

4. El entorno social e institucional de las personas con discapacidades

4. El entorno social e institucional de las personas...

En el capítulo anterior se han descrito las relaciones con el entorno social más inmediato, el del hogar y la familia. En este capítulo la panorámica se abre al entorno social más allá de la institución familiar, desde el punto de vista del estado del bienestar, pero también del mercado de bienes y servicios. El foco de interés son las otras instancias que, al margen de la propia familia, proporcionan recursos y servicios, el alcance que tienen sobre la población que padece discapacidades y las características que presentan los diferentes tipos de ayudas que se proporcionan desde el ámbito institucional. Esta panorámica será completada en el capítulo siguiente con el análisis de aquellas otras relaciones sociales e institucionales en las que son las propias personas, a través de la formación académica y la ocupación laboral, las que se proveen de recursos y servicios.

Como ya se ha comentado anteriormente, la EDDDES se dirige a personas que viven en hogares familiares y no recoge información sobre personas que en ese momento se encontraban institucionalizadas. No obstante, además de la solución residencial en ciertos casos de discapacidad, el entorno social e institucional engloba otros recursos y vínculos formales de carácter socioeconómico y extradoméstico que paliar y/o resuelven determinados problemas inherentes a la discapacidad. Son recursos de diferentes índoles, desde los servicios sociales hasta la atención hospitalaria, pasando por las ayudas económicas o el acceso gratuito a los fármacos.

De todos ellos se tratará en los siguientes apartados, pero existe uno, de carácter general y emblemático para el tema que nos ocupa, el Certificado de Minusvalía. Resulta de los esfuerzos realizados, aproximadamente desde la década de 1960, por personas con discapacidad, sus familiares y diferentes profesionales de grupos, administración pública y privadas con el fin de obtener mayores cotas de normalización y de calidad de vida, y que ha ido implantándose y consolidándose en el ámbito legislativo e institucional. La extensión y características de su uso entre las personas con alguna discapacidad ocupan este primer apartado.

1 Los beneficiarios del Certificado de Minusvalía

El Certificado de Minusvalía (CM) es un documento oficial, expedido por la Administración Pública, que acredita, a través de una valoración multiprofesional (médica, psicológica y social) la condición (temporal o definitiva) de la minusvalía. El documento otorga el derecho a acceder a determinados beneficios sociales y económicos en diferentes ámbitos. Según la EDDDES, del colectivo poblacional objeto de la encuesta (personas residentes en hogares), **1.096.839 personas, el 3% de la población total, tienen el Certificado de Minusvalía.**

Son muchos los beneficios sociales y económicos que pueden obtenerse a través de la obtención del CM, en ámbitos de salud, educación, formación ocupacional y empleo, participación en la comunidad, ocio, adaptación y adquisición de una vivienda, transporte, prestaciones económicas, asistencia personal, reducción de impuestos o apoyo en asuntos legales.

En cada uno de los aspectos mencionados existen diferentes programas y prestaciones a las que pueden acceder las personas con el CM: asistencia sanitaria y farmacéutica, rehabilitación, asistencia a domicilio, atención personal, residencias, pisos tutelados, servicios de respiro, programas de formación para la transición a la vida adulta, ayudas para adaptar el vehículo pensiones no contributivas, subvenciones de instituciones autonómicas, subsidios de movilidad..

El valor social del CM ha ido creciendo a medida que pasan los años y evolucionan también el ámbito político y social. **El primer antecedente legislativo del CM data de 1968.** Mediante Decreto se extendía la condición de minusválido a las personas que padecían alguna deficiencia sensorial y física (no psíquica) y eran diagnosticadas como 'subnormales'. En 1970 la consideración de minusválido se extendió también a aquellas personas que padecían retraso mental (oligofrénicos) y cuyo cociente intelectual fuera inferior a 50. En 1978 se empezaron a considerar también, mediante la intervención de

4. El entorno social e institucional de las personas...

Cuadro 1. Personas con certificado de minusvalía, según padezcan o no alguna discapacidad (o limitación, en caso de niños de 0 a 5 años cumplidos)

	Sin discapacidad	Con discapacidad	Total
Con Certificado	353.134	733.702	1.086.836
Sin Certificado	33.137.070	2.738.458	35.875.528
Ns/nc	68.660	6.482	75.142
Total	33.558.864	3.478.642	37.037.506

