

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

La mutua necesidad, en su sentido amplio, es el estado natural de las personas, no una excepción desgraciada. Por mucho que haya aumentado la cantidad de recursos y capacidades individuales, la autonomía absoluta respecto al entorno material y social es sólo una ilusión, además de un ideal poco conveniente. Y es en el ámbito físico y personal más próximo, el hogar, donde nuestras necesidades materiales y de relación suelen cubrirse con más frecuencia e intensidad. Puesto que la discapacidad, casi por definición y sea como sea entendida, implica la necesidad de más mediaciones humanas y materiales de las que resultan habituales, nada tiene de extraño que la función de reequilibrar este incremento recaiga en las personas y los recursos con los que se mantienen los vínculos emocionales y materiales más estrechos. Por ello, aunque sea falaz, resulta frecuente la identificación entre discapacidad y dependencia. También por ello, si bien sólo en los últimos años, empieza a reconocerse que el cuidado de las personas dependientes nunca fue una función exclusiva o principal de los profesionales y se ha consolidado la distinción entre cuidados formales e informales. Se reconoce por fin la evidencia de que, hasta ahora, han sido los cuidados informales los que mayor papel han tenido y siguen teniendo en el bienestar de las personas necesitadas de atención especial¹.

Al margen de la existencia o no de dependencias, el efecto que puedan tener las distintas discapacidades en el ciclo familiar y residencial resulta un tema de interés en sí mismo. No en vano la familia ejerce también como primer núcleo socializador y es frecuentemente el mediador con el resto de instituciones. La EDDES, de hecho, se propone como objetivo indagar acerca de lo que ocurre con la discapacidad desde un punto de vista social, no sólo institucional, y conviene tener presente que se dirige a las personas que residen en hogares, de modo que quedan excluidos del universo encuestal quienes tienen por domicilio una residencia colectiva. Puede parecer una reduc-

ción grave del campo de visión, pero debe recordarse que hasta ahora nuestro conocimiento está muy desequilibrado a favor del entorno médico e institucional, mientras que la inmensa mayoría de las personas con discapacidades residen en sus propios hogares y es principalmente en ellos donde reciben atenciones y cuidados cuando resultan necesarios. En cierta medida, la EDDES viene a reequilibrar el paradójico tratamiento que dan las fuentes oficiales a la producción de salud; para la contabilidad nacional los hogares sólo son considerados "unidades de consumo" de bienes y servicios de salud¹, bienes y servicios que, por lo tanto, sólo pueden ser producidos por otras instancias públicas o privadas, cuando resulta una realidad clamorosa que los hogares y los convivientes son el núcleo esencial donde se gesta la salud de las personas.

La relación entre la situación de salud, la edad y la fase del ciclo vital-familiar es muy estrecha. Ya ha podido comprobarse que, **según la EDDES, un 2,3% de los menores de seis años padece alguna limitación y un 9,4% de los mayores de cinco algún tipo de discapacidad. Entre las personas mayores la discapacidad se va incrementando con el peso de los años (en los 65-84 años es del 29%, mientras que entre quienes rebasan dicha edad la discapacidad alcanza prácticamente al 64% de la población)**. Las mujeres, que gozan de una esperanza de vida superior a la de los hombres y son por ello mucho más abundantes en las edades avanzadas, se ven afectadas en mayor medida.

Pues bien, no es de extrañar que, por estado civil, la discapacidad sea **más frecuente entre los viudos y, sobre todo, las viudas**, ya que la edad media de quienes tienen dicho estado civil es mayor que la de los solteros, casados o separados. Esa es la explicación de que el 36% de las personas viudas padezca alguna discapacidad, frente al 4,5% de los solteros, el 9,7% de los casados y el 9,4% de los separados y divorciados.

En suma, **la edad es simultáneamente un determinante principal del padecimiento de**

¹ García Calvente, M. M. (2000), "El sistema informal de atención a la salud", presentada en *Congreso AEP (Asociación Española de Pediatría)*, Vol. pp. 18.

¹ Durán Heras, M. Á. (2002), *Los costes invisibles de la enfermedad*, Bilbao, Fundación BBVA.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

discapacidades y de la fase del ciclo familiar y convivencial en que se encuentra cada persona. Esta “interferencia” entre ambos fenómenos podrá comprobarse repetidamente a lo largo del capítulo, de modo que conviene recordar hasta qué punto resultan diferentes las estructuras por edad según se padezca o no alguna discapacidad:

Si las discapacidades afectan en algún grado a las actividades cotidianas básicas pueden requerir, dependiendo de las limitaciones de cada cual, diferentes tipos de ayudas, tanto técnicas como personales. Son abundantes las evidencias de que las personas que proporcionan tales cuidados y servicios proceden en la mayoría de los casos del entorno familiar más inmediato [M.M. García Calvente, I. Mateo Rodríguez y P. Gutiérrez Cuadra, 1999] [M.J. Campo Laredo, 2000]; [J.J.L.A. Yanguas Lezaun, F.J.; Leturia Arrazola, M., 2001] [D. Casado Marín y G. López i Casasnovas, 2001]; [M.D. Puga González, 2002]. Más adelante se incluye un apartado específico sobre la identidad de tales cuidadores. Podrá comprobarse que los problemas de autonomía personal a los que responden son resueltos en los propios hogares, de forma casi “natural” y como una extensión de las atenciones mutuas que, en otras circunstancias, también se proporcionan entre sí los familiares más próximos.

Cuando se da el caso, el cónyuge y las hijas son las personas que con mayor frecuencia aparecen como cuidadores principales.

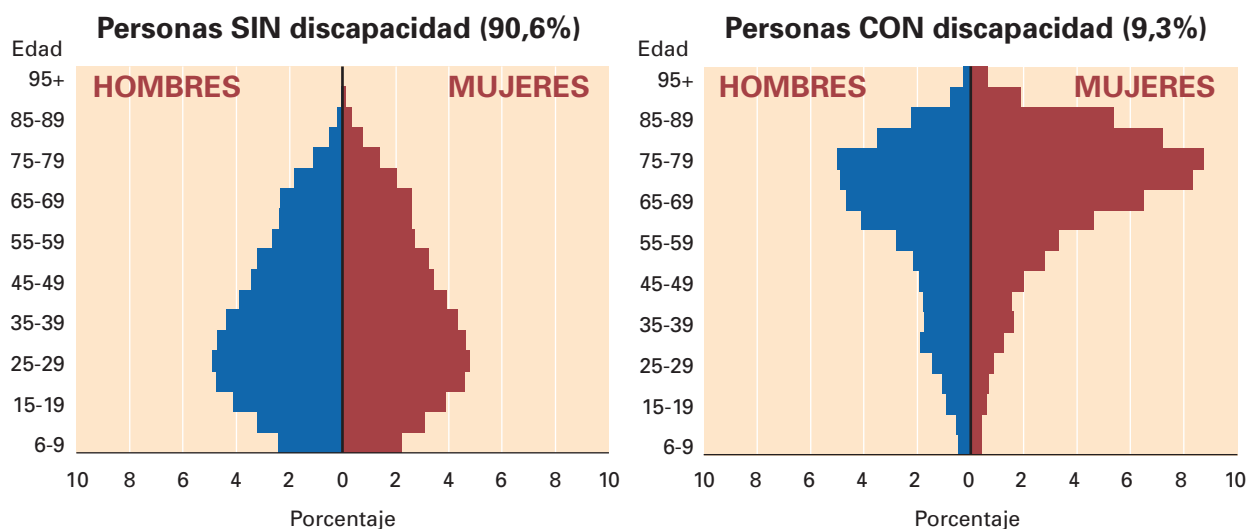
Este capítulo se centrará pues en el estudio del entorno familiar de las personas con discapacidades. Se describirá la estructura de los hogares de residencia con el fin de conocer las características los componentes de la vivienda y sobre todo las más relevantes de quienes se encargan de prestar cuidados personales. La información referente a las personas más cercanas hace posible comprender mejor cual es el tipo de ayuda que demandan y reciben y, en consecuencia, la problemática que se presenta en las familias en las que uno de los miembros padece algún tipo de limitación o discapacidad.

1 Características básicas de los hogares y de las viviendas: su estructura y tipología

1.1 Cuantas personas conviven

Este apartado trata de los indicadores estructurales más elementales acerca del ho-

Gráfico 1. La estructura por edad y sexo de la población sin discapacidad y con algún tipo de discapacidad



3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

gar. El más básico, el número de personas con las que se convive, podría verse alterado por el padecimiento de alguna discapacidad, de modo que constituye una primera aproximación prácticamente obligada.

No obstante, conviene tener en cuenta a qué otros factores se encuentra ligado. No en vano el tamaño medio de los hogares ha servido como índice básico de las grandes transformaciones experimentadas por la familia a lo largo del siglo XX. En la práctica totalidad de las sociedades avanzadas viene reduciéndose desde los años cincuenta o sesenta¹, como resultado de la creciente supervivencia generacional, el consecuente descenso de la fecundidad, los cambios en el calendario vital (retraso de la emancipación, de la primera unión conyugal y del nacimiento del primer hijo) la creciente proporción de personas que llegan vivas a las fases finales del ciclo familiar o la simple ruptura de las relaciones de pareja previamente existentes.

Para el conjunto de la población, la EDDDES arroja un **tamaño medio de los hogares de 3,06 personas**, en la misma línea que otras fuentes oficiales².

Se trata de un mínimo histórico; supone una disminución de una unidad-persona casi exacta respecto a las 4 personas por hogar que arrojaba el Censo de Población de 1960. Y es que en el pasado los hogares españoles estaban sensiblemente más poblados. No obstante, a pesar de este carácter

históricamente excepcional, el proceso de reducción está lejos de haber culminado; España sigue siendo el país de la UE con un mayor tamaño medio de los hogares, que en el conjunto de la Unión no llega a las 2,5 personas.

Existen diferencias significativas en función del sexo de la persona principal: **los hogares encabezados por hombres, además de resultar más abundantes (el 79%), tienen un mayor tamaño medio (3,32 personas frente a 2,08 cuando la persona principal es mujer)**. Tales diferencias tienen su principal explicación en la combinación de dos factores: por una parte, la típica distribución de roles, especialmente extendida en ciertas generaciones, por la que el hombre tiene prioridad como cabeza de familia; por otra, la mayor viudedad femenina, resultante de la sobremortalidad masculina pero también de la diferencia de edad al matrimonio de hombres y mujeres.

Los hogares con presencia de alguna persona con discapacidad suponen el 22,9% del conjunto de hogares (el 23,2% si se tiene en cuenta la presencia de niños con alguna limitación). Este peso es muy superior al que tienen las propias personas en el conjunto de la población, y desmiente la “excepcionalidad” aparente de la discapacidad en nuestra sociedad, ya que ésta tiene presencia en más de uno de cada cinco hogares.

La persona principal es mayoritariamente un hombre, pero ya ha podido verse que esta es una característica general de los hogares españoles. Lo que distingue la presencia de algún miembro con discapacidades es que **las mujeres son la persona principal en el 30% de tales hogares**, proporción notablemente superior a la del conjunto. No obstante, tampoco este es un resultado que pueda achacarse a los efectos de la discapacidad en las formas de convivencia, porque su principal explicación es la concentración de la discapacidad en las edades avanzadas y la feminización de tales edades. Añádase, de nuevo, que la tradicional diferencia de edad al matrimonio aumenta la probabilidad de viudedad entre las mujeres mayores y, por lo tanto, la de que sean la persona principal de sus hogares.

¹ Para una exposición sintética de tales cambios, acompañada de información estadística comparativa acerca de la situación relativa de España dentro de la Unión Europea, véase Requena y Díez de Revenga, M. (2001), “Los hogares en Europa, con especial referencia a España”, incluido en Luís Garrido y Luís Toharia, *Condiciones de vida en España y en Europa. Estudio basado en el Panel de Hogares de la Unión Europea. Años 1994-1995*. Madrid, INE, pp. 31-74.

² Así, por ejemplo, los datos de la EPA 2º Trimestre 2001 (INE) arrojan un tamaño medio de los hogares de 3,01 personas, sólo 5 centésimas inferior. Los resultados en función del sexo de la persona de referencia (el equivalente en la EDDDES a la “persona principal”) son igualmente muy similares, 3,27 personas por hogar si se es hombre y 2,14 en caso de ser mujer, según los resultados de Recaño Valverde, J. (2002), *Proyecciones de hogares España (2001-2051)*, Bellaterra, Centre d’Estudis Demogràfics (Documento de Trabajo).

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 1. Distribución de los hogares según el sexo de la persona principal y el número de personas con alguna discapacidad

Nº de afectados	Hombre	%	Mujer	%	Total Hogares	%
0	7.993.997	79	1.907.297	70	9.901.294	77,1
1	1.673.088	17	756.241	28	2.429.328	18,9
2	408.288	4	60.559	2	468.846	3,7
3	28.055	0	5.393	0	33.448	0,3
4	2.213	0	447	0	2.660	0,0
5		0	128	0	128	0,0
Total	10.105.641	100	2.730.065	100	12.835.704	100

Si se calcula el **número medio de convivientes** con las personas entrevistadas, es decir, si la unidad de análisis no son los hogares sino los individuos, los promedios resultan algo mayores (un hogar unipersonal se convierte en una persona que declara vivir sola, pero una familia numerosa se convierte en un número mucho mayor de personas declarando convivir con otros). Este indicador nos dice que **la población española se integra en grupos convivenciales de 3,7 personas** como promedio, y las diferencias entre hombres (3,8 personas) y mujeres (3,6) dejan de ser significativas.

Esta óptica, la del número de convivientes, tiene una relación evidente con el tema que nos ocupa. El sentido común y la tradición hacen pensar que las personas cuyos problemas de salud se traducen en dependencias necesitan más convivientes en su hogar. De manera especial, la reunificación familiar de progenitores e hijos había sido

un recurso tradicional muy frecuente cuando se producían dependencias en las edades avanzadas. Cabría pensar, por tanto, que las formas de convivencia menos numerosas, especialmente la independencia residencial absoluta de quien vive solo, están reservadas a quienes no padecen problemas graves de salud.

En el caso de los menores de seis años, estos presupuestos se confirman, aunque sea de forma tenue. La infancia supone en sí misma una convivencia más abundante que otras etapas de la vida, aunque sólo sea porque los más pequeños no viven solos y la mayoría convive como mínimo con otras dos personas (los progenitores). **El promedio de convivientes es, para los menores de seis años, de 4,05 personas** (sin diferencias entre sexos), y es cierto que los que padecen alguna limitación lo hacen con un promedio algo superior (4,11 personas, sólo seis centésimas de diferencia).

Cuadro 2. Número medio de personas con las que se convive, según el sexo y el padecimiento de limitaciones (0 a 6 años)

	Con limitación	Número medio	Personas	Desviación
Hombres	NO	4,06	1.113.853	1,143
	SI	4,17	24.723	1,080
	Total	4,06	1.138.577	1,142
Mujeres	NO	4,03	1.046.073	1,176
	SI	4,06	24.853	1,088
	Total	4,03	1.070.927	1,174
Total	NO	4,05	2.159.927	1,159
	SI	4,11	49.577	1,085
	Total	4,05	2.209.504	1,158

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 3. Número medio de personas con las que se convive, según el sexo y el padecimiento de discapacidad (mayores de 6 años)

	Con discapacidad	Número medio	Personas	Desviación
Hombres	NO	3,81	16.642.666	1,396
	SI	3,15	1.448.246	1,482
	Total	3,76	18.090.912	1,415
Mujeres	NO	3,71	16.916.198	1,438
	SI	2,83	2.030.397	1,559
	Total	3,61	18.946.595	1,476
Total	NO	3,76	33.558.864	1,418
	SI	2,97	3.478.643	1,536
	Total	3,68	37.037.507	1,448

Cuadro 4. Número medio de convivientes, según el grupo de edad y el padecimiento de discapacidades*

Edad	No padece	Sí padece	Diferencia respecto a quienes no padecen
0-5	4,05	4,11	1%
6-17	4,44	4,65	5%
18-64	3,82	3,49	-9%
65-84	2,59	2,48	-4%
85+	2,90	2,90	0%
Total	3,76	2,97	-21%

* Nota: En el intervalo de 0-6 años se trata de "limitaciones" en vez de "discapacidades".

