



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral Tetraplégica

A partir del Centro de Atención a la Discapacidad Intelectual CAMP-CADI

-

Assessment of the Demands and Needs of Family Members of Residents with Tetraplegic Cerebral Palsy

At the Intellectual Disability Care Center CAMP-CADI

Autora

Laura Larraz Ginés

Directora

Sandra Franco Sanjuán

Facultad de Ciencias Sociales y Del Trabajo
2025

Agradecimientos

Quiero comenzar este trabajo dedicando un sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han sido parte de esta etapa tan significativa para mí.

En primer lugar, a mi madre, por ser mi mayor apoyo. Su esfuerzo, entrega y amor han sido fundamentales para que hoy esté aquí. Gracias por enseñarme, con tu ejemplo, a no rendirme nunca.

A mi familia, en especial a mi tía Loli y a mi primo Jon. Jon, gracias por ser una inspiración en todos los momentos decisivos mi vida. Gracias a ti descubrí el ámbito de la discapacidad y la dependencia, comprendiendo que ahí es donde quiero enfocar mi vocación profesional. Loli, gracias por estar siempre dispuesta a implicarte y por ofrecerme tu apoyo incondicional.

También quiero agradecer al Centro Residencial CAMP-CADI y a las familias participantes, por su generosidad y colaboración ya que han sido esenciales para poder comprender con mayor profundidad la realidad que rodea a las personas con Parálisis Cerebral Tetrapléjica y a sus familiares.

Este trabajo no habría sido posible sin todas las personas que, de una forma y otra, han formado parte de este proceso.

Contenido

Lista de ilustraciones	ii
Lista de tablas	ii
Lista de siglas	iii
Lista de abreviaturas	iii
Resume y Abstract	iv
Introducción	1
Marco normativo y teórico.....	3
Marco normativo	3
Marco teórico.....	6
1. ¿Qué es la parálisis cerebral?.....	6
2. Descripción de los Servicios y Tipología del Centro Residencial Participante	17
3. Influencia del Entorno Residencial en el bienestar de las personas con Parálisis Cerebral Tetrapléjica	20
Hipótesis y objetivos.....	21
Metodología	22
Análisis de los resultados.....	26
Discusión y conclusión.....	33
Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación	36
Bibliografía.....	37
Anexos	41
ANEXO 1. MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	41
ANEXO 2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS FIRMADOS	43
ANEXO 3. MODELO ENTREVISTA.....	51

Lista de ilustraciones

Ilustración 1. Las necesidades de apoyo en 9 ámbitos (Confederación ASPACE, 2018, pág. 13)	14
Ilustración 2. Seguimiento multidisciplinar del paciente con parálisis cerebral (Asociación Española de Pedriatría, 2022, pág. 111)	16
Ilustración 3. Gráfico Nivel de satisfacción y apoyo en el centro (Fuente: Elaboración propia).....	26
Ilustración 4. Gráfico Sobre las decisiones del familiar (Fuente: Elaboración propia)	28
Ilustración 5. Gráfico Calidad de vida (Fuente: Elaboración propia)	30

Lista de tablas

Tabla 1. Familias Participantes (Fuente: Elaboración propia)	24
--	----

Lista de siglas

PC: Parálisis Cerebral

PCT: Parálisis Cerebral Tetrapléjica

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

U. P. P.: Úlceras por presión

Lista de abreviaturas

Art.: Artículo

Pág.: Página

Fam.: Familiar

Resume y Abstract

RESUMEN:

El presente Trabajo Fin de Grado tiene como objetivo principal evaluar las demandas y necesidades de los familiares de personas con parálisis cerebral tetraplégica en entornos residenciales. Para ello, se utilizó una metodología mixta, combinando entrevistas semiestructuradas con escalas de tipo Likert. Los resultados evidencian una satisfacción general positiva con la atención básica y la cualificación del personal, aunque se identifican necesidades clave: mayor implicación familiar en decisiones, mejora en la comunicación centro-familia, personalización de cuidados, apoyo emocional especializado y entornos más humanizados. Se demanda mayor inversión pública en servicios como transporte adaptado y atención bucodental. Estos hallazgos subrayan la importancia de avanzar hacia modelos residenciales centrados en la persona y una participación activa de las familias.

PALABRAS CLAVE:

Parálisis cerebral tetraplégica · Necesidades y demandas · Entorno residencial · Familias · Calidad de vida

ABSTRACT:

This Final Degree Project aims to assess the demands and needs of family members of individuals with tetraplegic cerebral palsy in residential settings. A mixed-methods approach was used, combining semi-structured interviews with Likert-type scales. The results reveal overall positive satisfaction with basic care and staff qualifications. However, key needs were identified: greater family involvement in decision-making, improved communication between families and the center, more personalized care, specialized emotional support, and more humanized environments. There is also a demand for increased public investment in services such as adapted transportation and dental care. These findings highlight the importance of moving toward person-centered residential models that actively include families in the care process.

KEYWORDS:

Tetraplegic cerebral palsy · Demands and needs · Residential environment · Families · Quality of life

Introducción

La parálisis cerebral (PC) se entiende como

Un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del sistema nervioso central. (Confederación ASPACE, 2008, pág. 9)

La PC puede tener diagnósticos variados, dado que dependiendo de la parte del cerebro afectada y de la parte del cuerpo, puede variar teniendo la persona un menor o mayor grado de autonomía. Además, según la Confederación ASPACE (2024), se podría considerar una pluridiscapacidad, ya que todos los tipos de parálisis comparten la discapacidad física, pero puede tener una o varias discapacidades asociadas, dado que el 25% de las personas que tienen PC carecen de comunicación oral, el 50% tienen asociada una discapacidad intelectual, el 75% sufre dolor debido a la espasticidad que se desarrolla en los músculos, y el 80% de las personas con PC encuentra dificultad a la hora de vocalizar.

Es de gran importancia abordar este tema es debido a que según la Confederación ASPACE (s.f.), estima que hay 120.000 personas con parálisis cerebral en España. De las cuales el 80% de las personas con PC tienen grandes necesidades de apoyo, por eso es de gran importancia que los diferentes profesionales actúen de manera transversal, para que las personas con PC puedan desarrollar en la medida de lo posible sus capacidades sensoriales, físicas, comunicacionales e intelectuales (Confederación ASPACE, 2023).

Esta gran dependencia suele ser asumida por el entorno familiar, sin embargo, a medida que van pasando los años y las personas con PC envejecen y por lo tanto sus cuidadores también, muchas acaban en centros residenciales, los cuales se encuentran especializados, donde reciben atención integral y personalizada. Estos centros están adaptados para ofrecer el apoyo necesario en las ABVD, además de atención especializada como terapéutica, médica, educativa y social, con el objetivo de promover la autonomía y una mejor calidad de vida (ASPACE Andalucía, 2025).

La atención a las personas con PCT y a sus familiares se alinea con la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 (United Nations, 2015), especialmente el ODS 3 (Salud y bienestar) ya que busca un bienestar en todas las personas, el ODS 5 (Igualdad de género) ya que la sobrecarga de los cuidados suele recaer en las mujeres y el ODS 10 (Reducción de las desigualdades) el cual persigue una inclusión social, económica y política de todas las personas.

Me parece de gran importancia abordar esta investigación desde el Trabajo Social dado que se sitúan a las familias como parte activa del proceso de cuidado. El Trabajo Social nos permite abordar las necesidades y demandas, en este caso de los familiares, desde una perspectiva integral, permitiéndonos promover la

participación, intervención comunitaria y la mejora de la calidad de vida de los residentes. Abordar el problema desde el Trabajo Social permite comprender el impacto de la vida de los familiares, además de actuar como agente de cambio social influyendo de gran manera en la creación de servicios más accesibles y promoviendo el bienestar para las familias y residentes. Además, en muchos de los centros residenciales, como ocurre en el centro participante, los trabajadores sociales desempeñan cargos como coordinación o dirección, siendo una posición ideal para detectar necesidades, impulsar mejoras y garantizar un apoyo a las familias y residentes. Ya que según Casanova Beritens, I. & Celigueta Claver, T. trabajadores sociales tienen “una amplia variedad de funciones para asegurar el bienestar de sus usuarios, así como su calidad de vida (2021, pág. 17).

Mi motivación para llevar a cabo este trabajo parte de una experiencia personal, mi primo Jon, que tiene PCT y quien es una fuente inspiradora en todos los momentos decisivos de mi vida. La experiencia y fortaleza que tiene mi familia en cuanto a la discapacidad de mi primo me ha permitido comprender de manera cercana los desafíos y necesidades a los que se enfrentan en el día a día las familias para poder darles en la medida de lo posible, una mejor calidad de vida.

En definitiva, me parece de gran importancia comprender la complejidad de la situación que viven las personas con PCT y sus familiares, por eso es importante centrarse en la persona desde una perspectiva integral, ya que, de esta manera conseguimos abordar varias áreas a la vez, sin centrarnos únicamente en los desafíos médicos, sino también en la dignidad y autonomía de la persona, además de entender el papel de las familias que en la mayoría de los casos son los cuidadores. Para entender la realidad que viven las familias, este trabajo se centra en las experiencias y necesidades de los familiares de personas con PCT que residen en el Centro de Atención a la Discapacidad Intelectual CAMP-CADI, a través de entrevistas semiestructuradas que permitirán evaluar las demandas de los familiares.

Marco normativo y teórico

Marco normativo

En el presente marco normativo se van a contextualizar las normativas internacionales, nacionales y autonómicas, en las que se establecen los derechos de las personas con discapacidad. Abordándolas desde la influencia que tienen dichas normativas en el entorno residencial para las personas con PCT.

A nivel internacional encontramos la **Declaración Universal de los Derechos Humanos** (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948), en la cual se establecen los derechos fundamentales de las personas. En el artículo 25 de dicha declaración se establece que *“toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado para la salud y el bienestar de ella misma y de su familia, especialmente en cuanto a la alimentación, el vestido, la vivienda, la atención médica y los servicios sociales”*. Por lo que toda persona con discapacidad tiene derecho a acceder a servicios que garanticen su bienestar, por lo tanto, los centros residenciales deben prestar los servicios necesarios para cubrir las necesidades específicas de cada persona.

A nivel internacional también encontramos la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006), en la cual establecen diversos derechos con el objetivo de garantizar la dignidad, inclusión y participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Fue a partir de 2008 cuando la ley entro en vigor en España. Entre los principios generales de la declaración encontramos que todas las personas con discapacidad deben ser tratadas iguales y que deben poder participar activamente en todos los aspectos de la vida, por lo que las calles, transporte público, edificios... deben ser accesibles. En la convención podemos encontrar que para que las personas puedan vivir de manera independiente el entorno debe de ser accesible, adaptado a las necesidades y un espacio en el que se promueva la autonomía personal (art. 9). En el artículo 26 de la declaración se reconoce el derecho al acceso de programas de rehabilitación y habilitación, con el objetivo de alcanzar el mayor potencial físico, mental y social. Además, establece que debe haber una sensibilización pública que tenga como objetivo cambiar las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, enseñando a la sociedad a promover una cultura de respeto, inclusión, accesibilidad y a comprender las necesidades y derechos de las personas con discapacidad (art. 8).

La **Carta de los Derechos Fundamentales** (Parlamento Europeo, Consejo y Comisión, 2000) establece los principios y derechos esenciales para todas las personas residentes en la Unión Europea. Entre los derechos encontramos el derecho a la dignidad humana (art.1), por lo que se debe tratar a todas las personas con dignidad independientemente de su condición de salud o discapacidad. Además, se les debe prestar una atención médica, física y psicológica adecuada con el fin de que conserven su integridad, tanto física como psicológica (art. 3). En el artículo 6 nos habla sobre el derecho a la libertad y a la seguridad, por lo que las personas que residen en centros residenciales deben de estar libres de coacciones indebidas. Además, en las residencias deben garantizar la confidencialidad médica y/o cualquier otra información relevante en su bienestar, debido al derecho a la protección de datos (Art.8). Las residencias deben de garantizar a los residentes los servicios adecuados para cubrir sus necesidades básicas, tiendo por objeto el bienestar general de la persona (art. 34).

La **Constitución Española** (Cortes Generales, 1978), establece los valores, principios y derechos que deben guiar a los poderes públicos para garantizar el respeto y la protección a todos los ciudadanos. El artículo 49, tras ser reformado en 2024 cambiando el término “*disminuidos*” por “*personas con discapacidad*”, establece que estas deben acceder a sus derechos “*en condiciones de libertad e igualdad de manera real y efectiva*” (pág. 11). Además, expone que los poderes públicos deben garantizar la autonomía personal y la inclusión social.

La **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** (Jefatura del Estado, 2006), esta ley es clave para entender como están reguladas muchas cuestiones relacionadas con la dependencia. La Ley comparte objetivos con las normativas vistas anteriormente, ya que reconoce derechos para las personas dependientes con el fin de que estas reciban servicios y recursos que les ayude a mejorar su calidad de vida. También, se busca poder prestar una atención integral a la persona, es decir, darle una atención en todas las dimensiones de su vida, tanto en lo físico como en lo emocional, lo social... (art. 3). Y, además, tal y como dice su título, busca que las personas con dependencia puedan vivir con el mayor grado de independencia posible (art. 1). Para que esto se pueda llevar a cabo es importante que se planifique con anterioridad una atención personalizada, que se adapte de las características individuales de cada persona y de su entorno familiar, asegurando que los servicios cubran adecuadamente sus necesidades (art. 11 y 15).

Además de establecer los derechos que tienen las personas con dependencia, en la Ley también encontramos cual la explicación de los grado de dependencia que puede tener una persona (art.26, se clasifican en tres niveles: Grado I (dependencia moderada), se le concede a personas que tienen algunas dificultades para realizar las actividades de la vida diaria pero puede llevar la mayoría de ellas de manera autónoma, las ayudas que necesita son puntuales; Grado II (dependencia severa), se concede cuando las personas tienen mayores limitaciones para llevar acabo las actividades de la vida diaria, pero necesita ayuda para comer, higiene o desplazamiento, por lo que necesita ayuda de una tercera persona de manera más continuada; y Grado III (gran dependencia) las personas con este grado necesitan ayuda en todas las actividades de la vida diaria, por lo que requieren de una asistencia constante para todas las actividades.

Además, se establecen diferentes prestaciones económicas para las personas cuidadoras y las familias, para que de esta forma se pueda llevar a cabo una mayor conciliación con la vida laboral y la familiar (art. 18).

La Ley 39/2006, explica en el art. 25 el Servicio de atención residencial, así como lo que este debe prestar a los residentes, dependiendo de las necesidades de cada persona, además concreta que este servicio es “*prestado por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados*” (pág. 17). Se especifica que los centros residenciales deben de disponer un protocolo encargado de regular la organización y el funcionamiento para proporcionar la calidad y el bienestar necesario (art. 35).

En lo referente a la discapacidad, la **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, (Jefatura del Estado, 2003) busca la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, ya que aspira a una accesibilidad universal en todos los ámbitos (art. 3), diseñando entornos, productos y servicios de los que puedan hacer uso y disfrutar todas las personas (art. 4). Encontramos que en esta ley se establece que las Administraciones públicas deben adoptar las medidas necesarias para poder ofrecerle a las personas una atención adaptada y específica (art. 10), además de promover actividades y campañas de sensibilización y modificación de los planes de calidad,

para asegurar la igualdad (art. 11 y 12). La Ley 51/2003 es esencial para garantizar una atención adecuada tanto los residentes como a los familiares.

En el caso de las personas con PCT se aplicarían tanto la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, como la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, debido a que, por lo general, presentan un Grado III de dependencia y un elevado grado de discapacidad.

