

Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad

Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad

El presente estudio ha sido realizado por Fundación Derecho y Discapacidad
Responsable: **Gloria Álvarez Ramírez**

Nadie sabe más de discapacidad, lo que es y lo que implica, que quien lo vive diariamente, personalmente o en familia.

Agradecemos la participación de las familias de personas con discapacidad y de los profesionales que les brindan su apoyo y atención, que de modo generoso y desinteresado han compartido sus experiencias, enriqueciendo enormemente este estudio.



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
CENTRO DE PUBLICACIONES
PASEO DEL PRADO, 18 - 28014 Madrid

NIPO CD: 680-15-157-9

NIPO en línea: 680-15-158-4

Depósito Legal: M-35596-2015

Imprime: Gráficas Naciones, S.L.
C/Guadiana, 8
28110 ALGETE (Madrid)

Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

Índice

1.	Introducción	11
1.1.	Finalidad del estudio	12
1.2.	Enfoque metodológico	13
1.2.1.	Técnicas de investigación cualitativas	14
1.2.2.	Técnicas de investigación cuantitativas	15
2.	Familias con miembros con discapacidad en España	17
2.1.	Dimensión cuantitativa. Análisis a partir de la edad 2008	17
2.1.1.	Las encuestas del INE sobre discapacidad	17
2.1.2.	Población de personas con discapacidad	18
2.1.3.	La discapacidad en el hogar	22
2.1.3.1.	Las discapacidades se concentran en hogares pobres	23
2.1.3.2.	Familiares con los que se cuenta y lugar donde residen	24
2.1.3.3.	Frecuencia de encuentros y visitas familiares	27
2.1.3.4.	Frecuencia de contacto telefónico o por correo con familias	29
2.1.3.5.	Los cuidados y la asistencia desde dentro y desde fuera del hogar	31
2.2.	Dimensión cualitativa. Perfiles sociales de las familias con miembros con discapacidad con especial atención al factor de género	33
2.2.1.	El apoyo se escribe en femenino	37
3.	Impacto de la discapacidad en las familias con miembros con discapacidad	41
3.1.	Impacto en la dinámica familiar	41
3.2.	Impacto en el ámbito social	44
3.3.	Impacto en el ámbito laboral	47
3.4.	Impacto en la salud del cuidador	53
4.	Las estructuras del bienestar de las familias con miembros con discapacidad en España	57
4.1.	Protección legal y jurídica	57
4.2.	Protección social y apoyos para la inclusión	61
4.2.1.	El sistema de seguridad social	62
4.2.1.1.	Prestaciones familiares	63

4.2.1.2. Servicios sociales	66
4.2.1.3. La acción positiva a cargo de la seguridad social a favor de la integración laboral de las personas con discapacidad y sus familias	68
4.3. Marco fiscal	70
4.4. Provisión de apoyos por parte del tercer sector	73
5. El sobrecoste económico por razón de discapacidad en las familias españolas	75
5.1. Discapacidad y exclusión social	75
5.2. Gastos en los hogares ocasionados por la discapacidad según datos de la EDAD 2008	77
5.3. El sobrecoste económico	80
6. Análisis sobre el grado de protección y apoyos a las familias con miembros con discapacidad	89
7. Principales necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad	95
7.1. Necesidades y demandas que experimentan las familias con miembros con discapacidad	96
7.1.1. Necesidades cognitivas	97
7.1.1.1. Información, orientación y asesoramiento en el diagnóstico	97
7.1.1.2. Información, orientación y asesoramiento en todas las etapas del ciclo vital	100
7.1.1.3. Información sobre recursos y beneficios	102
7.1.1.4. Información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos	102
7.1.1.5. Información a la sociedad	104
7.1.2. Necesidades emocionales	105
7.1.3. Necesidades sociales	110
7.1.4. Necesidades materiales y de recursos	114
7.2. Necesidades y demandas identificadas por los profesionales	119
7.2.1. Necesidades cognitivas	121
7.2.1.1. Información, orientación y asesoramiento en el diagnóstico	121
7.2.1.2. Información, orientación y asesoramiento en todas las etapas del ciclo vital	123

7.2.1.3. Información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos	124
7.2.1.4. Información a la sociedad	125
7.3. Necesidades emocionales	126
7.4. Necesidades sociales	128
7.5. Necesidades materiales y de recursos	130
8. Resultados del cuestionario y la entrevista sobre las necesidades de las familias con miembros con discapacidad	133
8.1. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario	133
8.1.1. Representatividad de la muestra	133
8.1.2. Tipos de preguntas y contenidos de análisis	134
8.1.3. Perfil de la muestra	135
8.1.4. Resultados	135
8.1.4.1. Información del familiar que contesta el cuestionario	135
8.1.4.2. Información de la persona con discapacidad	137
8.1.4.3. Información sobre las necesidades de la familia de persona con discapacidad	140
8.2. Análisis de las respuestas de las entrevistas	159
8.2.1. Perfil de los entrevistados	159
8.2.2. Tipos de preguntas y contenidos de análisis	159
8.2.3. Resultados	160
8.3. A modo de conclusión	166
9. Propuestas de políticas y estrategias públicas para la mejora del marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad	169
9.1. Importancia de incluir a la familia con miembros con discapacidad en las políticas públicas	169
9.2. Inconvenientes para la efectividad de las políticas públicas de discapacidad	170
9.3. Algunas claves a tener en cuenta en el diseño e implementación de políticas de discapacidad	173
9.3.1. Enfoque inclusivo	173
9.3.2. Enfoque de transversalidad	174
9.3.3. Invertir en discapacidad	174
9.3.4. Calidad del desarrollo institucional y organizacional	175
9.3.5. Participación de diferentes actores	176

9.4. Propuestas de acción política	177
10. Bibliografía	185
11. Encuestas e informes	187
12. Índice de tablas	189
13. Índice de gráficos	191

1. Introducción

La discapacidad no es sólo una circunstancia personal que concierne de modo exclusivo a la persona que la tiene, sino que también es un fenómeno social, puesto que impacta y trasciende en el medio que la rodea.

Dentro de la dimensión social de la discapacidad, la familia es una pieza relevante en el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad, especialmente de los niños y niñas con discapacidad y de las personas que requieren apoyos permanentes. Es el entorno familiar el que proporciona apoyos estables y continuos a la persona con discapacidad, que ante reales condiciones de desventaja y menor igualdad de oportunidades frente al resto de población, suele depender en mayor grado o por más tiempo de su familia, que compensa o mitiga las necesidades de toda índole a las que debe hacer frente la persona en su proceso vital.

En España, país de arraigada tradición familiar y de un modelo limitado de políticas familiares desarrollado por el Estado, la institución familiar ha desempeñado un papel esencial en la recepción y atención a las situaciones de discapacidad. Tradicionalmente ha sido la familia la que ha venido procurando la cohesión y protección de sus miembros con mayores dificultades de inclusión. Sin embargo, la omnipresencia de la familia como institución fundamental para la articulación social ha sido ampliamente ignorada en el orden jurídico, social y económico.

Las familias con miembros con discapacidad constituyen un grupo poblacional con necesidades y demandas propias que no suelen atenderse adecuadamente, puesto que se priorizan las actuaciones dirigidas directamente a las personas con discapacidad, pero no existe una consideración específica respecto de sus familias.

La identificación de las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad es indispensable, por al menos dos motivos. El primero tiene que ver con el conocimiento de la realidad de esta porción de población, la cual viene siendo ignorada y, por consiguiente, excluida como parte esencial en el proceso de inclusión de las personas con discapacidad. Un segundo motivo se refiere a la conveniencia de reflexionar sobre la orientación de las políticas y estrategias públicas de cara a proponer medidas de mejora de diferente tipo que constituyan una verdadera y ambiciosa política de apoyo a la familia que fortalezca su posición y la de todos sus miembros, incluidos aquellos con discapacidad, que por su situación, requieren más atención y apoyos para garantizarles que sus proyectos de vida se realicen en igualdad de oportunidades que el resto de la población.

1.1. Finalidad del estudio

Este estudio persigue varios objetivos dentro de su finalidad principal de visibilizar a las familias españolas que tienen en su seno a personas con discapacidad.

En primer lugar, pretendemos reconocer, destacar y difundir las necesidades y demandas de las familias con integrantes con discapacidad.

En segundo lugar, aspiramos a que las propias familias analicen tanto la función que deben desempeñar como agentes de inclusión para que la calidad de vida del familiar con discapacidad alcance los mayores niveles posibles, como el rol activo que tienen en la determinación de los factores que afectan su propia calidad de vida con el fin de diseñar políticas, servicios y apoyos que la optimicen.

En tercer lugar, perseguimos que los contenidos de este trabajo proporcionen al conjunto de las administraciones públicas y a las instituciones que diseñan y gestionan programas y políticas, elementos claves que les permita idear e instrumentar actuaciones y medidas adecuadas que den respuesta a los problemas, a las demandas y a las necesidades de las familias de personas con discapacidad.

Para estos propósitos el estudio se estructura en ocho capítulos a los cuales antecede un primer bloque preliminar encabezado por una introducción en donde se explican los objetivos del trabajo y la metodología que lo ha guiado.

Los primeros cinco capítulos contribuyen a contextualizar y comprender mejor varios de los aspectos contemplados en el capítulo VI y VII que identifican y exploran las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad, para por último recoger algunas consideraciones y propuestas de mejora de acuerdo al contenido del trabajo.

El capítulo I realiza una aproximación a los hogares en donde residen personas con discapacidad en términos estadísticos a la luz de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Además ofrece información cualitativa sobre los perfiles sociales de estas familias.

El capítulo II describe el impacto que la discapacidad ocasiona en las familias en múltiples ámbitos: en la dinámica familiar, en el ámbito social, el laboral y en la salud.

El capítulo III ofrece información sobre las actuales estructuras de bienestar de las familias con integrantes con discapacidad. Se examina tanto la protección jurídica y legal, la protección social y apoyos para la inclusión, así como el marco fiscal. Por último, se indaga sobre la provisión de apoyos provenientes del Tercer Sector.

El capítulo IV centra su atención en el sobrecoste económico que supone la discapacidad en las familias partiendo del análisis de su situación económica desventajosa en comparación con el resto de los ciudadanos.

El capítulo V efectúa un análisis sobre el grado de protección y apoyos que reciben las familias con miembros con discapacidad.

Los capítulos VI y VII son complementarios y constituyen el eje central de este trabajo. Recogen reflexiones y aportaciones sobre las necesidades y demandas que experimentan las familias con integrantes con discapacidad, y las que identifican los profesionales con distinto grado de experiencia en apoyo, atención o intervención con estas familias, atendiendo a la información recabada a través de un cuestionario y una entrevista que fueron difundidos entre las organizaciones del sector de la discapacidad durante el periodo comprendido entre el 1 y el 31 de octubre de 2014 con la finalidad de conocer la opinión sobre tales aspectos.

El capítulo VI identifica las categorías de necesidades que, según los propios familiares de personas con discapacidad y los profesionales que trabajan de forma directa con ellas, son las que se revelan en su día a día.

El capítulo VII nos muestra los resultados tanto del cuestionario como de la entrevista aludidos anteriormente. Atendiendo a los datos obtenidos se resaltan algunas conclusiones.

El capítulo VIII, a modo de colofón, ofrece algunas consideraciones y propuestas de mejora.

1.2. Enfoque metodológico

Para la realización de este informe se ha empleado una metodología mixta, utilizándose principalmente técnicas de carácter cualitativo, apoyándose en otras de carácter cuantitativo.

El estudio se elabora aplicando técnicas de investigación con datos primarios que son los obtenidos directamente de la participación de los familiares de las personas con discapacidad y de los profesionales con distinto grado de experiencia en apoyo, atención o intervención con estas familias. Las técnicas de captación de estos datos primarios han sido fundamentalmente cualitativas, a través de testimonios y entrevistas de los diferentes informantes citados, con apoyo de técnicas cuantitativas, mediante un cuestionario.

Cuando apenas existen investigaciones de tipo cuantitativo basadas en encuestas o sondeos de base estadística, o escasean las de tipo cualitativo, las experiencias y las percepciones de las propias personas dentro de su contexto se convierten en la mayor y mejor fuente de datos para ilustrar y corroborar con ellos lo que se ha investigado por otras vías.

También se analizaron datos secundarios extraídos de estadísticas, informes, base de datos y bibliografía relacionada con la discapacidad.

En un intento por conocer verdaderamente las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad, se realiza una observación descriptiva de carácter transversal. Sin embargo, el foco, más que en el aspecto técnico, es puesto en la participación, en donde lo cualitativo, lo vivido, lo experimentado tiene preponderancia. El estudio prima la aplicación de técnicas de investigación cualitativa, ya que es la manera más idónea de abordar una realidad que, de momento, apenas ha sido tratada en estudios e investigaciones específicas y, cuando se ha hecho, se ha concentrado en determinados colectivos.

1.2.1. Técnicas de investigación cualitativas

Entrevistas

Del 1 al 31 de octubre se difundió entre las organizaciones del sector de la discapacidad una entrevista estandarizada dirigida a los profesionales de distintas especialidades y experiencia en apoyo, atención o intervención con familias de personas con discapacidad con la finalidad de conocer su opinión sobre las necesidades y demandas de estas familias. La entrevista es abierta, puesto que, se formulan las mismas preguntas a todos los entrevistados para facilitar entrevistas rápidas que puedan ser contestadas por el mayor número de participantes y puedan ser más fácilmente analizadas y comparadas.

La entrevista consta de cuatro preguntas no estructuradas, es decir, no fija la atención en ningún aspecto específico de la situación de estímulo o de respuesta; simplemente se deja un espacio en blanco que ha de ser completado por el entrevistado.

Las preguntas realizadas, son a saber:

1. ¿En su opinión, cuál es el impacto de la discapacidad en la familia?
2. ¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan las familias con miembros con discapacidad?
3. ¿Considera usted que las necesidades de las familias con miembros con discapacidad son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad?
4. Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

Se logró reunir información de 94 profesionales de diferentes discipli-

nas, principalmente de trabajo social, psicología, pedagogía, logopedia, educación social, terapia ocupacional, fonoaudiología, medicina y derecho.

Testimonios

El testimonio es una técnica sencilla que consiste en solicitar a personas que han vivido determinadas experiencias que las expresen mediante un testimonio escrito. El testimonio focalizado es una de las formas que toma la llamada investigación experiencial.

Los testimonios que se incorporan a lo largo del texto corresponden a distintos perfiles de familiares de personas con discapacidad que han cumplimentado el cuestionario sobre necesidades de las familias con miembros con discapacidad, diseñado con la finalidad de conocer la opinión de estas personas sobre sus propias necesidades y demandas.

1.2.2. Técnicas de investigación cuantitativas

Para el estudio también se han utilizado fuentes secundarias con el fin de enmarcar la investigación y complementar los datos primarios obtenidos con las técnicas anteriormente citadas. Algunas de estas fuentes son estadísticas, bases de datos o informes. Asimismo, se han examinado fuentes de carácter bibliográfico o documental, las cuales vienen recogidas en el apartado correspondiente a bibliografía.

Cuestionario

Con la finalidad de conocer la opinión sobre las necesidades de las familias con miembros con discapacidad, se difundió entre las organizaciones del sector de la discapacidad un cuestionario durante el periodo comprendido entre el 1 y el 31 de octubre de 2014.

La colaboración de las organizaciones del sector de la discapacidad que han animado a sus asociados a responder el cuestionario, y la difusión a través del boca a boca, se ha traducido en la recepción de 302 cuestionarios, que han sido cumplimentados por familiares directos, todos residentes en España.

2. Familias con miembros con discapacidad en España

2.1. Dimensión cuantitativa. Análisis a partir de la edad 2008

2.1.1. Las encuestas del INE sobre discapacidad

En España se han elaborado tres grandes encuestas –todas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística (INE)- que han proporcionado una panorámica sobre la realidad social y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. La primera de estas encuestas fue realizada en 1986 y es conocida como la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM 1986) que supuso el primer hito estadístico referido al ámbito de la discapacidad en nuestro país.

La segunda gran encuesta sobre discapacidad se elaboró en 1999 y fue denominada Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999), que se aplicó a la población residente en domicilios particulares, excluyendo a las personas con discapacidad que vivían en centros residenciales. Aunque ambas encuestas basaron su definición de discapacidad en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) propuesta por la Organización Mundial de la Salud, la EDDS 1999 renovó su contenido teniendo en cuenta las transformaciones conceptuales y de tratamiento en torno a la discapacidad alcanzados en la década de los noventa.

La tercera y última de las grandes encuestas sobre la discapacidad elaborada en España es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), aplicada por el INE en 2008 y disponible para su análisis desde el 2010. Está considerada como la fuente estadística más completa y representativa en España sobre discapacidad. A diferencia de sus predecesoras, que sólo indagaron la situación de las personas residentes en domicilios familiares, la EDAD 2008 recogió información previa de 271.000 personas y se elaboró en dos fases: la primera, llamada EDAD-hogares, se aplicó entre noviembre de 2007 y febrero de 2008 y se dirigió a un total de 96.000 viviendas familiares (aproximadamente 260.000 personas); la segunda fase, denominada EDAD-centros, tuvo aplicación entre mayo y julio de 2008 y recogió información de 800 centros residenciales (cen-

tros de personas con discapacidad, centros de personas mayores, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos), lo que supuso una muestra adicional de 11.000 personas.

La EDAD 2008 introduce cambios metodológicos significativos en atención a los progresos en la conceptualización y clasificación de la discapacidad, la autonomía personal y la dependencia, que tienen como referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)¹, en sustitución de la CIDDDM en la que se apoyaban las dos encuestas anteriores. Conforme a ello, la identificación de la población con discapacidad no se centra en los datos médicos, sino en las dificultades para realizar las actividades diarias, la manera en que perciben sus limitaciones, la causa de las mismas, su nivel de dureza y los apoyos que reciben.

2.1.2. Población de personas con discapacidad

Con los criterios establecidos en la EDAD 2008, en este año en España, un total de 3.847.854 personas residentes en hogares presentaban algún tipo de discapacidad o limitación en la realización de una actividad², que unidas a las 269.400 personas residentes en centros, contabilizaban algo más de cuatro millones de personas, suponiendo casi el 9% de la población española. De ellas, casi 2,5 millones eran mujeres y 1,5 millones eran hombres, es decir, la población de mujeres con discapacidad correspondía al 60%, frente a un 40% de hombres.

1 La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF- es una clasificación de la salud y estados relacionado con la salud desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Según el propio documento, permite “aportar un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente, que permita describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social”.

2 A efectos de la encuesta, se ha definido discapacidad como la limitación por motivos de salud y de larga duración en alguna de las 44 actividades investigadas. Las personas con discapacidad se ven limitadas a causa de una deficiencia corporal (fallo o falta de un órgano o sistema). EDAD 2008.

Tabla 1. Personas con discapacidad residentes en hogares familiares, según tramos de edad y sexo (porcentaje)

Tramos de edad	Hombres	Mujeres	Total
0-4	57,1%	42,9%	1,2%
5-9	65,9%	34,1%	1,2%
10-14	65,8%	34,2%	1,0%
15-19	67,3%	32,7%	1,0%
20-24	57,5%	42,5%	1,2%
25-29	59,9%	40,1%	1,6%
30-34	57,8%	42,2%	2,7%
35-39	52,8%	47,2%	3,3%
40-44	51,7%	48,3%	4,2%
45-49	45,8%	54,2%	5,2%
50-54	43,8%	56,2%	5,3%
55-59	42,2%	57,8%	6,7%
60-64	41,1%	58,9%	7,5%
65-69	42,4%	57,6%	7,6%
70-74	36,4%	63,6%	10,5%
75-79	36,4%	69,2%	13,1%
80-84	30,8%	71,8%	12,5%
85 y más	28,2%	59,8%	14,1%
Total	40,2%	59,8%	100%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Hay que señalar que el estudio de las características de la discapacidad recogido en la EDAD 2008 se ha centrado en la población de 6 o más años, ya que para los menores el pronóstico de evolución es incierto y sólo se analizan las limitaciones adaptadas a su edad. Es por ello por lo que para los menores de 6 años se utiliza el término de limitación antes que el de discapacidad. En este sentido, se estima que en España existe un total de 60.406 personas de 0 a 5 años con alguna limitación, lo que representa el 1,5% sobre el total de personas con discapacidad en hogares españoles. De estos, 36.406 son niños y 24.000 niñas, representando, respectivamente, el 60,3% y el 39,7% de personas con alguna limitación de entre 0 y 5 años. Casi cuatro de cada cinco personas de 0 a 5 años con limitaciones tiene 3 o más años.

Tabla 2. Personas con alguna limitación de 0 a 5 años residentes en hogares familiares, según edad (porcentaje)			
Tramos de edad	Niños	Niñas	Total
De 0 a 11 meses	25,6%	74,4%	5,7%
De 12 a 23 meses	31,7%	68,3%	10,3%
De 24 a 35 meses	65,0%	35,0%	15,1%
De 36 a 47 meses	56,4%	43,6%	20,2%
De 48 a 59 meses	70,7%	29,3%	24,6%
De 60 a 71 meses	70,3%	29,7%	24,1%
Total	60,3%	39,7%	100%
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).			

De los diferentes tipos de discapacidades, son especialmente notables las que afectan a las actividades básicas que se realizan en la vida diaria (ABVD)³, ya que están relacionadas con la dependencia. El total de personas en situación de dependencia nunca desciende por debajo del 50% del total de personas con discapacidad. Entre las mujeres, el porcentaje se sitúa por encima del 60% como promedio. Y entre los más mayores, a partir de los 85 años de edad, los máximos en ambos sexos superan el 80 y 90%, respectivamente.

Del total de personas de seis o más años con discapacidad, el 74,5% (esto representa el 6,7% de la población de seis y más años) afirman tener dificultades para las ABVD y la mitad de ellas no pueden realizar alguna de estas actividades si no reciben ayudas. Una de cada cuatro tienen al menos una dificultad severa para realizar alguna ABVD, y una de cada cinco tiene, como máximo, una dificultad moderada para realizar alguna de estas actividades.

Tabla 3. Población con discapacidad para las ABVD según su máximo grado de severidad (sin ayudas)			
Grado máximo de severidad	Hombres	Mujeres	Total
Moderado	21,8%	18,8%	19,9%
Severo	23,6%	25,5%	24,9%
Total (no puede realizar la actividad)	47,1%	50,1%	49,0%
No consta	7,5%	5,6%	6,2%
Total personas con discapacidad ABVD	100%	100%	100%
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).			

Estos datos vienen a mostrar una relación muy estrecha entre tener una discapacidad y la dificultad o imposibilidad de realizar de manera autónoma las actividades básicas de la vida diaria (o lo que es lo mismo, estar en una situación de dependencia según la EDAD 2008). No obstante su estrecho vínculo, es indispensable entender que discapacidad y dependencia son dos conceptos diferentes, cada uno con identidad y señas propias. Las personas en situación de dependencia son personas con discapacidad, pero no todas las personas con discapacidad están en situación de dependencia. Para considerar a una persona en situación de dependencia, ésta debe tener una afección de las capacidades propias de la autonomía personal, necesitando, por tanto, de apoyos externos –personales, técnicos o ambos- más intensos para llevar a cabo las ac-

3 Comprende las actividades más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia. Lavarse, cuidados de las partes del cuerpo, higiene personal relacionada con la micción, higiene personal relacionada con la defecación, higiene personal relacionada con la menstruación, vestirse, desvestirse, comer y beber, cuidado de la propia salud; cumplir las prescripciones médicas, evitar situaciones de peligro, adquisición de bienes y servicios, preparar comidas, realizar las tareas del hogar, cambiar las posturas corporales básicas, mantener la posición del cuerpo, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar, uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar...) y realizar tareas sencillas.

tividades básicas. La dependencia, por consiguiente, estaría dentro de la esfera más amplia de la discapacidad⁴.

Como recuerda Pérez (2005), aunque la palabra dependencia sea la más extendida y tradicional para referirse a este fenómeno social, y es la expresión más habitual incorporada a la literatura sobre esta materia, es un vocablo que pone el énfasis en el aspecto negativo, en la limitación que tienen las personas que presentan discapacidad. A esta visión negativa se contrapone otra visión, que sin negar lo que aquella supone, hace hincapié en la autonomía personal, y sugiere el uso de otras expresiones como la de cuidados de larga duración, cuidados permanentes, necesidades intensas de apoyos, apoyos extensos y generalizados, apoyos a la vida participativa o independiente, autonomía personal, etc.

2.1.3. La discapacidad en el hogar

La encuesta de 2008 estima que en un total de 3,3 millones de hogares españoles reside al menos una persona que afirma tener una discapacidad, lo que supone un 20% de los hogares españoles⁵. En 608.000 de estos hogares la persona con discapacidad vive sola, y en unos 236.700 hogares de dos miembros ambas personas presentan discapacidad. Sin embargo, el caso más frecuente es el hogar de dos miembros donde uno de ellos presenta alguna discapacidad. El número medio de miembros de los hogares españoles en los que residen personas con discapacidad es 2,7.

4 Lo explica Miguel Querejeta en su obra *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación* (2004): “La dependencia... siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad”... “La discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia”.

5 Los conceptos de familia y hogar no son sinónimos, aunque se empleen como tal. Algunos hogares están constituidos por personas entre las que no existe relación de parentesco, así como hay familias que no viven en el mismo hogar.

Tabla 3. Número de hogares según el número de personas con discapacidad o limitación que residen en ellos, por número de miembros en el hogar. España 2008.
Unidades: miles de hogares

Persona con discapacidad residentes en el hogar	1	2	3	4	5 ó mas	Total
Ninguna persona con discapacidad	2.250,1	3.881,1	3.205,5	2.875,8	950,1	13.163,3
Una persona con discapacidad	608,0	896,9	592,6	410,5	247,6	2.755,5
Dos personas con discapacidad		236,7	130,2	69,2	53,4	489,9
Tres o más personas con discapacidad			14,3	11,0	12,8	38,1
Total hogares	2.858,1	5.014,7	3.943,6	3.366,5	1.263,9	16.446,8
Total hogares en los que residen personas con discapacidad	608,0	1.133,6	737,1	490,7	313,8	3.283,5
Porcentaje de hogares en los que residen personas con discapacidad	21,3%	22,6%	18,7%	14,6%	24,8%	20,0%

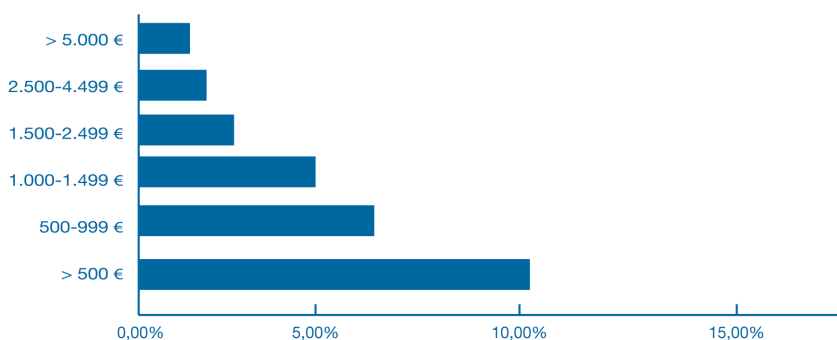
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.3.1. Las discapacidades se concentran en hogares pobres

De la encuesta también se desprende que las discapacidades se concentran en los hogares pobres. La tasa de prevalencia de personas con discapacidad entre 0 y 64 años en función del nivel de la renta varía desde el 1,7% en los hogares con más ingresos (por encima de 5.000 euros/mes) al 11,3% en los de capacidad inferior (por debajo de 500 euros/mes). Si la renta media de los hogares con personas con discapacidad de menos de 65 años era de 1.433 euros/mes, en la media general de hogares sin discapacidad era un 25% superior (1.784 euros/mes)⁶.

⁶ Además de los datos recogidos en la EDAD 2008, los estudios sociosanitarios vienen a constatar que la mayor prevalencia de discapacidades en los hogares pobres se debe a diversos factores estrechamente vinculados: por un lado, las familias en situación precaria suelen tener unas condiciones de vida menos saludables y mayor riesgo de contraer enfermedades o sufrir accidentes; por otro, las probabilidades de obtener rehabilitación son menores debido a los escasos recursos económicos.

Gráfico 1. Prevalencia de personas de menos de 65 años con discapacidad según el nivel de ingresos del hogar (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.3.2. Familiares con los que se cuenta y lugar donde residen

La encuesta también pone de manifiesto que las personas con discapacidad no están solas y mantienen contacto regular con sus familiares, siendo éste su principal núcleo de relación social. Según la EDAD 2008, el 99,9% de las personas con discapacidad reconocía tener parientes. Del 0,1% restante que reconocían no contar con ningún familiar, dos tercios se correspondían con mayores de 75 años. Asimismo, se desprende del sondeo que las personas con discapacidad tienen grandes dificultades para hacer nuevas amistades, ya que a dos de cada tres les resulta imposible dirigirse a personas de fuera de su entorno.

En el tramo de vida que va hasta los 64 años, además del cónyuge, en el propio hogar se convive con los hijos e hijas (45% de las personas con discapacidad), padres y madres (28%) y hermanos y hermanas (17%). En los casos de no residir en el mismo hogar, estos familiares más próximos (con vínculos de paternidad, maternidad o fraternidad) tienen una presencia relevante, puesto que, en más de la mitad de los casos residen en el mismo municipio. Asimismo, la cuarta parte también cuenta con nietos, y un tercio con suegros, además de primos, abuelos u otros familiares.

Después de los 65 años más del 98% de las personas con discapacidad ya no tienen padres ni suegros, lo que es suplido por los hijos e hijas (88% de los casos), con los que reside más de una tercera parte de las personas con discapacidad (39%). En un 38% de los casos los hijos e hijas viven en otra casa del mismo municipio (22% en el mismo barrio, 4% en el mismo edificio) y sólo el 11% en otra ciudad. El 80% de las personas mayores con discapacidad tienen nietos, de los cuales el 16% reside con ellos y un 48% en el mismo municipio. Los hermanos tienen presencia en el 73% de los casos, si bien sólo el 4% convive con ellos (41% en la misma localidad y 29% en otra ciudad).

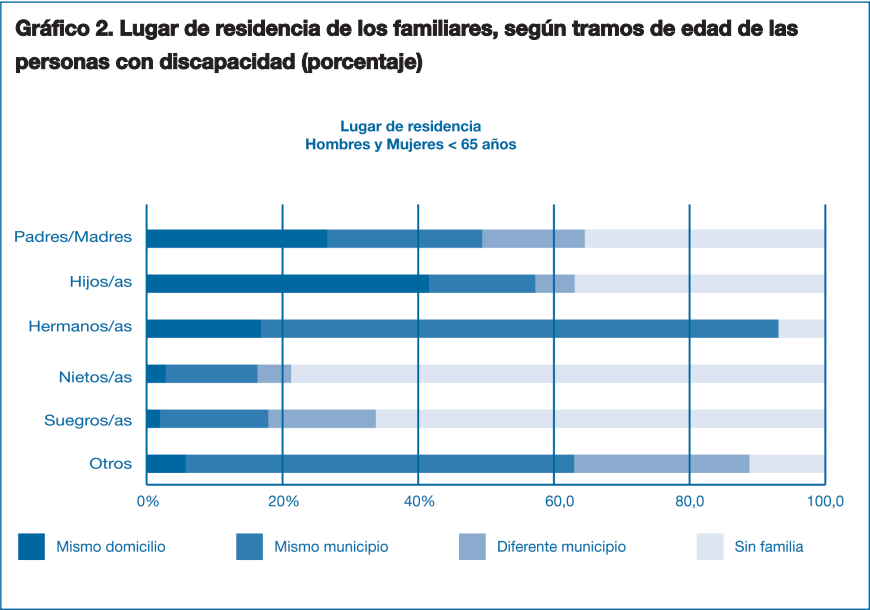
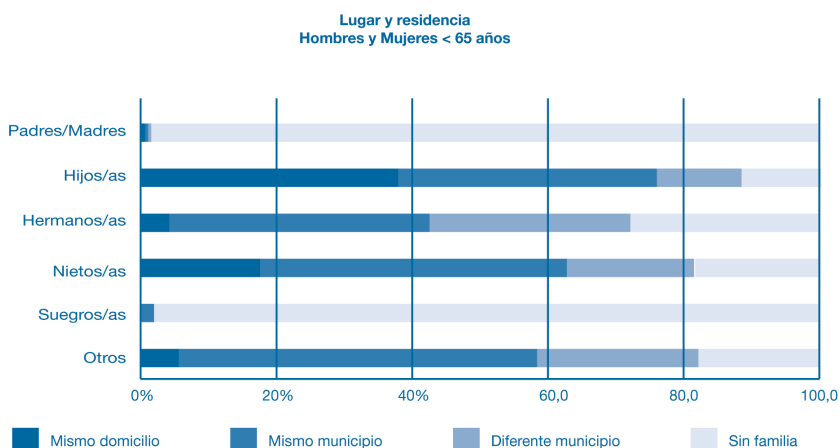


Gráfico 2. Lugar de residencia de los familiares, según tramos de edad de las personas con discapacidad (porcentaje) (Cont.)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Tomando en conjunto todos los tramos de edad, y sin tener en cuenta al cónyuge, los familiares que más a menudo conviven con las personas con discapacidad son los hijos (en un 42%), seguido de los padres (12%), los nietos (10%) y los hermanos (9%). Estos porcentajes de convivencia cambian dependiendo de la deficiencia que desencadena la discapacidad. De este modo, la convivencia con los hijos es mayor en los casos de deficiencias múltiples (47%), del lenguaje, habla y voz (45%) y viscerales (45%); con los padres cuando existen deficiencias mentales (29%), del lenguaje, habla y voz (17%) y del sistema nervioso (15%); con los nietos en los casos de deficiencias múltiples (19%) y mentales (21%), y del lenguaje, habla y voz (15%).

2.1.3.3. Frecuencia de los encuentros y visitas de familiares

La frecuencia de las visitas de los parientes varía según diferentes factores, entre los que destaca la proximidad de la residencia. Otras variables que influyen en la frecuencia de las relaciones con familiares son el sexo y la edad.

En términos generales, las relaciones diarias “todos los días o casi todos los días” son las más frecuentes (una media de 42%), a las que le siguen las relaciones menos frecuentes “apenas se ven” (23%), “una o dos veces por semana” (21%), y “una o dos veces al mes” (13%). De los que tienen hijos, más del 90% los ven al menos un día por semana y sólo el 3,7%, una vez al mes.

Por tramos de edad, hasta los 65 años las relaciones a diario son ocho puntos porcentuales mayores que a partir de tal edad, en la que se reduce considerablemente los encuentros con los familiares.

Por sexos, la frecuencia de los contactos es similar, aunque la intensidad de las madres con discapacidad y sus hijos es siempre mayor que la de los padres. Sin embargo, la relación de los hijos con discapacidad con menos de 65 años con respecto a sus padres es mayor que el de las hijas, contexto que cambia cuando la persona con discapacidad alcanza los 65 años en donde serán las hijas quienes mantengan un contacto a diario con sus progenitores al asumir su cuidado.

La intensidad de los contactos entre hermanos es mayor antes de los 65 años que después de esta edad, siendo algo mayor la que mantienen los hermanos con discapacidad que las hermanas con discapacidad. Hasta los 65 años, casi una cuarta parte de las personas con discapacidad fomenta poco sus relaciones fraternas, y a partir de dicha edad el porcentaje se eleva al 43%. La relación que se mantiene con los suegros es más frecuente en los hombres con discapacidad (26% a diario) que en las mujeres con menos de 65 años (17%). Más de la mitad de las personas con discapacidad menores de 65 años que tiene nietos se relaciona diariamente con ellos, proporción que disminuye en ocho puntos cuando superan dicha edad.

Gráfico 3. Frecuencia de los encuentros con familiares, según el sexo y la edad de las personas con discapacidad (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Por grupos de discapacidad, la relación con los familiares más cercanos (padres, hijos y hermanos de ambos sexos) son más intensas en las discapacidades relativas a las “interacciones y relaciones personales”, “comunicación” y “aprendizaje, aplicación de conocimiento y desarrollo de tareas”. En estos casos la interacción es mayor entre 10 y 20 puntos porcentuales más que en el resto de grupos de discapacidades (movilidad, vida doméstica, autocuidado, audición y visión). Sin embargo, la relación con los nietos es muy similar e intensa siempre en todos los casos. Con los suegros sucede algo semejante, pero con una frecuencia de visitas mucho menor que con los demás parientes, siendo muy superior a la media la relación diaria con los suegros cuando hay problemas de visión, y muy por debajo de la media cuando se trata de discapacidades relativas a “interacciones y relaciones personales”.

2.1.3.4. Frecuencia de contacto telefónico o por correo con familiares

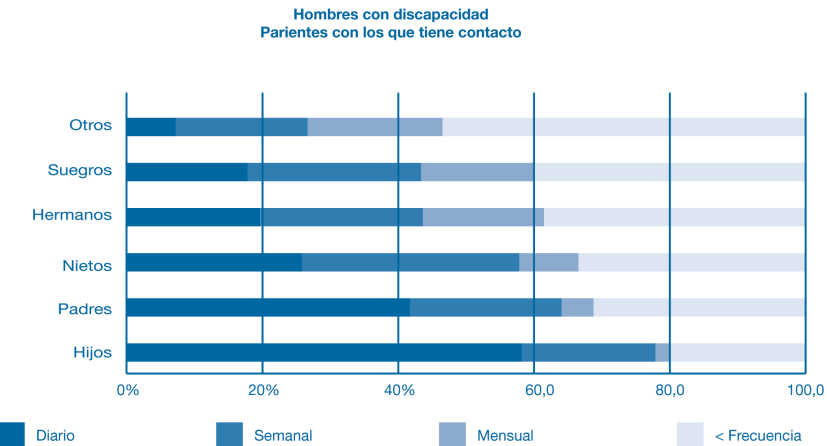
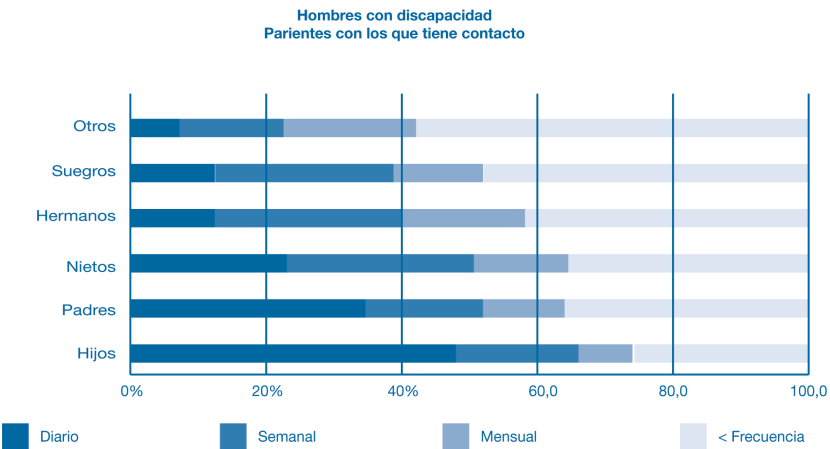
La EDAD 2008 revela que los contactos telefónicos o por correo de las personas con discapacidad con sus familiares tienen una frecuencia algo más baja que los encuentros personales, pero conservan las mismas características de reparto: mayor contacto con los hijos (54% “todos los días o casi todos los días”), algo menos con los progenitores (39%) y, con los nietos (28%), los hermanos (17%), los suegros (15%) y otros parientes (9%).

La frecuencia de los contactos telefónicos y por correo de las mujeres con discapacidad es mayor que la de los hombres, a excepción de la relación con los suegros en que el número de contactos es el mismo en ambos sexos. Este contacto se mantiene antes y después de los 65 años, lo que da cuenta de la importancia de la mujer como epicentro de las relaciones de intercambio y apoyo en la familia.

A partir de los 65 años, el contacto telefónico y epistolar baja considerablemente. Así, el contacto diario con los hijos se reduce para el conjunto de ambos sexos del 60 al 51% (en las mujeres del 65 al 53%), mientras que la proporción de personas sin apenas conexión con sus descendientes (“menos de una vez al mes”) aumentan del 21 al 23% (en mujeres del 17 al 23%).

Asimismo, se reduce la frecuencia de los contactos telefónicos o por correo con los hermanos, nietos y otros familiares entre las personas mayores con discapacidad. No obstante, se debe destacar que más de la mitad mantiene como mínimo un contacto semanal con sus nietos, una tercera parte con sus hermanos y la cuarta parte con otros parientes.

Gráfico 4. Frecuencia de los contactos por teléfono o correo



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

2.1.3.5. Los cuidados y la asistencia desde dentro y desde fuera del hogar

Según la EDAD 2008, 2,1 millones de personas con discapacidad reciben cuidados personales o supervisión, casi el 60% de quienes experimentan limitaciones. Estas tareas son prestadas por personas de su entorno o contratadas para tal fin.