Niños de 0 a 5 años cumplidos

	Sin limitación	Con limitación	Total
Con Certificado	2.563	10.002	12.564
Sin Certificado	2.148.606	38.218	2.186.824
Ns/nc	8.758	1.357	10.115
Total	2.159.927	49.577	2.209.504

los trabajadores sociales, diversos factores sociales, y es a partir de 1982 cuando se establece que la condición para el reconocimiento de las personas minusválidas sea alcanzar en las valoraciones un grado mínimo del 33%. Teniendo en cuenta este dato, y como se verá más adelante, algunos de los resultados de la EDDDES 99 pueden sorprender, por lo alejados que están de una posible coincidencia entre el colectivo de quienes declaran discapacidades y quienes están en posesión del Certificado.

Como ya se ha adelantado, el 3% de la población residente en hogares es beneficiaria del CM, y por consiguiente, de los derechos y ventajas que implica. Sin embargo, no toda la población que es poseedora de un CM consta como persona discapacitada en la EDDDES 99. Es decir, entre los beneficiarios del CM, 733.703 declaran, efectivamente, padecer tales problemas (a los que deben añadirse 10.000 menores de 6 años con limitaciones¹), pero otras 353.135 personas

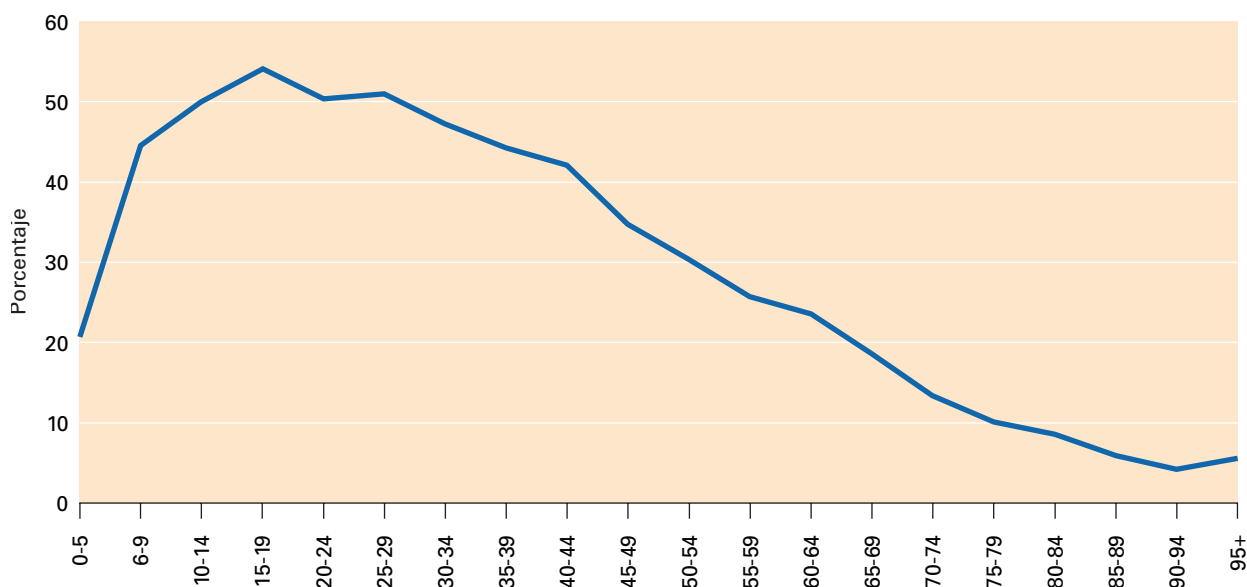
no han declarado discapacidad alguna (y unos 2.500 menores de 6 años que no han declarado padecer limitaciones). Por lo tanto, según la Encuesta, nos encontramos con que **el 32% de la población que tiene el CM no padece ningún tipo de discapacidad, o por lo menos, declara no tenerla.**

