

XXIII CURSOS DE VERANO – XXIX JORNADAS DE
COORDINACION DE DEFENSORES DEL PUEBLO

LAS FAMILIAS Y SUS NECESIDADES Y RETOS EN EL
ACTUAL ENTORNO SOCIAL Y ECONÓMICO:
RESPUESTA DE LOS PODERES PÚBLICOS

UNA APORTACIÓN CORAL A LAS POLITICAS DE FAMILIA
DEL FUTURO: LA VOZ DE LAS FAMILIAS DIVERSAS



LA VOZ DE LAS FAMILIAS DE
ASPACE - ALAVA

Olatz Azkunaga Tejero
Trabajadora Social ASPACE - Alava

INDICE

INTRODUCCION

- 1.- UNA PEQUEÑA APROXIMACION A LA PARALISIS CEREBRAL
- 2.- CARACTERÍSTICAS DE LOS SOCIOS Y SOCIAS DE ASPACE – ÁLAVA
- 3.- CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR
- 4.- ATENCION SOCIO – SANITARIA
- 5.- SITUACION OCUPACIONAL
- 6.- A MODO DE CONCLUSION...
- 7.- ASPACE – ÁLAVA: Asociación de Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines (1989 – 2014)

INTRODUCCION

La familia, núcleo del desarrollo individual por excelencia, es un sistema donde el bienestar de uno de los miembros repercute en el resto de componentes. El nacimiento de un hijo con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) causa una intensa y prolongada alteración en la vida familiar, que no solo alterará la funcionalidad familiar¹ inicial, sino que conforme los hijos e hijas van creciendo, la variedad e intensidad de sus necesidades va a ir variando y haciéndose más complejo.

El nacimiento de un hijo/a con PCI es un acontecimiento inesperado para unos padres y madres que meses antes han generando una serie de expectativas y planes de futuro muy distintos a los que se encuentran.

Si bien, las personas con Parálisis Cerebral (PC) no deben considerarse enfermas, sino personas con unas características específicas de las que se derivan necesidades especiales; sus limitaciones se convertirán en discapacidad sólo como consecuencia de no recibir los apoyos adecuados para reducirlas. Por lo tanto, de una atención, rehabilitación física y educación de calidad dependerán en gran medida las capacidades de estas personas en el futuro.

Con el objetivo de conocer las necesidades de las personas con PC y poder elaborar, en base a esas necesidades, respuestas adecuadas desde la asociación, en el año 2011 ASPACE – Álava editó, bajo el título “Estudio de Necesidades ASPACE”, las conclusiones obtenidas a través de la realización de 101 entrevistas a socios, socias y familiares de la asociación.

Las conclusiones del estudio realizado, fueron el fruto del análisis cuantitativo de los datos obtenidos en las entrevistas por ello, para la realización esta ponencia, se ha considerado relevante trasladar algunas de esas conclusiones por lo clarificadoras que resultan a la hora de aproximarnos a conocer la incidencia que la Parálisis Cerebral supone a lo largo del ciclo vital de las familias.

No obstante, posteriores acontecimientos, como la crisis económica, han alterado sustancialmente ciertas situaciones, tal y como venimos observando en el día a día en la atención directa al colectivo. Pero , esta, la crisis económica no puede convertirse en el argumento que justifique los recortes en los ámbitos social, educativo y sanitario. La austeridad no puede mermar los apoyos y la atención que las personas con PC tienen.

¹ Funcionalidad familiar entendida como la capacidad que tiene el sistema para afrontar cada una de las etapas del ciclo vital.

1.- UNA PEQUEÑA APROXIMACIÓN A LA PARÁLISIS CEREBRAL

Para poder comprender mejor a las familias que atendemos desde Aspace –Álava (Asociación de Parálisis Cerebral y alteraciones afines), resulta imprescindible conocer las características principales del colectivo de personas que padecen esta afectación tan compleja que ocasiona, generalmente, altos niveles de dependencia que repercuten necesariamente en la dinámica familiar.

La Confederación ASPACE (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines) define la parálisis cerebral 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*".