Sin embargo en el resto de edades el tópico no se cumple: **el número medio de convivientes no es más alto entre las personas con discapacidades**, de nuevo a excepción de las más jóvenes. En el resto, de hecho, es sensiblemente inferior, y la explicación no puede buscarse en el mayor peso de los mayores entre las personas con discapacidades (en efecto, los mayores están en una fase del ciclo vital en que el número de personas convivientes se reduce sensiblemente). Lo cierto es que el resultado se mantiene incluso distinguiendo a los mayores del resto de edades.

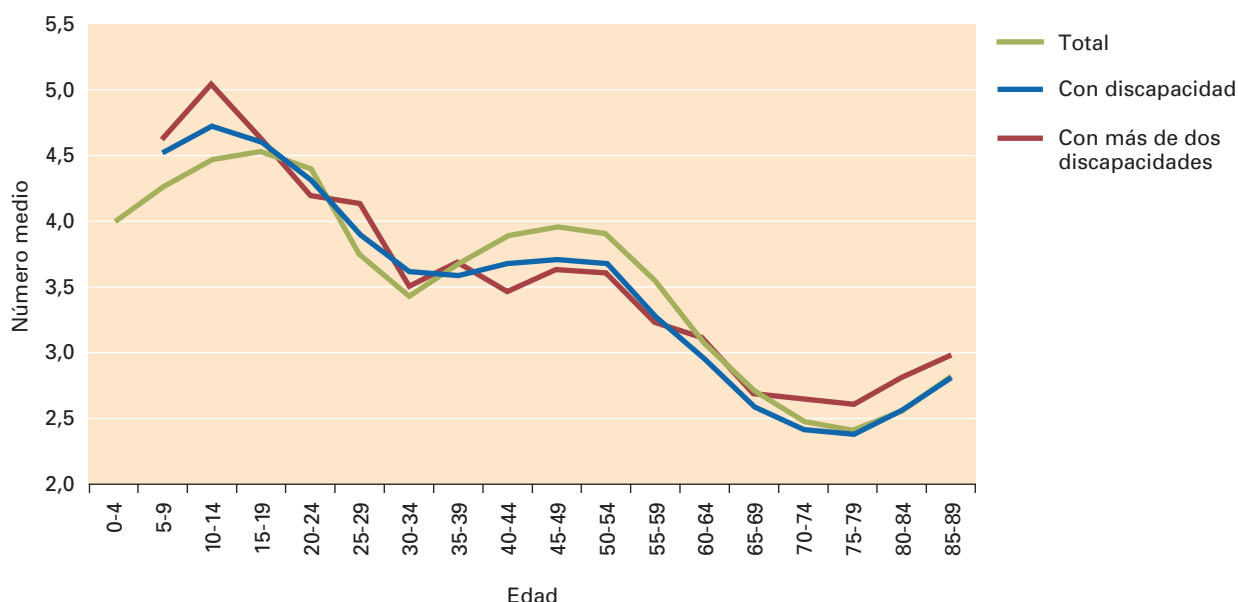
Lo que reflejan estos datos son las trabas que, a menudo, supone la discapacidad para los ciclos vitales y familiares. Los problemas que la discapacidad añade a los ya de por sí complicados procesos de emancipación económica, residencial y familiar se

traducen en convivencias más reducidas, porque suponen en definitiva mayor dificultad a la hora de constituir una familia propia.

Las etapas de la vida en las que se convive con más personas son la infantil-juvenil (más de cuatro personas como promedio) y la de madurez (alrededor de cuatro personas), coincidiendo con los momentos en que el hogar se compone al menos de una pareja con hijos (en la primera como hijo y en la segunda como progenitor). Por el contrario, la convivencia mínima se da en la etapa de emancipación respecto al hogar de origen, alrededor de los 30 años de edad y, sobre todo, en la vejez, sobre todo entre los 70-80 años (apenas 2,5 personas como promedio), cuando los emancipados son los hijos y, además, la viudedad se convierte en un determinante principal.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 2. Número medio de convivientes según la edad y el padecimiento de discapacidades



Nota: De las personas que padecen alguna discapacidad, el peso de las que tienen más de dos y en un grado severo o muy severo es del 41,9%.

Es cierto que los mayores de 80 años ven incrementada la compañía en el hogar, pero no parece que el padecimiento o no de discapacidades suponga en ello grandes diferencias, a no ser que se introduzca como criterio un grado de severidad suficientemente alto (tres o más discapacidades en grado severo).

Por todo lo anterior, hay que concluir que cuando la discapacidad más afecta al número de convivientes es en la infancia y en la vida adulta¹, y ello en direcciones opuestas. **Los niños con limitaciones sí tienen un mayor número de convivientes en el hogar**, reflejo probablemente de estrategias familiares de apoyo, **pero los adultos experimentan el fenómeno contrario**. Lo que puede observarse en el gráfico es que los afectados por discapacidades, especialmente si son severas, se emancipan en menor medida, y que el emparejamiento y la for-

mación de familia propia son también menos frecuentes. En suma, puede decirse que la discapacidad es un factor reductor, no ampliador, del número de personas convivientes pero, por otra parte, del gráfico anterior puede deducirse también que los efectos no son demasiado grandes. De hecho están básicamente concentrados en los casos de discapacidades acumuladas y con elevada severidad. Si, pese a todo, las personas con alguna discapacidad, en su conjunto, están sensiblemente menos acompañadas que las demás, es por efecto de su distinta estructura por edad, en la que tienen mucho más peso las personas mayores.

La distribución según los distintos números de convivientes corrobora la anterior afirmación:

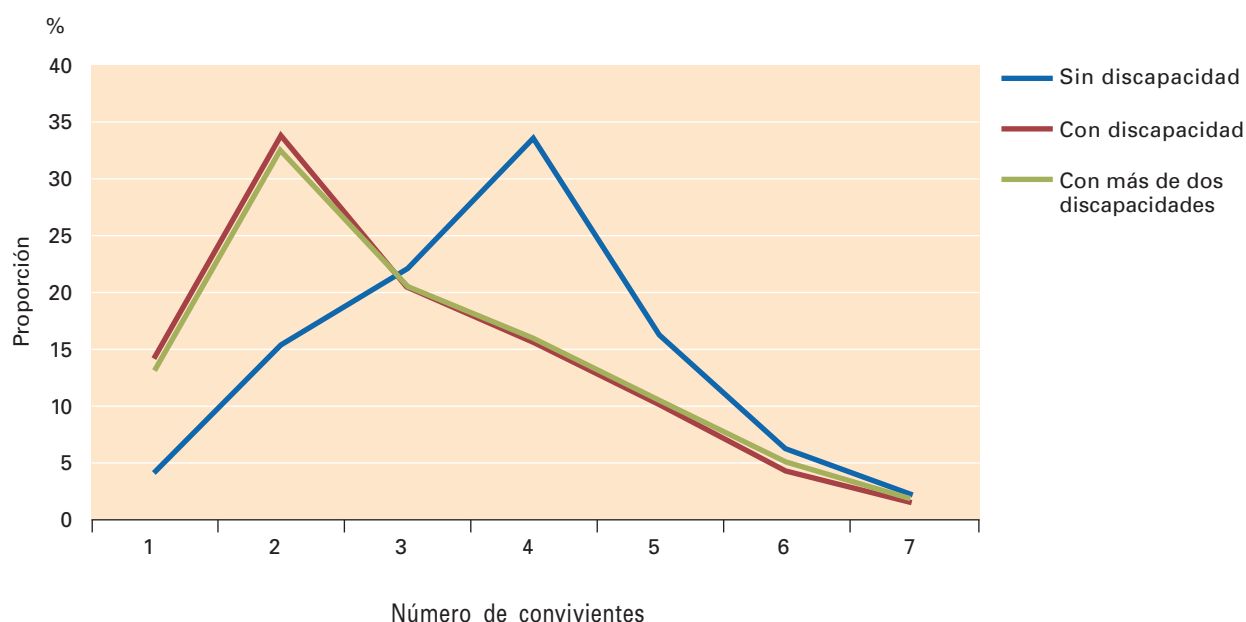
– **Los no afectados por ninguna discapacidad residen en hogares de mayor tamaño.** Únicamente en el 3,9% de los casos viven sin ninguna compañía, mientras que el tamaño más frecuente es el de 4 personas.

– En cambio, el **14,1% de quienes tienen alguna discapacidad viven solos**, y lo más fre-

¹ Véase al respecto Equipo de Investigación Sociológica, S. A. (1999), *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Serie Estudios nº 4302.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 3. Distribución de las personas según el padecimiento de alguna discapacidad y el número de personas en el hogar



Cuadro 5. Distribución (%) de la población según el número de convivientes en el hogar, por sexos

Num.	Hombres			Mujeres			Total		
	Sin disc	Con dis	Tot.	Sin disc	Con dis	Tot.	Sin disc	Con dis	Tot.
1	3,0	7,0	3,3	4,8	19,2	6,3	3,9	14,1	4,9
2	14,5	35,1	16,2	15,9	32,9	17,7	15,2	33,8	17,0
3	22,1	22,5	22,2	21,8	18,8	21,5	22,0	20,3	21,8
4	34,2	17,8	32,9	32,9	13,7	30,9	33,6	15,4	31,9
5	16,5	10,7	16,0	15,6	9,4	14,9	16,0	9,9	15,5
6+	9,6	7,0	9,4	8,9	6,0	8,6	9,3	6,4	9,0
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100

cuenta son las personas que comparten el hogar con una única persona adicional.

Existe, igualmente, una sustancial diferencia entre hombres y mujeres afectados por discapacidad, diferencia cuyo indicador más elocuente vuelve a ser la proporción de quienes viven solos. Ése 14,1% en el conjunto de las personas con discapacidad, sería sólo el 7% si lo observado fuese únicamente la población masculina, mientras que en la femenina se eleva hasta el 19,2%. Prácticamente **una de cada cinco mujeres**

con alguna discapacidad es residente única en su hogar.

Permanece el hecho de que buena parte de la explicación se debe a la distinta composición por edades. En efecto, es entre edades donde existen las principales diferencias, y es la distinta composición por edades la que explica principalmente las diferencias entre afectados y no afectados por alguna discapacidad, e incluso las diferencias entre hombres y mujeres. A edades iguales sigue siendo cierto que la discapacidad y la feminidad

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 6. Número medio de convivientes según el grupo de edad, el sexo y el padecimiento de alguna discapacidad

Edad	Hombres			Mujeres			Total		
	Sin disc	Con dis	Tot.	Sin disc	Con dis	Tot.	Sin disc	Con dis	Tot.
6-17	4,6	4,5	4,5	4,7	4,4	4,4	4,7	4,4	4,5
18-64	3,6	3,8	3,8	3,4	3,8	3,8	3,5	3,8	3,8
65-84	2,6	2,8	2,7	2,4	2,5	2,4	2,5	2,6	2,6
85+	2,9	2,8	2,9	2,9	2,9	2,9	2,9	2,9	2,9
Total	3,2	3,8	3,8	2,8	3,7	3,6	3,0	3,8	3,7

Cuadro 7. Mayores de 64 años con discapacidad, según el sexo y el número de convivientes

Convivientes	Número			Proporción		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0	67.177	355.670	422.847	9,2%	26,6%	20,4%
1	381.783	511.782	893.565	52,0%	38,2%	43,1%
2	143.072	200.170	343.242	19,5%	15,0%	16,6%
3	62.779	102.921	165.700	8,6%	7,7%	8,0%
4	42.213	99.079	141.292	5,8%	7,4%	6,8%
>4	36.784	69.221	106.005	5,0%	5,2%	5,1%
Total	733.808	1.338.843	2.072.651	100,0%	100,0%	100,0%

conlleven grupos convivenciales de menor tamaño, pero las diferencias resultan bastante escasas, casi siempre de pocas décimas.

Resumiendo lo que nos dice la EDDDES respecto al número de personas con las que conviven quienes padecen discapacidades:

– Tomados en conjunto, **la compañía en el hogar es más escasa para las personas con discapacidades**, especialmente en el caso de las mujeres. Pero el principal motivo no es la discapacidad, sino la edad.

– **Los niños menores de 6 años tienen un número de personas convivientes superior al del resto de edades**, de nuevo por la propia lógica del ciclo vital, y el padecimiento de limitaciones va asociado a un número de convivientes todavía algo superior.

– Pero **en las edades adultas la discapacidad conlleva menor compañía** en los hogares, especialmente cuando su severidad resulta importante. Se trata claramente del impacto que algunas discapacidades suponen para la cons-

titución de familia propia o, en otras palabras, para la formación de pareja y la procreación.

– Es **entre los mayores donde se dan los grupos convivenciales más reducidos**, de acuerdo a la fase de nido vacío y a la viudedad, pero también como resultado de una notable independencia, especialmente entre las mujeres. De hecho, es aproximadamente entre los 60 y los 80 años cuando los tamaños de los hogares son más reducidos y cuando mayor impacto tienen las discapacidades en la sostenibilidad de tales pautas residenciales. Ahora sí, las discapacidades acumuladas y de gran severidad, imposibilitan la vida autónoma y van asociadas a unos hogares de tamaño sensiblemente mayor que en el resto de personas de la misma edad.

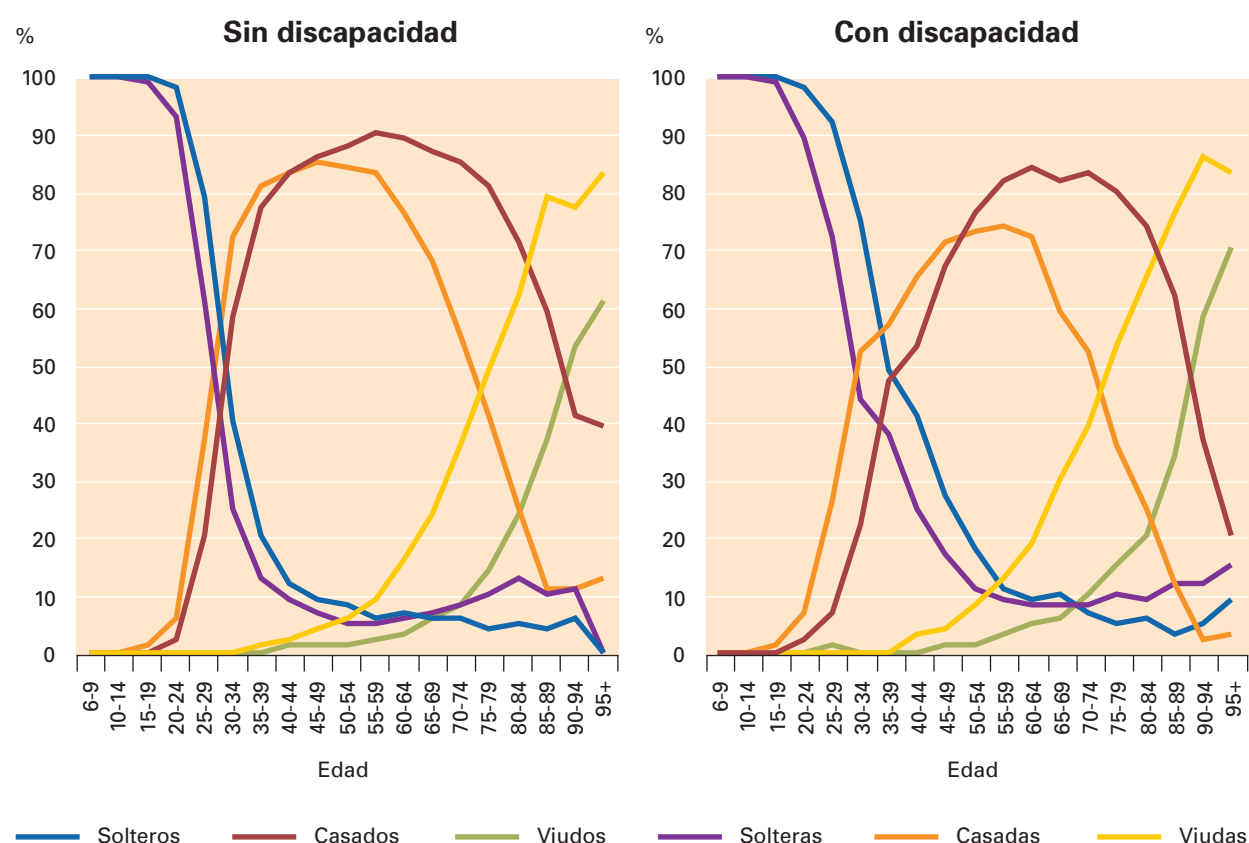
El efecto que produce la discapacidad sobre la posibilidad de seguir el ciclo vital y familiar más frecuente puede observarse de forma muy directa en la información que la EDDDES ofrece sobre el estado civil. No obstante, los datos agregados podrían producir una falsa impresión:

