

- En este caso, la *supresión de barreras arquitectónicas*, es la *solución* preferida por un mayor número de sujetos.



- En similar proporción de elección, la *subida de las pensiones*, la *facilidades de transporte* y la *ayuda para cuidados personales diarios*, son una de las principales *soluciones* señaladas por las PcPC y sin DI.
- Si atendemos a la agrupación por temas, los aspectos relacionados con la existencia de *barreras*, referentes tanto a recursos de *servicios sociales*, *económicos*, como *asistenciales sanitarios*, las cuestiones que se encuentran dentro de las *soluciones comunes*, y las que se centran en el tema de *salud*, por este orden.
- En lo relativo a la *existencia de barreras*, priman las relacionadas con la *suspensión de barrears arquitectónicas*, las *facilidades de transporte*, contar con *más y mejores ayudas técnicas*, así como la promoción de *viviendas adaptadas*.
- Dentro de las *soluciones* que se engloban en los *recursos de servicios sociales*, se ponen en relevancia las relacionadas con los *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, una *mejora de la asistencia a domicilio* y *promoción del voluntariado*.
- En lo concerniente a las *soluciones* de tipo *económico*, preocupa en especial, los problemas referentes a la *subida de las pensiones*, así como el *incremento de las subvenciones* y de la *ayuda familiar*, así como *reservar puestos de trabajo*.
- Proponen *mejoras en la calidad y en la cantidad de las instalaciones sanitarias*, dentro de los *recursos asistenciales sanitarios*, así como el contar con *fisioterapia en la Seguridad Social*, y el disponer de *calidad de asistencia sanitaria*.
- Imploran tener a bien de ciertas *garantías de futuro*, *calidad y cantidad de información*, así como *apoyo legal y administrativo* junto a un *incremento sobre recursos*, entre otras *soluciones comunes*.
- Reclaman el disponer de *ayuda para cuidados personales diarios*, así como *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Además las 236 PcPC mayores arrojan distintos tipos de *medidas y apoyos institucionales* tales como *aumenta el apoyo de los ayuntamientos*, *incrementar los recursos de las asociaciones* o *disponer de apoyos en el entorno* y de la *comunidad*, entre otros.

Si atendemos a la asociación de la DI a la PC mayores de 35 años participantes en esta investigación, respecto a las *medidas y apoyos institucionales* que echan en falta de entre las 143 PcPC y DI, *incrementar los recursos de las asociaciones*, el apoyo tanto al *entorno* como a *los ayuntamientos*, entre otros.

En lo referente a las 93 PcPC y sin DI las *medidas y apoyos institucionales* que echan en falta presentan cierta similitud demandando *apoyo de los ayuntamientos*, el *incrementar los recursos de las asociaciones* y el *apoyo de la comunidad*, entre otra variedad de opciones.

Por lo que respecta a los *pensamientos sobre el futuro* arrojados por todas las PcPC indica que las respuestas predominantes son tales como *vivir con CV*, *seguir viviendo*, *vivir al día*, o *no plantearse el futuro*. Evitando las respuestas de tinte de preocupación o pesimistas tales como *preocupación por los hijos*, *aburrimiento* o *pocas ganas de vivir*, que muestran porcentajes menores.



Si atendemos a la de la DI a las PC se observa resultados prácticamente coincidentes, los *pensamientos sobre el futuro* que declaran las PcPC y DI, muestran que las respuestas dominantes se inclinan hacia aspectos como *vivir con CV, no pensar en el futuro, vivir al día o seguir viviendo*, pensamientos que en su mayor parte corresponden a respuestas de evitación. Si bien es cierto que estas PcD rehúyen en exponer pensamientos de pesimistas o preocupación tales como *aburrimiento, pocas ganas de vivir o preocupación por los hijos*.

De esta forma las PcPC y sin DI exponen unos *pensamientos sobre el futuro* donde las respuestas dominantes aparte de ansiar una *vida con CV*, interesan aspectos para esquivar dichos pensamientos, tales como *seguir viviendo y vivir al día*. Mostrando un menor interés hacia otros aspectos como *dependerá del asociacionismo, pocas ganas de vivir o aburrimiento*.

Por lo que concierne a los *problemas señalados* de toda la muestra de PcPC, los relacionados con los *problemas de salud*, son los señalados en su mayor parte por los sujetos, así como problemas de *inseguridad, de ansiedad, tensión y estrés o incapaz de tomar decisiones*, son los mayormente percibidos.

Presentándose una similitud de los *problemas señalados* entre las PcPC y DI, así los vinculados a los *problemas de salud*, siguen siendo los mayormente señalados por los sujetos, así los como los vinculados a la *inseguridad, ansiedad, tensión y estrés*, junto a *incapacidad para tomar decisiones, no poder divertirse o aburrimiento*, son señalados por más de un cuarto de estas PcD.

De forma similar, los *problemas de salud* continúan siendo predominantes entre las PcPC y sin DI, señalándose también por estos sujetos como *problemas señalados* mayormente percibidos los relacionados con la *ansiedad, tensión y estrés*, junto al *aburrimiento, inseguridad o la incapacidad para tomar decisiones*.

Por los que respecta a *otras consideraciones* apartado en el cual se añaden aspectos importantes que no se recogen en anteriores apartados, si prestamos atención a toda la muestra de las PcPC, éstas señalan la *supresión barreras arquitectónicas* y las *ayudas* tanto por parte de la *sociedad* como las *económicas*. Así las PcPC y DI también señalan, la *supresión barreras arquitectónicas* y las *ayudas económicas* junto a la *creación de centros especializados*. Y en el caso de las PcPC sin DI asociada, sigue predominando la *supresión barreras arquitectónicas* señalándose también las *ayudas de la sociedad*.

En la entrevista personal se llevaron a cabo pruebas inferenciales. En un primer análisis se efectuaron análisis que segmentaron la muestra entre PcPC con DI y sin DI. Se encuentran diferencias estadísticamente significativas en gran cantidad de variables como número total de preocupaciones, soluciones, apoyos requeridos y pensamientos sobre el futuro. En dichas variables se encuentran puntuaciones más elevadas en los PcPC que no tienen DI. También se encuentran diferencias robustas o no paramétricas dado que no se cumple el supuesto de normalidad y se calculó estadísticamente significativas en salud personal, recursos económicos, sanitarios y barreras, de nuevo los rangos promedios son más elevados en la muestra que no tiene asociada DI. Por lo que estos resultados justifican la importancia de llevar a cabo la división entre PcPC con DI y sin DI.





Al igual modo efectuamos los mismos análisis en función de la variable criterio o dependiente de presentar asociada a la PC una DI o no, y sobre las NPs, mostrándose diferencias estadísticas en lo que concierne a las preocupaciones sobre *salud personal*, a los *recursos económicos*, a los *recursos asistenciales sanitarios* y por lo que respecta a *existencia de barreras*, mostrándose mayores rangos en el caso de las PcPC y sin DI.

También en la entrevista personal efectuamos 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 informen las propias PcPC tenga DI asociada o no, o bien que responda terceras personas, familiares, personal de las asociaciones o los profesionales que se encuentran trabajando con ellos y les atienden.

En función del *tipo de informe* (*autoinforme*, *héteroinforme*), no se aprecian diferencias significativas en ninguna de las variables contrastadas, tanto si se refieren a todas las PcPC participantes en esta investigación, como si estas PcD tienen DI o no, Mientras que en la variable desglosada en “*Autoaplicada*” [A], “*Familiar*” [F] y “*Personal-Profesional*” [P], la prueba de Kruskal-Wallis encontró diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los *pensamientos sobre el futuro*, tanto en lo que se refiere a todas las PcPC, como en el caso que estos sujetos tienen una DI asociada.

Por tanto, aunque en los análisis de frecuencias se apreciaban diferencias entre la persona que cumplimenta la entrevista, estas diferencias no son estadísticamente significativas.

Si bien es cierto, que en el caso de las PcPC y sin DI asociada no se producen diferencias estadísticamente significativas en las variables analizadas. Estos resultados indican que la variable predictora “*persona que cumplimenta la entrevista*” generan mínimas diferencias en las preocupaciones y NPs. Estas necesidades como hemos comentado en la entrevista personal, presentan algunas variaciones en función de quién respondan a las mismas, apreciándose que han aparecido menos diferencias de las que se esperaba dada a la frecuencia con que las PcPC han sido sus respuesta en la entrevista personal.

Otras de las variables que fueron analizadas como posible predictora de diferencias es el “*genero*”. En el caso del grupo de las PcPC, de todas las variables analizadas, solamente se muestra diferencias estadísticamente significativas en dos de ellas, específicamente en lo que se refiere al *número de consideraciones* junto a *otras preocupaciones y necesidades*. De esta forma tanto en lo que respecta a todas las PcPC, las *mujeres*, son las que presentan unos rangos promedios superiores a los *varones* en las variables mencionadas. Respecto a las PcPC y DI asociada, se encuentran diferencias estadísticamente significativas, en cuanto al *número de consideraciones*, así como concierne a las NPs sobre *salud personal*, *recursos de serviciales* junto a *otras necesidades y preocupaciones*. En el caso de las PcPC y sin DI asociada no aparecen diferencias significativas en ninguna de las variable contrastadas.

Una de las hipótesis planteadas es que el número de preocupaciones y necesidades aumenta con la edad. Para probar dicha hipótesis se recodificó la variable edad en cuatro categorías o niveles en función de los percentiles. En primer lugar, las PcPC menores de 47 años. En segundo lugar, las PcD cuyo rango de edad se encuentra comprendido en los 48 y los 51 años.



En tercer lugar, los sujetos cuyo rango de edad queda incluido entre 52 y 55 años. Finalmente, en cuarto lugar aquellas personas mayores de 56 años. Contradiendo lo que cabría de esperar, la variable predictora “*edad recodificada en percentiles*” no generó diferencias estadísticamente significativas, ni en todas las PcPC tanto si tienen DI asociada o no, en cuanto a las preocupaciones y NPs, soluciones, medidas institucionales que se echan en falta, etc. Es decir, las PcD participantes en este estudio son bastantes semejantes si atendemos a las necesidades derivadas de la edad.

También en relación a la variable “*edad*”, aunque el rango es amplio, tanto si atendemos a todas las PcPC, como si estos sujetos tienen asociada una DI o no; en todos los casos de las PcD alcanzan una edad de 72 años, si bien es cierto que estos sujetos pueden presentar desde una temprana edad, dificultades de autonomía y funcionalidad, gran parte de la muestra se sitúan en tramos tempranos del proceso de envejecimiento, excepto en el caso de las PcPC y sin DI asociada, que el grueso se encuentran en la franja de mayores de 56 años. Explicando en cierto modo la ausencia de diferencias, ocasionado por el incremento de la edad con el envejecimiento. No obstante, debemos de tener en cuenta que el problema del envejecimiento de estas PcD está presente e incipiente, y aunque se debe de contar con servicios desde edades tempranas en las PcPC, en nuestra investigación partimos de datos a partir de los 35 años, ofreciéndose la posibilidad de considerar las NPs de esta población para planificar servicios que respondan a las necesidades desde edades tempranas. De cara a responder de una forma global a la población con PC, debido al incremento de la esperanza de vida de las PcPC, la presente investigación puede verse con un incremento de información sobre edades más avanzadas, con el fin de proporcionarles más necesidades de apoyo.

También se partió de analizar las posibles diferencias en función del *grado de discapacidad*, variable que también puede considerarse como predictora de diferencias. Para ello, previamente la variable se presenta en dos categorías o niveles. En primer lugar, las PcPC con un porcentaje oficial de discapacidad menor del 66%. Y en segundo lugar, aquellas personas con porcentajes igual o superiores del 66%. Seguidamente se presentó la variable *grado de discapacidad* en percentiles con tres categorías o niveles. En primer lugar, las PcPC con un porcentaje oficial de discapacidad menor del 66%. En segundo lugar, aquellas PcD cuyo rango se encuentra el 66% y el 80%. Finalmente, en tercer lugar, aquellas personas con porcentaje superiores el 81%. De acuerdo a los análisis realizados tanto en todas las PcPC, como si estos sujetos tienen asociada una DI o no, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las distintas temáticas que se ha desglosado la variable dependiente preocupaciones y necesidades, soluciones, etc. Conforme a esto, podemos afirmar que las PcPC, tanto si tienen DI asociada o no, los participantes en esta investigación, son bastantes homogéneas en cuanto a las necesidades derivadas del *grado de discapacidad*.

Por último, a fin de comprobar si la variable “*tipo de convivencia*” genera diferencias relevantes en el número y tipo de NPs por estas PcPC que se encuentran en el proceso de envejecimiento, se ha procedido a su estudio. Así en lo que se refiere tanto a todas las PcPC, como si tienen una DI asociada o no, los resultados muestran que variable predictora “*tipo de convivencia*”, tanto en los análisis de la variable dicotómica [“*Domicilio*” / “*Residencia*”], como desglosada [“*Sólo/a /Familia propia*”, “*Familia de origen*”, “*Otras fórmulas*” y “*Servicio residencial*”], no generan ninguna diferencias estadísticamente significativas en las variables objeto de análisis.



De esta forma, contradiciendo lo que cabría de esperar en un principio, la variable “*tipo de convivencia*” en estas PcD no da lugar a diferencias estadísticamente significativas sobre las preocupaciones y NPs.

La entrevista familiar que fue contestada por 125 sujetos de primer grado principalmente hermanos/as y progenitores, los cuales han informado sobre las siguientes características de las PcPC: Predominio de varones, con un media de 51,2 años, procedentes de Euskadi residentes en zonas urbanas, con un nivel cultural bajo principalmente analfabetos, presentando una cualificación profesional baja, la mayoría nunca han trabajado, percibiendo una retribución pensionista de tipo no contributivo, solteros/as, sin hijos/as, contando la mayoría con presencia de la madre o careciendo de ambos progenitores, con hermanos/as, y conviviendo la mayoría con la familia de origen.