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, (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013) es la norma básica estatal en la que se establece y garantiza los derechos de las personas con cualquier discapacidad igual o superior al 33% en España. En la normativa se concreta la prohibición de cualquier forma de discriminación por motivo de discapacidad en cualquier ámbito, exigiendo del mismo modo unas medidas de acción positiva para garantizar la igualdad real (art. 23), por lo tanto, las personas con PCT tienen derecho a la educación (entre otros ámbitos) con las adaptaciones necesarias. Además, busca la eliminación de barreras en espacios públicos, de comunicación o comprensión... para garantizar un buen acceso a todas las personas (art. 39). Promueve una vida autónoma en la medida de lo posible, compaginándola con los servicios necesarios (art. 6)

Ley 5/2019, de 21 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas con Discapacidad en Aragón (Comunidad Autónoma de Aragón, 2019), trata de abordar los derechos y garantías de las personas con discapacidad y sus familiares. El artículo 6 complementa las leyes anteriores apartando medidas inclusivas en las Administraciones Públicas de Aragón, junto con las medidas adicionales para personas en situación de vulnerabilidad (art. 8). En lo referente a la salud vemos que se garantiza el más alto nivel posible de salud y bienestar, previniendo y apoyando en situaciones de discapacidad (art. 12), asegurando la prestación de medios y recursos específicos necesarios para garantizar de esta manera una accesibilidad y una atención en el ámbito necesario (art. 13). También encontramos que se establece una promoción de la autonomía personal, así como de la atención integral de las necesidades (art. 30), como por ejemplo las prestaciones de apoyo financiero para personas con discapacidad, como las ayudas técnicas, asistencias en centro y las ayudas a la movilidad y educación (art. 31). Un punto de gran importancia es el derecho de las personas con discapacidad a la autonomía y a tomar sus propias decisiones, así como a la participación en la sociedad (art. 59).

Como hemos podido ver a través del análisis de las leyes a nivel internacional, nacional y autonómico todas coinciden en la importancia de crear entornos residenciales accesibles, adaptados y en base a los derechos de las personas con discapacidad y dependencia. Buscan garantizar la inclusión. La calidad del entorno, así como las medidas de apoyo tiene un impacto en la autonomía, bienestar e inclusión en la vida de las personas con PCT, de igual manera que afecta a los familiares de las personas residentes en la mejoría de sus demandas.

Marco teórico

1. ¿Qué es la parálisis cerebral?

A lo largo de la historia se han intentado establecer diversas definiciones sobre la PC, la primera persona en definirla fue William Little en 1843, el primer médico que busco una relación entre la hemiplejia y las alteraciones esqueléticas. Más tarde, en 1900, Phelps exploró un tratamiento, el cual estaba formado por 4 objetivos: locomoción, independencia en las actividades de la vida diaria, lenguaje y apariencia general.

En 1957, un grupo de expertos pertenecientes al club de Little la definieron como “un desorden permanente pero cambiante del movimiento y postura que aparece en los primeros años de vida, debido a un desorden no progresivo del cerebro que resulta en la interferencia durante su desarrollo” (Calzada Vázquez & Vidal Ruiz, 2014, págs. 6-7), además, este grupo de expertos empezaron a clasificar la PC en diversas categorías, como son la espástica, distónica, coreoatetósica, mixta, atáxica y atónica. A principios de los años 90, se busca dar importancia a la heterogeneidad de la PC, ya que añadiendo el término “*paraguas*” se consigue abarcar al “grupo de síndromes de dificultad motora no progresivos, pero constantemente cambiantes que aparecen en las primeras etapas del desarrollo” (Calzada Vázquez & Vidal Ruiz, 2014, pág. 7).

Fue en 2004 cuando el Comité Ejecutivo de la definición y clasificación de la PC expuso que la PC no era una enfermedad específica, sino que la definió como:

Un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitaciones en la actividad y que se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motores de la parálisis cerebral con frecuencia se acompañan de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta; así como de epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios. (The Executive Committee for the Definition and Classification of Cerebral Palsy, 2007, pág. 9)

Tras revisar la evolución histórica de la definición a nivel global podemos comprobar cómo ha ido ganando importancia las barreras con las que estas personas y sus familias se encuentran en su vida diaria, así como la importancia del apoyo y los recursos para poder satisfacer las necesidades que puedan surgirles. Este apoyo en muchas ocasiones está facilitado por diversas entidades, como es el caso de ASPACE, la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines toma como referencia la siguiente definición sobre PC entendiéndola como:

Un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del sistema nervioso central. (Confederación ASPACE, 2008, pág. 9).

En base a la información proporcionada por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, podemos concretar que la PC “es un trastorno cerebral que aparece en la infancia o la niñez temprana y afecta permanentemente el movimiento corporal y la coordinación muscular” (2018). Se debe tener claro que, los daños causados por la PC son irreversibles y permanentes, aunque no existe una cura (Confederación ASPACE, s.f.), combinar los medicamentos, las cirugías y los tratamientos de apoyo pueden ayudar mejorando sus movimientos, así como la comunicación. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018)

a. Causas

La PC tiene diversas causas, las cuales pueden darse durante el embarazo, categorizándolas como prenatales, este tipo de factor suele ser el más común según Calzada Vázquez, C. & Vidal Ruiz, C. A. (2014), ya que entre el 70% y el 80% de las PC suelen darse por causas que afectan en este periodo de la gestación. Ya que, según Madrigal Muñoz, A. (2004) y la Confederación ASPACE (2008), es en este periodo en donde pueden darse situaciones de hipoxia cerebral¹ o situaciones de apoplejía o hemorragia intracraneal²; infecciones intrauterinas, por exposición de la madre a un virus o a infecciones, por ejemplo la Rubeola; también puede afectar las intoxicaciones de la madre durante el parto debido a sustancias tóxicas o a la ingesta de medicamentos; puede darse por la presencia de trastornos en el metabolismo, como la diabetes; otro factor que puede afectar es la predisposición de la madre al aborto, así como la incompatibilidad del Rh sanguíneo.

En cuanto a las causas durante el parto, es decir, las perinatales, son diversas, aunque uno de los principales antecedentes de la PC es la prematurez. Según Calzada y Vidal (2014) los avances tecnológicos en biología molecular pueden enseñarnos que realmente la PC no se origina en el momento del parto, sino que es debido a la hipoxia neonatal generada por las consecuencias anteriormente nombradas o por combinaciones de estas. Otras causas que nombran el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver (2018) y Madrigal, A. (2004) que pueden darse en el momento del parto generando una PC puede ser el desprendimiento de la placenta, esto podría afectar al suministro de oxígeno y nutrientes al feto, provocando una disminución de oxígeno en el cerebro. Además, pueden darse traumatismos mecánicos en el parto (Confederación ASPACE, 2008), como caídas o golpes en la cabeza, pudiendo derivar en una PC debido a lesiones cerebrales.

Finalmente, como nos explica la Confederación ASPACE en la Guía para padres primerizos (2008) y Madrigal, A. (2004) podemos encontrar causas que derivan en PC tras el momento del parto, entrando en el grupo de causas postnatales hasta los tres años de vida, por ejemplo por enfermedades infecciosas como encefalitis o meningitis; los traumatismos o golpes en la cabeza también pueden ser una de las causas del desarrollo de la PC debido a la anoxia que pueden provocar, así como los accidentes cardiovasculares; la intoxicación por el uso inadecuado de los medicamentos y la deshidratación pueden ser otras causas.

¹ Hipoxia Cerebral: Insuficiencia de oxígeno en el cerebro. (MedlinePlus, 2024)

² Apoplejía o hemorragia intracraneal: ruptura de un vaso sanguíneo en el cerebro, lo que provoca sangrado en el tejido cerebral causando problemas neurológicos. (Merck Manuals, 2025)

b. Tipos de parálisis cerebral

La PC no agrupa únicamente una tipología, sino que podemos encontrar diferentes tipos con diversos grados dentro de estos. No todas las personas con PC tienen el mismo diagnóstico, sino que puede haber diversas combinaciones. Conocer el tipo específico es clave para orientar el tratamiento y pronóstico. Según la Confederación ASPACE (2008, pág. 13) encontramos:

- **PC Espástica:** Es el tipo de parálisis más frecuente, se suele dar cuando la corteza cerebral no funciona correctamente. La rigidez muscular y las contracciones dificultan el movimiento.
- **PC Atetoide:** Sucede cuando la parte afectada es el centro del cerebro. Afecta especialmente a la musculatura facial (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018)
- **PC Atáxica:** Este tipo de parálisis provoca dificultades en el equilibrio y destreza manual, así como una disminución de la fuerza muscular, debido a la afectación que se encuentra en el cerebelo.
- **PC Mixta:** Sucede cuando se encuentran complejidades de los tres tipos anteriores, siendo por tanto una mezcla de estos.

Dependiendo del tipo de parálisis y el grado de la lesión podemos encontrar diferentes afectaciones en la zona topográfica (Calzada Vázquez & Vidal Ruiz, 2014):

- **Hemiplejía:** Afecta mayormente a un lado del cuerpo, mientras el otro funciona con normalidad.
- **Diplejía:** Afecta a los 4 miembros del cuerpo, aunque en los inferiores encontramos una afectación más grave. El 80% de las personas con PC acaban afectados por este patrón.
- **Tetraplejía:** Afecta a los 4 miembros por igual, además de afectar a la cabeza y a los hombros, debido a que no se logra el control cefálico. Además, se puede observar durante largos periodos de tiempo la presencia de opistótonos³. La mayoría de los casos tienen un retraso cognitivo del 85%. Es importante saber que el 50% de los casos que encontramos que se ven afectados por este tipo de PC se origina en la etapa prenatal, el 30% de los casos suceden mientras el parto y tan sólo el 20% es debido a causas postnatales. Suelen tener una rigidez severa en las extremidades del cuerpo, a diferencia de la flacidez que se encuentra en el cuello. Además, rara vez pueden hablar y caminar, y hay una fuerte presencia de convulsiones. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018)

³ Opistótonos: Afección en la cual la persona sostiene su cuerpo en una posición anormal. La persona por lo general está rígida y arquea la espalda, con la cabeza tirada hacia atrás. (MedlinePlus, 2023)

c. Problemas asociados a la parálisis cerebral

Una vez comprendida la naturaleza de la PC es de gran importancia analizar los diversos problemas asociados que conlleva esta condición, ya que las personas con PCT no se encuentran únicamente con las limitaciones motoras, sino también con una serie de complicaciones en diversos ámbitos afectando al desarrollo y a la autonomía personal. A continuación, podemos encontrar una clasificación de los diferentes problemas asociados que podemos encontrar según su naturaleza:

1. PROBLEMAS SENSORIALES

Es común que la PC afecte de manera sensorial, dificultando la capacidad de la persona para interactuar con el entorno, afectando a la comunicación y a la autonomía en la vida diaria. Lo más común, según Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (Cerebral Palsy, 2018), es que la visión se vea afectada, muchas personas con PC tienen estrabismo, es importante tratarlo, ya que si no se hace puede provocar una mala visión, también es muy común que tengan dificultades para comprender y organizar lo que observan, además, pueden darse casos en los que se tengan otros problemas de visión o ceguera en uno o en ambos ojos.

Además de la vista, la Confederación ASPACE (2008) nos informa de que podemos encontrar problemas en el habla dado que depende de lo desarrollados que se encuentren los músculos de la boca, lengua, paladar y cavidad bucal, por lo que se pueden encontrar con dificultades para hablar afectando también a la hora de masticar y tragar como explicaremos más adelante.

Finalmente, pueden darse problemas en el oído como hipoacusia, es decir, tener dificultades para oír los ruidos más bajos, o sordera, aunque los problemas auditivos son menos frecuentes.

2. PROBLEMAS MOTORES

Como explica el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018), en diversas ocasiones la PC afecta a los huesos, sobre todo la PCT, ya que la postura que la persona acaba teniendo como habitual puede causar diversas molestias y deformaciones en el cuerpo, por ejemplo, puede provocar la aparición de contracturas, ya que en ocasiones los músculos se ven forzados a mantenerse en situaciones anormales, provocando mayor espasticidad y deformaciones en los músculos. Pero no solo los músculos se ven afectados, ya que debido a la PC los huesos suelen tener menos densidad ósea lo que facilita las fracturas de estos. Estas situaciones podemos encontrarlas durante la vida adulta, ya que es muy común que las personas con PC acaben desarrollando osteoartritis y artritis degenerativa, además de tener grandes probabilidades de desarrollar síndromes, por ejemplo, el síndrome post deterioro que explicamos más adelante, debido a la excesiva compresión de los nervios.

También pueden darse situaciones de osteoporosis (agrandamiento de los huesos) o deformidades en la columna vertebral, las cuales abarcan diversas deformidades en la columna, por ejemplo, la escoliosis (curvatura de la columna vertebral), cifosis (joroba) o lordosis (espalda arqueada), son provocados debido a la presión y desalineación de las articulaciones, estas situaciones causan a las personas un grave dolor, además de poder derivar en una ruptura del cartílago en las articulaciones. Normalmente estas situaciones suelen darse tras la pubertad, ya que es a partir de ese momento cuando las personas tienden a tener mayores fracturas de hueso, muchas de estas ocurren durante las sesiones de fisioterapia. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018)

3. PROBLEMAS NEUROLÓGICOS Y COGNITIVOS

La PCT suele conllevar diferentes dificultades neurológicas y cognitivas, entre los problemas más frecuentes la Confederación ASPACE (2008) destaca la epilepsia, la cual afecta a 1 de cada 3 personas con PC, se pueden controlar estas convulsiones con la medicación adecuada. También se encuentran con barreras en el aprendizaje, dado que su condición les dificulta la atención, concentración y memorización, también podemos encontrar dificultades a la hora de procesar la información. Esto junto a las alteraciones motoras puede afectar en ocasiones en la manera de interaccionar con el entorno, creando situaciones de frustración e incomodidad en la persona.

4. PROBLEMAS DE SALUD GENERAL

Las personas con PCT tienen diversos problemas asociados como podemos ver, ya que además de los problemas motores pueden encontrarse con situaciones que afecten a diversos órganos y sistemas del cuerpo, entre las más comunes podemos encontrar las infecciones respiratorias, especialmente si nacieron de manera prematura, ya que puede ser que no tengan el sistema respiratorio terminado al 100%, además, las personas con PC tienen mayor riesgo de padecer una enfermedad cardíaca o pulmonar que las personas que no se encuentran con esta condición. Esto también afecta, al nivel de dificultades para tragar, succionar o alimentarse, pudiendo generar situaciones de desnutrición, sobre todo en recién nacidos. Otro problema muy común que podemos encontrar en las personas con PCT es la presencia de caries e inflamación de encías, debido a la gran dificultad que encuentran para poder llevar buena higiene bucal, provocando diversos problemas dentales. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018)

5. PROBLEMAS PSICOLÓGICOS Y EMOCIONALES

Aunque pueda parecer que la PC afecta principalmente en el ámbito físico, no es así, ya que las personas con esta condición encuentran un gran impacto en su salud mental, las barreras que encuentran en su día a día afectan a sus emociones, generando frustración, enfado, tristeza, además de crearles una baja autoestima, también pueden llegar a sentirse aislados al no poder realizar ciertas actividades, según informa el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018). Todas estas emociones que una persona sufre pueden acabar desarrollando diversos problemas psicológicos. Dado que “las personas con PC corren un mayor riesgo de tener ansiedad, depresión y problemas sociales y emocionales que la población general”. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018)

Según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018), la tasa de depresión en una persona con PC suele ser tres o cuatro veces mayor que en una persona que no tienen discapacidad. Esto se debe en gran parte a las barreras que se encuentran en su vida diaria y como las afrontan, también influye de gran manera el nivel de apoyo que reciben, ya que es de gran importancia la perspectiva que se les trasmite a la hora de afrontar las situaciones, ya que si la persona consigue tener una visión optimista influirá de buena manera en su salud mental. Pudiendo ayudar de esta manera a que la persona sienta menos frustración a la hora de realizar actividades, además de en el momento de la comunicación. En la mayoría de los documentos sobre PC, podemos ver que cuando se habla sobre atención psicológica, generalmente no va dirigida directamente a ayudar a las personas que padece dicha

discapacidad, sino que se orienta a ayudar a las familias en las diversas decisiones que tienen que tomar a lo largo de la vida de la persona, y sobre cómo afrontar la situación.