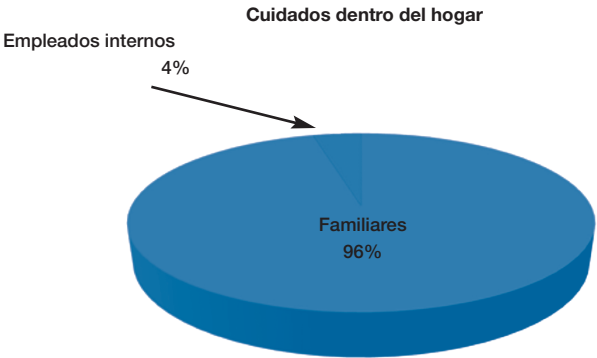
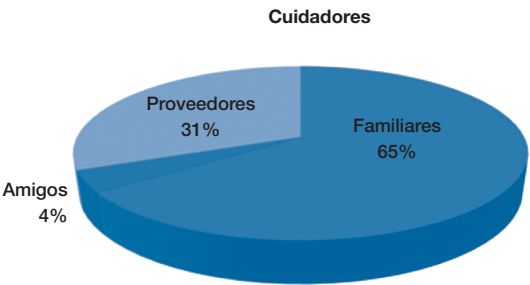
En dos terceras partes de los casos son los parientes más próximos dentro del propio hogar quienes se encargan de los cuidados y la asistencia a personas con discapacidad. Cuanto se trata de descendientes, son la madre y el padre; los cónyuges cuando uno de ellos tiene alguna discapacidad; o las hijas e hijos cuando las personas con discapacidad tienen edad avanzada. Los hermanos, abuelos y otros parientes que conviven en el hogar, también prestan ayuda de modo complementario. Se trata del cuidado informal prestado por la propia familia, a lo que a lo que hay que unir la existencia de 65.000 cuidadoras y cuidadores en régimen de “internado” (el 75% mujeres), que trabajan y pernoctan en el hogar para hacerse cargo de personas con discapacidades. Los parientes próximos suponen el 96% del apoyo personal, y el resto corre a cargo de empleadas y empleados internos. Además, están los cuidadores no residentes en el hogar, que cubren un tercio de los casos de ayuda personal. También en este caso la mayor parte son parientes: hijas, hijos, hermanas, nueras, nietas, yernos, etc., en donde la proporción de mujeres es significativamente mayor. En conjunto, los parientes suman el 65% de la ayuda procedente de cuidadores no residentes en el hogar de la persona con discapacidad.

En segundo lugar, están las empleadas y empleados de hogar, los servicios sociales públicos, profesionales sociosanitarios y otros proveedores de cuidados remunerados; estos grupos suponen el 31% de los cuidados de no residentes, de los cuales en torno al 90% son mujeres.

Por último, encontramos a los amigos o vecinos, que suponen el 4% de las personas cuidadoras no residentes en el hogar. Esta mínima incidencia fue corroborada en marzo de 2011 por una encuesta aplicada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), que establecía que tan solo el 4,4% de adultos (4,9% mujeres y 3,8% hombres) en los últimos doce meses había llevado a cabo labores de voluntariado, sin remuneración, para personas con discapacidad o dependencia que no fueran miembros de su familia y, en la mayoría de los casos, por un corto periodo de tiempo y escaso número de horas⁷.

7 Centro de Investigaciones Sociológicas (2011): Barómetro de marzo sobre voluntariado, Estudio nº 2.864.

Gráfico 5. Los cuidados y la asistencia



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008).

2.2. Dimensión cualitativa. Perfiles sociales de las familias con miembros con discapacidad con especial atención al factor género

Referirse a la familia con integrantes con discapacidad significa referirse, en términos estructurales, a la familia en general, pues en caso de no hacerlo se corre el riesgo de atribuir a la presencia del miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias.

Independientemente de los diferentes modelos teóricos y conceptuales que dan cuenta de diversas formas de analizar o pensar sobre la familia, existe prácticamente un consenso en considerarle el primer núcleo de solidaridad dentro de la sociedad. Como institución social que es, la familia cumple unas funciones que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros (económica, afectiva, cuidados, educación, orientación). Entre otras funciones, tiene el enorme valor de amortiguar los efectos de situaciones dramáticas que puedan suscitarse en el ciclo vital de todos y cada uno de sus miembros. Si en una familia ocurren acontecimientos importantes, como puede ser el desempleo, el divorcio o la enfermedad, cada miembro se verá afectado por estos sucesos. De la misma manera, cuando la discapacidad se presenta en uno de los miembros de la familia, se ve afectado todo el núcleo familiar.

Sin embargo, la familia se encuentra inmersa en un profundo proceso de transformación, relacionado, por una parte, con los nuevos roles sociales y laborales de sus miembros y, por otra, con un contexto de cambio social y de nuevos estilos de vida, que hacen que se estén generando nuevos modelos de relaciones familiares con funciones diferentes a las hasta ahora conocidas.

Durante las últimas décadas la familia española se viene transformando profundamente y de forma irreversible. En ella se ha producido un cambio demográfico en cuanto a que la composición de la misma, se organiza en hogares que tienen otro tamaño y otra estructura, una transformación ideológica en cuanto a los valores que son prioritarios, y un cambio económico en cuanto al reparto de funciones y trabajos entre sus miembros.

La alteración demográfica se produce porque los hogares ven reducido su tamaño a causa de la baja natalidad, al mismo tiempo que los adultos mantienen su vida independiente hasta una edad más avanzada, gracias sobre todo a la mejora de las condiciones de vida que permiten tener una mayor esperanza de vida, lo que está ocasionando una inversión de la pirámide poblacional. En los últimos 20 años, y debido sobre todo al déficit de natalidad, se está produciendo un envejecimiento poblacional sin precedentes, que de seguir así, en el 2050, uno de cada tres españoles (el 32,1 %) tendrá más de 65

años y la pirámide de edad se habrá invertido, siendo los mayores de 80 años el mayor segmento de edad (Informe sobre la evolución de la Familia en España, 2014).

La transformación ideológica sufrida en la familia se comprueba por el proceso social según el cual la sociedad va dejando de controlar cómo se forma una familia y cómo se organiza la convivencia entre sus miembros. Las normas sociales que antaño supeditaban la vida privada de las personas a un severo control social han sido puestas en cuestión a favor de una mayor libertad individual de los comportamientos, que determina un campo social de tolerancia hacia formas distintas de organización de la vida en familia. Según datos recogidos en el Informe 2014 sobre la evolución de la familia en España, en nuestro país, cada vez se tienen los hijos más tarde, con una edad media de la maternidad española de 32,15 años, siendo las primeras mujeres de la Unión Europea de los 28 países (UE28) que tienen a sus hijos a una edad mayor; dos de cada cinco hijos (38,9%) son extramatrimoniales, habiéndose multiplicado por 8 este porcentaje desde 1980, y alcanzando ya la media de la UE28 (el 39,3%), que ha tenido un crecimiento muy inferior al de España. Mientras el crecimiento de la UE28 ha sido de un 38% (ha pasado de ser el 28,5% en el 2001 al 39,3% en el 2011), el crecimiento de España ha sido del 97% (ha pasado de ser el 19,7% en el 2001 a un 38,9% en el 2012); cada vez se producen menos matrimonios en España, que se ha agravado en los últimos 6 años y que ha supuesto el desplome de la tasa de nupcialidad (número de matrimonios por cada 1.000 habitantes) que ha pasado de ser 5,37 en el año 2000 a ser apenas el 3,56 en 2012; los españoles se casan cada vez más tarde y por lo civil (a los 34,7 años de media), los hombres a los 36,3 años y las mujeres a los 33,3 años; cada vez hay más parejas de hecho (1,5 millones), y uno de cada 7 hogares de parejas es de parejas de hecho. Se ha pasado de 563.785 parejas de hecho en el año 2001 a ser 1.567.400 en el 2013, lo que ha supuesto un incremento de más de 1 millón de parejas de hecho (un 178% más); asimismo, se producen más de 110.000 rupturas familiares al año (2012) aun cuando ha habido un ligero descenso en los últimos años, y un estancamiento en los 3 últimos años por la crisis económica (Informe evolución de la familia en España, 2014).

Las manifestaciones del cambio económico que más han influido en la transición familiar han sido el incremento de la formación y la incorporación de las mujeres al trabajo remunerado, que han llevado a un paralelismo de los diseños de vida entre hombres y mujeres que ha transformado la organización y las relaciones interpersonales dentro de las familias. Frente a las actuales exigencias de consumo y mantenimiento de nivel de vida dentro de los estándares sociales establecidos, el modelo de familia tradicional con un reparto de los roles domésticos y extra domésticos, donde el hombre aporta el salario mientras que la mujer se encarga del trabajo doméstico y el cuidado

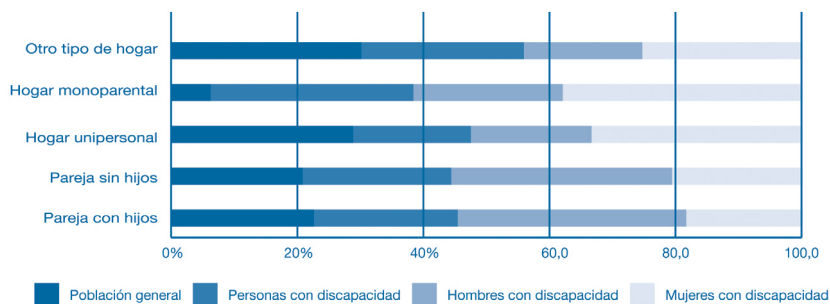
de los miembros de la familia, se ha vuelto incompatible. Por tanto, no sólo la base ideológica, de aspiraciones vitales de la mujer, que ha dejado de definirse únicamente en un contexto familiar vinculado con la atención y cuidado de los demás miembros de la familia, para afirmarse como un derecho a desarrollar sus propios proyectos vitales; sino también el desarrollo de la sociedad de consumo y las propias necesidades materiales de la vida familiar son las causas que han conllevado a que la definición tradicional de los roles de género pierda su validez social.

Todos estos procesos de cambio están relacionados e influyen en la vida cotidiana de las familias, pero por diferentes motivos lo hacen de modo más intenso en aquellas con miembros con discapacidad. Hasta el momento, en España, el modo en que se han satisfecho las necesidades de las personas con discapacidad se ha caracterizado por el papel predominante de la familia como principal fuente de apoyo. Sin embargo, las consecuencias de los cambios mencionados han sido de enorme calado ya que tal función tradicional de soporte se ha modificado profundamente y en parte se ha dejado de cumplir.

En términos generales, los tipos de hogares en los que residen personas con discapacidad no difieren mucho respecto de los de la población general (EDAD 2008):

- El 16% de las personas con discapacidad reside en hogares unipersonales (18% la población general). Esta situación es más frecuente en las mujeres con discapacidad (22%) que en los hombres (11%). Unos porcentajes similares a la media general en España.
- La mitad de las personas con discapacidad convive en pareja. El 25,6% con hijos, y el 25% sin hijos. Las tasas tampoco se alejan de la media general del país.
- Existe una considerable distancia en el número de familias monoparentales en las que convive el padre o la madre con algún descendiente, tasas que son superiores en 5 veces más en las personas con discapacidad (10,2%) que en la población general (2%). Suele ser más habitual que las mujeres con discapacidad vivan en este tipo de familia (11,9%) que los hombres (7,7). Esta tendencia tiene su explicación en el mayor número de mujeres que permanecen separadas, divorciadas o viudas, además de la acostumbrada inclinación de quedar a cargo de los hijos en caso de separación de los padres.

Gráfico 6. Tipología de los hogares de hombres y mujeres con discapacidad y de la población general de España (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Los diferentes tipos de discapacidad inciden significativamente en las características de composición de los hogares. Mientras que las personas con dificultades visuales y auditivas suelen vivir en hogares unipersonales, las que tienen limitaciones para el aprendizaje y la aplicación de conocimientos, comunicación e interacciones y relaciones personales están más presentes en hogares monoparentales. El tipo de hogar “pareja con o sin hijos” se produce de forma equilibrada en todos los tipos de discapacidad.

A pesar de las similitudes tipológicas y de otros aspectos con las familias que no tienen integrantes con discapacidad, las familias que sí los tienen presentan ciertas particularidades que se manifiestan de distintas maneras.

Existen evidencias de una relación estrecha entre exclusión en los ámbitos de salud, vivienda, tasas de actividad y empleo, y la presencia de personas con discapacidad en el hogar. Las dificultades que presentan los hogares con miembros con discapacidad en el acceso a los recursos básicos para el desarrollo de su vida económica y social son mucho mayores que las de los hogares sin miembros con discapacidad.

Además de los datos recogidos en la EDAD 2008 –vistos en el apartado anterior-, los estudios sociosanitarios vienen a constatar que la mayor prevalencia de discapacidades en los hogares pobres se debe a diversos factores estrechamente vinculados; por un lado, las familias en situación precaria suelen tener unas condiciones de vida menos saludables y mayor riesgo de contraer enfermedades o sufrir accidentes; por otro, las probabilidades de obtener rehabilitación son menores, debido a los escasos recursos económicos.

2.1.1. El apoyo se escribe en femenino

Los individuos que conviven en hogares con personas con discapacidad se involucran, en mayor o menor medida, en la prestación de todo tipo de apoyos a lo largo de la vida. En este ámbito existen algunos elementos explicativos: el cambio en las actividades para la vida diaria de un modo permanente, en comparación con los hogares de las familias sin discapacidad, y el género como variable clave.

En cuanto a lo primero, debe tenerse en cuenta que los apoyos que requiere la persona con discapacidad son diversos. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) de las 3,8 millones de personas residentes en hogares que afirman tener discapacidad o limitación, el 67,2% presentan limitaciones para moverse o trasladar objetos, el 55,3% tienen problemas relacionados con las tareas domésticas, y el 48,4% con las tareas del cuidado e higiene personal. De los diferentes tipos de discapacidades, son de gran relevancia los que afectan a las actividades básicas que se realizan en la vida diaria (ABVD)⁸, ya que están relacionadas con la dependencia. En este sentido debe recordarse que las peculiaridades de la situación de dependencia que la ubican dentro de un marco más amplio de la discapacidad vendrán dadas por la intensidad en que se afecte las capacidades propias de la autonomía personal. Las personas en situación de dependencia tendrían menores capacidades para atender por sí mismas las actividades diarias de una vida ordinaria, requiriendo, por tanto, de apoyos externos –personales, técnicos o ambos. O dicho en otros términos, la dependencia siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad, mientras que la discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pudiendo existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia (Querejeta, 2004). De ahí que haya diferentes formas de definir, entender y vivir tanto la discapacidad como la situación de necesitar cuidados permanentes. Por tanto, y a partir de estas observaciones, debe tenerse presente que las necesidades de apoyo –de cuidado– cobijan un vasto espacio de la realidad que abarca diferentes etapas de la vida, contingencias y características, así como los efectos que ello produce en el diario vivir de las personas. No sólo la discapacidad, sino también la edad y la enfermedad, son elementos que pueden acumularse, o por el contrario, aparecer de forma independiente y que demandan apoyos/cuidados, ya sea generales, o intensos y permanentes.

8 Comprenden las actividades más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia.

Dentro del eje familiar las labores de atención y cuidado de la persona con discapacidad recaen mayoritariamente en el sexo femenino (el 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras son mujeres). Generalmente, el perfil del cuidador principal es una mujer de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados, casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada. En el 40% de los casos la cuidadora es, además, la hija de la persona que precisa los cuidados, y en el 77,2% de los casos lleva a cabo un cuidado permanente (EDAD 2008). En las labores de cuidado, el 16,6% de los hombres de 15 y más años que viven con personas con discapacidad asume su cuidado en solitario, frente al 49,4% de las mujeres. Cuando el cuidado es compartido con otra persona, un 71,2% de hombres comparte su cuidado con otra persona, frente al 39,7% de las mujeres. Sólo el 5%, tanto de hombres como de mujeres, que conviven con alguna persona con discapacidad, tiene una persona remunerada que no reside en el hogar dedicada a los cuidados de la persona con discapacidad.

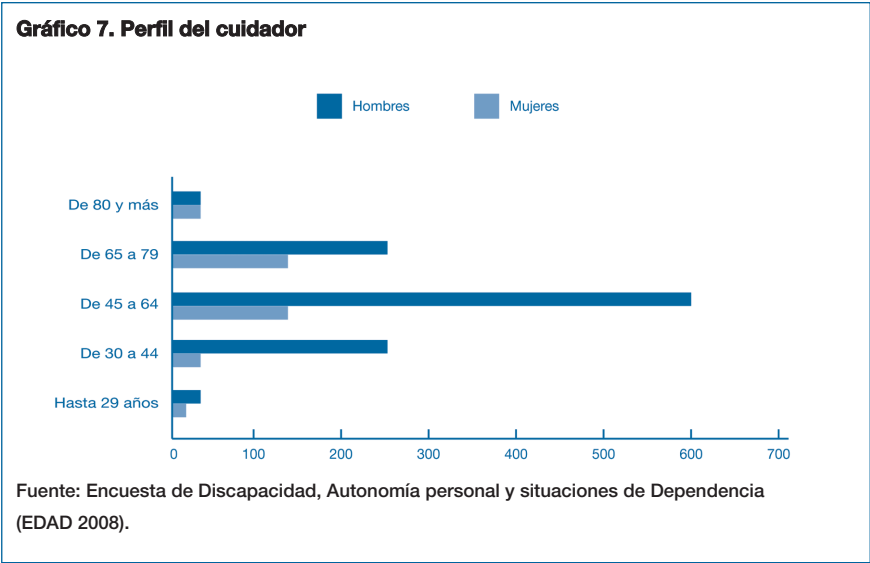


Tabla 5. Cuidado de personas con alguna discapacidad. 2011-2012 (% población de 15 y más años que vive en hogares con personas con alguna discapacidad)

Forma de asumirse el cuidado	Hombres que conviven con personas con discapacidad	Mujeres que conviven con personas con discapacidad
Él o ella sólo/a	16,6%	49,4%
Lo comparte con otra persona	71,2%	39,7%
Otra persona remunerada que no reside en el hogar	74,8%	5,0%
Los servicios sociales	0,3%	0,8%
Otra situación	7,1%	5,1%

Fuente: Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 INE- MSSSI

Tabla 6. Cuidado de menores de 15 años. 2011-2012 (% población de 15 y más años que vive en hogares con menores con discapacidad)

Forma de asumirse el cuidado	Hombres que conviven con personas con discapacidad	Mujeres que conviven con personas con discapacidad
Él o ella sólo/a	2,2%	33,0%
Lo comparte con otra persona	96,4%	64,6%
Otra persona remunerada que no reside en el hogar	0,5%	0,6%
Los servicios sociales	0,0%	0,0%
Otra situación	0,9%	1,8%

Fuente: Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 INE- MSSSI

Estos datos demuestran que sigue siendo la mujer la más implicada en los cuidados del familiar con discapacidad, aunque esta situación experimenta un acusado declive tanto en lo que respecta a aceptación social como al crecimiento del número de mujeres que asumen dicho rol. Sin embargo, a pesar de que en España la incorporación de la mujer al mundo del trabajo remunerado se ha producido a un ritmo muy rápido en las últimas décadas y constituye actualmente la norma entre las mujeres jóvenes, el tradicional rol de cuidadora desempeñado y atribuido a la mujer se sigue manteniendo. Tanto el Estado como la sociedad se han mostrado poco sensibles a los efectos de la nueva situación, por lo que las mujeres se ven obligadas a asumir directamente las decisiones encaminadas a hacer posible su doble tarea.

La designación de la mujer como cuidadora principal entre los miembros de la familia atiende a razones que no se verbalizan de modo explícito, se asume como una consecuencia natural, sin posibilidades de contestación. Subsiste la creencia de que las responsabilidades familiares son asunto de la mujer, alimentando el viejo orden doméstico caracterizado por la segregación de las funciones y bajo el que resulta difícil asimilar la dedicación profesional de la mujer a tiempo completo. Además, la insuficiencia de recursos institucionales para el cuidado de personas con discapacidad son un obstáculo para la trayectoria profesional de las mujeres, quienes se ven obligadas a desarrollar estrategias para compatibilizar ambos mundos, generalmente basadas en su sustitución por otras mujeres cuando se hallan ausentes del ámbito doméstico a causa de la dedicación al trabajo remunerado: abuelas, hermanas, vecinas o inmigrantes; y mediante la reducción de su trabajo a tiempo parcial⁹.

La superposición de las habituales responsabilidades de cuidado atribuido a las mujeres y las nuevas exigencias de su actividad laboral plantea situaciones conflictivas específicas que tienen que ver con la merma de su participación social y su autonomía, con la dificultad en la conservación de sus relaciones interpersonales y, en general, con la falta de reconocimiento de la labor que estas mujeres realizan en la familia y su enorme aporte a la sociedad.

9 Significativos son los datos de la Encuesta de Población Activa del INE 2009 sobre los motivos esgrimidos por las mujeres para contemplar la opción del trabajo a jornada parcial: no haber podido encontrar trabajo de jornada completa (37,7%), y la obligación de hacer frente al cuidado de menores o de personas adultas enfermas, con discapacidad o mayores (18,3%). Sobre el segundo motivo, y en términos comparativos para ambos sexos, se comprueba cómo el porcentaje de mujeres alcanza hasta el 98,6% en el año 2007 o hasta el 96,9% cuando la razón obedece a otras obligaciones familiares o personales.

3. Impacto de la discapacidad en las familias con miembros con discapacidad

La dinámica de la vida familiar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante la presencia de la discapacidad en alguno o algunos de sus miembros. En términos generales, la familia con integrantes con discapacidad se hace más vulnerable en la medida en que tiene que hacer frente a una serie de situaciones no habituales generadas por la situación de discapacidad que abarcan múltiples ámbitos: personal, social, laboral, de salud y económico. La discapacidad supone cambiar las pautas de funcionamiento, demandar nuevos recursos y apoyos, desplegar nuevas estrategias de afrontamiento y modificar las creencias, metas y valores de la familia.

La familia con miembros con discapacidad debe enfrentarse, como las demás, a los momentos de cambio de los ciclos vitales de todos sus integrantes, pero la singularidad que les da la discapacidad hace que los vivan de modo diferente y con mayor intensidad. La magnitud del impacto de la discapacidad en las familias se manifiesta con cierta variabilidad, dado que las familias no responden de la misma forma ante la presencia de la discapacidad, ni a los mismos niveles de demandas que conlleva, ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarla. Pero lo cierto es que la vida familiar da un giro importante. Temas que parecían estar más o menos regulados –la economía doméstica, el trabajo, el ocio, las relaciones de amistad, los proyectos futuros...- se alteran para reorganizarse y adaptarse a la nueva situación.

3.1. Impacto en la dinámica familiar

El modelo de atención en que la familia ocupa un papel tan importante en la atención y cuidado de sus miembros con discapacidad tiene sin duda aspectos muy positivos, no sólo para la propia persona con discapacidad, sino también para el resto de componentes de la familia; pero también comporta aspectos negativos.

En la parte positiva encontramos el sentido de cohesión y cercanía en la familia en la medida en que aumenta la conciencia sobre la forma de afrontar la discapacidad.

En el lado negativo, se puede señalar que la discapacidad puede ser fuente de tensión familiar. Tanto la discapacidad congénita como la discapacidad sobrevenida¹⁰ conllevan profundos cambios psicológicos y materiales. La noticia sobre la discapacidad genera una reacción con un potencial agresivo enorme, surge un conflicto entre la situación que toca vivir y los recursos con los que se cuenta y aparecen inmediatas consecuencias que afectan al entorno más íntimo: la familia. Es un momento muy difícil en el que se ven derrumbadas todas las expectativas normales frente a la aparición de la discapacidad, es decir, un conflicto entre lo deseado y la realidad.

Con la aparición de la discapacidad se produce una especie de “crisis familiar” que conlleva de una u otra manera una desorganización y desajuste que afecta en el plano estructural, organizativo, emocional. Si bien estos cambios se corresponden más con la dinámica interna de la familia, el efecto que la situación genera en la dinámica externa, o lo que es lo mismo, en las relaciones de la familia con el exterior, resulta bastante evidente: cambios en los proyectos laborales, económicos, sociales, tiempo de ocio...

Existen fundamentalmente dos variables que afectan de forma directa tanto a nivel cualitativo como cuantitativo a la situación de la crisis. La primera, es el tipo de discapacidad con todas las características que le son propias: las afectaciones a ella relacionadas, su tratamiento, la manera en que evoluciona, la cronicidad, etc. La segunda se refiere a las características previas del sistema familiar: el tipo de relación existente, nivel cultural y socioeconómico, el sistema de creencias, capacidad de adaptación a los cambios, ambiente emocional, nivel de cohesión de sus miembros, la capacidad de diálogo, la capacidad organizativa, etc.

Básicamente, las reacciones emocionales ante la discapacidad dependerán de la manera como la enfoca cada sistema familiar. Las situaciones conflictivas que se producen en la familia no aparecen como consecuencia directa de la discapacidad, sino que dependen de las capacidades que tengan sus miembros de adaptarse o no a la nueva realidad familiar. Según la experiencia de las familias afectadas y del sector sociosanitario “las familias de las personas con discapacidad congénita, y éstas mismas, enfrentan la problemática de manera más integral, preparada y consciente. El proceso de adaptación a la discapacidad, la superación de sus limitaciones, y la asunción (psicológica y material) de sus consecuencias, contribuyen a mejorar la situación y a superar ciertos obstáculos. En cambio, las familias de personas con discapacidad sobrevenida desarrollan una adaptación muy inferior a la nueva

10 Las causas en una discapacidad adquirida se manifiestan durante el periodo de gestación y/o en el nacimiento, puede presentarse por herencia genética, negligencia médica o mala alimentación de la madre durante el embarazo. Mientras que en una discapacidad sobrevenida las causas son relacionadas con accidentes o enfermedades que pueden producirse desde la infancia hasta la etapa adulta.

situación. Parece, a este respecto, decisivo el proceso de asunción, de alguna manera también de “duelo”, del nuevo problema. No solamente la adaptación es más compleja, por producirse a una edad madura, sino que tanto la familia como afectado deben readaptarse de un modo de vida sin limitaciones, con un previo pleno de expectativas que, de repente, se ven cortadas o al menos cuestionadas. La aparición de la discapacidad, para familias y afectados (con gran desconocimiento de su propia problemática y con una importante falta de apoyos), conduce a problemas asociados de carácter psicológico (depresiones, negación de la realidad, por ejemplo) pero también, en algunos casos, de desestructuración familiar y social en el entorno más inmediato. Procesos de dependencia personales (el a veces obligado cuidado o pérdida de la autonomía personal de la persona con discapacidad, pero también del familiar cuidador), rupturas familiares o crisis que pueden derivar en el abandono, son fenómenos que incrementan la tensión de la nueva situación personal y familiar”¹¹.

El sistema familiar, al igual que cada miembro de manera individual, ante la aparición de la discapacidad experimenta una serie de sentimientos, muchas veces contrarios al sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculte, los niegue, los rechace, incrementando de este modo el dolor y el aislamiento. Estos diferentes sentimientos entre los miembros de la familia pueden entrar en conflicto creando situaciones de enorme inestabilidad. La negación, el enfado, el miedo, la confusión, la desilusión, la tristeza, la depresión, la aceptación, son algunas de las reacciones emocionales más frecuentes ante la llegada de la discapacidad al núcleo familiar. Cuando algunos de estos sentimientos predominan en forma intensa, produciendo un malestar vincular, surgen los conflictos que trascienden al ámbito social.

La incorporación a la familia de una persona con discapacidad presenta diferentes momentos de tensión que van desde la noticia del diagnóstico, que es el de mayor impacto, a nuevas situaciones que surgen a medida que pasa el tiempo: escolarización, adolescencia, envejecimiento... y que es necesario conocerlas para anticiparlas y asumirlas con mayor integridad y con ello evitar o minimizar situaciones conflictivas.

11 Nos remitimos al estudio: FUNDACIÓN CIREM (2004): Imagen social y laboral de las personas con discapacidad en España. Madrid, IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, p. 74-75.

La obra *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión* (Álvarez, 2013) da cuenta de la multiplicidad de casuística conflictiva que involucra a los diferentes vínculos familiares y en las diferentes etapas de la vida. Por mencionar alguna de ellas:

- Situaciones de conflicto del vínculo conyugal:
 - Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja.
 - Renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.
 - Vivencias de soledad y no reconocimiento por parte del otro.
- Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad:
 - Vínculo de sobreprotección restringiendo libertad y autonomía.
 - Vínculo que no reconoce las capacidades de la persona.
 - Vínculo cargado de exceso o nulas expectativas.
- Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno:
 - Atribución de responsabilidades sobre el hermano con discapacidad.
 - Vínculos sujetos por vergüenza y miedo a la mirada de los otros y al rechazo del entorno hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia.
 - Vínculo sometido al temor al futuro.
 - Malestar por sentimientos de postergación.

3.2. Impacto en el ámbito social

Si bien la discapacidad ha ido alcanzando cierta repercusión a nivel social, propiciando la supresión de conceptos y tratamientos vetustos excluyentes sobre ella, lo ha sido en el plano meramente formal, puesto que la consideración social hacia las personas con discapacidad nos revela que persiste de modo general, y muchas veces sin tomar conciencia sobre ello, una opinión social cargada de prejuicios que viene acompañada de prácticas de exclusión y rechazo. La exclusión social como consecuencia de la discapacidad significa falta de pertenencia a un contexto social determinado.

Gran parte de la sociedad, especialmente aquella no comprometida directamente con el fenómeno de la discapacidad, orienta sus percepciones y actitudes según los patrones tradicionales que se refieren a ideas erróneas y negativas bajo las cuales se construye la identidad de la persona con discapacidad.

El hecho social incuestionable es que vivimos en una sociedad que discrimina y excluye a las personas con discapacidad, puesto que la concepción que se tiene de la discapacidad es de algo “anormal” por contraposición a los estándares que estipulan la normalidad. Bajo este esquema, las personas con discapacidad no se ajustan a los parámetros sociales y, por ende, quedan excluidas de antemano de esta sociedad de normalización que todo lo categoriza y jerarquiza.

Las consecuencias de dicha percepción social de la discapacidad no sólo recaen en la propia persona con discapacidad, sino que también lo hacen sobre su familia, puesto que la permanencia de este conjunto de predisposiciones va a operar como un marco de referencia regulador de la existencia de toda la unidad familiar.

La aparición de la discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño que rompe las expectativas a futuro delimitadas por prácticas y discursos que sostienen las modalidades actuales de normalización que propician un determinado modelo de éxito social. En cualquier entorno sociocultural, ninguna familia desea que uno de sus componentes presente discapacidad, por lo que la aceptación o el rechazo de este integrante forma parte de un proceso cognitivo adherido a patrones culturales. Surge un afrontamiento social que tiene que ver con el “*qué dirán*” acerca de la persona con discapacidad y emergen cuestionamientos por parte de las personas que están fuera de la familia, incluso por parte de la familia extensa.

La propia familia sufre las restricciones sociales impuestas a su familiar con discapacidad que debe enfrentarse no sólo a múltiples desventajas sociales, sino además sufrir una percepción pública devaluada que le niega el reconocimiento de su dignidad tanto en su dimensión individual como social.

En el plano individual, la degradación que sufre la imagen de la persona con discapacidad, no adaptada a los parámetros de belleza, éxito, funcionalidad y normalidad que la sociedad ha creado, conlleva una pérdida en su autoestima haciéndola vulnerable, especialmente cuando concurren ciertas variables como el aislamiento social, la falta de educación o problemas de movilidad. En paralelo, la familia padece la falta de aceptación de su familiar con discapacidad tomando en ciertos casos la decisión, no siempre consciente, de mantenerlo separado del resto de la sociedad.

En la propia familia, primer contexto socializador por excelencia y entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, la persona con discapacidad encuentra a menudo serias dificultades para expresar sus sentimientos, sus apetencias, sus decisiones. La posibilidad de ejercer su autonomía se ve constantemente cercenada en detrimento de una sobreprotección o incompreensión hacia sus verdaderas capacidades.

Las familias sobreprotectoras tienden a manifestarse en conductas de apoyo y protección en lugar de incitar a la actividad independiente que estimule la adquisición de responsabilidad personal y habilidades de vida independiente. En este contexto, se coarta la vida independiente, el desarrollo personal y la participación en la vida comunitaria de todos los miembros de la familia, ya que alejar a la persona con discapacidad del entorno social implica también un aislamiento y una disminución de los contactos sociales de los más cercanos a ella que va en detrimento de su interacción e integración en la sociedad.

Aunque depende del tipo de discapacidad y la manera como se afronte, resulta innegable que su presencia repercute en la vida social de la familia ocasionando deterioro social de las relaciones interpersonales: tendencia al aislamiento social, disminución de la frecuencia de las relaciones sociales, menos tiempo para actividades sociales y de ocio, especialmente cuando se produce por la sobrecarga asociada al cuidado. De hecho, la mayoría de las personas que tienen que centrarse en el cuidado de una persona con discapacidad tiene que modificar su vida y adaptarse a las necesidades de la persona a la que cuidan. Según datos de la EDAD 2008, casi la mitad de las personas que reciben cuidados son atendidas durante ocho o más horas diarias. Es significativo el caso de las personas con discapacidad intelectual, donde casi dos de cada tres requieren el máximo de tiempo de atención personal. La misma encuesta revela que el 63,7% de los cuidadores ha reducido su tiempo de ocio.

Si a la situación de discapacidad se le suma otros factores de desigualdad, por ejemplo, estar en prisión, pertenecer a una etnia minoritaria, ser inmigrante, se acentúa la percepción desvalorizada incrementando la exclusión y, por consiguiente, el distanciamiento con la sociedad en general. Los efectos estigmatizantes del entorno social alcanzan al entorno familiar, que desarrolla sentimientos de culpa, vergüenza, incomprensión y hasta de odio hacia una sociedad que sienten los discrimina y está en deuda con ellos.

Estudios recientes en psicología social y en sociología se han centrado en la discapacidad como un proceso de cambio social. Los estudios tienen gran importancia, pues sus resultados revelan que la concepción que se mantiene en nuestra sociedad de la discapacidad es de algo “anormal” y, por tanto, asumible desde la vulnerabilidad y no desde una perspectiva de derechos a través de la participación social. A lo largo de su vida, en mayor o menor medida, las personas con discapacidad deben enfrentarse a la estigmatización social.

3.3. Impacto en el ámbito laboral

Según la EDAD 2008, en el total de los hogares (con o sin personas con discapacidad) la principal fuente de ingresos es el trabajo por cuenta propia o ajena: aproximadamente el 73% del total de los hogares y en el 79% de los hogares sin personas con discapacidad. Sin embargo, este porcentaje desciende hasta el 49,5% en los hogares en donde hay una persona con discapacidad y 40% en aquellos donde hay dos.

El contraste con los hogares que no tienen miembros con discapacidad es indudable y revela que la discapacidad es un factor que agrava el riesgo de exclusión laboral y, por ende, de exclusión social. Qué duda cabe de que el empleo es un elemento esencial en la vida personal y social del individuo. Sin embargo, las enormes dificultades que suelen tener las personas con discapacidad para integrarse en el mercado de trabajo, ocasionadas tanto por su propia discapacidad como por la insuficiente adaptación de las condiciones laborales a su situación personal, supone que sean arrancadas del contexto laboral y del mundo social de la normalidad.

Resulta incuestionable que en estas circunstancias la familia económicamente sufre un impacto al verse limitados sus recursos debido, por una parte, a la propia inactividad del miembro con discapacidad, y por otro, a que si la persona con discapacidad requiere de cuidados permanentes el cuidador se ve obligado en muchas ocasiones a dejar de trabajar fuera de la casa para dedicarse a ella; además del incremento de los gastos que suponen la medicación, las ayudas técnicas y demás apoyos materiales, así como el propio cuidado de la persona.

Centrándose en la vida de los cuidadores residentes en el hogar y que no están empleados en él, la EDAD 2008 estipula que para un 54,4% la atención de la persona con discapacidad ha tenido consecuencias en su vida laboral o situación económica. Estos datos ponen de manifiesto que la asunción del cuidado personal de familiares necesitados de ayuda genera desigualdades derivadas de dicha opción.

Tabla 7. Problemas profesionales y económicos de los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleados en el hogar. España 2008

Problemas profesionales y económicos de los cuidadores	Número (miles)	Porcentaje
No puede plantearse trabajar fuera de casa	256,6	21,1%
Ha tenido que dejar de trabajar	129,7	10,6%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	88,8	7,3%
Su vida profesional se ha resentido	119,3	9,8%
Tiene problemas para cumplir sus horarios	104,7	8,6%
Tiene problemas económicos	220,2	18,1%
No tiene ningún problema	466,8	38,3%
No consta	195,7	16,1%
Total	1.219,0	100,0%
Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD-2008.		

Tanto el mercado de trabajo como el sistema de protección social producen una doble discriminación contra las familias con miembros con discapacidad a quienes les resulta difícil conciliar vida familiar y vida laboral, generando grandes desigualdades derivadas de las responsabilidades familiares que se asumen. Estas desigualdades se materializan en dos dimensiones distintas, por un lado, en formas de aseguramiento de futuro más débiles, puesto que, en caso de precariedad laboral las posibilidades de ahorro serían mucho más limitadas tras una vida laboral incompleta; y por otro lado, en la ausencia de protección social en aquellos casos en los que se produce un abandono completo del mercado de trabajo.

En un escenario económico y laboral deteriorado, como el que vive nuestro país desde hace algunos años a consecuencia de la crisis económica, la situación de vulnerabilidad de las familias con miembros con discapacidad se ha incrementado debido a la transformación del mercado de trabajo que ha acentuado su inestabilidad y precarización. Si bien este cambio afecta a la mayoría de los trabajadores, existen determinados grupos que lo sufren de modo más intenso. Es precisamente el grupo de personas con discapacidad y sus familias uno de los que presenta mayores obstáculos a la hora de acceder al mercado laboral, al mismo tiempo que son los primeros en ser expulsados de dicho ámbito.

En aquellos miembros de la familia que asumen el papel de cuidadores principales se produce bajo rendimiento en el trabajo, absentismo laboral y, casi siempre, la renuncia a su vida profesional para favorecer el cuidado y la atención de su familiar con discapacidad. A pesar de que en los últimos años se ha conseguido una participación más equilibrada de hombres y mujeres en el mercado laboral, las mujeres siguen asumiendo la mayor parte de las responsabilidades familiares y domésticas. Es la mujer la que suele asumir los cuidados y apoyos, y por tanto, es la que acostumbra abandonar su trabajo habitual, sufriendo en mayor medida las consecuencias de dicho abandono tanto en términos de generación de ingresos y acceso al mercado laboral, como en costes de oportunidad, ya que en mayor medida sacrifican su carrera formativa y profesional para asumir tareas de apoyo familiar que se incrementan en el contexto de crisis económica.

Generalmente es la mujer la que abandona su puesto de trabajo, ya que es frecuente que sea menos remunerado respecto al hombre, aunque a consecuencia de eso la economía familiar se resiente igualmente. Tras pasar una etapa en la que se intenta continuar con la vida laboral, los requisitos de atención y las dificultades del mercado laboral hacen que la mujer decida dejar de trabajar para dedicarse a la atención de la persona con discapacidad, puesto que su horario de trabajo es incompatible con los horarios que demanda su familiar.

En el caso de que la mujer continúe en el mercado laboral, es habitual que sea con trabajos precarios y mal remunerados al permitirles éstos mayor disponibilidad horaria. Actualmente el acceso y la permanencia en el mercado laboral se caracterizan por una especial temporalidad, a la cual hay que añadir una jornada laboral que cuenta con turnos rotativos que se distribuyen a lo largo de todo el día y que impiden establecer un sistema de apoyo fijo para atender a su familiar con discapacidad. Los trabajos no cualificados, es decir, aquellos que no exigen una formación académica, son los que más sufren la precariedad en cuanto a temporalidad y a jornada laboral. Sin embargo, aquellas personas con titulación académica o con una profesión como técnico de grado medio o superior también se ven sometidas a la estacionalidad del mercado y a la disponibilidad horaria.

Simultáneamente, el perfil tan específico de las personas cuidadoras, así como la dificultad inherente a su labor, que les limita considerablemente disponer de tiempo para formarse o reciclarse para acceder a un empleo mejor remunerado o promocionarse en el que tienen, hacen que se mantenga su situación de precariedad.

El impacto sobre la participación de hombres y mujeres en el mercado de trabajo cuando hay que dedicar tiempo al cuidado de sus familiares con discapacidad, específicamente a los que se encuentran en situación de dependencia, demuestra no sólo un desigual reparto de responsabilidades familiares,

sino también la falta de servicios o servicios muy costosos para el cuidado de estas personas y la falta de oportunidades para conciliar trabajo y familia.