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 8. Personas que padecen y que no padecen discapacidad, según el sexo y el estado civil

	Con discapacidad			Sin discapacidad			Total		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Número									
Solteros	348.027	315.971	663.998	7.563.150	6.598.209	14.161.359	7.911.177	6.914.180	14.825.357
Casados	936.059	896.945	1.833.004	8.514.831	8.566.399	17.081.230	9.450.890	9.463.344	18.914.234
Viudos	137.331	774.030	911.361	284.828	1.328.703	1.613.531	422.159	2.102.733	2.524.892
Sep/Div.	25.795	43.101	68.896	261.017	405.947	666.964	286.812	449.048	735.860
Total	1.447.212	2.030.047	3.477.259	16.623.826	16.899.258	33.523.084	18.071.038	18.929.305	37.000.343
Distribución porcentual									
Solteros	24,0%	15,6%	19,1%	45,5%	39,0%	42,2%	43,8%	36,5%	40,1%
Casados	64,7%	44,2%	52,7%	51,2%	50,7%	51,0%	52,3%	50,0%	51,1%
Viudos	9,5%	38,1%	26,2%	1,7%	7,9%	4,8%	2,3%	11,1%	6,8%
Sep/Div.	1,8%	2,1%	2,0%	1,6%	2,4%	2,0%	1,6%	2,4%	2,0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Gráfico 4. Estado civil, según sexo, edad y padecimiento de discapacidad



Nota: Separados y divorciados apenas rebasan el 5% en ninguna edad, y se han omitido en el gráfico para simplificar su interpretación.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Sólo están solteras el 19% de las personas con discapacidades, mientras que en el conjunto de la población representan el 40%. De nuevo, la desigual distribución por edades de las personas según padezcan o no discapacidades es la principal explicación de tales diferencias: dada la intensa relación entre la discapacidad y las edades más avanzadas, las edades en que la soltería es mayoritaria (las más jóvenes) cuentan con escasos representantes. Sin embargo, cuando estas diferencias se observan edad por edad se hace visible que **la discapacidad tiene un claro efecto negativo para la formación de pareja**:

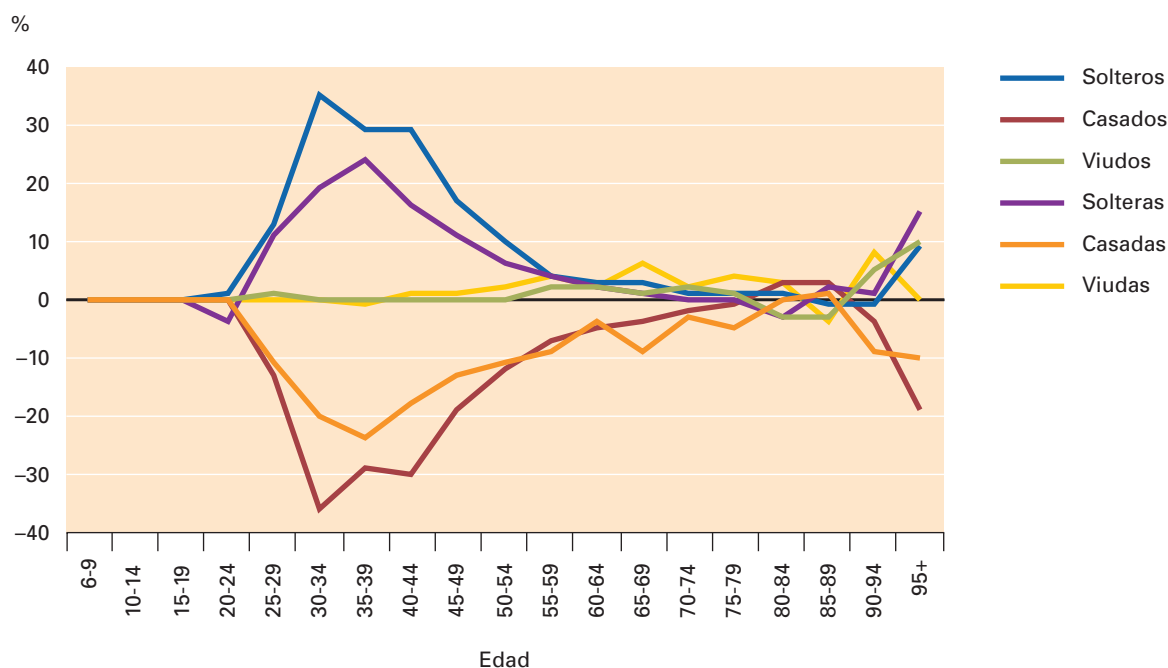
En primer lugar, es visible una clara diferencia de "tempo". Aunque los datos no representan a una generación, la lógica soltería universal entre los más jóvenes parece no ir desapareciendo al mismo ritmo, sino con lentitud y retraso, entre quienes presentan alguna discapacidad y especialmente si son hombres. **Quienes padecen discapacidades en los 30-34 años están casados en poco más del**

50% si son mujeres, y poco más del 20% si hombres, cuando entre las personas sin discapacidad tales proporciones son del en torno al 70% (mujeres) y el 60% (hombres).

La máxima proporción de casados se da bien pasados los 50 años entre quienes padecen discapacidades, mientras que para el resto los máximos ya se han alcanzado hacia los 40 años. Este efecto es más acusado entre los hombres, que ya tienen tradicionalmente una edad al casamiento más avanzada que las mujeres, pero que en caso de tener discapacidades ven postergado el casamiento mucho más.

Pero no es sólo mayor dificultad para la consolidación de la pareja lo que producen las discapacidades; en una proporción estadísticamente muy significativa la impiden totalmente, como se deriva de los distintos niveles en las curvas de casados. Las diferencias, de hecho, son mayores aún, pero quedan progresivamente neutralizadas por al menos dos motivos:

Gráfico 5. Diferencia en las proporciones de cada estado civil entre personas con o sin discapacidad



Fuente: Se trata de la diferencia entre los valores representados en los dos gráficos anteriores. Cuando la proporción es mayor entre quienes padecen discapacidades la línea se sitúa por encima de eje, y por debajo cuando es menor.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

– Un primer motivo es que parte de las discapacidades que más impacto pueden tener en la conyugalidad son las que resultan de deficiencias graves, y afectan también a la propia esperanza de vida de quienes las padecen. Existe pues una “selección negativa” por sobremortalidad al ir cumpliendo años, que reduce progresivamente la proporción de casados para aumentar la de viudos.

– Pero, sobre todo, a lo largo de las sucesivas edades y, especialmente, a partir de las edades maduras, empiezan a sobrevenir discapacidades a personas ya casadas, que no las tenían cuando contrajeron el matrimonio. De esta manera, entre los mayores, la soltería forzada por la discapacidad queda progresivamente encubierta por los casados y los viudos, que acaban mostrando un peso similar al que tiene en el conjunto de la población.

Es por eso que las diferencias entre unos y otros llegan a ser máximas en las edades adultas, pero se van reduciendo después, en las maduras y avanzadas, hasta prácticamente desaparecer:

1.2 Tipo de hogar

Las mismas tendencias sociodemográficas que reducen el tamaño medio de los hogares hacen cambiar también las formas de hogar. Aumenta el peso de los hogares unipersonales, parejas sin hijos o progenitores únicos con algún hijo (hogares monoparentales), a la vez que pierden peso los todavía mayoritarios hogares constituidos por parejas con hijos.

Las nuevas pautas de constitución y disolución de la pareja suelen ser la principal explicación a tales cambios. En ellas quieren verse los signos del proceso de modernización que conduce a España en la misma dirección recorrida previamente por otros países de Europa. Sin embargo, esas novedades no son el único factor explicativo posible y, de hecho, en España siguen jugando un papel menor. **El principal motor del cambio en las estructuras de los hogares españoles es el envejecimiento demográfico, unido a la cada vez mayor independencia domiciliar de los mayores, tanto durante**

Cuadro 9. Personas según padezcan discapacidades y el tipo de hogar¹

	Número			Proporción (en %)		
	Sin discapac.	Con discapac.	Total	Sin discapac.	Con discapac.	Total
Unipersonal	1.316.104	490.697	1.806.801	3,9	14,1	4,9
Sin núcleo	701.489	176.454	877.943	2,1	5,1	2,4
Monoparental	2.092.859	288.591	2.381.450	6,2	8,3	6,4
Pareja sin hijos	3.808.108	837.486	4.645.594	11,3	24,1	12,5
Pareja con hijos	20.956.180	992.749	21.948.929	62,4	28,5	59,3
Extensas	3.250.381	515.991	3.766.372	9,7	14,8	10,2
Polinucleares	1.433.742	176.675	1.610.417	4,3	5,1	4,3
Total	33.558.863	3.478.643	37.037.506	100	100	100

Nota: Véanse en el primer capítulo las notas metodológicas sobre la construcción de esta tipología de los hogares.

¹ Categorías utilizadas en la tipología de hogares:

- Hogar Unipersonal: hogar compuesto por una sola persona.
- Hogar Sin núcleo: hogar formado por dos o más personas que no forman un núcleo familiar y tengan o no relación de parentesco entre ellas.
- Hogar Monoparental: hogar con un núcleo familiar compuesto por un padre o una madre sólo/a con hijos solteros.
- Hogar Nuclear sin hijos: hogar con un núcleo familiar compuesto por un matrimonio sólo sin hijos solteros.
- Hogar Nuclear con hijos: hogar con un núcleo familiar compuesto por un matrimonio sólo con hijos solteros.
- Hogar Extenso: hogar con un núcleo familiar de cualquier tipo (monoparental o nuclear sin/con hijos) con el que conviven una o varias personas.
- Hogar Polinuclear: hogar formado por dos o más núcleos familiares.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 10. Porcentaje de hogares y personas con y sin discapacidad según el tipo de hogar en el que viven

Tipo de hogar	Hogares		Personas	
	Sin discapacidad	Con discapacidad	Sin discapacidad	Con discapacidad
Unipersonal	13,3	16,5	3,9	14,1
Sin núcleo	2,3	4,8	2,1	5,1
Monoparental	6,8	8,6	6,2	8,3
Pareja sin hijos	16,9	22,1	11,3	24,1
Pareja con hijos	53,9	29,4	62,4	28,5
Extensas	4,9	14,1	9,7	14,8
Polinucleares	1,8	4,4	4,3	5,1
Total	100	100	100	100

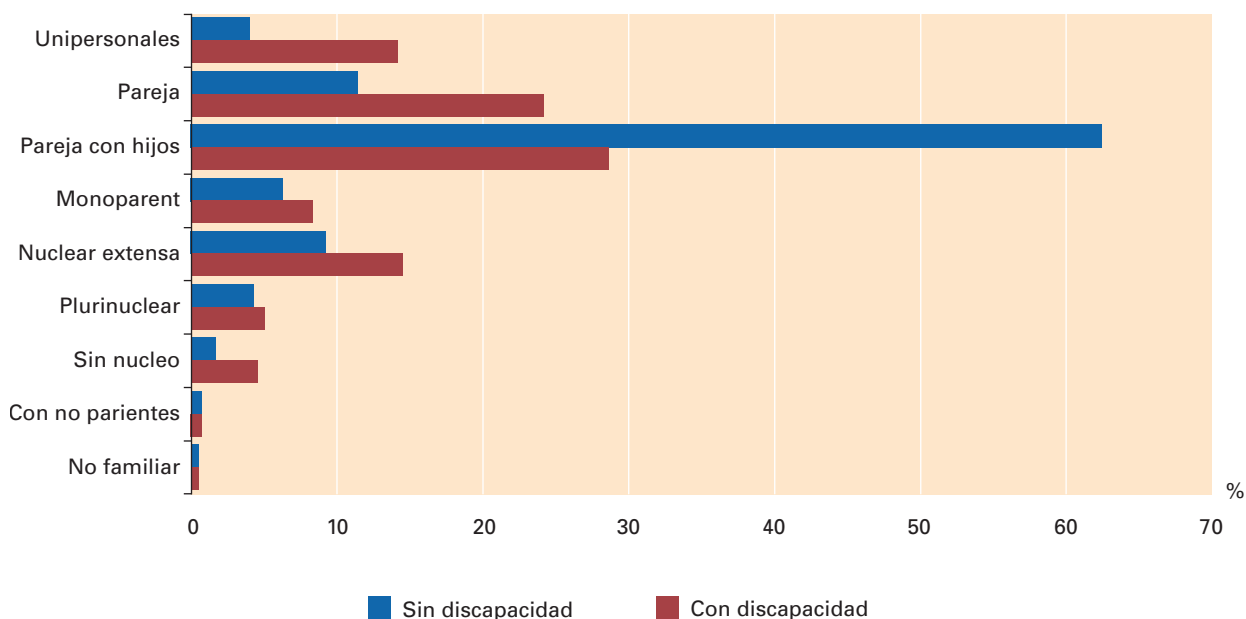
la fase de “nido vacío” posterior a la emancipación de los hijos, como en la casi ineludible fase posterior de viudedad.

Este comentario introductorio es obligado porque, de nuevo, será necesario tener muy en cuenta el factor edad al comparar las estructuras de los hogares en función de la presencia de personas con discapacidad. Ya ha podido comprobarse que, **mientras que sólo el 4,9% del conjunto de la población vive en hogares unipersonales, quienes presentan alguna discapacidad lo hace en el**

14,1%. Ante la tentación de atribuirlo al abandono por parte de los familiares, ha podido comprobarse que se trata simplemente de un efecto de la distinta estructura por edades existente entre quienes padecen discapacidades y quienes no (de hecho entre los mayores con discapacidades severas el número de convivientes es sensiblemente superior al que tienen los mismos mayores en caso de no sufrir discapacidades).

Con tales prevenciones, los resultados acerca de las estructuras convivenciales de

Gráfico 6. Personas según el tipo de hogar y el padecimiento de discapacidad



3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

quienes residen en hogares familiares son los siguientes:

Ya ha podido comprobarse antes que el **vivir solo es una situación más frecuente entre quienes padecen discapacidades. También lo es vivir en pareja. De hecho, todas las formas de hogar distintas a la de la típica familia nuclear formada por una pareja con hijos resultan más frecuentes.** Pero, en realidad, lo que provoca tales características es el gran peso de los mayores que, en su gran mayoría, sí pasaron en su día por la fase vital en la que el hogar estaba compuesto por la pareja con hijos.

Las diferencias de edad media resultan de una magnitud considerable. **Los hombres que viven solos tienen una edad media casi veinte años superior cuando padecen alguna discapacidad. Las mujeres sin discapacidades que viven solas tienen una edad media de 64,5 años, mientras que las que padecen discapacidades alcanzan los 76 años de media.** La relevancia de estos datos no es, sin embargo, equiparable; el hogar unipersonal el tipo de hogar más frecuente entre los mayores, pero la diferencia es abrumadora hacia el lado femenino de la pirámide:

En definitiva, **la edad y el sexo son los dos factores principales que determinan la distinta estructura convivencial entre quienes padecen discapacidades.** Pero la EDDDES permite discernir también, además de las

características estructurales del colectivo, otras de tipo “relacional”, que resultan especialmente importantes en la comprensión de los efectos de la discapacidad.

2 Los sustentadores principales

El otrora llamado “cabeza de familia”, figura masculina característica de la familia patriarcal que las estadísticas oficiales naturalizaban, ha sido sustituido en cuestionarios como el de la EDDDES por el concepto de “sustentador principal”, más abierto y adaptado a la actual realidad social. Pero no han cambiado sólo los conceptos; las características de quienes asumen la “principalidad” en los hogares españoles ha experimentado cambios considerables en las últimas décadas: los mayores y las mujeres son cada vez más frecuentes en el ejercicio de dicha función. No es sólo porque los jóvenes constituyen familia con más retraso, sin también un efecto del envejecimiento demográfico.