Así mismo, y tal y como se señala en la “Guía para padres primerizos” editado por la propia Confederación ASPACE (2008:10) la Parálisis Cerebral (PC) se produce por una lesión irreversible en el encéfalo en una etapa en el que este está en desarrollo, esta lesión siempre ocasiona, en mayor o menor medida, alteraciones en la postura, el tono muscular y el movimiento. Junto con estas dificultades en el movimiento, pueden aparecer alteraciones sensoriales, de comportamiento, de personalidad, cognitivas, comunicativas o de salud, que hacen que en ocasiones se entienda que estamos ante personas con *pluridiscapacidad*.

En definitiva, los niveles de afectación de las personas con PC pueden ser muy diversos y la combinación de variables múltiple. En algunas personas la parálisis cerebral es apenas apreciable, en otras sin embargo, el grado de afectación es importante.

Algunas personas precisan de sillas de ruedas para desplazarse, otras caminan con o sin dificultad, algunas presentan un habla normal, y otras precisan de sistemas de comunicación alternativos, algunas no presentan dificultades cognitivas, otras sin embargo tienen asociada una discapacidad cognitiva.

No hay dos personas afectadas de la misma manera².

² Convenio de funcionamiento entre ASPACE – Álava y el Instituto Foral de Bienestar Social de Álava. 2011. Pág. 5

2.- CARACTERÍSTICAS DE LOS SOCIOS Y SOCIAS DE ASPACE – ÁLAVA

ASPACE – ALAVA cuenta en la actualidad con 160 socios y socias, de cuales 126 son socios/ as afectados por Parálisis Cerebral y/ o alteraciones afines.

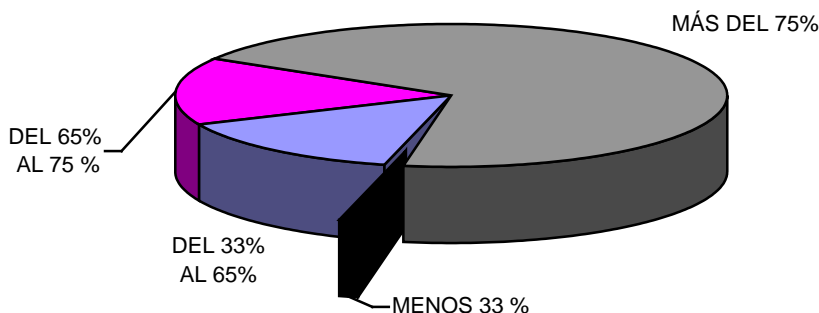
En cuanto al perfil socio – demográfico, la asociación está dividida en dos grandes grupos atendiendo a las necesidades diferenciadas de cada uno de ellos: por un lado los/as menores de 20 años, y por otro, las personas asociadas mayores de 20. Respecto a la variable sexo, tal y como puede apreciarse en los siguientes gráficos, un 62,6% son hombres y el 37,4% restante mujeres,

DISTRIBUCION DEL COLECTIVO SEGÚN EDAD Y SEXO



Respecto a los grados de limitación funcional y la situación de dependencia del colectivo, el 69% de las personas tienen un porcentaje de minusvalía superior al 75%, que además el 60% del colectivo se desplaza en silla de ruedas, el 60% tiene dificultades para comunicarse, y el 66,3% presenta discapacidad cognitiva.

GRADO DE DISCAPACIDAD

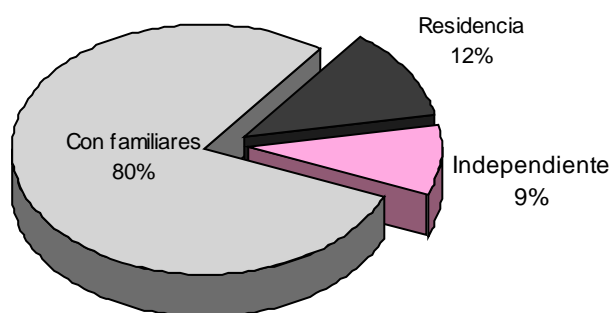


Por lo tanto, se trata de un colectivo de personas que presenta unos niveles de discapacidad muy importantes que conllevan necesariamente a una situación de dependencia y apoyo generalizado.

En este sentido, y teniendo en cuenta las resoluciones de las valoraciones de dependencia emitidas por el IFBS, el mencionado estudio se extrae que el **75% de los socios y socias tienen reconocida una situación de dependencia en grado III (gran dependencia)**.