Este panorama viene reflejado en la Encuesta de Población Activa - EPA-, encuesta confeccionada por el Instituto Nacional de Estadística, que tiene como finalidad capturar datos sobre el mercado de trabajo. La EPA revela en su Módulo sobre conciliación entre la vida laboral y familiar del año 2010 que de un total de 30,88 millones de personas entre 16 y 64 años analizadas, 2,67 millones de personas (el 8,7% del total en el rango de edad de la encuesta) se ocuparon de familiares o amigos mayores de 15 años necesitados de cuidados.

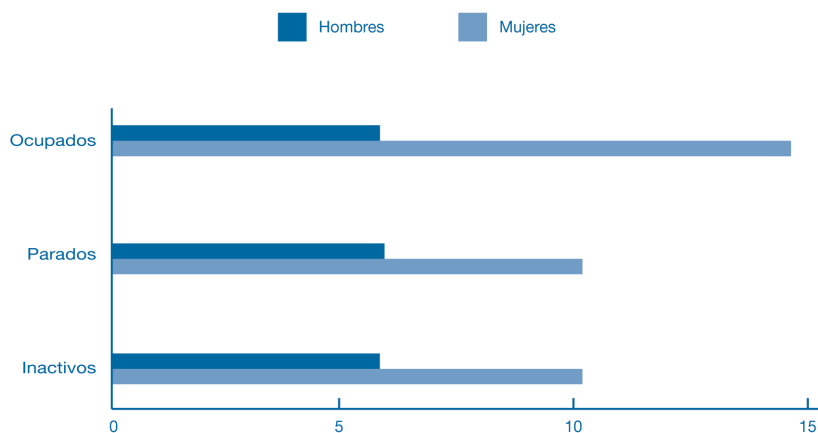
La encuesta indica que del conjunto de las personas analizadas, un 6,1% de hombres ocupados¹² entre 16 y 64 años y un 10,1% de mujeres ocupadas se hacen cargo regularmente de la atención de personas en situación de dependencia (familiares o amigos). Estos porcentajes no varían mucho en el caso de hombres y mujeres parados¹³, donde un 6,1% de hombres y un 9,9% de mujeres parados se hacen cargo regularmente de la atención de personas en situación de dependencia. En el caso de los hombres y mujeres inactivos¹⁴, que se hacen cargo habitualmente de la atención de personas en situación de dependencia, corresponde un 13,6% a las mujeres y 6,1% a los hombres. Del total de 2,67 millones de personas entre 16 y 64 años analizadas por el Módulo de la EPA que se ocupaban de familiares o amigos mayores de 15 años necesitados de cuidados, un total de 289.800 personas (el 10,8%) no trabajaban o tenían un empleo a tiempo parcial, en ambos casos por dedicarse al cuidado de personas en situación de dependencia. La principal razón esgrimida por los hombres ocupados (41,9%) y mujeres ocupadas (37,2%) encuestadas para no trabajar o trabajar a tiempo parcial era la carestía de los servicios relacionados con los cuidados permanentes.

12 Conforme a las definiciones de la EPA, ocupados son las personas de 16 o más años que durante la semana de referencia (la anterior a aquella en que se realiza la entrevista) han estado trabajando durante al menos una hora, a cambio de una retribución (salario, jornal, beneficio empresarial, etc.) en dinero o especie. También son ocupados quienes teniendo trabajo han estado temporalmente ausentes del mismo por enfermedad, vacaciones, etc.

13 Según la EPA, los parados son personas de 16 o más años que durante la semana de referencia han estado sin trabajo, disponibles para trabajar y buscando activamente empleo. Son parados también quienes ya han encontrado un trabajo y están a la espera de incorporarse a él, siempre que verifiquen las dos primeras condiciones.

14 Es la población de 16 o más años no incluida en ninguna de las categorías de activos, ocupados o parados..

Gráfico 8. Personas de 16 y más años que se hacen cargo regularmente de la atención de personas en situación de dependencia

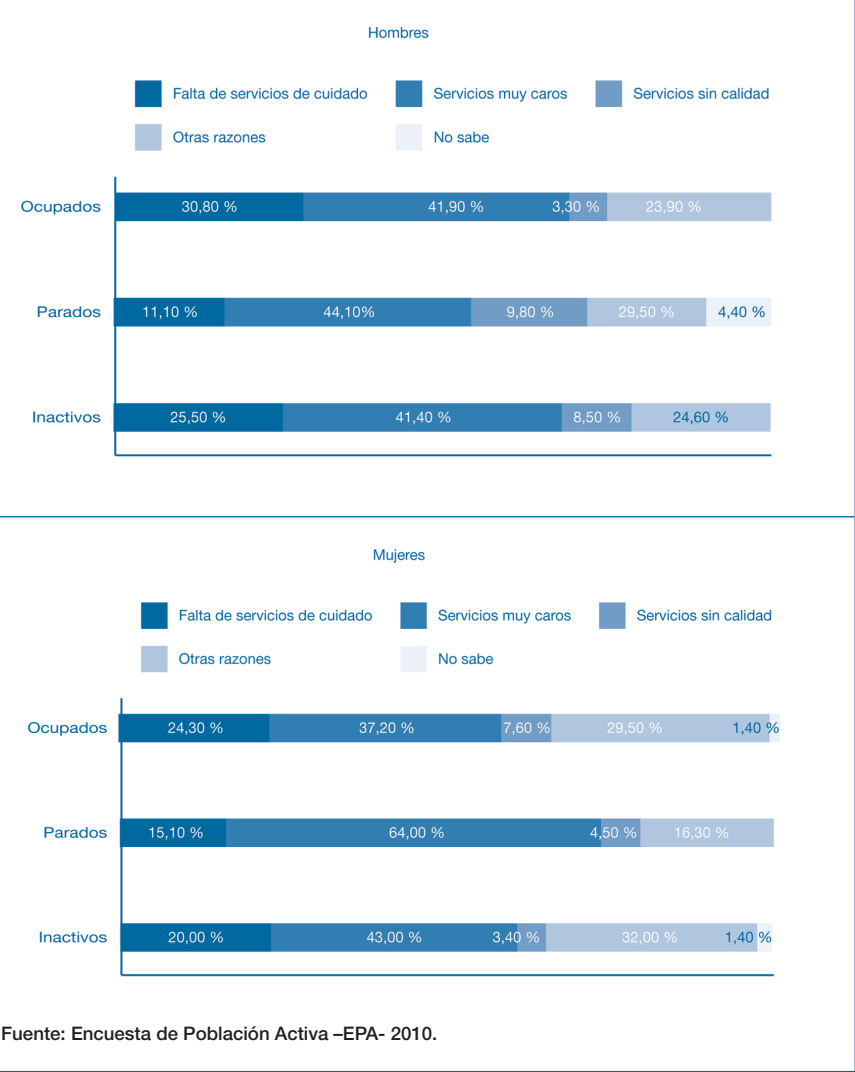


Fuente: Encuesta de Población Activa –EPA- 2010.

La falta de servicios de cuidado de personas en situación de dependencia es el motivo por el cual 30,8% de los hombres ocupados y el 24,3% de las mujeres ocupadas deciden trabajar a tiempo parcial.

En el caso de las mujeres paradas, el 64% alegaba, como primer motivo para no trabajar, los servicios muy caros de cuidados de personas en situación de dependencia y el 16,3% consideraba otras razones. En los hombres parados, el 44,1% consideraba los servicios muy caros como principal razón y el 29,5% observaba otras razones.

Gráfico 9. Razón de los cuidadores para no trabajar o trabajar a tiempo parcial y dedicarse al cuidado



Asimismo, la encuesta refleja que un 12,9% de mujeres asalariadas pueden fijar su horario de trabajo, aunque sea sólo en parte. Este porcentaje aumenta con la edad, alcanzando al 13,8% de mujeres asalariadas entre 45 y 64 años. Entre los hombres asalariados, un 11% fija su horario si bien sólo en parte, incrementándose dicho porcentaje en el grupo de 45 a 64 años alcanzando el 12,6% de asalariados.

La información del módulo confirma que las barreras para el acceso o al mantenimiento del empleo son aún mayores para las mujeres que para los hombres que cuidan de sus familiares con discapacidad, y que las condiciones laborales son, por lo general, más precarias si atendemos a la duración del contrato y a la jornada laboral.

Por último, hay que añadir que las precarias circunstancias laborales que presentan los familiares a cargo de personas con discapacidad no sólo afectan a la parte económica de la familia, sino que son origen de dificultades de comunicación entre sus miembros debido precisamente a las jornadas y horarios que imposibilitan el encuentro, el diálogo y el espacio de esparcimiento. Se produce una desconexión de los integrantes de la familia que debilita los lazos de afecto, de seguridad, de referencias de control y supervisión y, en definitiva, de cohesión familiar.

Asimismo, el apoyo familiar aparece como un indicador del binomio solidaridad y conflicto familiar. Las demandas de apoyo y cuidado al miembro con discapacidad someten al familiar que cuida a opciones contrapuestas, obligándoles a elegir entre sus oportunidades individuales o responsabilidades laborales y sus obligaciones de solidaridad con el miembro con discapacidad. Aunque la decisión (o la imposición por diferentes circunstancias) contenga una gran recompensa afectiva y de satisfacción, es indudable que conlleva un elevado precio en términos psicológicos y de proyectos vitales.

3.4. Impacto en la salud del cuidador

Los procesos crónicos relacionados con la discapacidad que han derivado de la pérdida parcial o total de la capacidad del autocuidado por parte del propio individuo, generalmente requieren del apoyo de la familia para suplir dichos cuidados. Esta tarea supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez conlleva en sí misma una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal y de los demás miembros de la familia.

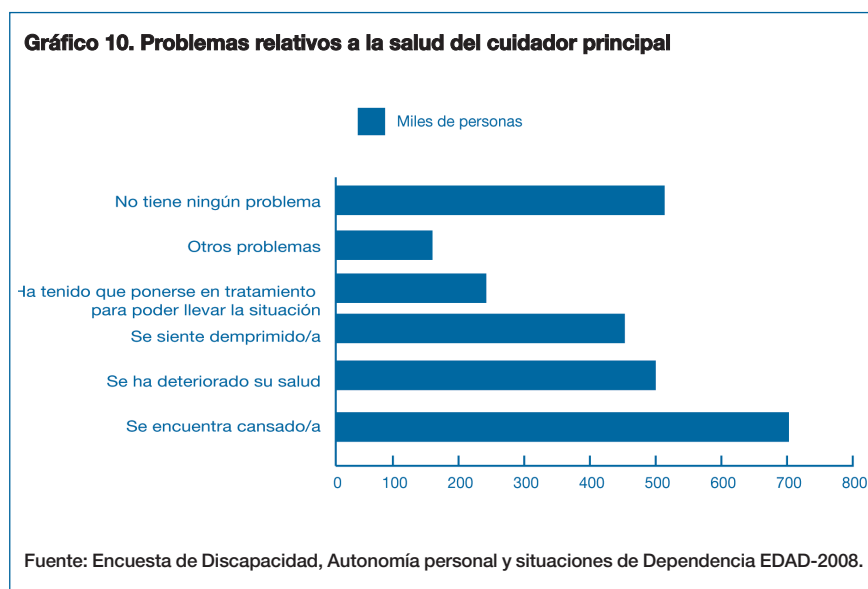
Existe una gran variedad de investigaciones de carácter cualitativo sobre el impacto del cuidado en la salud de la persona cuidadora que demuestran el deterioro en la salud física y psíquica del que cuida. Sin embargo, los estudios de carácter cuantitativo realizados en nuestro país sobre este as-

pecto son menores y en su mayoría utilizan muestras de cuidadores de personas afectados por un tipo de discapacidad específico o variables de población o ámbito geográfico muy concretos.

Dentro de las fuentes estadísticas que recogen estimaciones con un determinado grado de fiabilidad a nivel nacional sobre la relación entre el cuidado informal y el estado de salud de la persona cuidadora encontramos: la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), y la Encuesta Europea de Salud en España 2009.

La EDAD 2008 confirma los problemas que presentan los cuidadores principales al sostener que aquellos que prestan cuidados sienten dificultades para desempeñar sus tareas, viéndose afectados en su salud y vida personal. Dentro de las tareas de asistencia personal, la principal dificultad que encuentran los cuidadores es la falta de fuerza física para realizarlas. En cuanto a las consecuencias para su salud, la mayoría de ellos afirma sentirse cansada y una parte importante ve incluso deteriorada su salud.

Estas apreciaciones se complementan con la información de la Encuesta Europea de Salud en España 2009 que estimó que los individuos que cuidaron a personas adultas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia presentaron un peor estado de salud mental en comparación con los que cuidaron a menores. Igualmente, puso de manifiesto el mayor deterioro de la salud psíquica de las mujeres cuidadoras con respecto a los hombres cuidadores, debido a la mayor implicación de éstas en los cuidados en términos de cantidad y calidad de los mismos (tipo y forma en que se cuida).



Los resultados de unos y otros estudios coinciden en señalar que los cuidadores de personas con dificultades para realizar por sí mismas actividades de la vida diaria experimentan una sensación global de cansancio, agotamiento emocional, una percepción generalizada de mala salud y desgaste físico. No cabe duda de que la tarea de cuidar y atender a estas personas entraña una serie de riesgos sobre la salud física y mental.

La sintomatología del cuidador suele darse en complicaciones físicas, tratándose en gran número de ocasiones de problemas de aparición frecuente en el grupo de edad al que pertenecen la mayoría de los cuidadores, que se ven agravados por las tareas propias de su labor de cuidador. Las quejas son múltiples, destacando las referidas a dolores crónicos, cefaleas, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, trastornos digestivos, entre otros. También se producen complicaciones psíquicas o emocionales, como la depresión, la ansiedad y el insomnio, la impotencia, falta de energías, sentimientos de pérdida de control, de culpa, que componen el modo de expresión de su estrés emocional.

El desarrollo de patologías físicas y psíquicas ha llevado a que se considere como un cuadro clínico bajo el nombre de síndrome del cuidador, también conocido como síndrome del estar quemado. Suele deberse a múltiples causas y se origina siempre por demandas de cuidado durante largos períodos de tiempo, lo que puede provocar en los cuidadores una intensa sobrecarga que repercute negativamente sobre su salud física y mental.

El esfuerzo que supone, tanto la carga objetiva (tareas específicas que demanda el cuidado en actividades y tiempos, y que conllevan cambios en diversos aspectos de la vida de los cuidadores) como la subjetiva (actitudes y reacciones emocionales que se presentan ante la experiencia de cuidar) es elevado. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona con necesidades intensas de apoyos, los cuidadores se sientan afectados en todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas constituyentes de un auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir. Además, se ha demostrado la relación entre estrés del cuidador y tasas más altas de institucionalización y que personas que conviven con cuidadores muy estresados presentan mayor índice de problemas de conducta y episodios de agitación.

4. Las estructuras del bienestar de las familias con miembros con discapacidad en España

Las estructuras del bienestar en el sector de la discapacidad en España han tenido una considerable evolución desde mediados del siglo XX, con un crecimiento y estabilización clara a partir de la década de los 70. Este cambio opera a la par con la evolución de las conceptualizaciones sobre la discapacidad, desde un modelo tradicional basado en la caridad y caracterizado por la invisibilidad, hasta los planteamientos actuales que enfocan el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos y no discriminación.

A la protección pública en materia de discapacidad se suma la presencia de las organizaciones privadas representativas de las personas con discapacidad y sus familias, que desde su gran auge a partir de los años 60 se han distinguido por su participación crecientemente activa en el diseño y gestión de los recursos y servicios derivados de los sucesivos avances en las políticas sociales sobre discapacidad.

Las estructuras de bienestar del sector público y los mecanismos de protección y apoyos brindados por el denominado tercer sector operan como una fórmula mixta para alcanzar y consolidar los derechos de la población con discapacidad y sus familias, y lograr la anhelada integración de las mismas.

4.1. Protección legal y jurídica

El surgimiento y desarrollo de unas estructuras de bienestar para las personas con discapacidad y sus familias se explican con las diversas transformaciones que a través de la historia ha sufrido el concepto de discapacidad y, por tanto, la comprensión de su tratamiento.

Hay que tener en cuenta que la historia de la discapacidad no puede desvincularse de la historia social de la que forma parte, pues ella se explica en función de factores económicos, políticos, sociales e ideológicos, que han permitido comprender el papel de los poderes públicos, las políticas que se adoptaron, los análisis e interpretaciones que de los problemas sociales fue-

ron realizados, y en general las respuestas sociales y jurídicas que hacia la misma se han dado a través de las diferentes épocas.

Estas respuestas han obedecido en gran medida a los modelos conceptuales y explicativos de la discapacidad que han surgido a lo largo del tiempo, los cuales han influido de manera considerable en las políticas y en la actuación pública en esta materia, en la forma en que se han concebido y clasificado las discapacidades y el tratamiento que las instituciones y agentes sociales de variado tipo han ofrecido a la discapacidad.

Con una somera aproximación a estos modelos podemos resumir la evolución del concepto de discapacidad y su tratamiento en tres grandes paradigmas: el paradigma o modelo tradicional, el médico o rehabilitador y el modelo social.

El modelo tradicional, con una ideología eugenésica y de marginación, sustentada en elementos míticos y religiosos, promueve respuestas sociales de eliminación, persecución y, en el mejor de los casos, de exclusión de las personas con discapacidad que quedaban a merced de la caridad.

Los fundamentos ideológicos del modelo médico o rehabilitador para justificar la discapacidad son dos: su índole científica, puesto que, se habla de ella en términos de salud o enfermedad; y la consideración de las personas con discapacidad ya no como individuos improductivos e inútiles a la sociedad, sino como contribuyentes al desarrollo social en la medida en que son *rehabilitados o normalizados*. Al abordarse la discapacidad como una enfermedad, las personas asumen el papel de pacientes y su contexto será un hospital o una institución de rehabilitación que busca de manera exclusiva la recuperación de la persona afectada. De acuerdo con esta perspectiva, desde el punto de vista político y jurídico, se considera la discapacidad de modo restringido a ciertas áreas como la protección social (legislación de seguridad social), la sanidad (servicios asistenciales), o asuntos específicos de derecho civil (instituciones de incapacitación, tutela o curatela). El tratamiento se funda en una actitud paternalista, enfocada en el déficit de la persona, lo que acarrea que las personas sean consideradas como normales o anormales.

El modelo social se contrapone al modelo médico aportando un renovado enfoque de la discapacidad al entender que las causas que la originan no son individuales –propias de la persona–, sino sociales –del modo como se encuentra configurada la sociedad– quitando así el peso del problema a la persona para ubicarlo en un entorno incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad. Si bien el modelo social no niega los componentes médicos de la discapacidad, sí pone el énfasis en los factores sociales y ambientales como determinantes de la discapacidad. Consecuentemente, la intervención bajo este modelo no se enfoca netamente al aspecto médico, sino que más bien se dirige a la sociedad, a la forma en que deberá ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas,

incluidas aquellas con discapacidad. De este modo, las políticas sociales pasan de atender únicamente la esfera sanitaria a ser transversales. Las políticas, programas y actuaciones sociales suponen consecuencias de largo alcance que deben garantizar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

El cambio de perspectiva en el modo de concebir y tratar la discapacidad¹⁵ ha tenido hondas repercusiones en el orden jurídico internacional, contando con un enorme apoyo de Naciones Unidas que desde la elaboración de documentos específicos sobre discapacidad relacionados con políticas de sanidad o de asistencia social, ha avanzado hasta diseñar y promulgar en el año 2006 la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁶ que asume el modelo social y aborda las cuestiones relacionadas con la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.

En lo que se refiere a España, la moderna etapa de protección jurídica de las personas con discapacidad y sus familias se inicia tras el novedoso artículo 49 de la Constitución española de 1978 que incluye un catálogo de principios rectores de la política social y económica referentes a la protección de las personas con discapacidad, y que se apoya a su vez en el artículo 39 que ordena a los poderes públicos asegurar una protección adecuada a la familia en los ámbitos social, económico y jurídico.

El mandato constitucional del artículo 49 llevaría a un desarrollo normativo materializado en la Ley 13/1982 de 7 de abril de integración social de minusválidos (LISMI) que, atendiendo al modelo médico-rehabilitador, en su momento recogió de manera globalizada la atención e integración de las personas con discapacidad y la necesidad de atender la vertiente familiar de este grupo, suponiendo un apreciable avance en nuestro ordenamiento jurídico. La LISMI implementó una serie de medidas de carácter prestacional que durante más de 20 años marcaron el devenir de la protección de esta población y sus familias, y dio lugar a un notorio desarrollo reglamentario en materias de gran alcance como la integración laboral y la eliminación de barreras, las prestaciones económicas o la educación especial.

La organización del movimiento asociativo de la discapacidad en España, articulado desde 1997 en torno al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), como plataforma unitaria de repre-

15 La concepción de la discapacidad no es un tema inmutable, pues su evolución tanto en el plano científico, social y jurídico institucional ha ido variando a través del tiempo, y la discusión no se ha agotado aún. En la actualidad, existe una corriente que aboga por la necesidad de hacer evolucionar el modelo social desplazando sus principios básicos hacia el concepto de dignidad, hacia lo que se ha denominado modelo de la diversidad. El análisis de este modelo puede verse en la obra de PALACIOS Y ROMANACH (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad de las personas con diversidad funcional*. Diversitás Ediciones, Madrid.

16 La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 mediante Resolución 61/106 de las Naciones Unidas.

sentación, defensa y acción de los ciudadanos con discapacidad y sus familias, favoreció un definitivo impulso a las enormes posibilidades que los nuevos tiempos propiciaban para las políticas sociales. El CERMI, de modo directo, y a través de su participación en el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad, jugó un papel relevante, no sólo en las iniciativas normativas de ámbito nacional como el primer Plan de Formación y Empleo pactado con el Ministerio de Trabajo y que fue el referente de la Cumbre de Luxemburgo en 1997 en materia de empleo, sino también en proyectos de importante proyección en el espacio de la Unión Europea, como lo fue el intento de constitución europea, la inclusión de la discapacidad entre los supuestos de no discriminación del artículo 13 del Tratado, o la inclusión de la igualdad y no discriminación a favor de las personas con discapacidad en la Carta Europea de los Derechos Fundamentales de Niza (DE LORENZO, 2014).

El impulso del movimiento social organizado de la discapacidad en España se cristalizó en la aprobación de la Ley 51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (LIONDAU) que fue la norma que produjo la renovación del marco jurídico de las personas con discapacidad en España al cambiar la interpretación del artículo 49 de la Constitución de un modelo médico a un modelo social. La norma explica que los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la discapacidad y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques en su tratamiento, crean la necesidad de diseñar nuevas estrategias conducentes a operar de modo simultáneo sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales que rodean a las personas con discapacidad. La LIONDAU, junto con la trasposición de la directiva europea en materia de empleo realizada en la Ley 62/2003, iniciaron una nueva etapa histórica de protección de las personas con discapacidad con base en los principios de igualdad, no discriminación y acción positiva. La relevancia que se otorga a la familia viene recogida en su artículo 8.3, que establece que “en el marco de la política oficial de protección a la familia, los poderes públicos adoptarán medidas especiales de acción positiva respecto de las familias en las que alguno de cuyos miembros sea una persona con discapacidad”.

Para no convertir la LIONDAU en una simple declaración de principios, se promulga la Ley 49/2007, de 26 de diciembre por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. A esta ley le acompañan otras muchas iniciativas legislativas como la Ley de Autonomía Personal y Protección de la Dependencia, que beben de la filosofía del modelo social plasmado en la LIONDAU. La variedad y abundancia legislativa en materia de discapacidad demandaron la conveniencia de sistematizar y unificar en un mismo texto toda esta normativa. La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad y que ahonda en el modelo social de la discapacidad, propicia esta unificación que se traduce en 2013 en la promulgación del Real Decreto Legislativo 1/2013 que aprobó la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (LGDP), y que desde su entrada en vigor, que tuvo lugar el 4 de diciembre de 2013, se constituye como la norma de cabecera del sector de la discapacidad en España. Debemos señalar que si bien el texto refundido es sólo una parte del ordenamiento jurídico específico referido a la discapacidad, y que no contiene novedades esenciales ni avances destacables en la protección jurídica de las personas con discapacidad y sus familias, su significado y alcance son importantes, ya que crea un nuevo cuerpo jurídico armonizado que resultaba muy necesario para dar un nuevo impulso al reconocimiento de los derechos de esta ciudadanía.

4.2. Protección Social y apoyos para la inclusión

Hasta antes de la ratificación por España de la Convención en mayo de 2008 –fecha en que el Tratado internacional entra a formar parte del ordenamiento jurídico español–, los poderes públicos, en cumplimiento de los dictados de la Constitución¹⁷, desarrollaron políticas de protección que hicieran frente a las necesidades tanto económicas como prestacionales de las personas con discapacidad y sus familias. Políticas que se han materializado a través de mecanismos de solidaridad y de redistribución de la riqueza.

En este sentido, el Estado español ha utilizado tradicionalmente dos vías para la protección de grupos especialmente necesitados, dentro de los que se encuentran las personas con discapacidad y sus familias: una, vía gasto público, mediante prestaciones de carácter económico, otorgando una serie de subvenciones o transferencias directas, a las personas físicas, a sus familias, o a las instituciones que se ocupan de eliminar las barreras de desigualdad existentes en nuestra sociedad; otra, vía beneficios fiscales, es decir, mediante la utilización del sistema tributario para la consecución de dichos fines. Sin

17 Además del artículo 49 de la Constitución existen otros preceptos constitucionales que prevén políticas a favor de las personas con discapacidad: artículo 9.2 (en orden a que se promuevan las condiciones tendentes a conseguir que la igualdad del individuo y de los grupos sea efectiva, posibilitando la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social), el 35 (que en su apartado 1 establece el derecho al trabajo sin discriminación de ninguna clase) o el artículo 10 (proclamación de la dignidad de la persona) que revelan una clara intención de los constituyentes en orden a la integración social de las personas con discapacidad y sus familias.

embargo, el catálogo de medidas ofrecidas por los poderes públicos para el cumplimiento de los mandatos aludidos se ha ido concibiendo de manera poco estructurada e interrelacionada entre los diferentes sectores de nuestro ordenamiento. La pluralidad y la falta de coherencia entre los instrumentos y políticas desarrolladas, la diversidad de mecanismos e instrumentos de protección, la diferente técnica jurídica utilizada en los diferentes sectores de nuestro ordenamiento, el reparto del poder normativo entre los diferentes entes territoriales del Estado¹⁸ han venido impidiendo una verdadera política social coordinada y coherente para alcanzar unos niveles de protección que sean socialmente aceptables.

4.2.1. El sistema de seguridad social

En nuestro país, la Seguridad Social fue el primer sistema de protección social en regular prestaciones para atender las necesidades derivadas de las situaciones de discapacidad. Posteriormente, han sido otros sistemas de protección los que han venido dando respuesta a dichas necesidades sobre la base de que la acción pública en relación con la discapacidad no se circunscribe categóricamente al ámbito social, ya que, el paliar situaciones de necesidad como consecuencia de una discapacidad no tiene que ver exclusivamente con las actuaciones de índole asistencial, sino que requieren además de otras actuaciones públicas que cobijen un espectro mucho más amplio que las prestaciones sociales¹⁹.

La protección de las personas con discapacidad y sus familias desde el Sistema de Seguridad Social tiene su origen en la Ley de Bases de la Seguridad Social del año 1963 y su texto articulado del año 1966, que da lugar a la creación del Servicio Social de Asistencia a Menores Subnormales en 1968, y del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM) en 1974, que posteriormente dio paso al Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), creado para la gestión de los servicios complementarios de las prestaciones del sistema de la seguridad social.

18 Las Comunidades Autónomas, en el marco de las competencias asumidas dentro de la asistencia social y los servicios sociales, han podido establecer prestaciones económicas y de otro tipo a favor de las personas con discapacidad y sus familias, incluso complementando las prestaciones propias de la Seguridad Social.

19 Otras acciones públicas que afectan al bienestar de las familias de personas con discapacidad pueden ser aquellas destinadas a combatir la pobreza y la exclusión social, las actuaciones referidas a la vivienda, a la accesibilidad, a la educación, etc.

Dentro del sistema de protección social existen unas prestaciones que están destinadas a dar cobertura social a las necesidades que pueden producirse por la existencia de una discapacidad o de una incapacidad. Se trata de un conjunto de prestaciones económicas y sociales que nacen, respectivamente, de los artículos 41²⁰ y 49²¹ de la Constitución española. Estos mandatos constitucionales, junto al artículo 28 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,²² se configuran como los títulos legales habilitantes para actuar en este ámbito. Su regulación básica se encuentra en el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (LGSS).

La acción protectora del sistema de seguridad social destinado a las familias de personas con discapacidad se articula partiendo de un módulo de protección integral y universalizado que comprende las prestaciones familiares, los servicios sociales y las acciones positivas a favor de la integración laboral.

4.2.1.1. Prestaciones familiares

A esta protección acceden todos los ciudadanos, en idénticas condiciones, con independencia de que hayan contribuido o no al Sistema de la Seguridad Social, y se completa, por una parte, con el sistema de prestaciones económicas en el que, de forma armónica y diferenciada, se integra la modalidad contributiva, en la que se ofrecen rentas de sustitución de los salarios percibidos en activo (proporcionalidad entre salario-cotización y prestación) y, por otra, con la modalidad no contributiva, dirigida a proporcionar rentas de compensación de las necesidades básicas en favor de aquellos ciudadanos que, encontrándose en situación de necesidad, no acceden a la esfera contributiva.

20 “Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres”.

21 “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos (sic) físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

22 “Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho”.

Hay que tener en cuenta que existen prestaciones de seguridad social que se originan por una situación de hecho de necesidad ligada directamente a una discapacidad, y otras en que la presencia de una discapacidad en la persona beneficiaria modula o complementa prestaciones cuyo origen no está en una situación de discapacidad. Algunas prestaciones se otorgan directamente a la persona con discapacidad y otras al familiar, por lo que intentaremos recoger aquellas que incluyan de alguna manera como beneficiaria a la familia.

Las prestaciones que el sistema de seguridad social concede a las personas que tienen alguna discapacidad objeto de protección o las principales especialidades por razón de discapacidad, son:

- La incapacidad permanente, de base contributiva.
- La invalidez no contributiva.
- La pensión de orfandad.
- La anticipación de la edad de jubilación.
- Las prestaciones familiares y la asignación económica por hijo con discapacidad a cargo.

Dentro del grupo de pensiones están las pensiones en favor de familiares, con especificidades en el caso de familiares con discapacidad del causante, pero también a favor de varones o mujeres mayores de 45 años, que estén solteros, viudos, separados judicialmente o divorciados, siempre que acrediten dedicación prolongada al cuidado del causante.

Se ha establecido legalmente la revalorización de las prestaciones familiares en las mismas condiciones que las pensiones de la seguridad social.

En las prestaciones familiares confluyen prestaciones de modalidad contributiva y prestaciones de modalidad no contributiva, estando la asignación económica por hijo con discapacidad a cargo dentro de la modalidad no contributiva. Su regulación está contenida en los artículos 181-190 de la LGSS y en el Real Decreto 1335/2005, de 11 de noviembre.

Las prestaciones familiares de la Seguridad Social, en su modalidad no contributiva y de carácter económico, están destinadas a cubrir las situaciones de necesidad derivadas de la falta de ingresos o del exceso de gastos que produce, para determinadas personas, la existencia de responsabilidades familiares y el nacimiento o adopción de hijos o sucesivos hijos. Las prestaciones económicas vigentes en esta modalidad no contributiva son las siguientes:

- Una asignación económica por cada hijo.
- Una prestación económica de pago único a tanto alzado por nacimiento o adopción de hijo, en supuestos de familias numerosas, monoparentales y en los casos de madres con discapacidad.

- Una prestación económica de pago único por parto o adopción múltiples.
- Una prestación económica de pago único por nacimiento o adopción de hijo.

En las asignaciones económicas y no contributivas por hijo con discapacidad a cargo constituye el objeto de la protección el hecho de que se tengan a cargo hijos, con lo que éstos se constituyen como los sujetos causantes de las mismas. La norma reglamentaria reguladora de las prestaciones considera como hijo a cargo al que, dándose las circunstancias de edad y/o de discapacidad, y con independencia de su filiación, convive con el beneficiario y a sus expensas. Estas asignaciones son:

- Prestación por hijos o menores acogidos menores de 18 años y con una discapacidad igual o superior a 33%.
- Prestación por hijos mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior a 65%.
- Prestación por hijos mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior a 75%.

La prestación económica de pago único a tanto alzado se reconoce por el nacimiento o adopción de hijo en familias numerosas o que, con tal motivo, adquieran dicha condición, en familias monoparentales y en los casos de madres que presenten una discapacidad igual o superior al 65%, siempre que no se supere un determinado nivel de ingresos.

Además, la prestación de pago único tiene por objeto compensar, en parte, el aumento de gastos que produce en las familias el nacimiento o la adopción de dos o más hijos por parto o adopciones múltiples de dos o más hijos. Si alguno de los hijos tiene una discapacidad superior al 33%, computará el doble.

También se reconoce la prestación económica de pago único cuya finalidad es compensar, en parte, los mayores gastos que ocasiona el nuevo ser, en especial, en la primera etapa de su vida. Esta nueva prestación, aprobada en el 2007, tiene una doble naturaleza. Por un lado, de beneficio fiscal en el IRPF, para personas contribuyentes y, por otro, de prestación no contributiva de seguridad social para los que no contribuyan al IRPF.

4.2.1.2. Servicios sociales

Otro eje de cobertura social de las personas con discapacidad y sus familias, a través de la Seguridad Social, lo conforman los denominados servicios sociales. Como ya se ha señalado, el artículo 49 de la Constitución española configura y despliega un sistema de servicios sociales que comporta obligaciones por parte de los poderes públicos para la efectividad del disfrute y ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad y sus familias²³.

Para este cometido, los servicios sociales actúan como generadores de condiciones para la igualdad efectiva real y medidas de acción positiva para la participación, autonomía personal y calidad de vida. En este sentido, en España se viene asistiendo a un proceso de modernización de los servicios sociales, con un progresivo cambio de modelo con respecto a su consideración como auténticos derechos subjetivos de las personas; tanto las nuevas leyes de servicios sociales aprobadas en los últimos años, como la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, son iniciativas que marcan el camino de un cambio hacia la concepción de lo que muchos consideran un sistema de servicios sociales universal y garantista como el cuarto pilar del Estado de Bienestar (Bayarri y Fillat, 2011).

Aunque gestionados por las Comunidades Autónomas y financiados conforme a las previsiones del artículo 86 de la Ley General de la Seguridad Social²⁴, en el marco de la Seguridad Social se insertan prestaciones de servicios sociales²⁵, así como servicios sociales especializados de diferentes tipología y caracterización según las administraciones que los establecen y gestionan.

23 Ha existido una polisemia de expresiones para definir las redes asistenciales de los poderes públicos (asistencia social, acción social, servicios sociales, etc.), y aunque el artículo 49 no contempla la locución servicios sociales (sí se recoge en el artículo 50), se entiende que se usa para designar a la actuación pública en materia social, atendiendo a las diferentes leyes

24 “La acción protectora de la Seguridad Social, en su modalidad no contributiva y universal, se financiará mediante aportaciones del Estado al Presupuesto de la Seguridad Social, sin perjuicio de lo establecido en el artículo 10.3, primer inciso, de esta Ley, con excepción de las prestaciones y servicios de asistencia sanitaria de la Seguridad Social y servicios sociales cuya gestión se halle transferida a las Comunidades Autónomas, en cuyo caso, la financiación se efectuará de conformidad con el sistema de financiación autonómica vigente en cada momento. Las prestaciones contributivas, los gastos derivados de su gestión y los de funcionamiento de los servicios correspondientes a las funciones de afiliación, recaudación y gestión económico-financiera y patrimonial serán financiadas básicamente con los recursos a que se refieren las letras b), c), d) y e) del apartado anterior, así como, en su caso, por las aportaciones del Estado que se acuerden para atenciones específicas”.

25 Llevado a cabo por diferentes centros, como los Centros Base, los Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física, los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, los Centros de Atención a Personas con Discapacidad Psíquica, o los Centros Ocupacionales

Esta legalidad fraccionada sobre los servicios sociales ofrece el inconveniente de ocasionar una multiplicidad de sistemas, generalmente sin concordancia entre sí, que genera desigualdades en la cartera de servicios que se ofrecen a las familias con miembros con discapacidad. Ni la LISMI, ni la LIONDAU, ni la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, ni tampoco la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, regularon los servicios sociales como una norma básica para todo el Estado. En este sentido, la labor de refundición, aclaración, regularización y armonización realizada por el 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, impulsa no sólo el reconocimiento de un Derecho a la protección social al establecer en su artículo 48 que: *“Las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social”*, sino que promueve que se haga con estándares mínimos comunes aplicables al conjunto del territorio nacional, respetando los espacios competenciales previstos para los diferentes entes territoriales, que permita establecer un equilibrio; así lo recoge el artículo 49.1: *“Los servicios sociales para personas con discapacidad y sus familias podrán ser prestados tanto por las administraciones públicas como por entidades sin ánimo de lucro a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos necesarios”*.

Los servicios sociales que recoge el artículo 51 de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social son:

1. El servicio de apoyo familiar tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad, y a las personas con discapacidad y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos.
2. Los servicios de orientación e información deben facilitar a las personas con discapacidad y a sus familias el conocimiento de las prestaciones y servicios a su alcance, así como las condiciones de acceso a los mismos.
3. Los servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades y promoción de la autonomía personal tienen como finalidad prevenir la aparición o la intensificación de discapacidades y de

sus consecuencias, mediante actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, apoyo en el entorno y programas específicos de carácter preventivo.

4. Los servicios de atención domiciliaria tendrán como cometido la prestación de atenciones de carácter personal y doméstico, así como la prestación habilitadora o rehabilitadora tal y como ya dispone el artículo 14, todo ello sólo para aquellas personas con discapacidad cuyas situaciones lo requieran.
5. Los servicios de vivienda, ya sean servicios de atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión, tienen como objetivo promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social.
Asimismo, deberán atender a las necesidades básicas de aquellas personas con discapacidad que se encuentren en una situación de especial vulnerabilidad, como en los casos en que carezcan de hogar o familia, o cuando existan graves problemas para garantizar una adecuada convivencia familiar.
6. Los servicios de centro de día y de noche ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas con discapacidad, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias.
7. Los servicios de residencias, centros de día y de noche, y viviendas tuteladas podrán ser promovidos por las administraciones públicas, por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas. En la promoción de residencias, centros de día y viviendas tuteladas, realizados por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas, éstas gozarán de la protección prioritaria por parte de las administraciones públicas.

4.2.1.3. La acción positiva a cargo de la seguridad social a favor de la integración laboral de las personas con discapacidad y sus familias

Otra serie de medidas que se articulan en la seguridad social a favor de la cobertura de las personas con discapacidad y sus familias se dirige a mejorar las condiciones en las que las mismas pueden insertarse en el mercado laboral como medio para propiciar su integración socio-laboral.

Dentro de estas medidas encontramos algunas que directamente cobijan a las personas con discapacidad: reducción de los costes empresariales, por medio de la bonificación de las cotizaciones sociales, tanto en lo que se refiere a la contratación indefinida como aquella que tiene un carácter temporal; el fomento del autoempleo, a través de la financiación de proyectos empresariales, la reducción temporal de las cotizaciones sociales, o las posibilidades de capitalizar la prestación por desempleo (artículo 39 de del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social); el establecimiento de medidas de protección de empleo protegido, mediante los centros especiales de empleo, mediante ayudas por la creación de puestos de trabajo y reducción de las cotizaciones empresariales a la seguridad social (artículos 43, 44 y 45 de del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social) y la reserva de puestos de trabajo que obliga tanto a las empresas públicas como privadas que empleen a 50 o más trabajadores a contar en sus plantillas al menos con un 2% de trabajadores con discapacidad (artículo 42 del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social).

En lo que respecta a las familias en los que hay personas con discapacidad, en el ámbito laboral las medidas se refieren a los derechos laborales en materia de conciliación de la vida personal, familiar y laboral.

Las modificaciones operadas por la disposición final 1ª de la Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral en materia de conciliación de la vida laboral y familiar ha sido cuantitativa y cualitativamente escaso. Por un lado, son pocos los derechos de conciliación a los que ha afectado la reforma. Se trata, principalmente, de cuatro: el derecho al permiso y reducción de jornada por lactancia (art. 37.4 ET), el derecho de reducción de jornada por guarda legal de menor de 8 años o persona con discapacidad, o por cuidado directo de un familiar (art. 37.5 ET), el derecho de concreción horaria y determinación del período de disfrute de los anteriores derechos (art. 37.6 ET), y, por último, las vacaciones (art. 38 ET).