Otra óptica de interés es la que se centra exclusivamente en la población que sí ha declarado padecer tales problemas, ya que sólo **un 21% de las personas que padecen discapacidades es poseedor del Certificado de Minusvalía.** Uno de los rasgos más característicos de tales personas es su juventud, si se las compara con la edad media del colectivo de personas con discapacidad en su conjunto. **Más del 50% la población discapacitada de menos de 30 años tiene el Certificado de Minusvalía.** En cambio, entre los menores de 6 años con limitaciones la proporción es sólo del 20%. Todo apunta a que la posesión del certificado es creciente hasta las edades adolescentes y, de hecho, la proporción máxima se da entre quienes tienen de 15 a 19 años. Entre los adultos y mayores la relación con la edad se vuelve inversa: la proporción de los que declaran padecer alguna discapacidad y tienen el CM en las edades adultas y maduras (30-65 años) es del 32%, y es entre la población

¹ La Encuesta detecta algo menos de 50.000 niños entre 0-5 años que padecen algún tipo de limitación (el 2'2% de la población de esta edad). De estos, 10.002 (el 20%) tienen un Certificado de Minusvalía (CM). Además se estiman 2.563 niños que tienen el CM y declaran no tener ninguna limitación (constituyen el 20% de los niños que tienen el CM).

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 1. Proporción de las personas con alguna discapacidad* poseedoras del Certificado de Minusvalía en cada grupo quinquenal de edad (%)



* En el caso de los menores de 6 años se trata de limitaciones.

que supera los 64 años donde proporcionalmente menos Certificados de Minusvalía se detectan, en concreto solamente los pasee el 11% de los que padecen alguna discapacidad.

Esta relación tan estrecha entre la posesión del Certificado y la edad resulta de, al menos, dos tipos de causas:

- la progresiva implantación histórica tanto del CM como de los beneficios derivados de su posesión deja su impronta en las sucesivas generaciones, de modo que las más jóvenes son las que en mayor grado se acogen a esta posibilidad,

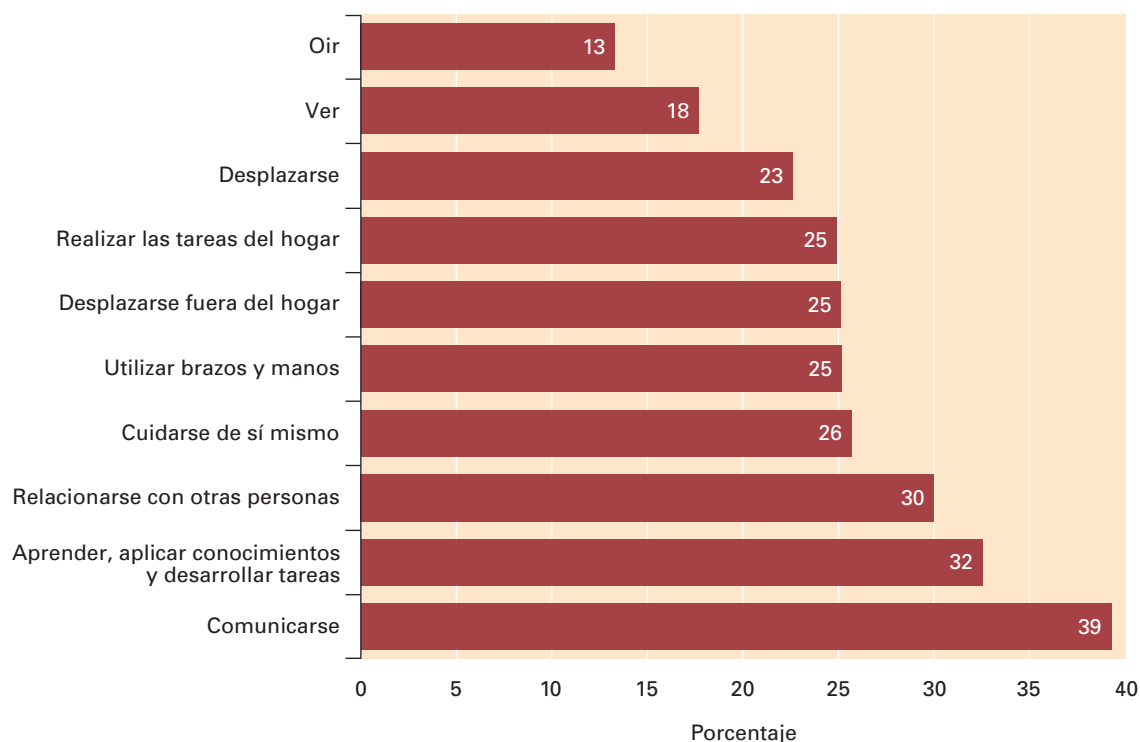
- las proporciones más altas se dan en edades en las que los afectados padecen discapacidades de una severidad media bastante elevada y son todavía dependientes residencialmente de sus progenitores, que son quienes, en realidad, deben gestionar la obtención del CM; en las siguientes edades dicho perfil va siendo diluido por la progresiva incorporación de personas ya adultas con discapacidades sobrevenidas, lógicamente no poseedoras del certificado.