En cuanto a la unidad de convivencia, como puede observarse en el gráfico siguiente, en el caso de la población asociada a ASPACE, **el 80% de los socios y socias residen con sus familiares**, frente al 12% que lo hace en recursos residenciales, o el 9% que lo hace de forma autónoma. Eso significa que la mayor parte del colectivo está siendo atendido principalmente por sus familiares, quienes, atienden a sus hijos e hijas durante años proporcionándoles y ayudándoles a llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

UNIDAD DE CONVIVENCIA



3.- CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR

Cuando hablamos de un colectivo con altos grados de afectación y niveles de dependencia, necesariamente hay que tener en cuenta a quien o a quienes se encargan de su cuidado y atención, en el caso de las personas que tienen una PC, estos cuidados los realiza fundamentalmente la familia.

La Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAAD), en su artículo 2.5 define los cuidados no profesionales como “*la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por **personas de la familia** o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada*”.

Los cuidados informales además son tareas que se consideran necesarias pero que permanecen ignoradas ya que se hacen visibles, se valoran y se cuantifican cuando dejan de realizarse por la familia y por tanto, son asumidas desde las instituciones. (Valderrama, 2007: 330)

En el caso de Aspace – Álava el **86% del colectivo percibe la prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, lo que refleja que nuestro colectivo está siendo atendido principalmente por familiares que ejercen de cuidadores/ as no profesionales.

La mujer-madre, como principal cuidadora, y las dificultades para su inserción laboral

Cuando en una familia nace un niño/ a con PCI, las numerosas visitas médicas, los ingresos hospitalarios, las intervenciones quirúrgicas y sus consiguientes cuidados dificultan indudablemente la **conciliación de la vida familiar y laboral** de sus progenitores. Las complicaciones en la salud de las personas con PC, sobre todo los primeros años de vida, los cuidados y la atención que estos hijos e hijas requieren, provoca ausencias reiteradas en los puestos de trabajo.

Para poder abordar esta situación, generalmente las familias optan por solicitar una reducción de la jornada laboral, e incluso la baja en el puesto de trabajo con el fin de poder dedicar más tiempo y esfuerzo al cuidado que sus hijos e hijas requiere.

Como se ha mencionado anteriormente, las lesiones que provocan la parálisis cerebral suceden durante la gestación, parto o durante los primeros años de vida³. Eso provoca, que en muchas ocasiones sea el vínculo afectivo que se crea con el bebe durante la baja por maternidad, el que hace, que sea la madre la que opte por asumir los cuidados de su hijo o hija, prescindiendo, si la situación así lo requiere, de reincorporarse al mercado laboral.

Por lo tanto, dentro de las familias, es la mujer quien principalmente asume la atención del hijo/a dependiente, por lo que en mayor o menor medida se dificulta su inserción laboral.

Resulta por lo tanto necesario compensar estos cuidados, bien contrarrestando la falta de ingresos a través de recursos económicos y prestaciones dirigidas a compensar los importantes gastos que supone el atender adecuadamente a una persona en situación de gran dependencia; y/ o a impulsando y reforzando actuaciones encaminadas a favorecer la conciliación de la vida familiar y laboral a través del establecimiento de jornadas compatibles con el cuidado de las personas en situación de gran dependencia.

³ CONFEDERACION ASPACE (2008), “*Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos*”, Madrid, Confederación Aspace, 11

Las personas cuidadoras envejecen y su salud se resiente. El futuro como máxima preocupación

El cuidado de una persona en situación de gran dependencia, acaba afectando a la salud de las personas cuidadoras. En el caso de las familias que atendemos en Aspace, en las que los hijos e hijas presentan altos niveles de dependencia y cuya permanencia en el domicilio familiar se prolonga durante todo el ciclo vital de los mismos/ as, si bien las consecuencias del cuidado no inciden en toda la familia, sí que repercuten directamente en la salud de las personas cuidadoras.

La fatiga, el cansancio, los dolores de espalda, incluso la ansiedad y el estrés aparecen en la medida en que la población cuidadora se va haciendo mayor.

Aunque las familias apuran al máximo el tiempo dedicado a atender a sus hijos e hijas con la estancia de estos/ as en el hogar; y a priori, son resistentes a solicitar recursos residenciales, según van haciéndose mayores los centros residenciales y o de respiro familiar aparecen como la alternativa de futuro más solicitada.

