



ER-0868/2007  
ES-0868/2007

C.I.F. G 07053226



***Estudi del procés d'envelliment a persones amb paràlisi cerebral: cap a prestacions de qualitat basades en l'evidència***

---

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

Pàgina 1/18

## INDEX



ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



## PRESENTACIÓ

## OBJECTIUS

## METODOLOGIA

## CONCLUSIONS

## RECOMANACIONS

 AL MOVIMENT ASSOCIATIU

 A LES ENTITATS



## PRESENTACIÓ

**L'esperança de vida de les persones amb paràlisi cerebral ha augmentat considerablement gràcies als avenços científics i als estils de vida més saludables. Per això, l'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral és un repte que no pot ser ignorat.**

3



C.I.F. G 07053226



Tenint en compte que hi ha poca investigació en matèria d'envelliment i paràlisi cerebral, es va valorar la necessitat de liderar, per part de la Fundació ASPACE Balears, en col·laboració amb la Confederació ASPACE, l'elaboració d'un Estudi del procés d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i discapacitats afins. Per garantir una mostra més àmplia i obtenir dades i conclusions més fiables, aquest estudi s'ha realitzat a nivell nacional, incloent persones de diferents comunitats autònomes vinculades a les entitats ASPACE.

Amb aquest estudi, executat el 2024, s'ha avaluat el procés d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins a partir dels 35 anys, pertanyents a les entitats del Moviment ASPACE. L'objectiu principal ha estat determinar un perfil de la persona en procés d'envelliment, identificar les seves necessitats i analitzar com aquestes repercuteixen en ella mateixa, en la seva família i en les associacions prestadores de serveis.

Amb aquesta anàlisi, les entitats podran avançar en la reestructuració de les seves organitzacions i serveis en funció de les necessitats detectades, i reclamar als Sistemes Públics i Administracions els recursos, finançament i suports necessaris per a una atenció adequada.

A continuació, en aquest resum executiu, es presenta la metodologia de la investigació i els principals resultats obtinguts.

## OBJECTIUS

S'han desenvolupat els següents objectius per a aquest estudi:

- O.1 Definir els perfils de les persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment.
- O.2 Identificar els trets/signes del procés d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral.
- O.3 Analitzar la situació de les famílies en el procés d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral.
- O.4 Avaluar l'autonomia i la qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral i de les seves famílies.
- O.5 Analitzar la situació de les entitats davant el procés d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral.
- O.6 Identificar les necessitats i avaluar els serveis i recursos disponibles.
- O.7 Avaluar la participació socio-comunitària de les persones amb paràlisi cerebral.



## METODOLOGIA

Per donar resposta als objectius plantejats, l'estudi s'ha desenvolupat amb un enfocament multimètode, mitjançant l'aplicació conjunta de revisió bibliogràfica i tècniques d'investigació qualitatives i quantitatives.

4

L'informe present és el resultat de la triangulació de les diferents tècniques emprades en la investigació:

### EN L'ENFOCAMENT QUALITATIU:



ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226

S'han utilitzat tècniques qualitatives d'investigació:

- Es van realitzar 2 entrevistes en profunditat a expertes: María Yolanda González Alonso i María García Fraile.
- 6 entrevistes a persones amb paràlisi cerebral.
- 4 entrevistes a familiars.

### EN L'ENFOCAMENT QUANTITATIU:



Es van aplicar 1 enquesta i 3 qüestionaris prèviament elaborats per les entitats pertanyents al grup de treball, i es va comptar amb la participació de persones amb paràlisi cerebral, famílies i professionals d'aquestes entitats:

- **Enquesta d'avaluació de persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins:** basada en la CIF, dirigida als equips professionals de les entitats per avaluar la situació d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins de 35 anys o més.
- **Qüestionari d'avaluació d'entitats ASPACE:** dirigit a les persones responsables de les entitats del Moviment ASPACE.
- **Qüestionari "Amb veu pròpia":** dirigit a persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins de 35 anys o més de les entitats del Moviment ASPACE (desenvolupat en Lectura Fàcil).
- **Qüestionari de "Qualitat de vida familiar":** dirigit a les famílies que tenen familiars amb paràlisi cerebral i discapacitats afins de 35 anys o més de les entitats del Moviment ASPACE.

### Servei d'acompanyament personal:

La tercera font es basa en la implantació d'un servei d'acompanyament personal per a persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment. Aquest servei inclou el registre de demandes i particularitats de l'atenció rebuda, aportant una dimensió pràctica i aplicada a l'anàlisi de les necessitats d'aquesta població.

### Implantació del NeuronUP:

A més, el projecte ha integrat l'ús de la plataforma digital NeuronUP, dissenyada per a la rehabilitació cognitiva. Les sessions realitzades amb aquesta tecnologia permetran recollir dades sobre el procés cognitiu en l'envelliment en persones amb paràlisi cerebral, aportant informació detallada sobre l'evolució de les seves capacitats cognitives.