Como veremos más adelante, también influye de gran modo el entorno en el que se encuentran, debido a la gran influencia que tienen los colores, la arquitectura, las vistas... Afectando directamente a las diferentes emociones que la persona pueda sentir. (Cárdenas Guerra, Fernández Guevara, Mazuelos Carrasco, Mori Miranda, & Salas Robles, 2024)

Por tanto, podemos ver que la salud mental de las personas con PC es un problema de gran importancia, pero con muy poca visibilidad, dado que los profesionales suelen centrarse en los problemas físicos, dejando de lado la salud mental de estas personas. El nivel de salud mental que las personas con discapacidad, en concreto con PCT, puedan tener dependerá del nivel de accesibilidad a los recursos necesarios, los cuales suelen encontrarse con largas listas de espera. En las leyes anteriormente mencionadas, podemos encontrar que el bienestar emocional de la persona es un derecho fundamental, pero para que este fuese posible, sería necesario un mayor desarrollo de los recursos necesarios para conseguirlo, así como una aplicación efectiva y real de estos.

6. ENVEJECIMIENTO Y DETERIORO FÍSICO EN LA ADULTEZ

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018) indica que otra dificultad con la que se encuentran la mayoría de las personas con PC es el envejecimiento prematuro, debido a la tensión que la enfermedad ejerce en el cuerpo, además de que impide el desarrollo de algunos órganos, por lo que otros órganos que sí que se han terminado de desarrollar se ven obligados a trabajar más de lo habitual. Generalmente los órganos que tienen que hacer un mayor esfuerzo se desgastan más rápido, y, por lo tanto, también envejecen con prematuridad. Además, en la mayoría de las personas con PC podemos encontrar lo que se llama “Síndrome de post deterioro”, siendo este una combinación de dolor, fatiga y debilidad debido a las deformaciones de los huesos y músculos, además de la común aparición de la artritis debido al uso excesivo y forzado y de estos. Normalmente las personas con PC padecen un nivel de fatiga mayor que el resto de las personas, dado que necesitan alrededor de 5 veces la energía que una persona sin discapacidad utiliza para poder moverse. Muy unido a esto, encontramos en algunos casos la presencia de dolor agudo, el cual puede aparecer rápidamente pero no durar a largo plazo, y en otros casos el dolor crónico. Este último suele darse mayormente en la zona de inferior del cuerpo, es decir, suele afectar con más frecuencia en la cadera, rodillas, tobillos, además de en la espalda. Para que esta situación llegue lo más tarde posible es de gran importancia la presencia de un tratamiento preventivo en la infancia, ya que ayudará a reducir la acumulación de tensión en los músculos y huesos.

7. PROBLEMAS DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO

Como hemos visto anteriormente las personas con PCT tienen una gran dificultad para ingerir alimentos, lo según Madrigal Muñoz, A. (2004) puede derivar en una falta de crecimiento o desarrollo. Como consecuencias visibles podemos encontrarnos con un bajo peso cuando son bebés. Además, en algunos casos encontramos que este problema también afecta a los músculos de las extremidades afectadas, siendo estos más pequeños de lo normal, dado que hay profesionales que piensan que esto se puede deber a una interrupción en el crecimiento.

8. PROBLEMAS DE VIDA DIARIA Y BIENESTAR

La PC tiene diversas complicaciones, aunque es de gran importancia aclarar que no todas las personas tienen los mismos problemas asociados. Según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018) es debido a esta inactividad física que las personas con PCT encuentran una gran dificultad a la hora de desarrollar y mantener fuerza, dado que no pueden participar en deportes o actividades con un nivel de intensidad que les permita desarrollar estas habilidades. Este problema se hace más presente cuando la persona llega a la edad adulta, dado que se encuentra con nivel mayor de gravedad de la enfermedad, además de un menor nivel de salud y bienestar.

Es de gran importancia, tener en cuenta que las personas con PC, normalmente se encuentran con otras afecciones médicas en su día a día, por ejemplo, problemas de tensión (hipertensión), disfunción de la vejiga, incontinencia, dificultades para tragar...

El mal control de los músculos que estas personas experimentan no les afecta únicamente a la postura y a las dificultades para tragar y hablar, sino que también afecta en el control de esfínteres provocando una incontinencia debido al mal control del músculo de la vejiga. Además, algunas personas con PC tampoco controlan los músculos de la zona bucal, lo que deriva en un babeo excesivo (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2018).

Finalmente, otro problema que plasma el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018) con los que se encuentran las personas con PC en su día a día es la dificultad que tienen en las relaciones íntimas, ya que, aunque la PC no afecta directamente a los órganos sexuales, pero se pueden ver condicionados por su estado físico. Las personas con PC tienen impulsos sexuales normales, por lo que la insatisfacción de estos puede derivar en problemas emocionales.

d. Cuidados de la parálisis cerebral tetraplégica

Tras abordar que es la PC, sus causas y los problemas asociados que puede tener, es de gran importancia hablar sobre sus cuidados en los diferentes ámbitos de la vida diaria, así como del impacto en la vida familiar, sobre todo en los casos de PCT. Este apartado tiene el objetivo de visibilizar el enorme peso que recae, en muchas ocasiones, de manera exclusiva en las familias, ya que transforma profundamente las dinámicas, rutinas y emociones del entorno familiar, ya que este se tiene que adaptar a las nuevas responsabilidades (emocionales, económicas, adaptar los entornos...). Por lo que comprender estos cambios es clave para atender y ofrecer una atención más completa a las necesidades y demandas de las familias de personas con PCT.

Como hemos nombrado, la llegada de una persona con PC altera el entorno familiar, sobre todo si tiene un alto grado de dependencia, ya que la personas requiere más cuidados y ayuda de la familia para realizar las ABVD. Muchas veces las familias se ven sobrevenidas con la situación, ya que a menudo no cuentan con preparación ni acompañamiento suficiente. Según Lillo-Navarro et al. (2007), la presencia de la PC en la familia puede suponer una quiebra en el proyecto vital familiar, debido a las repercusiones psicológicas y sociales que implica, además del desgaste físico. También pueden tener una gran influencia en los hermanos, dado que puede darse el caso de que sientan celos, debido a que el nivel de atención se dirige más hacia uno de ellos, aunque, también puede ser que el niño o niña con PC sienta celos de sus hermanos cuando los vea realizar acciones que ellos no pueden hacer, sobre todo si estos son más pequeños.

Los cuidados que deben ofrecerles los familiares no se limitan únicamente a las actividades básicas, como puede ser la higiene o la alimentación. Sino que las personas con PC requieren una atención constante en muchas otras tareas, como la postura, hidratación, prevención de úlceras por presión (UPP)... cuestión que a menudo requieren tiempo, conocimientos y recursos. (ASPAYM Madrid, 2018) (Confederación ASPACE, 2018) (ASPAYM Madrid, 2018)

Cada una de las actividades que ofrecen los familiares tienen pequeños detalles que a primera vista pueden parecer insignificantes, pero realmente tienen una gran importancia en el bienestar de la persona. Por ejemplo, en el momento de realizar la higiene personal, se debe tener en cuenta desde la temperatura del agua hasta la textura de los productos, además de tener en cuenta la importancia de la hidratación de la piel. En cuanto a la higiene bucal, encontramos que es de gran importancia, pero en muchos casos no se puede llegar a realizar de manera completa, ya que las familias no cuentan con medios suficientes. Lo que puede derivar en infecciones y malos olores. (ASPAYM Madrid, 2018)

En el momento de la alimentación también encontramos cuestiones específicas, sobre todo si como ocurre en la mayoría de los casos con PCT, hay dificultades en la deglución o riesgo de aspiración. Antes de darles de comer, es muy importante adaptar la dieta, ya que, si no pueden darse situaciones de obesidad o desnutrición provocando problemas perjudiciales en la función respiratoria, aparición de UPP, o problemas en la circulación (ASPAYM Madrid, 2018) (Confederación ASPACE, 2018) (ASPAYM Madrid, 2018). Además, según la Confederación ASPACE (2018), es de gran importancia que las personas con PC tengan una buena postura a la hora de comer, ya que, si no pueden ocurrir situaciones como la falta de retención de alimentos,

dificultad de masticación, deglución retardada, además de un riesgo de que el alimento pueda pasar a los pulmones creando neumonías aspirativas graves (Confederación ASPACE, 2018). Con la gran responsabilidad que conllevan estas tareas, ya que una ejecución incorrecta podría tener consecuencias graves para la salud y el bienestar de la persona, deberían de estar respaldadas por un equipo profesional estable, encargado de formar a las familias. En la siguiente imagen podemos comprobar todos los ámbitos que las familias deben de tener en cuenta en el momento de la alimentación.



Ilustración 1. Las necesidades de apoyo en 9 ámbitos (Confederación ASPACE, 2018, pág. 13)

El control postural no es importante únicamente en el momento de la alimentación, sino que, junto con los tejidos adecuados de la ropa, se pueden prevenir UPP, siendo estas una lesión que se produce por la falta de sangre en los tejidos subcutáneos y en la piel, se forma cuando se aplastan los tejidos entre dos planos duros, normalmente un hueso y la silla o la cama, cuando la lesión comienza a verse en la piel es que ya es importante y que el hueso se ve afectado. Por lo que para que esto no ocurra las familias deben de estar pendientes para cambiarles la posición varias veces a lo largo del día. (ASPAYM Madrid, 2018)

Como se explicó en el apartado anterior, las personas con PC no suelen tener control de esfínteres, lo que convierte este cuidado diario en una tarea fundamental y constante. Este cuidado suele recaer únicamente en las familias, concretamente en el cuidador principal, y requiere una implicación total, ya que el material para incontinencia debe cambiarse siempre que sea necesario, ya que si no puede provocar complicaciones como infecciones, heridas o malestar (ASPAYM Madrid, 2018). Según ASPAYM Madrid (2018), se recomienda un cuidado de la vejiga, incluyendo la técnica de vaciamiento vesical, ya que previene infecciones y otros problemas relacionados con la vejiga.

Tras abordar los cuidados físicos y asistenciales, es fundamental estudiar otras dimensiones igual de importantes en la vida diaria de la persona, como los aspectos emocionales, sociales y de afectividad, ya que son de gran importancia para el bienestar integral de la persona, así como para la calidad de vida y su autoestima. Comprender las necesidades afectivas y emocionales de la persona ayuda a un acompañamiento más cercano.

Las personas con PC no solo necesitan cuidados físicos, sino que, como todas las personas, necesitan un contacto físico continuado con las personas y objetos que las rodean (ASPACE Granada, s.f.). Según ASPACE Granada (s.f.), es importante proporcionar un entorno social y afectivo que sea estable y normalizado, ya que, si no puede transmitir sensación de ansiedad o nerviosismo, además de sobreprotegerlos creándoles diversas dificultades que limitan su desarrollo personal y contribuyen a una baja autoestima.

Un tema de gran importancia pero que en nuestra cultura es tabú y más en personas con discapacidad, es la sexualidad, la cual se recomienda tratar de forma personalizada y con la ayuda de un profesional. Todavía cuesta reconocer que las personas con PC también tienen necesidades afectivas y sexuales. La soledad afectiva puede derivar en que se sientan menos seguros, más triste y con menos autoestima, llegando incluso a crear un estado depresivo. (ASPACE Granada, s.f.)

Otro de los ámbitos sociales que influyen de gran manera en el día a día de las personas es el ocio y tiempo libre. Según D. García Villamizar y A. Polaina Lorente (citado en, (ASPACE Granada, s.f.)), “Cuanto más discapacitada esté una persona, tanto más es las necesidades de un entrenamiento sistemático en actividades de ocio y tiempo libre” (pág. 69). Pero la realidad es que en el ocio y tiempo libre se encuentran con diversas barreras, como la conciencia social, la proximidad de las instalaciones, el acceso limitado... Además, las actividades llevadas a cabo en el ocio y el tiempo libre sirven para promover una integración social. Para lograr esta integración, la base y el pilar fundamental debe de estar basado en el concepto de normalización, reconociendo el derecho de las personas con PC a participar en la sociedad (ASPACE Granada, s.f.).

Como hemos podido comprobar las personas con PC requieren diversos cuidados, aunque es importante remarcar, que no todos tienen porqué necesitar los mismos cuidados, ya que esto depende de las necesidades de la persona. Pero sí que, en la mayoría de los casos, los cuidados suelen recaer en el entorno familiar. Todas las personas con PCT requieren una coordinación y seguimiento interdisciplinar como podemos ver en la Ilustración 2. Seguimiento multidisciplinar del paciente con parálisis cerebral, se deben realizar diversos tratamientos con el objetivo de desarrollar la mayor parte de las habilidades cuando son pequeños, así como la importancia de las revisiones en las diversas áreas para llevar un control y un seguimiento del desarrollo y del bienestar de la persona con PC, así como de la familia.. (Lillo-Navarro, y otros, 2007)

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral Tetrapléjica en Entornos Residenciales

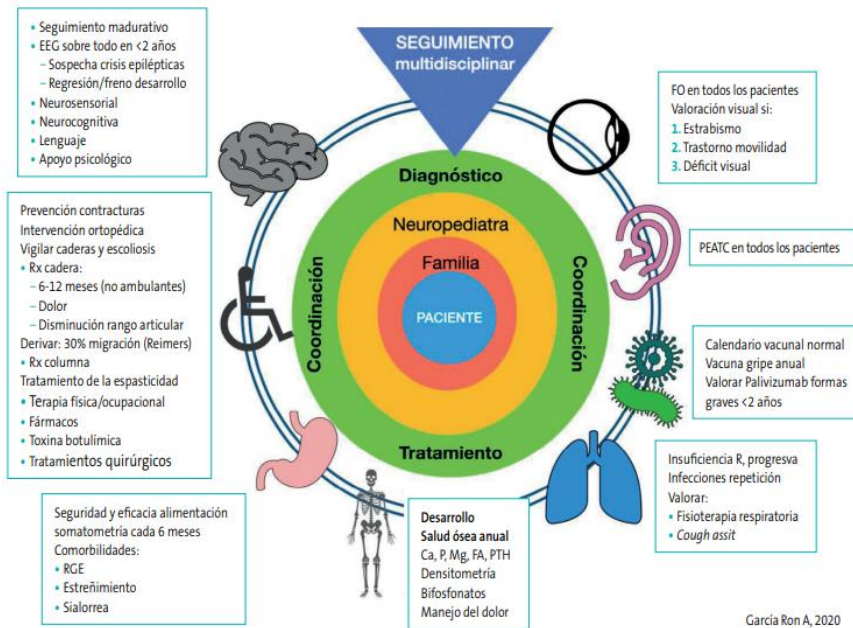


Ilustración 2. Seguimiento multidisciplinar del paciente con parálisis cerebral (Asociación Española de Pedriatría, 2022, pág. 111)

Por lo tanto, como se puede observar estas tareas no son opcionales ni menores, sino que están cargadas de responsabilidad y consecuencias, en muchos casos graves, sino se llegan a realizar como se debe. Por lo que reconocer la labor que día tras día asumen las familias es muy importante, ya que en la mayoría de los casos se ven obligados a realizar las tareas sin formación ni respaldo institucional. Es importante comentar que, según Murillo Pérez, “en la mayoría de los casos en los que existe una persona cuidadora, ésta es mujer” (Murillo Pérez, 2019, pág. 13). Por lo que el peso de los cuidados comentados que recaen en el entorno familiar suelen realizarse comúnmente por madres, hermanas, tías... Siguiendo a Murillo Pérez, R. (2019) esto se explica por la evolución histórica donde la mujer se encargaba de los cuidados. Además, en los centros residenciales la mayoría de las profesionales son mujeres (Murillo Pérez, 2019) .