Los altos niveles de afectación y dependencia del colectivo, el desgaste de las personas que ejercen de cuidadoras, la edad de las mismas, los cambios acontecidos en la propia sociedad y el cambio con respecto a la previsión de futuro de los hijos e hijas fuera del ámbito familiar, hacen indudablemente que **los recursos residenciales y de respiro familiar se constaten como una necesidad en alza.**

En este sentido, es necesario tener en cuenta que las vinculaciones afectivas y de dependencia que generan los cuidados de los hijos e hijas con discapacidad, hacen que sean necesarios pasos intermedios y climas de confianza, que permitan una preparación previa, antes de dar el paso a un recurso residencial.

Pero para ello, se precisan residencias y centros de respiro familiar de calidad, que cubran las necesidades de sus usuarios y usuarias en función de sus propias competencias personales y sus capacidades de adaptación. Contar con un modelo residencial de calidad, no solo asegura una adecuada atención a los usuarios y usuarias del mismo, si no que además genera climas de confianza y tranquilidad en las familias cuidadoras, que evidentemente les proporcionará un verdadero respiro familiar.

Además estos modelos residenciales tienen que estar organizados desde la planificación centrada en la persona, considerada esta en su conjunto y donde sea ella, la propia usuaria, el centro del proceso, pero donde la familia también, por su papel esencial en la vida de estas personas, pueda participar en el proceso de propuesta y decisión.

El impacto de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD)

Indudablemente, ha habido un antes y un después de la implantación de la LAAD, en la vida de las familias encargadas del cuidado principal de sus hijos e hijas en situación de dependencia.

La implantación de la LAAD ha permitido tanto a las familias cuyos hijos e hijas están siendo atendidos en los centros escolares, como a aquellas familias cuyos hijos e hijas acuden a centros para personas adultas:

Primero, que sus hijos e hijas, a consecuencia de padecer una Parálisis Cerebral o alteración afín, sean valorados/as en situación de Gran Dependencia, y que por tanto se les reconozca el derecho subjetivo a acceder a las prestaciones y servicios previstos en la propia ley, destinados a poder desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal.

Segundo, que como consecuencia de esa valoración de dependencia y por recibir los cuidados por parte del entorno familiar, las personas cuidadoras (en más del 80% de los casos de la población de Aspace) hayan podido acogerse a la *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF)*.

No obstante, cabe señalar, y así lo verbalizaron las familias en las entrevistas, la implantación de la Ley generó muchas y muy altas expectativas que con el tiempo fueron truncándose. Un ejemplo de ellos fue la posibilidad de suscribir un convenio especial (de afiliación, alta y cotización) con la Seguridad Social en calidad de cuidadoras no profesionales, que si bien durante unos años fue asumido por la administración, en la actualidad, y tras la llegada de la crisis económica, las personas que quieran suscribirse a él han de abonarlo por cuenta propia.

En cuanto a las prestaciones de la LAAD, llama la atención, como hemos señalado anteriormente, que el 86% de nuestros socios y socias perciban la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y que ninguna persona perciba la prestación económica de asistencia personal prevista en la Ley. En Álava son muy pocas las personas que tienen reconocida esta prestación, probablemente debido a su propia regulación, que como se observa en su definición⁴, no resulta una verdadera alternativa para la inclusión de la personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, ya que quedan excluidos aspectos sumamente importantes como el ocio y el tiempo libre.

4. - ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA

La situación con respecto a la atención médica

Los altos niveles de afectación, antes señalados, así como la variedad de trastornos asociados a la parálisis cerebral, conllevan necesariamente una atención médica de distintos especialistas (neurólogo, rehabilitador, oftalmólogo, traumatólogo, etc.) que se hace más frecuente en los primeros años de vida de los hijos e hijas.

Que esta atención sea adecuada y que exista coordinación entre los distintos facultativos, es una necesidad sumamente demandada por las familias.

La atención fisioterapéutica y otros apoyos imprescindibles

Teniendo en cuenta que la Parálisis Cerebral se manifiesta fundamentalmente en el plano motor (tono muscular, postura y movimientos), y siendo éste el denominador común de todas las personas afectadas, el abordaje de una correcta rehabilitación-habilitación motriz resulta imprescindible para conseguir el bienestar de las personas con Parálisis Cerebral.

Esta atención, que las familias consideran expresamente un *derecho universal* que debiera ser cubierto por las instituciones, no parece tener la misma consideración para estas últimas, dado el escaso compromiso de las administraciones con el tema.