Si atendemos a la asociación de la DI a la PC, la situación es similar a la descripción anteriormente comentada, de esta forma entrevista familiar fue cumplimentada por 90 sujetos principalmente de primer grado hermanos/as y padres, siendo los que han informado de las PcPC y DI, con un predominio de varones, cuya media es 50,3 años para los hombres con PC y DI y 51,0 años para las mujeres con ambas discapacidades, procedentes en su mayoría de Euskadi que habitan en zonas urbanas, con un nivel cultural bajo, predominando los analfabetos relacionándose con un nivel de cualificación profesional baja, mayormente nunca han trabajado, teniendo una retribución de pensionista de tipo no contributivo, solteros/as, sin hijos/as, con la presencia de la madre o ninguno de ambos progenitores, con hermanos/as y conviviendo con su familia de origen.

Así esta entrevista familiar fue respondida por 35 sujetos hermanos/as de las PcPC y sin DI asociada, con un predominio de varones, cuya media de 53,8 años en los hombres y 50,9 años en las mujeres, procedentes en su mayor parte de Navarra y residiendo en zonas urbanas, la mayoría tienen un nivel cultural bajo mayormente analfabetos, no habiendo desempeñado en su mayor parte una actividad laboral, cuyos ingresos proceden de una pensión de tipo no contributivo, en su totalidad se encuentran solteros/as, sin hijos/as en su mayoría, cuentan en igual proporción con presencia de la madre o ambos progenitores han fallecido, teniendo hermanos/as, conviviendo frecuentemente bien con su familia de origen o bien en un servicio residencial.

Por lo que concierne a las preocupaciones y necesidades que los 125 familiares de todas las PcPC, compartidas en su mayor parte y considerándolas las más importantes, son las siguientes y por este orden, las relacionadas con la *salud personal*, seguida por la *existencia de barreras*, así tanto a las concernientes a la escasez de *recursos de servicios sociales*, como las referentes a los *recursos asistenciales sanitarios*, y las que incumben a *otras preocupaciones y necesidades*. Alcanzando menor número de elección las preocupaciones sobre los *recursos económicos*. Para un mayor abundamiento:

- Por lo que concierne a la *salud personal*, principalmente las relacionadas con *estado de salud en general*, las *limitaciones funcionales personales*, la *dependencia* hacia otras personas y los *cuidados personales diarios*.
- Las que atañe a la *existencia de barreras*, siendo relevantes las de tipo *arquitectónico* como las *facilidades en el transporte* y las *barreras sociales*.



- En relación a las que respecta a los *recursos de servicios sociales*, ocupando un lugar relevante la *ayuda a domicilio*, los *servicios de apoyo y tiempo libre*, junto los referidos al *alojamiento*, así como la demanda de *más y mejores instalaciones sociales*.
- Las que corresponden a los *recursos asistenciales sanitarios*, en especial el disponer de *tratamiento de fisioterapia*, *más y mejores instalaciones sanitarias*, así como *dispositivos de apoyo y protésicos*, y tener una *calidad de asistencia sanitaria*.
- Las que hacen referencia a *dónde y con quién vivirá en un futuro* la PcPC, el *futuro de la familia*, la posibilidad de que la PcD tenga que *abandonar el domicilio familiar* junto a la *escasez de relaciones personales* de estos sujetos.
- Por lo que corresponde a los *recursos económicos*, las que incumbe a los problemas de la *cuantía de las pensiones*, la *independencia económica*, la *situación económica familiar* y las *subvenciones*.

Si atendemos a la asociación de la DI a la PC, la descripción es similar sobre las preocupaciones y necesidades, que fueron mayormente compartidas por las 90 familiares de las PcPC y DI, considerando las más importantes, las siguientes y por este orden: *Salud personal*, las referentes a los *recursos de servicios sociales*, *existencia de barreras*, la *escasez de recursos asistenciales sanitarios*, lo relativo a *otras preocupaciones y necesidades*, y en último lugar los *recursos económicos*:

- Las relativas al *estado de salud personal*, tomando relevancia las relacionadas con el *estado de salud en general*, las *limitaciones funcionales personales*, la *dependencia* hacia otras personas y los *cuidados personales diarios*.
- Por lo que respecta a los *recursos de servicios sociales*, las relacionadas tanto con la disposición de *servicios de apoyo al ocio y tiempo libre*, de *ayuda a domicilio*, de *alojamiento*, junto a *más y mejores instalaciones sociales* y la *calidad de asistencia social*, son las más demandadas.
- En referencia a la *existencia de barreras*, toman relevancia las de tipo *arquitectónico*, *facilidades el transporte*, las de tipo *sociales*, la *aceptación por parte de la sociedad*, y la *accesibilidad a edificios públicos*.
- Las que atañen a los *recursos asistenciales sanitarios*, es decir el contar con *más y mejores instalaciones sanitarias*, *dispositivos de apoyo y protésicos*, *asistencia sanitaria domiciliaria* y *calidad de la asistencia sanitaria*.
- Las concernientes a *dónde y con quién vivirá en un futuro* la PcPC y DI, *futuro de la familia*, la probabilidad que su pariente con discapacidad *salga en un futuro del domicilio familiar*, junto a la *escasez de relaciones personales* y *protección jurídica*.
- Las relacionadas a los *recursos económicos*, son frecuentes los problemas de la *cuantía de pensiones*, las *subvenciones*, la *independencia económica* y la *situación económica familiar*.

Por lo que respecta a las preocupaciones y necesidad que se ponen en relevancia por los 35 familiares de PcPC y sin DI asociadas, presentan una cierta variación respecto a las anteriormente comentadas, siendo las siguientes las compartidas por un mayor número y por



este orden, las relativas a la *salud personal*, seguido por la *existencia de barreras*, los *recursos de servicios sociales*, los *recursos asistenciales sanitarios*, lo referente a *otras preocupaciones y necesidades*, y en último lugar, los *recursos económicos*, que reflejamos a continuación:

- En relación a la *salud personal*, adquiere importancia el *estado de salud en general*, las *limitaciones funcionales personales*, la *dependencia* hacia otras personas y los *cuidados personales diarios*.
- Las concernientes a la *existencia de barreras*, las de tipo *arquitectónico*, las *facilidades de transporte*, las *barreras sociales*, y las *ayudas técnicas* son las más demandadas.
- Las relativas a los *recursos de servicios sociales*, principalmente la *ayuda a domicilio*, *más y mejores instalaciones sociales*, y contar con *servicios de ocio y tiempo libre*.
- Por lo que respecta a los *recursos asistenciales sanitarios*, en especial la necesidad de *tratamiento de fisioterapia*, la *asistencia sanitaria hospitalaria*, *más dispositivos de apoyo y prótesis*, junto a una *calidad de asistencia sanitaria*.
- Las que hacen referencia a *dónde y con quién vivirá en un futuro* la PcD, la *salida del domicilio familiar*, y la *escasez de relaciones personales* de estos sujetos.
- Las relacionadas con los *recursos económicos*, o lo que es lo mismo los problemas relacionados con la cuantía de la *pensión*, la *situación económica familiar*, y la *independencia económica*.

En lo que respecta a las *soluciones propuestas*, encontramos una multitud de respuestas relacionadas con la *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, la *superación de barreras* y unas que se agrupan en *soluciones comunes*. Las 125 familias de todas las PcPC, coinciden en señalar que los recursos más óptimos para dar respuesta a los problemas y necesidades de sus familiares son la *subida de pensiones*, la *eliminación de barreras arquitectónicas*, los *servicios de ocio y tiempo libre*, la *ayuda a los cuidados personales diarios*, el *incremento de la ayuda familiar y garantía de futuro*. Concretamente consideran y proponen las siguientes *soluciones*, y en este orden:

- Propuestas relativas a los *recursos de servicios sociales*, en especial la creación de *servicios de ocio y tiempo libre*, la *promoción del voluntariado*, incremento de los *centros de día*, *más y mejores instalaciones sociales*, y *mejora de la asistencia a domicilio*.
- Propuestas relacionadas con las la *existencia de barreras*, como la supresión de *barreras arquitectónicas*, la *facilidad en el transporte*, la *promoción de viviendas adaptadas* y reclamar la *aceptación por parte de la sociedad*.
- Propuestas de tipo *económico*, primordialmente la *subida de pensiones*, el incremento de la *ayuda familiar* y de las *subvenciones*.
- Propuestas que reclaman tener unas *garantías de futuro*, *más información sobre recursos*, así como *asistencia psicológica*.
- Propuestas que atañen a los *recursos asistenciales sanitarios*, como tener *fisioterapia en la seguridad social*, *profesionales más especializados*, así como una *mayor calidad de la asistencia sanitaria*.



- Propuestas relativas a la *salud personal*, concretamente la *ayuda a los cuidados personales diarios* y el *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Si atendemos a la asociación de la DI a la PC, en las *soluciones* vertidas por los 90 familiares de las PcPC y DI, también señalan una variedad respuesta que giran en torno a la *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, la *eliminación de barreras* y unas que se agrupan en *soluciones comunes*. Los familiares de estas PcD en un mayor número hacen propuestas para dar respuestas que presentan estas PcPC y DI en su proceso de envejecimiento como son la *subida de las pensiones*, disponer de *servicios de ocio y tiempo libre*, la *ayuda a cuidados personales diarios* y el *incremento de la ayuda familiar*. Consecuentemente proponen las siguientes, y por este orden:

- Propuestas relacionadas a los *recursos de servicios sociales*, principalmente el disponer de *servicios de ocio y tiempo libre*, la *promoción del voluntariado*, *más y mejores instalaciones sociales*, y los *centros de día*.
- Propuestas que reclaman la *eliminación de barreras*, como las de tipo *arquitectónico*, *facilidad en el transporte*, y la *aceptación por parte de la sociedad*.
- Propuestas de tipo *económico*, las que incumben a la *subida de pensiones*, el *incremento de la ayuda familiar* y las *subvenciones*.
- Propuestas que aluden a disponer de una *garantía de futuro*, *mayor información sobre recursos*, así como contar con *asistencia psicológica*.
- Propuestas que se centran en los *recursos asistenciales sanitarios*, reclamándose *fisioterapia en la seguridad social*, *profesionales más especializados*, apostando por una *mayor calidad en la asistencia sanitaria*.
- Propuestas relativas a la *salud personal*, apostando por la *ayuda a los cuidados personales diarios* y *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Por lo que respecta a las *soluciones* que plantean los 35 familiares de las PcPC y sin DI asociada, para dar respuesta a las preocupaciones y necesidades, que estas PcD experimentan en su proceso de envejecimiento, se produce una ligera variación en cuanto a la elección de la agrupación de las *soluciones* anteriormente comentadas. De esta forma las *soluciones* propuestas por estos familiares de estas PcD también se centran en tema de *salud personal*, *recursos económicos*, *recursos asistenciales sanitarios*, *recursos de servicios sociales*, la *eliminación de barreras* y unas que se agrupan en *soluciones comunes*, demandándose medidas relacionadas con la DI asociada, las referentes a la *suspensión de barreras arquitectónicas*, la *subida de pensiones*, las *facilidades en el transporte* y la *promoción de viviendas adaptadas*. En concreto proponen y reparan en las siguientes *soluciones*, y en el siguiente orden:

- Propuestas relacionadas con la *existencia de barreras*, principalmente la suspensión de las de tipo *arquitectónico*, *facilidades en el transporte*, *promoción de viviendas adaptadas*, junto a *más y mejores ayudas técnicas*.
- Propuestas sobre los *recursos de servicios sociales*, la creación de *servicio de ocio y tiempo libre*, una *mayor asistencia a domicilio*, y *más centros de día*.



- Propuestas de tipo *económico*, fundamentalmente las relacionadas con la *subida de las pensiones e incremento de la ayuda familiar* y de las *subvenciones*.
- Propuestas que abogan por unas *garantías de futuro* de su familiar como mayor *información sobre recursos*, y una *asistencia psicológica*.
- Propuestas relativas a los *recursos asistenciales sanitarios*, en especial *profesionales más especializados*, disponer de *servicio de fisioterapia en la seguridad social* y una *calidad de la asistencia sanitaria*.
- Propuestas que atañen a la *salud personal*, específicamente a las que respecta a la *ayuda a los cuidados personales diarios* como a los *apoyo a los cuidadores/as informales*.

En lo concerniente a las *medidas y apoyos institucionales requeridos*, los familiares de todas las PcPC participantes en esta investigación, echan en falta *incrementar recursos de las asociaciones*, los *apoyos de los ayuntamientos* y una *coordinación entre las distintas administraciones*.

Haciendo una distinción entre PcPC con DI y sin DI, encontramos una gran similitud respecto a las *medidas y apoyos institucionales requeridos*, reclamando también el tener un *incremento de los recursos de las asociaciones*, los *apoyos de los ayuntamientos* y la *coordinación entre las distintas administraciones*.

Presentándose una ligera variación si atendemos las *medidas y apoyos institucionales requeridos*, que los familiares de las PcPC y sin DI asociada señalan que se deberían de incrementar, son los siguientes: *Apoyos del ayuntamiento*, la *coordinación entre las distintas administraciones* y los *apoyos del entorno*.

En lo que se refiere a los *pensamientos sobre el futuro* expresados por los familiares de todas las PcPC, les preocupa principalmente tenga una *buena CV*, así como el *futuro incierto* de estas PcD, o deseo de que *continúen viviendo*. *Pensamientos de futuro* que preocupan y manifiestan en el mismo orden de elección de los familiares de las PcPC tanto si tienen asociado una DI o no.

Por último, en lo respecta a *otras consideraciones*, apuntadas por los familiares de todas las PcPC, abogan por señalar *otras consideraciones*, bien por opinar que no podían enmarcarse en los apartados anteriores, o bien por ser aspectos relevantes de enfatizar y remarcar de forma especial. Entre ellos destaca la *ayuda de las instituciones*, así como la *creación centros especializados* e incremento de *ayudas asistenciales*. Si atendemos la asociación o no de la DI a la PC, los familiares de las PcPC y DI asociada, a parte de *otras consideraciones*, demandan soportes más específicos como la *ayuda de las instituciones* y la *creación centros especializados*. Apreciándose en una línea similar en la reclamación de apoyos específicos, por parte de los familiares de las PcPC y sin DI asociada, señalan también, *otras consideraciones*, y las referentes a las *ayudas asistenciales*.