2. Descripción de los Servicios y Tipología del Centro Residencial Participante

Antes de conocer los diversos servicios que ofrece el Centro Residencial participante en la investigación, Centro de Atención a la Discapacidad Intelectual (CAMP-CADI), es importante contextualizar su tipología. En Aragón diversos tipos de centros residenciales a los que las personas con dependencia y discapacidad puedes acceder, según IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), s.f.) encontramos:

- RESIDENCIA PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES: Orientados a personas mayores con grado II o III de dependencia. El centro se convierte en el domicilio de la persona y cubre todas las necesidades que pueda tener.
- RESIDENCIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: Centros orientados al alojamiento permanente o temporal (por descanso de cuidador o situación sobrevenida), estos centros residenciales se encuentran adaptados para cubrir las necesidades de los residentes con grado II o III de dependencia y discapacidad intelectual.
- RESIDENCIAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA: Destinados al alojamiento permanente o temporal, estos centros residenciales se encuentran adaptados para cubrir las necesidades de los residentes con grado II o III de dependencia y discapacidad física.

Además de los centros residenciales los cuales tienen como finalidad ser un hogar para las personas con dependencia, puede darse el caso de que algunos también cuenten con plazas de centro de día o noche, según el IASS (s.f.), podemos encontrar diversos tipos:

- CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES: tienen como objetivo mejorar o mantener el nivel de autonomía de la persona, además de ser un espacio que permite a los cuidadores tener tiempo para desarrollar otras actividades.
- CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: Buscar prestar apoyo a las familias, además de ofrecer a la persona una atención integral, rehabilitadora y de convivencia. A estos centros pueden acceder con todos los grados de dependencia y discapacidad intelectual.
- CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA: Tienen como finalidad prestar apoyo a las familias, además de ofrecer a la persona una atención integral, rehabilitadora y de convivencia. A estos centros pueden acceder con todos los grados de dependencia y discapacidad física.

Estos servicios pueden tener diversas tipologías, ya que pueden ser públicos, es decir que su titularidad y su gestión corresponde a una administración pública, con una financiación cubierta con fondos del sistema de atención a la dependencia y presupuestos públicos, y, por tanto, el coste de la plaza se cubra con el 75% de la pensión del residente. Pueden ser concertados, y que por tanto su titularidad y gestión sea a través de una entidad privada (asociaciones, fundaciones o empresas), pero con un concierto o convenio en la gestión y en la financiación con la administración pública, ya que puede ser que la plaza este financiada una parte o en su totalidad por la administración. Finalmente pueden tener una tipología privada, y que por tanto la titularidad y la gestión sean completamente privadas, y la financiación de la plaza este a cargo del usuario o la familia. Es importante remarcar, que sin importar la tipología del centro este debe ser un lugar digno y adecuado en donde las personas residentes tengan un bienestar y una calidad de vida, según se establece en el art. 47 de la Constitución Española. (Cortes Generales, 1978)

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral Tetraplégica en Entornos Residenciales

La residencia participante en la investigación, el Centro de Atención a la Discapacidad CAMP-CADI, es una residencia para personas con discapacidad intelectual, aunque también cumple las funciones de un centro de día de 10h a 17h, en ese rango de tiempo las personas usuarias del servicio de Centro de Día se incorporan a la vida de la residencia. La tipología del centro es de carácter público, integrada en la red de recursos del IASS. Actualmente, la residencia cuenta con 120 plazas de residencia y 15 de centro de día, de las cuales están ocupadas 106 residentes, de los cuales aproximadamente 12 tiene PCT, y 11 personas en el centro de día. Finalmente, cuentan con 2 plazas de estancias temporales, para situaciones de descanso del cuidador o para situaciones sobrevenidas. (Gobierno de Aragón, s.f.)

Las instalaciones con las que el centro cuenta son recepción, cocina, comedor, despacho de los profesionales (trabajadora social, fisioterapeuta, médico...), sala de curas, sala de terapia ocupacional, habitación de enfermería, lavandería, baño adaptado, mobiliario y ayudas técnicas (grúa, bañera portátil, silla baño), climatización (calefacción y aire acondicionado), sala de visitas, parking, cafetería-vending.

En cuanto a los servicios asistenciales que presta a las personas residentes encontramos los cuidados personales prestados por 115 profesionales de la residencia, y 20 profesionales más durante las horas del Centro de día, además de 72 profesionales TCAE. Una atención de enfermería prestada por 7 enfermeras, además de un médico, durante 14 horas, por la noche no cuentan con este servicio. También cuentan con 1 fisio y 16 educadores. Atención psicológica, impartida por una psicóloga, la cual se encarga de formar y dar pautas a los profesionales del centro, así como apoyo a los residentes y soporte a las familias. Cuentan con un terapeuta ocupacional y 2 maestros de talleres. Además, de técnicos recuperadores (formados por terapeutas ocupacionales y educadores sociales con el objetivo de realizar funciones educativas o rehabilitadoras), habilitación y desarrollo personal, animación sociocultural y transporte adaptado. También podemos encontrar dos servicios, de podología y de peluquería, que se prestan de manera privada dentro del centro, es decir, los familiares tienen que pagar el servicio prestado. (Gobierno de Aragón, s.f.)

La labor de los trabajadores sociales en los centros residenciales es de gran importancia, ya que el trabajo que desempeñan influye de gran manera en el bienestar del residente y las familias. Ya que a través de ellos se pueden impulsar enfoques de intervención innovadores como el Modelo de Atención Centrada en la Persona, siendo este una atención “que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva” (Rodríguez, 2020, pág. 18). En cuanto a la trabajadora social del centro residencial participante, desempeña un papel fundamental dentro del equipo interdisciplinar del centro. Las funciones que realiza en el centro residencial son:

- Valoración y diagnóstico social de las personas usuarias, identificando sus necesidades, recursos y situación familiar y social para elaborar un plan de atención individualizado.
- Orientación y asesoramiento a familias.
- Coordinación con el resto profesionales del centro (enfermería, psicología, terapia ocupacional, fisioterapia, etc.) para garantizar una atención integral y personalizada, participando en la elaboración, seguimiento y revisión de los planes de atención.

- Intervención directa con usuarios y familias, apoyando en procesos de adaptación, así como en la gestión de trámites administrativos relacionados con la dependencia o discapacidad.
- Seguimiento y evaluación de la evolución social de los usuarios, adaptando las intervenciones según las necesidades detectadas.

3. Influencia del Entorno Residencial en el bienestar de las personas con Parálisis Cerebral Tetrapléjica

La relación entre el entorno y la mejoría de los pacientes es un aspecto que está empezando a cobrar una gran importancia en nuestra sociedad en algunos ámbitos, por ejemplo, en los hospitales que poco a poco van cambiando la decoración, con el objetivo de crear un espacio más acogedor y menos frío. Aunque también podemos ver como en otros ámbitos aún no se le da tanta importancia. En el contexto de las residencias para personas con discapacidad, influye de gran manera el entorno, ya que es el espacio donde viven y se desarrollan. En este apartado se reflexionará en base a diversos estudios sobre como los ambientes influyen en el estado físico, emocional y social de los individuos, y en como estos pueden mejorar cambiando el diseño y la arquitectura de los edificios.

El entorno en el que se residen las personas con PCT constituye un factor determinante en su proceso de mejoría y bienestar. La configuración del entorno no solo debe responder a criterios de accesibilidad y funcionalidad, sino que se debe contemplar la dimensión psicológica y sensorial, ya que esto influye de gran manera en el bienestar y la calidad de vida de las personas con PCT, como hemos explicado en apartados anteriores. El entorno debe cubrir las necesidades de cada individuo, promoviendo la autonomía y participación en la sociedad (Sandoval Báez, 2020) (Cárdenas Guerra, Fernández Guevara, Mazuelos Carrasco, Mori Miranda, & Salas Robles, 2024). Por lo tanto, es importante que la creación de ambientes integre naturaleza, luz natural y objetos personalizados e individuales para cada persona residente en el centro, ya que influye positivamente en su bienestar emocional. Las vistas a entornos verdes y el contacto físico con este han demostrado efectos terapéuticos, mejorando el estado de ánimo y reduciendo de manera significativa el estrés (Funcasor, 2023).

Según Villena (2016), la falta de criterios adecuados en la planificación arquitectónica puede derivar entornos poco accesibles y estimulantes, convirtiéndose en una barrera para el desarrollo de habilidades funcionales en personas con grandes necesidades de apoyo, además de añadir una dificultad en el momento de la interacción social. En cambio, si desde un principio se diseñan entornos adaptados a las diversas necesidades de las personas con un enfoque inclusivo, permite que las personas con PCT puedan desarrollar habilidades, junto con un sentimiento de pertenencia del entorno, pudiendo sentir que es su hogar (Muntadas Peiro, s.f.)

Por lo tanto, es de gran importancia analizar en profundidad las características del entorno residencial y como estas influyen en la evolución y calidad de las personas con PCT. Ya que no solo se deben tener en cuenta los factores ambientales, sino orientar las infraestructuras, así como el diseño interior y exterior, creando espacios más humanos, sensibles y adaptados a los gustos de cada persona promocionando el bienestar y la inclusión.

Hipótesis y objetivos

Como hemos nombrado anteriormente el objetivo principal de este trabajo es la **evaluación de las demandas y necesidades de los familiares de las personas residentes con PCT en entornos residenciales**. Para poder analizar el objetivo se han marcado diferentes objetivos siendo los siguientes:

1. Analizar el nivel de satisfacción de las familias con los servicios y apoyos proporcionados por los centros residenciales.
2. Evaluar el grado de implicación de los familiares en la toma de decisiones sobre el cuidado y la vida diaria de las personas con PCT en residencial.
3. Identificar las expectativas de las familias respecto al desarrollo personal y la calidad de vida de sus familiares con PC en entornos residenciales.

Es fundamental para estructurar la investigación llevar a cabo la formulación de hipótesis, por ello, basándonos en los objetivos planteados, se han desarrollado desde una perspectiva personal las hipótesis con el objetivo de explorar la percepción y el grado de satisfacción de las familias, así como las demandas y las necesidades.

1. El nivel de satisfacción de las familias de personas con PCT residentes en centros residenciales es moderado respecto a los servicios y apoyos proporcionados por el centro.
2. El grado de implicación de los familiares en la toma de decisiones sobre el cuidado de la vida diaria de las personas con PCT en entornos residenciales es moderado-bajo.
3. Las expectativas de las familias respecto al desarrollo personal y la calidad de los familiares con PCT en entornos residenciales están condicionadas por los recursos, apoyos y accesibilidad del centro, así como por la información recibida.

Metodología

Para abordar los objetivos, tanto el general como los específicos ya marcados, se optó por un enfoque metodológico mixto, en el que se llevan a cabo técnicas cualitativas y cuantitativas en el momento de la recogida de información y en el análisis de datos, según Creswell & Plano Clark (2007), “la investigación de métodos mixtos es un enfoque de indagación que combina o asocia tanto formas cualitativas como cuantitativas”. En una definición más reciente, Creswell y Plano Clark señalan que la investigación de métodos mixtos,

Implica recolectar, analizar y combinar aproximaciones cualitativas y cuantitativas en varias etapas del proceso de investigación, desde los supuestos filosóficos iniciales hasta las conclusiones. Como método se enfoca en recolectar, analizar y combinar datos cuantitativos y cualitativos en un estudio o serie de estudios. (Creswell J. &, 2017, pág. 19)

La integración de ambos métodos permite que los resultados se complementen, expliquen y amplíen los hallazgos del otro. Como podemos observar según Creswell (2009) y Tashakkori & Teddlie (2010), la combinación de datos cuantitativos y cualitativos nos ofrece una visión más completa y rica de los fenómenos sociales, permitiendo no solo medir, sino también interpretar y contextualizar los resultados. El uso de un enfoque mixto nos permite captar a la complejidad del fenómeno desde distintas perspectivas (Medina Romero, Hurtado Tiza, Muñoz Murillo, & Izundegui Ordóñez, 2023), además de validar y triangular los resultados obtenidos, dando a las conclusiones de la investigación mayor credibilidad y solidez (ATLAS.ti, s.f.).

El uso de los métodos de investigación nos ayuda a contrastar los resultados obtenidos en los datos cualitativos con los cuantitativos, ya que los cualitativos pueden justificar y en algunos casos dar solución a los datos cuantitativos. Además, el uso de ambos enfoques ayuda a compensar las debilidades tanto de la investigación cualitativa como la cuantitativa (Johnson & Onwuegbuzie, 2004), al basarnos en el enfoque mixto conseguimos una visión holística, la cual implica una mayor demanda de recursos y tiempo para el análisis y la integración de datos.

El estudio se estructura en 7 capítulos. El primero es una introducción a la investigación en el que se plasma el problema y su importancia. Tras este encontramos el marco normativo y teórico, en el cual se desarrollan conceptos claves para entender el tema de la investigación. En el tercer capítulo, se describen los objetivos y las hipótesis planteadas, después encontramos la metodología empleada para el estudio. Seguido del análisis de datos, en donde se plasman los resultados obtenidos en la investigación realizada. El siguiente punto trata de la discusión y las conclusiones obtenidas en el trabajo. Finalmente, en el séptimo capítulo, se exponen las limitaciones encontradas, así como futuras líneas de investigación.

Para llevar a cabo la investigación primero se realizó una búsqueda bibliográfica de fuentes secundarias y bibliografía sobre los temas más relevantes de la investigación, para poder comprender el contexto de las familias, así como las dificultades que tiene la PCT, además se buscó información relevante sobre los centros residenciales y la influencia del entorno. Toda la información sirvió para marcar las hipótesis de la

investigación, así como para la realización de la entrevista. Al mismo tiempo me reuní con la directora y la trabajadora del Centro de Atención a la Discapacidad Intelectual CAMP-CADI, para preguntar la posibilidad de realizar la investigación a los familiares de personas con PCT residentes en el centro. En esa visita se concretó que se contactaría a través de ellos con los familiares interesados en participar, y que las reuniones se llevarían a cabo en una de las salas del centro residencial. Tras la creación de la entrevista, comencé a contactar con los familiares que la trabajadora social me había proporcionado. Una vez realizadas todas las entrevistas, se llevó a cabo el análisis de datos, así como la discusión y las conclusiones. Una vez realizado el análisis de datos, se concretó una entrevista con la directora, y antigua trabajadora social, del centro participante, en la que se resolvieron algunas dudas sobre los servicios prestados en la residencia, además de realizarse un feed-back en base a las necesidades de las familias, para buscar una respuesta eficaz a las demandas de los familiares, durante la entrevista se expresaron opiniones en cuanto a la calidad del servicio ofrecido, dependiente en muchas ocasiones de las medidas y decisiones tomadas desde la Administración pública.

El trabajo tiene un diseño transversal ya que la investigación “recopila datos en un momento único” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 154). Ya que se busca analizar las demandas y necesidades que los familiares tiene actualmente. Además, es un estudio de caso ya que está centrado únicamente en un solo centro residencial, y se busca entender y describir las necesidades y demandas en un entorno concreto.

Las técnicas e instrumentos utilizadas en la investigación para recoger los datos cualitativos y cuantitativos fueron mediante una entrevista semiestructurada en la que se combinan preguntas predeterminadas permitiendo al entrevistador profundizar según sea necesario y permitiendo expresar sus perspectivas en sus propios términos (Smith & Jones, 2006) (Bryman, 2016). Según DiCicco-Bloom,

La entrevista semiestructurada se caracteriza por contar con una guía temática que cubre los tópicos centrales del estudio, pero permite al entrevistador adaptar el orden de las preguntas, profundizar en las respuestas y explorar nuevas líneas de indagación que surjan durante la conversación, favoreciendo así la obtención de datos ricos y contextualizados. (DiCicco-Bloom, 2006, pág. 315)

Esto se debe a la necesidad de comprender la situación desde diversas perspectivas, por un lado, un análisis cualitativo a través de una entrevista con preguntas abiertas que nos permite comprender de manera más profunda las vivencias, opiniones y propuestas de mejora de los familiares, y por otro lado, un análisis cuantitativo, a través de unas valoraciones estructuradas mediante la escala tipo Likert (del 1 al 10), para conseguir analizar de manera objetiva la satisfacción, la participación y la comunicación.