La principalidad es tradicionalmente creciente hasta las edades maduras, para estancarse e iniciar un descenso cada vez más acentuado en las edades posteriores. Sin embargo, la distribución típica por edades se entrelaza con cambios generacionales importantes, por los cuales la principalidad

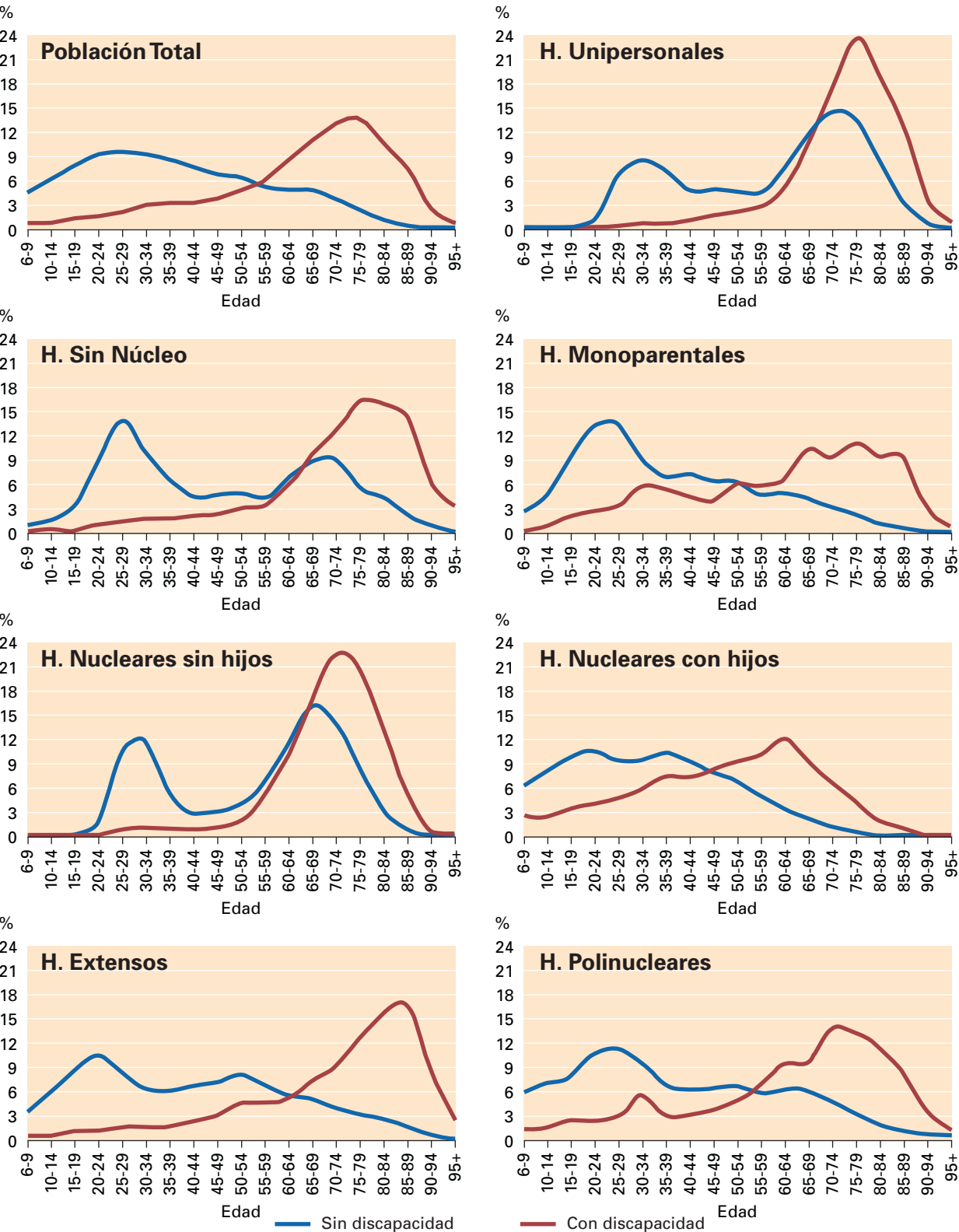
Cuadro 11. Distribución (%) de la población total y de 65 y más años, según el tipo de hogar en el que viven y el padecimiento de discapacidad

	Población Total			Población de 65 y más años		
	Sin disc.	Con disc.	Total	Sin disc.	Con disc.	Total
Unipersonal	3,7	13,9	4,6	15,4	20,4	17,0
Sin núcleo	2,0	5,0	2,2	4,9	6,6	5,5
Monoparental	6,0	8,2	6,2	5,4	7,4	6,1
Pareja sin hijos	10,7	23,7	11,8	37,1	31,8	35,4
Pareja con hijos	63,9	29,3	60,8	19,3	11,0	16,6
Extensas	9,5	14,7	9,9	12,9	17,8	14,5
Polinucleares	4,4	5,1	4,4	5,0	5,0	5,0
Total	100	100	100	100	100	100

Nota: Las proporciones relativas a la población total incluyen a los menores de 6 años. Entre ellos el tipo de hogar mayoritario es, lógicamente, la pareja con hijos, y el padecimiento de limitaciones por parte de estos menores no supone diferencias significativas.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 7. Distribución (%) por edad de la población que reside en cada tipo de hogar y padece o no padece discapacidad

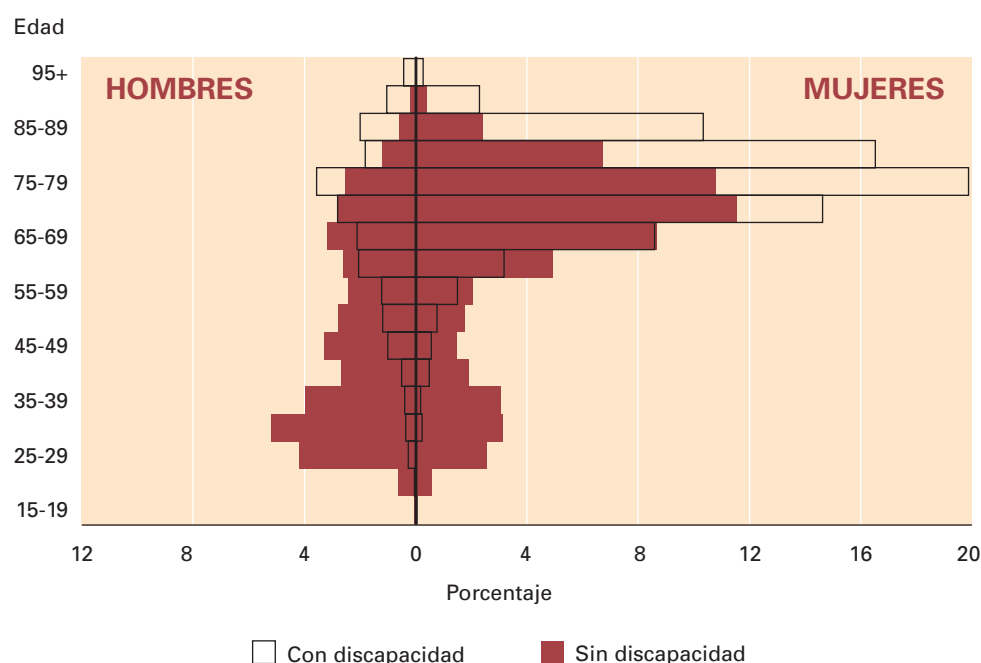


3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 12. Edad media de los mayores de 6 años, según el tipo de hogar, el sexo y el padecimiento de discapacidad

	Hombres		Mujeres		Total	
	Sin discapac.	Con discapac.	Sin discapac.	Con discapac.	Sin discapac.	Con discapac.
Unipersonal	50,42	69,41	64,48	75,92	59,11	74,58
Sin núcleo	42,37	63,50	51,93	76,20	47,74	72,60
Monoparental	32,01	48,37	41,49	66,61	37,52	61,49
Pareja sin hijos	56,55	71,95	53,99	69,60	55,27	70,79
Pareja con hijos	34,06	49,29	33,12	49,38	33,60	49,33
Extensas	39,45	63,12	43,72	74,78	41,68	70,94
Polinucleares	39,48	63,86	38,34	63,62	38,89	63,73
Total	37,90	60,18	39,31	67,04	38,61	64,18

Gráfico 8. Distribución de la población con y sin discapacidad por edad y sexo. Hogares Unipersonales



ha ido aumentando en las edades maduras y avanzadas a medida que las alcanzaban las sucesivas generaciones nacidas desde los años treinta.

Aunque no disponemos de datos longitudinales para confirmarlo, este aumento de la principalidad de los mayores en sus hogares debe ser simultáneo a un aumento de la incidencia de la discapacidad tanto en los hogares como entre los propios sustentadores principales. El resultado sería una evolución

paradójica, por la cual las personas con discapacidades, vistas a menudo exclusivamente en función de sus posibles dependencias, estarían en realidad mostrándose cada vez más independientes y responsables del mantenimiento de sus propios hogares, incluso cuando en estos residen otras personas libres de toda discapacidad.

La encuesta arroja **12.835.704 personas principales** (o, lo que es lo mismo, hogares), de los cuales **2.976.188 son hogares en los**

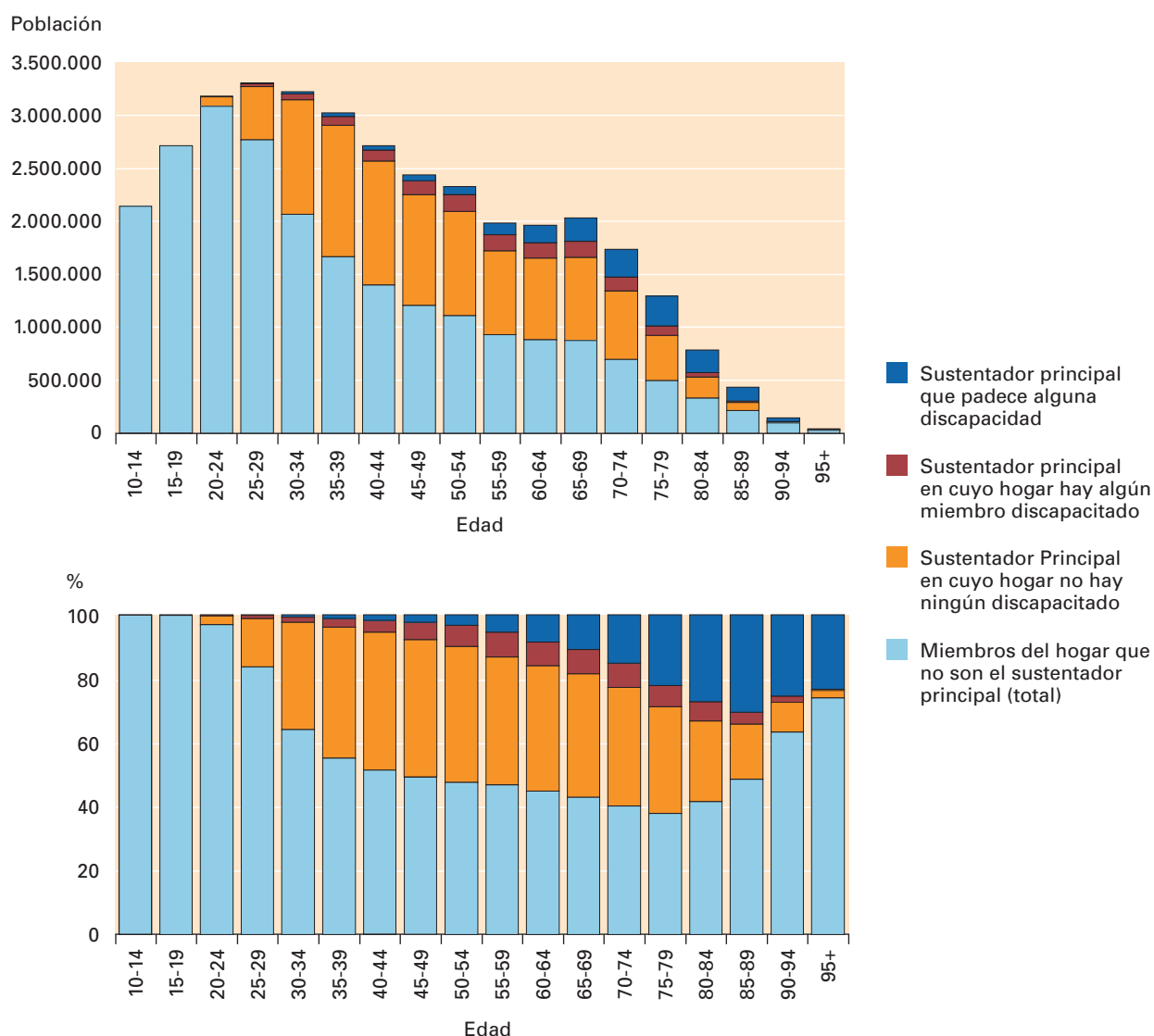
3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

que alguna persona padece una discapacidad. Pues bien, **1.679.021 sustentadores principales de hogar son ellos mismos personas que padecen alguna discapacidad** es decir, bastante más de la mitad de los hogares con presencia de alguna discapacidad. Este simple dato parece cuestionar la automática consideración de “dependiente” para toda persona con discapacidad.

Es cierto que podríamos estar en realidad ante personas con alguna discapacidad que

viven solas y, por lo tanto, son también, de forma automática, sustentadores principales de su hogar. Pues bien, si se hace la desagregación según el número de componentes del hogar, resulta que sólo el 29% de ellos vive en solitario. Quiere esto decir que **más de dos tercios de los sustentadores principales con alguna discapacidad conviven efectivamente con alguien “sustentado”**. Puede pensarse inmediatamente en personas mayores con pareja, pero lo cierto es que el peso de quienes conviven única-

Gráfico 9. Distribución según la relación con el sustentador principal y la presencia de personas con discapacidad en el hogar, por edades



3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

mente con una persona más (el 36%) es prácticamente el mismo que el de quienes resultan sustentadores principales en hogares con más de dos personas (35%).

Lo que se revela, por tanto, es que **la adscripción de “persona que padece alguna discapacidad” no es incompatible con el desempeño, por su parte, de la función de sustentador principal de un hogar** o, en otras palabras, de sujeto del cual otras personas “dependen”. Esto es especialmente probable en hogares cuyos ingresos dependen de forma importante de la pensión de algún mayor.

Como muestran los gráficos anteriores, los sustentadores principales empiezan a ser una parte visible de su grupo de edad en las etapas juveniles y aumentan en peso muy rápidamente en las siguientes edades hasta alcanzar proporciones próximas al 50% ya entre quienes tienen los cuarenta años, pero siguen siendo una proporción creciente hasta prácticamente los ochenta años. En las edades superiores la principalidad remite. Ahora bien, si lo que se observa es el peso de quienes son personas principales y padecen simultáneamente algún tipo de discapacidad, se advierte que los porcenta-

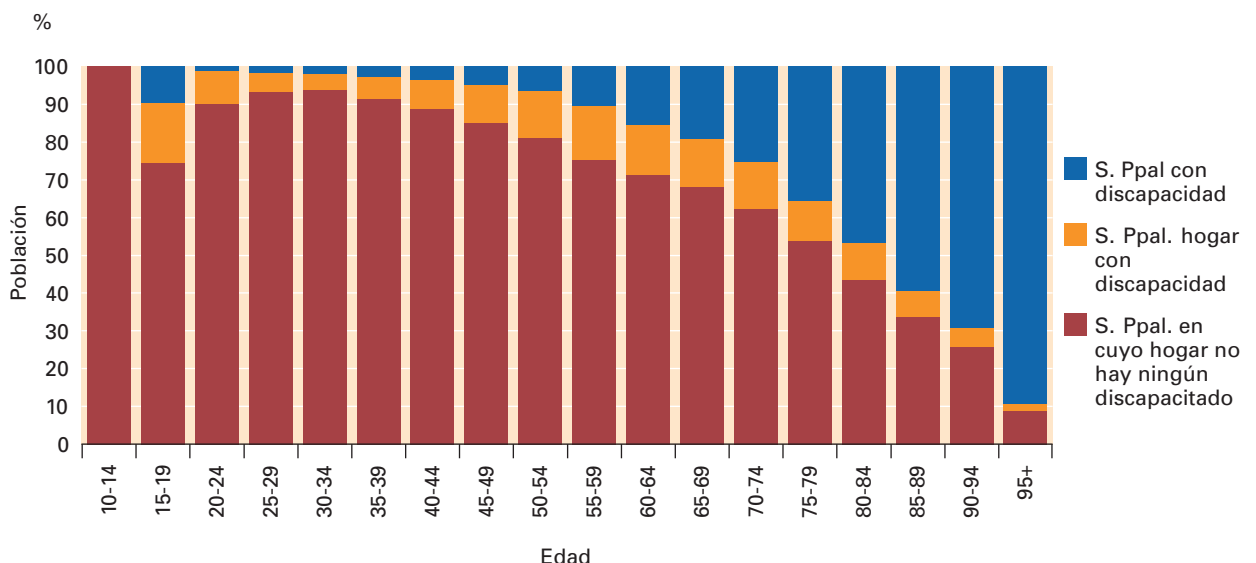
jes van incrementándose hasta la población de 90 o más años.