Además, aparte de estos derechos cuyo régimen jurídico se ha modificado levemente, la Ley 3/2012 ha introducido un par de previsiones programáticas, de contenido muy difuso, relacionadas con la promoción de fórmulas flexibles de organización del tiempo de trabajo (nuevo párrafo 2º del art. 34.8 ET) y la promoción de la racionalización de los horarios de trabajo (disposición adicional 17ª Ley 3/2012), con el fin, en ambos casos, de favorecer la atención a las necesidades de conciliación. Se trata, como se ha dicho, de medidas programáticas, de momento sin contenido normativo, cuyo desarrollo la Ley ha dejado a la iniciativa de la negociación colectiva (en el caso de la organización flexible del trabajo a la que se refiere el nuevo párrafo 2º del art. 34.8 ET) y a la propia acción del Gobierno.

Aunque la reforma introducida por la Ley 3/2012 en el derecho a la reducción de jornada por guarda legal o cuidado de persona con discapacidad fue la de mayor repercusión de todas las efectuadas en este ámbito, el precepto que lo regula (el art. 37.5 ET) permanece inalterado y solamente se ha modificado para introducir que la jornada a la que se refiere la reducción ahora debe ser la jornada “diaria”.

4.3. Marco Fiscal

En la actualidad no puede afirmarse que exista un régimen fiscal especial para las personas con discapacidad y sus familias. Las medidas tributarias introducidas hasta el momento producto de las recientes reformas llevadas a cabo en el sistema tributario, indican que hay interés por disminuir las dificultades que conlleva toda discapacidad a los efectos de lograr una total inclusión en todas las esferas de la vida. No obstante, estas se están integrando en la normativa reguladora de cada uno de los tributos, existiendo por tanto una manifiesta dispersión normativa en este sentido, la cual se ve acentuada por la regulación que cada comunidad autónoma aprueba en uso de sus competencias normativas en materia tributaria.

A continuación se expone un breve análisis de los tributos que forman parte de nuestro ordenamiento jurídico-tributario estatal y que afectan, en mayor o menor medida, a las personas con discapacidad y sus familias.

La Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (LIRPF), en el Título IV, Capítulo I, contempla determinadas reducciones por atención a situaciones de dependencia y envejecimiento entre las que se encuentra la reducción por aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad y las reducciones por aportaciones a patrimonios protegidos de las personas con discapacidad.

Asimismo, la LIRPF contempla, a la hora del cálculo de los mínimos personales que pretenden adecuar el impuesto a las circunstancias personales y familiares del contribuyente, la situación de discapacidad del contribuyente, ascendientes o descendientes, estableciendo mínimos específicos para contemplar las diversas situaciones de discapacidad en las que puede situarse un contribuyente, ya sea por su propia discapacidad o por la de alguno de sus familiares, estableciéndose incluso límites incrementados en el caso de personas con movilidad reducida o que necesiten la ayuda de terceras personas (artículos 56 y siguientes de la LIRPF).

En lo que se refiere al Impuesto sobre Sociedades, este afecta a personas jurídicas y otro tipo de entes, siendo su hecho imponible, tal y como dis-

pone el artículo 4 del Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Impuesto sobre Sociedades (LIS), la obtención de renta, cualquiera que sea su fuente u origen, por el sujeto pasivo. Los beneficios relativos a las personas con discapacidad contemplados en la LIS van dirigidos a incentivar a los sujetos pasivos del Impuesto a realizar determinadas actividades dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad o a su contratación, estando configurados estos como deducciones en la cuota del Impuesto dentro del capítulo dedicado a las deducciones para incentivar la realización de determinadas actividades.

En lo que concierne al Impuesto sobre el Valor Añadido, tributo de carácter indirecto, regulado en la Ley 37/1992, de 28 de diciembre (LIVA) y que grava las entregas de bienes y prestaciones de servicios realizadas, en el ámbito espacial del impuesto, por empresarios o profesionales en el desarrollo de su actividad empresarial, los beneficios ligados a las personas con discapacidad se configuran básicamente en la aplicación del tipo reducido (10%) o súper reducido (4%) a determinados bienes y/o servicios ligados a la discapacidad.

En cuanto a los Impuestos Especiales se refiere, tributos destinados a gravar determinados bienes y productos, nos encontramos con que la Ley 38/1992, de 28 de diciembre, de Impuestos Especiales prevé un beneficio fiscal ligado a las personas con discapacidad, al declarar la exención en el Impuesto Especial sobre Determinados Medios de Transporte de los vehículos para personas con movilidad reducida y la exención de los vehículos automóviles matriculados a nombre de personas con discapacidad para su uso exclusivo, siempre que se cumplan determinados requisitos.

En lo que atañe al Impuesto sobre Transmisiones Patrimoniales y Actos Jurídicos Documentados, tributo que grava las transmisiones onerosas de bienes y/o derechos y determinados documentos mercantiles, dado su carácter de tributo cedido a las comunidades autónomas, han sido estas las que han ido configurando determinados beneficios, básicamente reducción del tipo impositivo en sus modalidades de Transmisiones Patrimoniales Onerosas y Actos Jurídicos Documentados.

En cuanto al Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones, regulado en la Ley 29/1987, de 18 de diciembre, tributo cedido a las comunidades autónomas, la ley estatal, además de las comunidades autónomas, contempla un beneficio relativo a las adquisiciones mortis causa en caso de que el causahabiente sea una persona con discapacidad mediante una reducción del importe de la base imponible.

Por último, se debe mencionar la figura jurídica del Patrimonio Protegido de las Personas con Discapacidad, introducida por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la

normativa tributaria con esta finalidad. Esta figura, novedosa en el ordenamiento jurídico español, nació con la idea de dotar de seguridad económica a las personas con discapacidad mediante la creación de una masa patrimonial afecta a la satisfacción de sus necesidades vitales. Sin embargo, y pese al propósito de la norma de tratar de resolver uno de los problemas más urgentes para las familias de las personas con discapacidad, así como para ellas mismas, como es el aspecto económico que conlleva la atención de las personas con discapacidad, el marco tributario del que se dotó a esta figura resultó ser complejo a la par que ineficiente como se ha demostrado en la práctica, ya que la creación y posterior aportación de bienes y/o derechos a los patrimonios protegidos, conlleva cargas fiscales que restan atractivo para su uso.

A grandes rasgos sobre este tributo, las aportaciones realizadas, que dan derecho a practicar una reducción en la base imponible en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas del aportante, tributarán como rendimiento del trabajo en sede de las personas con discapacidad beneficiarias hasta el importe de 10.000 euros anuales por cada aportante, y 24.250 euros anuales en conjunto, si bien se prevé una exención en virtud de la cual estarán exonerados del impuesto los rendimientos del trabajo derivados de las aportaciones realizadas en la medida en que, junto con las prestaciones recibidas por los contribuyentes que provengan de aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad, no excedan de un importe máximo anual conjunto de tres veces el indicador público de renta de efectos múltiples. La parte que no tenga la consideración de rendimiento del trabajo estará sujeta al Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones. La disposición anticipada (en 4 años) de los bienes y derechos aportados al patrimonio protegido supone la obligación de devolver los beneficios fiscales disfrutados por el aportante y el titular del patrimonio protegido, previsión que grava, por ejemplo, las disposiciones de bienes con el fin de hacer frente a una intensificación de la discapacidad del beneficiario (Informe sobre Discapacidad y Fiscalidad, 2013).

4.4. Provisión de apoyos por parte del tercer sector

La colaboración del sector privado, que en principio fue de corte netamente filantrópico, se ha convertido en verdaderas estructuras económicas y jurídicas bien diferenciadas del Estado y del sector privado ordinario para ser organizaciones de solidaridad social carentes de ánimo de lucro en general, denominado “tercer sector”, sector “no lucrativo” o sector “privado social”.

La gestión directa de las prestaciones y servicios sociales por parte de las Administraciones Públicas viene a complementarse con las formas de regulación y manejo por el tercer sector, que viene a compensar y en su caso añadir aquellas actuaciones para satisfacer las necesidades que demandan las personas con discapacidad y sus familias. La gestión actual del sector de la discapacidad por las organizaciones del tercer sector se ha convertido en algo habitual que incluso vence a la gestión de los poderes públicos en algunos casos.

El tercer sector español se encuentra integrado por diferentes caras. Una de ellas estaría constituida por el conjunto de organizaciones sociales que responden al criterio tradicional (asociaciones y fundaciones, principalmente); otra, estaría asociada al conjunto de entidades socioempresariales que configuran la denominada Economía Social; y por último, una cara construida por las organizaciones singulares y entidades de origen privado con un claro carácter híbrido.

El abanico de posibilidades de actuación del tercer sector en favor de las familias con personas con discapacidad es vasto y diverso. Las numerosas asociaciones y fundaciones existentes en el Estado español, agrupadas la mayoría de ellas en torno a Federaciones y Confederaciones, abarcan el múltiple espectro de la discapacidad; de esta forma la cartera de servicios sociales, educativos, formativos, laborales o residenciales ofrecidos al heterogéneo colectivo de personas con discapacidad y sus familias destacan por su variedad.

La comunidad de intereses que representan las asociaciones, federaciones y confederaciones del movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias, ha facilitado la prestación por las mismas de una serie de servicios, programas y acciones tendentes a mejorar las condiciones y la calidad de vida en las que se encuentran sus asociados o el colectivo al que atienden. En este sentido, es necesario recordar el papel dinamizador del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que mediante la articulación y vertebración del movimiento social de la discapacidad desarrolla una acción política representativa en defensa, también, de las familias de personas con discapacidad.

Es indudable que el desarrollo de las políticas sociales a favor de las personas con discapacidad y sus familias tiene en el movimiento asociativo una de sus más importantes palancas que ha permitido la movilización de este grupo en la reivindicación de sus derechos. Resulta imposible negar su enorme importancia tanto en el sistema de asignación de recursos para hacer frente a las demandas sociales, como en la vertebración social, en la participación e integración social, y en definitiva en la integración de las personas con discapacidad y sus familias mediante la consolidación de una sociedad pluralista.

5. El sobrecoste económico por razón de discapacidad en las familias españolas

5.1. Discapacidad y exclusión social

Es un hecho indiscutible que las personas con discapacidad se encuentran en una situación económica desventajosa en comparación con el resto de los ciudadanos. Existe una relación recíproca entre discapacidad y exclusión social con una clara retroalimentación mutua: cuando las personas viven en condiciones de pobreza como consecuencia de empleos precarios, infravivienda, malnutrición, falta de formación y cuidados en la salud, etc., tienen un mayor riesgo de adquirir una discapacidad; al mismo tiempo, la discapacidad actúa como un multiplicador de la exclusión, ya que son menores las oportunidades para acceder a empleos dignos, a la atención sanitaria, a la educación, a la vivienda, etc.

En nuestro país, desde hace algunos años, se viene analizando los procesos de exclusión de la discapacidad y su interrelación con los principales factores determinantes. El estudio sobre *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea* (CERMI, 2003), primera referencia sobre el tema, indica que las personas con discapacidad son uno de los grupos más vulnerables a la pobreza, y por ende, a la exclusión social debido a contextos culturales, familiares, sociales o económicos desfavorables que asociados a las consecuencias de la discapacidad, disminuyen considerablemente las oportunidades de acceder a recursos y sistemas de apoyo que permitan su integración social.

En la misma línea, el informe sobre protección social de las personas con discapacidad (Malo y Dávila, 2006) desvela particularidades del menor bienestar económico a causa de la discapacidad:

- La pobreza entre los hogares con algún miembro con discapacidad se incrementa: en el caso de mayor severidad de la discapacidad, entre un 60 y un 80% la tasa de pobreza, y en los hogares con dos o más personas con discapacidad severa estas tasas llegan a duplicar a las no ajustadas por discapacidad.
- Antes de la aparición de la discapacidad los hogares presentan tasas de pobreza más elevadas que las de aquellos que no experimentan entradas en la situación de discapacidad.

- La probabilidad de estar bajo el umbral de pobreza es tres veces mayor para las personas con discapacidades severas. En cuanto a la movilidad hacia la discapacidad o hacia el agravamiento de la severidad y la movilidad hacia una situación sin discapacidad o una disminución de su severidad reduce dicha probabilidad en 1.25 veces.
- A pesar de la existencia de un sistema de sostenimiento de protección de rentas relacionado con la discapacidad, ésta está asociada a un mayor riesgo de pobreza de los hogares. La discapacidad sigue siendo un problema serio para el bienestar económico de los hogares y no sólo a corto sino también a largo plazo.

La sexta edición del *Informe sobre exclusión y desarrollo social* en España (FOESSA, 2008) pone de manifiesto la extensión en que las situaciones de exclusión social se relacionan con la discapacidad: mientras las situaciones de exclusión severa afectan al 53% de la población y las que se definen como exclusión compensada al 11,9%, en el caso de las familias en las que hay al menos una persona con discapacidad, los porcentajes llegan al 7,9% y al 21,7%, respectivamente. Frente a tasas de exclusión del 12% en el conjunto de la población, en las familias con integrantes con discapacidad las situaciones de exclusión –severas o compensadas– tienen una prevalencia casi tres veces mayor. De modo más detallado e incluido en este informe, el estudio Discapacidad y exclusión social (Pérez y Huete, 2008) explica la asociación estadística entre la discapacidad y el eje de exclusión vinculado con el acceso a la participación política y social (ciudadanía, protección social, sanidad, vivienda, educación).

En términos generales, existe una clara relación lineal entre exclusión en los ámbitos de salud, vivienda, tasas de actividad y empleo, y la presencia de personas con discapacidad en el hogar. Las dificultades que presenta esta población en el acceso a los recursos básicos para el desarrollo de su vida económica son mucho mayores que las de la población sin discapacidad.

Pero los efectos de esta relación bilateral entre discapacidad y exclusión social no atañen de manera exclusiva a la persona con discapacidad sino que arrastran a su familia tanto a nivel de grupo como a cada integrante del núcleo familiar. El impacto que en sus múltiples dimensiones supone la discapacidad en la vida de una persona y en la de su familia debe ser valorado y cuantificado desde un punto de vista económico puesto que se encuentra estrechamente relacionado con los procesos de exclusión social que sufre esta población. Es evidente que, además de tener que enfrentarse a los gastos adicionales con motivo de la discapacidad de sus integrantes, la familia debe hacerlo con menos recursos de los que dispondría si la discapacidad no estuviera presente en el hogar.

Asimismo, y desde hace algunos años, los hogares en los que viven personas con discapacidad están percibiendo que sus ingresos, ya de por sí bajos, están dependiendo de factores muy sensibles a la crisis económica. La coyuntura económica ha afectado a las estructuras y servicios sociales y de salud, así como a otros recursos e infraestructuras que son claves para las personas con discapacidad y sus familias.

En lo que se refiere a los servicios relacionados con el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) están asomando asuntos, en forma de efectos indirectos, que pueden suponer un evidente retroceso en los logros alcanzados por las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito de la autonomía personal y la inclusión social: crecen muy por encima de lo previsto como ‘excepcional’ las prestaciones económicas que hacen del SAAD no tanto un recurso para la autonomía personal como un sistema paralelo de prestaciones. Además, los recursos económicos para el apoyo a personas con discapacidad están disminuyendo considerablemente, simplificando los recursos a unos pocos servicios básicos. “El contexto de crisis económica favorece, por la vía de la argumentación presupuestaria, estos efectos no previstos” (Huete, Sola, Lara y Díaz, 2009).

5.2. Gastos en los hogares ocasionados por la discapacidad según datos de la EDAD 2008

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), estima que en España hay 3,3 millones de hogares (el 20% de los existentes) en los que vive al menos una persona con discapacidad. El 34,9% de estos hogares (algo más de 1.145.000) afirman que han tenido gastos adicionales debido a las limitaciones o dificultades para realizar las actividades de la vida diaria de los miembros del hogar con discapacidad. El 75,4% (aproximadamente 864.000) de los hogares han proporcionado cifras específicas del gasto debido a la discapacidad realizado en el último año, y el 24,6% restante (unos 282.000) no han facilitado el importe gastado. Sobre el tipo de gastos realizados, el 82,7% de los hogares declaran haber tenido gastos ocasionados por la discapacidad (unos 947.000), y el 17,3% (unos 198.000 hogares) no han dado respuesta al respecto.

Conforme a esta aclaración, debe tenerse en cuenta que los datos que a continuación se proporcionan sobre el importe y la naturaleza de los gastos ocasionados por la discapacidad se han extraído de los hogares que han aportado respuestas, que son, como se ha expuesto en el párrafo anterior, sólo una parte del total de hogares en los que viven personas con discapacidad. Tam-

bién es importante destacar que la EDAD 2008 indaga sobre el total del gasto en discapacidad y no sobre el realizado en cada uno de los posibles tipos de gasto, y, en cuanto al espacio de tiempo, recoge los gastos realizados en los últimos doce meses. Estos factores deben ser considerados a la hora de interpretar los resultados ya que tienden a minimizar el gasto real. No obstante este sesgo, consideramos relevante efectuar un acercamiento a estos datos, por ser la EDAD 2008 la fuente estadística institucional de referencia en nuestro país en materia de discapacidad que facilita, por primera vez, una estimación directa del gasto originado por la discapacidad que realizan los hogares españoles.

De acuerdo con los datos que proporciona la encuesta, el gasto monetario directo medio anual por hogar ocasionado por la discapacidad asciende a 2.874 euros. Esta cantidad supone el 9% del gasto anual medio por hogar, cifrado en 31.953 euros para 2008 por la Encuesta de Presupuestos Familiares, y representa un agravio comparativo para las familias con miembros con discapacidad que no llega a compensarse de modo generalizado con las ayudas, bonificaciones y subvenciones que se reciben por motivo de la discapacidad.

La proporción que suponen los hogares con gasto debido a la discapacidad crece conforme aumenta el número de personas con discapacidad residente en el hogar: 33,4% cuando sólo uno de los integrantes del hogar tiene discapacidad, 41,7% cuando son dos los miembros con discapacidad, y 52,5% cuando el hogar alberga a 3 o más.

Tabla 8. Número de hogares con miembros con discapacidad según hayan tenido o no que realizar gastos adicionales a causa de la discapacidad				
Hogares con personas con discapacidad	Uno	Dos	Tres o mas	Total
Han tenido gastos adicionales originados por la discapacidad	33,4%	41,7%	52,5%	34,9%
No han tenido gastos adicionales originados por la discapacidad	66,6%	58,3%	47,5%	65,1%
Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD-2008.				

A partir de los datos de la EDAD 2008 puede estimarse que el gasto ocasionado por la discapacidad que realizan los hogares tiende a ser ligeramente superior en aquellos en los que viven mujeres con discapacidad que en los que residen hombres con discapacidad, que tiende a ser más alto cuando las personas con discapacidad que residen en el hogar son menores de 30 o mayores de 70 años que cuando tienen edades intermedias, y que igualmente tiende a ser más elevado cuando las personas tienen el certificado de discapacidad que cuando carecen de él.

De los conceptos principales de gasto motivados por la discapacidad mencionados por los hogares encuestados (para cada hogar se recogía información de hasta tres tipos de gasto principales) predominan los relacionados con la autonomía personal y con el cuidado de la salud. Los “tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores y rehabilitadores” están presentes en todos los tipos de discapacidad, especialmente, entre las personas con problemas de visión y de movilidad. Los gastos dedicados a los “fármacos” aparecen en segundo lugar, destacando algo más en las discapacidades de visión y de interacciones y relaciones personales. Las “ayudas técnicas” se dirigen principalmente a las personas con problemas de audición y de visión. También son significativas las partidas de gastos relacionadas con “transporte y desplazamientos” que inciden especialmente en las limitaciones de visión, movilidad y vida doméstica. Los gastos asociados a la “asistencia personal” (personas cuidadoras o acompañantes pagadas), están más presentes en los hogares donde residen personas con problemas de aprendizaje, relaciones personales y comunicación. Los gastos para sufragar las “adaptaciones” han sido citados en los hogares donde hay personas con discapacidades de aprendizaje y autocuidado. Le siguen los gastos relacionados con la “adquisición de ropa y útiles personales de uso común, equipamiento y suministros del hogar, así como la adquisición y adecuación de la vivienda”.

Por último, los gastos referidos a la educación, formación, aprendizaje y adiestramiento, así como los relacionados con la realización de trámites y gestiones o la administración de los bienes o del patrimonio, con la defensa de los derechos y con la previsión económica voluntaria, tienen menor presencia relativa como partidas principales de gasto.

Los datos que ofrece la EDAD 2008 permiten establecer la relación entre el gasto medio por hogar motivado por la discapacidad y el nivel de ingreso del hogar. Cuando los ingresos y, por consiguiente, el presupuesto disponible del hogar es menor, el gasto directo realizado en atención a la discapacidad también es menor. No obstante, la reducción del gasto no impide que conforme se disminuyan los ingresos se vaya aumentando la proporción que ese gasto supone respecto del gasto total efectuado por el hogar. Como los ingresos de los hogares con personas con discapacidad son menores que los de aquellos en donde no viven personas con discapacidad, se puede

deducir que muchos hogares con miembros con discapacidad se abstienen de realizar gastos que son necesarios por la imposibilidad de asumirlos. Esta relación nos ofrece una imagen clara del arbitrario e injusto efecto sobre coste que deben soportar las personas con discapacidad y sus familias.

5.3. El sobre coste económico

Para la familia, como se recogió en un capítulo anterior, la discapacidad produce, en la mayoría de los casos, un impacto que afecta a diferentes dimensiones, causando un déficit económico que tiene causa en tres variables: la asunción de gastos extraordinarios para atender determinadas necesidades de apoyo en la vida cotidiana; la menor capacidad de generar ingresos, ya sea por los problemas de acceso al mercado laboral, las limitaciones en la cuantía o extensión de las prestaciones económicas que perciben, o por su inferior capacidad de ahorro; y por último, la pérdida o reducción de oportunidades para realizar actividades sociales, de formación, laborales o de ocio por dedicar esfuerzo y tiempo a responder a las necesidades derivadas de la discapacidad.

Algunas investigaciones han realizado interesantes acercamientos a la evaluación del coste asociado a la discapacidad, bien desde un ámbito municipal, como el informe titulado *Del agravio comparativo económico de la personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona* (Antares Consulting, 2006), bien dirigidos a determinados colectivos, como es el caso del *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008* (FEAPS, 2009), el estudio *Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España* (Huete y Díaz, 2009) promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), o el referido a *Los costes de la maternidad en las mujeres con discapacidad* (Martínez, 2009).

Actualmente, el trabajo de referencia de ámbito nacional sobre el sobreesfuerzo económico que la discapacidad produce en la persona, en su familia y en el entorno de soporte, es el completo estudio titulado *Agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad* (Jiménez y Huete, 2011). Los resultados del estudio desvelan que las familias con miembros con discapacidad se enfrentan a costes suplementarios que se derivan de la discapacidad, sufriendo, por tanto, un agravio económico comparativo respecto de las familias sin integrantes con discapacidad.

Estos costes pueden corresponder a gastos adicionales en la adquisición de los bienes y servicios generales (por ejemplo los gastos añadidos por necesitar un taxi adaptado para los desplazamientos), o a gastos en bienes y

servicios concretamente vinculados con la discapacidad, tales como las ayudas técnicas y productos de apoyo, las adaptaciones del hogar dirigidas a mejorar su accesibilidad, o la contratación de asistencia personal.

Es necesario considerar ciertos elementos de variación al momento de definir y calcular los costes adicionales de la persona con discapacidad y su familia. El primer factor a tener en cuenta es que los costes adicionales pueden variar considerablemente de una familia a otra, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, del momento del ciclo vital de la persona con discapacidad (infancia, juventud, vida adulta, vejez...), de su sexo, de la composición del hogar, de la situación laboral de los miembros de la familia, de si la familia vive en un medio urbano o rural, de la situación geográfica y de muchas otras circunstancias.

Asimismo, debe observarse que algunos costes dependen de la frecuencia con la que se producen, pudiendo ser recurrentes –bienes o servicios que se necesitan con asiduidad (asistente personal, sesiones de fisioterapia, etc.), o esporádicos –bienes o servicios que sólo se compran una vez o que son de carácter duradero (una silla de ruedas, un ascensor, etc.). También los hay específicos -servicios y productos que las personas necesitan por causa de su discapacidad (por ejemplo: una persona ciega puede necesitar una línea Braille para la lectura)-, o adicionales - productos que todo el mundo usa, pero que las personas con discapacidad utilizan en mayor medida (ropa, calefacción, etc.).

Algunos de estos costes no tienen una expresión monetaria directa, pero impactan igualmente en la economía familiar. Como se ha visto, las necesidades de apoyo y cuidados de las personas con discapacidad vienen siendo cubiertas en gran medida por los propios familiares que no están remunerados por realizar esta labor y, en cambio, han renunciado temporal o definitivamente a desarrollar una vida laboral retribuida suponiendo un importante coste de oportunidad para la economía doméstica. Además, la discapacidad genera otros costes de oportunidad que aunque menos visibles, producen un efecto significativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (envejecimiento prematuro, estrés y sobrecarga del cuidador, renuncia a las relaciones sociales etc.).

Las deducciones cuantitativas del estudio sobre *Agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad* (Jiménez y Huete, 2011), que toman como fuente directa los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), señalan que, en promedio, los hogares en los que viven personas con discapacidad ingresan anualmente 5.842 euros menos que el resto de los hogares (19.713 euros anuales en el primer caso frente a 25.555 euros anuales en el segundo), lo que en términos relativos supone que su ingreso disponible es un 22,9% inferior al de los hogares en los que no viven personas con discapacidad. Las

diferencias relativas en el ingreso medio de los hogares según tengan o no miembros con discapacidad son mayores en el caso de los hogares de uno o dos miembros, y se reducen conforme el número de miembros aumenta.

Tabla 9. Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y existencia o no de miembros con discapacidad. España, 2008.				
Número de miembros del hogar	Hogares en los que al menos un miembro tiene discapacidad	Hogares en los que ningún miembro tiene discapacidad	Diferencias en los que no residen personas con discapacidad	
			En euros	En porcentaje
Un miembro	11.486 €	16.166 €	4.680 €	29,0%
Dos miembros	17.283 €	24.198 €	6.915 €	28,6%
Tres miembros	22.206 €	27.710 €	5.504 €	28,6%
Cuatro miembros	26.806 €	30.600 €	3.794 €	12,4%
Cinco o más miembros	28.596 €	28.596 €	3.390 €	10,6%
Total	19.713 €	25.555 €	5.842 €	22,9%
Fuente: Estudio sobre el agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad. (Jiménez y Huete, 2011).				

Se observa en el estudio que, si bien el ingreso medio aumenta con el tamaño del hogar (ya que es razonable que cuantos más miembros tenga el hogar más probabilidades existen de que generen ingresos), dentro de cada clase de tamaño de hogar, el ingreso medio anual disponible se reduce conforme aumenta el número de personas con discapacidad que integran el hogar.

Tabla 10. Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008.				
Número de miembros del hogar	Número de personas con discapacidad que forman parte del hogar			
	Ninguna	Una	Dos	Tres o más
Un miembro	16.166 €	11.486 €		
Dos miembros	24.198 €	17.630 €	15.982 €	
Tres miembros	27.710 €	22.606 €	20.665 €	20.058 €
Cuatro miembros	30.600 €	27.194 €	25.528 €	20.439 €
Cinco o más miembros	31.986 €	28.684 €	28.987 €	25.419 €
Total	25.555 €	19.638 €	19.952 €	21.963 €
Fuente: Estudio sobre el agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad. (Jiménez y Huete, 2011), p. 67.				

En términos absolutos, las diferencias logran su grado máximo en el caso de hogares de cuatro miembros en los que tres o más tienen discapacidad: estos hogares ingresan, por término medio, 10.161 euros anuales menos que los hogares de cuatro miembros en los que no reside ninguna persona con discapacidad. Igualmente son grandes las diferencias en el caso de hogares de dos miembros cuando ambos tienen discapacidad (8.216 euros anuales) y en el caso de hogares de tres miembros cuando los tres son personas con discapacidad (7.652 euros anuales).

Tabla 11. Diferencia estimada en el ingreso anual medio de los hogares en los que viven personas con discapacidad respecto de los hogares sin personas con discapacidad, según tamaño del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar. España, 2008

Número de miembros del hogar	Número de personas con discapacidad que forman parte del hogar		
	Una	Dos	Tres o más
Un miembro	4.680 €		
Dos miembros	6.568 €	8.216 €	
Tres miembros	5.104 €	7.045 €	7.652 €
Cuatro miembros	3.406 €	5.072 €	10.161 €
Cinco o más miembros	3.406 €	2.998 €	6.567 €
Total	5.917 €	5.603 €	3.592 €

Fuente: Estudio sobre el agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad. (Jiménez y Huete, 2011), p. 68.

A nivel macroeconómico, esto indica que los casi 3,3 millones de hogares españoles en los que residen personas con limitaciones de actividad dejan de percibir anualmente unos 20 millardos de euros, el equivalente a un 1,8% del PIB. Con toda probabilidad estos datos minimizan el agravio comparativo que experimentan los hogares en los que viven personas con discapacidad por esta causa, debido a los sesgos en las respuestas recogidas en la EDAD 2008.

El estudio confirma las diferencias en el nivel de vida en hogares con y sin miembros con discapacidad con un rango de ingresos semejante. Con ingresos equivalentes, el coste adicional que supone la discapacidad hace que los hogares con integrantes con discapacidad tengan un nivel de vida inferior, ya que se ven obligados a dedicar una parte importante de su ingreso a satisfacer las necesidades derivadas de la discapacidad renunciando a cubrir otras necesidades. Incluso, ante la falta de recursos y servicios gratuitos para cubrir tales necesidades, las familias desarrollan estrategias que permitan cubrirlas sin llegar a realizar desembolsos directos que superen su capacidad económica. El cuidado familiar no retribuido es la estrategia más común y extendida que asume la familia.

Atendiendo a los datos de la EDAD 2008, casi 2,1 millones de personas con discapacidad de seis y más años reciben a diario cuidados personales, suministrados en la gran mayoría de los casos (el 88%) por sus propios familiares. La media de horas que se dedica diariamente al cuidado es de 11,5, muy por encima de lo que supondría una jornada laboral completa y durante todos los días del año.

En el caso de personas con discapacidad menores de 25 y mayores de 80 años, la media de horas de cuidados es la más alta (alrededor de 13 horas diarias); mientras que en personas con discapacidad de entre 45 y 64 años la media alcanza su valor más bajo (9,3 horas). Las mujeres con discapacidad reciben, como media, menos horas diarias de atención (11,3) que los varones (12,0).

En total, puede estimarse que anualmente se prestan más de 8.675 millones de horas de cuidados familiares a personas con discapacidad, el equivalente a 4,9 millones de puestos de trabajo a jornada completa.

El estudio cifra el coste total de oportunidad anual por motivo de discapacidad en unos 87 millardos de euros, lo que representa el 7% del PIB español en 2008. Dicho cálculo resulta de imputar un coste de oportunidad de 10 euros por cada hora dedicada al cuidado.

Tabla 12. Estimación del coste oportunidad de los cuidados familiares recibidos por las personas con discapacidad.	
Parámetros utilizados en la estimación	Porcentaje
Horas de cuidados recibidas diariamente	23.768.435
Horas de cuidados recibidas al año	8.675.478.885
Equivalente en puestos de trabajo a jornada completa	4.929.249
Proporción de cuidados recibidos de familiares	87,98%
Estimación horas cuidados familiares	7.632.686.323
Módulo de coste/hora para imputación	10 €
Imputación coste de oportunidad de los cuidados familiares (en millones de euros)	76.327
PIB 2008 (en millones de euros)	1.088.502
Proporción sobre el PIB 2008	7,01%
Fuente: Estudio sobre el agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad. (Jiménez y Huete, 2011), p. 75.	

Además del coste de oportunidad en términos monetarios que supone para los familiares el cuidado de la persona con discapacidad, existen, como hemos visto en el capítulo anterior, costes intangibles relacionados con la salud y la vida personal del cuidador, que pese a su evidente importancia, y a la recomendación de su identificación, no suelen incluirse en los estudios de evaluación económica debido a la dificultad de su medición y su valoración.

Por lo expuesto, resulta evidente que los familiares que suministran cuidados a la persona con discapacidad sufren un enorme coste de oportunidad, ya que el tiempo que dedican a sus familiares con discapacidad no pueden destinarlo a otras actividades que podrían ser generadoras de ingresos (si se dedicara el tiempo a un trabajo remunerado o a trabajar en jornada completa), a conseguir mejores perspectivas de futuro (si empleasen el tiempo en reciclarse laboralmente o en actividades formativas) o, en general, a mejorar su calidad de vida (ocio, relaciones sociales...).

A nivel cualitativo, el estudio *Agravio comparativo económico que ocasiona la discapacidad* ofrece información relevante sobre los principales elementos que pueden suponer un coste adicional atendiendo a los diferentes tipos de discapacidad.

En los casos de discapacidad visual, los gastos adicionales se relacionan con las ayudas técnicas o adaptaciones (informática adaptada, bastón y accesorios, otros elementos tiflotécnicos, mantenimiento del perro guía) y con la necesidad de asistencia doméstica para determinadas tareas (limpieza de la casa, planchado de la ropa, etc.), que son indispensables cuando la persona ciega vive sola o con otras personas que también son ciegas. La dotación tecnológica personal y del hogar (teléfono móvil, ordenador personal, electrodomésticos, etc.), la compra diaria y el transporte también sufren sobrecosto debido a la restricción de posibilidades de elección y de consulta de precios.

Cuando en la familia reside una persona con discapacidad auditiva, las principales partidas de gasto adicional derivadas de la discapacidad también corresponden a las ayudas técnicas y adaptaciones (audífonos, bucle magnético, dispositivos avisadores, teléfono de texto, fax, etc.), junto con los servicios de interpretación en lengua de signos. Además, suelen tener gastos superiores a la media en comunicaciones (telefonía, Internet).

Si se trata de personas con movilidad reducida, los registros de gasto adicional se refieren a las prótesis y ortesis, las ayudas técnicas y adaptaciones (ayudas a la marcha, sillas de ruedas, grúas, camas articuladas, adaptaciones de la vivienda), la asistencia personal (cuando existe restricción severa de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria) y los tratamientos de rehabilitación.

En las personas con discapacidad intelectual los gastos adicionales se derivan de los tratamientos y apoyos que necesitan y de su atención en centros ocupacionales y centros de día. En los casos de discapacidad intelectual

severa, las actividades de ocio, los programas de respiro familiar, la medicación y los productos para la incontinencia, constituyen otras partidas importantes de gasto. Este tipo de discapacidad produce un alto coste de oportunidad para sus familias, pues los servicios de apoyo que necesitan las personas con discapacidad intelectual son prestados mayoritariamente en el hogar, a cargo principalmente del género femenino.

En la discapacidad a consecuencia de enfermedad mental o trastornos mentales, los gastos adicionales se relacionan con la atención especializada en salud mental, los gastos médicos, los derivados de estancias temporales o permanentes en residencias, los cuidados domiciliarios y los gastos relacionados con asistencia legal. Asimismo, pueden producirse gastos añadidos para afrontar los daños y destrucción de bienes que provocan las conductas disruptivas o disfuncionales asociadas a este tipo de discapacidad.

Por último, las personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades orgánicas, genéticas y de baja prevalencia comparten, en función de las restricciones funcionales derivadas de su enfermedad, los gastos adicionales aludidos en los apartados anteriores, además de los referidos a la administración de fármacos, la búsqueda de diagnósticos, la atención médica, los tratamientos, la enfermería y la protección legal.

6. Análisis sobre el grado de protección y apoyos a las familias con miembros con discapacidad

Como se viene exponiendo a lo largo de este estudio, es la familia el primer y principal elemento generador de apoyos a la persona con discapacidad. Y si bien en los últimos años se ha producido una creciente implicación de los gobiernos –entendida en términos institucionales- en recoger las necesidades y trazar los esquemas para una intervención estructurada y formal en la materia, lo cierto es que la familia sigue constituyendo el eje sobre el que pivota la atención, los cuidados y la asistencia a las personas con discapacidad –especialmente a aquellas que requieren cuidados de larga duración- cualesquiera que sean las estructuras familiares, sociales y sociopolíticas. Sin embargo, la omnipresencia de la familia en este asunto sigue siendo ampliamente ignorada.

Una somera panorámica de las principales políticas de protección a la familia que en la actualidad se desarrollan en los países de la Unión Europea, constatan que España se encuentra en muchos aspectos por debajo de los niveles de gasto y cobertura medios de la UE. Conforme a los datos de una comparativa acerca de los gastos de protección social en los 28 países integrantes de la Unión Europea, publicada por la oficina Estadística de Economía Europea (Eurostat, 2013), el gasto per cápita de España en el año 2011, en términos de paridad del poder adquisitivo (PPA) y en porcentaje sobre el Producto Interior Bruto (PIB), volvió a situarse por debajo de los niveles medios de la economía europea de los 28. Conforme a la publicación, el gasto per cápita de España, medido en términos de PPA –esto es, eliminando las diferencias de precios entre países-, está por debajo de la media europea al dedicar un 17% menos por habitante a protección social, tan sólo superando a economías como la de Chipre, Eslovenia, Portugal, Malta, Eslovaquia y Estonia. En relación al porcentaje sobre el PIB, España igualmente se sitúa por debajo de los niveles medios de la economía europea, ya que, mientras el gasto social de la UE-28 ascendió al 29,1% del Producto Interior Bruto europeo -por encima de la media europea se situaron Dinamarca (34,3%), Francia (33,6%), Holanda (32,3%) Bélgica (30,4%) y Grecia (30,2%)-, el de nuestro país fue de 26,1% del PIB. Por partidas, la UE-28 destinó el gasto social en un 45,7% al sistema de pensiones, un 37,1% a sanidad, un 8% a fami-

lia, un 5,6% a desempleo y un 3,6% a vivienda y exclusión social. España, a su vez, distribuyó su gasto social en un 43,8% a pensiones, un 34,4% a sanidad, un 14,6% a desempleo, un 5,4% a familia y un 1,7% a vivienda y exclusión social.

En la comparación con el resto de países de la UE-28 se observa que los temas pendientes que requieren de revisión son, en general, la cantidad de recursos destinados a las políticas de protección a la familia. Se confirma que en nuestro país existe una carencia de oferta de servicios que finalmente se acaba supliendo desde la propia familia. Este hecho tiene un impacto negativo en la incorporación de la mujer al mercado laboral y favorece tanto la desigualdad de género como la desigualdad entre clases sociales, puesto que no todas las familias tienen la misma capacidad económica para acceder a tales servicios.

Pese a no tener competencias en política familiar, la Unión Europea ha podido legislar en los ámbitos relativos a la conciliación de la vida familiar y la vida profesional,²⁶ en el ámbito de la igualdad profesional entre hombres y mujeres, así como sobre la protección y el desarrollo de la infancia.²⁷ Asimismo, ha impulsado una serie de recomendaciones y medidas de carácter político, económico, laboral, social y fiscal, promoviendo y protegiendo sus derechos para que puedan consolidar su insustituible función social. Algunas de estas medidas están relacionadas con la creación de subsidios para los casos de las familias con hijos con discapacidad, así como para ayudar a las familias de bajos ingresos que estén a cargo de al menos tres niños²⁸; la promoción de servicios de ayuda a los padres en lo referente a la educación y cuidado de los hijos, cuidado y supervisión de los adolescentes y, cada vez más,

26 En este aspecto, la Directiva 2010/18/UE del Consejo de 8 de marzo de 2010 por la que se aplica el Acuerdo marco revisado sobre el permiso parental, celebrado por BUSINESSSEUROPE, la UEAPME, el CEEP y la CES, y que deroga la Directiva 96/34/CE que puede ser calificada de norma de mínimos que tiene como fin la armonización de las legislaciones de los Estados miembros así como la fijación de unas directrices comunes en materia de conciliación. Aunque la norma establece que las políticas de conciliación son concebidas como políticas familiares y no como políticas de igualdad entre hombres y mujeres, olvida la protección de cuidados que requieren aquellos familiares que no reúnen la condición de hijos e hijas, lo que supone una carencia criticable de la regulación. En su cláusula 7ª mantiene una referencia idéntica a la contemplada en la cláusula 3ª de la Directiva 96/34/CE el Consejo e 3 de junio de 1996 relativa al acuerdo marco sobre el permiso parental, en la que se regulaba la ausencia al trabajo por motivos de fuerza mayor. Bajo estas disposiciones han hallado amparo las ausencias al trabajo por el cuidado de familiares, puesto que no existe una regulación exprese que contemple tales circunstancias.

27 Sobre este asunto, véase la Decisión marco 2004/68/JAI del Consejo, de 22 de diciembre de 2003, relativa a la lucha contra la explotación sexual de los niños y la pornografía infantil, que aproxima las legislaciones de los Estados miembros para tipificar las formas más graves de explotación y abusos sexuales de la infancia, ampliar la competencia nacional y prestar una asistencia mínima a las víctimas. La Decisión marco 2001/220/JAI del Consejo, de 15 de marzo.

28 Informe sobre el Plan de trabajo para la igualdad entre las mujeres y los hombres 2006-2010. (A6-0033/2007), p.9.

servicios de dependencia para las personas con necesidades permanentes de apoyo²⁹. Asimismo, extiende la invitación a las asociaciones que representan a la familia para que participen en la elaboración de las políticas de familia o que influyen en las familias³⁰.