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

Pàgina 4/18

També s'ha realitzat per a aquesta investigació un registre de dades poblacionals de les entitats, en el qual es recull el nombre de persones amb paràlisi cerebral majors de 35 anys ateses per les 31 entitats que han participat en aquest registre.

#### Mides Mostrals

| Instrument de Recopilació de Dades                                                  | Núm. d'Enquestes/Qüestionaris /Intervencions Realitzats | Núm. d'Entitats Participants                                                | Núm. de Comunitats Autònomes Participants |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Enquesta d'avaluació de persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins | 305                                                     | 21                                                                          | 11                                        |
| Qüestionari "Amb veu pròpia"                                                        | 358                                                     | Dada no recollida en el qüestionari per preservar l'anonimat de la resposta | 15                                        |
| Qüestionari "Qualitat de vida familiar"                                             | 202                                                     |                                                                             | 13                                        |
| Qüestionari d'Entitats                                                              | 32                                                      | 32                                                                          | 15                                        |
| Registre de dades poblacionals de les entitats                                      | 31                                                      | 31                                                                          | 15                                        |
| Servei d'acompanyament personal                                                     | 121                                                     | 1                                                                           | 1                                         |
| Implantació del NeuronUP                                                            | 300                                                     | 1                                                                           | 1                                         |

5



ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



## CONCLUSIONS

### O.1 DEFINIR ELS PERFILS DE LES PERSONES AMB PARÀLSI CEREBRAL EN PROCÉS D'ENVELLIMENT

- El 92,1% de les persones majors de 35 anys que reben resposta a les seves necessitats a les entitats tenen grau III o grau II de dependència, un 73,5% si considerem només les persones amb grau III.
- Un 70% de la mostra són persones amb pluridiscapacitats.
- Aquesta necessitat de suports intensos i extensos en el temps es veurà accentuada amb els processos d'envelliment que generen un efecte acumulatiu.
- A major rang d'edat, s'incrementa la demanda d'un recurs residencial; el 67,7% dels majors de 65 anys ja en fan ús.
- Avui, el grup de persones que superen els 65 anys representa només el 6,9% de les persones que reben resposta a les entitats, i es preveu que aquesta xifra es tripliqui en els pròxims 10 anys.
- A la població major de 45 anys s'aprecien de manera més acusada signes de deteriorament associats a l'envelliment, i menys del 50% disposa d'un recurs residencial diferent al dels progenitors, que comencen a

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

Pàgina 5/18

tenir dificultats per assumir-ne la cura.

- De la mostra analitzada, un percentatge superior al 95% no treballa, dels quals prop del 60% afirmen que els resulta impossible a causa de la seva discapacitat. Tenint en compte que la majoria dels participants no han arribat a l'edat de jubilació, això reflecteix un col·lectiu que gairebé no ha tingut accés al mercat laboral.
- Només un 6,5% disposen d'estudis de batxillerat i/o universitaris, i gairebé el 60% de la mostra no tenen cap tipus d'estudi.
- Un 10% de la mostra té ingressos superiors a 900 € i un 2,2% supera els 1.500 €, mentre que el 47% ignora quins ingressos disposa.
- El 75,4% resideixen en entorns urbans, mentre que el 24,6% ho fa en entorns rurals.

6



C.I.F. G 07053226



## AUTOPERCEPCIÓ

Les persones amb paràlisi cerebral d'edats avançades no es perceben com a persones grans. Els resultats del qüestionari "Amb Veu Pròpia" indiquen que:

- El 29,3% dels majors de 56 anys es consideren "bastant" grans.
- El 37,1% de les persones d'entre 46 i 55 anys se senten "una mica" grans.
- El 32,8% de les persones d'entre 36 i 45 anys també se senten "una mica" grans.

Creiem que es tracta de percentatges reduïts d'autopercepció. La nostra hipòtesi, recolzada per les entrevistes a expertes, és que aquesta baixa autopercepció deriva d'un procés d'infantilització continuat al llarg de la seva vida per part del seu entorn.

També s'han recollit dades sobre l'autopercepció de l'edat d'inici de l'envelliment. En el qüestionari "Amb Veu Pròpia", més del 85% opinen que aquest procés d'envelliment es va iniciar abans dels 50 anys. Si es desglossa en intervals d'edat, s'observa:

- El 29,2% responen que el seu envelliment va començar als 35 anys.
- El 22,8% als 40 anys.
- El 14,9% als 45 anys.
- El 19,3% als 50 anys.

## A QUINA EDAT LES FAMÍLIES VAN IDENTIFICAR ELS PRIMERS SIGNES D'ENVELLIMENT I LA SEVA INTENSITAT

A l'hora de determinar a quina edat van començar a identificar aquests primers signes:

- El 34,6% ho va fer passats els 35 anys.
- El 21,3% passats els 40.
- El 16,5% passats els 45 anys.
- El 48,6% de les persones cuidadores declaren que han observat "molts/bastants" signes d'envelliment en els seus familiars majors de 56 anys.
- El 31,4% n'ha observat "molts/bastants" en els de 46 a 55 anys.
- El 60% ha observat "pocs/alguns" signes en els seus familiars de 36 a 45 anys.

