

LA ACCESIBILIDAD COMO LA NECESIDAD MÁS PERCIBIDA POR LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

M. Yolanda González-Alonso

Profesora de la Universidad de Burgos
Psicóloga en la Asociación de Parálisis Cerebral (APACE Burgos)
mygonzalez@ubu.es

M. Isabel García-Alonso

Profesora de la Universidad de Burgos
igarcia@ubu.es

Fecha de recepción: 3 de Septiembre de 2013

Fecha de admisión: 6 de Noviembre de 2013

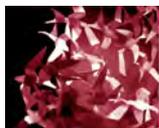
ABSTRACT

In this study the needs presented by people with cerebral palsy (CP) in the aging process are collected. A total of 260 people with CP from different communities filled in a semistructured interview that collects information about how people with CP perceive their own aging, what their needs are and how those are met. Regarding the concerns raised, the most chosen responses, of a total of 640, were concerns about the existence of barriers, mainly architectural barriers, access to transportation and social barriers. Accessibility becomes an indispensable factor on the equality of opportunity. This analysis allows designing proposals to address these needs in the aging population with PC, since accessibility is a prerequisite for the participation in the society and the economy. Design for everybody is an obligation that derives from the right to universal accessibility. In order to that public awareness about the importance of making an accessible world able to include the great human diversity is required.

Keywords: cerebral palsy, aging, perceived needs, accessibility, participation.

RESUMEN

En este estudio se recogen las necesidades que presentan las personas con parálisis cerebral (PC) en proceso de envejecimiento. Un total de 260 personas con PC de diferentes comunidades cumplimentan una entrevista semiestructurada que recoge información sobre cómo perciben las personas con PC su propio envejecimiento, cuáles son sus necesidades y de qué forma las encuentran satisfechas. Respecto a las preocupaciones presentadas, las más elegidas, con un total de 640 respuestas han sido las relacionadas con la existencia de barreras, principalmente las barreras arquitectónicas, el acceso al transporte y las barreras sociales. La accesibilidad se convierte en un factor indispensable para la igualdad de oportunidades. Este análisis permite diseñar propuestas para atender estas nece-



sidades en la población con PC que envejece, ya que la accesibilidad es una condición previa a la participación en la sociedad y la economía. El diseño para todos es una obligación que se deriva del derecho a la accesibilidad universal, para ello hay que concienciar a la sociedad sobre la relevancia de hacer un mundo accesible que sea capaz de incluir la gran diversidad humana.

Palabras clave: parálisis cerebral, envejecimiento, necesidades percibidas, accesibilidad, participación.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población es un gran logro. Gracias a los avances científicos, a la atención en sanidad y al desarrollo de las políticas sociales se vive más tiempo y en mejores condiciones de vida. Estos cambios demográficos permanentes han estado generando oportunidades y retos. Ante el reto que supone el envejecimiento se están dando ya algunos pasos guiados por la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (2001) que considera el envejecimiento activo como el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de alcanzar la calidad de vida en edades avanzadas, con el propósito de mejorar el potencial de las personas mayores para el beneficio de la sociedad, facilitando su realización personal en los últimos años, así como su participación en el desarrollo social y económico (Declaración Ministerial de Viena, 2012, "p.1").

En el caso de las personas con discapacidad, consideradas como un grupo vulnerable y expuesto con frecuencia a condiciones de exclusión, la Ley General de derechos de las personas con discapacidad (2013) se plantea dar respuesta a los retos individuales y sociales desencadenados por el envejecimiento a través de medidas adecuadas y sostenibles. Las personas con discapacidad a pesar de los progresos alcanzados en los últimos años, aún ven limitados sus derechos en el acceso o uso de entornos, procesos o servicios ya que éstos se les proporciona sin tener en cuenta sus necesidades específicas y sin que participen en ellos. Se ha comprobado que las necesidades percibidas, las soluciones propuestas, las medidas y apoyos requeridos y las perspectivas de futuro sobre las que informan las personas con discapacidad y sus familias, varían en función del tipo de discapacidad que presente la persona que envejece (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, Verdugo y Badia, 2006).