En España estas medidas han tenido una lánguida repercusión. La sistemática falta de protección social y apoyo público que sufre la familia es especialmente visible en el caso de las familias que tienen en su seno a miembros con discapacidad. Como se ha reflejado en un capítulo anterior, en los últimos años se han acometido una serie de iniciativas que han tenido por objeto, por un lado, mejorar las prestaciones familiares vinculadas a la discapacidad, y por otro lado, promover unas condiciones laborales que faciliten la conciliación de la vida familiar y laboral. Sin embargo, el alcance de estas medidas ha sido muy limitado e incluso puede diluirse si no se adoptan acciones para su concreción. Aunque suponiendo una mejora con respecto a la situación precedente, no han conseguido mejorar significativamente la situación y las condiciones de vida de las personas con discapacidad en su dimensión familiar.

En la actualidad, en España sólo existe una legislación general de protección a las familias –Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas–, pero se carece de una norma legal de apoyo a todas las familias sean o no numerosas y que tenga en cuenta las situaciones de la discapacidad para ofrecer respuestas más intensas en cuanto a orientación, acompañamiento y ayudas para que desde el mismo seno familiar, se inicie la inclusión de las personas con discapacidad.

A este bajo y débil nivel de protección social que estructuralmente padecen las familias con miembros con discapacidad, hay que añadir los efectos de la crisis económica que ha menguado aún más los apoyos, tanto por la desaparición de prestaciones como por la extensión generalizada del copago como requisito de acceso a cualquier prestación social pública. Como ya se ha expuesto, los hogares en los que viven personas con discapacidad perciben por lo general ingresos bajos y además dependientes de factores muy sensibles a la crisis económica. La capacidad de generación de ingresos además es menor en los hogares de personas con discapacidad que deben asumir gastos extraordinarios así como costes no monetarios que dificultan la práctica de actividades tales como el ocio, la formación, el empleo, etc.

29 Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, el Consejo, el Comité Económico y Social y el Comité de las Regiones: Promoviendo la solidaridad entre generaciones (COM (2007) 244 final, p.4.

30 Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre “El papel de la política familiar en el cambio demográfico: compartir las mejores prácticas entre los Estados miembros” (2011/C 218/02). En este sentido, el CERMI viene reclamando al Gobierno y al Parlamento la aprobación de una ley general de protección a las familias, que tenga en cuenta sistemáticamente las situaciones de la discapacidad e incremente los apoyos cuando éstas se produzcan.

El tejido productivo empresarial ha disminuido considerablemente en los últimos años como consecuencia de la crisis, lo que ha originado, por una parte, un aumento en las tasas de desempleo, y por otra, una dificultad añadida a la inserción laboral de las personas con discapacidad y sus familias. Esta situación económico-laboral tiene repercusiones en la conciliación de la vida laboral y familiar: la menor disponibilidad de recursos económicos o la tendencia a ahorrar en previsión de menores ingresos futuros, está ocasionando que las familias recurran más al apoyo familiar para el cuidado de las personas con discapacidad y menos a empresas o centros especializados que suponen un mayor coste. Asimismo, este hecho repercute en la formación y reinserción laboral de los trabajadores, puesto que las actividades formativas, de reciclaje profesional y de integración laboral se ven mermadas, llegando incluso algunas a desaparecer, perpetuando la espiral de exclusión de este grupo de personas.

Otro de los efectos de la crisis, es el estado de salud, psicológica principalmente, que afecta a los familiares de las personas con discapacidad. A la presencia de la discapacidad se le añade una situación económica desfavorable que genera cuadros de ansiedad y estrés que repercute drásticamente en todas las esferas vitales. Paralelo a ello, las estructuras de salud y servicios sociales que pudieran prestar apoyo en tales circunstancias, han reducido considerablemente su campo de actuación.

Además, la coyuntura económica ha afectado directamente a las entidades del tercer sector, cruciales para las familias de personas con discapacidad. Las organizaciones del sector de la discapacidad, instaladas en modelos asociativos vinculados a la gestión o cogestión de centros y servicios dependientes del soporte financiero público principalmente y/o de contribuciones privadas, se enfrentan a las consecuencias de la crisis económica desde diferentes ángulos: mengua de las fuentes de financiación, cambio en las necesidades de la población o las prioridades de los organismos financiadores, repercusiones de las dificultades de las entidades de crédito, etc., que a su vez provocan efectos tanto directos, como la disminución de actividades y servicios, como indirectos: menor creación de empleo y oportunidades.

En lo que respecta a los servicios relacionados con el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se ha producido un evidente retroceso en los logros y derechos obtenidos por las personas con discapacidad y sus familias. El discurso presupuestario en el contexto de crisis económica y social está sirviendo para ir simplificando los recursos a unos pocos servicios básicos con riesgo grave de desaparecer como consecuencia de las drásticas reducciones de las partidas para políticas sociales y de inclusión³¹.

31 La disposición adicional Vigésima octava de la Ley 22/2013, de 23 de diciembre, de presupuestos generales del estado para el año 2014 procede a prorrogar la suspensión de la aplicación de determinados preceptos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Se trata de la fijación del nivel de protección a través de los Convenios de cooperación entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas.

El impacto de la situación económica está repercutiendo drásticamente en las actuaciones referidas a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia, y ello está incidiendo directamente en las políticas de apoyo a la discapacidad, haciendo que se debiliten y, por consiguiente, impidiendo la continuidad y ampliación de los recursos y apoyos dirigidos a todas las personas con discapacidad y sus familias, estén o no en situación de dependencia o tengan o no necesidades de apoyo intensas para la autonomía personal. Debe recordarse que, si bien los conceptos de discapacidad y dependencia suelen confundirse y utilizarse indistintamente, se trata de dos realidades diferentes, con señas propias, aunque con vínculos muy estrechos. Cada una tiene identidad propia que precisa de políticas y dispositivos específicos.

En definitiva, la puesta en marcha de políticas asistencialistas y parciales, la falta de empoderamiento y participación política, la ausencia de cobertura de servicios y, en definitiva, la negación de sus derechos, ha llevado a que las familias con miembros con discapacidad se encuentren en un situación generalizada de olvido y de exclusión social estructural mantenida a lo largo del tiempo y a través de las generaciones.

7. Principales necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad

Las reflexiones y aportaciones sobre las necesidades y las demandas de las familias con miembros con discapacidad que vamos a presentar se nutren, fundamentalmente, de dos fuentes. Por un lado, la percepción de las necesidades de las familias a partir de un cuestionario difundido entre las organizaciones del sector de la discapacidad durante el periodo comprendido entre el 1 y el 31 de octubre de 2014. Por otro, las necesidades identificadas por los profesionales con distinto grado de experiencia en apoyo, atención o intervención con estas familias, conforme a una entrevista que se difundió conjuntamente con el cuestionario entre las diferentes organizaciones en el espacio de tiempo señalado.

Si bien en el siguiente capítulo se analizarán detenidamente los resultados del cuestionario y la entrevista, en este procuraremos identificar las categorías de necesidades que según los propios familiares de personas con discapacidad y los profesionales que trabajan de forma directa con ellas son las que se revelan en su día a día.

La identificación de las necesidades de las familias con miembros con discapacidad constituye un proceso complejo ya que las necesidades varían en función de múltiples variables, entre las que se cuentan, además del tipo de discapacidad, la edad de la persona con discapacidad y del propio familiar, el lugar de residencia, las condiciones personales, económicas, sociales y familiares que afectan directa o indirectamente al núcleo familiar. Asimismo, las necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y, generalmente, se producen con distinta intensidad. Por otra parte, es importante no desvincular las necesidades de las familias con la oferta de servicios que las satisfagan, puesto que las necesidades nunca se dan en solitario sino que obedecen también en gran medida del entorno político, social y económico.

Por consiguiente, es necesario considerar las necesidades registradas como aquéllas que con mayor probabilidad pueden surgir, pero que no deben generalizarse a priori a todas y cada una de las familias con miembros con discapacidad, ni tampoco delimitarse con el mismo grado e intensidad.

Teniendo en cuenta estas observaciones y a efectos de ofrecer una panorámica lo más completa posible de las necesidades que según las propias familias y los profesionales que intervienen con ellas son las que experimen-

tan y observan, se han identificado cuatro categorías de necesidades más comunes: necesidades cognitivas, necesidades emocionales, necesidades sociales y necesidades materiales y de recursos.

A modo de complemento se incorporan las demandas que conectan con dichas necesidades y que fueron expresadas tanto por las familias de personas con discapacidad como por los profesionales.

7.1. Necesidades y demandas que experimentan las familias con miembros con discapacidad

Lo primero que se descubre es que la familia guarda en su interior, sin revelar, muchas impresiones sobre sus propias necesidades al tener en su seno a una persona con discapacidad. Las declaraciones de los participantes indican que son escasos los espacios en los cuales son emplazados para que expresen sus necesidades y demandas y, al encontrarlos, lo hacen de manera desbordante. La información obtenida es abundante y rica en comentarios, opiniones, sugerencias, y es reveladora del interés por el cuestionario, sobre todo en algunas cuestiones que parecen haber suscitado un interés especial.

“Lo primero para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad es preguntar si necesitan algo, sólo esa pregunta ya es mucho”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Para que alguien pueda valorar y apreciar en qué consisten los conflictos que se generan en la familia cuando hay una persona con discapacidad, es necesario que me escuche no que me lea en dos o tres renglones”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

Habitualmente, las familias siempre han reclamado por las necesidades de su familiar con discapacidad pero no en función de sus propias necesidades. Éstas siempre han permanecido relegadas u olvidadas y, generalmente, en la medida en que se han ido desvelando, lo han hecho en el marco de intervenciones profesionales como medio para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, pero no necesariamente para investigar, detectar, y satisfacer sus necesidades como familia.

“Me sorprende que me pregunten por mis necesidades. Todo ha girado en torno a mi hermana. Cuando hay reuniones en el centro al que va, los que acuden son mis padres, pero a mí no me han invitado”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Por fin alguien me pregunta por mis necesidades”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Mis necesidades son secundarias, si las de mi hijo están cubiertas, las mías también”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Las necesidades de mi familia se han relegado y las importantes son las de mi hermano”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

7.1.1. Necesidades cognitivas

Estas necesidades son las que hacen referencia al conocimiento que tiene la familia sobre la discapacidad de su familiar y las formas de afrontarla. Son las necesidades de información, orientación y asesoramiento que se dan en el momento de diagnosticar la discapacidad y, que además, aparecen de manera permanente a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con discapacidad.

7.1.1.1. Información, orientación y asesoramiento en el diagnóstico

En la etapa del diagnóstico, el proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo del tipo y las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los familiares en ese momento de impacto debe ser un elemento crucial del programa de intervención.

“Cuando mi marido sufrió el accidente fue un shock brutal. La familia quedó desbordada y no nos daban información sobre qué hacer”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Es que no existen servicios que orienten a la familia cuando se da el diag-

nóstico, en esos momentos nos sentimos abandonados”.
Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Los familiares expresan también la necesidad de que la información y orientación se haga lo más rápido posible y que sea precisa y adecuada.

“La primera necesidad que aparece es la falta de información de forma inmediata en el momento del diagnóstico y no hacer que los padres tengan que buscarlo por su cuenta en un momento tan doloroso. Muchas personas no saben a dónde acudir ni qué hacer”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Las necesidades son de todo tipo, empezando por la desinformación desde el primer momento. No se orienta a las familias desde el SAS, ni tampoco desde USMI, no al menos lo suficiente. El proceso es muy lento en niños, siempre indicando que son pequeños para evaluarlos a no ser que la discapacidad sea muy evidente”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“La información muchas veces es contradictoria por parte de los especialistas, según la orientación que tengan”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Los programas de Atención Temprana y las aportaciones de profesionales especializados son esenciales para atender a las familias en estas primeras fases.

“Necesidad de información por parte de médicos (pediatras) y de los maestros (escuelas infantiles y colegios) cuando se empieza a manifestar algún tipo de discapacidad y los progenitores no sabemos cómo afrontar dicha discapacidad o dónde acudir en ese primer momento”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“La Atención Temprana es fundamental para que la discapacidad pueda moderarse. Dependiendo de la administración esta AT es escasa y deficiente”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

Los familiares demandan por unanimidad que los profesionales tengan

una formación cualificada en temas de discapacidad, pero especialmente reclaman comprensión y grandes dosis de empatía para con la familia que recibe un impacto al momento de diagnosticarse la discapacidad.

“No considero información ni asesoramiento el que te comuniquen de una forma tan despreciativa el que tu hija tiene Síndrome de Down. Los profesionales deberían tener más formación al respecto y, sobre todo, tratar a los padres con más humanidad. La forma de dar la noticia, a casi todos los padres que conozco, siempre es muy brusca y si no estás fuerte ni tienes las ideas muy claras, puede marcarte mucho y ser muy perjudicial, al final para el bebé que no tiene la culpa de nada y solo necesita que lo cuiden”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Lo que demandados es que, tras el diagnóstico, no tengamos la sensación de lástima y abandono que tenemos ahora, sino que sepamos que los profesionales están preparados para resolver nuestras dudas”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“El médico nos ignoró y hasta que acudimos a la Asociación tuvimos muchas dudas”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“No ayuda nada que un neonatólogo ve a tu hijo por primera vez y lo ve muy bien te diga: que ya podemos aspirar a que reparta cartas al menos. Eso es falta de información”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

La información debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir, y qué se puede hacer. Al mismo tiempo, mediante una información apropiada se debe mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, ya que algunos familiares manifiestan que los profesionales limitan las oportunidades que ofrecen al familiar con discapacidad.

“Tienden a no dar un diagnóstico cerrado que provoca incertidumbre a la hora de intervenir terapéuticamente”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Me dieron pocas esperanzas sobre el desarrollo de mi hijo. Se limitaron a decir que no volvería a caminar, pero no me dieron alternativas, dijeron que mi hijo no tenía ninguna oportunidad. Lo dijeron tan crudamente...”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

7.1.1.2. Información, orientación y asesoramiento en todas las

etapas del ciclo vital

La información, orientación y asesoramiento en otras etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad son también necesidades que la familia considera que no están lo suficientemente cubiertas. Todos los participantes la consideran un punto clave para su calidad de vida y la de su familiar con discapacidad. Si bien la información constituye un primer paso, la orientación y asesoramiento familiar es un proceso que debe ser sostenido en el tiempo para enfrentar las circunstancias diarias que la atención y apoyo de la persona con discapacidad plantea a lo largo de su ciclo vital (etapa escolar, adolescencia, transición a la vida adulta...).

“En nuestro caso no ha venido la información a nuestra casa, sino que hemos tenido que luchar y pelear por recibir información y orientación y ayudas sin medios ninguno”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Los padres estamos muy desorientados porque los primeros que no funcionan son los orientadores del colegio que enseguida saltan con que “no lo tenemos superado”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Todos los miembros de la familia, en mayor o menor medida, requieren orientaciones para poder ayudar a su familiar con discapacidad a gestionar las situaciones propias de la realidad y las que emergen de la convivencia diaria. Se solicita que dicha información y orientación sea progresiva y acorde a las necesidades y características de la persona con discapacidad.

“La información que se ofrece no se adapta a las diferentes discapacidades. No entienden que cada persona es diferente”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Siempre hay que tener en cuenta que el acceso a la información del invidente es diferente y, por ende, su desarrollo ha sido diferente en todos los ámbitos”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad visual

Disponer de información defectuosa o simplemente carecer de ella supone serios problemas para el desempeño de las actividades diarias y, fundamentalmente, genera situaciones conflictivas que van en detrimento tanto de la persona con discapacidad como de su núcleo familiar. Estos conflictos se

producen cuando a la familia les falta la información necesaria para tomar decisiones correctas, están mal informadas, difieren sobre qué información es relevante, o tienen criterios de estimación discrepantes.

“Necesitamos información para gestionar la discapacidad. Información detallada (científica, de rigor, actualizada)”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Durante los últimos años, todo ha cambiado sobre la Ley de Dependencia. Nunca me han dicho nada y, cuando lo hicieron, ni me dijeron todo lo que era y algunas cosas no eran verdad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Para sacar el certificado de discapacidad, los del centro me indicaron unos requisitos diferentes a los que me dijeron en la Comunidad Autónoma. Tuve que ir en tres ocasiones para completar todos los papeles”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Teniendo siempre en cuenta la realidad de la familia, sus demandas y posibilidades, la orientación debe dirigirse, entre otros aspectos, a cómo aceptar la realidad de su familiar y a comprender mejor sus necesidades; a sugerir determinadas pautas de educación, estrategias de interacción en las rutinas diarias y estrategias relativas a cómo estimular y facilitar la participación de la persona con discapacidad en los contextos habituales; orientaciones para poder manejar los problemas de comportamiento, así como para enseñar distintas habilidades sociales a su familiar con discapacidad para que pueda resolver los problemas propios de la vida en la comunidad.

“Falta información sobre la forma de enfrentarse a esta nueva situación”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Apoyo e información específica sobre el trastorno de mi hija. Ayudas en general para que mi hija no quede marginada del resto de niños de su edad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Me gustaría que me informaran sobre cómo tratar a mi hermano, qué debo hacer para ayudarlo cuando sufre las crisis”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Quiero orientación para ayudar a mi hijo a ser más independiente”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

7.1.1.3. Información sobre recursos y beneficios

Otro tipo de información y de naturaleza distinta, y cuya facilitación, por tanto, precisa de agentes diferentes, es la información sobre los diferentes recursos (servicios, centros, prestaciones y ayudas) disponibles en los diversos ámbitos de la vida.

“Se requiere información sobre entidades y colectivos que puedan ofrecer ayuda a la familia”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad visual

“Información sobre qué ayudas puede acogerse”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Necesitamos conocer las ayudas económicas para afrontar los tratamientos y terapias”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Información sobre vehículos adaptados, lugares de ocio y playas accesibles, aparatos ortopédicos...”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“La familia necesita saber quién, cómo y dónde ofrecen ayudas económicas”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Los padres no tendríamos que buscar nunca la ayuda sino que deberían de proporcionárnosla ante cualquier indicio de discapacidad. Nos pasamos un tiempo valioso dando vueltas en busca de ayuda”.

“Mi vecina me ha ayudado muchísimo. Cuando no tengo con quien dejar a mi hija, ella me echa una mano”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

7.1.1.4. Información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos

Los participantes también plantean la necesidad de información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos: conocimiento tanto de

los derechos de su familiar con discapacidad como de los suyos, instrumentos judiciales y extrajudiciales de que disponen para reivindicar estos derechos, procedimiento administrativo de reconocimiento de grado de discapacidad, procesos de modificación de la capacidad, etc.

“A nivel legal, es necesario que nos den más y mejor información y que nos faciliten las incapacitaciones, ya resulta duro como tener que denunciar a tu hijo”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“La incapacitación de mi madre la viví muy mal. Sentía que la estaba mutilando, que la ponía como alguien que ya no valía. Nadie me dijo nada sobre los trámites que debía hacer, para lo que eran...”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Yo estoy dudando si sacar el certificado de discapacidad a mi hija. Sinceramente, no sé para lo que sirve, no me informan sobre las ayudas que daría”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Llevo años pasando escritos al Ayuntamiento para que rebajen las aceras y bordillos del parque al que va mi hijo, pero nadie se hace cargo de nada. Si me dieran información legal de cómo actuar...”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Hay leyes, pero no se cumplen. ¿Dónde reclamamos si a mi hermana no le dan la suficiente ayuda?”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

Muchos refieren que existen escasas opciones de búsqueda que le permitan identificar tales recursos, consultar sus contenidos, conocer los requisitos de acceso y obtener orientación sobre los procedimientos y trámites necesarios para beneficiarse de cada uno de ellos.

“Se necesita más información y facilidades a nivel administrativo para solicitar el apoyo”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Faltan servicios jurídicos que informen sobre los derechos de la persona con discapacidad y su familia”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Necesitamos muchísima información y no tanto papeleo para cualquier cosa”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

7.1.1.5. Información a la sociedad

En la inmensa mayoría de los cuestionarios cumplimentados, la información a la sociedad sobre lo que es e implica la discapacidad es una demanda generalizada de los familiares, quienes perciben que persisten representaciones culturales estereotipadas y estigmatizantes sobre las personas con discapacidad.

“Necesitamos que no den por supuesto que somos “una familia especial”, me rechinaron los dientes cuando el grupo de natación (todas personas con discapacidad) fue llamado el grupo de los “guays”, con condescendencia. No necesitamos que “se nos perdone la vida”, necesitamos que en determinados momentos se nos comprenda”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“La primera necesidad es la de comprensión de la situación, falta de empatía, a veces por falta de información y otras por falta de interés. Es muy importante quitar el estigma con el que se les marca”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“La sociedad no está tampoco por la labor de comprender y no compadecer a las personas con discapacidad y sus familias”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Son necesarias campañas de información sobre las diferentes discapacidades y la necesidad de incluir en la sociedad a estas personas”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Son necesarias siempre, siempre, campañas de sensibilización. El rechazo a lo desconocido es el mayor problema”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Son necesarias campañas de información sobre las diferentes discapacidades y la necesidad de incluir en la sociedad a estas personas”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Se necesita más comprensión y mayor información sobre lo que son las discapacidades para poder eliminar barreras imaginarias y, sobre todo, prejuicios infundados que sólo sirven para separar o excluir a personas que son tan diferentes como lo somos unos de otros, quitándole así las oportunidades de ser uno más”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Se debe ofrecer mayor información a todos los sectores de la sociedad, para que a su vez, estos puedan ayudar a afrontar con mayor éxito la educación y desarrollo de la persona con discapacidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Demandas

- *Definir protocolos de actuación conjunta para efectuar el diagnóstico.*
- *Establecer más protocolos para la detección de la discapacidad y su posterior derivación a los profesionales adecuados.*
- *Atención temprana (estimulación precoz) igual para todos y con unos estándares normalizados para todos los centros.*
- *Realizar cursos de formación para los agentes de AT y médicos en general.*
- *Crear puntos de información y apoyo para las familias.*
- *Implantar servicios de orientación jurídica.*
- *Crear una ventanilla única sobre información y trámites administrativos referidos a temas de discapacidad.*
- *Organizar talleres, jornadas, cursos, charlas, campañas de información y concienciación sobre la discapacidad dirigidos a toda la sociedad.*

7.1.2. Necesidades emocionales

Este tipo de necesidades se refiere a los sentimientos que experimentan los familiares como consecuencia de tener una persona con discapacidad en su familia.

Los testimonios recogidos confirman que el sistema familiar, al igual que cada miembro de modo individual, ante la presencia de la discapacidad experimenta diversas emociones y sentimientos. Aunque algunos destacan el lado positivo de tener a una persona con discapacidad en la familia, coinciden en señalar que el clima familiar de alguna manera se altera.

“Al inicio se sufre un proceso de DUELO con todas sus etapas que se van superando. Las actividades familiares, incluyendo las lúdicas, siempre se han orientado hacia un aprendizaje del niño sordo (...). Alteración en POSITIVO: se valoran mucho más los sentimientos, a las personas, se descubre “la discapacidad”. En nuestro caso, nuestro hijo con discapacidad nos ha hecho mejor personas a toda la familia”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Nos ha enriquecido, pero nos ha cambiado el “ritmo” de vida.
Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Afecta principalmente a nuestros padres e influyó en la atención al resto de los hijos, pero a la vez unió a la familia respondiendo a los problemas al unísono, ya que la aceptamos”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Se da frustración de abuelos y familiares en general, falta de empatía con primos de edad similar y, por supuesto, desgaste físico-mental en el proceso de asimilación de la situación para sus padres”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Existe incomprensión por parte de otros familiares”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad visual

En muchos casos se observa una fuerte sensación de impotencia y de incapacidad para ayudar a su ser querido; el miedo a lo desconocido, la confusión, la desilusión, la incomprensión de los demás, la negación, son otros de los sentimientos que afloran cuando la discapacidad hace presencia en la familia. El apoyo, la contención y el sostén emocional son aspectos especialmente relevantes que contribuyen al bienestar de las familias de personas con discapacidad.

“Estamos muy cansados y tristes de sentirnos tan solos. Tenemos miedo constante a nuestra falta de medios económicos para seguir apoyándola”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Necesito quitarme la sensación de no estar haciendo las cosas bien o de que no le atiendo lo suficiente (parece que nunca es suficiente lo que haces)”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Algunos familiares necesitan un mayor apoyo emocional cuando sus seres queridos presentan una enfermedad degenerativa o requieren cuidados de larga duración al encontrarse en una situación de vulnerabilidad e incertidumbre. Procesos de dependencias personales en el caso del familiar cuidador, que se ve muchas veces obligado a proveer dichos cuidados a costa de la pérdida de su autonomía personal, al estar compelido a tiempos y lugares que le impiden desarrollar sus propios proyectos vitales en la forma deseada.

“Hemos tenido que renunciar a todos nuestros proyectos de vida. Cualquier recurso de que disponemos o decisión que tomemos se dedica exclusivamente a cubrir las necesidades de nuestra hija”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Siento que en cierto modo hemos perdido libertad”.
Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Es un compromiso para el cual no estamos preparados y nadie nos educa, es algo que te vas encontrando a medida que van sucediendo los problemas. Te consume como ser humano, desaparecen los proyectos”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Falta de tiempo para mí y para cuidar y atender a la persona”.
Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Que me cuiden, que me entiendan, que me sustituyan a veces, eso es lo que necesito”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Creo que son necesarias terapias para cuidar al cuidador, ya que es el eterno olvidado, sobre todo, cuando el cuidador es mayor”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Se necesitan más ayudas de tipo “respiro familiar”.
Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

El papel de una persona con discapacidad intelectual en el seno de la familia y, en particular, su relación con los hermanos, constituye a menudo una fuente de preocupación de los padres y merece una atención particular; preocupación que suele acrecentarse a medida que los padres se hacen mayores y desean asegurar que el hijo con discapacidad pueda continuar recibiendo los cuidados que pudiese necesitar.

“Mi hija dice que cuando faltemos ella se encargará de su hermano...pero me parece injusto que tenga esta responsabilidad encima”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Los hermanos se llevan bien ahora, pero no sé si más adelante siga igual. Mi hijo mayor tendrá planes de casarse, formar una familia, y su hermano no sé si terminará en una residencia”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Cuando pienso en el futuro de mi hijo me deprimó, me da mucho miedo lo que pueda pasarle”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Estoy averiguando centros que se hagan cargo de mi hija cuando yo ya no esté”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Deberían existir más centros que te den la tranquilidad de que cuando falten los padres ellos se encarguen de los hijos. Pero lugares que les den cariño y todas las atenciones que necesiten, no que los tengan abandonados”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Ante la presencia de la discapacidad suele producirse una desestructuración familiar y social en el entorno más cercano que ocasiona múltiples situaciones conflictivas que involucra a los diversos vínculos de la familia y en las diferentes etapas de la vida.

“Se producen discusiones frecuentes por la falta de colaboración del discapacitado y las diferentes perspectivas del problema de cada uno de los componentes de la familia”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Toda mi familia me dice que yo estoy sobreprotegiendo a mi hija, que la estoy mal educando. No entienden que ella necesita más atención”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“La vida familiar se altera en muchos aspectos. Los conflictos aparecen por cualquier cosa: los gastos, los cuidados... todo se altera”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

Suele producirse incomunicación, distancia y abandono, que pueden derivar en crisis o rupturas familiares. En muchos casos, el vínculo conyugal se resiente al tener un miembro con discapacidad en el seno familiar. Vivencias de soledad y no reconocimiento por parte del otro son estados que incrementan la tensión del nuevo contexto familiar.

“Se produce una fuerte tensión en la pareja sobre repartición de tareas y los gastos económicos que se dan”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Me marido no pudo asumir la discapacidad de nuestro hijo y nos hemos divorciado”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

Se producen situaciones conflictivas diversas en el vínculo fraterno. Con frecuencia, algunos hermanos sienten que su hermano con discapacidad absorbe de tal manera a sus padres que les priva a ellos de recibir la dedicación que creen merecer; a veces no les resulta fácil comprender la discapacidad de su hermano, estableciéndose vínculos sujetos por vergüenza y miedo a la mirada de los otros y al rechazo del entorno hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. En muchas ocasiones, el conflicto viene dado por la atribución de responsabilidades sobre el hermano con discapacidad, ocasionando un malestar vincular por sentimiento de postergación de sus necesidades.

“Hay celos de sus hermanos, porque hay una priorización de sus necesidades en detrimento de las de otros (que a veces son más importantes o perentorias)”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Sus hermanos no entienden por qué se comporta así. A veces le tienen miedo. Les hemos explicado lo que ocurre, pero no acaban de entenderlo, me han llegado a preguntar si está loco. A nosotros como padres nos desgasta y absorbe hasta límites insospechados”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Al mismo tiempo, la familia siente que el vínculo que se crea con los profesionales que intervienen en diferentes facetas es intenso. No obstante, la evidencia señala que con frecuencia muchos de ellos desestiman las necesidades emocionales de los familiares.

“Mayor comprensión (empatía) por parte del personal que atiende a los familiares de una persona con discapacidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“El profesional debe proporcionar apoyo e información a aquellos miembros que quieren colaborar. Y deben hacerlo con una mentalidad abierta y positiva, pues existen muchos profesionales de la educación y de otros campos estereotipos negativos sobre la colaboración de las familias”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Dependiendo del profesional que nos atienda, algunos son más comprensivos, entienden, pero a otros les falta formación y saber tratar con personas con discapacidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Falta más intervenciones con la familia de la persona discapacitada. Nuestro desgaste es grande”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“A veces las cosas que se reclaman no les sienta bien a los que nos atienden. Me han dicho, eso no es cosa de nosotros, ustedes como familia deben apachugar”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Se necesita asesoramiento por parte de profesionales que estén bien preparados y que estén actualizados, sobre todo, porque hay muchos profesionales que no son capaces de ver que la realidad de ahora no es la misma e hace algunos años”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

*“Deben existir espacios de comunicación entre profesionales y familiares
“ser un equipo”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

Demandas

- *Coordinar programas de ayuda emocional dirigidos a las familias de personas con discapacidad.*
- *Potenciar las actividades de las organizaciones no lucrativas como mejora en la calidad de vida de las familias.*
- *Crear más servicios específicos para las familias.*
- *Formar a los profesionales tanto en discapacidad como en relaciones personales.*
- *Facilitar herramientas a las familias para que puedan enfrentarse a los diferentes conflictos que surgen por tener a una persona con discapacidad en casa.*

7.1.3. Necesidades sociales

Hacen referencia a las relaciones de la familia con otras personas de su entorno cercano, como por ejemplo la familia extensa o los amigos.

El tener a un ser querido con discapacidad afecta a los roles familiares, a las relaciones y a las responsabilidades del resto de los miembros de la familia, lo que precipita la interrupción de la normalidad familiar y social.

Esta situación puede requerir del apoyo de otras personas del entorno como los familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc.

“En mi caso concreto, como esposo, siento que necesito un apoyo mayor del resto de la familia, tanto de ella como de la mía”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“He disminuido las relaciones con las amistades porque no dispongo de tiempo libre, ya que, hay que compaginar tema laboral con el mayor tiempo que requiere el niño”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Se evitan algunas situaciones o acudir a ciertos lugares por miedo a la reacción de la persona con discapacidad o de otros respecto a la persona con discapacidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

El apoyo social ejerce una influencia directa sobre el bienestar de la persona con discapacidad y su familia. Cuando los que rodean al núcleo familiar –familia extensa y amigos- conocen sus circunstancias y las aceptan, participan de alguna manera en los cambios de dicha familia, reduciendo sus sentimientos de temor, impotencia, culpa, separación y abandono.

“Al principio existió una falta de comprensión por parte de la familia extensa, con negación a veces de la realidad, culpabilizándonos a los padres por la mala educación de mi hija”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Resulta difícil que los amigos lo entiendan, muchos se van alejando, algunos pocos van comprendiendo la situación y nos ayudan a desahogarnos. Eso para mí significa mucho”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“El impacto fue tan fuerte que la familia se quedó paralizada. Pero poco a poco fueron entendiendo la nueva situación y nos arroparon totalmente. Mi marido y yo nos sentimos aliviados”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Mi vecina me ha ayudado muchísimo. Cuando no tengo con quien dejar a mi hija, ella me echa una mano”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Es necesario fortalecer, y en su caso activar, este tipo de relaciones en la familia y en la comunidad. En aquellos casos en que el familiar requiera cuidados de larga duración, la creación de grupos de ayuda mutua se ha revelado como una estrategia beneficiosa, sin dejar de aprovechar y cultivar los grupos naturales. Las dudas sobre el bienestar presente y futuro del familiar con discapacidad, la incertidumbre sobre el propio futuro de cada cuidador, problemas familiares que afloran como consecuencia de los cuidados, la autoexigencia y los riesgos para la salud emocional que implica el cuidado hacen necesario encontrar una vía de exteriorización y expresión de las emociones y sentimientos. Expresar estos pensamientos, compartirlos con personas de confianza, el mantener relaciones sociales satisfactorias y la experiencia y el apoyo de otros cuidadores es una parte esencial de lo que sienten y demandan las familias.

“El cuidador está muy olvidado”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Existe cansancio del rol del cuidador de la madre”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Se debe facilitar la figura del asistente personal a las familias”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Son importantísimos los centros temporales de respiro”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Crear talleres para cuidadores. Indicarles pautas”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Espacios en los que los cuidadores compartan experiencias”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Las familias demandan la existencia de redes de apoyo social y comunitario para el desempeño de sus respectivos roles como miembros de la familia y para promover su calidad de vida. El apoyo social incluye diversas formas de relaciones que operan a través de diversos niveles, desde los lazos familiares o las relaciones más íntimas de amistad hasta los contactos sociales formales e informales: las relaciones con la familia extensa, con los amigos, o la participación en grupos de apoyo vinculados a organizaciones privadas o públicas. La comprensión, la cercanía y, en general, los apoyos sostenidos por parte de la familia extensa, amigos, vecinos, se revelan como una necesidad crucial, especialmente, en lo que se refiere a aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones sociales.

“Creo que es muy importante el apoyo de los amigos, sin embargo, en nuestro caso hemos tenido dificultades de relación normalizada con otros que van aumentando con la edad de la persona con discapacidad (ahora es adolescente)”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Necesito verme librado algún tiempo de la responsabilidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“El tiempo necesario para cuidarse, ir al médico, una peluquería, un gimnasio. Hacer limpieza en profundidad en la casa. Dedicar más tiempo a la cocina para comer más variado, eso implica que tienes que pasar antes por el mercado y claro... el tiempo?”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Existe poco apoyo del entorno familiar para poder descansar haciendo alguna actividad de ocio o irme de vacaciones”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Necesito tiempo para mí (conseguir ir a la peluquería es un logro); comprensión cuando estoy agotada por la última que ha liado el niño”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

La existencia de recursos comunitarios, como la creación de centros de respiro o de acogida, así como los grupos de apoyo inciden favorablemente en la calidad de vida de las familias en la medida que cubren necesidades que eventualmente pueden producirse: permiten disponer de tiempo personal, facilitan la satisfacción de las necesidades emocionales cuando existen dificultades para ello en los ámbitos más próximos a los integrantes de la familia, posibilitan alcanzar mayores grados de poder y control a cada uno de los miembros de la familia para abordar los problemas que surjan, o permiten obtener una percepción diferente y más informada sobre las situaciones que se le presentan.

“Una necesidad importante que se plantea como consecuencia de la presencia de la discapacidad en la familia es la de mantener relación con otras familias con problemas similares”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Las escuelas de padres es un apoyo indispensable”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Necesidades de información y asesoramiento, y rehabilitación, que gracias a pertenecer a una asociación lo tengo cubierto, pero en muchas otras discapacidades me consta que no es así”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

Demandas

- *Facilitar el acceso a actividades de ocio y recreo.*
- *Formar a los cuidadores.*
- *Más programas de respiro familiar.*
- *Fomentar talleres de socialización en los cuales se pueda compartir experiencias, informaciones y dar apoyos.*
- *Crear servicios de acompañamiento para dar oportunidades de ocio, salidas, reuniones, fines de semana.*

7.1.4. Necesidades materiales y de recursos

Por último, están las necesidades materiales y de recursos que se refieren a aquellas necesidades valoradas y cuantificadas desde un punto de vista económico. Estas necesidades se encuentran estrechamente relacionadas con el impacto económico que ocasiona la discapacidad en el sistema familiar. Las familias con miembros con discapacidad se enfrentan a costes adicionales que se derivan de la discapacidad, sufriendo un agravio económico comparativo respecto de las familias sin integrantes con discapacidad.

“Es evidente que el tener una discapacidad implica una serie de gastos que hoy día no tienen una compensación económica por parte de las Administraciones”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“El coste económico que supone la discapacidad de mi hijo obliga a tener una previsión económica permanente para cualquier problema que surja, ya que siempre es necesario afrontarlo antes de solicitar ayuda”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

Los gastos adicionales se hacen para atender ciertas necesidades de apoyo en la vida cotidiana y pueden traducirse en la adquisición de bienes y servicios generales o bienes y servicios directamente vinculados con la discapacidad.

“Un gasto como el transporte que, en principio, lo tiene cualquier familia, en la nuestra se incrementa el doble porque es necesario hacer varios desplazamientos al día y, además, el transporte debe ser adaptado”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Se necesitan ayudas a nivel local o autonómico en cuanto a desplazamientos del discapacitado desde su domicilio para sus necesidades”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

Las ayudas técnicas y los productos de apoyo, así como las adaptaciones del hogar para eliminar barreras arquitectónicas y mejorar la accesibilidad, se muestran como necesidades relevantes para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia.

“Hay que hacer frente a gastos que otras familias no tienen: rehabilitación logopédica, fisioterapia, apoyos educativos, productos de apoyo, pilas, audífonos, reparaciones de los productos de apoyo, teléfonos especiales...”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Hemos tenido que pagar de nuestro bolsillo un coche adaptado para poder llevar a nuestra hija a todos los sitios”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“La sordera es la discapacidad invisible y ello hace que muchas veces no se sea consciente de las dificultades de actos tan normales como ir al cine, teatro u otro espectáculo. Lo mismo para cualquier mensaje que se emite en organismos oficiales, hospitales, aeropuertos etc. Hacen falta muchos más bucles magnéticos, pantallas y señales luminosas para que las PCD auditiva puedan acceder a esa información. Subtitulación en todas las TV”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Para mayor comodidad hemos adaptado la vivienda. Mucho gasto.”

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Hablamos con la comunidad de vecinos y logramos que arreglaran la entrada del edificio, pero no fue fácil porque algunos decían que a ellos no les afectaban y nosotros teníamos que pagarlo de nuestro bolsillo”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

Reiteradamente se plantea la necesidad de contar con personal cualificado para la atención y cuidado de la persona con discapacidad. Se denuncia la falta de regulación estricta y de profesionalización del sector, en concreto

de una preparación adecuada por parte de los cuidadores que en no pocos casos adolecen de conocimiento de las necesidades específicas que requiere la persona.

“Necesidad de delegar en personas adecuadas y con los conocimientos suficientes para cuidar a la persona con discapacidad”

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“No basta con estar con la persona, se requiere conocimientos para cuidarla, entender lo que le pasa”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Falta una gran profesionalización por parte de los cuidadores”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“La señora que cuida a mi madre es inmigrante y yo le agradezco muchísimo su labor porque sin ella hubiese tenido que dejar de trabajar porque no me alcanza para llevarla a una residencia, pero no tiene la formación adecuada. Me conformo porque no le puedo pagar más”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

Los costes adicionales también se producen por la menor capacidad de generar ingresos en la familia, ya que existen grandes problemas para encontrar trabajo o para conciliar la vida familiar y laboral.

“Su discapacidad dificulta la búsqueda de empleo, con las consecuencias económicas que ello conlleva”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Tuve que reducir mi jornada laboral para atenderlo y poderlo llevar a todas las terapias”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“He necesitado (y no he tenido) apoyo en el trabajo cuando el niño estaba ingresado (el colmo fue cuando estaba en la UCI, muy –muy malito- y la jefa me llamó al segundo día para preguntarme si “pensaba volver al trabajo en algún momento”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Nadie quiere dar media jornada”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad visual

En muchos casos, se renuncia al trabajo para dedicarse por completo a la atención y cuidado de la persona con discapacidad, quedando de este modo reducidos los ingresos económicos de la familia.

“Cuando mis hijos nacieron tuve que dejar de trabajar para dedicarme por completo a ellos”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“Dejé de trabajar cuando nació para atenderla”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Las terapias y cuidados que requiere el miembro con discapacidad obliga a que uno de los miembros de la familia deba renunciar a su trabajo para poder cubrir esos cuidados”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“Pienso que sería bueno que se le pagase un sueldo al cuidador, ya que, muchas veces, no puede trabajar por tener que estar con la persona con discapacidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

Muchos familiares señalan que los costes extraordinarios por motivos de discapacidad no tienen ninguna compensación, y que las familias afrontan en exclusiva, si es que pueden, dichos gastos. Las limitaciones en la cuantía o la falta de extensión de las prestaciones económicas que perciben de la Administración son necesidades acuciantes para la inmensa mayoría de las familias con miembros con discapacidad.