⁴ Prestación Económica de Asistencia Personal, definida en el artículo 2 del Decreto Foral 39/2014, del Consejo de Diputados de 1 de agosto, que regula las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Álava, como una prestación económica destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de un/una asistente personal o de varios/as asistentes personales, que faciliten el acceso a la educación o al trabajo y/o posibiliten una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria a las personas en situación de dependencia.

Los tratamientos de fisioterapia son de suma importancia en la calidad de vida de nuestros socios y socias, la falta de definición y delimitación de las competencias en esta área, trae como consecuencia unos considerables déficits de atención, que pudimos observar en su momento a través del estudio de necesidades, y que hoy por hoy sigue siendo un realidad que sigue sin abordarse desde ningún ambito.

Si bien los niños y niñas con NEEs que así lo precisan cuentan con apoyo de fisioterapia dentro del sistema educativo, una vez pasan a formar parte de la red de centros ocupacionales, centros de día, centros de autonomía personas.....estos tratamientos dejan de ser cubiertos por la administración pública. Estas lagunas en la atención sanitaria y la ausencia de atención de fisioterapia conllevan a las familias y a tener que asumir el coste de los tratamientos en el ámbito privado.

Dicho esto, no podemos pasar por alto tampoco que los tratamientos de fisioterapia se han visto reducidos en los últimos dos años, debido a los recortes sufridos en el ámbito educativo, provocando que muchos alumnos y alumnas hayan visto reducidas sus horas de tratamiento llegando alguno a dejar de contar con este apoyo específico.

5. - SITUACIÓN OCUPACIONAL

En cuanto a la ocupación de las personas que componen ASPACE, decir que la mitad de las ellas se encuentra en etapa escolar, la otra mitad acude a centros para personas adultas, y únicamente el 9% de nuestros socios y socias se encuentra trabajando.

La etapa escolar

Como se ha señalado anteriormente, la parálisis cerebral es una discapacidad compleja, con diferentes grados de afectación, que abarca varios ámbitos, que influyen tanto en la estructura y dinámica familiar, como en la propia relación con el entorno, la cual, en ocasiones, se ve gravemente alterada.

La etapa escolar del alumnado con PC suele prolongarse hasta los 21 años de edad, estos alumnos/ as con Necesidades Educativas Especiales (NEEs) se distribuyen en aulas estables, aulas de aprendizaje de tareas, integración, educación combinada y en centros de educación especial.

Para garantizar una adecuada enseñanza de calidad, que favorezca y potencie al máximo el potencial de desarrollo del alumnado con NEEs, es necesario que desde el ámbito educativo se de una adecuada respuesta a las necesidades específicas del alumnado con PC.

Para ello resulta imprescindible, dotar a los centros educativos de aquellos recursos personales y materiales que el alumnado necesite, ya que de estos recursos dependerán en gran medida las capacidades de estas personas en el futuro.

Así mismo, resulta necesario establecer herramientas y protocolos de actuación, para que los Centros sean capaces de gestionar adecuadamente las necesidades de este alumnado, tanto en los aspectos educativos, como en aquellos otros que se generan alrededor, incluyendo su efectiva inclusión a los centros de estudio.

Para que esta respuesta educativa además tenga una continuidad en toda la etapa educativa y no se vea truncada por los cambios de etapa, cambios de centro y/o cambio de profesionales, es importante poder contar con una figura de referencia especializada en Parálisis Cerebral que sirva de puente entre los distintos profesionales y las familias.

De ahí la importancia de que se establezcan buenos canales de comunicación con las familias, ya que si bien entendemos que la transmisión de la información relativa al ámbito educativo corresponde a los y las profesionales de ese ámbito, existe otro tipo de información relativa a los cuidados del día a día, que únicamente pueden trasladar las familias.

Los centros para personas adultas

Debido a los altos niveles de dependencia de nuestro colectivo, una vez acabada la etapa educativa, el 70% de las personas con PC acuden a centros para personas con discapacidad de la Diputación Foral de Álava.

El paso a esta tipología de centros, suele ocasionar por lo general, miedo e incertidumbre en las familias, el hecho de que sus hijos e hijas salgan del ámbito educativo, y pasen a formara parte, durante el resto de sus años de la red de recursos para personas con discapacidad, en principio genera cierta ansiedad y miedo. Por un lado miedo a que sus hijos e hijas no se adapten a los centros, por otro, a que desde estos se deje de potenciar las capacidades de sus hijos e hijas e

incluso en ocasiones, miedo a que estos pierdan ciertas de las capacidades adquiridas en el ámbito educativo (leer, sumar, restar, manejar el dinero...).