## A QUINA EDAT CREUEN LES FAMÍLIES QUE ES VA INICIAR L'ENVELLIMENT

Quan es pregunta a les famílies sobre quan creuen que es va iniciar l'envelliment dels seus familiars, situen:

- El 21,7% dels casos a l'inici dels 35 anys.
- El 21,2% als 40 anys.
- El 15,2% als 45 anys.
- El 22,2% als 50 anys.



## ACTITUDS SOBRE L'ENVELLIMENT

Segons les dades del qüestionari "Amb Veu Pròpia", el 64% de les persones amb paràlisi cerebral es mostren tranquil·les davant el seu procés d'envelliment. D'aquestes, el 39% es manifesta "sempre" tranquil·la i el 25% "moltes vegades".

Pel que fa als aspectes concrets de l'envelliment que més les poden preocupar, destaca en primer lloc el deteriorament de la salut, amb un 75,3% de les respostes, seguit del 72,6% que assenyalen la pèrdua de la seva família. També els inquieta perdre la seva autonomia en el 45,9% dels casos i, associat als aspectes anteriors, al 39,7% els preocupa la solitud.



ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



## O.2 IDENTIFICAR ELS TRETS/SIGNES DEL PROCÉS D'ENVELLIMENT DE LES PERSONES AMB PARÀLISI CEREBRAL

Els principals trets d'envelliment específics de les persones amb paràlisi cerebral es poden agrupar en sis àrees:

- Aquells relacionats amb els problemes de mobilitat i la disminució de la motricitat, qüestions estretament lligades a la pèrdua d'autonomia personal i a restriccions en la participació.
- Les qüestions que comprometen la qualitat de vida en l'àmbit de la salut.
- Els relacionats amb la presència de dolor.
- El deteriorament de les funcions cognitives.
- Els aspectes psicològics vinculats a canvis de conducta i trastorns de l'estat d'ànim com l'apatia o la depressió.
- I els problemes relacionats amb la comunicació.

L'enquesta de valoració de persones va analitzar les funcions corporals de les persones amb paràlisi cerebral participants. L'anàlisi dels subíndexs de funcions corporals, segons el sexe i l'edat dels participants, ens mostra els resultats següents:

### RELACIÓ AMB EL SEXE

#### Funcions corporals

No s'han trobat diferències significatives segons el sexe.

#### Activitats i participació

Les funcions d'activitats i participació en què tant dones com homes presenten més dificultats són:

- Àrees principals de la vida.
- Vida domèstica.
- Participació en activitats esportives.

En general, en les funcions d'activitats i participació tampoc es troben diferències significatives entre homes i dones. Les més destacables són:

- Les dones expressen més dificultats en els subíndexs que engloben les activitats i la participació, excepte en Autocura.
- Els indicadors amb més diferències entre homes i dones són aquelles activitats influïdes pel gènere, com ara "Utilitza dispositius de telecomunicació: telèfon, tauleta, ordinador, etc.", activitat que posa en evidència la bretxa digital de gènere existent.
- El factor "Productes i tecnologies" és una barrera més evident en dones.



## RELACIÓ AMB L'EDAT

Els resultats de l'enquesta de valoració de persones analitzen les dades segons tres grups d'edat: 36-45 anys, 46-55 anys i >56 anys. Es destaquen les dades següents:

### • Pel grup de 36-45 anys:

- Presenta un grau més alt de discapacitat cognitiva que els altres grups d'edat.
- Entre les funcions corporals amb més dificultat respecte als altres grups d'edat trobem:
  - Les funcions mentals (mitjana= 1,6, davant 1,2 del grup de 46-55 anys i 1,1 del grup de >56 anys).
  - Les funcions de la veu i la parla (mitjana= 1,8, davant 1,3 del grup de 46-55 anys i 1,4 del grup de >56 anys).
  - Les funcions neuromusculoesquelètiques i relacionades amb el moviment (mitjana= 1,8, davant 1,5 del grup de 46-55 anys i 1,6 del grup de >56 anys).
- Es percep una major preocupació en les funcions cognitives i en l'àmbit psicològic.

### • Pel grup de 46-55 anys:

- Sempre segueixen una tendència ascendent o descendent respecte als grups d'edat de 36-45 anys i de >65 anys.
- Els únics indicadors en què presenten més dificultats (amb diferències poc significatives) són:
  - o Es desperten durant la nit (mitjana= 0,63 davant 0,56 del grup de 36-45 anys i 0,62 del grup de >65 anys).
  - o Triguen un màxim de 30 minuts a adormir-se (mitjana= 0,56 davant 0,42 del grup de 36-45 anys i 0,44 del grup de >65 anys).

### • Pel grup de >56 anys:

- Entre les funcions corporals amb més dificultats respecte als altres grups d'edat trobem:
  - Les funcions dels sistemes orgànics (mitjana= 0,3 davant 0,2 dels altres grups d'edat).
  - Les funcions de la pell i estructures relacionades (mitjana= 0,8 davant 0,5 del grup de 36-45 anys i 0,6 del grup de 46-55 anys).
- Les complicacions gastrointestinals, els índexs alts de colesterol, problemes de deglució, disfuncions a les venes, l'arteriosclerosi i la hipertensió també són més freqüents entre les persones d'edat avançada.