“En la mayoría de los casos las familias se ven obligadas a poner apoyos externos que suponen un costo y un sacrificio en la economía familiar”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“La ayuda que percibimos por la Administración a día de hoy es “por hijo a cargo”, una ayuda anual económica muy escasa dada la elevada cuantía de las terapias que nuestro hijo necesita para su día a día”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“A nivel económico, los recursos son claramente insuficientes para la discapacidad auditiva. Para la compra de audífonos, indispensables para el correcto desarrollo del niño, recibimos una ayuda de aproximadamente 15% de su valor”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

El baremo de discapacidad no escapa a los inconvenientes derivados de la fragmentación ocasionada por la multiplicidad de criterios de actuación en todo lo relacionado con la valoración, generando descompensaciones en el tratamiento de las prestaciones y servicios debido a tratos diferenciados de acuerdo al lugar de residencia de la persona.

*“¿Por qué hay baremos diferentes para evaluar la misma discapacidad?
Es posible que una persona con Síndrome de Down, sólo tenga una
discapacidad del 57%?”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

*“El certificado de discapacidad no es igual para todos. Muchas personas con
acondroplasia no lo tienen o tienen un porcentaje inferior al que deberían
tener y, eso hace que tengan menos prestaciones”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

*“Que se dé una orden general a todos los profesionales de la Comunidades
para que el grado de discapacidad sea acorde a lo que se está viviendo en ese
momento y no el “quizás mejor” es patético cuando se sabe que algunas
discapacidades no tienen curas milagrosas”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Ha sido constante la desaprobación a los recortes y la supresión de derechos y prestaciones de carácter social. Demandan la no reducción de los derechos sociales o la intensidad de apoyos y recursos que deben recibir las personas con discapacidad y su familia para asegurar su proceso de inclusión en la comunidad y un nivel de vida digno.

*“Los recortes en el presupuesto a la discapacidad han generado serios pro-
blemas para una atención completa”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

*“Que no nos sigan haciendo recortes y que nos apoyen con recursos econó-
micos y sociales para hacer la vida de nuestros familiares y la nuestra un
poco más llevadera”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

*“Anterior a la crisis económica las necesidades de las personas con discapa-
cidad y sus familiares se cubrían, actualmente los recursos son principal-
mente los que la familia le pueda ofrecer”.*

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Se han quitado subvenciones a las entidades que realizan actividades con nuestros hijos y, para muchas familias, esa era la única ayuda que recibían”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad física

“La ayuda económica por dependencia deben equiparse al salario mínimo interprofesional”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Recuperación de los recursos que teníamos anteriores a la crisis”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Demandas

- *Elevar las cuantías de las prestaciones.*
- *Brindar apoyo económico a las ayuda a domicilio, canguros, acompañamientos, transporte.*
- *Compensar económicamente a los cuidadores.*
- *Ofrecer más plazas de residencias y centros.*
- *Dar ayudas económicas independientemente de la renta.*
- *Políticas de empleo más eficaces e inclusivas.*
- *Medidas para compaginar la vida laboral y familiar.*
- *Eliminar las barreras arquitectónicas.*
- *Dar más ayudas para adaptar las viviendas.*
- *Que existan actividades de todo tipo adaptadas para que las puedan realizar. Ejemplos: campamentos, cine, locales de ocio, deportes...*
- *Crear centros accesibles y bien comunicados.*
- *Dar apoyos y servicios igual para todos y de calidad, independientemente donde se resida.*

7.2. Necesidades y demandas identificadas por los profesionales

Los registros sobre las necesidades y demandas que los profesionales realizaron permitieron entender mejor la magnitud de los testimonios familiares al ofrecer una visión adicional. Los participantes no sólo provienen de diferentes disciplinas, sino que su actuación con las familias de personas con discapacidad se realiza desde diferentes ámbitos, lo que enriquece y brinda una

mirada complementaria del estado de las cosas.

Todos los profesionales coincidieron en que independientemente del momento evolutivo de la familia, de sus condiciones personales y económicas, de su formación, de los valores que cada integrante del núcleo familiar tenga, todas atraviesan un proceso de asimilación, búsqueda, adaptación, acompañamiento y apoyo a la nueva situación.

“Creo que ninguna familia cuenta con que aparezca la discapacidad en sus vidas. Sin duda es algo que les resulta bastante duro de aceptar al principio, sin entender en muchos casos el por qué, pero sobre todo, encontrándose perdidos de cómo actuar y con el miedo de cómo esa discapacidad afectará a sus vidas y principalmente a la de la persona afectada”.

“La familia ante la situación inesperada de la discapacidad pasa por diferentes etapas que pueden sucederse durante algún tiempo hasta que poco a poco van asimilando con ayuda de médicos, psicólogos, profesionales de diverso tipo”.

“El tener una persona con discapacidad en la familia, por sí mismo, es un proceso que requiere adaptación, ya que se producen muchos cambios individuales ligados a sus nuevas funciones, cambios de roles, se alteran los hábitos cotidianos. Es lo primero que se percibe cuando entramos en contacto con estas familias”.

“De entrada, es una noticia inesperada, una situación con la que la familia no contaba y a la que ha de aprender a hacer frente. En ocasiones, el hecho se asume de manera natural y positiva pero gran parte de las veces el impacto es negativo y a las familias les cuesta asumir y hacer frente a la nueva situación. En algunos casos, observamos incluso en las familias internos, sentimientos de culpa, síntomas asociados a ansiedad, depresión, etc. que normalmente desaparecen con el tiempo, a medida que se va asumiendo la nueva situación”.

Los profesionales coinciden en destacar que las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad difieren dependiendo de varios factores: el tipo de discapacidad, la forma de manifestarse, la situación socio económica de la familia, entre otros.

“Las necesidades hay que valorarlas en función de dos variables fundamentales: La situación socio económica de la unidad de convivencia, y la tipología y el grado de afectación, pues puede oscilar desde una necesidad de apoyos intermitente/limitada, a una necesidad de apoyos extensa e incluso

totalmente generalizada”.

“Según mi experiencia, la forma de vivir la discapacidad del familiar depende mucho de la época en que naciera. Las familias que tenemos en nuestro centro con más edad asumieron la discapacidad con mucha más incertidumbre, ya que, no se les proporcionó un diagnóstico, no se le explicaron las conductas que podía llegar a mostrar su familia, las “limitaciones” que tendría en cuanto a aprendizaje, movilidad... y no se le indicó a qué profesionales podían acudir. Además, no contaron con ningún tipo de prestación (todo en general, siempre hay excepciones). Además, en estas familias, en general, la madre asumía el papel de cuidadora principal y el padre se eximía de esa responsabilidad, con las consecuencias que esto tenía en cuanto a la relación de pareja, el cuidado de los otros hijos y la salud física y mental de la propia madre. En cuanto a las parejas jóvenes, y también hablando en términos generales, han recibido más información, orientación, asesoramiento y recursos y han contado con una red de apoyos más amplia para su familiar con discapacidad, lo que ha permitido afrontar mejor la noticia y que esto les haya supuesto menor desgaste emocional y físico”.

“Las principales demandas o necesidades van a variar mucho dependiendo de si se trata de familias de reciente diagnóstico o no”.

7.2.1. Necesidades cognitivas

Para los profesionales que cumplieron la entrevista, la información, la orientación y el asesoramiento son necesidades esenciales que acompañan a la familia en cualquier momento vital de la persona con discapacidad.

7.2.1.1. Información, orientación y asesoramiento en el diagnóstico

“De inicio las familias deben estar bien informadas sobre el origen de la discapacidad, sobre su evolución, tratamientos. Tener un profesional que les acompañe en el proceso”.

“Las familias necesitan información detallada (científica, de rigor, actualizada) en el momento del diagnóstico”.

“El primer impacto en las familias ante el diagnóstico está formado por un conjunto de pensamientos, miedos y emociones que derivan de una expectativa que se ve truncada; hay un atributo del/la hijo/a que no es como se esperaba, y este hecho da lugar a muchas preguntas acerca del desarrollo del/la

niño/a”.

“Supone un cambio radical en la perspectiva de vida de cada uno de los miembros que componen el núcleo familiar y en las personas más cercanas a este núcleo. Supone adaptarse a una situación nueva, y por lo general inesperada, que provoca desestabilización emocional. Estos factores, unidos a la falta de información y la incertidumbre hacen que la situación se perciba con dolor”.

“En un primer momento, la principal necesidad que presentan las familias con miembros con discapacidad es la de información, pero información con cautela, una información de calidad y suficiente”.

Reconocen los profesionales que una necesidad reiterada por las familias es la falta de preparación en materia de discapacidad. Consecuencia de ello son intervenciones poco especializadas y acordes con cada tipo de discapacidad.

“Las familias demandan mayor delicadeza por parte de los profesionales de la salud a la hora de tratar a sus hijos, hermanos, etc. tanto en el momento de transmitir la discapacidad como el tratamiento de los problemas de salud que puedan presentar”.

“También demandan mayor nivel de especialización y cualificación de los profesionales. La mayor parte de los médicos que tratan a las familias son profesionales que no tienen experiencia en discapacidad, y emiten diagnósticos basándose en criterios genéricos, proponiendo, en muchos casos tratamientos que no son eficaces para las personas con discapacidad”.

Afirman que las familias demandan una mayor coordinación entre los diferentes especialistas que intervienen para evitar duplicidad de acciones, confusión o errores. Solicitan que sean los profesionales y no ellas las que se encarguen de articular y difundir la información, de crear protocolos conjuntos de actuación que aúnen criterios que permitan facilitarles la toma de decisiones.

“La mayoría de las familias se encuentran deambulando de especialista en especialista para confirmar o descartar el diagnóstico cosa que ralentiza mucho más el comienzo de la (re)habilitación y la participación activa en ella por parte de las familias”.

“Existen criterios divergentes entre los profesionales del ámbito de la salud y la educación en las intervenciones con el niño con discapacidad que le crea

*serios conflictos a la familia para abordar la manera de tratar a su hijo”.
“Las familias suelen recibir información variada y diferente de los muchos profesionales que actúan con ella, por lo que se sienten abrumadas y confundidas, puesto que a veces, dicha información no coincide”.*

“Mejorar la coordinación entre los profesionales que atienden a las personas con discapacidad y sus familias desde diferentes ámbitos (sanitario, educativo, laboral, social, etc.) para guiarles y acompañarles durante el itinerario que deben recorrer (diagnóstico-información-atención especializada) hasta alcanzar una plena integración social.

7.2.1.2. Información, orientación y asesoramiento en todas las etapas del ciclo vital

Los participantes apuntan a que la atención y satisfacción de las necesidades no sólo se deben dar al inicio de la detección de la discapacidad, sino que se deben extender a todas las etapas de la vida por las que irá pasando la persona con discapacidad.

“La información y el asesoramiento no puede quedarse en las primeras fases, sino que debe ser continuo, de acuerdo a la evolución vital de los chicos con discapacidad”.

“La información no es sólo fundamental en un primer momento, sino a lo largo de todo el ciclo vital, principalmente en momentos de cambio y de toma de decisiones”.

“Nos piden mucha información sobre la búsqueda de recursos”.

Los profesionales sostienen que las familias tienen una intensa necesidad de información y orientación y, que de alguna manera, les supervisen las decisiones que van adoptando.

“Suelen demandar, sobre todo, en las primeras etapas, que se les oriente y acompañe en cada paso nuevo que dan, y en la toma de decisiones”.

“Algunas familias sienten tal temor que nos preguntan constantemente si lo están haciendo bien. Eso genera en muchas ocasiones dependencia hacia el profesional”.

“Se nota que las familias necesitan que las empoderen, que les den pautas para asumir la situación”.

Se advierte de la importancia de una información adecuada y que no apabulle al destinatario. Debe tenerse en cuenta las características personales de la persona a quién se ofrece la información y el momento de hacerlo.

“Se corre el riesgo de que la familia busque desesperadamente información y reciba demasiada o inadecuada”.

“La información hay que saberla dar. No debería perturbar más a la familia de lo que ya está”.

“No todas las familias tienen la misma formación. El lenguaje que se utiliza debe adaptarse a la familia con la que se interviene. No es lo mismo una madre joven que hoy día dispone de más información y recursos, que una madre mayor que ha vivido la discapacidad de otra manera”.

7.2.1.3. Información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos

Los mecanismos para la protección de los derechos son un tema recurrente entre los familiares de personas con discapacidad. En este sentido, se aprecia por los profesionales que se requieren más y mejores servicios de información.

“Promover la interposición de reclamaciones cuando falle algo que no facilite la participación en igualdad”.

“Nos piden información sobre trámites legales”.

“Las familias necesitan que se les facilite los trámites burocráticos”.

“Las familias necesitan que se les agilice las resoluciones en las solicitudes de dependencia, incapacidad laboral, certificado de discapacidad, etc.”.

“Es posible que en temas legales haya menos información o sea bastante limitada. Faltan recursos para promover instrumentos que puedan evitar litigios. La mediación se está abriendo como una vía, pero no se difunde lo

suficiente”.

7.2.1.4. Información a la sociedad

De manera generalizada, los profesionales coinciden con las familias en la existencia de una discriminación fundada en el desconocimiento y estereotipos acerca de la discapacidad que se extiende a todos los ámbitos de la vida de la persona impidiendo una mejora en la igualdad de sus derechos.

“Se requiere mayor concienciación. Hasta que la población no sea consciente de los problemas a los que debe hacer frente una persona con discapacidad y su familia, estas personas no serán ciudadanos de pleno derecho”.

“Concienciación y sensibilización social, implicando a los medios de comunicación para promover un trato respetuoso”.

“Que se entienda la discapacidad no desde “pobrecitos” sino desde que son personas que tienen necesidades diferentes a las que podemos tener otras personas pero que necesitan ser comprendidos desde la normalidad y la calidad que merecen las personas”.

“Las familias piden que la inclusión sea una realidad y no sólo una intención”.

Demandas

- *Mayor implicación de los profesionales de la salud que informen y deriven a los centros o asociaciones que puedan atender las patologías que padece el individuo.*
- *Intensificar la información sobre discapacidad con charlas, talleres...*
- *Adecuar, empezando por los organismos el acceso a toda la información.*
- *Crear una ventana única de la discapacidad donde acudir en un primer momento para luego ofrecer acompañamiento individualizado que atienda las necesidades de la persona, así como las de su familia, seguimiento integral que aglutine las distintas administraciones, llevados por equipos transversales de profesionales de distinto campos y que atiendan a nuestras necesidades desde la óptica de servicio centrado en la persona y en la familia.*

- *Hacer muchas campañas de concienciación.*

7.3. Necesidades emocionales

De la información recabada se desprende que las necesidades de tipo emocional son, probablemente, las más apremiantes y las que directamente experimentan los familiares. Multitud de sentimientos se agolpan de modo inesperado pidiendo que alguien se los ayude de canalizar.

“En la mayoría de los casos, los familiares de personas con discapacidad manifiestan encontrarse muy desorientados y solos, con una gran ansiedad y desasosiego en su búsqueda por encontrar “soluciones” o recursos que les ayuden a comprender qué pasa y qué pueden hacer. Hay también un gran sentimiento de culpabilidad”.

“Creo que el apoyo emocional es lo que más nos piden las familias, aunque algunas veces no lo verbalicen, pero se aprecia inmediatamente, salta a la vista que la contención emocional es lo primero que hay que trabajar”.

“Las necesidades de las familias en su dimensión psicológica se derivan de los efectos. Haciéndose patente dos grandes necesidades: Una de percepción de control de su propia vida y de percepción de capacidad para soportar y dirigir el cambio vital. Si a ella le añadimos la necesidad de seguridad de que al afectado directo se le proporciona la mejor atención sanitaria y social, tendremos ya las tres necesidades básicas en la dimensión psicológica que han de atenderse en todo el proceso de atención sanitaria/social/educativa a la persona/familia con discapacidad”.

“Lo que más observo en estas familias, es la soledad que tienen y la falta de información en todos los aspectos”.

“Se debe promover el acompañamiento en los momentos de diagnóstico inicial”.

“Después de la primera fase de impacto emocional, la fase de ajuste: negación-aceptación de la realidad: fruto de esa impotencia asociada a la enfermedad, las conductas anómalas y cambios en estado de ánimo de la persona con discapacidad, fracasados de ayudar a la persona afectada, emergen los sentimientos de autocompasión del cuidador familiar hacia sí mismo relacionados con el desamparo y la falta de capacidad de reacción frente a la enfermedad”.

“Aquellas familias que han recibido recientemente el diagnóstico y acuden a la asociación suelen necesitar principalmente apoyo emocional para ayudar-

los a llevar a cabo un buen proceso de duelo”.

“Las familias demandan apoyo emocional, sentir que no están solos. El apoyo de otras familias que han pasado por una situación similar”.

“Las familias necesitan sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas”.

“La mayoría de las familias tienen necesidades de ver a niños más mayores con la misma discapacidad, quieren ver un niño con características similares y poder comprobar cómo será su hijo en un futuro. Al igual que el hablar con alguna madre o padre para que les cuente su experiencia”.

“Las familias necesitan seguridad en un futuro para su familiar con discapacidad”

Los profesionales constatan que la aparición de la discapacidad en uno de los miembros de la familia produce una modificación en el equilibrio de la familia como sistema.

“Por las experiencias que he tenido en el trabajo, la discapacidad es recibida por la familia como una gran sorpresa, algo totalmente inesperado y una muy mala noticia que rompe por completo todas sus expectativas y, sobre todo, la estructura familiar tal como la tenían concebida hasta ahora, porque todos los miembros se encuentran ante una situación nueva, que no controlan, y ante la cual no saben exactamente qué rol ejercer”.

“En términos generales, se va a producir una interrupción del ciclo vital de la familia (expectativas, ilusiones, planes de futuro)”.

“En su dinámica interna, se observa una desestructuración del entorno familiar, con un cambio de roles y la sobrecarga de un miembro de la familia, generalmente la madre o esposa. Suele manifestarse una falta de habilidades para el afrontamiento de la nueva situación lo que lleva a un aislamiento”.

Las familias con miembros con discapacidad intelectual o mental, mayoritariamente, plantean a menudo su preocupación por el futuro de su familiar.

“Las familias demandan, sobre todo, disponer de servicios que garanticen el futuro que se le presenta a la persona con discapacidad cuando ellos no pueden prestarle los apoyos que necesita”.

“Una preocupación muy extendida y grave en este tipo de familias es la sensación de qué será de su familiar cuando ellos no estén para atenderlo”. “Las familias mayores demandan respiro y apoyo en el cuidado de su familiar y les preocupa especialmente su futuro: recursos, residenciales, viviendas tutelares, herencias, testamento... Las familias jóvenes demandan recursos para su familiar con discapacidad y para ellos formación y espacios para compartir con otras familias en su misma situación”.

Se desatan diversas situaciones conflictivas que involucran a todos los miembros de la familia en diferente medida.

“El hecho de volcarse en la atención a la persona afectada puede provocar la desatención hacia otros miembros de la familia”.

“Otro tema en el que la familia se puede ver afectada es la plena dedicación a la persona con discapacidad que afecta a la dinámica familiar creando sentimientos de culpa por ese “abandono” hacia otros miembros de la familia. En el caso de hermanos puede generar sentimientos negativos y sentimientos de incompreensión”.

Demandas

- *Crear programas adaptables a cada grupo familiar que impliquen y den respuesta a todos los miembros.*
- *Realizar intervenciones individualizadas a cada miembro de la familia.*
- *Elaborar una planificación familiar adecuada al perfil de la persona*
- *Desarrollar acciones preventivas que optimicen el papel de la familia ante la discapacidad.*
- *Hacer reuniones con padres de familia en donde puedan expresar sus sentimientos.*
- *Impartir formación en empoderamiento personal*
- *Realizar formación continua del personal que atiende a las familias sobre inteligencia emocional.*
- *Fomentar el trabajo en conjunto de los institutos de servicios sociales con las asociaciones de personas con discapacidad para el afrontamiento de las intervenciones.*

7.4. Necesidades sociales

Se observa un quebrantamiento de la dinámica familiar que afecta no sólo al

entorno más cercano, sino que se extiende a los vínculos de la familia más extensa y a los de amistad. Supone que la familia tiene que reestructurar la forma como se concibe a sí misma y las relaciones que se establecen entre sus miembros y entre éstos con la comunidad.

“La discapacidad no sólo afecta al discapacitado y a su familia, sino que afecta a todo su entorno (amigos, compañeros, vecinos). El entorno en muchas ocasiones desconoce las necesidades de la persona con discapacidad o no está suficientemente sensibilizado, y esta situación afecta también a la familia”.

“La dinámica externa de la familia también se va ver afectada. Los problemas van desde la pérdida de las relaciones sociales a la limitación en el desarrollo de actividades de ocio tanto en la propia persona afectada porque se siente rechazado o porque se muestra reticente a participar en contextos normalizados, como el cuidador”.

“La atención y cuidado de la persona con discapacidad repercute en todos los miembros de la familia: padres, hermanos, tíos, abuelos... Cuando la familia se enfrenta a la discapacidad por primera vez aparecen reacciones de inquietud ante un tema con connotaciones sociales negativas y para el cual no está preparada”.

“El contexto social presiona al cuidador, especialmente, cuando la persona afectada no tiene déficit físicos. En estos casos, muchas veces los demás no perciben los problemas de comportamiento o de otro tipo y las consecuencias que estos puedan tener sobre la vida familiar, con lo que no entienden que los cuidadores puedan necesitar un respiro. Esto conlleva la aparición de sentimientos de culpabilidad en los cuidadores”.

Los profesionales manifiestan que las familias anhelan continuar con su vida lo más normalizada posible, lo que motiva la necesidad de acompañamiento y apoyo social.

“Las familias que atendemos acuden con la demanda de conocer otras familias que estén en su misma situación”.

“Buscan que les acompañemos en este proceso”.

“La necesidad de sentirse escuchadas, que su vida sigue siendo vida y que no

la han perdido por dedicarse por entero a otro”.

“Compartir sus experiencias con otras familias”.

“Las familias necesitan grupos de apoyo para promover la educación emocional y la autonomía de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta el entorno comunitario en el que se desenvuelven”.

“Se requiere la creación de aulas de formación permanente a la familia”.

Demandas

- *Crear escuelas de familias.*
- *Fomentar talleres de formación de padres y madres.*
- *Facilitar la figura del asistente personal.*
- *Cuidadores por personal cualificado*
- *Crear espacios para que las familias compartan experiencias.*
- *Mayor número de horas al día de los que prestan servicio de asistencia.*

7.5. Necesidades materiales y de recursos

La información recogida pone de manifiesto el impacto económico que tiene la discapacidad sobre el núcleo familiar.

“Los recursos económicos familiares se ven mermados, por la necesidad de un gasto superior”.

“Económicamente supone una merma económica superior”.

“La discapacidad supone un gasto económico que afecta al día a día, y que en muchas ocasiones las familias no pueden asumir. Las ayudas que dan las administraciones no son suficientes, no cubren los gastos”.

También se verifica por parte de los profesionales la existencia de prestaciones insuficientes que no alcanzan a cubrir necesidades básicas, y el temor de las familias a que las existentes vayan desapareciendo progresivamente.

“El incremento de gastos junto a la reducción de los ingresos, con frecuencia por abandono del trabajo, van a multiplicar las dificultades. Por otro lado, el hecho de encontrarse en un intervalo de ingresos medio, no permite a la mayor parte de las familias ser beneficiarias de ayudas económicas”.

“Las mayores dificultades que observamos en nuestra comunidad son las relativas a la subvención de audífonos e implantes cocleares (la prestación para audífonos sólo está asegurada hasta los 16 años, y cubre sólo una parte del importe de los audífonos de una calidad mínima; en lo que respecta a los implantes cocleares desde la Seguridad Social, sólo cubre un implante, si los padres se deciden por el implante bilateral tienen que costear ellos mismos el aparato y la intervención quirúrgica).”

“Aumentar las prestaciones económicas, no incrementar los recortes”.

“El importe mensual debe ajustarse a las necesidades reales de la persona con discapacidad”.

“Las familias con miembros con discapacidad comparten todas las necesidades que hoy en día se les plantean al resto de las familias pero agravadas por la amenaza de la desaparición o disminución de servicios específicos de atención y la reducción de prestaciones que hacen tambalear la seguridad presente y futura de la persona con discapacidad”.

Se alude a las grandes dificultades para conciliar la vida familiar y laboral, y se reconoce que son las mujeres, principalmente, las que se encargan de los cuidados de la persona con discapacidad.

“En ocasiones, el cuidador, con mayor frecuencia la cuidadora, ha de abandonar su trabajo para poder atender a su familiar”.

“Los horarios de trabajo no son flexibles para estas familias”.

“Existe una sobrecarga de un miembro de la familia, generalmente la madre o esposa”.

“La mujer suele llevar el peso del cuidado”.

“Se mantiene el rol de la mujer cuidadora. Es a ella a quien corresponde cuidar y atender”.

Varios de los profesionales que participaron indicaron que una demanda planteada por las familias de modo reiterado es la aplicación de la Ley de Dependencia.

“Incremento del presupuesto dedicado a la Ley de Dependencia y adaptación del catálogo de prestaciones a las necesidades concretas de las personas en situación de dependencia y sus familias en todos los ámbitos”.

“La aplicación de la Ley de Dependencia tal y como fue concebida inicialmente”.

“Cumplir la Ley de Dependencia que dota de la cobertura necesaria a las familias de personas con discapacidad”.

“Es común escuchar que la forma en que se está engañando a los ciudadanos con la Ley de Dependencia hace que la inmensa mayoría de casos existan unas necesidades materiales y económicas que están sin cubrir porque la Administración incumple la Ley”.

Demandas

- *Aumentar las prestaciones económicas y adaptarlas a las necesidades reales de las familias.*
- *Promover la discriminación positiva en la conciliación de la vida familiar y laboral.*
- *Crear de una ventanilla única sobre el tema del empleo y la formación donde todos los recursos públicos y privados estén coordinados para no duplicar acciones en detrimento de los resultados.*
- *Flexibilizar los horarios de trabajo de las familias que tienen a su cuidado personas con discapacidad.*

8. Resultados del cuestionario y la entrevista sobre las necesidades de las familias con miembros con discapacidad

Con la finalidad de explorar y analizar las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad, se difundió entre las organizaciones del sector de la discapacidad un cuestionario y una entrevista estandarizada durante el periodo comprendido entre el 1 y el 31 de octubre de 2014.

El cuestionario debía ser cumplimentado por los familiares de las personas con discapacidad y la entrevista por los profesionales de distintas disciplinas con experiencia en apoyo, atención o intervención con familias de personas con discapacidad.

Para una mejor exposición de los resultados hemos articulado el contenido del capítulo en dos apartados: en primer lugar se ofrecen los resultados relativos al cuestionario cumplimentado por los familiares de personas con discapacidad; el segundo apartado se dedica a la presentación de las necesidades que, según los profesionales, observan o registran las familias con miembros con discapacidad.

8.1. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario

8.1.1. Representatividad de la muestra

La colaboración de las organizaciones del sector de la discapacidad que han animado a sus asociados a responder el cuestionario, y la difusión a través del boca a boca, se ha traducido en la recepción de trescientos dos (302) cuestionarios que han sido cumplimentados por familiares directos, todos residentes en España.

Es necesario matizar que la muestra no es ni puede acogerse, en términos estrictamente estadísticos, como representativa de las familias españolas

con miembros con discapacidad, puesto que, el método usado para la difusión de los cuestionarios y la recopilación de las respuestas no siguen ninguna de las dos estrategias (aleatoriedad y estratificación) que permiten garantizar esa representatividad. No obstante la puntualización anterior, consideramos que los 302 cuestionarios proporcionan un tamaño de muestra suficiente para garantizar la representatividad y validez de los resultados; si además tenemos en cuenta que tales cuestionarios se complementan con varios testimonios de las propias personas que cumplimentaron el cuestionario.

Al tratarse de cuestionarios contestados por los propios familiares de la persona con discapacidad sin la intervención de un encuestador (cuestionario autoadministrado), algunos de los cuestionarios recogidos no reflejaban ninguna respuesta y otros presentaban errores de cumplimentación en algunas preguntas, lo que ha supuesto eliminar aquellos en los que se reiteraban los errores o faltaba respuesta. En total se han procesado 302 cuestionarios válidos que han suministrado datos relevantes sobre las necesidades que experimentan las familias con miembros con discapacidad.

8.1.2. Tipos de preguntas y contenidos de análisis

El cuestionario constaba de preguntas cerradas (en las que el encuestado debía marcar, según los casos, una o varias opciones de entre las que se le ofrecían) y de preguntas abiertas, en las que se solicitaba al encuestado su opinión sobre las necesidades que experimentan como familiar de persona con discapacidad sin otra limitación que el espacio disponible para contestar.

Se definieron tres campos para centrar la investigación: información del familiar que contesta el cuestionario, información de la persona con discapacidad y las necesidades de la familia de persona con discapacidad.

El análisis de las preguntas cerradas permitió establecer los perfiles cuantitativos de los que aportaron información y sobre quiénes se aportó información.

Los espacios de respuesta abierta se incluyeron en el cuestionario con la finalidad de dar oportunidad a los encuestados de ampliar, aclarar o matizar sus contestaciones. Muchas de las personas que cumplimentaron el cuestionario han añadido multitud de reflexiones, precisiones, comentarios y propuestas. El análisis de estos datos es de corte cualitativo, en el que se destacan algunas ideas, opiniones y actitudes que nos han guiado sobre el resultado del cuestionario.

8.1.3. Perfil de la muestra

Los cuestionarios han sido cumplimentados por 302 familiares directos de personas con discapacidad, todos residentes en España, que refieren las necesidades que experimentan al tener a uno o varios miembros con discapacidad en la familia.

8.1.4. Resultados

8.1.4.1. Información del familiar que contesta el cuestionario

El primer campo del cuestionario recaba información del familiar de la persona con discapacidad que responde al cuestionario.

Número de personas con discapacidad en su familia

Los cuestionarios han sido cumplimentados por trescientos dos (302) familiares directos del/los miembro/s con discapacidad. Tres cuestionarios fueron cumplimentados por *amigos* de la persona con discapacidad, los cuales fueron tenidos en cuenta para el cómputo de los resultados al considerar que, si bien no hay parentesco, existen estrechos vínculo de afecto.

Número de personas con discapacidad en su familia		
Miembros con discapacidad	Número	Porcentaje
Un miembro	272	90
Dos miembros	23	8
Tres miembros	2	0,5
Cuatro miembros	2	0,5
Otros	3	1
Total	302	100

Parentesco con el miembro con discapacidad

Entre la familia más próxima, la proporción que supone los cuestionarios cumplimentados por las madres de la persona con discapacidad asciende al 26%, seguido de los padres con un 25%. Respondieron al cuestionario una sobrina, dos tías, un suegro, un cuñado y tres amigos de la persona con discapacidad.

Parentesco con el miembro con discapacidad		
Parentesco	Número	Porcentaje
Madre	81	26
Padre	75	25
Hija	37	12
Hijo	46	15
Esposa	8	3
Esposo	11	4
Hermana	21	7
Hermano	15	5
Otros	8	3
Total	302	100

Lugar de residencia

El 84% de los encuestados convive en el mismo domicilio de la persona con discapacidad, el 12% vive en el mismo municipio pero en otra vivienda, y el 4% reside en un municipio diferente en el cual vive la persona con discapacidad.

Lugar de residencia		
Lugar de residencia	Número	Porcentaje
Convive en el mismo domicilio de la PCD	255	84
Reside en otra casa del mismo municipio	36	12
Reside en otro municipio	11	4
Total	302	100
PCD: Persona con discapacidad		

Situación Laboral

Dentro de los participantes, un 32% tiene trabajo a tiempo completo, pero hay un 17% que al momento de contestar el cuestionario manifiesta que está sin trabajo. El 16% apunta que se dedican a labores de la casa, el 14% está jubilado, tiene trabajo a tiempo parcial un 10%, mientras que el 6% manifiesta que trabaja en algún periodo del año y un 4% que son autónomos.

¿Cuál es su situación laboral?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Trabajo a tiempo completo	98	32
Trabajo a tiempo parcial	29	10
Trabajo en algún periodo del año	18	6
Jubilado	42	14
Labores de casa	48	16
Sin trabajo	52	17
Autónomos	12	4
Otros	3	1
Total	302	100

8.1.4.2. Información de la persona con discapacidad

El segundo bloque del cuestionario obtiene información de la persona con discapacidad.

Tipo de discapacidad

El 23% de los cuestionarios se refieren a personas con discapacidad intelectual. Siguen en importancia cuantitativa los referidos a personas con discapacidad mental (19%), discapacidad múltiple (18%), discapacidad auditiva (17%) y discapacidad física (15%). Otros tipos de discapacidades están menos representados en la muestra: discapacidad visual (7%) y un 1% los referidos a discapacidad orgánica³².

32 Algunos encuestados reivindicaron que la discapacidad orgánica figurase de modo independiente y específico.

Tipo de discapacidad		
Tipo de discapacidad	Número	Porcentaje
Física	45	15
Visual	21	7
Auditiva	51	17
Intelectual	68	23
Mental	57	19
Múltiple	55	18
Orgánica	5	1
Total	302	0

Género de la persona con discapacidad

El 61% de los cuestionarios se refieren a varones con discapacidad y el 39% a mujeres con discapacidad.

Género de la peronsa con discapacidad		
Género	Número	Porcentaje
Femenino	118	39
Masculino	184	61
Total	302	100

Edad de la persona con discapacidad

El mayor de número de cuestionarios cumplimentados (49%) corresponde a personas con discapacidad en un intervalo de edad “16-64 años”. El 32% están en el intervalo “6-15 años”, el 13% en el de “menos de 6 años”, y el 6% tienen más de 65 años.

Edad de la persona con discapacidad		
Edad	Número	Porcentaje
Menos de 6 años	40	13
6-15 años	97	32
16-64 años	147	49
65 y más años	18	6
Total	302	100

Lugar donde vive la persona con discapacidad

El 92% contesta que la persona con discapacidad reside en la vivienda familiar. El 7% está ingresado en una institución, y el 1% manifiesta que se encuentra viviendo en pisos de vida independiente/tutelados.

Lugar donde vive la persona con discapacidad		
Lugar donde vive la pcd	Número	Porcentaje
Vivienda familiar	276	92
Institución	22	7
Otro	4	1
Total	302	100

La discapacidad afecta a las actividades básicas de la vida diaria ¿requiere apoyos/cuidados permanentes?

El 57% de las personas con discapacidad a las que se refiere el cuestionario necesitan cuidados permanentes, mientras que el 40% no lo necesita. El 3% de los encuestados no ha respondido a esta pregunta.

¿La discapacidad afecta las Actividades Básicas de la Vida Diaria?		
La discapacidad afecta las abvd	Número	Porcentaje
Si	172	57
No	122	40
No contesta	8	3
Total	302	100

8.1.4.3. Información sobre las necesidades de la familia de persona con discapacidad

El tercer campo del cuestionario se refiere a la información sobre las necesidades que experimentan las familias que tienen en su seno a personas con discapacidad.

Recepción de discriminación por motivo de la discapacidad del familiar

La percepción de la discriminación por razón de la discapacidad del familiar ha sido experimentado en diversos grados por la mayor parte de los participantes. Ante la pregunta ¿ha experimentado usted discriminación a consecuencia de la discapacidad de su familiar?, el 57% responde que “nunca” se han sentido discriminados, el 33 % declaran que se han sentido discriminados “alguna vez”; el 5% dice que se han sentido “frecuentemente” discriminados; el 2% contesta que “siempre” y un 3% no responde.

¿Ha experimentado usted discriminación a consecuencia de la discapacidad de su familiar?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí, siempre	5	2
Frecuentemente	14	5
Alguna vez	100	33
No, nunca	175	57
No contesta	8	3
Total	302	100

Dentro las respuestas “Alguna vez” se han dado varios comentarios explicativos sobre la conducta discriminatoria por la discapacidad de su familiar:

“Sufrimos la incomprensión constante en todos los entornos, empezando por el sanitario, que no tiene conocimientos suficientes sobre este asunto; siguiendo por el educativo que es completamente segregacionista y terminando por las inexistentes opciones para que podamos participar en actividades conjuntamente toda la familia”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“Una vez en un parque cuando mi hija se columpiaba muy fuerte una señora me gritó por qué no la corregía”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“En el caso de mi hijo, afectado de autismo, me han expulsado en varias ocasiones del banco. Algunas veces también me han insultado a mi o al niño, aun habiendo explicado que su comportamiento era debido a su discapacidad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“En varias ocasiones se ha pretendido que, por el hecho de ser sordo mi hijo, como padre tendría que integrarle en el grupo de usuarios de la lengua de signos a pesar de haber sido implantado y oír y hablar con fluidez”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Cuando la discapacidad no es “visible” a primera vista, si son de otro tipo de discapacidades: intelectuales, mentales, visuales, etc... todos se creen con derecho a “juzgar” actitudes, comportamientos, maneras de actuar, todo y no sólo a la persona con discapacidad (que evidentemente no lleva un cartelito anunciándolo) sino también a su entorno más cercano (seguramente por falta de información)”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Cuando a mí no me quisieron darme un puesto de trabajo porque tenía un niño con discapacidad y “no iba a rendir lo suficiente”.

“Cuando en el colegio asumen que la hermana está “demasiado” implicada con el hermano y la juzgan por ello. Cuando las amigas le dicen a la hermana que no quieren quedarse a dormir en nuestra casa porque el chico les da miedo, porque asumen qué se yo respecto a él. Cuando en el colegio (el chico está en modalidad B) él tiene una conducta disruptiva y llaman a su hermana para que la solucione. Uff, son infinidad de cosas que pasan”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“A la hora de buscar trabajo, más dificultades por parte de las empresas para tener un contrato”.

“Situaciones en las que de alguna manera más o menos sutil te dan a entender que tu hijo no debería participar en alguna actividad o de hacerlo requerirán de tu colaboración”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

Muchos comentarios explicativos se refieren a las conductas discriminatorias que ha sufrido la persona con discapacidad y no a la discriminación padecida como familiar. No obstante, se percibe que pueden tener un efecto similar al denominado *Efecto espejo*, aquel que muchos familiares manifiestan sentir cuando se ven reflejadas en la persona con discapacidad. Antes de verse reflejados, se puede intuir, se puede contar con una idea general, e incluso se puede imaginar lo que va a observar. Pero cuando la imagen de la discriminación sobre la persona con discapacidad se refleja, se percibe como propia, y resulta dura y no deseable.

“Profesor que le insulta en clase; ante un desarraigo por cambio de residencia en lugar de comprensión encontró desapego y falta de colaboración por parte de sus nuevos profesores; niños del colegio que le han pegado o insultado; niños que no han querido jugar con él porque “estaba enfermo”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“En parques no querer jugar con él, no permitirle jugar al fútbol, incluso llegar a agredirlo por utilizar algún tipo de columpio... en fin... maldad”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad auditiva

“Cuando hemos realizado trámites administrativos en los que la persona con discapacidad tenía que entender lo que estaba haciendo y no se lo explicaban por parte del funcionario. Nosotros nos sentimos muy mal por ella y por nosotros”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“En sitios públicos, personas que se alejan o miran mal al ver el comportamiento del miembro de nuestra familia que tiene la discapacidad, porque en ocasiones no es capaz de auto-controlarse en determinadas situaciones (en un cine, en un restaurante, en un parque y similares)”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad mental

“En algunos sitios tienen reparos a tratar con personas con Síndrome de Down”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad intelectual

“En algunos cumpleaños no ha sido invitado o bien ha sido rechazado por otros niños. En restaurantes, ha habido clientes que han pedido ser cambiados de mesa porque molestaba”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad múltiple

“Nunca he experimentado discriminación a consecuencia de la discapacidad de mi familiar. Aunque siempre existe. Por ejemplo: las actividades extraescolares ninguna está adaptada. Todo está pensado para videntes en educación”.

Testimonio de familiar de persona con discapacidad visual

Para la casi totalidad de los encuestados que respondieron “sí siempre” o “frecuentemente”, la discriminación no se relaciona con actividades determinadas, sino con la existencia de una discriminación vinculada al rechazo, incompreensión e indiferencia por la sociedad en general: “Existe un rechazo social”, “La sociedad no está preparada”, “Hay discriminación por parte de la sociedad”, “Son personas que aún no son aceptadas totalmente por la sociedad”.

Necesidades sobre información, orientación o asesoramiento sobre el diagnóstico de la discapacidad del familiar

El 68% de las personas que contestaron el cuestionario manifiestan que “Sí” recibieron información, orientación o asesoramiento cuando diagnosticaron la discapacidad del familiar. Por su parte, el 32% dice no haberlas recibido.