Estos centros, gestionados mayoritariamente por la Diputación de Álava, reciben una valoración muy positiva por parte de sus usuarios y usuarias, pero a pesar de que la satisfacción general es buena, no podemos pasar por alto las demandas de las familias que señalan la falta de adecuación de algunos centros a las características de las personas como un tema a corregir. Así por ejemplo, resulta sorprendente, que personas con limitaciones funcionales pero competentes en ámbitos cognitivos, sociales, etc. no dispongan de herramientas básicas de comunicación como el acceso a Internet en los centros a los que acuden.

Así mismo y nuevamente, la falta de tratamientos de fisioterapia y logopedia en estos centros, aparecen como los apoyos más demandados por familiares, usuarios y usuarias.

Las dificultades para la inserción laboral

La ocupación laboral de las personas con PC y Afines es realmente baja, siendo únicamente un 15% de la población asociada la que se encuentra trabajando. Si analizamos las características de este 15% de población asociada que se encuentra trabajando, observamos que principalmente se trata de personas con poca afectación a nivel motórico y buena capacidad manipulativa.

Teniendo en cuenta que la PC implica siempre un trastorno en el movimiento que ocasiona daños variables en el tono muscular; la capacidad de maniobrar se ve en ocasiones comprometida. Esto, ante las condiciones y requisitos de los puestos de trabajo diseñados actualmente, y la falta de adaptación específica de los mismos, provoca que haya muy pocas opciones de empleo dirigida a esta población.

Hoy por hoy el mercado laboral y la sociedad en general siguen sin estar preparadas para la incorporación de estas personas y estando todavía pendientes de desarrollar modalidades de empleo con apoyo, así como otros modelos de trabajo parcial adecuados a las características del colectivo.

El largo camino de la inclusión y la necesidad de apoyos para que esta sea efectiva

Como venimos observando diariamente en el acompañamiento a las familias durante las diferentes etapas, a través de los datos recogidos en las entrevistas, se pudo constatar que a pesar de que se hayan producido avances normativos, cuando hablamos de inclusión, todavía es mucho el camino por recorrer.

En esta última década se han producido progresos importantes en cuanto a establecimiento de leyes y principios, pero sin embargo, la participación efectiva de las personas con Parálisis Cerebral en los programas normalizados sigue dejando mucho que desear. Sirva para ilustrarnos el ejemplo de la participación de nuestro colectivo en los programas de ocio o programas extraescolares de Ayuntamiento, Diputación y/ o centros educativos, donde no sólo la participación no ha aumentado con respecto a años anteriores, si no que ha disminuido.

De ahí que estimamos, que para que esta inclusión sea efectiva, **es necesario proporcionar apoyos a los procesos de integración**. Creemos que el papel de ASPACE en este sentido se hace imprescindible a la hora de reforzar los diferentes ámbitos, apoyar al entorno familiar y organizar coherentemente estos espacios acorde a las características y necesidades personales – familiares.

A lo largo del ciclo vital de las familiar, el apoyo informal (amistades, vecinos...) va decreciendo, al mismo tiempo que se va incrementando el apoyo intrafamiliar lo que provoca un aislamiento social de estas familias. De ahí las limitaciones sociales de las personas con PCI, ya que estas cuentan con un ámbito social restringido, que en muchas ocasiones se ciñe casi exclusivamente a la familia, al ámbito profesional o al tejido asociativo.

Queda mucho camino por recorrer hasta lograr la plena integración de las personas con parálisis cerebral en todos los ámbitos de la vida, y es precisamente desde las políticas públicas desde donde se puede velar y promover una verdadera inclusión del colectivo en todos los ámbitos, dotando de presupuesto y apoyando e interviniendo en los entornos y acompañando a las familias durante las diferentes etapas del ciclo vital de sus hijos e hijas.

6.- A MODO DE CONCLUSIÓN...

Una de cada quinientas personas tiene parálisis cerebral. En todo el mundo hay 17 millones de personas con esta discapacidad; 120.000 de ellas en el Estado Español. La parálisis cerebral es la discapacidad motórica más común en la infancia. Una discapacidad que, además de ser permanente, compleja y singular, afecta a cada persona de forma muy distinta.