También en la muestra familiar, como en la entrevista personal, se han llevado a cabo pruebas inferenciales no paramétricas para analizar la relación entre las *preocupaciones y necesidades* y las *llamadas "predictoras"*, tanto por lo que respecta a los familiares de las PcPC, como si estas PcD tienen asociada DI o no. Tan sólo se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en lo que respecta a la variable "*género*", en todos los análisis contratados, para mayor abundamiento:



- En función del *género* de los familiares de todas las PcPC, se aprecian diferencias relevantes y estadísticamente significativas en las preocupaciones y necesidades sobre los “*recursos asistenciales sanitarios*”, “*recursos de servicios sociales*”, las “*necesidades y preocupaciones*”, las “*soluciones propuestas*” y “*otras consideraciones*”, en este sentido las familias de las mujeres de las PcPC presentan más preocupaciones al respecto.
- En función del *género* de los familiares de PcPC y DI, se producen diferencias estadísticamente significativas en las preocupaciones y necesidades sobre la “*salud personal*”, “*recursos de servicios sociales*”, las “*necesidades y preocupaciones*”, las “*soluciones propuestas*” y “*otras consideraciones*”, siendo las familias de las mujeres de las PcPC y DI, las que señalan mayores preocupaciones en estas cuestiones.
- En función del *género* de los familiares de PcPC y sin DI, se producen diferencias estadísticamente significativas en las preocupaciones y necesidades sobre los “*recursos asistenciales sanitarios*” y los “*recursos de servicios sociales*” siendo las familias de las mujeres de PcPC y sin DI, las que exponen mayores preocupaciones en estas cuestiones.

Respecto a las demás variables “*predictoras*”, en contra de lo que cabría de esperarse, en las familias de las PcPC, tanto si tienen asociada una DI o no, que han sido participantes en esta investigación, no se han producido diferencias estadísticamente significativas, en las siguientes variables de “*edad*”, “*grado de discapacidad*” y “*tipo de convivencia*”, no adoptando un papel generador de diferencias.

También en este *noveno apartado* abordamos los resultados de la entrevista institucional, que ofrece la información proporcionada por 912 *profesionales* que atienden al colectivo de PcPC que se encuentran en proceso de envejecimiento. La presente entrevista que fue cumplimentada por distintos *profesionales* que principalmente se encontraban en centros de trabajo o en sede de asociaciones; procedentes del Principado de Asturias, ubicadas en centros urbanos de más de 10.000 habitantes; atienden a PcPC, los cuales suelen tener asociada una DI, y DF; en centros cuya especialidad mayormente representada es la *psicología*; y dentro de la variedad de servicios prestados en estos centros son la *atención psicológica*, los *servicios de comida*, la *información y orientación* junto a los *servicios de ocio y tiempo libre*:

- Las *preocupaciones y necesidades* transmitidas por estas instituciones y asociaciones son las siguientes y por este orden: *otras preocupaciones*, a la *salud personal*, a la *existencia de barreras*, a la falta de *recursos de servicios sociales*, de *recursos asistenciales sanitarios* y de *recursos económicos*. Concretamente:
- En lo que concierne a la necesidad de proporcionar *una atención integral e individualizada*, el *lugar y tipo de convivencia que deparará en un futuro* a estas PcPC, junto a *necesidad de más profesionales* para su atención.
- En lo que respecta a la *salud personal*, sobre todo las relacionadas con el estado de *salud en general*, con los *cuidados personales diarios*, los *estados de dependencia* hacia terceras personas, y las *limitaciones funcionales* de estas PcPC.
- Las que atañen a la *existencia de barreras*, especialmente las de tipo *sociales y arquitectónico*, como la *facilidad de transporte*, la *aceptación por parte de la sociedad*, y el tener *ayudas técnicas*.





- Las relativas a la ausencia de *recursos de servicios sociales*, en especial el contar con *servicios de ocio y tiempo libre*, con *calidad de asistencia social*, *más y mejores instalaciones sociales* junto a *servicios de alojamiento*.
- Las relacionadas con los *recursos asistenciales sanitarios*, demandando fundamentalmente una *calidad de la asistencia sanitaria* en general, y en particular una *asistencia en la salud mental*, así como tener *tratamiento de fisioterapia*.

En lo que respecta a los *recursos económicos*, que se corresponden primordialmente con la cuantía de las *subvenciones*, la *situación económica familia e independencia económica*.

En el análisis de las *demandas* esbozadas por los asociados y usuarios de los distintos centros de trabajo, instituciones o asociaciones, señaladas por los profesionales que han respondido a esta entrevista institucional, prevalecen las relativas a las *actividades de ocio y tiempo libre*, siendo las más asiduamente requeridas, así como el incremento de *ayudas económicas*, y la disposición de *servicios residenciales*:

- En lo que concierne a las *soluciones* que estas instituciones plantean como prioritarias para dar respuestas a las necesidades y demandas anteriormente señaladas, como son, el *incremento de subvenciones*, el contar con *servicio de ocio y tiempo libre*, la *coordinación entre instituciones*, así como la *promoción viviendas adaptadas*, entre otro amplio abanico de *soluciones*, fundamentalmente señaladas por los distintos profesionales que trabajan para y con estas PcPC. Mostrándose estas soluciones de la siguiente forma y en este orden:
- Propuestas en las que se respaldan directamente su trabajo profesional como la *coordinación entre instituciones*, la *atención individualizada*, *asistencia psicológica* o *programas adecuados de intervención*.
- Propuestas relativas a las *existencias de barreras*, especialmente la *promoción de viviendas adaptadas*, la *suspensión de barreras arquitectónicas* y las *facilidades de transporte*.
- Propuestas relacionadas con los *recurso de servicios sociales*, principalmente orientados hacia la creación de *servicios de ocio y tiempo libre*, la *calidad de asistencia social*, junto a *más y mejores instalaciones sociales*.
- Propuestas de *recursos asistenciales sanitarios*, orientados a contar con *profesionales más especializados*, una *calidad de asistencia sanitaria*, junto a *más y mejores instalaciones sanitarias*.
- Propuestas de tipo *económico*, ligadas a cuestiones como el *incremento de las subvenciones*, la *subida de las pensiones* y el *aumento de la ayuda familiar*.
- Propuestas vinculadas a la *salud personal*, específicamente la *ayuda para cuidados personales diarios* y el *apoyo a los cuidadores/as informales*.

Por lo que concierne a las *medidas y apoyos institucionales*, las mayormente demandadas son a *incrementar los recursos de las asociaciones*, la *coordinación entre las distintas administraciones*, la *creación de centros y recursos necesarios*, junto a una *mayor implicación entre administraciones*.



Por lo que atañe a los *pensamientos de futuro* tanto de los asociados de las instituciones señalados por los profesionales, como los *pensamientos de futuro de las PcD mayores* que se encuentran en el proceso de envejecimiento, que hacen mención estos profesionales, coinciden y se orientan hacia *vivir con CV*, una cierta preocupación por el *futuro incierto* de estas PcD y facilitarles una *atención más personalizada*.

Por último en lo que respecta a *otras consideraciones*, apuntadas por los profesionales por no encajar en otros apartados o por su especial relevancia, que están orientadas hacia propuestas más técnicas como la *creación de centros especializados*, como la disposición de *ayudas tanto institucionales como asistenciales*.

En esta muestra institucional al igual que la entrevista personal y familiar, se han efectuado han llevado a cabo pruebas inferenciales para probar las relaciones entre *las preocupaciones y necesidades* y determinadas variables predictoras, "*residencia*" y "*tipo de institución*", es decir que estas instrucciones donde trabajan estos profesionales, y donde se atienden a estas PcD, se encuentran en núcleos urbanos <10.000 o >10.000; o bien si estos profesionales trabajan en asociaciones, residencias, centros, u otros tipo de instituciones.

En lo que respecta al análisis de la variable "*residencia*", apenas generan diferencias estadísticamente significativas sólo se aprecian, en lo que se refiere a los *apoyos institucionales requeridos* en las instituciones que se ubican en poblaciones >10.000.

Asimismo, también interesa conocer si estas diferencias se mantienen o no en función del *tipo de institución*, encontramos diferencias estadísticamente significativas en todas las variables contrastadas. De esta forma los profesionales que trabajan en *residencias*, en lo que atañe al *número total de preocupaciones y necesidades*, así como las relativas sobre la *salud personal*; mientras que el personal pertenecientes a las *asociaciones* señalan mayores diferencias en cuanto, a las *demandas de los asociados*, a las *soluciones propuestas*, a los *pensamientos de futuro sobre sus asociados*, a los *pensamientos de futuro sobre las PcD mayores*, junto a las preocupaciones sobre *recursos económicos, recursos de servicios sociales, existencia de barreras y otras preocupaciones*; asimismo los profesionales que trabajan en *otro tipo de instituciones* señalan mayores diferencias en cuanto al número de *apoyos institucionales requeridos*, a las preocupaciones sobre *otras consideraciones*, y las relativas sobre los *recursos asistenciales sanitarios*.

A lo largo del apartado décimo se presentó las propiedades psicométricas de la escala ECV, determinándose su estructura, y sus componentes fueron el *bienestar emocional*; *la autodeterminación*; *la inclusión social*; *la existencia de barreras*; y *el bienestar físico* los cuales explican un 49,6% de la varianza; la consistencia interna va desde 0,5 que se encuentra en bienestar físico a 0,8 que se encuentra en bienestar emocional; y los índices de discriminación de los ítems se sitúan entre 0,3 para bienestar emocional, autodeterminación y existencia de barreras y 0,2 para inclusión social y bienestar físico.

En primer lugar, se produce una correlación estadísticamente significativa y positiva entre el *bienestar emocional* y el *número de soluciones*. Así una mayor puntuación en *bienestar emocional* implica dar un mayor *número de soluciones*. En segundo lugar se dan correlaciones estadísticamente significativas y negativas entre el *bienestar emocional* entre el *número de*



*problemas y el número de preocupaciones sobre la salud personal. Indicando que un menor bienestar emocional implica valorar un mayor número de problemas y un mayor número de preocupaciones sobre la salud personal.*

Por lo que respecta a *autodeterminación*, se producen correlaciones estadísticamente significativas y positivas en el *número de soluciones, apoyos, pensamientos futuros, preocupaciones sobre recursos económicos, recursos de servicios sociales y existencia de barreras*. Con lo que una mayor *autodeterminación* conlleva puntuar más en estas variables.

En lo que concierne a la *inclusión social*, se cuenta con una correlación significativa y positiva en los *pensamientos futuros y otras preocupaciones y necesidades*. Implicando una mayor puntuación en *inclusión social* un mayor número de *pensamientos futuros* y un mayor número de *otras necesidades y preocupaciones*.

Si atendemos a *barreras*, se muestra relaciones estadísticamente significativas y negativas con todas las variables de *preocupaciones y soluciones*. Indicando una menor *existencia de barreras*.

Por último *bienestar físico* muestra correlaciones estadísticamente significativas y positivas con el número de *soluciones y pensamientos futuros*. Indicando una mayor puntuación en *bienestar físico* se relaciona con un mayor número de *soluciones y pensamientos*.

Una vez presentados los principales resultados de esta investigación empírica, se puede apreciar cierta sintonía entre las 236 PcPC, de los cuales 143 tienen DI asociada y 93 no tienen DI asociada, 125 familiares, de los cuales 90 son familiares de PcPC y DI asociada y 35 son familiares de PcPC y sin DI asociada, así como 912 profesionales de las instituciones que han participado en este estudio mayormente con temas relacionados con las preocupaciones y NPs, las soluciones que plantean, las medidas y apoyos institucionales que demandan, los problemas que presentan, los pensamientos sobre el futuro y lo concerniente a otras consideraciones. Las coincidencias son elevadas, y en las diferencias que se presentan son mínimas. Procedemos a exponer las principales conclusiones de la presente tesis doctoral.

## 11.2. CONCLUSIONES

En la presente tesis doctoral, se investigó el envejecimiento de las PcPC, vimos que hay un incremento de la supervivencia en la PC, estableciéndose el punto de corte de edad de las PcPC en los 35 años, debido a que el proceso de envejecimiento en estas PcD se anticipa a partir de los 40 o 50 años, conllevando una serie de cambios físicos, de salud y problemas en el ámbito cognitivo y de salud mental. Este fenómeno social conduce a una serie de cambios estructurales, teniendo en cuenta que el gran peso del cuidado de estas PcPC recae en los familiares, concretamente en España un apoyo crucial fue la LAPAD.

La bibliografía disponible sobre el proceso de envejecimiento en estas PcD, se muestra escasa, siendo la mayoría de las investigaciones parciales o anecdóticas, poniéndose en relieve la necesidad de una mayor información y estudios para anticipar los cambios asociados a este fenómeno social. Por otra parte en los resultados obtenidos en esta investigación se ha



apreciado una ausencia de diferencias debido a la edad, pero de cara a responder de una forma global a la población con PC, debido al incremento de la esperanza de vida de las PcPC, la presente investigación se refleja un incremento de información sobre edades más avanzadas, con el fin de proporcionarles más necesidades de apoyo.

A lo largo de la literatura se encontró un consenso de la experiencia de un *doble envejecimiento* en estas PcPC, experimentándose cambios relativos a la capacidad física, la salud, el modo de vivir y, del funcionamiento cognitivo. Concretamente respecto a los cambios físicos, se ha señalado que debido a las características intrínsecas de la PC como el aumento de la espasticidad, de las contracturas, problemas de equilibrio o dolor y fatiga, que afecta a la realización de AVD; pérdida de capacidad de autocuidado adquirida previamente, o bien agravándose, generándose mayor dependencia que influyen en su participación, inclusión y CV, por lo que no es de extrañar que la NPs vinculadas a la *existencia de barreras*, de *salud personal* y las relativas a los *servicios sociales*, concretamente los “Estado de salud general”, las “Barreras arquitectónicas” y las “Limitaciones funcionales personales”, sean los temas que más interesa tanto a las PcPC, como a sus familiares y los profesionales que atiende a todas estas PcD.