## 03. ANALITZAR LA SITUACIÓ DE LES FAMÍLIES EN EL PROCÉS D'ENVELLIMENT DE LES PERSONES AMB PARÀLISI CEREBRAL

Rescatem del conjunt de l'estudi algunes dades d'especial significat per a una millor comprensió:

- El 70,4% de les/els progenitores/es participants tenen més de 66 anys, i si prenem com a referència els majors de 75 anys, el percentatge és del 35%.
- En un 29,9% dels casos són ja les germanes i germans els que exerceixen el rol de cuidadors principals. És destacable que gairebé un 57% d'aquests superen els 56 anys.
- El 61,6% dels seus familiars atesos continuen residint amb ells al domicili familiar, davant el 36,6% que viuen en una residència de l'entorn ASPACE. Només un 1,8% viu sol o amb la seva parella.
- Pel que fa als ingressos de les famílies:

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

- Un 20% declara ingressos inferiors a 900 €.
- El 50% té ingressos superiors a 1.200 €.
- Només un 30,8% compta amb ingressos superiors a 1.500 €.
  - El 79,2% viuen en l'entorn urbà, en comparació amb un 20,8% que resideixen en l'entorn rural.
  - Un 73,7% de les respostes dels progenitors són donades per les mares (s'aprecia un patró en les respostes del qüestionari altament feminitzat).
  - L'estudi evidencia la feminització de les cures en l'àmbit familiar, posant el focus en diversos aspectes: el percentatge de dones que van deixar la seva feina quadruplica el dels homes, i en relació amb l'exercici quotidià de la funció de cures, el percentatge de dones que refereixen cuidar "tot el dia" el seu familiar gairebé duplica el dels homes (65% de les dones davant el 34% dels homes).
  - El 79,1% de les persones amb paràlisi cerebral a les quals donen suport tenen un Grau 3 de dependència.

9



C.I.F. G 07053226

Aquest escenari ens planteja, entre altres qüestions, l'avançada edat dels cuidadors primaris i la presumible dificultat per continuar prestant els suports als seus fills i filles, fet que produirà, en un període de temps reduït, un increment notable de recursos externs, amb especial incidència en els residencials.

Aquesta doble realitat, la de les persones amb paràlisi cerebral i la de les seves famílies, evidencia que les entitats prestadores de serveis, en concret les entitats ASPACE, s'enfrontaran a nous reptes associats a l'envelliment de les persones.



#### O.4 AVALUAR L'AUTONOMIA I LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB PARÀLSI CEREBRAL I LES SEVES FAMÍLIES

Al col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral, independentment de l'edat, és un col·lectiu amb grans necessitats de suport per a la realització de les activitats quotidianes, per la qual cosa requereixen tant de les persones que els cuiden com de les ajudes tècniques i productes de suport.

Tanmateix, cal tenir en compte que, a mesura que es fan grans, els problemes de mobilitat i la disminució de la motricitat apareixen amb més intensitat, fet que té conseqüències directes en la seva autonomia i benestar.

Malgrat la progressiva pèrdua d'autonomia vinculada al procés d'envelliment, les valoracions sobre els aspectes relatius a la qualitat de vida són més baixes entre les persones joves de la mostra de "Amb Veu Pròpia" en comparació amb les persones d'edats avançades, que manifesten actituds més conformistes. Aquest fet podria estar relacionat amb que el grup de joves d'entre 36 i 45 anys està més empoderat/ada i exigeix més capacitat de decisió.

Un factor que impacta directament en la pèrdua d'autonomia i qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral és la insuficiència dels seus recursos econòmics: el 47% no sap quins ingressos té, el 13% no presenta ingressos, i el 29,8% rep menys de 900 euros mensuals, afectant especialment les persones menors de 55 anys i amb major discapacitat cognitiva.

Pel que fa al model de cures, els principals suports que reben les persones amb paràlisi cerebral provenen dels i les professionals dels centres d'ASPAC, seguits pel suport de l'entorn familiar, especialment de les mares.

Les dones, tal com corroboren els resultats del qüestionari "Qualitat de Vida Familiar", són les que es dediquen a temps complet a la cura del seu familiar, superant els homes en 12,4 punts.

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfn.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

Pàgina 9/18

En el qüestionari de "Qualitat de Vida Familiar" es descobreix que, com més grans són els i les cuidadores, major és la seva freqüència de dedicació: dos terços de la mostra de més de 75 anys afirma que ajuda "tot el temps" a fer les tasques que el seu familiar amb paràlisi necessita. Això ens situa davant d'un model de cures sostingut per una població molt envellida i amb una gran sobrecàrrega de cures.

Davant de la gran dependència del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral, les famílies estan sobrecarregades i amb manca de descans, per la qual cosa demanen ampliar els programes de respir familiar i rebre més suports els caps de setmana i durant els períodes de vacances.