Sin embargo, a pesar de esta alta incidencia y complejidad, la parálisis cerebral sigue siendo una discapacidad poco conocida para una gran parte de la sociedad, lo que contribuye a que las respuestas a sus demandas y necesidades no sean las adecuadas.

El carácter global de la Parálisis Cerebral, la diversidad de ámbitos en los que se manifiesta (motor, lenguaje, comunicación, cognitivo, sensorial, afectivo-social, bienestar y salud) y la gran variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada uno de estos ámbitos, hace imprescindible una atención específica de nuestro colectivo. Esta atención ha de ser adecuada a las necesidades del colectivo y sus familias, además de integral e interdisciplinar, es decir, específica. Se deben de tener garantizados los apoyos necesarios para una integración social real y esta obligación debe recaer en las Administraciones Públicas en primer lugar y en la sociedad civil después, y para ello es necesario el conocimiento y aceptación de las diferencias que tienen las personas con parálisis cerebral.

Indudablemente, tener un hijo o hija con gran discapacidad ocasiona una serie de modificaciones en el contexto familiar que influyen en el desarrollo vital de los individuos por los que está compuesta la familia. El nacimiento de un hijo/ a con Parálisis Cerebral es una importante causa de crisis debido a su perdurabilidad, una familia con un hijo/a con PC, atenderá a su hijo e hija a lo largo de todo el ciclo vital del mismo.

Apoyar a las familias no se debe restringir a los primeros momentos de incertidumbre después del conocimiento del diagnóstico. A lo largo de todo el ciclo vital de la familia, se deberán afrontar numerosas situaciones que harán que la familia entre en una nueva crisis (acceso a la escuela, adolescencia, paso a centro para personas adultas...). así, cada periodo, cada etapa del ciclo vital de la familia, hereda en cierta medida, las decisiones tomadas en el período anterior, así como las experiencias previas, muy influenciadas estas por los apoyos recibidos.

Las familias con hijos e hijas con PCI, en comparación con otras, experimentan un nivel mayor o menor de estrés, en función de que los recursos con los que cuentan para afrontar las diferentes situaciones, sean suficientes o no. Las necesidades de las familias no radican tanto en

la provisión de servicios y recursos directamente dirigidos a las personas con PC, sino en servicios más centrados en el sistema familiar, que pueden proporcionar ayuda, como: los servicios de ayuda domiciliaria, la atención en los momentos de crisis, el asesoramiento y acompañamiento desde el tejido asociativo, la adecuación de los recursos residenciales y de respiro familiar. ... es decir, todos ellos servicios orientados y dirigidos a las familias.

El pleno desarrollo de las personas que tienen parálisis cerebral pasa por recibir apoyos en todas las etapas de la vida, desde la atención temprana, hasta la atención residencial, pasando por la escuela, el apoyo a las familias, el empleo, los centros de adultos, el ocio inclusivo o el deporte adaptado.

7.- ASPACE – ÁLAVA: Asociación de Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines (1989 – 2014)

Aspace-Alava se fue fundada en el año 1989 por un grupo de padres y madres sensibilizados por la problemática de sus hijos e hijas, y con el objetivo de aunar esfuerzos en la defensa de sus derechos y atención de sus necesidades.

La misión de la asociación durante sus 25 años de recorrido siempre ha sido, y es, la de mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y alteraciones afines con el objetivo de favorecer su inclusión social, acompañando a las familias de las personas afectadas en todo su ciclo vital.

Para ello, creemos imprescindible sensibilizar, divulgar, comunicar y proyectar una imagen sobre la parálisis cerebral, así como garantizar la adecuada atención de otros organismos.

Nuestra cultura se basa en la visión positiva de la diferencia y en la necesidad de integración social de las personas con parálisis cerebral y alteraciones afines.

Promovemos o creamos servicios necesarios para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Reivindicamos a los poderes públicos que asuman sus responsabilidades y compromisos para la puesta en práctica de los recursos necesarios. Actuamos para buscar respuestas eficaces a la problemática que la parálisis cerebral origina en las familias. Apostamos por un equipo de profesionales necesarios según las necesidades de cada momento.

Nuestros valores: Sensibilidad social – Ilusión – Implicación - Profesionalidad – Carácter voluntario.

Así mismo, abogamos por el voluntariado como eje de actuación para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, especialmente en su ocio y tiempo libre.