Si bien es cierto, que analizando los principales temas de interés de los participantes en esta investigación que experimentan en su proceso de envejecimiento, no difieren tanto de las PsD desde una temprana edad. Se muestran preocupaciones y necesidades comunes a la población general que envejece, tales como la “Subida de las pensiones”, el presentar estados de “Dependencia”, como el “Incrementar los recursos de las asociaciones”. Así como otras preocupaciones principales vigentes en el campo de la discapacidad como la incertidumbre de “Dónde y con quién vivir en el futuro”.

Vimos que la PC se agrupa dentro de las discapacidades del desarrollo atribuyéndose a múltiples factores, teniendo en común la deficiente maduración del SNC, donde los trastornos motores son una característica común que limita la actividad.

En la presente tesis doctoral se ha seguido una metodología basada en la del equipo de investigación del Dr. D. Antonio León Aguado Díaz. En unos primeros análisis se llevaron a cabo cálculos de frecuencias y posteriormente pruebas inferenciales. En los comentados análisis se efectuó una segmentación entre aquellas personas con o sin DI. Dicha segmentación está justificada desde un punto de vista teórico y empírico dado que se encontraron diferencias estadísticamente significativas en una gran cantidad de variables como *número total de preocupaciones, soluciones, apoyos requeridos* y pensamientos sobre el futuro, encontrándose puntuaciones más elevadas en los PcPC que no tienen DI asociada. De forma similar, se encuentran diferencias estadísticamente significativas en *salud personal, recursos económicos, sanitarios y barreras*.

En los resultados se ha puesto de manifiesto que las necesidades, preocupaciones, soluciones y demandas percibidas, tanto las PcPC y sin DI asociada como sus familiares, ponen más énfasis en temas relacionados como “Barreras arquitectónicas”, “Supresión de barreras arquitectónicas”, “Limitaciones funcionales personales”, “Dependencia” y “Facilidades de transporte”, aspectos vinculados a los trastornos motores que presentan estas PcPC; vinculados con la necesidad de disponer de un entorno accesible, recabándose la importancia de la interacción entre las



personas, el ambiente y la participación. Resultado relacionado con la CV de estas PcPC, como se expone en el modelo biopsicosocial de la discapacidad [Badía, et al. 2013]. En las pruebas inferenciales se mostraron diferencias estadísticas con mayores rangos en el caso de las PcPC y sin DI en lo que concierne a las preocupaciones sobre *salud personal*, a los *recursos económicos*, a los *recursos asistenciales sanitarios* y por lo que respecta a *existencia de barreras*.

Así las PcPC con DI asociada como sus familiares, aparte de algunas ya mencionadas como las "*Barreras arquitectónicas*"; destacan otras preocupaciones y necesidades relacionadas con la "*pensión*", a "*donde y con quién vivir en el futuro*", así como disponer de unos "*servicio de apoyo al ocio y tiempo libre*". Todas estas cuestiones se relacionan con la seguridad económica, el disponer de una ciertas garantías de futuro, como el fomento de la inclusión de esta PcD; las cuales no difieren, tanto de las PsD que envejecen. A su vez estos resultados ponen en evidencia que tanto en las PcPC que tienen asociada una DI o no mejoran su CV a través del ocio a través del conocimiento entre la participación y factores ambientales, según queda patente en varias investigaciones [Badía, et al., 2009, 2011 y 2013].

También encontramos, la exigencia de mayor asistencia del sistema sanitario y formación de los profesionales para disponer de una atención médica preventiva en virtud de poder anticipar el envejecimiento de las PcPC. Por otro lado, las características intrínsecas de la PC como el aumento de la espasticidad, de las contracturas, problemas de equilibrio y de fuerza muscular se incrementan con la edad; atribuyéndose al envejecimiento de estas PcD, problemas físicos específicos como dolor y fatiga, siendo limitadores para el funcionamiento diario, el bienestar emocional y la CV de las PcPC, requiriéndose de servicios de socio-sanitarios para combatir estos efectos. No obstante, se encuentra que en mayor medida por las PcPC y sus familiares es el "*estado de salud en general*", así las PcPC sin DI asociada hacen mayor hincapié en las "*limitaciones funcionales*", priorizándose los trastornos motores, como se puede observar en la preferencia de NPs, donde estas PcD y sin DI anteponen la *existencia de barreras*.

En lo que respecta a los cambios cognoscitivos y de salud mental que se producen en el proceso de envejecimiento de las PcPC, hemos mencionado que son variables, y no se pueden encasillar en un proceso unitario u específico. Dependiendo de los trastornos asociados a la PC como la DI, epilepsia, o problemas de lenguaje o comunicación. Requiriéndose, por un lado, más conocimientos teóricos e instrumentos de evaluación a fin de identificar la adquisición o conservación de determinadas capacidades cognitivas, para poder mantener su salud, bienestar, comunicación y mejorar su CV, no siendo de extrañar que los profesionales señalen frecuentemente una mayor "*asistencia de salud mental*" o "*asistencia psicológica*". Por otro lado, la etapa de envejecimiento en todas las PsD como PcPC según el grado de afectación, conlleva una merma de integración social y disminución de contactos sociales, produciéndose durante este fenómeno social en estas PcD una pérdida de memoria, ansiedad, la ira, depresión; aislamiento o sentimiento de soledad; pudiéndose combatir estos efectos o los trastornos asociados a la PC mediante la creación de un entorno accesible a través de factores ambientales facilitadores de la participación, como los sistemas de CAA.

El "*vivir con CV*" es el pensamiento mayormente deseado por los participantes en este estudio durante el envejecimiento, tanto si se tiene asociada DI o no, siendo un aspecto común a toda la población que envejece, teniendo relevancia entre otros aspectos el gozar de una buena salud y la disposición de un entorno accesible contrarrestando la dependencia de estas PcD,



que permite su participación e inclusión. Siendo el bienestar físico, el bienestar emocional, la autodeterminación y existencia de barreras las que tuvieron mayor puntuación en las dimensiones de ECV expuestas en esta investigación.

El estudio de la CV de las PcPC, se encuentra determinado por los trastornos asociados e influenciado por varios factores, estando determinado por el transvase del modelo médico hacia el enfoque biopsicosocial, marcado por el modelo teórico de la CIF. Bajo este modelo adquieren gran importancia los factores ambientales, recabándose la necesidad de investigación donde se tenga en cuenta esta interacción, con instrumentos de evaluación apropiados, en virtud de disponer de unos servicios socio-sanitarios apropiados durante este fenómeno social y fomentando la autodeterminación.

En relación con la CV cabe destacar los resultados de las propiedades psicométricas aplicada de la escala aplicada para evaluar dicho constructo. Destaca la estructura de cinco factores y los adecuados valores de fiabilidad y de índices de discriminación encontrados en cada uno de los factores. De entre los resultados que ponen en relación las necesidades con las escalas que componen la CV, destaca que los participantes en esta investigación que tuvieron en la autodeterminación correlaciones estadísticamente significativas y positivas en el número de soluciones, *apoyos*, *pensamientos futuros*, preocupaciones sobre *recursos económicos*, *recursos de servicios sociales* y *existencia de barreras* y una mayor autodeterminación conlleva a puntuar en mayor medida estas variables.

Una vez abordadas las principales conclusiones procederemos a abordar el último apartado de este trabajo.

### 11.3. SUGERENCIAS Y POSIBLES LÍNEAS DE ACTUACIÓN.

A continuación abordaremos las posibles líneas de actuación y las agruparemos según *temáticas*.

En primer lugar, por lo que atañe al ámbito de la *salud y recursos asistenciales sanitarios*, los resultados de esta investigación muestran la urgencia y relevancia de actuaciones y soluciones que se adecuen a las NPs de las PcPC que no se encuentran cubiertas. Interesa, sobre todo, la necesidad de disponer de mayor información sobre el envejecimiento de estas PcD, para anticipar los cambios asociados a este fenómeno social, así como disponer de unos servicios socio sanitarios adecuados, que sean de calidad y con calidad para atender las necesidades y expectativas de las PcPC. Por lo que proponemos a continuación las posibles líneas de actuación para mejorar la CV de la población objeto de esta investigación. De esta forma, las sugerencias que se exponen, se concretan ámbitos muy variados, que se especifican en las siguientes pautas de intervención:

- Rehabilitación continuada, dirigida especialmente para amortiguar las características intrínsecas de la PC, como el aumento de la espasticidad, de las contracturas, problemas de equilibrio y de fuerza muscular; incrementándose durante su envejecimiento los problemas físicos específicos como dolor y fatiga, habiendo mayor preocupación por los tratamientos de fisioterapia.



- Prevención del deterioro de las capacidades previamente adquiridas, tanto en el ámbito físico, cognitivo y funcional, a través de un entorno accesible que fomenten las relaciones interpersonales de las PcPC, especialmente las que tienen problemas de comunicación, a través de TIC, como la utilización de los sistemas de CAA.
- Aspectos de salud diferenciados entre hombres y mujeres que han de tenerse en cuenta [como la osteoporosis secundaria], con una mayor especialización en la población.
- Revisiones preventivas y rutinarias conforme a las características clínicas de las PcPC, con protocolos especializados [como en la deglución] según la prevalencia de determinadas patologías que presentan estas PcD, con una mayor investigación en este campo.
- Desarrollo extensivo del sistema de la atención de dependencia en el propio hogar que favorezca el desarrollo de cuidados personales diarios y mitiguen la limitaciones funcionales que presentan estas PcPC.
- Fomento de la atención socio sanitaria, desde una perspectiva preventiva y rehabilitadora que palien el incremento de la discapacidad y la dependencia de estas personas.
- Mayor coordinación entre los servicios sociales y servicios sanitarios a fin de dar respuesta a la cobertura de necesidades en esta población. A través de unos servicios integrales a las PcPC donde haya un nexo entre los recursos sanitarios y sociales.
- Mayor formación y atención según las condiciones clínicas de la PC entre los profesionales sanitarios, siendo unas de las máximas NPs el “estado de salud en general”.

En segundo lugar, adquiere importancia lo referente al *tipo de barreras*:

- El conocimiento del ambiente que obstruye la inclusión de las PcPC contrarrestando su dependencia. Bien sea a través de entornos accesibles por la construcción de edificio y espacios [como promoción de viviendas adaptadas], así como transportes accesibles, bien a través de soportes y TIC que aminoren los problemas de movilidad y de comunicación que presentan estas PcD.
- Modificación de barreras sociales y actitudinales. Mediante el mayor conocimiento sobre las PcPC, como a través de campañas de imagen para potencias su inclusión en todos los ámbitos.

En tercer lugar, en lo que se refiere a los *recursos y servicios sociales*, orientados a ofrecer unos servicios de calidad y con calidad para satisfacer lo máximo posible las necesidades de estas PcD:

- Siendo una preocupación constante las “*limitaciones personales*”, se proponen dispositivos adaptados a las necesidades de las PcPC.
- Prioridad de los servicios de ocio y tiempo libre, variados e inclusivos en la comunidad, con factores ambientales facilitadores y variados, donde se fomenten su autodeterminación y participación social.
- Prelación por la ayuda a domicilio que se adapten a las necesidades de las PcPC y sus familias, con un servicio de horario y tareas flexibles, para la realización de las ABVD



de estas PcD combatiendo su dependencia y facilitando su permanencia en el entorno familiar.

- Combinación de servicios - ayudas centradas en el entorno y en el hogar, como asistencia a domicilio, centros de día, centros ocupacionales, servicios respiro, programas de apoyo a cuidadores/as.
- Disponer de servicios de alojamiento alternativos al domicilio familiar para cubrir las necesidades de estas PcD, tales como viviendas tuteladas, alojamiento heterofamiliar para PcD mayores, o bien unidades residencial de pequeño tamaño, apartamentos residenciales para las PcPC que mantienen su autonomía.

En cuarto lugar, en relación a las estrategias destinadas a incrementar los *recursos económicos*, siendo este tipo de NPs, una de las más percibidas por los participantes en la investigación tanto si se tiene asociada a la PC una DI o no:

- Siendo la ayuda a domicilio y los estados de dependencia, unas de las principales preocupaciones de los participantes en esta investigación, sobretodo de los familiares y las PcPC sin DI asociada, potenciar de la LAPAD, la prestación económica por ayuda al cuidado familiar, para que la PcPC permanezca en el hogar.
- Hacer uso eficaz de la prestación económica vinculada al servicio de la LAPAD, que facilite la utilización de servicios óptimos apropiados para las PcPC y sus principales cuidadores/as.
- Garantizar a toda PcPC el disponer de una garantía económica, recordemos una parte de los participantes de esta investigación se encuentran sin ingresos fijos o discontinuos.
- En los casos que sea posible la integración laboral en cualquier modalidad siendo una de las principales preocupaciones la *independencia económica*, adaptándose a los cambios físicos que experimentan estas PcPC y a un entorno accesible, bien a través de adaptación de jornada laboral, o bien por la compatibilidad de las actuales fórmulas de trabajo que permite la compatibilidad de determinadas pensiones y una actividad laboral hasta una cuantía determinada.

En quinto lugar, lo referente al *incremento de formación*, sobre los cambios que experimentan estas PcD durante su proceso de envejecimiento, mediante programas encaminados a los profesionales de atención directa y especializada:

- Para los profesionales especializados sobre todo de *servicios socio-sanitarios*, con una formación encaminada al conocimiento de las *condiciones clínicas* de las PcPC a fin de afrontar los cambios ocasionados en este fenómeno social, a fin de promover intervenciones, rehabilitación y programas específicos, como tratamiento del dolor, mantenimiento en la medida de posible de las AVD y autocuidado, mitigando su dependencia, aumentando su participación e inclusión.
- Para los profesionales de atención directa que tengan una información precisa sobre los temas que afecta a las PcPC mayores durante su proceso de envejecimiento, mediante un programa formativo unificado a estos contenidos.





En sexto lugar, lo referente al *aumento de la investigación* durante el proceso de envejecimiento de las PcPC:

- Coordinación de investigaciones valorando las condiciones psicológicas y socio-sanitarias de estas PcPC durante su proceso de envejecimiento.
- Promover intercambio de diferentes experiencias que permita la aplicación del conocimiento del envejecimiento de las PcPC.
- Ampliar en diferentes ámbitos de actuación los resultados de varias investigaciones en el tema pertinente.