10

ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



En relació amb els suports per a l'exercici de la capacitat jurídica de les persones amb paràlisi cerebral, del qüestionari de "Qualitat de Vida Familiar" es desprèn que el 74,8% de les persones enquestades mantenen algun tipus de representació de suports respecte a la persona amb paràlisi cerebral, concentrant-se el 90,3% d'aquests suports dins de l'àmbit familiar: pares/mares, 60,2%, i germans/es, 30,1%.

Les mesures de suport més adoptades en el cas dels pares/mares són la pròrroga de la pàtria potestat, amb el 42,8% dels casos, i la tutela, amb el 37,8%.

En relació amb els germans/es, la mesura de suport més adoptada és la tutela, sent el 58,3% dels casos, seguida de la curatela, amb un 10,0%.

## O.5 ANALITZAR LA SITUACIÓ DE LES ENTITATS DAVANT EL PROCÉS D'ENVELLIMENT DE LES PERSONES AMB PARÀLSI CEREBRAL

A partir del qüestionari respost per les entitats, es poden constatar, a manera de resum, les qüestions següents:

- Encara tenen una resposta escassa en l'atenció diferenciada i específica a les persones que atenen i que es troben immerses en processos d'envelliment.
- És petit el percentatge d'entitats que manifesten tenir unitats específiques en centres de dia o serveis residencials, amb un 21,9% i un 15,2% respectivament. Cal indicar que aquests percentatges s'elevan lleugerament si es considera si disposen d'activitats específiques.
- Majoritàriament, manquen d'un pla d'acció específic en matèria de cures de salut per a les persones grans.
- Observa que encara és necessari impulsar avenços importants en la formació del personal per a una atenció especialitzada als processos d'envelliment.
- Sí que s'aprecia una presa de consciència i preocupació per l'atenció a les persones que envelleixen.
- Manifesten que comencen a participar en investigacions relacionades amb l'àmbit de l'envelliment, amb una intenció clara que la promoció de l'envelliment esdevingui un objectiu transversal a tenir en compte.
- Són conscients que, actualment, no compten amb partides pressupostàries assignades específicament a les persones en processos d'envelliment i a les seves necessitats.

## O.6 IDENTIFICAR LES NECESSITATS I AVALUAR ELS SERVEIS I RECURSOS DISPONIBLES

### La Importància dels Serveis i Recursos

De manera senzilla, podem resumir la comparativa de les dades de les necessitats prioritzades de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies, descrites en els paràgrafs anteriors, en el següent esquema:

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

Pàgina 10/18

| Ordre de prioritat | Persones amb paràlisi cerebral        | Famílies                              |
|--------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1                  | Atenció sociosanitària especialitzada | Residències                           |
| 2                  | Transport adaptat                     | Oci i temps lliure                    |
| 3                  | Residències                           | Transport adaptat                     |
| 4                  | Oci i temps lliure                    | Atenció sociosanitària especialitzada |
| 5                  | Suport psicològic                     | Orientació i suport a famílies        |


ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



## LA AVALUACIÓ DE L'ÚS DELS SERVEIS I RECURSOS

### Entre les persones amb paràlisi cerebral:

- Els serveis sanitaris (serveis d'audició, fisioteràpia, logopèdia, suport psicològic, teràpia ocupacional, etc.) i el servei de transport adaptat són els més utilitzats, concentrant el 81,4% i el 72,9% de les respostes, amb una valoració mitjana de 3,4 sobre 5.
- El centre de dia és utilitzat pel 69,6% de les persones enquestades, i el 56,2% realitza activitats d'oci i temps lliure.
- Els serveis residencials són utilitzats pel 43,3% de les persones participants i l'habitatge tutelat pel 2,7%.

### Entre les famílies:

- Assenyalen certes mancances en els serveis sociosanitaris que reben les persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment, detectant una falta d'adaptació d'aquests serveis a l'envelliment i la cronicitat.

**La major demanda en relació amb els serveis sociosanitaris**, per part de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies durant les entrevistes, és l'ampliació i diversificació d'activitats d'oci. Es demana que aquestes activitats estiguin més adaptades als seus interessos, que augmentin la seva participació social i que els permetin compartir temps amb el seu grup d'iguals.

### En relació amb les necessitats que consideren que tindran quan siguin grans:

- El 65,5% de les persones amb paràlisi cerebral considera que seran els serveis residencials, i el 8,8% l'habitatge tutelat. Aquestes xifres són molt similars a les necessitats expressades per les famílies per a ambdós serveis.
- Els "serveis de respir", una demanda que les famílies consideren que necessita millores.
- En l'àmbit sanitari, s'ha assenyalat un desconeixement i manca de preparació del personal sanitari dels serveis públics i privats sobre la paràlisi cerebral, així com una total absència d'adaptació de les consultes mèdiques a les especificitats del col·lectiu.