Para los datos cualitativos se realizarán preguntas abiertas, con el objetivo de profundizar en las expectativas y sugerencias de los familiares, dejando a los participantes expresar sus opiniones sin restricciones (Creswell J. W., 2009), según Britten (1995), las preguntas abiertas nos proporcionan información sobre experiencias que no podrían explicarse mediante preguntas cerradas, para poder lograr los objetivos marcados en el trabajo y poder llevar a una conclusión de las demandas y necesidades que los familiares tienen, ya que las

preguntas abiertas nos permiten obtener información sobre aspectos nuevos del tema de investigación (Flick, 2009).

En cuanto a los datos cuantitativos se recogerán a través de las escalas de tipo Likert (del 1 al 10), ya que según DeVellis (2017), la escala Likert es un método sencillo que nos permite medir actitudes, para poder evaluar con mayor principal los dos primeros objetivos específicos, cuantificando el nivel de satisfacción en diversos aspectos.

La entrevista, la cual podemos ver en el ANEXO 3. MODELO ENTREVISTA, consta de 23 preguntas orientativas, organizadas según los ejes temáticos que se busca analizar. El tiempo de duración estimado es entre 40 y 60 minutos. Sin embargo, al ser una entrevista semiestructurada, no es obligatorio formular todas las preguntas, permitiendo de esta manera una flexibilidad en la interacción, pudiendo alterar el orden u omitir alguna de las preguntas. La entrevista está dividida en 4 ejes temáticos, el primero busca saber el nivel de satisfacción y apoyo del centro, compuesto por 4 preguntas en formato de escala Likert y 4 preguntas de respuesta abierta. El siguiente eje pretende saber sobre las decisiones del familiar, en la que encontramos 3 preguntas de tipo escala Likert y 3 preguntas abiertas. El tercer eje busca saber sobre la calidad de vida, la cual se mide mediante 2 preguntas cuantitativas y 5 preguntas abiertas. Finalmente, el último busca saber la opinión en cuanto a aspectos legales, es decir, se busca saber la opinión de temas que no dependen de la residencia, sino de cómo se gestiona en la administración pública, esta parte consta de 4 preguntas abiertas.

La investigación se dirige a los familiares de personas con PCT residentes en centros residenciales. Los criterios que se establecieron fueron que su familiar tuviese PCT y que fuera residente del Centro CAMP-CADI. Se aplicó un muestreo no probabilístico, dado que los participantes fueron determinados en función de los criterios establecidos, disponibilidad y accesibilidad de la población de estudio. Finalmente, participaron 4 familiares los cuales podemos ver en la siguiente tabla, aunque encontramos a 12 residentes que cumplían con el criterio de PCT, pero algunos de ellos no tienen familiares, y otros sus familiares no podían debido a disponibilidad. El uso de una muestra reducida limita la generalización de los resultados, pero nos permite un análisis en profundidad de las experiencias y demandas de los familiares. En las investigaciones cualitativas, las muestras pequeñas pueden ser suficientes para alcanzar la saturación de la información (Guest, 2006).

PARTICIPANTE	RELACIÓN CON LA PERSONA RESIDENTE	SEXO DE LA PERSONA ENTREVISTADA	AÑOS EN RESIDENCIA	DÍA DE LA ENTREVISTA	DURACIÓN ENTREVISTA
Familiar 1	Madre	Mujer	18	09-04-25	63':21"
Familiar 2	Madre	Mujer	12	17-04-25	41':18"
Familiar 3	Madre	Mujer	35	28-04-25	93':20"
Familiar 4	Hermana	Mujer	28	11-05-25	36':29"

Tabla 1. Familias Participantes (Fuente: Elaboración propia)

Como podemos observar en la tabla 1 la investigación se realizó entre los meses de abril y mayo de 2025. Todas las entrevistas se realizaron en una de las salas de la residencia, además, fueron grabadas para facilitar la recogida y el análisis de la información. Para garantizar la confidencialidad y el anonimato de los participantes, las transcripciones completas no serán adjuntadas.

Los datos se analizaron tras la transcripción y codificación temática de las entrevistas, consiguiendo de esta forma concretar la información cualitativa y cuantitativa. Luego se realizó un análisis estadístico descriptivo de los datos cuantitativos a través de Excel, permitiendo plasmar de manera numérica y visual a través de gráficos la opinión de los familiares, la cual se complementó con los datos cualitativos, permitiendo profundizar en las necesidades y demandas. Por lo que el análisis corresponde a un enfoque de analítica descriptiva básica, ya que los resultados se presentan de manera clara y comprensible.

Antes de realizar la entrevista se realizó un consentimiento informado en el cual se aclaraba que habían sido informados sobre los objetivos del estudio, el tratamiento de datos y de su derecho a la revocación del consentimiento, además de aclarar que es una entrevista anónima y que por lo tanto no se plasmará toda la transcripción, asegurando así la protección de la identidad de los familiares entrevistados y el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos. En el apartado ANEXO 1. MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO pueden verse el modelo de consentimiento informado, y para ver los consentimientos informados podemos dirigirnos al ANEXO 2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS FIRMADOS.

Análisis de los resultados

En el presente trabajo, el análisis de los datos obtenidos tras la investigación se estructura siguiendo el guion de la entrevista, lo que permite analizar en profundidad los aspectos investigados. Como se ha explicado en la metodología, se combina de manera complementaria los métodos cuantitativos y cualitativos, aprovechando las fortalezas de ambos enfoques. El análisis cuantitativo aporta una visión objetiva y generalizable sobre las relaciones entre variables a partir de datos numéricos, en cambio, el análisis cualitativo permite comprender en detalle las experiencias y percepciones que los entrevistados otorgan a cada cuestión abordada. De este modo, la integración de ambos métodos enriquece la interpretación de los resultados, facilitando una comprensión más completa y contextualizada.

1. NIVEL DE SATISFACCIÓN Y APOYO EN EL CENTRO

Con el propósito de evaluar de manera objetiva el nivel de satisfacción de los familiares respecto al centro, se les plantearon diversas cuestiones relacionadas con aspectos clave del servicio prestado por la residencia. En particular, se abordaron temas fundamentales para medir tanto la percepción de calidad como el grado de apoyo proporcionado por la institución.

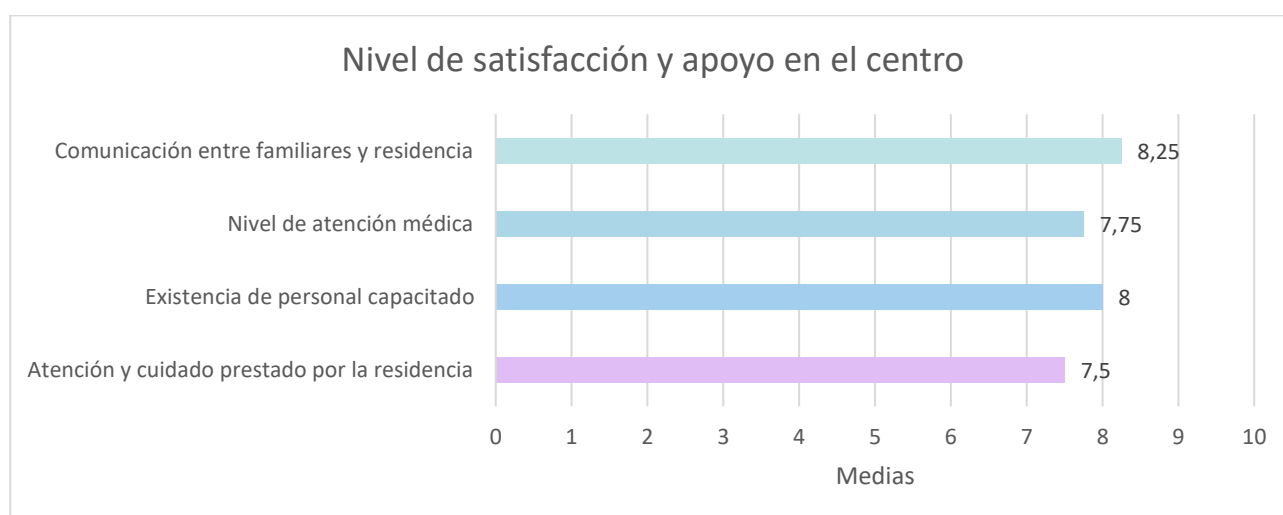


Ilustración 3. Gráfico Nivel de satisfacción y apoyo en el centro (Fuente: Elaboración propia)

Estos resultados reflejan un nivel de satisfacción general positivo por parte de los familiares, especialmente en lo que respecta a la cualificación del equipo profesional y a la atención integral brindada a los residentes, así como en la comunicación con la residencia. Para comprender mejor las valoraciones por parte de los familiares de las cuestiones tratadas se preguntó sobre aspectos más destacados y las áreas posibles mejoras.

En cuanto a los aspectos positivos destacados, todas las familias coincidieron en el cumplimiento riguroso de los horarios de medicación y comidas, ya que como dijo la familiar 4 *“Que tengan protocolizado el cuidado es primordial”*, también subrayaron la importancia que se les da los cuidados básicos, así como el trato personal y cercano ofrecido a los residentes, lo cual refleja la puntuación media de 7,5 que los familiares asignaron a la atención y el cuidado prestado por la residencia.

Durante las entrevistas se observaron opiniones diversas en algunos ámbitos, entre ellos el nivel de ocio ofrecido a los residentes, ya que, aunque más adelante se trate este tema de manera más profunda, hubo familiares que categorizaron este nivel de ocio como cuestión a destacar, a diferencia de otros que lo resaltaron como área en la que podrían realizarse modificaciones para mejorarlo. Pero el ocio no fue la única cuestión en la que encontramos opiniones dispares, ya que la cantidad de personal trabajando en la residencia también creó controversia, habiendo opiniones como la que expone la familiar 4 *“la ratio de cada profesional es superbuena”* a diferencia de opiniones como la de la familiar 2, la cual opina que *“Se podrían hacer muchas cosas y muchísimo mejor si hubiera más personal, pero es que no lo hay”*. Pero la realidad es que, si contamos las plazas de todos los trabajadores 169,5 y los 117 residentes que hay hoy en día en la residencia, la ratio es de 0,69.

Entre las sugerencias de mejora, la familiar 2 mencionó la necesidad de una mayor limpieza en las sillas de los residentes, destacando el esfuerzo económico que suponen, *“Una silla vale un dineral y muchas veces, para muchas familias es un esfuerzo comprar una silla”*. También se expresó el deseo de tener mayor libertad para entrar a las habitaciones o módulos, ya como dice la familiar 1 *“Una cosa obligada no entramos a los dormitorios”*, ya que actualmente es necesario avisar con antelación para poder realizar visitas, este tema es algo que a las familias les genera inseguridad *“el no poder entrar a su habitación lo llevo fatal”* afirmaba la familiar 2, la familiar 3 mostraba inseguridad e incertidumbre cuando dijo *“Es que por dentro no sé qué es lo que pasa”*, ya que aunque las familias entienden que entrar al módulo *“es entrar en su intimidad, no en la de tus hijos, sino en la de los demás”* como explicaba la familiar 2, les gustaría entrar más a menudo y que no fuese tan protocolaria la situación ya que la misma familiar afirma que *“solo se puede entrar excepcionalmente cuando se hacen los cambios de ropa de temporada”*. Otro aspecto señalado por varias familias fue la manera en la que se visten a sus familiares, ya que les gustaría hablar directamente con la persona encargada de los armarios de los residentes, a la familiar 4 le gustaría que *“Cada residente tuviera siempre una persona de referencia para el cuidado o armario con la que pudiéramos tener una comunicación más directa”*, ya que piensan que facilitaría la comunicación a la hora de las salidas, ya que hay familias que piden que si avisa de que se va a salir a casa o a algún lugar se les intentase vestir lo mejor posible o que *“los llevaran a conjunto alguna vez”* como dijo la familiar 2. Finalmente, unido a esto último algunas familias expresaron el deseo de que las decisiones y sugerencias sean tenidas más en cuenta, evitando respuestas evasivas y fomentando una mayor participación de las familias en el día a día de los residentes, ya que hay familiares que sienten que les responden para que se queden *“tranquilos”*, tal y como dijo una de las entrevistadas *“te pueden decir sí, sí, para que te quedes tranquila, y luego ya pues se va viendo”*, según la familiar 3, una cuestión que según la Ilustración 4. Gráfico Sobre las decisiones del familiar (Fuente: Elaboración propia) muestra que los familiares evalúan únicamente con un 6 de media que sus decisiones se han tenido en cuenta.

Otra de las cuestiones planteadas a las familias fue si se sienten adecuadamente informadas sobre los cambios en la salud de su familiar. Las respuestas reflejaron diversas percepciones, ya que en ocasiones si reciben información de manera clara y oportuna, mientras que en otras no se siente completamente informadas, como por ejemplo podemos ver en el testimonio la familiar 4 *“Da un poco de tranquilidad el saber que cualquier cosa te van a llamar”* a diferencia de la familiar 2 que expuso *“A veces te avisan y a veces no. (...) Mi familiar está tomando bastante medicación que yo no sabía que estaba tomando hasta que un día*

me lo traje a casa y me la dieron". Otra de las entrevistadas, la familiar 1, expuso *"A veces no nos llaman enseguida, pero nos llaman. Y sino llamamos y que nos informe la enfermera cómo está"*. Aunque en cuanto a la comunicación con la residencia se obtuvo un 8,25 de media, por lo que puede ser que esa falta de comunicación se haya producido en momentos concretos. Esta cuestión derivó en una preocupación adicional expresada por algunas familias encuestadas, quienes señalaron que, más allá de la falta de avisos en ciertos momentos o para ciertas cuestiones, les preocupa especialmente que en ocasiones la residencia no pueda explicar el motivo o las circunstancias en las que han ocurrido determinados hechos, sino que son los residentes los que les acaban informando a los familiares como suceden, como explica la familiar 1, *"Yo comprendo que son cosas que pasan, accidentes, a mí también me podría haber pasado, pero no me han dicho cómo ha sido. (...) O sea que me entero de todo, aunque en el centro no me lo digan, mi familiar entiende todo, me cuenta todo lo de adentro a su manera"*. Por lo que como podemos ver, para algunas de estas familias, resulta aún más relevante comprender el porqué y el cómo de los cambios en la salud de su familiar, que el simple hecho de ser informados de los mismos.

2. SOBRE LAS DECISIONES DEL FAMILIAR

La siguiente sección aborda el nivel de participación que sienten los familiares sobre las decisiones en la vida diaria de los residentes, así como es tomada en cuenta la opinión de los familiares sobre las ABVD. Analizando tanto los aspectos cuantitativos como los cualitativos, logrando obtener una visión más completa sobre las sensaciones y experiencias que tienen los participantes en cuanto al nivel de atención que se les da a sus propuestas y sugerencias. Además, nos permitirá comprender mejor el grado de implicación familiar en la planificación de rutinas, la calidad de la relación entre las familias y el personal de la residencia.