En séptimo lugar, para las PcPC, que han podido desempeñar una actividad laboral a lo largo de sus vidas, respecto al tema de *envejecimiento y el entorno laboral*, recordemos que sólo un pequeño porcentaje de los participantes de esta investigación se encuentran en activo. Los cambios físicos como fatiga, dolor y debilidad muscular que experimentan estas PcD y las características intrínsecas como los problemas de comunicación, pueden acentuar un cambio en su situación. Por un lado hacemos mención a un entorno accesible, bien a través de jornadas laborales flexibles, de adaptación al puesto de trabajo o de apoyos y tecnología, como la utilización de los sistemas de CAA, generalizándose tanto para las PcPC como para sus intercomunicadores; a través de programas de anticipar la jubilación o el paso a una actividad ocupacional, o bien a través de la compensación pensión percibida y la garantizada por la actividad laboral desempeñada hasta ciertos límites, garantizando unos mínimos.

Por último, en lo relativo a este propio estudio, hacemos referencia a la necesidad de continuar con esta línea de investigación, bien ampliando la muestra dado a que es inferior a la prevista teniendo una contestación empírica de esta población y de las discapacidades asociada a la PC, así como un incremento de investigación ante la necesidad de disponer de mayor información a fin de anticipar los cambios asociados a este fenómeno social de las PcPC, promoviendo al máximo su CV.



## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B., González, M., Rozada, C. [2008]: Escala de Vida [ECV] para personas que envejecen: estudio preliminar. *Intervención psicosocial*, Vol. 17, Nº 2, 153 – 168.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Aria, B., Verdugo, M.A., Badia, M. [2007]. 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-2005-2006. Informe complementario: análisis de la escala de CV. Universidad de Oviedo.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B. y Rueda, M.B. [2007]. Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A. [2006]. 16. La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen. En M.A. Verdugo [Dir]: *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, [pp.341-364]. Salamanca: Amarú.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Fontanil, Y., Arias, B., Verdugo, M.A., Badía, M. [2006]. 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 2005-2006. Informe de investigación. IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.

Aguado, A.L., Alcedo, M.A., Arias, B., Rueda, M.B. [2006]. Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Bizkaia. Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación.



- Aguado, A.L., Alcedo, M.A.; Arias, B. [2005]. Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por sus familiares. *Psychosocial Intervention*, Vol. 14, Nº. 3, 309-324.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A.; Fontanil Y. [2005]. Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, Vol 17(4), Nov. 657-662.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. [2005]. Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Psychosocial Intervention*, Vol. 14, Nº. 1, 51-64.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. [2004]. Necesidades percibidas en el proceso del envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema* Vol. 16, Nº. 2, 261-269.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. [2004]. Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 35, Nº 209, 5-19.
- Aguado, A.L., 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*, Vol. 29, Nº. 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 Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo, [Inédito].
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A. y Fontanil, Y. [2012]. Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En M.A. Verdugo, R. Canal, M. Badía y A.L. Aguado [Coors.], *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp.95-121). Salamanca: Colección Investigación, Publicaciones del INICO.
- Aisen, M.L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T.A., Kay, R.M., Rethlefsen, S.A., [2011]. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet Neurol.*, Sep; 10(9), 44-52. doi: 10.1016/S1474-4422(11)70176-4.
- Albiana, J; Martines, I; Dopazo, JA; Valenciano, I [2001]. Osteotomías de cadera en la parálisis cerebral, *Revista de Ortopedia y Traumatología*, 45 (1): 40-45.
- Albuquerque, AC., Rodrigues de Souza, MC de P., Cavalcant, GS., Viana, L de O. [2009]. La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*, Nº 16, pp. 1-14, ISSN-e 1695-6141,
- Allen, J., Dodd, K. J., Taylor, N. F., McBurney, H. y Larkin, H. [2004]. Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 26(19), 1121-1127.



- Almasri, N., Palisano, R.J., Dunst, C., Chiarello, L.A., O'Neil, M.E., Polansky, M. [2012]. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, Nov; 38(6), pp.798-806. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x.
- Anderson, C., y Mattson, E. [2001]. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Neuron, Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 76-82.
- Andrén E, Grimby G, [2004]. Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow-up study. *Disability and Rehabilitation*, May 6; 26(9), 528-36.
- Arcand, M. [2002]. Living and Aging with Cerebral Palsy. Wisconsin Council on developmental disabilities promoting Independence and Equality, november, 1 – 9.
- Badía, M. [1997]. Tendencias Actuales de Investigación e Intervención en la Parálisis Cerebral. Perspectivas futuras. En M. A. Verdugo [Dir.]. III Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad (pp. 509 – 524). Universidad de Salamanca.
- Badía, M. [2002]. Estrés y afrontamiento de familias con hijos afectados con Parálisis Cerebral. Manuscrito no publicado. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- Badía, M. [2003]. El proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. En Rodríguez, P, Aguado. A.L., Carpintero, A.; [Coords]. Envejecimiento y discapacidad, investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. (pp. 397 – 403). Colección Solidaridad 19, Fundación Once, Escuela Libre Editorial, Madrid.
- Badía, M. [2005] Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial* Vol. 14, Nº. 3, 325-342.
- Badía, M. [2007]. Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 38, Nº 223, 25 – 38.
- Badía, M., 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: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 40 (3), nº 231, 30-44.
- Badía, M., Arias, B., Verdugo, M.A., Gómez, M., Gonzales, F. [2009] Calidad de vida y necesidades percibidas en niños con Parálisis Cerebral: análisis de los factores ambientales como prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal. Informe del INICO.
- Badía, M., Arias, B., Verdugo, M.A., Gómez, M., Gonzales, F., Longo, E. [2009]. Calidad de vida y necesidades percibidas en niños con parálisis cerebral: el estudio. Federación ASPACE Castellano Leonesa.



- Badía, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M. A., Ullán, A.M., Martínez, M.M., Longo, E. (2011). El inventario de evaluación del ocio en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* Vol. 42 (3), nº 239, 7-22.
- Badía, M., Longo, E., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, M., González, F. (2011). Participación de niños y adolescentes con parálisis cerebral en actividades de ocio. *Siglo Cero* Vol. 42 (3), nº 239, 23-34.
- Badía, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., Ullán, M.A., Martínez, M.M., (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 32, 2055–2063.
- Badía, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., Martínez-Aguirre, M, Longo, E., Ullán, A.M., (2012). Adaptation and Validation of the Spanish Version of the Leisure Assessment Inventory. *Intellectual and developmental disabilities*, Vol. 50, Nº. 3, 233–242. DOI: 10.1352/1934-9556-50.3.233.
- Badía, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., Ullán, A.M., (2012). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1-14. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x.
- Badía, M., Orgaz, B., Gómez-Vela, M., Longo, E., (2013). Environmental needs and facilitators available for children and adolescents with cerebral palsy: adaptation and validation of the European Child Environment Questionnaire [ECEQ] Spanish version. *Disability and Rehabilitation, An international multidisciplinary journal*: 1–13, <http://informahealthcare.com/dire> ISSN 0963 print/ISSN 1464-5165 online.
- Badía, M., Rodríguez, P., Orgaz, B., Blanco, J.M. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física*, Vol. 47, Nº. 4, 194-199, doi: 10.1016/j.rh.2013.02.002.
- Badía, M., y Orgaz, M.B. (2013). Capítulo 9. Personas con parálisis cerebral: Optimizar los resultados personales de participación para una vida de calidad. En Verdugo, M.A., Schalock, R.L. (Coord.). *Discapacidad e inclusión: manual de docencia*. 207-229 Salamanca: Amarú.
- Badía, M., Longo, E., Orgaz, B., Gómez-Vela, M., (2013). The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities* 34, 2864–2871.
- Badía, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M. A., Ullán, A.M., Martínez, M. (2013). Relationships between Leisure Participation and Quality of Life of People with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-13.
- Badía, M., Riquelme, I., Orgaz, B., Acevedo, R., Longo, E.M., Montoya, (2014). Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatrics*, 14-192. <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/192> .



- Badía, M., Orgaz, Riquelme, I., Montoya, P., [2015]. Chapter 13: The Relationship of Cerebral Palsy Comorbid Conditions with Participation and Quality of Life. En Matson, J.L., Matson, M.L., [eds.], *Comorbid Conditions in Individuals with Intellectual Disabilities, Autism and Child Psychopathology Series*, 389-418. DOI 10.1007/978-3-319-15437-4\_10.
- Balandin, S. [1997]: Using the Functional Independence Measure to assess adults with cerebral palsy: An exploratory report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 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.
- Balandin, S. y Morgan, J. [2001]. Preparing for the future: Aging and alternative and augmentative communication. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, Vol. 17(2), 99-108.
- Balandin, S., Berg, N. y Waller, A. [2006]. Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 28(8), 469-479.
- Balandin, S., Hemsley, B., Hanledy, L. Sheppard, J.J. [2009]. Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, September 34(3), 97-206.
- Ballin, L. Balandin, S. [2007]. An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, December; 32(4), 315-327.
- Beckung, E., Carlsson, G., Carlsdotter, S. y Uvebrant, P. [2007]. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(10), 751-756.
- Beecham, J., O'Neill, T. y Goodman, R. [2001]. Supporting young adults with hemiplegia: services and costs. *Health & Social Care in the Community*, 9(1), 51.
- Bischof F, Basu D, Pettifor JM. [2002]. Pathological long-bone fractures in residents with cerebral palsy in a long-term care facility in South Africa, *Dev Med Child Neurol*; 44 (2), 119-22.
- Bódalo, E. [2006]. Envejecimiento y discapacidad: una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. *Portularia: Revista de Trabajo Social*, Vol. 6, 1, pp. 67-78.
- Bolla KI, Lindgren KN, Bonaccorsy C, Bleecker ML. [1991]. Memory complaints in older adults: Fact or fiction? *Arch Neurol*. 48(1), 61-64.
- Boucher, N., Dumas, F., Maltais, DB, Richards, C.L. [2010]. The influence of selected personal and environmental factors on leisure activities in adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(16), 1328-38.



- Calis, E. A. C., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M. y Penning, C. [2008]. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 625–630.
- Camacho-Salas, A.; Pallás C.R; De la Cruz., J.; Simón, R.; Mateos, F.; [2007]: Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional, *Revista de neurología*, Vol. 45 N° 8, 503 – 508.
- Camacho-Salas, [2008]. Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales. *Revista de neurología*, Vol. 47 [Supl 1], 15-S20.
- Cans, C. [2000]. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 816–824.
- Castle, K., Imms, C. y Howie, L. [2007]. Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(6), 445-449.
- Cerebral Palsy Clinical Practice Guideline CP-CPG, [2014]. Developed by Waikato District Health Board, Child Development Centre Therapy Team. 1-148.
- Chadwick, D. D. y Jolliffe, J. J. [2009]. A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 29-43.
- Chernesky, R. H. y Gutheil, I. A. [2008]. Rethinking needs assessment in planning services for older adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 51(1-2), 109-125.
- Chiorino, O, [2004] Aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento: de la Discapacidad y de la Salud para elaborar un perfil de necesidades de apoyo a una persona con parálisis cerebral. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 35, N° 209, 77-81.
- Chiu, H., Ada, L., Butler, J. y Coulson, S. [2010]. Relative contribution of motor impairments to limitations in activity and restrictions in participation in adults with hemiplegic cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 24(5), 454-462.
- Clyde E., Rapp, Jr. MD., Margarita M. y Torres, MD. [2000]. The Adult With Cerebral Palsy. *Arch Fam Med*, 9, 466-472.
- Colver, A.F., Dickinson, H.O., SPARCLE group. [2010]. Study protocol: determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study [SPARCLE2], *BMC Public Health*, 10, 280. doi: 10.1186/1471-2458-10-280.
- Crespo, M., Campo, M., y Verdugo, M.A. [2003]. Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: Un largo camino recorrido. *Siglo cero*, 205, 34 (1), 20.26.





- Damiano, D. [2006]. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Physical Therapy*, 86(11), 1534-1540.
- Dattilo, J., Estrella, G., Estrella, L., Light, J., McNaughton, D. y Seabury, M. [2008]. "I have chosen to live life abundantly": perceptions of leisure by adults who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication* (Baltimore, Md.: 1985), 24(1), 16-28.
- Dauvergne F, Eon Y, Gallien P, Bouric S, Duruflé-Tapin A, Cambla N, Nicolas B. [2007]; Disabilities, access to medical care, and way of life of adults with cerebral palsy. *Ann Readapt Med Phys*. 50(1), 20-7.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M. y Reddihough, D. [2010]. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), pp. 63-73.
- Davis, R. [2008]. A study examining the relationship between congenital disability and depression in adults with cerebral palsy. *Dissertation Abstracts International*, 69, 9 [2-B], 1320.
- Dehno, N.S., Dehkordi, S.N., Dadgoo M, Salehi. M. [2012]. Association between spasticity and the level of motor function with quality of life in community dwelling Iranian young adults with spastic cerebral palsy. *Med J Islam Repub Iran*. Nov; 26(4), 150-6.
- De Rover, M., Morein-Zamir, S., Blackwell, A. y Sahakian, B. J. [2008]. Cognition and aging: Dementia. In C. A. Nelson, M. Luciana (Eds.), *Handbook of developmental cognitive neuroscience* (2nd ed.) [pp. 607-619].
- Dew, A., Llewellyn, G., Balandin, S. [2014]. Exploring the later life relationship between adults with cerebral palsy and their non-disabled siblings. *Disabil Rehabil*, 36(9), 756-64. doi: 10.3109/09638288.2013.816786.
- Di Marco, M. y Iacono, T. [2007]. Mental Health Assessment and Intervention for People With Complex Communication Needs Associated With Developmental Disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 40-59.
- Dougherty, N. [2009]. A review of cerebral palsy for the oral health professional. *Dental Clinics of North America*, 53(2), 329-338.
- Dulin, P. L. y Pachana, N. A. [2005]. Older Adult Mood Functioning: Developmental Changes and Factors Associated with Positive and Negative Outcomes. In A. V. Clark (Ed.), *Mood state and health* (pp. 175-193). Hauppauge, NY US: Nova Biomedical Books.
- Eguren, N., [Cords], Menéndez, L.M., [Cords], Gómez, J., Calderero, E., Agudo, S., [Cords], Rosal, M.I., [2018]. Estrategia de envejecimiento activo. [Estrena] Principado de Asturias [2018-2021]. /01 planes y programas. Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias, 1-144.