La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causa limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos (Rosebaum et al, 2007). Esta definición proporciona un enfoque individualizado y multidimensional para identificar la situación funcional de cada persona y para delimitar el perfil de sus necesidades y capacidades.

Son varios los estudios conocidos sobre las necesidades percibidas por las personas con discapacidad intelectual que envejece y por sus familias (Aguado et al. 2007; Duran y García, 2005; Federació catalana por persones amb retard mental, 2007; Rodríguez-Aguilella, 2011; Verdugo, Rodríguez-Aguilella y Sánchez-Gómez, 2009), sin embargo las personas con PC que llegan a la etapa de la vejez está aumentando y son pocos los estudios específicos realizados. El interés por el proceso de envejecimiento en las personas con PC ha surgido tanto desde los profesionales como de las familias y desde las propias personas con PC mayores. La gran heterogeneidad del colectivo hace que necesitemos conocer la percepción de cada persona sobre sus necesidades, de manera que les ayude a solucionar sus problemas y se diseñen líneas generales de acción adecuadas. Así la prevención y atención de la salud, fomentar el envejecimiento activo, la vida independiente, la participación social y la educación a lo largo de la vida, son indicadores para avanzar en materia de envejecimiento según la Declaración Ministerial de León (2007) que favorecen el derecho a la igual-



dad de oportunidades a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación según la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su exclusión social (2013).

Las personas con PC mayores, como todas las personas, aspiran a conseguir una realización personal y a llevar una vida plena, los cambios físicos, psicológicos y sociales que suceden en esta etapa de la vida repercuten en la familia. Se comprueba la importancia de conocer cuáles son las necesidades percibidas por las propias personas con PC que envejecen, ya que se desconoce esta información tan valiosa. El estudio realizado sobre las necesidades percibidas por las personas con PC responde a interrogantes planteados tales como, ¿cuáles son las necesidades prioritarias de las personas con PC en proceso de envejecimiento?, ¿qué soluciones proponen para dar respuesta a las necesidades planteadas? o ¿qué diferencias hay entre las prioridades de las personas con PC y las de personas con otra discapacidad?

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

Este objetivo general puede concretarse en los siguientes objetivos específicos:

- o Detección de las necesidades percibidas, especialmente las relativas a:
- o Preocupaciones y necesidades generales y específicas sobre barreras arquitectónicas y sociales.
- o Soluciones que se proponen como necesarias para dar respuesta a las necesidades y demandas planteadas.
- o Análisis diferencial de las principales necesidades percibidas por las personas con PC mayores.
- o Proponer líneas de actuación para la puesta en marcha de medidas de apoyo y atención adecuadas que permitan dar respuesta a las necesidades de la población objeto de esta investigación en la principal necesidad percibida.

MÉTODO

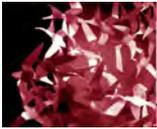
Se realiza un estudio descriptivo en el que se han recogido datos relacionados con la parálisis cerebral y sobre variables demográficas y ambientales. También se analizan en profundidad cuestiones relacionadas con las preocupaciones y necesidades generales y específicas principalmente las relacionadas con la existencia de barreras y las soluciones que consideran necesarias. Estos datos se analizan estadísticamente con el programa SPSS 20.

La entrevista personal que se ha utilizado como instrumento de evaluación consta de 94 preguntas abiertas y cerradas que recogen la información aportada por 260 personas con parálisis cerebral (107 mujeres y 153 hombres), en proceso de envejecimiento.

Las entrevistas se aplicaron individualmente a personas con PC mayores de 45 años con parálisis cerebral y a sus familias, para ello se contactó con la Confederación ASPACE, las Federaciones ASPACE de las Comunidades Autónomas y Asociaciones así como centros y entidades con usuarios con PC.