¿Recibió usted información, orientación o asesoramiento al momento de conocer la discapacidad de su familiar?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Si	206	68
No	96	32
Total	302	100

Algunos de los encuestados que respondieron NO comentan que las condiciones en torno a la discapacidad han variado mucho en los últimos años y entienden que esa es la razón de no haber recibido información al momento de diagnosticarse: “Hace 60 años eran otras circunstancias”, “Antes todo era diferente, la discapacidad llegaba y punto, nadie te explicaba nada”, “Eran otros tiempos”.

Calidad de la información, orientación o asesoramiento

En relación a la calidad de la información, orientación o asesoramiento sobre el diagnóstico de la discapacidad, el 35% creen que fue completa y satisfactoria, en cambio, para el 27% fue incompleta y escasa. Algunos (3%) consideran que fue inapropiada y errónea (2%).

Si recibió información, orientación o asesoramiento ¿cómo ha sido?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Completa y satisfactoria	107	35
Incompleta y escasa	81	27
Inapropiada	9	3
Errónea	6	2
Otra	3	1
Total	206	68

Dentro de las respuestas de los que piensan que fue incompleta y escasa, tenemos: *“Me dieron información pero escasa”, “Se necesita una información más detallada, concreta y que sin tecnicismos”, “A los médicos les falta preparación en discapacidad, no saben informar. Cuando me dijeron que mi hijo podría no caminar, no me explicaron exactamente lo que pasaba”, “En esos momentos tan difíciles se deben tomar todo el tiempo con la familia. No pueden dar una información escasa”.*

Las respuestas “otra” fueron: *“En ese momento con 4 años fue completa pero inapropiada, luego perdidos completamente sin apoyo, ni información y sin saber a dónde ir”, “satisfactoria pero incompleta en cuanto al alcance de la discapacidad y programas” y, “completa pero inapropiada para la edad de mi hija”.*

Información, orientación o asesoramiento sobre las formas de afrontar la discapacidad de su familiar

También se preguntó sobre la información, orientación y asesoramiento sobre las formas de afrontar la discapacidad. El 81 % ha contestado afirmativamente a esta pregunta, y sólo el 19% ha manifestado que “No” ha recibido información al respecto.

¿Recibió usted información, orientación o asesoramiento sobre las formas de afrontar la discapacidad de su familiar?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Si	246	81
No	56	19
Total	302	100

Calidad de la información, orientación o asesoramiento

El 66% de los participantes cree que la información, orientación o asesoramiento sobre las formas de afrontar la discapacidad de su familiar es completa y satisfactoria. Por su parte, el 12% la considera incompleta y escasa y el 2% inapropiada.

Si recibió información, orientación o asesoramiento ¿cómo ha sido?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Completa y satisfactoria	200	66
Incompleta y escasa	38	12
Inapropiada	6	2
Errónea	0	0
Otra (Mejorable)	2	1
Total	246	81

Los que señalan que la información es “incompleta y escasa” apuntan a que son limitados los aspectos sobre los cuales se proporciona dicha información, así como los organismos que deberían ofertarla: “Sólo recibimos información de la asociación”, “*Recibimos información sobre pautas conductuales a seguir por parte del centro al que acude o sanitarias por parte de los especialistas, pero ninguna información estatal o comunitaria sobre calidad de vida futura, residencias, tutorías, derechos, asuntos legales, etc.*”; “*Por parte de la asociación a la que pertenecemos se hacen escuelas de familias que son insuficientes a mi juicio para dar respuesta a nuestras necesidades, Por parte de la Administración no hay ningún tipo de asesoramiento*”, “*Es puntual y poco profunda*”, “*Por parte de una ONG con un coste elevado, de la Administración nada de nada*”.

¿El clima familiar se ha visto alterado por la presencia del familiar con discapacidad?

Un contundente 87% de los que contestaron el cuestionario piensa que la presencia de una persona con discapacidad en la familia altera de alguna manera el clima familiar, mientras que el 12% cree que “No”.

¿El clima familiar se ha visto alterado por la presencia del familiar con discapacidad?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	262	87
No	36	12
No responde	4	1
Total	302	100

Dentro de las respuestas ofrecidas por los que consideran que el clima familiar se ve alterado, tenemos: *“El clima familiar se altera de múltiples maneras, es imposible plasmarlo ni siquiera de forma resumida en este espacio y contexto”, “Totalmente. Con mis hermanos, mi marido, mi hija, las discusiones son frecuentes con respecto a lo que es mejor para mi madre. Y por supuesto, un desembolso importante de dinero para mantenerla en una institución, y con respecto a la misma afectada que no reconoce su menoscabo y siente que la hemos encarcelado”, “Nuestra vida gira en torno a nuestro hijo, no podemos hacer planes, no nos podemos considerar una familia normal”, “Constante estrés y tensión familiar, Se han multiplicado las discusiones en casa y el agotamiento mina nuestro día a día”, “De todas las maneras”, “Se producen cambios muy profundos en toda la familia”, “Porque una persona con discapacidad requiere mucha paciencia”, “Los ritmos de cada miembro de la familia cambian”, “Al requerir de una atención constante, esto provoca estrés y ansiedad, y las relaciones entre el resto de miembros de la familia se han visto afectadas, así como con amistades”.*

Discapacidad y conflictos

Enlazando con la pregunta anterior, la proporción de las personas encuestadas que considera que la presencia de una persona con discapacidad en la familia genera conflictos (83%) es similar a los que entienden que el clima familiar se ve alterado cuando hace presencia la discapacidad en el núcleo familiar (87%).

Para el 16%, la presencia de la discapacidad en el sistema familiar no es causa de conflictos, aunque alguna de las respuestas establece que *“sólo si la discapacidad es grave podría generarlos”.*

¿Considera usted que la presencia de un miembro con discapacidad en la familia genera conflictos?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	251	83
No	47	16
No responde	4	1
Total	302	100

Se mencionan diversos tipos de conflictos que pueden suscitarse en la familia: conflictos relacionados con la falta de aceptación, con las percepciones/estereotipos, indiferencia; problemas de comunicación; conflictos que surgen por la falta de información; conflictos de relaciones personales; conflictos que se dan por falta de asistencia, servicios, de recursos, etc.

Así, sobre esta cuestión los encuestados respondieron: *“En cualquier familia hay conflictos, pero en las nuestras mucho peor. Primero hay que aceptar la discapacidad, en el caso de mi hijo, si algún miembro no lo hace se sume en su propio duelo y no afronta el problema, no ayudando a ninguna de las partes”*,

“En el caso de mi madre, hay conflictos con la administración de los cuidados por cuestiones económicas y de no asumir la responsabilidad por los otros hijos, desentendiéndose de ella”, *“No he podido conciliar la vida laboral con la familiar. Las vacaciones son siempre adaptadas a las necesidades de mi hija, ya que, buscamos siempre un entorno que le sea familiar y que no genere agobios ni cambios de conducta”*, *“Mi vida y la de mi marido ya es otra vida. Hemos dejado de ser individuos”*, *“Yo como madre le dedico todo el tiempo y, a veces, me siento agobiada”*, *“La discapacidad afecta todo. Los conflictos surgen por diferentes frentes”*.

¿La atención del familiar con discapacidad ha llevado a algún miembro de la familia a sufrir problemas de salud física o psíquica?

También se ha preguntado si se considera que la salud tanto física como psíquica se reciente cuando hay un miembro con discapacidad en la familia. Un 81% de las personas de las personas encuestadas contestaron afirmativamente a esta pregunta, mientras que el 19% respondieron que no se afecta la salud, y algunas de sus respuestas fueron: *“En nuestro caso no ha sido así, porque la discapacidad no es tan grave”*, *“Creo que eso ocurre con discapacidades que crean dependencia”*, *“Al principio algo, pero ya lo he superado”*, *“Depende de la discapacidad”*, *“Por ahora no me afecta porque es niño y lo puedo controlar”*.

¿La atención del familiar con discapacidad ha llevado a algún miembro de la familia a sufrir problemas de salud física o psíquica?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Si	245	81
No	57	19
Total	302	100

Como muestran los comentarios relativos a esta pregunta, la salud de la persona que se encarga de la atención y cuidado de la persona con discapacidad se ve afectada por estas labores, especialmente, cuando el cuidado es permanente: *“Se produce mucho cansancio físico por trastornos del sueño y, sobre todo, mucho desánimo, a veces ante la complejidad de cubrir las necesidades de la persona con discapacidad”, “Aparecen dolores por la sobrecarga física y emocional en el cuidado del familiar con discapacidad. Ansiedad, estrés, insomnio y dolores físicos”, “Tanto mi mujer como yo estamos mentalmente estresados”, “He cuidado de mi hijo 30 años prácticamente yo sola porque nadie en la familia me ha ayudado. Todos estos años me han afectado física y psicológicamente”, “Mi marido no aceptaba el problema de nuestro hijo y cogió una depresión”, “Mi madre como acompañante permanente 24 horas, se encuentra en tratamiento psiquiátrico. Los tres hijos acumulamos un gran cansancio físico por los desplazamientos, incluso estrés emocional”.*

¿Recibe su familia apoyos para hacer frente a las necesidades que plantea el familiar con discapacidad?

La cuestión relativa a los apoyos para hacer frente a las necesidades que plantea el familiar con discapacidad ha producido dentro de los encuestados comentarios con diferentes matices. El 21% de los encuestados dicen que “Sí” reciben apoyo, según el 68% “A veces”, y el 11% manifiesta que “No” recibe apoyo.

¿Recibe su familia apoyos para hacer frente a las necesidades que plantea el familiar con discapacidad?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	62	21
A veces	206	68
No	34	11
Total	302	100

Dentro de las observaciones de los que contestaron que *“A veces” tenemos: “No es un sí rotundo porque, aunque tengo ayudas, no son lo suficiente”, “Las prestaciones no son constantes y, casi siempre van a la baja”, “Para el colegio sí tengo apoyos, pero para otras cosas no”, “Tengo una ayuda ridícula por dependencia”, “No es un apoyo permanente”, “A veces me ayudan en la asociación, pero la mayoría de gastos son de mi bolsillo”, “Son apoyos puntuales de mi familia cuando necesito que se quede alguien con mi hijo”, “Faltan más apoyos por parte de las Administraciones”, “Algo es algo”.*

Los apoyos que reciben son variados, muchos se refieren a los de tipo económico, pero también aluden a las ayudas relativas al cuidado de la persona con discapacidad, a los apoyos que tienen que ver con proporcionar tiempo al familiar (respiro familiar), a la formación (talleres, programas, escuelas para padres), apoyo emocional, incluso, a la ayuda en labores de la casa: *“Recibo alguna ayuda económica por hijo a cargo”, “Tengo apoyo para las terapias”, “Prestaciones, aunque bajas”, “Mi familia de vez en cuando me ayuda a cuidar de mi hijo”, “La asociación a la que pertenezco ofrece un programa de respiro familiar”, “La escuela de padres nos ha ayudado mucho para manejar esta situación”, “Sin la asociación nos hubiese más asimilar la discapacidad de mi hijo, allí nos han proporcionado un apoyo emocional que no encontramos ni siquiera en nuestras familias”, “Cuando necesito salir, mi vecina se ha ofrecido a quedarse con mi hija”, “Dos veces a la semana viene una señora a limpiarnos la casa, eso es muchísima ayuda porque yo el tiempo que tengo es para dedicárselo a él”.*

¿Quién brinda los apoyos?

Las respuestas a la pregunta en la que se pide señalar quién proporciona el apoyo ofrecen combinaciones. Muchos de los encuestados escogen más de una respuesta. Sobresale el apoyo que proviene en exclusiva de las organizaciones sin ánimo de lucro (32%). A gran distancia se ubica la combinación de apoyos que proporcionan la Administración y las organizaciones no lucrativas (18%), seguidos de los apoyos brindados por los familiares y las entidades sin ánimo de lucro (17%). El 14% de los encuestados dice recibir apoyos tanto de los familiares y amigos como de la Administración y las organizaciones no lucrativas. Los apoyos provienen exclusivamente de la Administración para un 11% de los encuestados, de los familiares para un 7% y, de los amigos para un 1%.

¿De dónde provienen los apoyos?		
Respuesta	Número	Porcentaje
De familiares	21	7
De la Administración	32	11
De organizaciones sin ánimo de lucro	98	32
De amigos	4	1
De familiares y de ONG	51	17
De la Administración y de ONG	56	18
De todos los anteriores	40	14
Total	302	100

Las aportaciones realizadas en el cuestionario aluden a la importante labor llevada a cabo por las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias, al sentirse respaldadas por ellas en la medida en que se han encargado de proporcionarles información, orientación, asesoramiento y recursos de diferente tipo: *“La asociación en la que estamos es la que nos ha respaldado desde el principio”, “Recibo ayuda de la asociación de mi hijo”, “La asociación da asesoramiento profesional a la familia”, “Nos ayudan a pagar los aparatos que necesita mi hermano”, “Es un trabajo sin el cual no podríamos salir adelante”, “Es de la asociación que recibimos la única ayuda para mi hijo, nadie nos ha ayudado, ni siquiera la familia, y de la Administración ni mejor hablar”, “Sin ellos mi hijo se hubiese retrasado aún más”, “Antes de encontrarlos estábamos perdidos”, “Desde la asociación nos apoyan con programas de intervención a las familias”. “No hay suficiente atención pública. Es a base de asociaciones sin ánimo de lucro que se van cubriendo las necesidades”.*

Calidad de los apoyos de la administración

Esta pregunta pretende captar la atención de los encuestados sobre los apoyos que ofrece la Administración Pública³³ por ser un elemento fundamental en lo que se refiere a la provisión de bienes y servicios básicos para los ciudadanos.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la anterior pregunta, un total de 88 personas que contestaron el cuestionario manifiestan que reciben apoyos de manera exclusiva por parte de la Administración (32 personas) y tanto de la Administración como de las organizaciones no lucrativas (56 personas). En este sentido, se han tabulado los resultados teniendo presente que las respuestas bien pueden haber incluido no sólo la percepción de los encuestados sobre la calidad del apoyo recibido de la Administración Pública, sino también del obtenido de las organizaciones sin ánimo de lucro³⁴. No obstante, nos hemos centrado únicamente en los comentarios concernientes a las ayudas brindadas por la Administración³⁵.

Las personas que han contestado el cuestionario han vertido un gran número de observaciones relativas a esta cuestión. Un escaso número se ha sentido satisfecho con las respuestas que las organizaciones públicas dan a las demandas de las personas con discapacidad y sus familias. Para la gran mayoría de los participantes, los apoyos para cubrir las necesidades de las familias con miembros con discapacidad son incompletos y escasos (75%), para otros, sin embargo, son completos y satisfactorios (19%); mientras que para 5% son totalmente inapropiados y el 1% los consideran mejorables y ajustados pero completos.

33 Hablamos del conjunto de organizaciones y entes públicos de cualquier ámbito que realizan la función administrativa y de gestión del Estado.

34 Aunque no se ha tabulado las respuestas correspondientes al apartado "De todos los anteriores" en los que estaba incluida la Administración, sí hemos recogido varios comentarios de los que marcaron esta respuesta que han hecho referencia a la calidad del apoyo brindado por los entes públicos.

35 Los comentarios vertidos por los participantes sobre la calidad del apoyo dado por las organizaciones no lucrativas fueron recogidos en la pregunta anterior.

¿Cómo son los apoyos brindados por la Administración?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Completos y satisfactorios	17	19
Incompletos y escasos	66	75
Inapropiados	4	5
Otros (Mejorables, ajustados y completos)	3	1
Total	88	100

En general, se constata que los participantes no están satisfechos con los apoyos brindados por la Administración Pública, no existiendo un sólo factor para explicar la insatisfacción.

Muchos encuestados expresan que a la Administración Pública le falta conocimiento, experiencia, pero sobre todo, interés por la materia de discapacidad: *“La Administración no se involucra lo suficiente en las necesidades totales y reales que tiene una persona con discapacidad”, “Muchas familias que tenemos niños con discapacidad nos encontramos con una Administración que tiene las puertas cerradas”, “La Administración no tiene en cuenta la realidad de las personas con discapacidad y sus familias”, “Más implicación por parte de la Administración para cubrir todas las necesidades que tienen las personas con discapacidad y su familia”, “La Administración Pública no es consciente de las necesidades de los familiares con personas con discapacidad”.*

Otros opinan que las trabas burocráticas son barreras que impiden que los apoyos lleguen a tiempo y en la debida forma: *“Hay que hacer muchos papeles para demostrar tus necesidades familiares y poder pedir algún tipo de apoyo”, “La Administración no cubre de manera gratuita las atenciones necesarias y los servicios que presta no son en tiempo proporcionados a los que los usuarios necesitan”, “Los procedimientos administrativos son complicados”, “No facilitan mucho las cosas”, “Las trabas para recibir las ayudas de la Ley de Dependencia son continuas”, “¿Por qué se ponen continuas trabas para que las familias cobren por la Ley de Dependencia?”, “Los trámites burocráticos no facilitan las cosas”, “El enjambre de trámites administrativos te hace desistir de pedir cualquier ayuda”, “Todos los trámites son lentos, las responsabilidades quedan diluidas entre los distintos profesionales”.*

Algunos comentarios apuntan hacia los inconvenientes que ofrece la compleja y territorializada distribución de competencias en materia de discapacidad: *“Al estar dividida España en tantos entes administrativos, existe una disparidad en las ayudas que se dan al ciudadano”, “Las ayudas de la Administración son discriminatorias dependiendo donde vivas”, “Pedir ayudas de*

la Ley de Dependencia es diferente en cada Comunidad Autónoma. Yo no me puedo ir a otra ciudad a vivir con mi familia, eso debería cambiar y ser igual para todos”. “(...) en nuestro caso, en ocasiones debemos trasladarnos a otras poblaciones varios días en semana porque en nuestras proximidades no existen centros para los tratamientos. La administración apenas ayuda a subvencionar estos gastos, que casi supone una segunda hipoteca para las familias, porque esta terapia será necesaria durante muchos años de sus vidas”.

Pero la percepción más negativa sobre los apoyos brindados por la Administración a las personas con discapacidad y sus familias se debe a que los encuestados entienden que, a la ya de por sí insuficiencia de estos, se suma los ajustes presupuestarios habidos en los últimos años que los ha minado considerablemente, llegando incluso algunos a desaparecer: “Desde luego las ayudas que se reciben son absolutamente escasas”; “Son muy escasas y no se tiene claro si se invierten esas ayudas directamente en las personas con discapacidad”, “Con todo lo que han mangado ya no hay dinero para lo que debería, porque los recortes afectan siempre a los más necesitados”, “Si las dan, no las recibimos, se quedan por el camino”, “La crisis económica ha quitado lo poco que había”, “En mi Ayuntamiento lo primero que quitaron fueron los talleres de ocio y recreo”, “Las asociaciones se están quedando sin subvenciones y nosotros sin programas”, “En el momento en que es necesario crear una asociación se está demostrando la carencia de apoyo por parte de las administraciones”, “Los recortes permanentes en cuanto a la valoración de dependencia y la normativa que impiden ayudas para reducir gastos está afectando profundamente la obtención de ayuda efectiva por parte de las administraciones de toda índole (...)”,

Políticas públicas

Indagar sobre las políticas públicas como respuesta a las necesidades y demandas de las familias que tienen en su seno a una persona con discapacidad fue un punto que ofreció numerosos argumentos, algunos bastante ponderados.

Un rotundo 60% de las personas que contestaron el cuestionario consideran que las políticas públicas no dan respuesta a las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad. Sin embargo, un 30% piensa que “A veces” se dan estas respuestas, y un exiguo 3% aprecia que “Sí” se producen.

¿Las políticas públicas dan respuesta a las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	8	3
A veces	90	30
No	204	67
Total	302	100

Dentro de las respuestas que ofrecieron las personas que consideran que “A veces” las políticas públicas dan respuesta a las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad, tenemos: *“No lo suficiente porque a veces no llegan a tiempo las cosas”, “Debería esmerarse más”, “Faltan más recursos para cubrir todas las necesidades”, “Debería dedicarle más recursos”, “La red de apoyos es insuficiente”, “Lo intentan, pero falta más profesionales, más centros para realizar la actividad, más recursos y no que el mayor peso lo lleven los padres”, “En estos momentos con los recortes son cada vez menos”, “Se requiere más dotación”, “Dan ayuda a la persona con discapacidad, pero a la familia en sí, no”, “No siempre aciertan”, “Sigue siendo un colectivo “invisible” y sólo es válido para la administración cuando se aproximan las elecciones. Afortunadamente la situación va mejorando gracias a la presión y esfuerzo de las asociaciones. Si se potencia la ayuda a este colectivo y se le hace más autónomo ello repercutirá positivamente en la sociedad”, “Nos están quitando la Ley de la Dependencia no tenemos bastantes recursos y sí muchas trabas”, “Cada vez somos más y los medios menos”, “Faltan medios, mucha ley y decreto, pero la realidad es otra, siempre se tiene que reclamar cosas que por ley están concedidas lo que genera un desgaste y un desánimo”.*

Las razones por las cuales un gran porcentaje de los participantes consideran que las políticas públicas “No” ofrecen respuestas a las necesidades y demandas de las familias con personas con discapacidad son de variada índole.

A juicio de algunos participantes, una de las razones por la que no se cumple el objetivo de responder a las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad, es el mantenimiento en la práctica de anticuados conceptos y tratamientos sobre la discapacidad: *“Se tiene una política de “esconderlos en casa” o institucionalizarlos. No hay una política de verdadera integración”, “No fomentan la independencia, sino la dependencia”, “Muchas leyes pero todavía se habla de minusválidos, de pobrecitos, se sigue manteniendo la ayuda por caridad”.*

Otros estiman que las políticas públicas en la materia no cumplen su objetivo porque están alejadas de la realidad de las propias personas con discapacidad y sus familias: *“La mayoría de las políticas son demasiado utópicas, bastante alejadas del día a día de las personas con discapacidad y sus familias, quedando muy bien sobre el papel pero sin consecuencias reales”, “Hay poco interés real en conocer la situación de las familias y la crisis ha agudizado esta falta de interés”, “Las políticas públicas no cumplen (ni se acercan) a las necesidades reales de la familia con miembros con discapacidad, obligándolas a sufrir dramas reales y elecciones entre la supervivencia o el bienestar y evolución del familiar discapacitado”, “Las políticas públicas no se ajustan a los casos particulares de las personas y, en la práctica, no se llevan a cabo”, “Las políticas públicas no cubren todas las necesidades que las familias necesitan”, “No se tiene en cuenta a las familias con discapacitados y no se cubren sus necesidades mínimas”, “Ni el sistema educativo ni el sistema sanitario tienen previstos protocolos para atender la discapacidad adecuadamente. Se depende siempre de la iniciativa y la voluntad individual del sanitario o del educador a turno. No debía ser tan voluntarista”, “Las ayudas son nulas y discriminatorias según el grado de discapacidad”, “No se preocupan de adaptarse a las necesidades de las familias, horarios laborables, por ejemplo”. “Las instituciones deben darse cuenta de que, al final, casi toda la población, en un momento de su vida tendrá discapacidad, entonces, ¿por qué no empezar ya a planificar correctamente este hecho y así estaríamos todos integrados realmente?”.*

Queda patente que existe un descontento hacia la clase política a quien se atribuye el empeño en llegar al poder para luego desentenderse de sus obligaciones políticas: *“Consideramos que los políticos, en general, no se acuerdan de las personas con discapacidad”, “Considero que los políticos se vuelcan en las campañas y a la hora de salir elegidos incumplen con el programa”, “En la proximidad de las elecciones políticas sí se acuerdan de que sí hay discapacitados”, “Están abandonados por su parte”, “Las necesidades de las personas con discapacidad nunca han estado entre las prioridades de ningún gobierno (...)”, “Y cada vez menos. Es indignante que paguen los más desfavorecidos los errores de las malas políticas”, “Prometen y prometen, y luego nada”, “Rotundamente NO. Creo que el problema reside en que los ciclos políticos duran 4 años, mientras el ciclo de una persona con discapacidad dura toda la vida. La gestión política es sólo a 4 años vista, debería ser en este caso (y en otros muchos) a mucho más largo plazo. Cuando los políticos gestionen para conjugar ambas escalas de tiempo empezarán los beneficios”.*

La falta de reflexión y previsión en las políticas públicas de discapacidad impide que las prestaciones y servicios den una respuesta adecuada a las necesidades de estas familias: *“Se limitan a cubrir económicamente parte de las necesidades especiales del menor, pero no provee de los medios para ejecutarlas. Así, los padres han de organizarse y crear sus propias asociaciones sin*

ánimo de lucro, o acudir a los costosos centros privados”, “Las políticas públicas no dan respuesta. Están bien redactadas, pero a la hora de solicitar las prestaciones hay muchas trabas y denegaciones porque no hay recursos para ello. Hay mucho papeleo para hacerte una ilusión y luego nada de lo prometido y estipulado”. “Son completamente insuficientes”, “Son totalmente insuficientes en todos los sentidos”, “Ni alcanzan a todos los que las necesitan, ni son las apropiadas en general”, “De ningún tipo”, “Imposible explicarlo en este contexto y espacio sin que sea extremadamente incompleto”, “Faltan más recursos”, (...), y, por supuesto, la supuesta política de conciliación familiar y laboral es una mentira: muy bonito en los papeles pero vete a contárselo a RRHH de tu trabajo”, “Debe haber más apoyo económico”, “Son totalmente insuficientes, en ocasiones llegan tarde”, “Las necesidades son superiores a los apoyos que se ofrecen, sobre todo, en los grandes discapacitados”, “Las ayudas son escasas”.

Se critica que las políticas de contención presupuestaria siempre afecten a los grupos más vulnerables: *“Los recortes están quitando las pocas ayudas”, “Hacen recortes de aquellos que más lo necesitan”, “Los recortes en el presupuesto por la discapacidad han generado serios problemas para una atención completa”, “No, porque con tantos recortes no ayudan ni económicamente ni con otro tipo de recurso, todo lo que necesitas tienes que facilitártelo”, “Siempre pasa la tijera por el mismo sitio”, “Los presupuestos disminuyen siempre para los que más lo necesitan”.*

Algunos participantes exponen su propia experiencia como ejemplo de que las políticas públicas no están satisfaciendo sus necesidades: *“Las necesidades en nuestro caso no llegan a cubrirse. Los precios de los recambios del implante son desorbitados y no pueden esperar”, “Una persona con discapacidad necesita mucha ayuda y yo como madre me he dedicado a mi hijo las 24 horas del día sin recibir ninguna ayuda. Y cuando he tenido a una persona en casa para ayudarme, el dinero ha salido de mi bolsillo pues las administraciones me han denegado toda ayuda”, “Se mantienen las barreras arquitectónicas”, “En el caso de la discapacidad auditiva queda mucho por hacer en cuanto a la prestación ortoprotésica y en educación se prioriza la comunicación sobre el aprendizaje (...)”.*

Necesidades de familias con y sin discapacidad

La primera de las preguntas abiertas del cuestionario persigue captar información sobre la percepción de las necesidades que tienen las familias con miembros con discapacidad en relación con aquellas que no los tienen. Un abrumador 96% manifiesta que las necesidades son diferentes, y el 4% responde que son semejantes.

¿Considera usted que las necesidades de su familia son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	290	96
No	12	4
Total	302	100

Fueron pocos los que mantuvieron que comparten necesidades con familias sin miembros con discapacidad: *“Todas las familias tienen necesidades, no puedo decir honestamente que las de mi familia sean mayores o más importantes que las de los demás. Esto es lo que nos ha tocado vivir, y ninguno de los 4 que formamos la familia nos quejamos por ello porque hemos aprendido a hacerle frente a la situación. Además, se da la circunstancia de que tanto mi marido como yo tenemos trabajo y nunca nos ha faltado por lo que siempre hemos podido hacer frente al tema económico y los dos estamos implicados por lo que los dos hijos están adecuadamente atendidos. Estamos “habituados” o “adaptados”, la realidad es que mi hijo ha unido mucho más a la familia así que creo que tenemos muchos más que otras muchas familias”, “Haces igual vida normal, eso no es ningún impedimento para seguir una vida normal”.*

En general, las personas encuestadas piensan que su familia no tiene nada en común con las familias en las que no hay miembros con discapacidad. Sea por el motivo que sea, lo cierto es que esta pregunta produjo entre los participantes comentarios de características especialmente contundentes: *“Nada que ver. Con un familiar con discapacidad estás siempre de hospitales, medicaciones, rehabilitación, intervenciones, convalecencias. El desarrollo del niño es mucho más lento en sus etapas y eso se ve a la hora de hacer actividades lúdicas, ocio, escuela, familia. Aparte de los gastos extras que genera un familiar con discapacidad”, “Es obvio que no. Un discapacitado genera muchas más obligaciones, atenciones y tiempo y dinero que una persona que no lo es”, “Realmente esta pregunta cae por su propio peso, realmente creen que mi hijo necesita los mismos cuidados, aparatología, medicamentos, ayudas físicas como mentales que cualquier otra persona sana. Sinceramente no tenemos una vida normal como cualquier otra familia, así pues, nuestras necesidades nunca podrán ser las mismas”, “Me parece una obviedad tan clara que no merece ser explicada y no comprendo que ni siquiera se pida una explicación”, “Es evidente que las personas con discapacidad y con una enfermedad rara necesitan y tienen más necesidades él y su familia que otras*

familias que no tienen este problema”, “Es una pregunta para dialogar. Creo que no tenía que estar en este cuestionario”, “Es evidente. No necesita explicación”.

Necesidades Percibidas

Los resultados obtenidos en relación a la pregunta abierta “¿*Qué necesidades usted experimenta o ha experimentado como familiar de una persona con discapacidad?* fueron recogidos en el capítulo anterior en el cual se expuso, detalladamente y en categorías, las distintas necesidades que fueron puestas de manifiesto por las personas que respondieron al cuestionario.

8.2. Análisis de las respuestas de las entrevistas

8.2.1. Perfil de los entrevistados

Se logró reunir información de noventa y cuatro (94) profesionales de distintas especialidades y experiencia en apoyo, atención o intervención con familias de personas con discapacidad. Las disciplinas de los participantes son principalmente: trabajo social, psicología, pedagogía, logopedia, educación social, terapia ocupacional, fonoaudiología, medicina, derecho, economía.

Los participantes mantienen desde diferentes ámbitos una relación directa con las familias que tienen en su seno personas con discapacidad: asociaciones de padres con niños con discapacidad, servicios de atención, orientación y apoyos a familiares, dirección y gerencia de entidades no lucrativas, gabinetes profesionales de psicología y psicopedagogía o servicios de asesoría jurídica.

8.2.2. Tipos de preguntas y contenidos de análisis

Se confeccionó una entrevista estandarizada que consta de cuatro preguntas no estructuradas, es decir, no fija la atención en ningún aspecto específico de la situación de estímulo o de respuesta; simplemente se deja un espacio en blanco que ha de ser completado por el entrevistado.

Esta entrevista tiene la intención de conocer las experiencias y las percepciones de los profesionales dentro de su contexto de actuación con familias de personas con discapacidad.

Las preguntas realizadas, son a saber:

1. ¿En su opinión, cuál es el impacto de la discapacidad en la familia?;
2. ¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan las familias con miembros con discapacidad?
3. ¿Considera usted que las necesidades de las familias con miembros con discapacidad son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad?
4. Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

8.2.3. Resultados

En general, puede decirse que se observa sintonía entre las necesidades expuestas por los familiares y las necesidades identificadas por los profesionales que vienen a ofrecer una visión complementaria.

¿En su opinión, cuál es el impacto de la discapacidad en la familia?

Para los profesionales que respondieron la entrevista, el impacto que ocasiona la discapacidad en la familia se presenta en múltiples facetas. Cuando se analizan separadamente, un abrumador 95% de los que contestaron la entrevista coinciden en señalar que la alteración del estado emocional personal que se sufre al conocer la discapacidad en un miembro de la familia, es el primero y más severo: *“Ante un reciente diagnóstico de una discapacidad concreta, el entorno familiar habrá de atravesar diferentes etapas a lo largo del proceso de la enfermedad de la persona afectada. La primera fase es de desintegración, de impacto emocional: Ante dicha situación la familia reacciona con shock, miedo al futuro y a lo desconocido, deterioro de la capacidad de tomar decisiones sobre los aspectos más relevantes, cólera ante una realidad que no son capaces de manejar, culpa en referencia a la posible responsabilidad de la familia en la génesis del trastorno, síntomas depresivos y reacción de pasividad frente al problema o desesperanza y ansiedad frente a un pronóstico incierto (...)”, “Un estado de shock inicial que da paso a que todos los miembros tengan que hacer un esfuerzo de adaptación a la situación”, “Creo que el impacto siempre es importante. En un primer momento el sentimiento de impotencia y*

desorientación es bastante acusado y se necesita tiempo para poder procesar toda la información y la realidad a la que se enfrentan las familias”, “La organización familiar y el clima cambian enormemente cuando hay un diagnóstico de discapacidad en la familia”, “Diverso y amplio. Existe siempre al principio un impacto emocional que se va mitigando, aunque nunca desaparece del todo. En paralelo se da otro impacto social y otro derivado de las necesidades nuevas que aparecen –materiales, de información, de formación, etc.”.

Los profesionales constatan que la dimensión del impacto de la discapacidad en las familias varía dependiendo de muchos factores: *“El impacto de la discapacidad afecta de manera diferente de unas familias a otras. En general, es una noticia que afecta a todas las familias, algunas de ellas tardan años en superarlo y asimilarlo, otras muchas no llegan a admitirlo nunca y se quedan encerrados buscando una respuesta a ¿por qué a mí? Otras familias, desde el minuto número uno, asimilan perfectamente que su hijo tiene una discapacidad y se aferran a que hay soluciones y es eso lo que les anima a seguir adelante. Cambia mucho el impacto de unas familias a otras dependiendo del grado de discapacidad que tengan”, “Depende, si es congénita o la adquiere por un accidente o enfermedad ya de adulto”, “Se rompen todas las previsiones, cuando se trata del nacimiento de un hijo con discapacidad y modifica radicalmente la dinámica y el ciclo vital de la familia cuando se trata de una discapacidad sobrevenida”, “La realidad del impacto de una discapacidad en la familia en mi opinión es muy dinámica y diversa. No afecta siempre del mismo modo a todas las familias, ni de la misma forma a todos sus integrantes, ni tampoco por igual en todas sus diferentes fases de evolución. En las relaciones familiares, psicológicamente hablando uno de los impactos principales son las modificaciones emocionales y conductuales que se presentarán en todos los integrantes, y la confusión o dificultad para reconocer y soportar los cambios en el estatus laboral, al incremento de gastos, a la atención a cuestiones legales y administrativas, a los esfuerzos materiales de todo tipo necesario para hacer frente de la mejor manera posible a la nueva situación vital (esfuerzos físicos, de respuesta a tareas simultáneas, de control emocional y subordinación o renuncia afectiva, de aplazamiento de gratificaciones...) conllevando a una reducción de los recursos familiares”, “Dependerá de los recursos (familiares, personales y sociales) y mecanismos de afrontamiento de la familia, el que esta primera noticia se afronte de una u otra manera”, “Las necesidades de estas familias son mayores, tanto a nivel de dedicación, como de costes económicos, que se alargan en el tiempo”, “Desde mi experiencia No. Son realidades distintas. Algunas de las características de las necesidades de las familias con discapacidad es que son dinámicas, es decir, varían en función de la fase en la que ésta se encuentre. No siempre serán manifestadas de forma explícita. Pueden ser tanto emocionales (expresión de sentimientos o emociones...), como instru-*

mentales (ayudas económicas, ayuda para el aseo del familiar afectado...), sociales, informativas/educativas, entre otras. Difiriendo algunas de ellas, de aquellas familias que no tienen un integrante con discapacidad”.

¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan las familias con miembros con discapacidad?

Como ya se adelantó, las necesidades identificadas por los profesionales coinciden con las expuestas por los propios familiares. En este sentido, los resultados de esta pregunta vienen articulados en el capítulo anterior.

Se introducen comentarios autocríticos referentes a la intervención profesional con estas familias. Reconocen que los procesos de intervención familiar deben ser adecuados y que cada profesional debe ser un referente, alguien cercano que conozca los recursos disponibles e intente favorecer a la familia orientándola hacia el camino que mejor y más rápido resuelva sus problemas y satisfaga sus necesidades de acuerdo a las características de la discapacidad de su familiar: *“Las necesidades de intervenciones apropiadas, con especificidad de la discapacidad, las horas de intervención apropiadas y acomodadas a la vida familiar, social y escolar tanto de la persona con discapacidad como la de sus familiares”, “La creación de unidades específicas para cada discapacidad, y que exista grupos de estudios (profesionales) que creen guías prácticas recomendadas de intervención para la persona con discapacidad y sus familias”.*

Los profesionales advierten sobre prácticas incorrectas que, en lugar de guiar y apoyar, controlan, vigilan y restan autonomía y capacidad decisoria a las familias: *“Muchas intervenciones familiares son autoritarias, sin dejar espacio para que la familia exprese sus necesidades. Se les indica qué hacer, cómo hacerlo, pero no se pregunta”, “En cierta forma se les ordena no se les orienta”, “Los padres tienden a delegar la toma de decisiones en el profesional porque a ellos les asusta hacerlo. Hay que empoderarlos, no decirles lo que tienen qué hacer”.*

¿Considera usted que las necesidades de la familia con miembros con discapacidad son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad?

Algunos profesionales, los menos, señalan que no existen grandes diferencias entre las necesidades de unas y otras familias. Sin embargo, señalan que existe un matiz de intensidad en las familias con miembros con discapacidad: *“Pienso que sí, pues todas las familias en determinados momentos, necesitamos información, formación y apoyo; sobre todo, con miembros adolescentes de las familias”, “Precisan de los mismos soportes emocionales y educativos pero en estas*

familias se incrementan por la particularidad de los procesos. Muchos más gasto, más necesidad de recursos sanitarios por lo general. En cambio, y salvo excepciones, estas familias poseen un superávit en valores como afán de superación, solidaridad...entrega”, “Ambas familias comparten las mismas necesidades básicas pero, en el caso de una familia con un integrante con discapacidad, creo que estas necesidades se ven aumentadas y se le añaden otras que pueden afectar desde reformas en la vivienda a gastos extras como pueden ser de atención sanitaria, educativa, adaptación de vehículos, desplazamientos para recibir atención. A esto se unen unas necesidades de información y formación sobre la discapacidad que, normalmente, son cubiertas gracias al esfuerzo y empeño de las familia ya que no suelen tenerse en cuentas ni se les dan respuestas”.

La gran mayoría, sin embargo, interpreta que las necesidades de las familias sin integrantes con discapacidad difieren de aquellas que los tienen. Los profesionales aprecian que estas familias se perciben diferentes y consideran que la discapacidad potencia las necesidades: *“No. Todas las familias tienen necesidades afectivas, de relaciones e interacciones positivas, de tener roles definidos, de compartir y disfrutar juntos y de encontrar un ritmo y un equilibrio... Pero para lograrlo, las familias con miembros con discapacidad necesitan mucho más apoyo y la intervención de muchos agentes externos y recursos distintos a los que tienen otras familias que no tienen miembros con discapacidad”, “Para nada. Una familia con integrantes con discapacidad tiene que adaptar totalmente su forma de vida, y más si la discapacidad es sobrevenida y no de nacimiento”, “Las decisiones que ha de tomar una familia con miembros con discapacidad a lo largo del ciclo vital y sus diferentes etapas, se complican con respecto a cualquier otra familia, dada la incertidumbre, y en muchas ocasiones el elevado nivel de ansiedad con el que deben enfrentar ciertos cambios y etapas de la vida”, “No. En el caso de la discapacidad auditiva las familias tienen que asumir gran parte del elevado coste de las prótesis auditivas y/o mantenimiento pues las ayudas públicas sólo cubren una parte muy pequeña de dicho coste”, “No, no son las mismas. Sobre todo, si hablamos de atender necesidades básicas de la vida diaria”.*

Desde su experiencia. ¿qué propone para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

Los profesionales plantearon multitud de propuestas para aumentar la protección y el apoyo a las familias con integrantes con discapacidad. Muchas de estas propuestas ya han sido recogidas en el capítulo anterior acopladas a las necesidades que fueron identificadas por los profesionales. En varias entrevistas se expuso una batería de propuestas que abarcan diferentes ámbitos y que trataremos de resumir para ofrecer la mayor información recopilada en dichas entrevistas.

Ámbito socio-sanitario

“Evitar multiplicidad de intervinientes, mejorar las competencias sanitarias en el manejo de los pacientes con discapacidad”, “Facilitar servicios específicos para tratar temas relativos a sexualidad, planificación familiar y consejo genético”, “Formación desde la sanidad para tratar con personas con discapacidad y sus familias”, “Celeridad en los proceso de diagnóstico. Crear protocolos”, “Especificidad y especialización en los centros de atención primaria”, “Ampliar los servicios de respiro familiar”, “Se requieren apoyos inmediatos e integrales. Que desde el momento en que se tiene constancia de una discapacidad se ponga un profesional (trabajador social o educador social) en contacto con la familia para que le ayude a realizar los trámites y les prepare para lo que les viene encima”, “El sistema de recursos de atención a la discapacidad debe ser estable y adaptarse a cada caso particular”.