- Elizalde, A., Marti, M., Martinez, F.A. [2006]. Una revisión crítica del debate sobre las necesidades humanas desde el Enfoque Centrado en la Persona. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 5(15), <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30517306006> .
- Engel, J. M., Jensen, M.P, Schwartz, L. [2006]. Coping with chronic pain associated with cerebral palsy. *Occupational Therapy International*, 13(4), 224–233 ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)) DOI: 10.1002/oti.219 .
- Engel J, Jensen M, Hoffman A, Kartin D. [2003]. Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Arch Phys Med Rehabil*; 84,1125–8.
- Engel JM, Kartin D, Jensen MP. [2002]. Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. *Am J Phys Med Rehabil* abril; 81 (4), 291-6.
- Engel, J. M., Schwartz, L., Jensen, M. P. y Johnson, D. R. [2000]. Pain in cerebral palsy: The relation of coping strategies to adjustment. *Pain*, 88(3), 225-230.
- European Commission, Directorate-General for Economic and Financial Affairs Economic Policy Committee Ageing Working Group. [2012]. The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the EU27 Member States (2010-2060) Joint Report prepared by the European Commission [DG ECFIN] and the Economic Policy Committee [AWG] EUROPEAN ECONOMY 2|2012 [provisional version].
- Evans PM, Alberman E. [1991]. Certified cause of death in children and young adults with cerebral palsy. *Arch Dis Child*; 66, p. 325–29.
- Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M.D., Díez, J., Espinosa, M.J., Montero, P., López, M. D, Hernández-Torres, A. [2006]. “Estudio Longitudinal sobre Envejecimiento Activo (ELEA)”. Madrid, IMSERSO, Estudios I+D+I, nº 38. [Fecha de publicación: 01/08/2007]. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-estudiosidi-38.pdf> .
- Fernández-Ballesteros, R. [2001]. Psicología y envejecimiento: retos internacionales en el siglo XXI, *Psychosocial Intervention*, Vol. 10, Nº. 3, 277-284.
- Fernández-Ballesteros, [2011]. Limitaciones y posibilidades de la edad. En Libro Blanco, Causapié, P., Balb, A., Porras. M., Mateo, A. [pp. 105 – 145]. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Fernández- Faúndez, E.M., Arias, B., Gómez. L, E., Jorrín. I, M., [2012]. Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 43 [4] Nº 244, .31-48.
- Fernández, S., Iglesias, M.T., Elizalde, M.J., Martínez, T., Rodríguez, P. [2005]. Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Aula abierta*, Nº 86, 29-53.



- Freedman, R. I. y Boyer, N. [2000]. The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25(1), 59-68.
- Gajdosik, C. y Cicirello, N. [2001]. Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 21(4), 49-68.
- Gallien, P., Nicolas, B., Dauvergne, F., Pétrilli, S., Houedakor, J., Roy, D., Duruflé, A. [2007]. Pain in adults with cerebral palsy, *Ann Readapt Med Phys*; 50(7), 558-63.
- Gates, P., Otsuka, N., Sanders, J. y McGee-Brown, J. [2010]. Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: Self versus parent perspectives. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(9), 843-849.
- Gaskin, C. y Morris, T. [2008]. Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy. *Journal of Physical Activity & Health*, 5(1), 146-157.
- Gary B. Seltzer, Ph.D. [1993] "Social and Emotional Dilemmas Faced by Older Persons with Cerebral Palsy". En *Aging and Cerebral Palsy, Networker*; v7 n1 spec ed Fall, 16 - 18.
- Girona., G, Aguilera., R, Tosca, R. Bea, M, Cuello, E, [2001]. Factores de riesgo y etiología de la parálisis cerebral en nuestro medio. *Rehabilitación*, Vol., 35(3), 146-153.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. [2010]. Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology /Psicología Conductual*, Vol. 18, N° 3, 453-472.
- González, M.Y. [2014]. Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Tesis doctoral. Universidad de Burgos. [Xerocopiado].
- González, M. [2004]. El proceso de envejecimiento de las personas con lesión medular: una aproximación a la calidad de vida y a las necesidades percibidas. Proyecto de Investigación. Universidad de Oviedo. [Xerocopiado].
- González, M.J., San Miguel del Hoyo, B. [2001]. El envejecimiento de la población española y sus consecuencias sociales, *Alternativas: cuadernos de trabajo social*, N°. 9, 19-45. <http://hdl.handle.net/10045/5705> .
- Grad, F.P. [2002]: The Preamble of the Constitution of the World Health Organization. *Bulletin of the World Health Organization*, 80 (12) *Bulletin of the World Health Organization*, 80 (12), p. 981-982.
- Groff, D., Lundberg, N. y Zabriskie, R. [2009]. Influence of adapted sport on quality of life: perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(4), 318-326.



- Haak, P., Lenski, M. y Hidecker, M. [2009]. Cerebral palsy and aging. *Developmental medicine and child neurology*, 51, [16-23].
- Heller, T; [1999]. Residential transitions from nursing homes for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, Vol 21(5-6), May-Jun. Special issue: Ageing and disability. 277-283.
- Hemming, K., Hutton, J., y Pharoah, P. [2006]. Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48[2], 90-95.
- Hemsley, B. y Balandin, S. [2004]. Without AAC: The Stories of Unpaid Carers of Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in Hospital. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 20[4], 243-257.
- Hemsley, B., Baladin, S., Togher, L. [2007a]. Older Unpaid Carers' Experiences Supporting Adults, *J DevPhysDisabil* 19, 115–124.
- Hemsley, B., Balandin, S. y Togher, L. [2007b]. Older unpaid carers' experiences supporting adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19[2], 115-124.
- Hemsley, B., Balandin, S. y Togher, L. [2008a]. 'We need to be the centrepiece': adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital. *Disability and Rehabilitation*, 30[23], 1759-1771.
- Hemsley, B., Balandin, S., L. Togher. [2008b]. Professionals' views on the roles and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, June, 33[2], 127–136. doi: 10.1080/13668250802082898.
- Hemsley, B., Balandin, S. y Togher, L. [2008c]. Family caregivers discuss roles and needs in supporting adults with cerebral palsy and complex communication needs in the hospital setting. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20[3], 257-274.
- Henderson, C. M., Rosasco, M. M., Robinson, L. M., Meccarello, J. J., Janicki, M. P., Turk, M. A. y Davidson, P. W. [2009]. Functional impairment severity is associated with health status among older persons with intellectual disability and cerebral palsy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53[11], 887-897.
- Hergenröder, H. y Blank, R. [2009]. Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51[5], 389-396.
- Hernández de Cos, P., Ortega, E. [2002]. Gasto público y envejecimiento de la población, *Revista valenciana de economía y hacienda*, Nº 6, 9-35.



- Hilberink S. R., Roebroek M. E., Nieuwstraten W., Jalink L., Verheijden J. M. & Stam H. J. (2007) Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a lifespan perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine* 39, 605–611.
- Hirsh. AT, Kratz. AL, Engel JM, Jensen. MP. (2011). Survey results of pain treatments in adults with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil?* Mar; 90(3), 207-16.
- Hirsh, A., Gallegos, J., Gertz, K., Engel, J. y Jensen, M. (2010). Symptom burden in individuals with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 47(9), 863-876.
- Hombergen, S., Huisstede, B., Streur, M., Stam, H., Slaman, J., Bussmann, J. y van den Berg-Emons, R. (2012). Impact of cerebral palsy on health-related physical fitness in adults: systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(5), 871-881.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. y Harris, S. (2010a). 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(3), 296-303.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. y Harris, S. (2010b). Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age and Ageing*, 39(3), 294-299.
- Houlihan, C. M. (2009). Wbalking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(5), 338-339.
- Houtrow, A., Kang, T. Newcomer, R. (2012). In-home supportive services for individuals with cerebral palsy in California. *J Pediatr Rehabil Med*;5(3), 187-95.
- Instituto de mayores y Servicios Sociales (2011). Libro Blanco de Envejecimiento Activo. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid [http://www.imserso.es/imserso\\_01/envejecimiento\\_activo/libro\\_blanco/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/envejecimiento_activo/libro_blanco/index.htm) .
- Jahnsen R, Aamodt, G., Rosenbaum, P. (2006) Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Sep;48(9),734-8.
- Jahnsen, R. R., Villien, L. L., Egeland, T. T., Stanghelle, J. K. y Holm, I. I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 18(3), 309-316.
- Jahnsen, R.; Villien, L.; Aamodt, G.; Stanghelle, J.K. Holm, I.; (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med*; 36, 78–84.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. 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.



- Janicki, P. (1989). Aging, cerebral palsy, and older persons with mental retardation. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, Vol 15 (3-4), Spec Issue, 311-320.
- Jensen. MP, Engel. JM, Hoffman AJ, Schwartz. L, [2004]. Natural history of chronic pain and pain treatment in adults with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*. Jun;83(6), 439-45.
- Kailles.I [1993] "Aging with a Disability: Educating Myself". *Aging and Cerebral Palsy, Networker*; v7 n1 spec ed Fall, 6-9.
- Karen, W. K. [2006]. Cerebral Palsy: An Overview. *American Family Physician*, Vol. 1, n° 73, 91 – 100.
- Klapper, Z.,S., Birch, H.G. (1996). The relationship of childhood characteristics to outcome in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 8, 645-56.
- Kemp BJ. [2005]. What the rehabilitation professional and the consumer need to know. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. Feb; 16(1):1-18, VII.
- King W, R Levin, Schmidt R, Oestreich A, Heubi JE, [2003]. Prevalence of reduced bone mass in children and adults with spastic quadriplegia, *Dev Med Child Neurol Jan*; 45 (1), 12-6.
- King, M., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., Young, N.L., [2009]. Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 40 (3), n° 231, 6-29.
- King, G., Willoughby, C., Specht, J. A. y Brown, E. [2006]. Social Support Processes and the Adaptation of Individuals with Chronic Disabilities. *Qualitative Health Research*, 16(7), 902-925.
- Krägeloh-Mann, I. y Horber, V. [2007]. The role of magnetic resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(2), 144-151.
- Kwag, K., Martin, P., Russell, D., Franke, W. y Kohut, M. [2011]. The impact of perceived stress, social support, and home-based physical activity on mental health among older adults. *The International Journal of Aging & Human Development*, 72(2), 137-154.
- Lifshitz, H., Merrick, J. y Morad, M. [2008]. Health Status and ADL Functioning of Older Persons with Intellectual Disability: Community Residence versus Residential Care Centers. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 29(4), 301-315.
- Lifshitz, H., y Merrick, J. [2004]. Aging among Persons with Intellectual Disability in Israel in Relation to Type of Residence, Age, and Etiology. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 25(2), 193-205.



- Lindquist B , Fernell E , Persson EK , Uvebrant P. (2014). Quality of life in adults treated in infancy for hydrocephalus. *Childs Nerv Syst.* Apr 23. [Epub ahead of print] PMID: 24756304 [PubMed - as supplied by publisher].
- Liptak, G. (2008). Health and well-being of adults with cerebral palsy. *Current Opinion In Neurology*, 21(2), 136-142.
- Lloyd M.E, Spector T.D, Howard R (2000). Osteoporosis in neurological disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 68, 543-547.
- Longo, E., Badía, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., [2012]. Cross-cultural validation of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in Spain. *Child: care, health and development*, 1-11, doi:10.1111/cch.12012.
- Longo, E., Badía, M., Orgaz, M.B., [2012]. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities* 34, 266–275.
- Longo, E., Badía, M., Orgaz, MB., Verdugo, MA., Arias, B., Gómez-Vela, M., González-Gil, F., Ullán, AM. [2012]. Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, vol. 25, núm. 4, octubre-diciembre, 426-434.
- Longo, E., Badía, M., [2009]. La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 40 [4], nº 232, 79-93.
- López, E., De paz. [2010]. El envejecimiento de la población y la Ley de Dependencia, *Diario La Ley*, Nº 7475.
- Losada, A., Márquez-González, M., García-Ortiz, L., Gómez-Marcos, M., Fernández-Fernández, V. y Rodríguez-Sánchez, E. [2012]. Loneliness and mental health in a representative sample of community-dwelling Spanish older adults. *The Journal of Psychology*, 146(3), 277-292.
- Low Choy N, Isles R, Barker R, Nitz J. [2003]. The efficacy of a work-station intervention programme to improve functional ability and flexibility in ageing clients with Cerebral Palsy: a pilot study. *Disabil Rehabil.* Nov 4;25(21).1201-7.
- Malone, L. A. y Vogtle, L. K. [2010]. Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 32(5), 385-391.
- Margaret A., Turk, M.D., Jenny C. Overeynder, ACSW. [1995] Aging and cerebral palsy – Clinical concerns. A report of the Workgroup on aging and Cerebral palsy. New York State Developmental Disabilities Planning Council 1-79.
- Mark. P, Jensen, M., Engel, J. y Schwartz, L. [2006]. Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, 7(1), 30-37.