RESULTADOS

Analizadas las variables más relevantes de la muestra, se puede afirmar que está constituida por personas con PC entre 35 y 72 años, con un ligero predominio de varones, el 58,8%. Las características demográficas y ambientales presentan una media de edad de 52 años, nacidos y procedentes de casi todas las comunidades autónomas del Estado Español, el 70,4% con domicilio en áreas urbanas, casi todos solteros/as 98,5%, con un nivel cultural bajo, analfabetos en un 55,8% de los casos, que nunca han trabajado el 76,2% o que han desarrollado trabajos que no requieren forma-



ción profesional especializada 17,3%, en régimen de pensionistas 85,0%, con retribuciones de tipo no contributivo 69,6%, con padres vivos 63,5%, con uno o más hermanos 91,9%, sin hijos/as 98,5%, y conviviendo con su familia propia o de origen (38,5%). En más de la mitad de los casos, en concreto en un 55,8%, han sido los profesionales quienes respondieron a la entrevista, en el 15,7% los familiares y en un 28,5% la propia persona con PC ha informado acerca de sus necesidades y demandas. La cumplimentación de la entrevista se ha desarrollado con frecuencia en el lugar donde vive la persona con PC, principalmente en la residencia (23,8%).

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

En lo que respecta a las preocupaciones y necesidades percibidas, nos centramos en este estudio en las preocupaciones compartidas por el mayor número de personas, las relacionadas con la existencia de barreras ($B = 2,46$).

Las soluciones relacionadas con las barreras arquitectónicas (476 respuestas), son las que aglutinan un mayor número de respuestas.

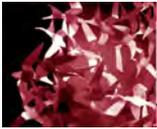
Ninguna de las variables: edad, sexo, quien cumplimenta la entrevista y tipo de convivencia genera diferencias estadísticamente significativas en preocupaciones y necesidades sobre la existencia de barreras, excepto la variable grado de discapacidad. Aquí son las personas con más alto grado de discapacidad (mayor de 90%) las que generan mayor rango de preocupaciones en esta variable.

Respecto a la preocupación por la existencia de barreras (tabla 1), de las 640 respuestas informadas por los 221 sujetos, la mayor preocupación es por las barreras arquitectónicas (24,1%) y por el acceso al transporte (15,2%) en el 69,7 % y en 43,9% de los casos respectivamente. Pero también se recogen respuestas relativas a las actitudes de la población general, en concreto, la preocupación por las barreras sociales (14,2%). Es importante la accesibilidad a edificios públicos (11,9%) y la aceptación por parte de la sociedad (10,3%) para casi un tercio de los casos válidos. La necesidad de ayudas técnicas y la escasez de voluntariado, preocupaciones manifestadas por un 26,7% y por un 24,9% de los sujetos, han de ser tomadas en especial consideración ya que para este colectivo ambas suponen uno de sus principales apoyos.

Tabla 1. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de preocupaciones sobre existencia de barreras.

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

Nota: 39 casos perdidos; 221 casos válidos.



En el apartado relativo a las soluciones propuestas (tabla 2), los 238 casos válidos aportan una gran variedad de propuestas, sobre un total de 1.973 respuestas, se plantean 476 soluciones con respecto a la existencia de barreras. En primer lugar, la solución propuesta por casi la mitad de la muestra participante en el estudio es la supresión de barreras arquitectónicas (47,1%), le sigue, proporcionar facilidades de transporte (35,3%), aceptación por parte de la sociedad (26,1%) y más y mejores ayudas técnicas (24,4%), entre otras muchas y variadas soluciones que los mayores con PC proponen como respuesta a las necesidades y carencias detectadas en el apartado de la existencia de barreras. Estos datos recogidos deberían estar presentes a la hora de planificar y poner en marcha recursos destinados a este colectivo.

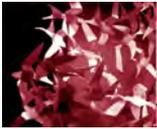
Tabla 2. Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de soluciones propuestas sobre existencia de barreras.

SOLUCIONES PROPUESTAS	N	% Respuestas	% Casos
Supresión de barreras arquitectónicas	112	5,7	47,1
Facilidades de transporte	84	4,3	35,3
Aceptación por parte de la sociedad	62	3,1	26,1
Más y mejores ayudas técnicas	58	2,9	24,4
Promoción de viviendas adaptadas	55	2,8	23,1
Programas de cambio de actitudes	50	2,5	21,0
Campañas de imagen	31	1,6	13,0
Aceptación por parte de la familia	24	1,2	10,1
Total	476	100,0	200,1

Nota: 22 casos perdidos; 238 casos válidos.