Així mateix, l'estudi posa de manifest, tant per part de les persones amb paràlisi cerebral com de les famílies, l'existència d'una infrafinançament dels recursos necessaris perquè el col·lectiu desenvolupi els seus projectes de vida en igualtat d'oportunitats i des d'un marc de drets. Es ressalta especialment les dificultats d'accés a instruments específics com els sistemes alternatius i augmentatius de comunicació.

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

## EL LLOC DE RESIDÈNCIA DE LES PERSONES AMB PARÀLISI CEREBRAL

A mesura que augmenta l'edat de les persones amb paràlisi cerebral, creix la utilització de recursos residencials. Un 38,3% de les persones amb paràlisi cerebral majors de 56 anys viu d'aquesta manera. No es pot concloure si aquest percentatge respon a la necessitat de les persones o està limitat per l'escassa oferta de recursos residencials per cobrir les seves necessitats. Si atenem a les preocupacions i demandes de les famílies, sembla confirmar-se aquesta última hipòtesi.

12

Quan les persones amb paràlisi cerebral tenen edats intermèdies, en la seva majoria viuen a la casa familiar. El 72,7% de les persones d'entre 36 i 45 anys viu al domicili familiar.

No es pot ignorar que, quan se'ls planteja amb quantes persones properes esperen comptar quan siguin grans, hi ha un percentatge elevat de persones que no ho sap o no s'ho ha plantejat.

Tanmateix, s'està detectant un augment de la tendència de persones amb paràlisi cerebral d'edats primerenques que utilitzen serveis residencials. La sol·licitud i accés a aquest tipus de recursos es produeix abans que fa anys, per dues raons: d'una banda, l'augment del nombre de persones joves amb necessitats de suport més grans; i de l'altra, la reducció de les xarxes socials i familiars.

Un altre aspecte assenyalat per les famílies és que les residències gestionades per ASPACE permeten als seus familiars "un lloc on envellir en millors condicions que en una residència de la tercera edat, ja que es tracta de centres adaptats i pensats per a persones amb paràlisi cerebral". Per això, demanen que els seus familiars continuïn a la mateixa residència ASPACE un cop superats els 65 anys.

## EL PAPER DE LES ENTITATS DEL MOVIMENT ASSOCIATIU

Malgrat els seguiments que realitzen a les persones, la majoria d'entitats no ha formalitzat un pla d'acció en matèria de cura de la salut per a les persones grans amb paràlisi cerebral, obtenint una puntuació de 2,78 sobre 5. Així mateix, les entitats consideren que freqüentment (4 sobre 5) manquen de personal sanitari o especialitzat suficient per cobrir les demandes sanitàries de les persones grans en situació d'envelliment.

Coincidint amb l'opinió de les entitats, les persones amb paràlisi cerebral i les famílies consideren, respectivament en un 21,9% i un 26,1%, que la formació del personal de les entitats ha de millorar.

Les mateixes entitats consideren que tampoc existeix una estratègia de formació dirigida a les persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment.

Les entitats encara no compten amb recursos econòmics dirigits específicament a les persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment. Tot i això, són conscients que necessiten una atenció més especialitzada, la qual tindrà uns costos encara no definits.



ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



AENOR  
Empresa  
Registrada  
UNE-EN ISO 9001



## 0.7 AVALUAR LA PARTICIPACIÓ SOCIOCOMUNITÀRIA DE LES PERSONES AMB PARÀLISI CEREBRAL

Les dificultats en la mobilitat i motricitat, característiques de les persones amb paràlisi cerebral i que s'aguditzen amb l'edat, tenen un impacte directe sobre la integració social i la relació o participació en l'entorn.

Les persones més joves estan més descontentes amb el marge que se'ls dona per prendre decisions en la seva vida diària. Això podria estar relacionat amb el grau d'empoderament, que va augmentant progressivament entre les persones més joves.



13

El 14,2% manifesta passar el temps sol. Estudis posteriors haurien d'explorar si això respon al desig de la persona o, al contrari, indica situacions de solitud no desitjada.

Pel que fa a les activitats que realitzen en el seu temps lliure, no es pot determinar si les activitats a les quals dediquen el temps lliure són escollides per elles mateixes o, al contrari, són les úniques a les quals tenen accés.

Tanmateix, s'observa que les activitats que no impliquen presència o trobada social amb altres, com ara "veure televisió i llegir" (83,7%), "parlar per telèfon" (30,7%) i "navegar per internet" (23,7%), tenen molt més pes en el conjunt d'activitats que aquelles que suposen contacte amb altres persones. En aquest sentit, només ocupa el cinquè lloc entre les activitats que realitzen "visitar familiars o amats", amb un 25,10%.

Quan se'ls planteja amb quantes persones properes esperen comptar quan siguin grans, només un 9,4% dels participants imagina que comptarà amb cinc o més persones de suport. Aquest és un nombre clarament molt baix, que correlaciona amb la reducció dels entorns en què es desenvolupen en la seva vida quotidiana.

Pel que fa a aquesta participació social més externa i més enllà de l'entorn associatiu ASPACE, les entitats manifesten que "a vegades" (3,3 sobre 5) ofereixen el servei d'assistència personal per afavorir la participació social i comunitària. Aquesta és una reivindicació llargament expressada pel moviment en pro de l'autonomia de les persones amb discapacitat.