- McLellan, A. (2008) Epilepsy – an additional risk factor for psychological problems in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Volume 50, Issue 10, 727.
- Merrick J., Kandel I., Morad M. (2003): Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. *Scientific World Journal*, Oct, 5; 3, 937-45, Review.
- Mezaa, M.A., Nouri, K.A., Abdool, S., Safar, K.A., Nadeem A.S. (2009) Cerebral palsy in adults consequences of non-progressive pathology. *Open Neurol J.* 2;3,24-6.
- Michelsen, S., Uldall, P., Hansen, T. y Madsen, M. (2006). Social integration of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(8), 643-649.
- Millán, J. C.; Quintana, J.; López-Sande, A.; Vázquez, P.; Meleiro, L.; López-Rey, M.J.; (2003): Discapacidad intelectual y envejecimiento: un reto para el siglo XXI. *Revista española de geriatría y gerontología: Órgano oficial de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología*, Vol. 38, Nº 5, 266 – 274.
- Mir, G. y Tovey, P. (2003). Asian Carers' Experiences of Medical and Social Care: The Case of Cerebral Palsy. *British Journal of Social Work*, 33(4), 464-479.
- Mitchell, J. M., Matthew P. Janicki, Ph.D. Adkins, R. H. y Kemp, B. (2006). The Effects of Aging on Employment of People With and Without Disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, Vol 49 [3], Spry, 157-165.
- Miyazaki Y, Iwai K, Matumura S, Miwa T, Yanagisako Y, Yanagi H, Tomura S. (2004). Serial changes in independent sitting in adults with severe cerebral palsy. *Int J Rehabil Res.* Sep; 27(3), 233-5.
- Moll, L.R., Cott, CA. (2013). The paradox of normalization through rehabilitation: growing up and growing older with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.*, Jul; 35(15), 1276-83. doi: 10.3109/09638288.
- Montserrat, J. (2007). El impacto de la Ley de dependencia y del efecto demográfico en los gastos de los cuidados de larga duración, *Estudios de economía aplicada*, Vol. 25, Nº 2, 379-406.
- Morad, M., Nelson, N. P., Merrick, J., Davidson, P. W. y Carmeli, E. (2007). Prevalence and Risk Factors of Constipation in Adults with Intellectual Disability in Residential Care Centers in Israel. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 28(6), 580-586.
- Moore, L., Allegrante, J. P., Palma, M., Lewin, J. y Carlson, M. G. (2010). Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. *Children's Health Care*, 39(2), 157-171.
- Murphy KP. (1999). Medical problems in adults with cerebral palsy: case examples. *Assist Technol.*; 11(2) [pp.97-104].
- Murphy, KP. (2010). The adult with cerebral palsy. *Orthop Clin North Am*, 41(4), 595-605.





- Murphy, K., Molnar, G. y Lankasky, K. [2000]. Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 807–811.
- Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. [1995] Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 37 (12), 1075–84.
- Nagashima T, Kurimura M, Nishimura M, Tokinobu H, Kato S, Kanda T, Tanabe H. [1993] Late deterioration of functional abilities in adult cerebral palsy *Rinsho Shinkeigaku*. Sep; 33(9), 939-44.
- Nieuwenhuijsen, C., van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroek, M. E. y Stam, H. J. [2008]. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 30(17), 1254-1262.
- Ng, S., Dinesh, S., Tay, S. y Lee, E. [2003]. Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *Journal of Orthopaedic Surgery (Hong Kong)*, 11(1), 80-89.
- Nochajski, S M. [2000]. The impact of age-related changes on the functioning of older adults with developmental disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, Vol 18(1), Special issue: Aging and developmental disability: Current research, programming, and practice implications.5-21.
- Noonan KJ, Jones J, Pierson J, Honkamp NJ, Levenson G. [2004]. Hip function in adults with severe cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am*, Dic 01; 86 (12), 2607-261.
- O'Brien, G., Bass, A. y Rosenbloom, L. [2009]. Cerebral palsy and ageing. In G. O'Brien y L. Rosenbloom (Eds.), *Developmental disability and ageing* (pp. 39-52). London NW3 5RN England: Mac Keith Press.
- O'Grady, R.S., Nishimura, D.M., Khon, J.G., Bruvold, W.H. [1985]. Vocational predictions compared with present vocational status of 60 young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 27, 775-84.
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. y Stanghelle, J. [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: Official Journal of The UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 43(5), 382-387.
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. y Stanghelle, J. K. [2009]. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: A 7-year follow-up study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(5), 381-388.
- Organización Mundial de la Salud [2011]: Informe mundial sobre la discapacidad. Biblioteca de la OMS, 1-349.



- Organización Mundial de la Salud, [2001], Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid.
- Otero, A., Zunzunegui, M.V., Rodríguez, A., Lázaro, P., Aguilar, M.D., [2004]. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Revista española de salud pública*, Vol. 78, Nº. 2, [Ejemplar dedicado a: Estudios longitudinales], 201-213.
- Overeynder, J.C, [1993]. Aging and cerebral palsy: pathways to successful aging A Report on a National Invitational Colloquium on Aging and Cerebral Palsy, April 1993. En *Aging and Cerebral Palsy, Networker*; v7 n1 spec ed Fall, 2-4.
- Palisano, R.J., Rosenbaum, P., Walter, S., Rusell, D., Wood, E., Galuppi, B. [1997]. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 113-120.
- Paredes, D.; [2007], Evaluación de los trastornos del estado de ánimo en personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 38 [2], Nº 222, 45 – 55.
- Paul, C., Ayis, S., y Ebrahim, S. [2006]. Psychological distress, loneliness and disability in old age. *Psychology, Health & Medicine*, 11[2], 221-232. DOI:10.1080 / 13548500500262945.
- Pollock, G.A., Stark, G. [1969]. Long-term results in the management of 67 children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 11, 17-34.
- Pueyo R, Junqué C, Vendrell P, Narberhaus A, Segarra D. [2009], Neuropsychologic impairment in bilateral cerebral palsy. *Pediatr Neurol.*; 40[1], 19–26.
- Pueyo, R. R., Junqué, C. C., Vendrell, P. P., Narberhaus, A. A. y Segarra, D. D. [2008]. Raven's Coloured Progressive Matrices as a measure of cognitive functioning in Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52[5], 437-445.
- Pueyo, R., Junqué, C. y Vendrell, P. [2003]. Neuropsychologic Differences Between Bilateral Dyskinetic and Spastic Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 18[12], 845-850.
- Pueyo, R; Vendrell, P. [2002], Neuropsicología de la parálisis cerebral. *Revista de Neurología* Vol. 34 [11] 1080-1087.
- Ribera, J.R., Milán, A., Ruiz, M. [2006]. Conceptos esenciales del envejecimiento, *Medicine*, Serie 9, Nº. 62, 4003-4010.
- Riquelme, I., Cifre, I., Montoya, P., [2015]. Are physiotherapists reliable proxies for the recognition of pain in individuals with cerebral palsy? A cross sectional study. *Disability and Health Journal* 8, 264-270.



- Riquelme, I., Padrón, I., Cifre, I., González-Roldán, A.M., Montoya, P., [2014]. Differences in somatosensory processing due to dominant hemispheric motor impairment in cerebral palsy. *BMC Neuroscience*, 15-10 <http://www.biomedcentral.com/1471-2202/15/10> .
- Riquelme, I., Cifre, I., Muñoz, M.A., Montoya, P., [2014]. Altered corticomuscular coherence elicited by paced isotonic contractions in individuals with cerebral palsy: A case-control study. *Journal of Electromyography and Kinesiology* 24. 928–933. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jelekin.2014.07.004> .
- Riquelme, I., Cifre, I. y Montoya, P. [2011]. Age related changes of pain experience in cerebral palsy and healthy individuals. *Pain Medicine*, 12(4), 535-545.
- Riquelme, I., Montoya, P., [2010]. Developmental changes in somatosensory processing in cerebral palsy and healthy individuals. *Clinical Neurophysiology* 121, 1314–1320.
- Robaina - Castellanos, G.R. , Riesgo, S., Robaina, M.S, [2007]. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto?, *Revista de neurología*, Vol. 45, N°.2, 110-117.
- Rodríguez, A., Verdugo, M.A., Sánchez, M.C. [2008]. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 39, N° 227, pp.19-34.
- Roebroek, M., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. y Chamberlain, M. [2009]. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(8), 670-678.
- Rosenbaum, P; Paneth, N; Leviton, A; Goldstein, M; Bax, M, Damiano, D; Dan, B; Jacobsso, B; [2007] A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1-43.
- Rozada, C. [2009]. Calidad de vida y necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. Proyecto de Investigación. Universidad de Oviedo. [Xerocopiado].
- Sabbadini, M. M., Carlesimo, G. A., Aucoin, C. C., Sarti, P. P. y Caltagirone, C. C. [1998]. Evaluation of cognitive abilities of patients with severe neuromotor and verbal disabilities: The case of a patient with cerebral palsy. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Eta Evolutiva*, 18(2), 111-133.
- Sankar, C., y Mundkur, N. [2005]. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian Journal Of Pediatrics*, 72(10), 865-868.
- Sandström, K., Samuelsson, K. y Oberg, B. [2009]. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(3), 161-169.
- Sandström, K. [2007]. The lived body - experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21(5), 432-441.



- Santamaría, M.; González, Y; Manso, C; Pérez, R.; [2013]. Buscando nuevas formas de expresión y relación para las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento a través de las tic. *Ariadna*, vol. 1\_ núm 1, 73-76. [info:eu-repo/semantics/article](http://info:eu-repo/semantics/article).
- Sarabia, A. [2003]. Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, N° 54/55, 47-63.
- Schiariti, V., Fayed, N., Cieza, A., Klassen A, O'donnell, M. [2011]. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. *Disability and Rehabilitation*, 33(15-16).1330-9.
- Schoeni, R. F. y Ofstedal, M. [2010]. Key themes in research on the demography of aging. *Demography*, 47s5-s15.
- Schwartz L, Engel JM, Jensen, MP; [1999]. Pain in persons with cerebral palsy, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*; 80, 1243-46.
- Small SA. [2001]. Age-related memory decline: Current concepts and future directions. *Archives of Neurology*; 58(3), 360-64.
- Smith, M. M. y Connolly, I. [2008]. Roles of aided communication: Perspectives of dults who use AAC. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 3(5), 260-273.
- Solís, P. [2014]. Calidad de vida y necesidades percibidas en personas con discapacidad intelectual que envejecen. Tesis doctoral. Universidad de Oviedo [Xerocopiado].
- Souto, M., [2015]. Necesidades percibidas en personas con enfermedad de parkinson, Tesis doctoral. Universidad de Oviedo. [Xerocopiado].
- Suárez, N. [2010]. Calidad de vida y necesidades percibidas en personas con enfermedad de Alzheimer. Proyecto de Investigación. Universidad de Oviedo. [Xerocopiado].
- SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE, [2000]. Quality of Life: Its conceptualization, measurement, and Application. A consensus document. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
- Stevenson RD, M Conaway, JW Barrington, SL Cuthill, Worley G, Henderson RC. [2006]. Fracture rate in children with cerebral palsy. *Pediatr Rehabil*. 9 [4], 396-403.
- Straub, K. y Obrzut, J. E. [2009]. Effects of cerebral palsy on neuropsychological function. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 153-167.
- Strauss, D., Brooks, J., Rosenbloom, L. y Shavelle, R. [2008]. Life expectancy in cerebral palsy: An update. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(7), 487-493.



- Strauss, D., Shavelle, R., Reynolds, R., Rosenbloom, L. y Day, S. [2007]. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(2), 86-92.
- Strauss, D., Rosenbloom, L., Day, S. y Shavelle, R. [2005]. 'Cognitive function in tetraplegic cerebral palsy with severe motor dysfunction'. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 562.
- Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. [2004]: Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 19(1), 69-78.
- Strax, T., Luciano, L., Dunn, A. y Quevedo, J. [2010]. Aging and developmental disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21(2), 419-427.
- Svien LR, Berg P, Stephenson C, [2008]. Issues in aging with cerebral palsy. *Top Geriatr Rehabil*; 24, 26-40.
- Tarsuslu Şimşek, T., Livanelioğlu, A. [2011]. The effect of pain on activity independence and health -related quality of life in cerebral palsied individuals] A rı: Ağrı (Algoloji) Derneği'Nin Yayın Organıdır = The Journal of The Turkish Society of Algology, 23(3), 107-113.
- Tarsuslu, T., Livanelioglu, A. [2010]. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1658-1665.
- Taylor NF, Dodd KJ, Larkin H. [2004]: Adults with cerebral palsy benefit from participating in a strength training programme at a community gymnasium. *Disabil Rehabil*, Oct 7; 26(19), 1128-34.
- Thorpe, D. [2009]. The role of fitness in health and disease: status of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 51 Suppl 4, 52-8.
- Tosi, L., Maher, N., Moore, D., Goldstein, M. y Aisen, M. [2009]. Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 Suppl, 42-11.
- Turk, M. [2009]. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 Suppl, 424-29.
- Turk, M.A., Scandale, J., Rosenbaum, P.F., y Weber, R.J. [2001]: The health of women with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 1243-1246.
- Usuba, K., Oddson. B., Gauthier, A., Young N.L. [2014]. Changes in Gross Motor Function and Health-Related Quality of Life in Adults with Cerebral Palsy: an 8-year follow-up study. *Arch Phys Med Rehabil*, 5. pii: S0003-9993(14)00413-4. doi: 10.1016/j.apmr.2014.05.018. [Epub ahead of print].



- Van der Dussen, L., Nieuwstraten, W., Roebroek, M., Stam, H.J. (2001). Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 15(1), 84-91.
- Van der Slot, W.M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R.J., Wensink-Boonstra, A.E, Stam, H.J., Roebroek, M.E. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Med Rehabil.* Jun; 42 (6).528-35. doi:10.2340/16501977-055 .
- Vega, J, L, Bueno, B. (1995). *Desarrollo adulto y envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis S.A.
- Ventura, L. (2004). Deterioro cognitivo en el envejecimiento normal. *Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizán*, 5(2), 17-25.
- Verdugo, M.A., Crespo, M., y Campo, M. (2013). Capítulo 2 Clasificación de la discapacidad. En Verdugo. M.A., Schalock, R.L. [Coord.]. *Discapacidad e inclusión: manual de docencia*. 43-60 Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E., Jordán de Urries, B. (2013). Capítulo 19. Calidad de vida. En Verdugo. M.A., Schalock, R.L. [Coord.]. *Discapacidad e inclusión: manual de docencia*. 443-461 Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países, [pp.11-26]. En *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*, [Coord.] Verdugo, M.A, Canal, R, Jenaro, C, Badia, M, Aguado, A.L, Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León "GR197" (2009-2011, Publicaciones INICO, Salamanca.
- Verdugo, M. A, Schalook, R. L. (2006). 1. 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*, [pp.29-41]. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. Schalook, R. L. (2006). 2. Aspectos claves 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*, [pp.43-58]. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A, Schalook, R. L., Keith, K.D., Stancliffle, R.J. (2006).La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37 (2), 218, 9-25.
- Verdugo, M. A y Schalook, R. L (2003). Capítulo 2: El concepto de calidad de vida, significado, importancia y nuestro enfoque. En Verdugo, M. A y Schalook, R. L., *Calidad de vida Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. [Pp.31-53], Madrid Alianza Editorial.
- Verdugo, M. A y Schalook, R. L (2003). Capítulo 7: Envejecimiento. En Verdugo, M. A y Schalook, R. L., *Calidad de vida Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. [Pp.163-177], Madrid Alianza Editorial.