DISCUSION Y CONCLUSIONES

En la sociedad del siglo XXI tenemos que incluir a las personas con PC que envejecen, teniendo en cuenta los cambios que se producen en la sociedad hay que abordar el proceso de envejecimiento desde un modelo participativo, saludable y satisfactorio. El incremento de las necesidades y la pérdida de autonomía no deben situar a las personas con PC ante una doble discriminación, es decir añadir a la propia discapacidad, la edad. Las personas con PC pueden ver el envejecimiento como un proceso natural ya que a lo largo de la vida han ido dando respuesta a diferentes limitaciones que para otras personas aparece por primera vez en la etapa de la vejez. Estas experiencias y aprendizajes pueden suponer un enriquecimiento para la sociedad. El Informe mundial sobre la discapacidad (2011), recomienda asegurar la participación, ya que las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida y por tanto deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumben directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria. En este estu-



dio se ha recogido la aportación no solo de las personas con PC mayores que podían expresar sus preferencias, sino que también se ha incluido a personas con grave afectación que en ocasiones ha sido necesario apoyar en la toma de decisiones a través de personas que las conocían bien o se les ha enseñado capacidades para hacerlo y así hacer posible que comunicaran sus necesidades y elecciones.

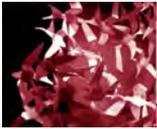
Las preocupaciones y necesidades más importantes son las relacionadas con la existencia de barreras, principalmente las de tipo arquitectónico (69,7%): dificultad para acceder a edificios y entornos, la adaptación de equipos e instrumentos y la apropiada señalización; la preocupación por la facilidad de acceso al transporte (43,9%), autobuses de piso bajo, euro-taxis, accesibilidad en el ferrocarril y adaptaciones de vehículos y productos de apoyo para la conducción, sin dejar de lado la señalización, la información, la seguridad, el uso de técnicas de información y comunicación y los avisos y la comprensión de mensajes; asimismo constituyen motivo de preocupación frecuente las barreras sociales (41,2%), actitudes de rechazo, ignorancia, marginación, etc.

Las soluciones que los sujetos mayores con PC aportan como adecuadas y proponen como medida de respuesta a tales necesidades son condiciones básicas de accesibilidad, ya que consideran que estas dificultades condicionan la participación social, valoradas en ocasiones más decisivas y condicionantes que las propias limitaciones funcionales de las personas con PC.

En primer lugar, por la importancia que le han dado los entrevistados, se resaltan las estrategias propuestas para la accesibilidad, ya que no sólo les preocupan las barreras arquitectónicas al 69,7% de los participantes, sino que su supresión es la primera solución que plantean, en concreto, un 47,1%. Se han comprobado las ventajas de aplicar un buen diseño pensado para las diversas situaciones de todos los ciudadanos. Las personas con PC mayores tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Para ello hay que asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como en los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones. (Ley General de derechos de las personas con discapacidad, 2013)

Si comparamos estos resultados con el estudio realizado por Aguado (2006) en una amplia muestra con diferentes discapacidades, se observa que la existencia de barreras son preocupaciones elegidas en segundo lugar, siendo las preocupaciones relacionadas con la salud personal las señaladas por un mayor número de personas. Sin embargo ambos estudios coincide en la elección de barreras en el mismo orden de prioridad, primero las barreras arquitectónicas, luego el acceso al transporte y en tercer lugar las barreras sociales. Respecto a las soluciones las personas con discapacidad en general están más interesadas por las facilidades de transporte que por la supresión de barreras arquitectónicas.