Si lo representado son únicamente los sustentadores principales y su distribución según la presencia de discapacidad en el hogar (Gráfico 10) resulta todavía más evidente que, con la edad, la coincidencia de dicha función y el padecimiento de discapacidad acaba siendo ampliamente mayoritaria. Puede que en términos absolutos no sean muchos, pero en relación al total de sustentadores principales de su propia edad, aquellos que padecen alguna discapacidad llegan incluso a rebasar el 90% en la población de más edad.

Los datos arrojados por la EDDS muestran también que sus discapacidades suelen ser severas, en relación directa con la edad. Entre los sustentadores principales de 95 y más años que padecen alguna discapacidad, el 78% la padece de forma severa o total.

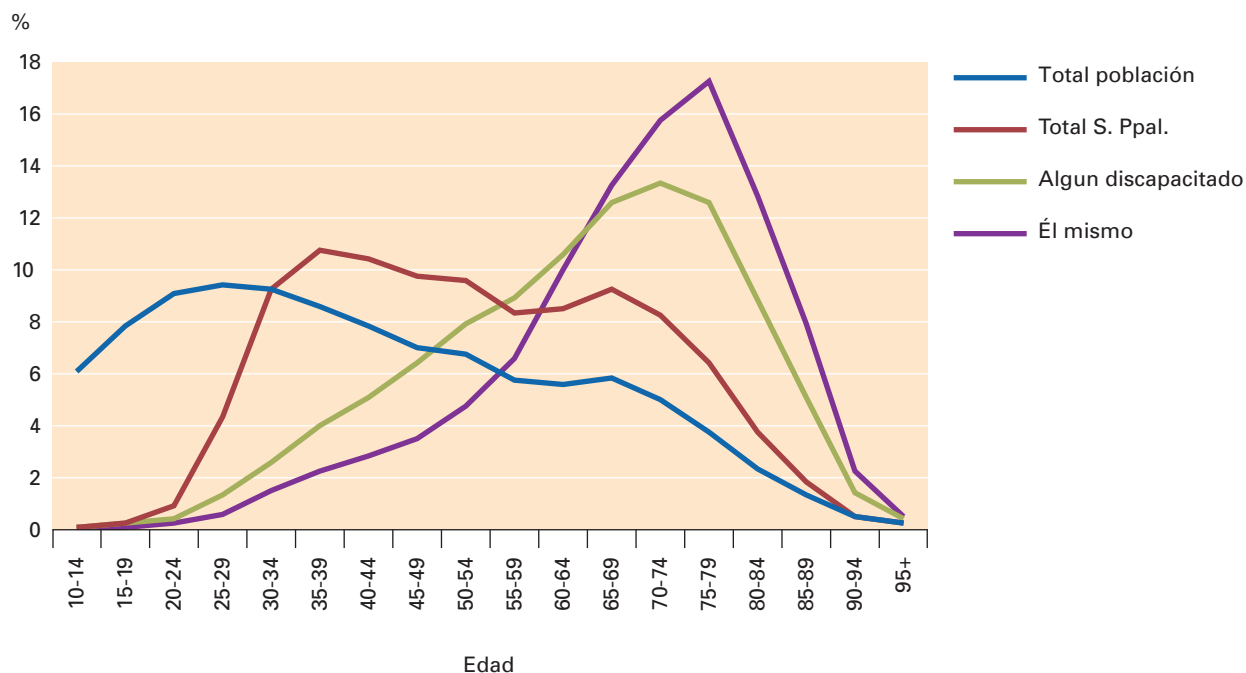
Los sustentadores tienen, lógicamente, mayor edad que el conjunto de la población, pero son una representación bastante constante de esta. En cambio **los sustentadores principales de los hogares en que residen**

Gráfico 10. Distribución por edad de los sustentadores principales, según la presencia de discapacidad en el hogar



3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 11. Distribución por edad de la población total y de los sustentadores principales, dependiendo de la existencia de algún miembro con discapacidad



personas con discapacidades están muy concentrados en las personas más mayores, siendo las edades modales aquellas comprendidas entre los 70 y 74 años. La concentración máxima de los casos en que el sustentador principal padece alguna discapacidad se produce en torno a edades aún más avanzadas (la edad modal se da entre los 75 y los 79 años).

Por otro lado, resultan significativos los resultados sobre la forma de convivencia de estas personas en que coincide la discapacidad, la edad avanzada y la función de sustentador principal de sus hogares. A medida que aumenta la edad, el porcentaje de personas que viven solas también va incrementándose, y se resultan el tipo de hogar más común entre los que tienen 75 años o más. Las cotas más elevadas de personas que viven solas se encuentra entre los 85 y 95 años, sobrepasando en dicha franja de edad porcentajes del 46% (Gráfico 12).

3 Las ayudas personales

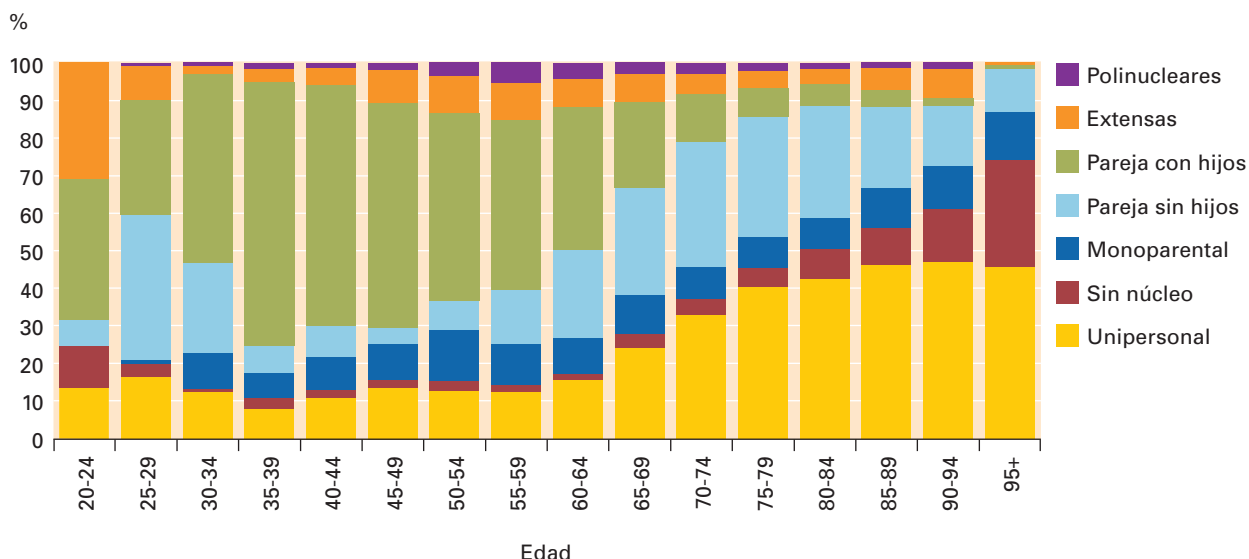
En la misma línea exploratoria de las relaciones entre los miembros del hogar, la EDDES incluye, en su cuestionario dirigido a las personas que padecen discapacidades, diversas preguntas sobre las ayudas que por dicho motivo les resultan necesarias. Cuando se trata de “ayudas personales”, además de la información ya existente sobre el propio afectado, se recoge diversa información sobre la identidad y características de los prestadores de tales ayudas, lo que permite determinar si se trata de miembros del mismo hogar, de otros familiares no convivientes o de personas no emparentadas.

3.1 Los receptores de ayudas personales

De 49.576 menores de 6 años que padecen alguna limitación, 31.175 (el 63%) recibe

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 12. Distribución de los sustentadores principales por edad y tipo de hogar



cuidados personales especiales. En edades superiores, alejadas de la intrínseca inmadurez inicial del ser humano, quienes padecen discapacidades y reciben por ello ayudas personales son una proporción algo menor, pero también considerable:

De las 3.478.643 personas mayores de 5 años que padecen algún tipo de discapacidad, algo menos de la mitad, 1.670.450, reciben algún tipo de ayuda personal (48%).

Como se verá un poco más adelante y era ya bien conocido por multitud de estudios anteriores (García Calvente, 1999), unos y otros reciben tales ayudas de parte de algún miembro de la familia de forma abrumadoramente mayoritaria.

Desde el punto de vista agregado, la población con discapacidades que recibe este tipo de ayuda muestra rasgos característicos. Su perfil típico es el de mujer de edad avanzada, viuda y que vive sola o en un hogar extenso y que padecen algún tipo de discapacidad con un grado de severidad grave o total, por lo que se ve en dificultades para realizar ciertas actividades de la vida diaria.

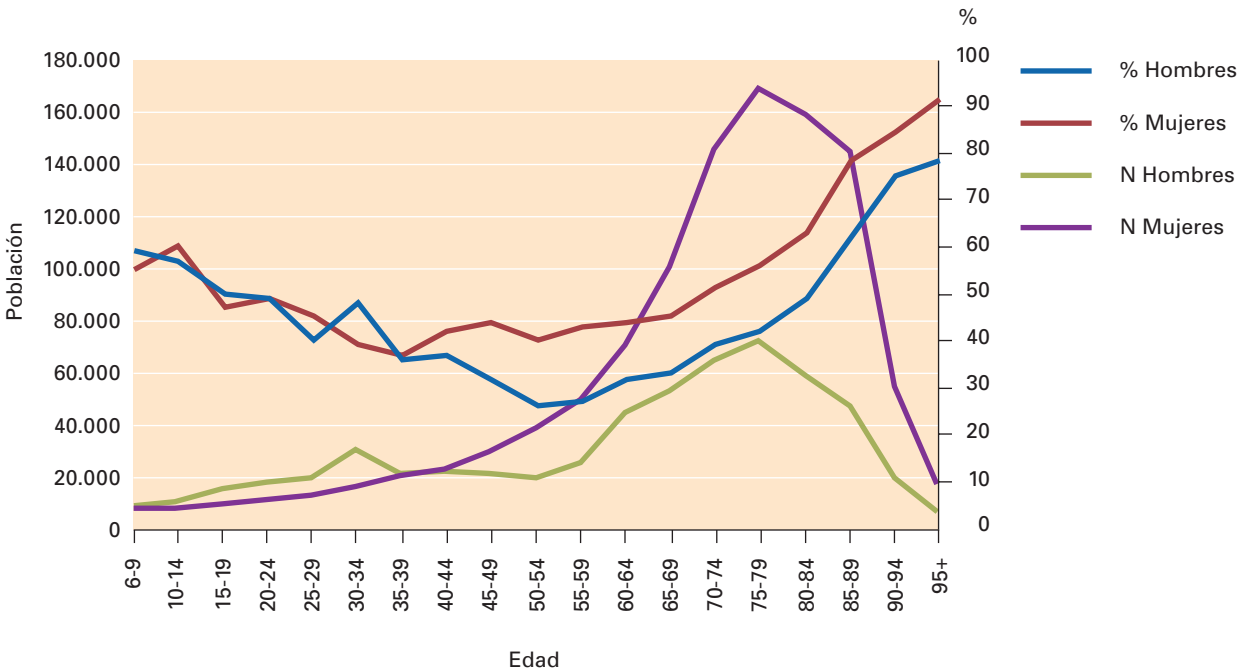
En efecto, el sexo es una de las variables que más diferencias presenta entre la población receptora de ayuda personal a causa de alguna discapacidad. El contraste es

especialmente importante si tenemos en cuenta los datos absolutos: **1.089.770 mujeres reciben ayudas personales a causa de alguna discapacidad, casi el doble que hombres (580.680).** De ello no debe deducirse automáticamente ventajas comparativas, pues este tipo de resultados se repite en muchas otras variables a causa de la mayor supervivencia femenina.

La percepción de cómo se relacionan la edad y sexo de quienes padecen alguna discapacidad con la intensidad de las ayudas personales para paliarla, mejora si lo analizado son las proporciones. Puede comprobarse así que, aunque el número de quienes reciben ayudas personales disminuye a partir de los 75-79 años, la proporción no hace más que aumentar, de forma constante, hasta alcanzar máximos en las edades avanzadas. Ahora sí resulta claro que **entre quienes padecen discapacidad, las mujeres reciben ayudas personales en mayor proporción**, independientemente de su número, y llegan a ser prácticamente el 80 % en las edades superiores a los 95 años, mientras los hombres en la misma situación apenas superan el 60% (como se verá más adelante, en este capítulo y en el dedicado al estado general de salud, aunque las mujeres gozan de una mayor supervivencia,

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 13. Población con algún tipo de discapacidad que recibe ayuda personal, por edad y sexo. (números absolutos y relativos %)



Cuadro 13. Ayudas personales por discapacidad, según su severidad, el sexo, la edad del que las recibe

Edad	Hombres			Mujeres		
	No severa	Severa o total	% severa	No severa	Severa o total	% severa
6-9	3.387	5.714	63	2.009	5.885	75
10-14	1.615	8.510	84	656	7.584	92
15-19	1.384	14.189	91	1.560	8.014	84
20-24	1.937	15.762	89	952	10.131	91
25-29	1.036	18.579	95	1.528	11.806	89
30-34	3.696	27.025	88	2.620	14.106	84
35-39	2.085	19.323	90	2.844	17.517	86
40-44	2.756	19.689	88	2.145	20.755	91
45-49	1.675	19.392	92	5.212	24.847	83
50-54	3.030	16.783	85	7.559	31.184	80
55-59	3.158	22.499	88	12.504	36.853	75
60-64	5.543	39.444	88	10.177	60.293	86
65-69	8.226	44.465	84	15.654	85.168	84
70-74	6.483	58.519	90	20.234	125.564	86
75-79	9.774	62.041	86	26.247	142.688	84
80-84	6.741	52.426	89	20.700	137.993	87
85-89	3.273	44.043	93	13.515	131.576	91
90-94	2.679	17.038	86	3.345	51.518	94
95+	840	5.922	88	189	16.634	99
Total	69.317	511.363	88	149.652	940.119	86

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

padecen también el deterioro y la dependencia con mayor frecuencia e intensidad).

En realidad no hay demasiadas diferencias entre hombres y mujeres en la severidad de las discapacidades que hace necesaria la ayuda personal. **Quienes la reciben son, a todas las edades y en ambos sexos, entre el 80 y el 90% de quienes padecen discapacidades en grado severo o total.** Que las mujeres mayores con discapacidades, especialmente las que ya rebasan los 70 años, reciban ayudas personales en mayor proporción que los hombres, tiene que ver con su mayor probabilidad de acumular múltiples discapacidades y también con la mayor severidad de éstas.

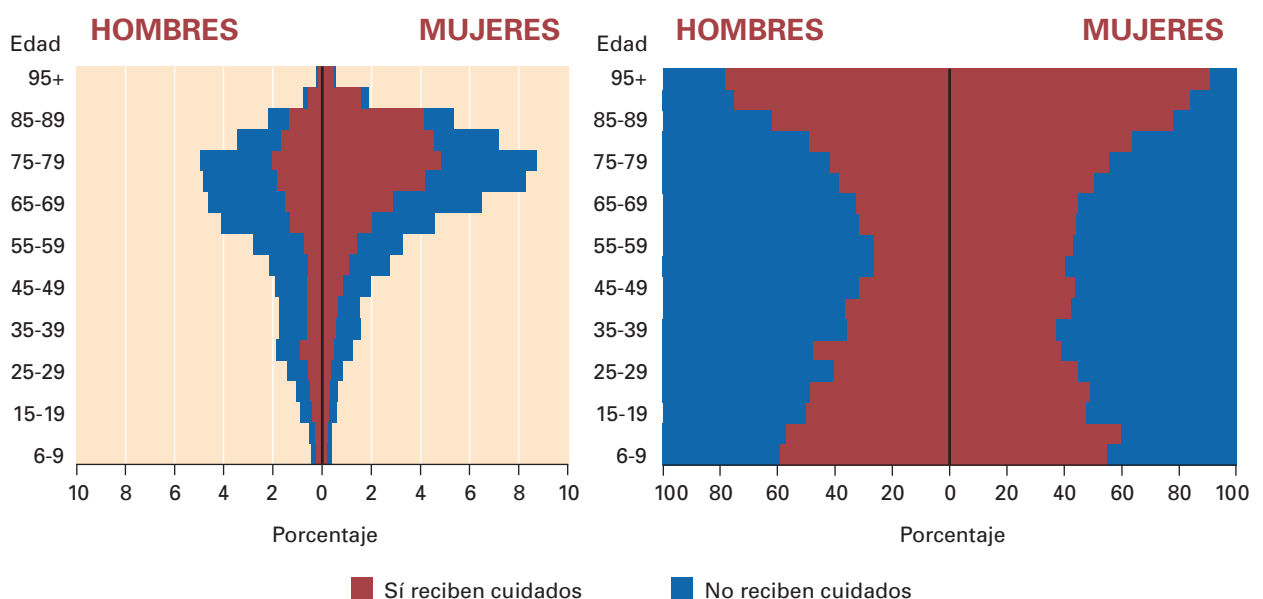
Es por tanto la mayor afección por discapacidades severas la que provoca la ligera pero invariablemente superior recepción de ayudas personales por parte de las mujeres de más edad.