### Resultats del servei d'acompanyament personal:

El servei d'acompanyament personal ha destacat per la seva utilitat en l'atenció a les persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment. Durant el període analitzat, s'han dut a terme un total de 121 sortides, de les quals 28 han estat becaes. Aquestes sortides han acumulat 397,5 hores d'atenció, amb 96 hores becaes, i han cobert un total de 3510 quilòmetres. El servei ha comptat amb un pressupost total de 7225 euros, amb una beca IRPF de 1863 euros.

Les sortides s'han centrat principalment en activitats de compres (63 sortides), passejos (28 sortides), visites mèdiques (22 sortides) i activitats de lleure com cinema i concerts (7 sortides). Això reflecteix una alta demanda de suport en activitats quotidianes i socials, especialment aquelles relacionades amb la gestió del dia a dia i la participació comunitària.

Durant les sortides, s'han detectat necessitats específiques com el reforç en la comunicació augmentativa, una millor adaptació del transport per a persones amb mobilitat reduïda i una major assistència per a la planificació d'activitats de lleure inclusiu. Els usuaris han valorat el servei amb una puntuació mitjana de 4 sobre 5, destacant la seva contribució a millorar la qualitat de vida i l'autonomia. Els professionals, per la



seva banda, han puntuat el servei amb una mitjana de 3,7 sobre 5, subratllant la necessitat d'ampliar recursos i millorar la coordinació per optimitzar els resultats.

Aquest servei ha demostrat ser un recurs clau per promoure la inclusió social i millorar l'accés a activitats adaptades a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral.

14

### Resultats de les intervencions digitals i tecnològiques

La implementació de la plataforma digital NeuronUP ha proporcionat un recurs valuós per a la rehabilitació cognitiva de persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment. Un total de 15 usuaris han participat en el programa fins ara, realitzant sessions amb una freqüència adaptada a les seves necessitats individuals: diàries, setmanals o quinzenals, en funció del grau d'afectació cognitiva.



C.I.F. G 07053226

L'ús del NeuronUP ha permès treballar objectius clau com:

- **Estimular els déficits cognitius funcionals** associats a l'envelliment.
- **Fomentar l'autonomia en la participació** de les persones usuàries en les tasques de rehabilitació cognitiva.
- **Facilitar l'accés a noves tecnologies**, un aspecte identificat com a necessitat clau per a aquesta població.



Malgrat les limitacions derivades de la disponibilitat d'una única llicència, que impedeix un ús simultani més ampli, els participants han valorat positivament l'experiència, destacant la necessitat d'ampliar els recursos disponibles per arribar a més persones.

Durant les sessions, s'han observat beneficis com una major motivació per participar en activitats cognitives i un augment en la percepció d'autonomia personal. Això reforça la importància de la integració de la tecnologia com a eina d'intervenció en el procés d'envelliment.



## RECOMANACIONS

### AL MOVIMENT ASSOCIATIU

#### En relació amb l'estratègia:

- Difondre intensament i de manera coordinada les característiques pròpies de l'envelliment en les persones amb paràlisi cerebral i els reptes futurs que es plantegen.
- Posar al centre de la planificació estratègica i del debat els processos d'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i dels seus cuidadors principals.
- Reivindicar recursos i serveis públics adaptats a la realitat de l'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral per millorar i optimitzar la seva atenció.
- Treballar en favor de la provisió, per part de les administracions públiques, de places i recursos residencials suficients sota el model d'atenció centrada en la persona i l'enfocament social de drets humans.
- Reivindicar a les administracions públiques l'ampliació de la cobertura dels models residencials especialitzats en paràlisi cerebral més enllà dels 65 anys, per a aquelles comunitats autònomes on això no és una garantia.
- Explorar nous models residencials que donin resposta conjunta a la unitat familiar.
- Possibilitar la provisió dels recursos necessaris perquè les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies puguin adaptar els seus habitatges a les necessitats derivades de l'envelliment.
- Reivindicar millores en l'accés a recursos de suport específics que possibilitin una millora en la qualitat de vida.
- Desenvolupar estratègies per prevenir la solitud no desitjada en persones amb paràlisi cerebral.
- Implementar accions per disminuir la vulnerabilitat econòmica que afecta una part important de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies, amb especial atenció a les dones cuidadores.
- Prioritzar el servei d'assistència personal per a les persones amb grans necessitats de suport, ampliant-ne la cobertura més enllà dels 65 anys.
- Donar suport a les reivindicacions clau de l'Estratègia Espanyola sobre Discapacitat 2022-2030, com l'atenció al col·lectiu amb grans necessitats de suport.
- Reivindicar la financiació de programes d'oci, temps lliure i voluntariat com a estratègia per a un envelliment actiu i saludable, i per promoure la inclusió social i el benestar emocional.
- Respecte a l'ús de dispositius de telecomunicació (telèfon, tauleta, ordinador, etc.), reivindicar una major adaptació per potenciar-ne l'usabilitat per part de les persones amb paràlisi cerebral.