Considerar la accesibilidad como una condición previa a la participación en la sociedad y en la economía e incorporar el diseño para todos, desde el origen de la actividad de manera que pueda ser utilizado por todas las personas, es una consideración de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013) que compartimos. Podemos hablar de accesibilidad por una parte de los edificios y entornos, de los instrumentos, equipo y tecnologías y de los bienes y productos, por otra de condiciones favorables de acceso, participación y utilización de los recursos y condiciones de no discriminación, acceso y utilización de los medios de transporte, y también apoyos complementarios, tales como ayudas económicas, productos y tecnologías de apoyo, servicios o tratamientos especializados y otros servicios personales, y en particular ayudas y servicios auxiliares para la comunicación como sistemas aumentativos y alternativos, dispositivos multimedia de fácil acceso, sistemas de apoyo a la comunicación, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación. Se relaciona así la accesibilidad con el goce de



todos los derechos, y de forma específica con la vida independiente y con la participación plena en cualquier aspecto de la vida. Es importante concienciar a la sociedad sobre la relevancia de hacer un mundo accesible que sea capaz de incluir a la gran diversidad humana para lo cual hay que aplicar el diseño para todos desde el principio.

Consideramos relevante potenciar una imagen social de las personas con PC mayores activas, saludables y participativas a través de acciones de divulgación y pedagógicas para que las personas con PC cuiden su imagen individual y colectiva. Tanto los medios de comunicación como las instituciones de personas con PC y sus familias ayudarán a construir una imagen real sobre las propias personas con PC.

Se debe incluir la accesibilidad en todos los contextos para promover la igualdad de oportunidades y el ejercicio de los derechos de las personas con independencia de la edad y de sus capacidades. Se debe considerar el diseño accesible más rentable porque aporta plus de bienestar a todos los ciudadanos y repercute en la participación social más activa que enriquece a toda la sociedad. Sin embargo aún hay retos que alcanzar y para ello se requiere potenciar la creatividad y la innovación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Fontañil, Y., Arias, B., Verdugo, M.A. y Badia, M. (2006). Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: Estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad. Informe de proyecto de investigación, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Badia, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de Parálisis Cerebral. Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual Vol.38 (3), Núm. 223. (25-38).
- Catálogo de Publicaciones de la Administración General del Estado. (2013). Accesibilidad, diseño y tecnología. Ministerio de Sanidad: Servicios Sociales e Igualdad.
- CERMI (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad. Documento de posición del CERMI Estatal. Madrid: CERMI.
- Declaración Ministerial de Viena (2012). Conferencia de Región Europea de Naciones unidas sobre envejecimiento. En <http://sienacoop.org/2012/09/24/declaracion-ministerial-de-viena-2012-conferencia-de-region-europea-de-naciones-unidas-sobre-envejecimiento/>
- Durán, M. A. y García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. Perfiles y Tendencias. Boletín sobre el envejecimiento, Vol. 16 – IMSERSO.
- Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 (2010). Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Bruselas, 15 de noviembre.
- Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS). (2007). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad Intelectual en Cataluña. Barcelona: Universidad Ramón Llull.
- Fernández-Ballesteros, R., Reig, A. y Zamarrón, M. D. (2009). Evaluación. En R. Fernández-Ballesteros (Eds.) Psicología de la vejez. Una psicogerontología aplicada. Madrid: Pirámide.
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. y al. (2009) Cerebral palsy and aging. *Developmental medicine and child neurology*, 51, (16-23).
- Hutton, J. L., Colver, A. F., Mackie, P. C. (2000). Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child*. 83, 468-74.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2007). Una sociedad para todas las edades retos y oportunidades. Declaración Ministerial sobre envejecimiento. León.
- Jönsson, G., Ekholm, J. y Schult, M. L. (2008). The International Classification of Functioning, Disability and Health environmental factors as facilitators or barriers used in describing perso-



- nal and social networks: a pilot study of adults with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(2), 119-129.
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 88 (12): 1636-42.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Libro Blanco sobre envejecimiento Activo. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad <http://www.imserso.es>
- Ministerio de Sanidad: Servicios Sociales e Igualdad (2011). Estrategia Española de la Discapacidad 2010-2020, aprobada el 14 de octubre por el Consejo de Ministros. Madrid: Real Patronato de Discapacidad.
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Active Ageing*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. OMS.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Madrid: BOE.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstain, M. y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14.
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M. (2007). Necesidades percibidas por la familia de adultos con discapacidad intelectual en fase de envejecimiento.
- Informe de investigación, IMSERSO e Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M. (2009). Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *La doble dependencia*. Madrid: Síntesis.