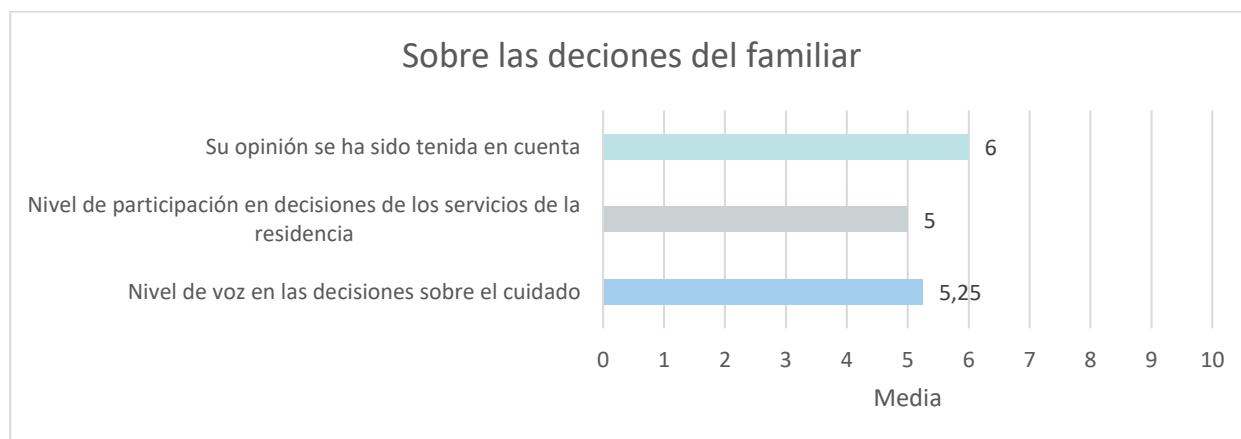


Ilustración 4. Gráfico Sobre las decisiones del familiar (Fuente: Elaboración propia)

Para entender en profundidad las cuestiones analizadas cuantitativamente, se les preguntó a los familiares si se les informaba si ocurría algún cambio en las rutinas diarias de sus familiares, las respuestas de los familiares fueron claras ya que les parece lo más normal que no estén llamando a cada familiar cada vez que algo cambia aunque algunas familias, como la familiar 4, remarcan que *"Yo me enteraba al tercer o cuarto día cuando hay sido cosas muy leves, si se pone muy mala me han llamado fuese la hora que fuese"*, a

diferencia de otras que expresan que a veces toman decisiones desde la residencia que no consultan como es el caso de una de las participantes, cuando expreso la familiar 2 *“Mi familiar tiene un problema en cara, se lo deje a la doctora, ya lo venía diciendo muchas veces, y no me hicieron ni caso. Le compre una crema y al entregarla en una residencia me dijeron que le estaban dando otra”*. Aunque la familiar 1 afirmó *“No me he visto en la situación de tener que pedir nada, pero me imagino que me escucharían, sí”*, por lo que podemos ver las declaraciones que hacen los familiares concuerdan con el 5 de media que encontramos en el gráfico sobre el nivel de participación en las decisiones.

Otra cuestión que pareció interesante analizar fue el nivel de participación de las familias en las residencias y si consideran que hacen falta más espacios para la participación, todas las familias coincidieron en que les gustaría que hubiese más actividades conjuntas con los familiares, ya que como dijo la familiar 3 *“Sería bueno que las familias pudieran participar en actividades de ocio”*, la familiar 4 opinó igual y añadió que *“Podría ser una oportunidad para aumentar el vínculo”*.

Por último, se les preguntó como describirían la relación que tienen los familiares con el personal de la residencia, las respuestas fueron variadas, la familiar 2 afirmó *“Hay que resaltar que ahora tenemos una junta directiva espectacular (...) hacen más llevadera y mejor la estancia en el CAMP, teniendo en cuenta que cada uno tiene sus necesidades y que no hay dos iguales”*. Otra de las familiares, la familiar 3, centró más la pregunta en las cuidadoras afirmando que *“Las personas tienen que cambiar, es un trabajo muy físico, entonces es normal, pero en cuanto al cuidado y demás está muy bien, están muy preparados, aunque se vayan cambiando”*, otra de las participantes opinó que las profesionales, sobre todo las cuidadoras, están capacitadas y son accesibles, lo que coincide con la opinión de una de las participantes, la familiar 4, en la que expresa que *“Tanto a nivel de dirección, a nivel de comunicación con recepción, a nivel de enfermería, médico, todo eso fenomenal, no hay ningún problema, al revés, encantadores todos y unos profesionales como la copa de un pino”*. Estas afirmaciones las podemos ver reflejadas en la Ilustración 3. Gráfico Nivel de satisfacción y apoyo en el centro (Fuente: Elaboración propia), en donde encontramos un 8 de media en la existencia de personal capacitado.

3. CALIDAD DE VIDA

El siguiente apartado trata de valorar la calidad de los residentes del centro, para ello se realizó de la misma forma que en los apartados anteriores preguntar cuantitativas y cualitativas. Con el objetivo de obtener información de la adaptación del entorno, la promoción de la autonomía y el desarrollo de cada residente, así como del si el centro cumple adecuadamente con las expectativas y la calidad que las familias esperaban que sus familiares recibieran el día que tomaron la decisión de internarlos. También se desea obtener información sobre el nivel de bienestar emocional y las oportunidades de socialización y participación de los residentes, además de valorar algunas sugerencias de los familiares en cuanto a programas o actividades con el objetivo de una mejora en la calidad de vida.

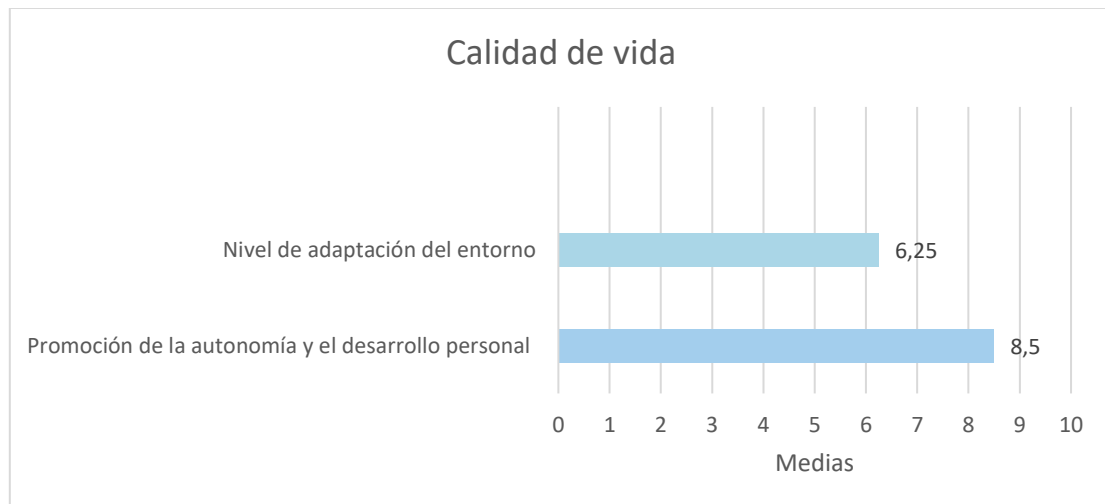


Ilustración 5. Gráfico Calidad de vida (Fuente: Elaboración propia)

Para entender mejor las valoraciones anteriores se les preguntó a los familiares sobre las expectativas de bienestar y calidad que tenían sobre la residencia. Todos los participantes tenían la expectativa de que la residencia fuese un hogar para sus familiares y que estuviesen bien cuidados, un deseo que hoy en día no se está cumpliendo al completo, ya que por una parte sí que sienten que estén bien cuidado como afirma la familiar 2 *“los cuidados son buenos, están muy atentos con las necesidades de cada chico”*, pero los familiares coinciden en que hay una cuestión que no se está cumpliendo, no terminan de sentir que la residencia sea un hogar como nos afirma la siguiente frase de la familiar 2 *“La cosa es que, en cuenta de ser una espantosa residencia, tendría que ser un hogar”*, otra participante, la familiar 3 opinaba *“El mal genio y muchas cosas, muchas veces es por el ambiente que tienen, no es nada agradable. Necesitan un ambiente un poco más relajado”*.

Las familias ven necesario reformar algunas cuestiones referentes al entorno tanto exterior como interior, ya que como podemos observar la adaptación del entorno lo evaluaron con una media de 6,25. Una de las preocupaciones que encontramos en todas las familias participantes es el suelo exterior de la residencia, dado que se encuentra en condiciones deterioradas, como la familiar 1 afirma *“El suelo hace mucho que está muy mal, muy mal”*, dificultando de esta manera los paseos en silla de ruedas según cuenta otra de las participantes, la familiar 2 *“El suelo para las sillas que hay en esta residencia está fatal. Está todo roto”*. Pero no solo destacaron el estado del suelo como lo único a reformar de la parte exterior. Ya que la residencia cuenta con un jardín exterior para que los residentes como explica la familiar 4 *“El jardín de la entrada para poder estar con ellos en vez de estar por la carretera, un jardín que podamos tener bancos, mesas para sentarnos al aire libre, porque ahora no podemos”*. En cuanto al entorno interior de la residencia los familiares opinan que la sala de visitas de la residencia *“Se podría hacer más familiar, que no sean unos sillones ahí puestos”*, según opina la familiar 2, en cuanto a las habitaciones de los residentes encontramos una disconformidad en todos los familiares, ya que según la familiar 1 *“Las habitaciones no son muy agradables las cosas como son”*, la familiar 2 piensa que se podría solucionar con pocos recursos y que además ayudaría al bienestar *“Nosotros arreglamos nuestras casas y pintamos las habitaciones, o nos ponemos un cuadro porque nos gusta, y eso nos favorece, con ellos tendría que ser igual”*. Una de las, la familiar 4, afirma que *“se han puesto como una especie de murales, carteles que tienen las fotos de sus familiares, tienen muy poquito, pero la verdad que son muy impersonales las habitaciones”* por lo que, aunque se estén añadiendo algunas decoraciones siguen siendo muy impersonales, aunque lo negaron otras familias, como la familiar 4 que

afirmó *“cuando lo interné di un cuadro, y lo usan para apoyar los folios”*. La familiar 3 opina que ayudaría mucho pintar de algún color las habitaciones y el exterior como expresa *“las habitaciones no tienen color, son blancas, podrían pintar un arcoíris o lo que fuese, a nivel visual tanto por fuera como por dentro es deprimente”*.

Otra cuestión importante en la calidad de vida de todas las personas es el bienestar emocional, por eso se les preguntó a los familiares habían vivido alguna vez un episodio en el que su familiar tuviese un estado anímico más bajo del habitual, la familiar 2 concretó *“Cuando lo interné, se sumió en una depresión brutal, le costó mucho aceptar que estaba interno”*, otra de las participantes, la familiar 3, afirmó *“El problema es que ellos entienden todo, pero no pueden expresarlo como querrían”*. Según lo que expuso la familiar 1, a su familiar lo que más le frustraba era no poder crear relaciones amorosas *“No entendía porque no tenía novio, pensaba que no la querían por ir en silla”*, generándole una situación de irritabilidad. Pero esto no deriva únicamente de las barreras para las relaciones sociales, sino que también pueden generarse situaciones de irritabilidad por cuestiones de salud como expone otra de las participantes, la familiar 4, *“Tuvimos un episodio que estaba muy irritable, que fueron mucho años justo cuando tuvo la úlcera de sacro, tenía que estar tumbada cuando a ella no le gusta nada estar tumbada”*.

En relación con la pregunta anterior los familiares de los residentes creen que si hubiese habido una persona para explicarles las situaciones que preocupaban a sus familiares les habría ayudado, tal y como dice la familiar 1 *“No llevaba bien el tener que llevar silla, si hubiese estado alguien ahí para explicárselo, yo se lo explicaba, pero no sé”*. La familiar 3 recalcó que sería importante la existencia de psicólogos o profesionales que les ayudarán a entender algunas situaciones, afirmando que *“Además tienen que saber comunicarse con ellos, que no mucha gente sabe”*. La familiar 2 opina *“Personalmente creo que sí que debería de haber más apoyo. Igual que hay una fisio, hay un médico, que hubiese un psicólogo especializado que sepa hablar con ellos”*.

Otra de las cuestiones planteadas a las familias fue si se podrían incorporar algunas actividades con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los residentes y aumentar el nivel de socialización y participación entre ellos, una de las familias expuso que se podrían realizar más actividades dirigidas a personas con PCT, todas las familias participantes coincidieron en la respuesta de la familiar 3 afirmando que *“como es de los que van en silla, salen pocas veces”*. La familiar 2 afirmó *“Estoy convencida de que pasan mucho, muchísimas horas mirando al vacío”*, esta opinión no fue conjunta ya que la familiar 1 expuso *“en el centro hay mucho ocio”*. Una de las participantes, la familiar 2 sugirió *“Los podrían sacar al jardín y a lo mejor con una pelota, no sé, no he estudiado eso, pero eso les hacen a los ancianos”*. Aunque todas mostraron que tenían normalizo que su familiar hiciera menos actividades en comparación con otros residentes, como podemos ver en las siguientes afirmaciones *“Mi familiar no puede participar en las actividades de ocio y tiempo libre”* dijo la familiar 3, otra participante, la familiar 4 expresó *“Es que ojo para moverlos y sacarlos, cuesta, les cuesta mucho, es normal que tengan menos actividades”*. En cuanto al aumento de socialización la mayoría coincidieron con la frase de la familiar 2 *“No le gusta interactuar con sus compañeros, esto es un problema un poco añadido que tenemos, es que los ve raros”*. Además, otra de las familiares afirmó *“Hay actividades que se hacen desde el centro que mi familiar no hace, el fisio, por ejemplo, no le gusta que la toquen otras personas”*, según la familiar 3, la cual coincidió con la familiar 4 que expuso *“Con los trabajadores muy bien, pero con los compañeros no le gusta mucho estar”*.

4. ASPECTOS LEGALES

Finalmente, en este último apartado, se les realizó algunas preguntas relacionadas con ámbito público y cómo tanto este, cómo la sociedad se adapta a personas con PCT. En este apartado sólo se presentan respuestas cualitativas, ya que no se formularon preguntas según escalas tipo Likert, lo que permite analizar en mayor profundidad como si consideran que la residencia cubre todas la necesidades básicas de sus familiares, si creen que hay servicios o apoyos que deberían de estar incluidos en el sistema público, si se deberían destinar más recursos o subvenciones a las residencias de titularidad pública, o si opinan que hay áreas o servicio en lo que sería necesario invertir más recursos públicos.

Se les preguntó a las familias si la estancia de su familiar en la residencia les suponía algún costo extra, la familiar 1 explicó *“Hay servicios que yo creo que no cubre ninguna residencia, como la peluquería”*. Otra de las participantes, la familiar 2 explicó *“No hay problema, ellos pagan un tanto por 100 de la paga que tienen, con lo demás pagan excursiones y otros servicios”*. Pero todas coincidieron en que no supone una inversión para la familia, ya que todo se gestiona con la paga de los residentes.

La siguiente cuestión interesante para estudiar fue que si creían que existían servicios o terapias imprescindibles que no se encontraban dentro del servicio público, todas las familias recalcaron la importancia que tenía para sus familiares la limpieza bucal, ya que no siempre es posible limpiársela, como expresó una de las participantes, la familiar 3, *“Es muy importante que se les haga limpiezas porque no se les puede limpiar con el cepillo como nos limpiamos nosotros”*. Todas las familias afirmaron que hacía poco que el sistema público cubría el dentista *“El tema del dentista es muy importante, porque el problema es que no te los quieren atender y lo que cobran es inhumano. Porque hay que sedarlos y muchos no se atreven”*, según expresó la familiar 2. Otra de las entrevistadas, la familiar 1, hizo referencia a cómo se gestiona el dinero público, ya que *“decían que mandaban en dinero, pero los gobiernos no lo ponían en Aragón, se suponía que, para estos chicos, niños pequeños y embarazadas, pero no llegaba nunca”*.