#### En relació amb estudis i investigacions:

- Continuar impulsant el desenvolupament de coneixement mitjançant estudis longitudinals per determinar el perfil sociodemogràfic de les persones amb paràlisi cerebral a nivell nacional i l'impacte de l'envelliment en aquest col·lectiu.

#### En relació amb accions per revertir les bretxes de gènere:

- Desenvolupar programes de sensibilització sobre la coresponsabilitat en l'atenció de cures dins l'entorn familiar.

15



ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226



UNE-EN ISO 9001



### En relació amb l'adequació dels centres i serveis:

- Desenvolupar projectes pilot, un per cada comunitat autònoma, que permetin recopilar dades i aprendre de les pràctiques d'èxit en l'atenció a persones amb paràlisi cerebral en procés d'envelliment.
- Transformar el funcionament dels centres i serveis per adaptar-los a les necessitats canviants de les persones i als canvis emergents en el seu cicle vital, seguint l'enfocament social de drets humans.
- Ampliar els recursos humans per millorar l'atenció i incorporar nous perfils professionals, especialment en l'àmbit de la geriatria.
- Desenvolupar guies amb indicadors per a la prevenció del deteriorament físic, cognitiu i emocional associat a l'envelliment.
- Promoure programes d'envelliment actiu que tinguin en compte aspectes físics i cognitius.
- Proveir a les entitats els mitjans per detectar signes d'envelliment mitjançant sistemes de mesurament validats.
- Fomentar serveis de proximitat a zones rurals per garantir equitat territorial i possibilitar la permanència de la persona al seu entorn.

16

ER-0888/2007  
ES-0888/2007

C.I.F. G 07053226

### A LES ENTITATS

#### En relació amb l'adequació dels centres i serveis:

- Fomentar una cultura organitzativa que promogui processos de recerca i programes d'I+D+I dins les entitats.
- Repensar els models d'atenció per donar resposta conjunta a la unitat familiar en processos d'envelliment.
- Formalitzar estratègies per a l'envelliment saludable de les persones amb paràlisi cerebral que incorporin:
  - Transformació de centres i serveis:
    - Crear oportunitats per a estades temporals que facilitin el respir familiar.
    - Desenvolupar unitats específiques d'atenció a l'envelliment.
    - Adaptar horaris, mobiliari i rutines a un ritme més pausat.
    - Incorporar tecnologia i productes de suport.
    - Fomentar espais de socialització i contacte familiar.
  - Adaptació i ampliació de recursos humans:
    - Incorporar professionals especialitzats en envelliment i geriatria.
    - Atendre els processos naturals d'envelliment del personal laboral.
  - Coordinació amb serveis públics geriàtrics i de salut mental.

#### Programes especialitzats:

- Diagnòstic precoç de malalties associades a l'envelliment.
- Desenvolupament de programes psicològics per a la salut mental.
- Potenciar estratègies de suport en la comunicació augmentativa i alternativa.

#### Per a les persones amb paràlisi cerebral:

- Garantir l'autonomia, la participació activa i la presa de decisions sobre el seu futur.
- Mantenir habilitats com la comunicació, la mobilitat i les relacions socials.

Ctra. Vieja de Bunyola. Km 8'2 - Tfno.- 971 796 282 - 07141 Marratxí - Illes Balears - [www.aspaceib.org](http://www.aspaceib.org)

Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

Pàgina 16/18

**Per a les famílies:**

- Assegurar el seguiment de salut dels seus familiars.
- Planificar a llarg termini per a la cura i benestar dels seus éssers estimats.
- Considerar opcions de relleu generacional o figures institucionals per al suport.

17

Aquestes recomanacions cerquen garantir un envelliment digne i una atenció personalitzada a les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies, assegurant la seva inclusió i benestar.



C.I.F. G 07053226





# Govern de les Illes Balears

## DOCUMENT ELECTRÒNIC

### CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ

52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662

### ADREÇA DE VALIDACIÓ DEL DOCUMENT

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

### INFORMACIÓ DELS SIGNANTS

#### Signant

ARXIU ELECTRÒNIC DEL GOVERN DE LES ILLES BALEARS  
COMUNITAT AUTÒNOMA DE LES ILLES BALEARS

**Firma amb segell de temps: 12-03-2025 22:30:05 GMT+0100**

### METADADES ENI DEL DOCUMENT

Identificador: ES\_A04003003\_2025\_mcemhpkkeh8g60sgilrs6n40ue6d7

Nom del document: DOC\_OPCIONAL-4.pdf

Versió NTI: <http://administracionelectronica.gob.es/ENI/XSD/v1.0/documento-e>

Tipus de document: Altres

Estat elaboració: Altres

Òrgan: A04003003

Data captura: 12-03-2025 21:03:37 GMT+0100

Origen: Ciutadà

Tipus de signatura: Pades

Pàgines: 18



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/concsvfront/view.xhtml?hash=52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662>

CSV: 52777d2e484f405081b85bc9f055745c895ad7340a69429f6dcce9699e4cb662