Finalmente, si lo observado es la intensidad con que se reciben cuidados personales una vez se padece alguna discapacidad, la edad parece ligada a dos etapas en el ciclo vital, separadas por una clara inflexión:

– tras la primera infancia, quienes padecen discapacidades reciben menos ayudas personales cuanto mayor es su edad, de forma progresiva y muy constante, hasta las edades maduras, en torno a los 50-54 años. No cabe deducir de ello simplemente una mayor desatención, porque esta tendencia también tiene que ver con la diferente casuística y tipología de las discapacidades, y con las fases del ciclo vital propias y del resto de la familia. Hay que considerar, por ejemplo, que ciertas discapacidades pueden paliarse con el tiempo o que, pese a las dificultades añadidas, quienes las padecen pueden alcanzar una independencia creciente con la edad, como haría cualquier otra persona. Finalmente, hay que añadir los efectos de la posible sobremortalidad de quienes padecen las discapacidades más graves, precisamente aquellas en que los cuidados son más frecuentes.

– En cambio, en las edades posteriores sí empieza a primar el grado de dependencia que genera la discapacidad, de manera que la relación entre edad y cuidados vuelve a ser directa hasta alcanzar sus máximos en las edades más avanzadas. **Entre los mayo-**

Gráfico 14. Población con alguna discapacidad, por sexo y edad, según reciba o no cuidados personales (distribución del conjunto y en cada intervalo de edad)



3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

res de 94 años con alguna discapacidad, quienes reciben ayudas personales se acercan al 80% de los hombres y superan el 90% de las mujeres.

Este perfil se ve reflejado igualmente en la distribución de las personas que reciben ayudas personales en función del **tipo actividades que ven limitadas por la discapacidad** (las diferentes actividades que pueden ser afectadas por alguna limitación están clasificadas y presentadas en el anexo, así como su agregación en grupos más generales).

Tal y como muestra el Gráfico 15 la mayor frecuencia de las ayudas personas se produce en dos grandes tipos actividades afectadas:

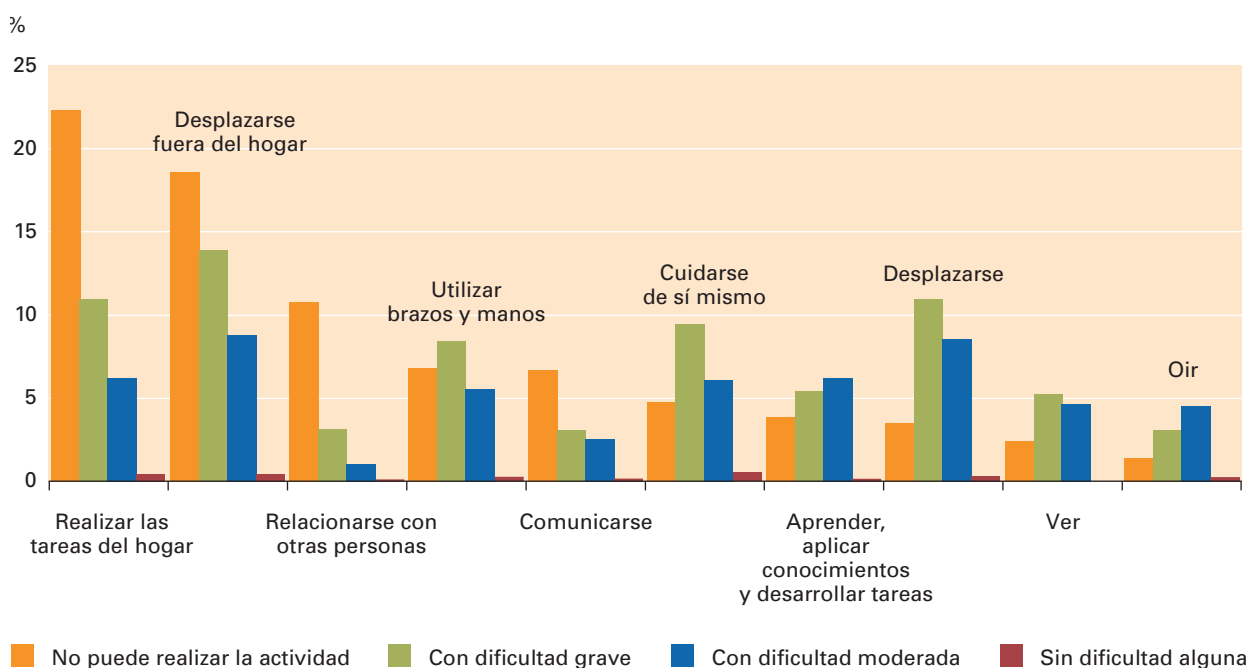
- 1) las que resultan necesarias para realizar las tareas del hogar y
- 2) las que implican desplazamientos fuera del mismo.

Existen en cambio otras funciones que parecen generar un menor número de ayudas a pesar de resultar más “primarias”, como

la utilización de brazos y manos o el cuidarse de sí mismo. Incluso existen discapacidades en las que las ayudas son más frecuentes si la severidad es menor. Así, las ayudas personales para funciones como cuidarse de sí mismo o desplazarse, son más frecuentes si la discapacidad es severa que si es absoluta. Si la limitación se produce en el aprendizaje o en la audición, llegan a ser más frecuentes las ayudas prestadas a casos de dificultad sólo moderada.

En realidad lo observado en el gráfico es la distribución de las ayudas, no la intensidad con que cada categoría las recibe. **En algunos casos la imposibilidad total de realizar ciertas actividades conlleva efectivamente menos ayudas que una dificultad moderada**, porque las ayudas recogidas en la encuesta son en cada caso las que permiten realizar la tarea limitada. Nadie puede ayudar a ver a quien ha perdido por completo la visión, pero sí a quien no puede realizar las tareas del hogar. Pero, sobre todo, las categorías más frecuentes lo son porque también quienes padecen ese tipo de limitaciones lo son.

Gráfico 15. Distribución de las ayudas personales con alguna discapacidad que recibe ayuda personal, según la severidad y las actividades limitadas



3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 14. Número e intensidad de las ayudas personales según los grandes grupos de discapacidades

	Ayudas	Afecciones	Cobertura (%)
Aprender, aplicar conoc. y desarrollar tareas	534.860	571.707	94
Cuidarse de sí mismo	716.440	777.058	92
Relacionarse con otras personas	513.770	566.750	91
Realizar las tareas del hogar	1.379.984	1.568.597	88
Comunicarse	422.999	504.813	84
Desplazarse fuera del hogar	1.442.766	2.088.900	69
Utilizar brazos y manos	723.791	1.092.517	66
Desplazarse	804.432	1.225.143	66
Ver	422.146	1.002.289	42
Oír	314.116	961.490	33

Por ello resulta lógico que las ayudas sean más abundantes en discapacidades domésticas de personas que reciben ayuda de sus familiares directos, especialmente cuando se trata de mujeres que “llevan” una casa. **Si, por el contrario, lo analizado no es la frecuencia sino la intensidad con que cada discapacidad genera ayudas personales, la perspectiva cambia notablemente.**

Puede verse ahora que, al margen de la mayor o menor frecuencia de las ayudas, la intensidad con que alcanzan cada tipo de discapacidad sí responde a la lógica de sus efectos. Las discapacidades que requieren ayudas personales con más intensidad son aquellas que afectan capacidades cognitivas y de mantenimiento de las funciones vitales básicas y, en efecto, son las que en mayor proporción reciben tales ayudas.

En definitiva **la distribución de las ayudas deriva del perfil mayoritario de quienes padecen alguna discapacidad: personas mayores, especialmente mujeres.** Se trata en gran parte de discapacidades que limitan actividades carácter instrumental¹ y que

afectan al mantenimiento del hogar, cosa que hace sospechar un cierto “cruce” conceptual entre las “ayudas” personales a quien padece discapacidad, y las “ayudas” al ama de casa. Destaca igualmente el gran número de cuidados personales en discapacidades que dificultan gravemente el hacer la compra y controlar los suministros y los servicios sociales, o la limpieza y el mantenimiento en buen estado de la ropa y de la casa en general.

En cambio, si lo observado es la intensidad con cada tipo de discapacidad recibe ayudas personales, lo que prima es **resolver discapacidades que hacen peligrar la simple supervivencia de quien las padece**, por imposibilitar su relación con el entorno o el cumplimiento de las funciones vitales más elementales.

Cabe plantearse hasta qué punto la recepción de ayudas personales está determinada por las características individuales de quien las recibe, incluida la propia discapacidad o, por el contrario, su recepción está determinada por la composición del hogar y de la familia del receptor.

Pues bien, durante todas las edades anteriores a los 70 años **el estado civil que más generalizadamente recibe ayudas personales es el de soltero (aproximadamente un 50% de ellos).** Es así de forma muy constante en todas las edades, incluso las más jóvenes, y en ambos sexo. Deben coincidir en ello no sólo consideraciones de salud y

¹ La EDDS define como actividades básicas de la vida diaria (ABVD) a aquellas actividades esenciales de autocuidado y de movilidad física que son necesarias para llevar una vida independiente en casa mientras que las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) se refieren a las tareas asociadas al ámbito doméstico y a la administración del hogar que implican interacciones más complejas con el medio (clasificación en el anexo).

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 15. Número e intensidad de las ayudas personales según la discapacidad

Discapacidad	Ayudas	Afecciones	Cobertura (%)
Comunicarse a través de gestos no signados	67.664	69.767	97
Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas	183.518	191.999	96
Reconocer personas y objetos y orientarse	224.318	235.201	95
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	642.472	679.173	95
Comer y beber	203.551	215.463	94
Recordar informaciones y episodios	401.240	426.778	94
Vestirse/desvestirse y arreglarse	550.077	585.698	94
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	311.893	332.326	94
Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas	369.103	394.570	94
Comunicarse a través de lenguajes alternativos	82.835	88.643	93
Cuidarse de las comidas	773.663	833.397	93
Comunicarse a través de escritura/lectura convencional	385.186	414.980	93
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	755.483	814.393	93
Relacionarse con compañeros, jefes y subordinados	494.495	537.719	92
Compras y control de los suministros y serv. sociales	1.105.917	1.207.165	92
Limpieza y cuidado de la ropa	927.800	1.016.727	91
Hacer nuevos amigos y mantener la amistad	354.536	393.316	90
Limpieza y mantenimiento de la casa	1.105.048	1.253.861	88
Mantener relaciones de cariño con familiares	127.191	145.493	87
Percibir cualquier imagen	50.008	59.541	84
Desplazarse en transporte público	1.281.985	1.666.589	77
Desplazarse dentro del hogar	581.195	762.521	76
Manipular objetos pequeños con manos y dedos	426.856	581.671	73
Utilizar utensilios y herramientas	494.145	681.519	73
Deambular sin medio de transporte	1.092.365	1.530.093	71
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	473.650	680.357	70
Trasladar objetos no muy pesados	602.006	880.488	68
Comunicarse a través del habla	118.019	173.449	68
Conducir vehículo propio	624.046	927.042	67
Levantarse, acostarse, permanecer de pie, sentado	680.428	1.017.440	67
Tareas visuales de detalle	265.957	625.386	43
Tareas visuales de conjunto	217.368	531.221	41
Otros problemas de visión	108.535	275.396	39
Recibir cualquier sonido	35.093	102.395	34
Audición de sonidos fuertes	77.959	230.736	34
Escuchar el habla	266.780	815.638	33
Total	16.462.389	21.378.150	77

gravedad de la deficiencia, sino la particular posición de quienes permanecen en un entorno familiar “de origen”.

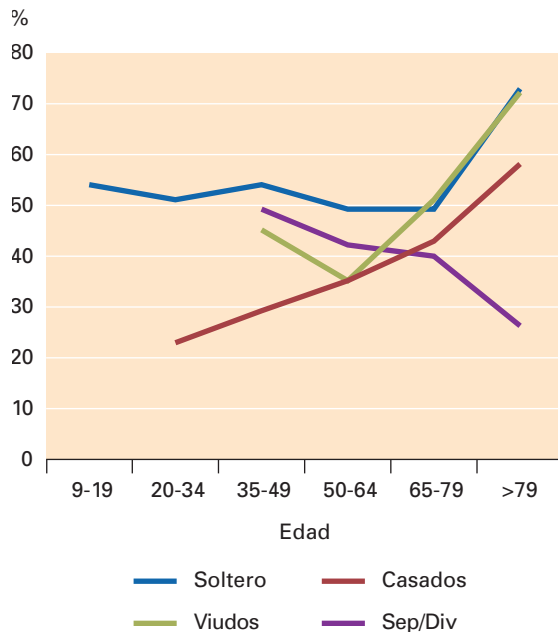
Tras esas edades empiezan a irrumpir discapacidades acumuladas, de mayor severidad y sobrevenidas con la edad más avanzada, que afectan a todas las personas sin demasiadas diferencias. Los solteros pierden peso estadístico entre los perceptores de ayudas persona-

les a medida que los demás estados civiles van aumentándolo. Simultáneamente van incorporándose y haciéndose mayoritarios quienes han constituido previamente una familia “propia”, y la relación entre la familia y la intensidad de la recepción de ayudas personales adopta una nueva configuración.

Los casados declaran recibir ayudas siempre en menor proporción que los solteros,

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 16. Intensidad de las ayudas personales en cada estado civil, por edad



pero también que los que habían estado casados y ya no lo están, por ruptura o por viudedad. En suma, **en la vejez, no sólo los solteros sino también quienes habían tenido cónyuge anteriormente reciben ayudas en una proporción muy similar y siempre superior a la de los casados**. Es posible que haya una mayor severidad en sus discapacidades, pero también ocurre que buena parte de las atenciones mutuas entre cónyuges pueden ser vistas como “ordinarias”, mientras que serían consideradas “ayudas personales especiales” de ser prestadas a otra persona.

La afirmación anterior, no obstante, debe puntualizarse según el sexo: **entre los mayores, los hombres viudos que reciben ayudas personales son alrededor de un 15 % más que los casados**. Sin embargo, **las mujeres que reciben ayudas personales en las edades avanzadas son una proporción muy similar en todos los estados civiles, siempre superior a la de los hombres**.

Por una parte, los hombres están menos preparados para hacer frente a la viudedad y cuando ésta llega va frecuentemente

acompañada de problemas con las tareas del hogar, con la aparición o la acentuación de hábitos perjudiciales para la salud e incluso de depresiones. De hecho la mortalidad masculina se incrementa tras la viudedad (no así la femenina). Y, por otra parte, de nuevo resulta probable que buena parte de la atención que los casados con discapacidades reciben de sus esposas no sea considerada “ayuda especial”, sino ordinaria.

Estas diferencias de género no son numéricamente irrelevantes. Como ya pudo comprobarse pocas páginas atrás, las mujeres que padecen alguna discapacidad son, en su gran mayoría, viudas mayores, mientras que los hombres eran mayoritariamente casados. El número absoluto de casados varones con discapacidad y beneficiarios de cuidados personales es de casi 325.000, frente a unas 400.000 mujeres, pero los viudos apenas supera los 73.000 mientras que las viudas rebasan las 400.000.

Entre las mujeres, en suma, el estado civil resulta menos explicativo de la recepción de ayudas, y éstas reflejan mucho más directamente del mayor número y severidad de sus discapacidades.

Todo lo visto hasta ahora tiene su correlato en **la estructura de los hogares de quienes reciben ayudas personales**, y de nuevo el sexo resulta una variable discriminadora de primer orden, especialmente si se la combina con la edad.

La mayoría de los hombres, el 60%, vive en pareja con o sin hijos y son muy escasos los que viven solos o en hogares sin núcleo. De nuevo el cuidado que reciben parece ir acompañado de la convivencia con los familiares más directos. En cambio las mujeres que viven en pareja con hijos o sin ellos suponen sólo el 37%, y hay en ellas una frecuencia sensiblemente superior en hogares extensos (21%) o viviendo solas (18%).