Finalmente, se les preguntó si ven necesario mayor inversión en algunas áreas que afecte a sus familiares, la familiar 1 expresó la necesidad de autobuses adaptados ya que *“La silla de mi familiar no se puede plegar como otras, y si no es un autobús adaptado no puede entrar”*, otra de las entrevistadas, la familiar 2, opinó *“Está bien que se intente que tengan más autonomía, pero nuestros chicos ya están mayores y han crecido en una época con más dificultades para ellos. Yo creo que las siguientes generaciones vendrán mejor cuidadas por la sociedad”*. Finalmente, la familiar 1 expresó que más que la residencia es un problema de la sociedad el que las personas con PCT no estén completamente adaptadas, *“el problema es que la sociedad no está adaptada, porque, aunque puedan acceder mejor a los sitios, es problema de las personas”*.

Discusión y conclusión

A lo largo de este trabajo se ha llevado a cabo un análisis sobre las demandas y necesidades de los familiares de personas con PCT que residen en el centro CAMP-CADI. Mediante el enfoque metodológico mixto, se ha podido obtener una visión integral de la realidad que viven estas familias, sus percepciones sobre la atención recibida en los centros y sus expectativas respecto a la calidad de vida de sus seres queridos. Las conclusiones que se presentan a continuación permiten exponer los hallazgos más relevantes de la investigación basándonos en los objetivos planteados, además de suponer un punto de partida para identificar áreas de mejora tanto en el ámbito institucional como en la intervención profesional.

En relación con el primer objetivo específico, el cual se centraba en analizar el nivel de satisfacción de las familias con los servicios y apoyos proporcionados por los centros residenciales, los resultados reflejan una valoración general positiva en aspectos como la atención básica, la profesionalidad del equipo de la residencia y la comunicación general de las familias con el centro. Aunque, también podemos identificar áreas de mejora, concretamente la personalización de los cuidados, así como el acceso “libre” de los familiares a las habitaciones de los residentes y el cambio del entorno tanto exterior, ya que facilitaría el acceso a los residentes, sobre todo para aquellos que necesitan silla de ruedas, como el espacio interior, el cual conseguiría crear un clima más familiar, proporcionando a los residentes una mayor sensación de hogar. Las familias también encuentran una falta de espacios verdes accesibles en los que los residentes puedan pasar un tiempo agradable, una cuestión fundamental para la mejoría del residente según Funcasor (2023). Por lo tanto, la falta de espacios verdes, la ambientación limitada en el interior y ciertas restricciones en el acceso de los familiares contribuye en que estos perciben la residencia más institucional que hogareña.

En cuanto al segundo objetivo específico, el cual está vinculado a evaluar el grado de implicación de las familias en toma de decisiones sobre el cuidado y la vida diaria de sus familiares, encontramos una participación percibida limitada. Las familias expresan su deseo de contar con mayores oportunidades para implicarse tanto en decisiones cotidianas como en aspectos organizativos del centro. La comunicación en torno a cambios en la salud de los residentes o en sus rutinas diarias no siempre es percibida como fluida o suficiente, lo que genera inseguridad y una sensación de desconexión entre el entorno residencial y las familias.

Respecto al tercer objetivo específico, relacionado con la identificación de las expectativas de las familias sobre el desarrollo personal y la calidad de vida de sus familiares, los resultados muestran que por un lado se valora el cumplimiento de las necesidades básicas, pero por otro, ya que no consideran que el entorno residencial favorezca plenamente el bienestar emocional y el crecimiento personal de los residentes con PCT. Como hemos podido observar en el análisis, las familias participantes encuentran carencias en el acompañamiento emocional de sus familiares, no sólo en el entorno residencial, sino en general a lo largo de la vida de las personas con PC. Siendo este un tema relevante, dado que según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2018), la tasa de depresión en una persona con PC suele ser tres o cuatro veces mayor que en una persona que no tienen discapacidad, por lo tanto, la existencia de profesionales psicólogos especializados en comprender y comunicarse con personas con un diagnóstico de PC es una necesidad importante y urgente para las familias. Otra necesidad importante para las familias, y las cuales han aportado diversas sugerencias para resolverla como hemos podido ver en el análisis de datos,

son las barreras que sus familiares se encuentran en las actividades de ocio y el tiempo libre, ya que deben ser significativas y adaptadas, y si fuese necesario la ayuda de una tercera persona, se debería contar con las familias o con voluntarios.

Finalmente, es importante descartar que algunas demandas y necesidades de los familiares apuntan a aspectos que no dependen de la gestión residencial, sino a cambios en la administración pública, señalando una necesidad de mayor financiación pública de ciertos servicios esenciales, como mayor número de transportes adaptados o la atención bucodental. Tras la reunión con la directora del centro residencial para el traspaso de resultados, explicó que se lleva intentando mucho tiempo desde el centro que se arregle el estado en el que se encuentra el suelo exterior del centro, pero ni las administraciones públicas ni empresas privadas les dan la importancia suficiente para arreglarlo, y la residencia no cuenta con el presupuesto suficiente para solventar el problema.

Por consiguiente, se puede afirmar que se han conseguido los objetivos plasmados en el trabajo permitiendo analizar el nivel de satisfacción de las familias, su nivel de implicación y las expectativas del cuidado. Además de permitir realizar una recogida de las necesidades y demandas de los familiares.

Por lo tanto, según los resultados obtenidos en el trabajo encontramos que las familias de personas con PCT en entornos residenciales tienen diversas necesidades y demandas, ya que como hemos analizado desean participar activamente en las decisiones sobre el cuidado, actividades y rutinas de sus familiares, lo que puede ayudar a fortalecer el vínculo emocional y afectivo entre residentes y familiares, además de conseguir una comunicación más fluida y constante con los profesionales de la residencia, esto podría solucionarse estableciendo espacios de participación periódicos con la dirección o del centro, o creando la figura de un profesional de referencia con el que puedan tener una comunicación directa. También podemos observar una demanda en que se atienda de manera más personalizada y centrada en la persona, lo que se podría solucionar si se avanzara hacia una atención integral de la personal.

Entre las demandas, destaca con gran importancia una mejora en el entorno, ya que además de solicitar mayores zonas verdes y un espacio más accesible, se demandan espacios más cálidos, accesibles y adaptados con el objetivo de que sus familiares sientan que la residencia es su hogar y no una institución, algunas medidas para conseguir que la residencia sea más accesible y cálida podrían ser la introducción de elementos decorativos personalizados para los residentes, también la creación de zonas verdes accesibles, además de realizar un proyecto para rediseñar los colores y el mobiliarios de la residencia.

Los familiares consideran importante una mayor presencia de profesionales especializados, sobre todo en el ámbito de la salud mental, demandando un acompañamiento emocional, no solamente a nivel de la residencia, con el que cuentan pero que ningún familiar considera que realice funciones suficientes, sino a nivel general para el transcurso de la vida de las personas con PC, esta necesidad podría solucionarse a largo plazo a través de la concienciación a la sociedad de la importancia de profesionales especializados en este ámbito, además de fomentar una formación del personal del centro para que puedan prestar un acompañamiento emocional además de una comunicación más empática. Consideran que además de personal especializado, ayudaría al nivel emocional de sus familiares que pudiesen participar de forma más continuada en actividades de ocio adaptado, esto puede llevarse a cabo a través de la adaptación de las

actividades, con el objetivo de que no sirvan únicamente como entretenimiento, sino que puedan ser una herramienta para la autoestima, la autonomía y el bienestar.

Finalmente, otra de las necesidades y demandas de los familiares es una mejora en servicios como el transporte adaptado o la atención bucodental, para solucionar estas necesidades podría llevarse a cabo una solicitud de rutas fijas para el transporte adaptado, además de la incorporación de más buses adaptados, también la creación de convenios entre la administración pública y las clínicas odontológicas para hacer más accesibles los servicios. Además, a las familias les gustaría un mayor reconocimiento y apoyo, ya que tienen el deseo de ser reconocidas como parte activa del proceso de cuidado de sus familiares, así como más espacios en los que expresas sus opiniones, necesidades y propuestas, esto podría solucionarse creando un formulario de evaluación anual dirigido a las familias, con el objetivo de recoger sus demandas y necesidades, además de una valoración sobre la calidad del centro residencial y los servicios prestados.

En lo referente a las hipótesis, las cuales fueron formuladas desde la perspectiva personal, encontramos que se han corroborado en gran parte, ya que en el informe se presenta una satisfacción moderada-alta en lo referente a servicios y apoyos del centro. Una implicación moderada-baja en la toma de decisiones. Y finalmente, las expectativas que las familias tenían del centro se ven condicionadas en gran parte por los recursos, apoyos y accesibilidad, además de por la información recibida.

Esta investigación se enmarca en los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS) como se especifica en la introducción, en concreto en el ODS 3 (Salud y bienestar), ya que busca realizar una evaluación basada en la salud y bienestar de los residentes, con el objetivo de se realicen de la mejor manera posible fomentando una atención integral, personalizada y más humanizada.

En cuanto al ODS 5 (Igualdad de género), se ve reflejado en la realidad de los cuidados, ya como explica Murillo Pérez, R. (2019) siguen asumiéndose comúnmente por mujeres, aunque los cuidados recaen realmente en todo el entorno lo que podemos observar que ocurre en la Tabla 1. Familias Participantes, en donde todas las entrevistadas son mujeres. Y por lo tanto podríamos concluir que además de ser generalmente las cuidadoras principales, también podemos observar que, aunque sus familiares se encuentran en una residencia, siguen siendo ellas las que se siguen preocupando que se les proporcione en la medida de lo posible la mejor calidad de vida, teniendo un papel activo y comprometido.

El trabajo también se enmarca en el ODS 10 (Reducción de las desigualdades), la investigación ha permitido visibilizar algunas barreras con las que aún se encuentran las personas con discapacidad, las cuales dificultan que ejerzan plenamente sus derechos de una manera real y efectiva. Por ejemplo, la dificultad que encuentran de acceso a la residencia, la cual debería estar adaptada y cuidada para proporcionar la mejor calidad posible a la persona.

Finalmente me parece importante expresar el retraso de España en desarrollar ciertas normativas fundamentales en dependencia y discapacidad en comparación con Europa. Por ejemplo, lo tarde que se realizó la reforma del artículo 49 de la Constitución. Esto ha podido ser la causa de las desigualdades que hoy en día podemos seguir encontrando en muchas cuestiones referidas a personas con discapacidad. Lo que evidencia que la necesidad de seguir avanzado no solo en el desarrollo de las normativas, sino en que la aplicación de estas sea real y efectiva, dado que la inclusión real va más allá de la ley.

Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación

Cuando decidí realizarlo sobre este tema, en un principio la población diana iban a ser los familiares de todas las personas con discapacidad que tuviesen tetraplejía, pero realmente no iba a ser del todo objetivo, ya que al no centrarme en ninguna discapacidad en concreto no se podían medir de la misma forma los cuidados que necesitan. Por lo que decidí cerrar más la población a estudiar, concretándolo en familiares de personas con PC espástica tetraplégica, el día de la reunión con la directora y la trabajadora social, nos dimos cuenta que sólo había dos residentes con este diagnóstico, por lo tanto pase de tener una población demasiado amplia para estudiar a una demasiado reducida, por lo que se decidió ampliar la población diana, de manera que incluyese a todos los residentes paralíticos cerebrales tetraplégicos, sin contar la parte del cerebro que se va afectada.

Una vez con la población diana establecida, el contacto con las familias no fue fácil, ya que algunos tardaron varias semanas en dar el visto bueno a la residencia para que me pasasen los contactos y después, fue complicado concertar una cita que a las dos personas nos viniese bien, ya que algunas tenían dificultades personales en ese momento, y otras tenían un horario que fue complicado cuadrar con las clases y los trabajos. En un principio mi idea era tener todas las entrevistas antes de las vacaciones de Semana Santa, pero fui imposible ya que por horarios algunas reuniones se retrasaron hasta la primera semana de mayo.

En cuanto a futuras líneas de estudio sería interesante ampliar la investigación a diversos centros, sobre todo a centros residenciales de titularidad privada o concertada, permitiendo de esta manera una comparación de los diferentes modelos de gestión, analizando si existen diferencias significativas en las respuestas de los familiares respecto a la implicación, satisfacción y percepción de apoyos recibidos, así como de las necesidades y demandas que los familiares encuentran en los diferentes centros.

Otra línea de investigación que resultaría de gran interés sería abordar las necesidades y demandas de las personas con PC en el ámbito emocional, permitiendo comprender como viven su día a día en el entorno residencia, que aspectos valoran positivamente y cuales consideran que podrían mejorar para favorecer su bienestar emocional, autonomía y calidad de vida.

Finalmente, otra línea investigación sería explorar la influencia del entorno físico y social del centro residencia en la calidad de vida tanto de las personas con parálisis cerebral como de sus familiares cuando van al centro. Analizando factores como la accesibilidad, la integración en la comunidad o la existencia de espacios que favorezcan la participación y las relaciones sociales.

Bibliografía

- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)*.
Obtenido de <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (13 de 12 de 2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Asociación Española de Pedriatría. (2022). *Protocolo de parálisis cerebral*. Obtenido de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11.pdf>
- ASPACE Andalucía. (2025). *Centros residenciales*. Obtenido de ASPACE Andalucía: <https://aspaceandalucia.org/centros-residenciales/>
- ASPACE Granada. (s.f.). *Libro guía para familias: Personas con parálisis cerebral*. Obtenido de ASPACE Granada: <https://aspacegranada.org/descargas/Libroguia.pdf>
- ASPAYM Madrid. (2018). *Guía de autocuidados para personas con discapacidad física*. Obtenido de ASPAYM Madrid: <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/05/guia-de-autocuidados.pdf>
- ASPAYM Madrid. (2018). *Guía de autocuidados para personas con lesión medular*. Obtenido de ASPAYM Madrid: <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/05/guia-autocuidados-personas-lesion-medular.pdf>
- ATLAS.ti. (s.f.). *¿Qué es la investigación con métodos mixtos?* Obtenido de ATLAS.ti: <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-1/investigacion-con-metodos-mixtos>
- Britten, N. (1995). Qualitative interviews in healthcare. *BMJ*, 5-8.
- Bryman, A. (2016). *Social research methods*. Oxford University Press. Obtenido de <https://ktpu.kpi.ua/wp-content/uploads/2014/02/social-research-methods-alan-bryman.pdf>
- Calzada Vázquez, C., & Vidal Ruiz, C. A. (Enero - Diciembre de 2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, 16(1), 6-10. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf>
- Cárdenas Guerra, J. S., Fernández Guevara, S. Á., Mazuelos Carrasco, D. A., Mori Miranda, K. A., & Salas Robles, B. A. (2024). El diseño del espacio interior y su influencia en las emociones de las personas. *Bitácora Journal*, 63-88. Obtenido de <https://revistastls.com/index.php/tls/article/view/73/97>
- Casanova Beritens, I., & Celigueta Claver, T. (2021). *La atención a la discapacidad en tiempos de pandemia*. Obtenido de <https://zaguan.unizar.es/record/108954/files/TAZ-TFG-2021-1505.pdf>
- Comunidad Autónoma de Aragón. (2019). Obtenido de Ley 5/2019, de 21 de marzo, de derechos y garantías de las personas con discapacidad en Aragón: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2019-7785>
- Confederación ASpace. (06 de 11 de 2008). *Mi bebé tiene parálisis cerebral ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos*. Obtenido de www.aspace.org: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/GUIA_DE_PADRES.pdf
- Confederación ASpace. (2018). *Guía de texturizados: alimentación adaptada para personas con parálisis cerebral*. Obtenido de ASpace: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf
- Confederación ASpace. (2023). *Campaña Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2023*. Obtenido de ASpace: <https://aspace.org/pagina/138/campana-dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral-2023>
- Confederación ASpace. (2024). *¿Qué es la parálisis cerebral?* Obtenido de ASpace: <https://aspace.org/que-es>

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral Tetraplégica en Entornos Residenciales