Ámbito educativo

“Orientación en educación sexual a los padres”, “Acompañamiento a los padres en el proceso educativo de sus hijos”, “Protocolos claros y adecuados cuando hay alumnos con discapacidad”, “Formación del profesorado en temas de discapacidad”.

Ámbito laboral

“Flexibilización de la legislación laboral, que facilite la conciliación de la vida laboral y la vida de la familia con un miembro con discapacidad y que facilite la reincorporación al mercado laboral de las personas que se ven obligadas a dejar su empleo por atender a su familiar con discapacidad en momentos determinados”.

Ámbito legal

“Promover la interposición de reclamaciones cuando falle algo que no facilite la participación en igualdad”, “Aplicación de las leyes”, “Cumplimiento de la legislación existente respecto a la accesibilidad e igualdad de oportunidades”, “Antes que nada, que se cumplan las diferentes normativas existentes hoy en día, empezando por la propia administración. De esta forma, podríamos tener una valoración más ajustada de cómo sería la situación y a partir de ese momento valorar el impacto de esta normativa que en muchos casos se hace sin contar con los afectados”, “Participar activamente en toda aquella legislación relacionada con la discapacidad”, “Adaptación de toda las leyes a la Convención sobre personas con discapacidad”, “Que se fomente la mediación fami-

liar”, “Es fundamental una potente legislación que asegure, por un lado, la protección de estas familias, favoreciendo que se les facilite todos los recursos necesarios y suficientes para hacer frente a sus necesidades, y por otro, una defensa férrea de sus derechos”.

Sociedad

“Concienciación de la sociedad frente a la discapacidad”, “Muy importante, continuar la lucha contra la discriminación y mejorar la concienciación sobre la discapacidad entre la población general”

Políticas Públicas

“Es necesario que desde la Administración pública se den respuesta a sus necesidades, en todos los ámbitos, y se lleven a cabo políticas de protección a las mismas”, “Las políticas de protección deben darse en todos los ámbitos y deben dotar de los recursos suficientes (humanos y económicos) para garantizar su cumplimiento”, “Debe existir seguimiento y control de las medidas/políticas para verificar si están o no funcionando/cumpliendo”.

Movimiento asociativo y tercer sector

“Insistir en orientación y apoyo a las familias”, “Trabajo conjunto entre el tercer sector y la administración para optimizar los recursos”, “Se debe reforzar el apoyo a las asociaciones que son las que trabajan de manera directa con las familias”, “Fomentar la existencia de centros/asociaciones a los cuales puedan recurrir las familias en caso de apoyo, información...”, “Dotar a los centros y asociaciones que atienden a las familias con discapacidad de los medios necesarios para llevar a cabo este cometido de la mejor manera posible”, “Mayor apoyo de las instituciones a las asociaciones de familiares de personas con discapacidad, como entidades que velan por mejorar la protección y el apoyo de dichas personas”, “Considero necesario racionalizar y actualizar los programas y servicios de atención al sector, apoyar y fomentar las asociaciones de familias para que recuperen el papel y el protagonismo que tuvieron en la visualización de este colectivo y la puesta en marcha de los servicios de atención, para que continúen con su labor, ya que, por su razón de ser, son las que están en condiciones de garantizar una gestión transparente y de calidad sin ánimo de lucro”, “Organizar encuentros entre asociaciones para poner en valor lo que se hacen en cada una de ellas y aplicar las acciones que pueden servir para la mejora continua de estas asociaciones”, “Estar presentes como asociación, federación o confederación según corresponda, en aquellos grupos de trabajo u otras entidades que defiendan los derechos de las personas con discapacidad y sus familias”.

8.3. A modo de conclusión

El cuestionario y la entrevista desglosados anteriormente han permitido un acercamiento a la percepción y conocimiento de las necesidades y demandas que experimentan las familias de personas con discapacidad según sus propios testimonios y según la mirada de los profesionales que les brindan apoyo o atención.

De la información recabada se desprende que estas familias presentan un conjunto definido de necesidades las cuales no suelen atenderse adecuadamente, ya que se priorizan las actuaciones dirigidas directamente a las personas con discapacidad y no existe una consideración específica respecto de sus familias.

No parece tomarse en consideración que las discapacidades difieren unas de otras y, por tanto, las necesidades también. Tampoco se considera que estas necesidades se acrecientan en los supuestos de familia con personas que requieren cuidados de larga duración, ni como estos cuidados siguen recayendo principalmente en las mujeres.

Se constata que las familias de las personas con discapacidad se enfrentan a un gran esfuerzo financiero. En muchos casos, los miembros de la familia tienen que dejar sus trabajos para dedicarse al cuidado de la persona con discapacidad y, como consecuencia, sus ingresos se reducen. Los participantes refieren que no existen medidas para compensar la pérdida de tales ingresos.

Además, los datos obtenidos certifican que las necesidades identificadas están siendo cubiertas parcialmente por los servicios y recursos puestos actualmente a disposición de las familias.

Los datos obtenidos con el cuestionario muestran que las necesidades de las familias con miembros con discapacidad no sólo se refieren a aspectos de índole material o económica, sino que se revelan necesidades de tipo emocional y social especialmente relevantes. El temor al futuro del familiar con discapacidad, los sentimientos de culpabilidad, desolación o impotencia, así como la falta de tiempo para sí mismos son barreras que a veces dificultan su bienestar emocional.

Por los participantes se destaca que la concienciación y solidaridad de la sociedad en general sobre lo que es e implica la discapacidad es insuficiente. La gran mayoría de las personas que respondieron el cuestionario y la entrevista coinciden en señalar que sienten cómo la discapacidad es vista como algo negativo por los demás, afectando el bienestar emocional y social no sólo de la persona con discapacidad sino también el de su familia.

Las familias reclaman mayor y mejor formación por parte de los profesionales para que puedan responder a las necesidades asociadas a cada tipo de discapacidad.

Se pone de manifiesto la enorme importancia de las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias. Los participantes reflejan la dimensión social del tercer sector en términos cualitativos al atribuirles un papel destacado en la cobertura de sus necesidades.

La información recogida muestra que la Administración Pública no cuenta con los conocimientos y estrategias necesarias para dar una mejor respuesta a las necesidades de las familias con integrantes con discapacidad.

Además, se revela que existen reservas sobre la eficacia de las políticas públicas sobre inclusión. Los participantes confirman que no hay una verdadera y coherente política pública familiar.

9. Propuestas de políticas y estrategias públicas para la mejora del marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad

9.1. Importancia de incluir a la familia con miembros con discapacidad en las políticas públicas

Atendiendo a los marcos normativos y a la evolución política se puede constatar que durante las últimas décadas se da una gradual transición en España sobre la concepción y el tratamiento de la discapacidad. Desde una visión netamente asistencialista y paternalista se ha ido progresivamente transitando hacia otro enfoque basado en el reconocimiento de derechos y en la autonomía personal. Sin embargo, y pese a ello, la vivencia cotidiana de la gran mayoría de las personas con discapacidad y sus familias en nuestro país apenas ha experimentado modificaciones. La información expuesta en este estudio confirma la brecha que persiste entre las actuaciones de los poderes públicos y las experiencias vitales de las personas con discapacidad y sus familias; entre el avance formal y el estancamiento real.

A pesar de que fundamentalmente los cambios suscitados en torno a la discapacidad se han producido gracias al empuje realizado por las propias familias, quienes han sido y siguen siendo el primer y principal elemento generador de atención y apoyos a la persona con discapacidad, su omnipresencia viene siendo ampliamente ignorada. La implicación de los gobiernos –entendida en términos institucionales– en recoger las necesidades y trazar los esquemas para una intervención estructurada y formal en la materia de la discapacidad se ha centrado mayoritariamente en el bienestar individual de la persona con discapacidad, pero en relación con la calidad de vida familiar el proceso ha sido lento e imperceptible.

Como ya se expuso, la discapacidad no se vive en solitario sino que tiene un impacto en el entorno, en la familia que la recibe y la vive casi con la misma intensidad que la propia persona con discapacidad. En un país como el nuestro en el que se mantiene un modelo *familiarista* tradicional en el cual la familia actúa como una red de protección a falta de políticas públicas más fuertes en cohesión social, no sólo se debe reforzar dicha función, sino también y sobre todo atendiendo al nuevo paradigma de la discapacidad –de dignificación de la persona con discapacidad mediante la igualdad y el desarrollo de su participación- es necesario impulsar su papel como agente de inclusión, quizás el primer agente de inclusión cuando la discapacidad es de nacimiento y también cuando a la familia le toca cuidar, asistir, proveer de apoyos y acompañamiento a la persona con discapacidad.

Se debe impedir que la familia entorpezca el propio camino a la inclusión de la persona con discapacidad, bien por temor, por sobreprotección, por falta de toma de conciencia, o por falta de apoyos suficientes y adecuados, limitando con ello su labor a un mero suministro de apoyos. Por el contrario, la familia tiene que asumir un papel que repercuta directamente en la inclusión de la persona con discapacidad a través del empoderamiento y del fomento de su igualdad, autonomía y capacidad de decisión.

De ahí la importancia de diseñar e implementar buenas políticas públicas para que las personas con discapacidad a través de ese inevitable sistema de conexión que es la familia reciba más en términos de inclusión, en términos de derechos y en términos de bienestar. Por ello es menester renovar la agenda política de la discapacidad considerando la atención, protección y promoción de las familias, sobre todo en estos momentos de crisis que amenazan con destruir los logros alcanzados. Se impone un trabajo de buscar nuevos planteamientos, nuevas ideas que permitan repensar, reanimar y hacer más potentes las propuestas de políticas y estrategias públicas para mejorar el marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad.

9.2. Inconvenientes para la efectividad de las políticas de discapacidad

Hasta hace muy poco, la realidad de las personas con discapacidad estaba delimitada por los dominios de la gracia y la misericordia, y no por los del derecho. Discursos sobre la incomodidad y carga para la familia, el Estado o la sociedad, atribuibles a la discapacidad han quedado descalificados por los progresos morales, políticos y jurídicos. Sin embargo, este discurso no podemos plantearlo en términos absolutos, o mejor, en términos prácticos.

En verdad que en la actualidad no faltan reformas normativas, programas, planes y estrategias sobre discapacidad, pero la verdadera inclusión de las personas con discapacidad y sus familias no se mide por el volumen de leyes o actuaciones públicas sino por la sinceridad de su aplicación o, en otras palabras, lo que importa no es el derecho escrito sino el derecho practicado.

La realidad es que en nuestro país no existen verdaderas políticas públicas de discapacidad. Estamos en un proceso de construcción que aún se encuentra supeditado a actuaciones dispersas que muestran la falta de consenso en la visualización de las personas con discapacidad y sus familias. Sin dejar de reconocer el giro en materia de discapacidad dado por los poderes públicos, en general, y por la Administración Pública, en especial, la cual ha ido más allá de una limitada actividad administrativa prestacional y de fomento para abarcarla y darle un significado y sentido orientador más acorde con su percepción actual que la incardina como un tema de derechos humanos, lo cierto es que no puede hablarse de una política estructurada en esta materia. Existen legislaciones y actuaciones diversas y dispersas, pero no de manera integral y coherente, puesto que la hoja de ruta de la política pública de discapacidad no se ha llevado a cabo de modo articulado y reflexivo. En lo que se refiere a las familias con miembros con discapacidad, no han sido tomados ni siquiera en cuenta.

Los inconvenientes de esta situación son notorios y sus consecuencias graves:

- a) Desde estamentos públicos se afirma que la política en discapacidad es la construcción participativa entre el Estado y la sociedad civil, para concretar los lineamientos que permitan avanzar hacia el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, para asegurar su efectiva inclusión en la sociedad, lo cual hace inferir que en nuestro país las políticas públicas en este campo se elaboran con el beneplácito de los diversos actores involucrados a quienes se les concede un papel protagónico. No obstante, cuando se indaga y se profundiza en el tema, se percibe que, en general, el proceso de consensos en el diseño e implementación de políticas públicas en materia de discapacidad continúa siendo débil y desestructurado.

Aunque el sector de la discapacidad agrupa a más de cuatro millones de españoles, la discapacidad sigue sin situarse definitivamente entre los asuntos relevantes de la agenda política. La falta de peso específico de esta materia no permite aunar esfuerzos para alcanzar un Pacto de Estado que garantice que las políticas de apoyo a las personas con discapacidad y sus familias no retrocedan sino que avancen bajo el esquema de los Derechos Humanos.

- b) Las acciones públicas en discapacidad se han circunscrito casi con exclusividad al campo de los servicios sociales, pero no se han ampliado efectivamente a todos los segmentos de actuación pública. La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad es una obligación que tiene que surtir efectos regulatorios desde todos los sectores del ordenamiento jurídico, generando indefectiblemente nuevas normas que tengan incidencia, directa o indirectamente en las personas con discapacidad y sus familias.
- c) La creciente y rica legislación que ha proliferado en los dos últimos decenios en discapacidad, hasta convertirla prácticamente en una especialidad jurídica, ha dotado a la Administración Pública de cobertura de acción en todos sus órdenes. Con todo, la acción administrativa que tiende a paralizarse por falta de una norma previa habilitante, en este caso, aun teniéndola, no la aplica. Estamos con ley y sin derecho.

En el tema de la discapacidad se han multiplicado los legisladores produciendo normas con diferente valor en el mismo territorio. En un Estado como el español, con régimen autonómico y vinculado a las reglas del derecho comunitario, el universo de las normas sobre discapacidad es abrupto y ofrece poca claridad y seguridad. Esta fragmentación presenta el inconveniente de ocasionar una multiplicidad de sistemas, generalmente sin concordancia entre sí, que redundan en perjuicios fundamentalmente prácticos al generar agravios y descompensaciones en el tratamiento de los ciudadanos con discapacidad.

Las actuaciones que se llevan a cabo en el marco de la discapacidad tampoco escapan a la inconsistencia de la organización administrativa institucional que se encuentra estrechamente ligada a la compleja y territorializada distribución de competencias. La discontinuidad de la acción administrativa genera, además de la desconfianza de los administrados, un quebrantamiento de los intereses públicos al quedar desatendida la materia porque los diferentes órganos no disponen de mecanismos adecuados que permitan articular las decisiones que se adopten al respecto.

9.3. Algunas claves a tener en cuenta en el diseño e implementación de políticas de discapacidad

9.3.1. Enfoque inclusivo

Deben superarse los lineamientos referentes a la concepción y al tratamiento de la discapacidad. Es indispensable avanzar desde un modelo médico centrado en las limitaciones individuales de la persona e ir hacia un modelo social en que la interacción de los aspectos particulares del individuo con limitaciones y su relación con el contexto social es el determinante de la magnitud de la discapacidad de la persona y su familia.

La consideración actual de la discapacidad desde un modelo social, o lo que es lo mismo, desde una perspectiva de derechos humanos, es el resultado de un arduo camino transitado por las propias personas con discapacidad, sus familias y las organizaciones que las representan, y supone, entre otras cosas, situar a las familias como pieza clave en la propia inclusión de las personas con discapacidad. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, documento base que ha trasladado formalmente las políticas de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias al ámbito de los derechos humanos, reconoce tanto en su Preámbulo como en el artículo 23 a la familia como el elemento natural y nuclear en donde se desarrolla la persona con discapacidad, y que por tanto, amerita recibir protección tanto de la sociedad como del Estado. Este amparo busca que la familia cuente con la colaboración y auxilio suficientes para que puedan facilitarle al miembro con discapacidad el pleno ejercicio de sus derechos.

Así pues, una exigencia fundamental en el enfoque de derechos demanda la creación de políticas públicas que reflejen el importante papel inclusivo que tiene la familia de contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. Por consiguiente, las políticas públicas de discapacidad deben diseñarse sobre la base del enfoque social que marca la Convención, un proceso que debe llevarse a cabo teniendo en cuenta las circunstancias y necesidades específicas de cada familia.

9.3.2. Enfoque de transversalidad

Cualquier política que se adopte debe entenderse no sólo en relación con las actuaciones diseñadas para mejorar y normalizar la vida y garantizar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, sino que en la medida en que se incorpore la discapacidad en todos los ámbitos de la realidad social, se contribuye en últimas a la consecución de objetivos de carácter general en cualquiera de las esferas de actuación de la actuación pública.

Para ello, es necesario que se adopten iniciativas de carácter horizontal que, teniendo en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad y sus familias, permitan integrar los objetivos económicos, sociales o medioambientales en todas las actividades de todos los organismos públicos.

9.3.3. Invertir en discapacidad

Invertir en discapacidad es justo, rentable y beneficia a toda la sociedad, además de ser una obligación para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Basta recordar que las personas con discapacidad en general presentan niveles significativamente más bajos que el resto de la población en lo que se refiere a educación, salud, empleo, y acceso a los recursos básicos para el desarrollo de su vida personal y económica. El gasto adicional que experimentan los hogares en los que viven personas con discapacidad genera una situación discriminatoria, arbitraria e injusta y sus consecuencias son de gran calado, pues inciden directamente en la inclusión o exclusión de la persona con discapacidad y, consecuentemente, en el bienestar del propio núcleo familiar. Por consiguiente, y desde un argumento de justicia social, se requiere estructurar las políticas públicas teniendo en cuenta que la discapacidad es un factor potenciador de la pobreza social y económica. Asimismo, debe observarse que el impacto económico es mucho mayor en las mujeres, responsables en la mayoría de los casos de la atención, cuidados y la asistencia de las personas con discapacidad, por lo que la perspectiva de género debe tenerse presente a modo de factor transversal en las políticas públicas de apoyo a las familias.

Impulsar la inversión en discapacidad tiene fines rentables en la medida en que las políticas públicas sean eficaces y puedan combatir el efecto sobre-coste que soportan las personas con discapacidad y sus familias. Esto supondría que más personas se incorporasen a una vida activa, aumentando la contribución neta a las arcas públicas por medio de impuestos, reduciéndose a la par el número de prestaciones por diferentes conceptos. Es rentable tam-

bién si se invierte en investigación para promover labores de prevención, tratamiento y atención de la discapacidad. Una inversión que se haría esencial para suavizar su impacto y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, además de conservar la sostenibilidad del sistema público de salud.

En términos de beneficios sociales, la inversión en discapacidad se traduce en que las intervenciones y decisiones políticas que se adopten hoy determinarán si las personas con discapacidad son capaces de alcanzar todo su potencial o si se continúan dejando atrás. Romper con el ciclo de desventajas es una inversión para el futuro del país en términos de cohesión social y calidad democrática.

9.3.4. Calidad del desarrollo institucional y organizacional

Cuando el Estado español firma y ratifica la Convención Internacional sobre las Personas con Discapacidad en mayo de 2008, no sólo el ordenamiento jurídico se ve obligado a impregnarse del enfoque de derechos humanos, sino que también las políticas públicas asumen una lógica basada en los derechos, quienes vienen a brindarles una orientación general y un marco conceptual que guíe su formulación e implementación.

El cuerpo de principios, reglas y estándares que componen el derecho internacional sobre los derechos humanos ha fijado con mayor claridad no sólo aquello que el Estado no debe hacer, sino también lo que debe hacer para lograr la plena materialización de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. En virtud de ello, se impone una estrategia mixta que comprende el fortalecimiento de la infraestructura institucional y la más adecuada utilización de los recursos disponibles.

Atendiendo a estas premisas, conviene tener en cuenta algunos criterios mediante los cuales se puede llevar a cabo una política pública de discapacidad coherente, aun teniendo una legalidad fraccionada y, por consiguiente, una disfuncionalidad de la organización administrativa.

Criterio de coordinación: Significa que todas las autoridades directa o indirectamente involucradas en el diseño y ejecución de la política deberán conciliar sus actuaciones con el principio armónico que debe existir entre los diferentes niveles de autoridad, a fin de evitar distorsiones y desencuentros.

Criterio de concurrencia: Bajo este criterio cuando en el diseño y ejecución de una política se asignen competencias que deban desarrollarse en unión directa o indirecta con otras entidades territoriales, éstas deberán eje-

cutarse dentro de plazos y límites fijados buscando ante todo el respeto y la colaboración con las otras entidades concurrentes. Esto con el propósito de evitar la desarticulación y la duplicación de esfuerzos.

Criterio de eficacia, eficiencia y equidad: Se entiende que el hecho de disponer de recursos y atribuciones para ejecutar políticas no resta fuerza a la necesidad de hacerlo preservando el cumplimiento de las metas, atendiendo al mínimo costo o economía de las actividades y, ante todo, tratando de favorecer a los grupos y sectores más vulnerables y desprotegidos de la población objetivo. En este sentido sería interesante identificar el esfuerzo de inversión que cada Administración realiza en políticas de discapacidad en función del presupuesto total. Se debe recordar que muchas líneas de mejora del sector de la discapacidad no tienen que ver con la inyección de más recursos sino con la adecuada utilización de los disponibles.

9.3.5. Participación de diferentes actores

En el proceso de construcción de políticas públicas para mejorar el marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad es indispensable la interacción estratégica entre diversos actores quienes se necesitan en virtud de las interdependencias que existen entre ellos. Ignorar, disminuir o menospreciar su papel en las etapas de diseño y ejecución de las políticas públicas sería causa de fracaso o de frustración. Pero no se trata de una simple participación formal o de representación burocrática sino de presencia activa durante todo el proceso, como mecanismo efectivo de control y como contexto para la concertación de la actividad pública.

La participación se presenta como la base para el ejercicio de los derechos ciudadanos, y la exigencia principal en el enfoque de derechos reclama la confección de políticas públicas que no sólo procuren dar protagonismo activo a las personas con discapacidad, sino que hagan posible el derecho de las familias a intervenir en la toma de decisiones en la confección de las políticas que las involucren. La auténtica participación se produce cuando se traslada poder y opciones de decisión real a las propias familias en la planificación, ejecución y control sobre aquellas acciones que influyen en su propio bienestar.

Pero además, la participación debe intentar generar compromisos y condiciones institucionales con interacción social, asociacionismo y deliberación pública, pues no debemos olvidar que la discapacidad es un asunto de interés público que sigue enmarcado en un contexto estigmatizante, desigual, que no brinda las condiciones necesarias para el real ejercicio de los derechos, con argumentos que evidencian la obligación de estructurar políticas públicas

con bases más sólidas. En este sentido, es necesario establecer nuevos contextos de credibilidad y confianza a través del diseño y puesta en práctica de novedosas herramientas y conductas que demuestren un interés real por la participación de la sociedad en estos procesos, so pena de que la participación ciudadana continúe siendo un mero título que no posibilite transformar los discursos en políticas públicas permanentes y eficaces.

La lista de actores que deberán mobilizarse para la construcción de estas políticas son variados y dependerá de diversos factores: el ámbito de la política (salud, educación, trabajo...), los beneficiarios (las familias con niños con discapacidad, los cuidadores, la mujer cabeza de familia...), a quiénes implica (a los médicos de atención temprana, a los profesores, a los sindicatos...), quiénes podrán aportar (las universidades y los centros de investigación, los medios de comunicación, las empresas...), y la manera de aportar (mediante formación, divulgación, apoyo financiero...).

Un aspecto estratégico para mejorar el marco protector y de apoyos a las familias es la constitución de alianzas entre los diferentes actores para impulsar programas y actividades que directa o indirectamente tengan que ver con los objetivos marcados en el diseño de cada política y con la posibilidad real de generar inclusión social y económica.

La gran virtud de la colaboración entre los diferentes actores sociales es la capacidad para generar *sinergias* y asociar agentes de variado tipo que trabajando unidos y de manera coordinada logren un mayor impacto con sus acciones, ofreciendo mayores posibilidades de alcanzar las metas fijadas en las políticas públicas.

9.4. Propuestas de acción política

A continuación se proponen algunas actuaciones que deben ser acometidas desde el sector público para mejorar el marco de protección y apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad.

Algunas de estas acciones son transversales y constituyen la esencia misma en la que debe fundamentarse la política o estrategia pública que se diseña e implemente para conseguir el objetivo previsto. Otras en cambio, se formulan atendiendo a diversas áreas específicas.

Agenda política

- Los derechos y el bienestar de las familias con miembros con discapacidad deben constituir uno de los objetivos y las metas de las políticas de discapacidad. Se requiere que el tema se inscriba en la agenda pública gubernamental de forma efectiva.
- Es necesario aumentar el nivel de apoyo a las familias de las personas con discapacidad en los países de la Unión Europea. Debe impulsarse una mayor incidencia política de la discapacidad organizada en Europa, a través del Foro Europeo de Discapacidad, que promueva la protección a las familias por parte de las Instituciones Europeas y las políticas comunitarias.

Incidencia política

- En el eje de los cambios necesarios en las políticas públicas está la tarea de repensar y redefinir cuál es el papel de los actores privados y públicos en el apoyo y atención a las familias con miembros con discapacidad y cuál es el valor social que se le atribuye. El no poner la necesaria atención política y social en las familias de las personas con discapacidad afecta a los derechos de las propias personas con discapacidad y, además, puede tener consecuencias que sobrepasen el ámbito de la propia discapacidad y afectan al conjunto del país.
- Se requiere un replanteamiento de todo el ámbito familiar que permita avanzar mediante un nuevo marco normativo, de apoyos, de incentivos a las políticas familiares. En este sentido, una línea indispensable de la agenda política debe centrarse en una Ley General de Protección a las familias que incluya de modo transversal a la discapacidad.

Estadísticas

- Los encargados de tomar decisiones deben tener en cuenta los datos empíricos y escuchar con seriedad a las familias con integrantes con discapacidad. Previamente a impulsar políticas, es necesario conocer la situación y necesidades reales de esta población. A través de este estudio se ha hecho evidente que las familias con miembros con discapacidad experimentan una serie de necesidades y demandas que se encuentran insuficientemente cubiertas. Partiendo de estas evidencias, y de los escasos datos estadísticos, es menester ahondar en la recogida de datos y hacer un seguimiento del grado de satisfacción a partir de un enfoque integral y desde la perspectiva de derechos.

Enfoque inclusivo

- Es necesario que las familias tomen conciencia de su ineludible labor como agentes de inclusión social de la personas con discapacidad. Para tener mayor visibilidad en la sociedad es necesario potenciar un movimiento asociativo de familias con miembros con discapacidad propio y singular que debe ser respaldado por las instancias públicas.

Enfoque de género

- Cualquier política sobre familias y discapacidad debe tener presente de manera obligada el enfoque de género.
- Se deben diseñar acciones concretas y programas específicos dirigidos a las mujeres encargadas del cuidado y atención de la persona con discapacidad, contando con su participación en el diseño de tales medidas.

Especificidad

- En el diseño de las políticas se debe trabajar en las estrategias específicas para la correcta atención de los diversos tipos de discapacidad.

Defensa de derechos

- Se precisa que las familias adopten un papel proactivo en la lucha contra las vulneraciones de sus derechos. Por una parte, y desde un enfoque de empoderamiento debe dotársele de estrategias para que puedan aumentar sus habilidades personales a la hora de afrontar las situaciones de indefensión. Por otra, corresponde a las organizaciones representativas de la discapacidad incluir a las familias dentro sus lineamientos en las medidas que adopte para la defensa de sus asociados.
- Es necesario emprender un trabajo de difusión de los instrumentos de que dispone el ciudadano con discapacidad, su familia y las organizaciones representativas para denunciar actos discriminatorios, y el uso que de los mismos debe hacerse.
- Se requiere que las diferentes Administraciones autonómicas cum-

plan con la regulación del régimen de infracciones y sanciones en materia de discapacidad³⁶. La ausencia de un régimen legal específico en cada autonomía se utiliza como coartada para esquivar la responsabilidad de salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias y luchar contra las conductas discriminatorias por ellas sufridas.

- Al no existir un cuadro de infracciones y sanciones específico en materia de discapacidad en las respectivas comunidades autónomas, tampoco existen los organismos públicos autónomos que canalicen las denuncias que por motivos de discriminación puedan sufrir las personas con discapacidad y sus familias. Es indispensable que las administraciones públicas pongan a disposición todos los medios necesarios para implantar dichos organismos.
- Es necesario que la Administración emprenda actuaciones para impulsar y consolidar la práctica de cualquier sistema de gestión y resolución de conflictos (mediación, conciliación, arbitraje) como mecanismos adicionales y válidos para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.
- Crear mecanismos y servicios de orientación jurídica y familiar que cumplan con los requisitos de accesibilidad.
- Las diferentes administraciones deben acometer una tarea pedagógica y de divulgación de las normas sancionadoras en el ámbito de la discapacidad que permita el conocimiento de esta normativa.

Red de políticas públicas

- Es preciso realizar intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas entre las autoridades europeas, nacionales, regionales o locales, así como otras organizaciones públicas y organizaciones de la sociedad civil.

Alianzas estratégicas

- Se deben crear alianzas estratégicas con las organizaciones representativas de las familias con miembros con discapacidad, al ser la primera y principal fuente de información sobre sus necesidades y demandas y, por tanto, estar legitimadas para ofrecer medidas acordes con las mismas.
- Se precisa extender las alianzas a los demás actores sectoriales (empre-

36 El régimen sancionador de la discapacidad se recoge en la Ley 49/2007, de 26 de diciembre de Infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, y el Real Decreto 1398/1993, de 4 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento del procedimiento para el ejercicio de la potestad sancionadora que desarrolla el citado texto legal.

sas, universidades, medios de comunicación...) que permitan crear vínculos fundamentales para sacar adelante las políticas en la materia.

Reforzar el papel del movimiento asociativo

- Resulta indispensable reforzar el papel del movimiento asociativo como actor relevante en el diseño e implementación de las políticas públicas en la materia, por ser un proveedor de servicios de apoyo y atención a las familias con miembros con discapacidad. Se debe dotar a los centros y organizaciones no lucrativas que atienden a las familias de los medios financieros y técnicos necesarios para llevar a cabo su cometido.
- Se debe contar con la presencia de las organizaciones representativas de las familias de personas con discapacidad en todos los órganos de participación institucional o foros relacionados con políticas públicas o acciones a favor de la familia.

Información y comunicación

- Se requiere aumentar la conciencia pública y la comprensión de la realidad de las personas con discapacidad y sus familias a través de campañas de información, cobertura de los medios de comunicación, campañas de formación y concienciación destinadas al gran público y a públicos más específicos
- Se deben divulgar los informes/estudios/recomendaciones que los organismos públicos emitan sobre los asuntos concernientes a las familias con miembros con discapacidad, que permitan conocer, analizar, interpretar y, fundamentalmente, hacer un seguimiento de sus necesidades y demandas, y el funcionamiento de los mecanismos que se han puesto en marcha para paliarlas.

Área socio laboral y de Seguridad Social

- Incorporar el principio de flexibilidad a las políticas laborales para promover unos mercados laborales más abiertos, más flexibles y accesibles que supongan un acceso igual a puestos de trabajo de calidad a los familiares encargados del cuidado de la persona con discapacidad.
- Ampliar derechos laborales en materia de conciliación de la vida personal, familiar y laboral en las familias en las que hay personas con discapacidad, que incluya la perspectiva de género.
- Brindar apoyos a las madres de hijos o hijas con discapacidad en la

búsqueda y consolidación de un empleo.

- Las políticas de empleo deben contemplar la dimensión y composición del gasto que ocasiona los cuidados contrastándolo con la demanda potencial de estos servicios dando cuenta de la magnitud del trabajo no remunerado requerido.
- Garantizar el fomento y promoción del empleo de los cuidadores de las personas con discapacidad en los sectores estratégicos de desarrollo, adoptando medidas particulares a favor de la formación inicial y continua.
- En el diseño de los servicios sanitarios y sociales, así como de fórmulas de protección a las personas cuidadoras, se recalca la importancia de plantear el objetivo de reducción del número de horas máximas de dedicación al cuidado de personas en situación de dependencia con el objeto de evitar el deterioro de la salud física y psíquica.
- Estudiar la mejora de las prestaciones familiares de la Seguridad Social vinculadas a la discapacidad, de los miembros de la familia, teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad y sus familias.

Área de servicios sociales y de salud

- Incluir en el nuevo modelo sociosanitario la atención específica a los problemas relacionados con la familia.
- Consolidar los sistemas de coordinación entre las Administraciones Públicas y las entidades del Tercer Sector para proporcionar calidad de servicios referidos al apoyo y asistencia de las familias de personas con discapacidad.
- Proporcionar medidas de respiro, apoyo psicológico y atención integral destinadas a las familias cuidadoras de personas con discapacidad o con grandes necesidades de apoyo.
- Facilitar servicios específicos para tratar temas relativos a sexualidad, planificación familiar y consejo genético.

Área de vivienda

- Impulsar planes de vivienda en alquiler para las familias con problemas para acceder a una vivienda, teniendo en cuenta criterios objetivos como la renta per cápita del hogar y la discapacidad de alguno de los miembros de la familia.
- Promover ayudas públicas destinadas a comunidades de vecinos para

que puedan dar cumplimiento a las obligaciones de accesibilidad de sus inmuebles de conformidad con la Ley de Propiedad Horizontal modificada por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Área de educación

- Fomentar en los centros educativos protocolos claros y adecuados cuando un alumno tenga discapacidad. Debe tomarse en consideración las necesidades y demandas de la familia.

Área Fiscal

- Mejorar el tratamiento fiscal de las personas con discapacidad y sus familias en el IRPF (ampliar el concepto de unidad familiar, elevar mínimos de deducción, actualizar importes, introducir nuevas deducciones, etc.).
- Incentivar el teletrabajo de los trabajadores a cuyo cargo tengan personas con discapacidad como forma de posibilitar la conciliación de la vida familiar y laboral a través de deducciones en el Impuesto de Sociedades.

Área de fomento socio-cultural

- Promover y facilitar el acceso de las familias con miembros con discapacidad a bienes y servicios culturales de carácter público.

Área de fomento de nuevas tecnologías

- Ofrecer reducciones o subvenciones en la compra de material informático y ayudas técnicas específicos en el caso de familias con miembros con discapacidad.
- Aplicar descuentos del coste de las tarifas de acceso a internet a familias con miembros con discapacidad, así como a los centros y servicios de atención a personas con discapacidad.

10. Bibliografía

1. ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (2013): *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*. Cinca, CERMI.
2. ANTARES CONSULTING (2006): *Estudio del agravio comparativo económico de la personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*. Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona.
3. BAYARRI I CATALÁN, V. y FILLAT DELGADO, Y. (2011): *Derechos y Servicios Sociales. Por un Sistema de Servicios Sociales universal, garantista y de calidad: un derecho básico para la igualdad y el desarrollo humano*. Madrid: Cinca, CERMI, BBVA.
4. COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (2003): *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid. Ediciones Cinca.
5. CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, FEAPS (2009): *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008*. Madrid: FEAPS.
6. DE LORENZO GARCÍA, R. (2014): “El nuevo texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad” en *Protección social: Seguridad Social y discapacidad. Estudios en homenaje a Adolfo Jiménez*. Madrid: Cinca, CERMI y Fundación Derecho y Discapacidad.
7. FERREIRA, M.A. (2008): “La construcción social de la discapacidad: *habitus*, estereotipos y exclusión social” en *Nómadas*. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas nº 17.
8. FUNDACIÓN CIREM (2004): *Imagen social y laboral de las personas con discapacidad en España*. Madrid, IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
9. HUETE, A. Y DÍAZ, E. (2009): *Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
10. HUETE, A., SOLA, A. LARA, P. Y DÍAZ, E. (2009): *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid: Cinca y CERMI.
11. JIMÉNEZ MARTÍN, S. (Coord.) (2007): Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España. Universidad Pompeu Fabra, Fundación de Estudios de Economía Aplicada, Fundación AstraZeneca. Barcelona.
12. JIMÉNEZ LARA, A. Y HUETE GARCÍA, A. (2011): *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Universidad Carlos III de Madrid.

13. MALO, M y DÁVILA, D. (2006): *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
14. MARTÍNEZ RÍOS, B. (2009): “Los costes económicos extraordinarios de la maternidad en las mujeres con discapacidad”, en Peláez Narváez, Ana (dir.) (2009): *Maternidad y Discapacidad*. Madrid: CERMI.
15. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD (2011): *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*.
16. PÉREZ BUENO, L. (2005): “La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social” en *Revista del Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales*, N° 60.
17. PÉREZ, L. C. y HUETE, A. (2008): “Discapacidad y exclusión social” en: *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Madrid: Fundación FOESSA.
18. QUEREJETA GONZÁLEZ, M. (2004): *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

11. Encuestas e informes

Centro de investigaciones sociológicas:

Barómetro de marzo sobre voluntariado. Estudio nº 2.864. Madrid, 2011.

Comité español de representantes de personas con discapacidad:

- Informe Discapacidad y fiscalidad. Propuestas para una mayor inclusión social. Colección inclusión y diversidad nº 12. Madrid, 2013.
- Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2013. Ediciones Cinca. Madrid, 2013.
- Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2013. Ediciones Cinca. Madrid, 2012.

Fundación Foessa:

VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. Madrid, 2008.

Imserso

Libro Blanco de la Dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Madrid, 2004.

Instituto de Política Familiar:

Informe sobre la evolución de la familia en España, 2014.

Instituto Nacional de Estadística (INE):

- Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).
- Encuesta de Población Activa. 2009 2010.
- Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 INE- MSSSI

Oficina estadística de la Economía Europea -Eurostat-:

Comparativa acerca de los gastos de protección social en los 28 países integrantes de la Unión Europea, 2013.

Real Patronato de la Discapacidad

Discapacidad y fiscalidad: propuestas para una mayor inclusión social. Informe sobre las medidas propuestas para una mejora de los beneficios fiscales de las personas con discapacidad, Madrid, 2013.

Índice de tablas

1.	Personas con discapacidad, residentes en hogares familiares, según tramos de edad y sexo	19
2.	Personas con alguna limitación de 0 a 5 años residentes en hogares familiares, según edad	20
3.	Población con discapacidad para las ABVD según su máximo grado de severidad (sin ayudas)	21
4.	Número de hogares según el número de personas con discapacidad o limitación que residen en ellos	23
5.	Cuidado de personas con alguna discapacidad. 2011-2012	39
6.	Cuidado de menores de 15 años. 2011-2012	39
7.	Problemas profesionales y económicos de los cuidadores principales que residen en el hogar y no están empleados en el hogar	48
8.	Número de hogares con miembros con discapacidad según hayan tenido o no que realizar gastos adicionales a causa de la discapacidad	78
9.	Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y existencia o no de miembros con discapacidad	82
10.	Ingreso medio anual estimado de los hogares según número de miembros del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar	83
11.	Diferencia estimada en el ingreso anual medio de los hogares en los que viven personas con discapacidad respecto de los hogares sin personas con discapacidad, según tamaño del hogar y número de personas con discapacidad que residen en el hogar	84
12.	Estimación del coste oportunidad de los cuidados familiares recibidos por las personas con discapacidad	85

Índice de gráficos

1.	Prevalencia de personas de menos de 65 años con discapacidad según el nivel de ingresos del hogar	24
2.	Lugar de residencia de los familiares, según tramos de edad de las personas con discapacidad	25/26
3.	Frecuencia de los encuentros con familiares, según el sexo y la edad de las personas con discapacidad	28
4.	Frecuencia de los contactos por teléfono o correo	30
5.	Los cuidados y la asistencia	32
6.	Tipología de los hogares de hombres y mujeres con discapacidad y de la población general de España	36
7.	Perfil del cuidador	38
8.	Personas de 16 y más años que se hacen cargo regularmente de la atención de personas en situación de dependencia	51
9.	Razón de los cuidadores para no trabajar o trabajar a tiempo parcial y dedicarse al cuidado	52
10.	Problemas relativos a la salud del cuidador principal	54

Este estudio, además de su finalidad principal que es la de dar visibilidad a las familias españolas que tienen en su seno a personas con discapacidad, persigue otros objetivos de sumo interés para enfocar la situación que enfrentan estas familias.

Por una parte, trata de describir y analizar las circunstancias y características desde un punto de vista cuantitativo de estas familias, también detallar sus perfiles sociales, su situación económica y respecto a las prestaciones sociales, así como sus necesidades y demandas.

Por otro lado, este trabajo presenta el análisis que las propias familias hacen de su función como agentes de inclusión para que la calidad de vida del familiar con discapacidad alcance los mayores niveles posibles, el rol activo que tienen en la determinación de los factores que afectan a su propia calidad de vida, con el fin de diseñar políticas, servicios y apoyos que la optimicen. Asimismo, contempla el punto de vista de los profesionales de los servicios de atención.

Todo ello enfocado a la búsqueda de información y conclusiones que proporcionen al conjunto de las administraciones públicas, y a las instituciones que diseñan y gestionan programas y políticas, elementos claves que les permitan idear e instrumentar actuaciones y medidas adecuadas que den respuesta a los problemas, a las demandas y a las necesidades de las familias de personas con discapacidad.