Esta distribución guarda una estrecha relación con la mayor edad media de quienes padecen discapacidades y reciben ayudas personales por esa causa. Este factor, la avanzada edad mayoritaria, influye también en la intensidad con que los residentes en cada tipo de hogar reciben las ayudas:

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 16. Número y proporción de quienes padecen discapacidad y reciben ayudas personales según el sexo, la edad y el estado civil

Estado civil	Solteros	Casados	Viudos	Sep/Div.	Total
Número absoluto					
Edad	Hombres				
6-34	99.109	3.188	0	535	102.832
35-64	51.614	94.644	2.876	6.110	155.378
>64	22.054	226.962	70.355	2.677	322.469
Total	172.777	324.794	73.231	9.321	580.680
Edad	Mujeres				
6-34	57.089	8.543	0	1.221	66.853
35-64	45.590	151.107	22.115	12.827	231.891
>64	80.166	254.307	450.139	6.414	791.026
Total	182.845	413.956	472.254	20.462	1.089.770
Proporciones respecto a quienes, con ese estado civil y edad, padecen alguna discapacidad (%)					
Edad	Hombres				
6-34	51	18	0	26	48
35-64	47	26	23	34	31
>64	48	41	56	48	44
Total	50	35	53	36	40
Edad	Mujeres				
6-34	53	27		35	46
35-64	58	39	39	48	42
>65	63	53	63	50	59
Total	58	46	61	47	54

De nuevo resulta bien visible que **las mujeres reciben ayudas con más intensidad sea cual sea el tipo de hogar en que residen**. Pero en este caso **los hogares más complejos** (los extensos y los de más de un núcleo familiar) aparecen claramente como los más relacionados con la prestación de ayudas, y los de simple núcleo conyugal, con o sin hijos, los que menos.

3.2 Los cuidadores

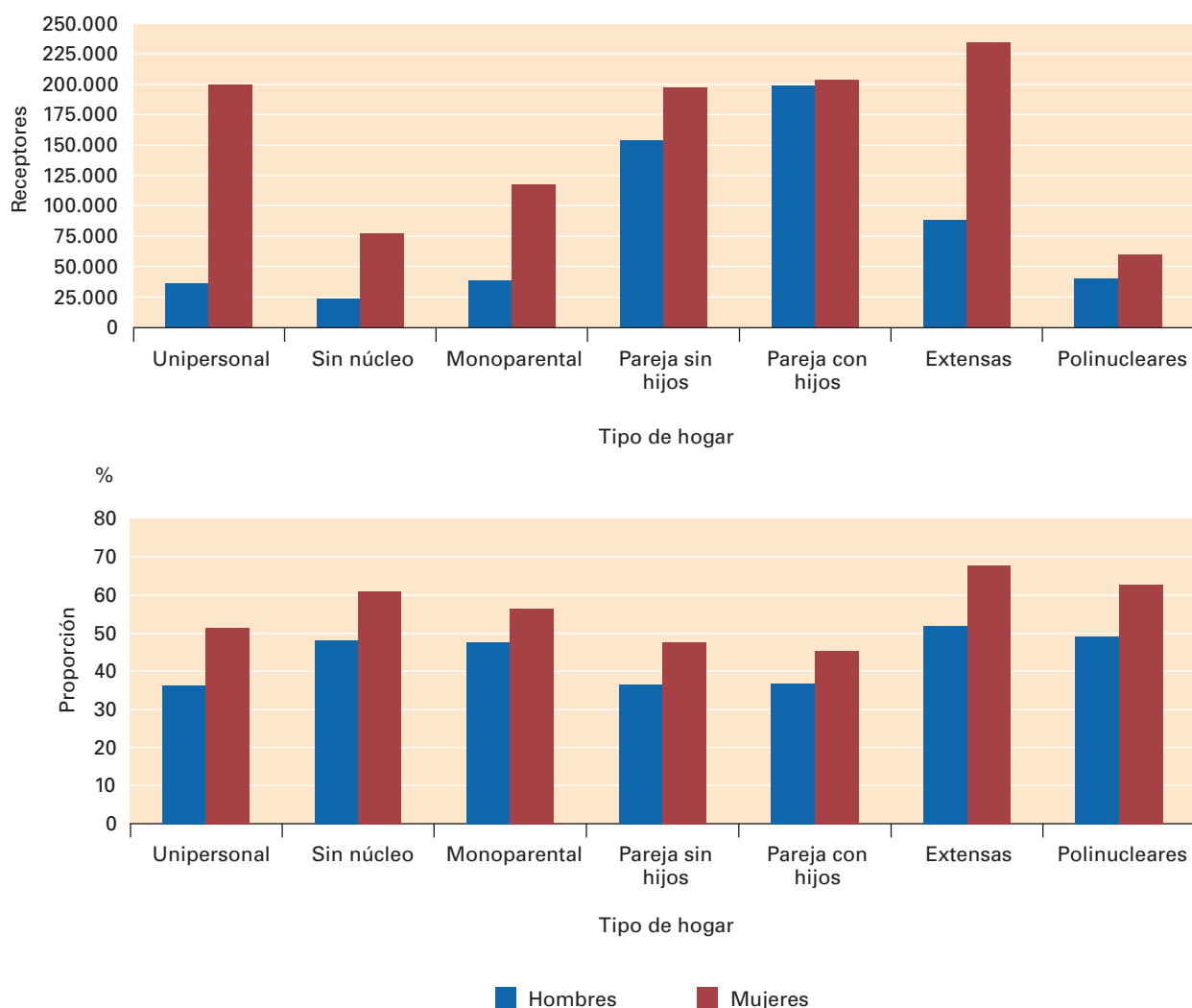
Ya ha podido comprobarse que **los más pequeños con limitaciones reciben cuidados personales en elevada proporción**. La primera infancia ya supone de por sí intensos cuidados “ordinarios” de la familia, especial-

mente de los progenitores. Podría conjeturarse que los pocos hijos que hoy en día conforman la familia media, la planificación con que se les engendra y el cada vez mayor valor social y emocional que tienen, suponen intensos cuidados ordinarios, sin mucho margen adicional para añadir cuidados especiales (especialmente en el actual contexto de creciente actividad laboral femenina). Podría esperarse, en otras palabras, que la existencia de limitaciones que hacen necesarios cuidados “especiales” se tradujese en una importante intervención de personas ajenas al propio hogar asumiendo el protagonismo principal de tales cuidados. No es así:

Del conjunto de menores de 6 años que reciben cuidados personales especiales a cau-

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 17. Población con alguna discapacidad que recibe asistencia personal, por sexo y tipo de hogar en el que vive



Cuadro 17. Receptores de ayuda personal, según sexo y tipo de hogar

	Número			Intensidad (%)		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Unipersonal	36.560	199.732	236.292	36,2	51,3	48,2
Sin núcleo	24.011	77.176	101.187	48,0	61,0	57,3
Monoparental	38.554	117.293	155.847	47,6	56,5	54,0
Pareja sin hijos	153.617	197.695	351.312	36,4	47,5	41,9
Pareja con hijos	199.607	203.723	403.330	36,7	45,3	40,6
Extenso	88.548	234.224	322.772	52,0	67,8	62,6
Polinuclear	39.781	59.927	99.708	49,1	62,6	56,4
Total	580.678	1.089.770	1.670.448	40,1	53,7	48,0

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 18. Receptores de cuidados personales (menores de 6 años) según el lugar de residencia de su cuidador principal

Residencia y tipo de cuidador/es	Número	Proporción (%)
Residen en el hogar y son miembros del mismo	29.634	95,1
Residen fuera del hogar	6.186	19,8
Residen en el hogar y son empleadas o huéspedes fijos	0	0
Total reciben cuidados especiales	31.175	100,0
Total padecen alguna limitación		49.576
Total menores de 6 años		2.209.503

Cuadro 19. Receptores de cuidados personales (mayores de 5 años) según el lugar de residencia de su cuidador

Residencia y tipo de cuidador/es	Número	Proporción (%)
Residen en el hogar y son miembros del mismo	1.104.114	74
Residen fuera del hogar	682.410	46
Residen en el hogar y son empleadas o huéspedes fijos	12.402	1
Total reciben cuidados personales	1.491.813	100

sa de alguna limitación, el 95% los recibe principalmente de alguien que reside en el propio hogar y es miembro del mismo (no se da ningún caso de residente empleado o huésped fijo). Quiere ello decir que sólo el 5% restante recibe tales cuidados principalmente de personas con las que no convive. Como ambos tipos de cuidadores no son excluyentes, una parte algo mayor recibe cuidado de ambos, lo que eleva hasta el 19,8% de los menores con limitaciones aquellos que reciben ayudas especiales de personas con las que no conviven.

Todavía se reduce más el círculo de los cuidadores ajenos a la familia si se tiene en cuenta que, incluso cuando se trata de cuidadores no residentes en el mismo hogar, buena parte de ellos son parientes, como esos abuelos y abuelas que juegan un papel creciente en la infancia española actual. Añádase que los servicios sociales “no públicos” prestan este tipo de cuidados al 8,9% de todos los niños que los reciben, y el resultado final es que sólo el 3,9% estos niños cuidados de forma “especial” lo es por los servicios sociales de las Administraciones Públicas. En suma, los cuidados a los menores siguen siendo cosa de la familia, también cuando se presentan limitaciones

que requieren de cuidados personales especiales.

Cabe pensar que, tras los vulnerables primeros años de vida, los cuidadores y los motivos de la necesidad deben ser muy diferentes. La EDDDES incluye, en este caso para las personas con discapacidad, diversa información sobre los cuidadores que corrobora que, por el contrario y como se verá a continuación, **la familia sigue siendo la fuente principal de cuidados.**

Según la EDDDES las personas con discapacidades que reciben cuidados personales son 1.670.450, mientras que **los cuidadores principales son 1.491.812.**

La diferencia es escasa, y se explica porque existen algunas personas que cuidan a más de un miembro del hogar con discapacidad. Por tanto, quien padece discapacidades recibe un cuidado bastante exclusivo. La encuesta sólo permite hablar de cuidador principal (puede haber, claro está, otros cuidadores adicionales), pero cuando son varios quienes reciben cuidados de una única persona la situación mayoritaria debe ser la de parejas mayores que están siendo cuidadas por alguna de sus hijas o nueras, o bien

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

la combinación del cónyuge y alguno de los progenitores o suegros¹.

De hecho, **los cuidadores principales son mayoritariamente mujeres (el 73,7%)** y tienen un promedio de edad que permite hablar de mujeres “**maduras**”. Las proporciones más altas se dan entre los 50 y los 60 años, una edad en la que las mujeres tienen con alta probabilidad progenitores en una fase ya realmente avanzada de la vida y maridos con una edad que las aventaja en unos seis años de promedio y que empieza a suponer un riesgo significativo de padecer alguna discapacidad. En cambio los hombres cuidadores principales, además de menos numerosos, son también personas de más edad, y cabe suponer que es a sus mujeres a quien cuidan en su mayor parte.

En cualquier caso, **la asunción del rol cuidador es escasa entre los más jóvenes**. Sólo el 8,8% de los cuidadores tiene menos de 30 años y, en cambio, los mayores de 50 constituyen el 65,2%. De hecho, más de un tercio son mayores de 65 años, lo que contradice

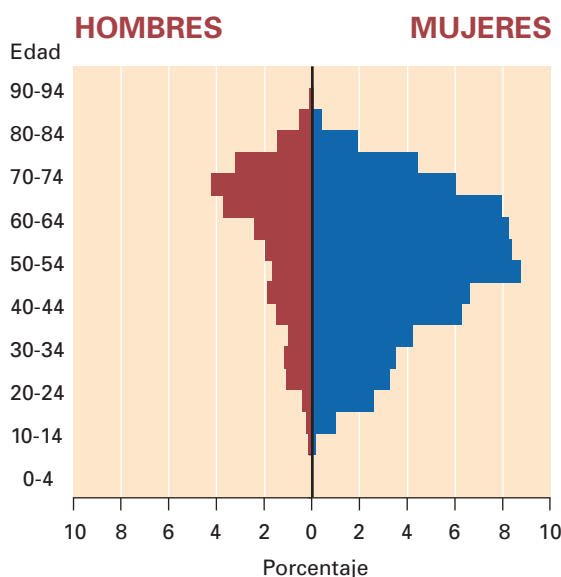
¹ En efecto, la mayor parte de quienes se encuentran cuidando a más de una persona con discapacidad son mujeres de edades maduras.

la imagen corriente de la vejez como sinónimo exclusivo de dependencia. Los mayores padecen la discapacidad con mayor frecuencia, pero también protagonizan el cuidado de personas con discapacidad mucho más que las demás edades.

Esta relación entre la edad y la función de cuidador, si se combina con los datos sobre el estado civil de los cuidadores, apunta a una intensa vinculación con las sucesivas etapas del ciclo familiar pero, sobre todo, de la relación de pareja. **Los cuidadores principales son mayoritariamente casados (el 71%)**, y en eso no hay grandes diferencias entre sexos. En cambio contrasta la escasa dedicación de los viudos respecto a las viudas. De nuevo todo apunta a que los hombres que ejercen como cuidador principal lo hacen principalmente porque prestan atención a sus esposas, mientras que una parte muy considerable de las mujeres que han perdido a su pareja ejerce, aún así, como cuidadora de alguna otra persona (Gráfico 19). Pese a todo en ambos sexos la viudedad juega un papel menor, muy inferior a la de los casados en general e incluso al de los solteros.

En definitiva, existe un elevado componente de cuidadores principales casados y de edad madura y avanzada, de lo cual cabe suponer que los beneficiarios mayoritarios son sus hijos y cónyuges, aunque este es un supuesto que conviene confirmar con la información de la EDDDES acerca de la relación existente entre quien padece la discapacidad y la persona que le cuida.

Gráfico 18. Distribución por sexo y edad de los cuidadores principales

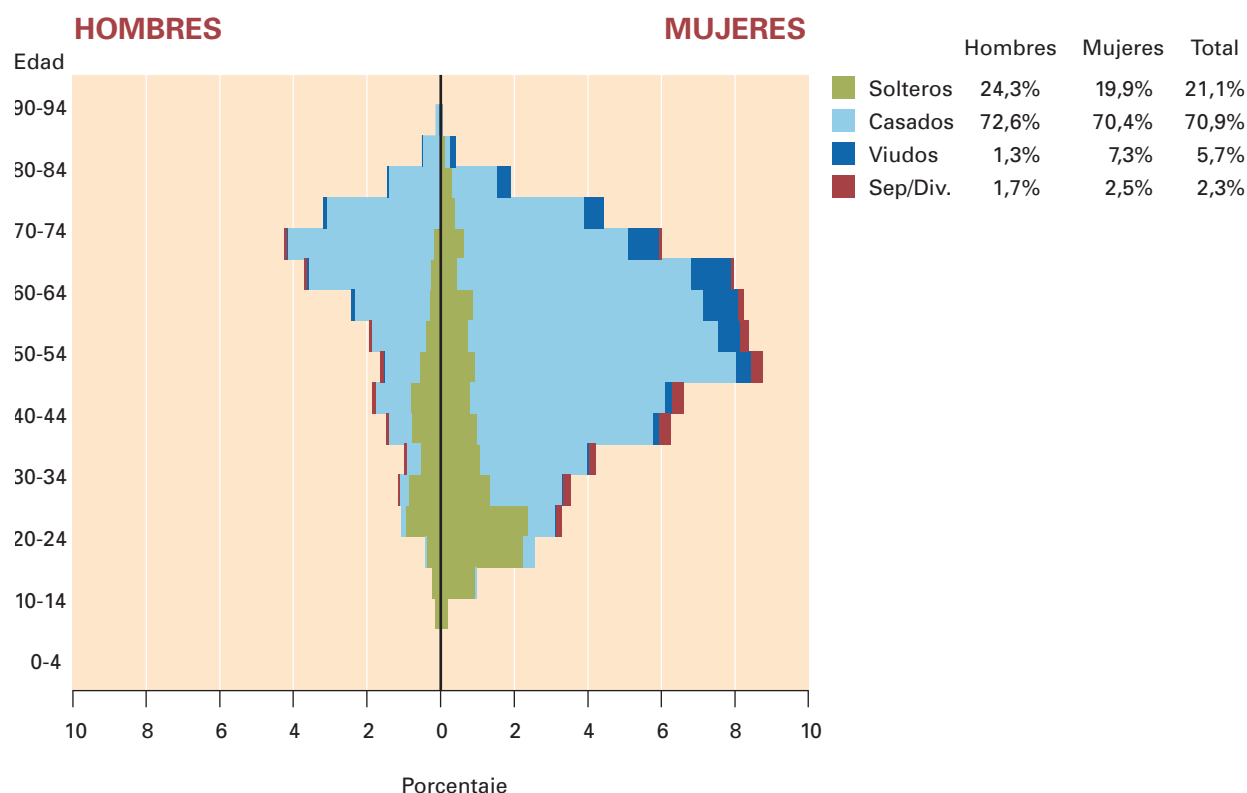


3.3 Relación entre los cuidadores y los beneficiarios de los cuidados

Aunque pueda parecer obvia y sea bien conocida la primacía de la solución familiar en los cuidados personales que provocan los problemas de salud en España, no deja de resultar notable hasta qué grado queda confirmada en estos datos. **El 84% de quienes prestan cuidados personales especiales a afectados por alguna discapacidad son parientes, y sólo el 4% corresponde a servicios sociales.**