- Confederación ASPACE. (s.f.). *Algunos datos sobre parálisis cerebral*. Obtenido de ASPACE: <https://aspace.org/algunos-datos>
- Cortes de Aragón. (13 de Junio de 2024). *Ley 3/2024, de 13 de junio, de modificación del Código de Derecho Foral de Aragón en materia de capacidad jurídica de las personas*. Obtenido de <https://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=1339545820404>
- Cortes Generales. (29 de 12 de 1978). *Constitución Española*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Creswell, J. &. (2017). *Understanding mixed methods research*. SAGE Publications.
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design: Qualitativa, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (Tercera ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications. Recuperado el 2025, de https://www.ucg.ac.me/skladiste/blog_609332/objava_105202/fajlovi/Creswell.pdf
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. SAGE Publications.
- DeVellis, R. F. (2017). *Developing and validating research instruments*. International Association of Universities.
- DiCicco-Bloom, B. &. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314-321. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. (26 de 7 de 2018). *¿Cuáles son las causas de la parálisis cerebral?* Obtenido de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/cerebral-palsy/informacion/causas>
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research*. SAGE Publications. Obtenido de <https://vivauniversity.wordpress.com/wp-content/uploads/2014/02/flick-2009-an-introduction-to-qualitative-research-full-book.pdf>
- Funcasor. (13 de Noviembre de 2023). *Beneficios de la naturaleza para las personas con discapacidad*. Obtenido de Funcasor: <https://www.funcasor.org/beneficios-de-la-naturaleza-para-las-personas-con-discapacidad/>
- Fundación AINDACE. (s.f.). *Algunas cifras sobre enfermedades cerebrales*. Obtenido de <https://fundacionaindace.jimdoweb.com/sobre-nosotros/enfermedades-cerebrales/algunas-cifras/>
- Gobierno de Aragón. (s.f.). *Ficha del centro de día de Zaragoza - CAMP*. Obtenido de Gobierno de Aragón: <https://www.aragon.es/documents/20127/674325/Ficha-zgza-centro-dia-camp.pdf/1129c7f7-3a2f-1214-b755-2327754f8925>
- Guest, G. B. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 59-82. Obtenido de <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Iglesias, E. (2023). *En España hay unas 120.000 personas con parálisis cerebral*. Obtenido de Revista Ballesol: <https://www.revista-ballesol.com/salud/lo-que-nos-interesa-saber/en-espana-hay-unas-120-000-personas-con-paralisis-cerebral/>
- IMSERSO. (2022). *Grado de Discapacidad*. Obtenido de IMSERSO: <https://imserso.es/web/imserso/autonomia-personal-dependencia/grado-de-discapacidad>
- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS). (s.f.). *Tipología de centros residenciales*. Obtenido de <https://www.aragon.es/-/iass.-centros.-residencias>

- Instituto de Mayores y Servicios Soc. (2004). *La Parálisis Cerebral*. (I. d. Observatorio de la Discapacidad, Ed.) Recuperado el 2025, de Ardilla Digital:
<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/MOTORA/La%20Paralisis%20Cerebral%20-%20Ana%20Madrigal%20-%20libro.pdf>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2006). *Institucionalización y Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales. Recuperado el 2025, de
<http://sid.usal.es/idos/F8/FDO18760/institucionalizacion.pdf>
- Jefatura del Estado. (3 de 12 de 2003). *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. Obtenido de
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>
- Jefatura del Estado. (15 de 12 de 2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Obtenido de
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33(7), 14-26. doi:<https://doi.org/10.3102/0013189X033007014>
- Lillo-Navarro, C., Medina-Mirapeix, F., Escolar-Reina, P., Montilla-Herrador, J., López-Romero, S., & Gómez-Arnaldos, F. (2007). Necesidades de los cuidadores principales de niños con parálisis cerebral y servicios sociosanitarios que reciben. *Revista Española de Salud Pública*, 81(1), 43-55. Obtenido de
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es
- Medina Romero, M. Á., Hurtado Tiza, D. R., Muñoz Murillo, J. P., & Izundegui Ordóñez, G. (2023). *Método mixto de investigación. Cuantitativo y cualitativo*. Puno: Editorial Inudi. Obtenido de
<https://editorial.inudi.edu.pe/index.php/editorialinudi/catalog/download/118/160/189?inline=1>
- MedlinePlus. (29 de Abril de 2023). *Opistótonos*. Obtenido de
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003195.htm>
- MedlinePlus. (19 de Agosto de 2024). *Hipoxia cerebral*. Obtenido de
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001435.htm>
- Merck Manuals. (2025). *Hemorragia intracerebral*. Obtenido de <https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/accidente-cerebrovascular/hemorragia-intracerebral>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (4 de Diciembre de 2013). *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*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (20 de Noviembre de 2022). *Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-17105&p=20230804&tn=1#a3>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (03 de Diciembre de 2013). *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*. Obtenido de
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (21 de Abril de 2007). *Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de depende*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-8350>

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral
Tetrapléjica en Entornos Residenciales

- Muntadas Peiro, T. (s.f.). *El entorno como factor de inclusión*. Obtenido de Dialnet:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4767130>
- Murillo Pérez, R. (2019). *Dependencia derivada de la Discapacidad: Evaluación de las Residencias y perfil de usuarios en Aragón*. Obtenido de <https://zaguan.unizar.es/record/85015/files/TAZ-TFG-2019-3440.pdf>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2018). *Cerebral Palsy*. Obtenido de <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy?search-term=par%C3%A1lisis%20cerebral#>
- Parlamento Europeo, Consejo y Comisión. (18 de 12 de 2000). Recuperado el 17 de 02 de 2025, de Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (CDFUE):
https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Rodríguez, A. (2020). *Pasos para implementar el Modelo de Atención Centrado en la Persona*. Obtenido de https://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro_PPT_Rodriguez.pdf
- Sandoval Báez, C. A. (2020). *Infraestructura hospitalaria adaptable con influencia en la arquitectura terapéutica como catalizador en la salud del paciente*. Bogotá.
- Smith, J. A., & Jones, M. R. (2006). Understanding patient satisfaction in healthcare settings. *Journal of Healthcare Communication*, 25(3), 200-210. Obtenido de <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP). (2024). *Entre 10.000 y 15.000 niños tienen parálisis cerebral en España*. Obtenido de SID-INICO: <https://sid-inico.usal.es/noticias/entre-10-000-y-15-000-ninos-tienen-paralisis-cerebral-en-espana/>
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2010). *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (Segunda ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications. Recuperado el 2025
- The Executive Committee for the Definition and Classification of Cerebral Palsy. (2007). The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1-9. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x
- United Nations. (25 de Septiembre de 2015). *La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Obtenido de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>
- Villena Ganan, J. V. (Febrero de 2016). *La influencia del diseño interior en los espacios arquitectónicos del centro educativo inicial "Mi segundo hogar" para el mejoramiento del desarrollo cognitivo y motriz de los niños*. Obtenido de <https://repositorio.uta.edu.ec/server/api/core/bitstreams/0950cbe5-8324-4ccc-9e13-cbbf7446587c/content>

Anexos

ANEXO 1. MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO: DEMANDAS Y NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS RESIDENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL TETRAPLEJICA EN ENTORNOS RESIDENCIALES

Título del Proyecto: Evaluación de las demandas y necesidades de familiares de personas residentes con parálisis cerebral en entornos residenciales.

Investigador: Laura Larraz; bajo la supervisión de Sandra Franco Sanjuan, profesora del Área de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Zaragoza.

Yo, _____
(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
 - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
 - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
 - Que mi participación es voluntaria y altruista.
 - Que la entrevista será grabada para facilitar el tratamiento de la información.
 - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
 - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
 - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

SÍ NO

(marcar lo que corresponda)

Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:

Fecha

Firma.....

Nombre investigador: Laura Larraz Ginés

Firma del investigador.....

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,

revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación:

ANEXO 2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS FIRMADOS

- Consentimiento familiar 1.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO: DEMANDAS Y NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS RESIDENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL TETRAPLEJICA EN ENTORNOS RESIDENCIALES

Título del Proyecto: Evaluación de las demandas y necesidades de familiares de personas residentes con parálisis cerebral en entornos residenciales.

Investigador: Laura Larraz; bajo la supervisión de Sandra Franco Sanjuan, profesora del Área de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Zaragoza.

Yo, *Marinela Sebastian*

(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
 - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
 - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
 - Que mi participación es voluntaria y altruista.
 - Que la entrevista será grabada para facilitar el tratamiento de la información.
 - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
 - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
 - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

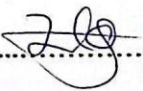
☒ **SI** **NO**
(marcar lo que corresponda)

Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:

Fecha 9-4-2025

Firma Melvin Daniel Pelosian

Nombre investigador: Laura Larraz Ginés

Firma del investigador 

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,

.....
revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación:

➤ Consentimiento familiar 2.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO: DEMANDAS Y NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS RESIDENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL TETRAPLEJICA EN ENTORNOS RESIDENCIALES

Título del Proyecto: Evaluación de las demandas y necesidades de familiares de personas residentes con parálisis cerebral en entornos residenciales.

Investigador: Laura Larraz; bajo la supervisión de Sandra Franco Sanjuan, profesora del Área de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Zaragoza.

Yo,

LOLI GINÉS ABAD

(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
 - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
 - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
 - Que mi participación es voluntaria y altruista.
 - Que la entrevista será grabada para facilitar el tratamiento de la información.
 - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
 - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
 - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

☒ SI

☐ NO


(marcar lo que corresponda)

Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:

Fecha 17-04-2025

Firma 

Nombre investigador: Laura Larraz Ginés

Firma del investigador 

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,

.....

revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación:

➤ Consentimiento familiar 3.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO: DEMANDAS Y NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS RESIDENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL TETRAPLEJICA EN ENTORNOS RESIDENCIALES

Título del Proyecto: Evaluación de las demandas y necesidades de familiares de personas residentes con parálisis cerebral en entornos residenciales.

Investigador: Laura Larraz; bajo la supervisión de Sandra Franco Sanjuan, profesora del Área de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Zaragoza.

Yo,



(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
 - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
 - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
 - Que mi participación es voluntaria y altruista.
 - Que la entrevista será grabada para facilitar el tratamiento de la información.
 - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
 - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
 - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

☒ SÍ

☐ NO

(marcar lo que corresponda)

Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:

Fecha 28-4-25

Firma 

Nombre investigador: Laura Larraz Ginés

Firma del investigador 

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,

.....
revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación:

➤ Consentimiento familiar 4.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO: DEMANDAS Y NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS RESIDENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL TETRAPLEJICA EN ENTORNOS RESIDENCIALES

Título del Proyecto: Evaluación de las demandas y necesidades de familiares de personas residentes con parálisis cerebral en entornos residenciales.

Investigador: Laura Larraz; bajo la supervisión de Sandra Franco Sanjuan, profesora del Área de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Zaragoza.

Yo, Elena Rubio Arroyo
(Nombre y apellidos en MAYÚSCULAS)

Declaro que:

- He podido formular las preguntas que he considerado necesarias acerca del estudio.
- He recibido información adecuada y suficiente por el investigador abajo indicado sobre:
 - Los objetivos del estudio y sus procedimientos.
 - Los beneficios e inconvenientes del proceso.
 - Que mi participación es voluntaria y altruista.
 - Que la entrevista será grabada para facilitar el tratamiento de la información.
 - El procedimiento y la finalidad con que se utilizarán mis datos personales y las garantías de cumplimiento de la legalidad vigente.
 - Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo) y solicitar la eliminación de mis datos personales.
 - Que tengo derecho de acceso y rectificación a mis datos personales.

CONSIENTO EN LA PARTICIPACIÓN EN EL PRESENTE ESTUDIO

☒ SÍ ☐ NO
(marcar lo que corresponda)

Para dejar constancia de todo ello, firmo a continuación:

Fecha 11.05.2025.

Firma.....



Nombre investigador: Laura Larraz Ginés

Firma del investigador.....



APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo,

.....
revoco el consentimiento de participación en el proceso, arriba firmado.

Firma y Fecha de la revocación:

ANEXO 3. MODELO ENTREVISTA

ENTREVISTA FAMILIAS

Presentación y explicación del trabajo y del objetivo de la entrevista.

Sobre el familiar:

- ¿Podría contarme un poco sobre su familiar? ¿Tiene alguna enfermedad o condición asociada a la parálisis cerebral (vista, oído, problemas en la espalda...)?
- ¿Cuánto tiempo lleva residiendo en el centro?
- ¿Cuáles fueron los principales motivos internar a su familiar?

Nivel de satisfacción y apoyo del centro:

- ¿Cómo valora la atención y el cuidado que recibe su familiar en la residencia? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10
- ¿Considera que los profesionales del centro están capacitados y son accesibles para resolver sus inquietudes? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral
Tetrapléjica en Entornos Residenciales

- ☐ 9
 - ☐ 10
- ¿Siente que su familiar recibe la atención médica y terapéutica adecuada? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10
- ¿Qué aspectos positivos destacaría del centro?
- ¿Qué cree que podría mejorarse en los servicios ofrecidos?
- ¿Cómo evalúa la comunicación entre la residencia y los familiares? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10
- ¿Se siente informado/a sobre los cambios en la salud o bienestar de su familiar?

- ¿Considera que las políticas actuales de atención a personas con parálisis cerebral en residencias públicas son adecuadas? Si no es así, ¿qué cambios haría en la gestión de los centros?

Sobre las decisiones del familiar:

- ¿En qué medida considera que las familias tienen voz en las decisiones sobre el cuidado de su familiar? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10
- ¿Cree que las familias tienen suficiente participación en la toma de decisiones sobre los servicios que ofrece la residencia? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10
- ¿Se le consulta sobre aspectos importantes de la vida diaria de su familiar (rutinas, alimentación, terapias, actividades, etc.)?
- ¿Cree que debería haber más espacios de participación para las familias dentro del centro?

Evaluación de las Demandas y Necesidades de Familiares de Personas Residentes con Parálisis Cerebral
Tetrapléjica en Entornos Residenciales

- ¿Cómo describiría la relación entre los familiares y el personal de la residencia en términos de colaboración?
- ¿Ha sentido en algún momento que su opinión no ha sido tomada en cuenta? Del 1 al 10, siendo 10 lo más en cuenta posible.
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10

Calidad de vida:

- ¿Cuáles son sus expectativas sobre el bienestar y calidad de vida de su familiar en la residencia?
- ¿Considera que la residencia fomenta el desarrollo personal y la autonomía en la medida de lo posible? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - ☐ 1
 - ☐ 2
 - ☐ 3
 - ☐ 4
 - ☐ 5
 - ☐ 6
 - ☐ 7
 - ☐ 8
 - ☐ 9
 - ☐ 10
- ¿Cómo percibe el bienestar emocional de su familiar dentro del centro?
- ¿Cree que debería haber mayor atención en la salud mental de las personas con parálisis cerebral?
- ¿Qué tipo de actividades o programas le gustaría que se incluyeran para mejorar su calidad de vida?

- ¿Siente que su familiar tiene oportunidades de socialización y participación en actividades recreativas?
- ¿Cómo evalúa la adaptación del entorno para promover el bienestar y la comodidad de los residentes? Del 1 al 10, siendo 10 lo más positivo posible.
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10

Aspectos legales:

- ¿Considera que la residencia pública en la que se encuentra su familiar cubre todas sus necesidades básicas sin coste adicional para las familias?
- ¿Existen apoyos o terapias que cree que deberían estar incluidos dentro del servicio público y actualmente no lo están? ¿Han tenido que asumir gastos debido a esto?
- ¿Cree que deberían destinarse más recursos públicos o subvenciones para mejorar los servicios de la residencia?
- En su opinión, ¿qué áreas o servicios necesitan mayor inversión por parte del Estado o de la administración pública? (Ejemplo: personal especializado, tecnología adaptativa, instalaciones, actividades recreativas, etc.)

Cierre:

- ¿Hay algo más que le gustaría compartir sobre su experiencia?