- Vivancos, F.; Pascual, L.; Nardi J.; Miguel, F.; De Miguel, I., Martínez, I.; Lanzas-Melendo, G.; Garreta-Figera, García, J.; García, M.; García, V.; Bors-Fortuny, I, Aguilar, M.; [2007]: Guía del tratamiento integral de la espasticidad. *Revista de neurología*. Vol, 45, Nº 6, 365 - 375.
- Vogtle, LK. [2009]. Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions. *Dev Med Child Neurol*. Oct; 51 Suppl 4,113-21.
- Walsh, M., Morrison, T. G. y Mc., Guire, B. E. [2011]. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*, 152(9), 1951-1957.
- Wehmeyer M.I., Verdugo, M.A., Vicente, E. [2013]. Capítulo 20: Autodeterminación. En Verdugo. M.A., Schalock, R. L. [Coord.]. *Discapacidad e inclusión: manual de docencia*. 462-493 Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer M.I. [2006]. Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol.37, Nº. 220. 5-16.
- Wilma. M. A., Van der Slot., M.D., Channah, Nieuwenhuijsen M.S., Rita, J.G., Van den Berg-Emons, PhD., Akkelies, E., Wensink-Boonstra, M.D., Henk, J., Stam, M.D., PhD, FRCP, Marij, E., Roebroek, PhD., and the Transition Research Group South West Netherlands [2010]. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med*; 42, 528–535.
- Wilson, D. J., Mitchell, J. M., Kemp, B. J., Adkins, R. H. y Mann, W. [2009]. Effects of Assistive Technology on Functional Decline in People Aging with a Disability. *Assistive Technology*, 21(4), 208-217.
- Young, NL. Rochon, T., McCormick, A., Law, M., Wedge, J. y Fehlings, D. [2010]. The health and quality of life outcomes among youth and young adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(1), 143-148.
- Young, N., Gilbert, T., McCormick, A., Ayling-Campos, A., Boydell, K., Law, M. y Williams, J. [2007]. Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(6), 696-702.
- Zaffuto-Sforza CD. [2005]: Aging with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 16(1), 235-49.





## 13. ANEXO

### INSTRUCCIONES

Desde la Universidad de Oviedo y con subvención del IMSERSO, estamos llevando a cabo una investigación sobre “discapacidad y envejecimiento”, ya sabéis, el tema de que las personas con discapacidad ya están alcanzando, se están aproximando, a las expectativas de vida de los no discapacitados. Creo que es un tema interesante, que puede ayudarnos a conocer ciertas consecuencias y a prevenir algunos inconvenientes.

Bien, estamos buscando muestra, es decir, personas que “se dejen”, que colaboren, obviamente garantizándoles confidencialidad.

La muestra está constituida por personas de 45 y más años de todo tipo de discapacidad de “toda” España.

La investigación cuenta con dos tipos de entrevista, la personal y la institucional.

La “entrevista personal” puede ser autocumplimentada, o bien, cumplimentada por alguna persona próxima (familiar, amigo, profesional, cuidador, etc.). Al final de la entrevista personal se recoge un apartado dedicado a la “entrevista familiar”. Siempre que sea posible convendría que fuese cumplimentada por algún familiar próximo a la persona con discapacidad.

[Nota: cuando sea el familiar quien responda a la entrevista personal porque la persona con discapacidad no puede hacerlo, p.e., en casos de discapacidad o retraso mental, Alzheimer, trastorno mental, etc., también ha de cumplimentar el apartado de la “entrevista familiar”.]

La “entrevista institucional”, a cumplimentar por directivos y por profesionales que tengan experiencia con personas con discapacidad mayores, en



aquellas asociaciones, instituciones o centros donde haya varios profesionales convendría que fuese cumplimentada por cada uno de ellos, es decir, el trabajador social, director, médico, psicólogo, logopeda, fisioterapeuta, cuidador, etc., pueden cumplimentar una entrevista por separado para así recoger más adecuadamente sus opiniones personales.

Evidentemente, si conocéis algunas otras personas con cualquier tipo de discapacidad que quisieran colaborar serían bien recibidas.

Os agradezco de antemano vuestra colaboración y os ofrezco, en su momento, los resultados de esta investigación. Estamos a vuestra disposición para cualquier sugerencia, opinión, pregunta, duda, etc.

Un cordial saludo,

**Fdo: Antonio L. Aguado Díaz**  
Investigador principal

Departamento de PSICOLOGÍA  
Plaza Feijoo s./n. – 33003 OVIEDO  
Tlfno.: 985 10 32 17 Fax: 985 10 41 44  
E-mail: [aaguado@uniovi.es](mailto:aaguado@uniovi.es) y [alaguado@cop.es](mailto:alaguado@cop.es)



### 13.1. ENTREVISTA PERSONAL

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

Número de orden:..... v01

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: .....

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:.....

Género (de la persona con discapacidad entrevistada): v04

1. Hombre	2. Mujer
-----------	----------

Fecha de nacimiento: ..... v05

Edad: ..... v06

Estado civil: v07

1. Soltero	2. Casado
3. En pareja	4. Separado/a Divorciado/a
5. Viudo/a	6. Otros:

Lugar de nacimiento: ..... v08

Lugar de residencia:

Población: v09

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

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)



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

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:

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
	340. Retinosis pigmentaria
211. Lesión medular	390. Otra deficiencia visual
212. Amputación	410. Sordera total
213. Secuelas de poliomielitis	420. Hipoacusia
219. Otra discapacidad física sin afectación cerebral	490. Otra deficiencia auditiva
	520. Esquizofrenia
221. Esclerosis múltiple	590. Otro trastorno mental
222. Fibromialgia	610. Enfermedad de Alzheimer
223. Artrosis, artritis y enfermedades reumatológicas	710. Enfermedad de Parkinson
	810. Autismo
229. Otra discap. física por enfermedad	910. Epilepsia
231. Parálisis cerebral	920. Problemas de conducta
232. Accidente cerebro-vascular	990. Otra:
239. Otra discapacidad física con afectación cerebral	

Edad de adquisición de la discapacidad (si no se sabe, aproximada): ..... v14

¿Está reconocido oficialmente como minusválido? v15

1. Sí	2. No
-------	-------



Grado de discapacidad asignado:..... v16

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:	

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:

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:

¿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: .....

¿Cuántos hermanos tiene? ..... v21

— En el caso de que estén vivos, edades de sus hermanos:.....

¿Cuántos hijos tiene? ..... v22

— En su caso, edades de sus hijos: .....

¿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):	

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:	

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:	





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:	

¿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:	

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	



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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

La religión es importante para mí. v30

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Soy practicante. v31

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Estoy satisfecho/a con mi situación actual. v32

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Me preocupa el futuro. v33

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Me encuentro satisfecho/a conmigo mismo/a. v34

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Mi vida afectiva es satisfactoria y gratificante. v35

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Tengo problemas familiares importantes. v37

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Considero satisfactorio el trato que recibo. v41

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------



Tengo amigos. v42

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Considero satisfactorias mis relaciones de amistad. v43

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Dispongo de vivienda propia. v48

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Mi vivienda reúne las condiciones adecuadas. v49

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Necesito adaptar mi vivienda. v50

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Tengo carnet de conducir. v53

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Dispongo de coche propio. v54

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------



Necesito algún tipo de ayuda técnica personal. v55

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Dispongo de las ayudas técnicas personales necesarias. v56

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

Mi autonomía para realizar tareas domésticas presenta un grado: v60

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

Mi autonomía para levantarme y acostarme presenta un grado: v62

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

Mi autonomía para utilizar transportes públicos presenta un grado: v65

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

Mi control de esfínteres presenta un grado: v66

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------



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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

La calidad de mis hábitos alimenticios presenta un grado: v70

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Considero que tengo buen control personal. v73

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Sigo habitualmente tratamiento farmacológico. v75

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Personalmente considero que mi estado de salud presenta un grado: v76

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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: .....
------------	-------------------	-----------------	-----------------	-----------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

¿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: .....
---------------------------------	---------------------------	---------------------	------------------------	-----------------



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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

¿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: .....	

¿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: .....	

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Explique las razones para el asociacionismo. (Puede marcar más de una): v84

1. Ninguna	2. Apoyo	3. Fuerza, unión	4. Otras: .....
------------	----------	------------------	-----------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

¿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. Otros: .....

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

¿Qué piensa de estos apoyos / servicios que recibe? v88

1. Atención inmejorable	2. Buena atención	3. Atención deficiente, necesita mejorar	4: Muy mal servicio	5. Otras: .....
-------------------------	-------------------	--	---------------------	-----------------

¿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: .....
---------------------------------	---------------------------	---------------------	------------------------	-----------------



Suelo participar en actividades de tipo comunitario. v90

1. Totalmente en desacuerdo	2. Muy en desacuerdo	3. Muy de acuerdo	4. Totalmente de acuerdo
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

Las barreras arquitectónicas de mi entorno presentan un grado: v91

1. Muy bajo	2. Bajo	3. Intermedio	4. Alto	5. Muy alto
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-------------	---------	---------------	---------	-------------

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
-----------------------------	----------------------	-------------------	--------------------------

¿Tiene alguna otra consideración que añadir? v94

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



## 13.2. ENTREVISTA FAMILIAR

Grado de parentesco de quien cumplimenta esta parte:

v95

.....

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:	

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:	



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:	

¿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:	

¿Tienen alguna otra consideración que añadir?

v100

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



### 13.3. ENTREVISTA A INSTITUCIONES

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

1. Número de orden: ..... v01

2. 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: .....

Entrevista cumplimentada por: ..... v03

1. Director	2. Presidente	3. Directivo	4. Personal de la asociación
5. Trabajador social	6. Profesional	7. Cuidador	8. Otro: .....

4. Sede de la institución: ..... v04

Población:

1. Menos de diez mil habitantes	2. Más de diez mil habitantes
---------------------------------	-------------------------------

5. 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:	

6. Descripción de los asociados: ..... v06

.....

.....

.....

7. Aproximadamente, ¿de cuántos asociados mayores de 45 años disponen? ..... v07

.....

.....

.....



## 8. 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:	

## 9. 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:	

## 10. Tipo de alojamiento de que disponen sus asociados (concretar las distintas modalidades):

v10

.....

.....

.....

.....

## 11. 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 prótesis	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:	



12. 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:	

13. 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:	

14. 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:	

¿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 loservicios
1519. Necesidad de apoyos especiales	1520. Servicios específicos
1521. Atención personalizada	1522. Más implicación de la admnistración
1523. Otras:	





15. ¿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 loservicios
1619. Necesidad de apoyos especiales	1620. Sercicios específicos
1621. Atención personalizada	1622. Más implicación de la admnistración
1623. Otras:	

¿Tienen alguna otra consideración que añadir?

v17

.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....




## NÚMEROS PUBLICADOS

---

### SERIE NORMATIVA Y PROCEDIMIENTOS

-  01. CUADERNO RECOPIULATORIO DE LEGISLACIÓN RELATIVA A MENORES DE EDAD
-  02. MANUAL DE PROCEDIMIENTO DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS




### SERIE ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

-  01. EVALUACIÓN SOCIOECONÓMICA DEL SALARIO SOCIAL BÁSICO EN ASTURIAS. EVOLUCIÓN, PERFILES, PROCESOS DE SALIDA Y RETORNO ECONÓMICO
-  02. LAS MEDIDAS DE INCORPORACIÓN VINCULADAS AL SALARIO SOCIAL BÁSICO EN ASTURIAS. SITUACIÓN, EVOLUCIÓN Y PERSPECTIVAS
-  03. EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

### SERIE PLANES Y PROGRAMAS

-  01. ESTRATEGIA DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO [ESTRENA]. PRINCIPADO DE ASTURIAS 2018-2021

### SERIE DOCUMENTOS TÉCNICOS

-  01. PROTOCOLO SOCIOSANITARIO PARA LA PROMOCIÓN DEL BUEN TRATO Y LA DETECCIÓN E INTERVENCIÓN ANTE EL MALTRATO A PERSONAS MAYORES
-  02. PROTOCOLO SOCIOSANITARIO PARA LA PROMOCIÓN DEL BUEN TRATO Y LA DETECCIÓN E INTERVENCIÓN ANTE EL MALTRATO A PERSONAS MAYORES. GUÍA DE ACTUACIÓN DESDE EL ÁMBITO DE SERVICIOS SOCIALES: CENTROS DE SERVICIOS SOCIALES Y UNIDADES DE TRABAJO SOCIAL
-  03. PROTOCOLO SOCIOSANITARIO PARA LA PROMOCIÓN DEL BUEN TRATO Y LA DETECCIÓN E INTERVENCIÓN ANTE EL MALTRATO A PERSONAS MAYORES. GUÍA DE ACTUACIÓN DESDE EL ÁMBITO DE SERVICIOS SOCIALES: CENTROS, PROGRAMAS O SERVICIOS DE ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES

## IDENTIFICACIÓN DE LA COLECCIÓN

---

### SERIES

NORMATIVA Y PROCEDIMIENTOS

ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

PLANES Y PROGRAMAS

DOCUMENTOS TÉCNICOS

### ICONOS TEMÁTICOS



SERVICIOS SOCIALES



INCLUSIÓN SOCIAL



PERSONAS CON DIVERSIDAD  
FUNCIONAL



PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y  
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA



INFANCIA



PERSONAS MAYORES



VIVIENDA











Gobierno del Principado de Asturias

Consejería de Servicios y Derechos Sociales

---