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 19. Distribución de los cuidadores principales por edad, sexo y estado civil



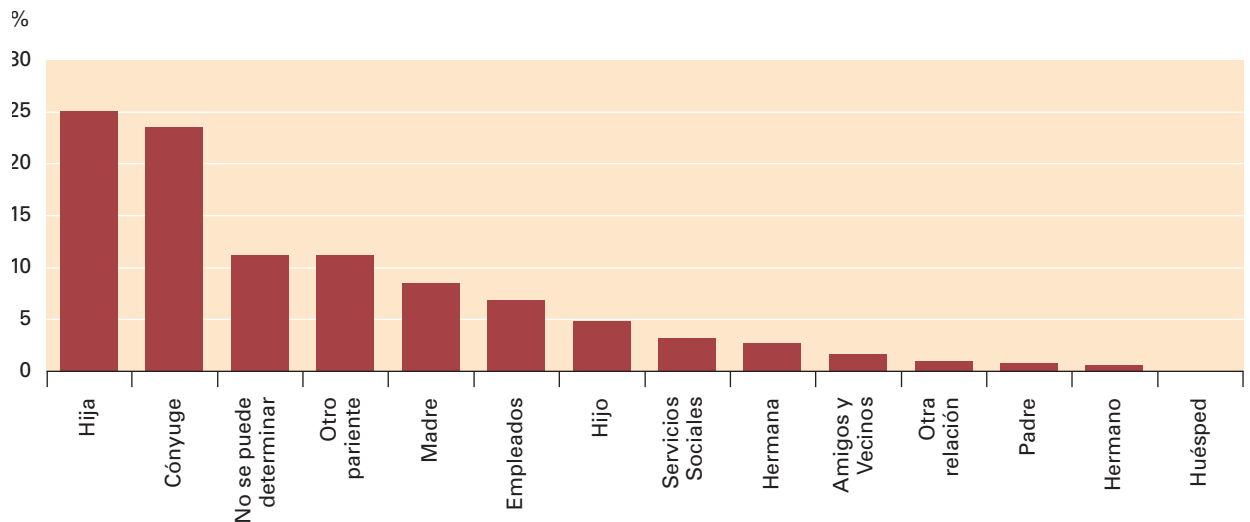
Cuadro 20. Relación residencial entre el sujeto con discapacidad y las personas que prestan cuidados (los no residentes, desagregados por relación personal con el sujeto)

LOS CUIDADORES	Sí	No	Total
Residen en el hogar y son miembros del mismo	1104.114	387.699	1.491.813
Residen en el hogar y son empleadas o huéspedes fijos	12.402	1.479.411	1.491.813
Residen fuera del hogar	682.410	809.403	1.491.813
– Hija/s, no residente/s en el hogar	249.077	387.586	636.663
– Hijo/s, no residente/s en el hogar	81.952	542.136	624.087
– Padre, no residente en el hogar	4.348	618.603	622.951
– Madre, no residente en el hogar	11.202	612.978	624.180
– Nuera/s, no residente/s en el hogar	62.441	563.582	626.023
– Yerno/s, no residente/s en el hogar	18.966	603.206	622.172
– Otros parientes, no residentes en el hogar	146.482	490.423	636.905
– Empleados, no residentes en el hogar	178.177	456.894	635.070
– Amigos, no residentes en el hogar	25.011	598.508	623.518
– Vecinos, no residentes en el hogar	55.192	570.296	625.487
– Servicios sociales de las Adm. Públicas	97.583	533.466	631.048
– Servicios sociales de organismos no públicos	29.230	596.027	625.258

Nota: Los datos son relativos a la población de 6 o más años con alguna discapacidad. Incluyen a todos los cuidadores, principales o no, de modo que la suma de parciales no coincide con el total.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Gráfico 20. Distribución de quienes reciben cuidados personales por alguien que reside en el mismo hogar, según la relación del cuidador principal con el sujeto



Nota: Los datos son relativos a la población de 6 o más años con alguna discapacidad.

Además de información sobre la relación familiar y residencial con quienes prestan cuidados personales, cuando quien padece alguna discapacidad recibe tales ayudas por parte de más de una persona la EDDDES incluye detalles acerca de los “cuidadores principales” que no hacen más que confirmar la bien conocida primacía familiar en estas funciones.

Hijas y cónyuges son los cuidadores principales más frecuentes. La elevada asociación de las discapacidades con la edad hace que los ascendientes sean, en este indicador, poco habituales, hasta el punto de que incluso el padre resulta menos frecuente que los empleados.

No obstante, la edad no es el único factor a considerar. También la asignación de roles dentro de la unidad convivencial, unida a la propia metodología de la encuesta influyen en estos resultados. La presencia de un cuidador principal no excluye la de otros cuidadores, de modo que no puede interpretarse el gráfico anterior como falta de atención por parte del resto de la familia con la que se convive. Un modo de aproximarse con más ecuanimidad a la intensidad

de la dedicación del cuidador lo proporcionan los años de dedicación:

La mayor parte de **los cuidados son de una duración considerable**: los que se han prestado durante menos de cuatro años no llegan a ser la mitad (45,8%) y, en cambio, **bastante más de una tercera parte tienen una duración superior a los ocho años**.

Quienes más tiempo han sido cuidadores son los familiares directos, especialmente las madres y padres (pese a su desigual presencia como cuidador principal, su tiempo respectivo de dedicación es muy similar) seguidos de hermanos y hermanas, también con duraciones similares. En definitiva, el orden en este caso lo marca la antigüedad de la relación que les une con la persona a la que cuidan.

La duración de los cuidados no es el único indicador de su intensidad. Debe complementarse con el **número de horas dedicadas**, que modifica sustancialmente el cuadro anterior en lo que se refiere a los roles de cada sexo.

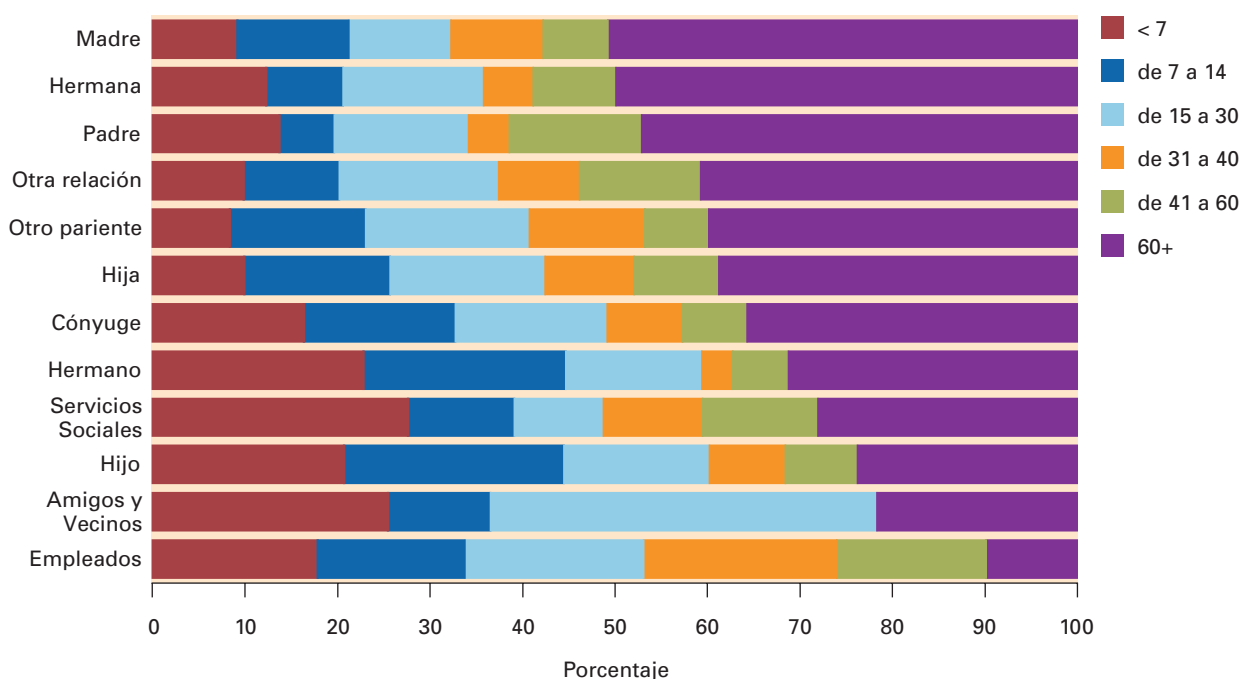
De nuevo la **mayor intensidad se da en los familiares directos, aunque en este caso los hombres pierden posiciones en general**.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Cuadro 21. Cuidadores principales según la relación con quien recibe cuidados y la duración en años de los cuidados

Relación	Años						Total
	< 1	De 1 a 2	De 2 a 4	De 4 a 8	8 +	No sabe	
Cónyuge	6,2	10,5	15,8	22,0	44,8	0,7	100
Hija	6,1	12,3	20,8	23,2	36,1	1,4	100
Hijo	8,0	13,0	22,7	26,2	29,2	1,0	100
Hermana	4,6	9,5	8,7	17,6	59,6	0,0	100
Hermano	1,4	5,8	8,1	27,5	55,8	1,5	100
Madre	2,2	2,9	3,6	7,8	83,1	0,5	100
Padre	1,5	0,9	2,5	11,3	81,8	2,0	100
Otro pariente	8,7	13,5	19,5	21,2	35,0	2,1	100
Empleados	19,2	22,5	22,1	17,3	14,2	4,6	100
Amigos y Vecinos	11,5	27,2	21,6	17,3	19,0	3,3	100
Huésped	0,0	34,9	0,0	65,1	0,0	0,0	100
Servicios Sociales	20,3	18,7	23,7	14,2	10,2	12,8	100
Otra relación	10,9	9,7	13,6	19,1	44,8	1,9	100
Total	6,8	10,8	15,5	18,0	36,3	12,6	100

Gráfico 21. Cuidadores principales según la relación con quien recibe cuidados y el número de horas semanales dedicadas



Los padres, con duración en años muy similar a las madres, tienen una dedicación semanal inferior a las hermanas. Algo parecido ocurre con los hermanos, que en años se situaban junto a las hermanas, pero en

horas quedan por debajo de las hijas. Este es, por tanto, el indicador que mejor **refleja la especialización femenina en el cuidado de los familiares**, en este caso el cuidado de aquellos que padecen alguna discapacidad.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

Si se combinan las observaciones anteriores sobre la gran frecuencia con que los cuidadores resultan ser familiares directos con lo que acaba de observarse sobre los años y las horas semanales de dedicación, no es de extrañar el carácter corresidente en la mayoría de los cuidados. Si se añade que dicho carácter no disminuye con la severidad de las discapacidades, resulta conveniente plantear un examen más profundo sobre la relación entre los cuidados “formales” e “informales” en nuestro país. La barrera entre las situaciones abordables de forma holgada por los convivientes más próximos y aquellas otras en que los cuidadores quedan desbordados y los cuidados pasan a requerir la intervención de profesionales, suele ser alcanzada de forma gradual, apenas perceptible, pero con resultados muy negativos para todos los implicados si no se da esa intervención. No parece que el rápido progreso del país en multitud de otros ámbitos se haya traducido en España de forma similar en este terreno.

4 Conclusiones

– Atendiendo a la esencial dimensión social de la discapacidad, la EDDDES consagra un cuestionario específico a las características e interrelaciones de los miembros de cada hogar. De hecho el universo de la encuesta son los hogares, quedando excluidas las residencias colectivas. En suma, no es la vertiente sanitaria, clínica o institucional, sino el entorno cotidiano y las condiciones “normales” de vida lo que se pretendía conocer mejor.

– En este capítulo se han descrito la composición de los hogares y los vínculos de parentesco entre sus componentes, y se ha prestado especial atención a aquellos que cumplen funciones de cuidador.

– Los hogares con presencia de alguna persona con discapacidad suponen el 22,9% del conjunto de hogares (el 23,2% si se tiene en cuenta la presencia de niños con alguna limitación). Este peso es muy superior

al que tienen las propias personas en el conjunto de la población, y desmiente la “excepcionalidad” aparente de la discapacidad en nuestra sociedad.

– En cuanto al tamaño de hogar, contra lo que podría suponerse, el número medio de convivientes es menor en los hogares donde reside una persona con discapacidades (2'97 frente a 3'76 convivientes, respectivamente). Este es, sin embargo, un efecto del gran peso de los mayores, que se encuentran en una fase del ciclo familiar en la que el número de convivientes es menor que en las fases anteriores.

– Por el mismo motivo, el 14,1% de las personas que padecen alguna discapacidad viven solas, mientras que los no afectados lo hacen en un 3,9%. Hay en ello acusadas diferencias de género: la proporción es sólo del 7% si lo observado es únicamente la población masculina, mientras que en la femenina se eleva hasta el 19,2%. Prácticamente una de cada cinco mujeres con alguna discapacidad es residente única en su hogar.

– Si las comparaciones se hacen entre personas de la misma edad, la relación entre discapacidad y número de convivientes es distinta según la etapa de la vida. Los niños afectados tienen más compañía, pero para los jóvenes y los adultos jóvenes, en cambio, la discapacidad conlleva significativas diferencias en la probabilidad de emparejamiento y procreación, el tamaño de sus hogares es sensiblemente menor, y lo sigue siendo hasta edades avanzadas.

– Quienes padecen discapacidades en los 30-34 años están casados en poco más del 50% si son mujeres, y poco más del 20% si hombres, cuando entre las personas sin discapacidad tales proporciones son del 70% (mujeres) y el 60% (hombres).

– Entre los más mayores, sólo en el caso de discapacidades acumuladas y de gran severidad, llevar una vida autónoma se vuelve casi imposible, y el tamaño de los hogares vuelve a ser superior al del resto de personas de la misma edad.

3. El entorno familiar de las personas con discapacidades

– Sin embargo, la discapacidad no equivale siempre a dependencia, ni la dependencia se da en todos los ámbitos relacionales. De los 12.835.704 hogares existentes, en 1.679.021 la persona de referencia o principal es alguien que padece algún tipo de discapacidad, y en buena parte de ellos existen otros miembros del hogar que reciben alojamiento o recursos.

– Por otro lado, algo menos de la mitad de las personas que declaran tener alguna discapacidad necesita y recibe algún tipo de cuidado personal. Esta proporción varía, lógicamente, en función de la edad y del tipo, número y severidad de las discapacidades. Si se trata de discapacidad severa o total la proporción se eleva a entre el 80 y el 90%.

– No obstante, existe poca variación en el hecho de que las mujeres con discapacidades reciben ayudas personales en mayor proporción que los hombres (53,7% y 40,1% respectivamente). Dicha pauta se cumple en todas las formas de hogar.

– En realidad, la proporción de quienes demandan y no reciben cuidados personales es muy escasa, pero los cuidados son proporcionados por miembros de la propia familia en la gran mayoría de los casos (84%).

– Generalmente la figura del cuidador principal es asumida por familiares cercanos (cónyuge, hija, madre) que viven en el mismo hogar. El perfil del cuidador más corriente se corresponde al de una mujer casada entre 50 y 70 años.

– Los cuidadores principales son mayoritariamente casados (el 71%). Cuando el cuidador es un hombre su edad es mayoritariamente superior a los 60 años y el receptor de los cuidados es su cónyuge (mientras que las mujeres también cuidan frecuentemente a otros parientes).

– Los cuidados prestados son de una duración considerable (un 36% lleva haciéndolo durante más de 8 años).