El tipo de discapacidad que se padece guarda, por tanto, su propia relación con la posesión del CM, y en consecuencia, sobre las ventajas que éste pueda reportar. **Prácticamente el 40% de los que padecen alguna discapacidad para comunicarse posee el CM.** Aquellos con discapacidad para aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas y relacionarse con otras personas son también, proporcionalmente, los que obtienen con mayor frecuencia el CM. Se trata de discapacidades generalmente asociadas a deficiencias cognitivas, mientras que quienes menos recurren al Certificado son los afectados por deficiencias sensoriales: solamente un 13% y un 18% de aquellos que tienen limitaciones para oír o ver resultan poseedores de un CM.

Esta relación con el tipo de discapacidades está ya prefigurada en los primeros años de vida o, al menos, coincide con el tipo de limitaciones que en los menores de 6 años dan lugar a la posesión del certificado: prácticamente el 75% de los enmarcados en limitaciones que implican “problemas o enfermedades que precisan cuidados especiales” o en “dificultades para hacer las cosas como

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 2. Proporción de personas con discapacidad que tienen el CM, según el tipo de discapacidad que padecen



los demás niños de su edad". En cambio tanto la ceguera como, sobre todo, la sordera, implican una posesión muy escasa del certificado (del 6% la primera, y prácticamente insignificante en la segunda).

Permanece el hecho, no obstante, de que una gran mayoría de afectados, especialmente cuando tienen edades maduras o avanzadas, carece del Certificado. Además de la mayor o menor rigurosidad con que se apliquen los criterios para su obtención, varios autores (Barranco, 2000; COLECTIVO IOÉ, 2004) apuntan también otros motivos posibles de tan escasa implantación. Con gran frecuencia las propias personas que padecen alguna discapacidad consideran que tener un CM (o entrar a formar parte de una organización o asociación dedicada a personas con discapacidad) no hace más que etiquetarles socialmente como "minusválidos" y que el estigma y la desvalorización consecuentes no se ven compensados por los posibles beneficios.

Teniendo esto en cuenta, se aborda a continuación la descripción de otras variables proporcionadas por la EDDDES en relación al tipo y alcance de muy diversas prestaciones sociales o sanitarias a las que las personas con alguna discapacidad pueden acogerse.

Por un lado, y como continuación necesaria a lo ya visto en el capítulo sobre el entorno familiar, se analizará el alcance de las ayudas provenientes de instancias ajenas al entorno familiar y a las personas más allegadas. Se trata en este caso de personas ayudas técnicas, pero también de ayudas personales proporcionadas por profesionales de tales tareas, tanto si lo hacen desde el sector privado como trabajadores asalariados o autónomos, como si lo forman parte del personal de los Servicios Sociales de las administraciones públicas.

Por otro lado, se analizarán las prestaciones económicas orientadas a paliar las desventajas que la discapacidad pueda crear. Son ayudas económicas (que tienen carácter pú-

4. El entorno social e institucional de las personas...

blico en la mayoría de los casos) que las personas discapacitadas pueden obtener periódicamente o puntualmente. En este apartado se incluyen todo tipo de indemnizaciones y pensiones, beneficios fiscales en IRPF, subsidios etc.

También se analizará el alcance de los servicios socio-sanitarios que proporcionan otro tipo de ayuda, que tienen un carácter más asistencial y no tan compensatorio como las prestaciones económicas. Entre estos servicios se incluyen la teleasistencia, la ayuda a domicilio, los servicios de respiro (tanto si se tratan de estancias por horas o estancias temporales), el acogimiento familiar y el transporte sanitario.

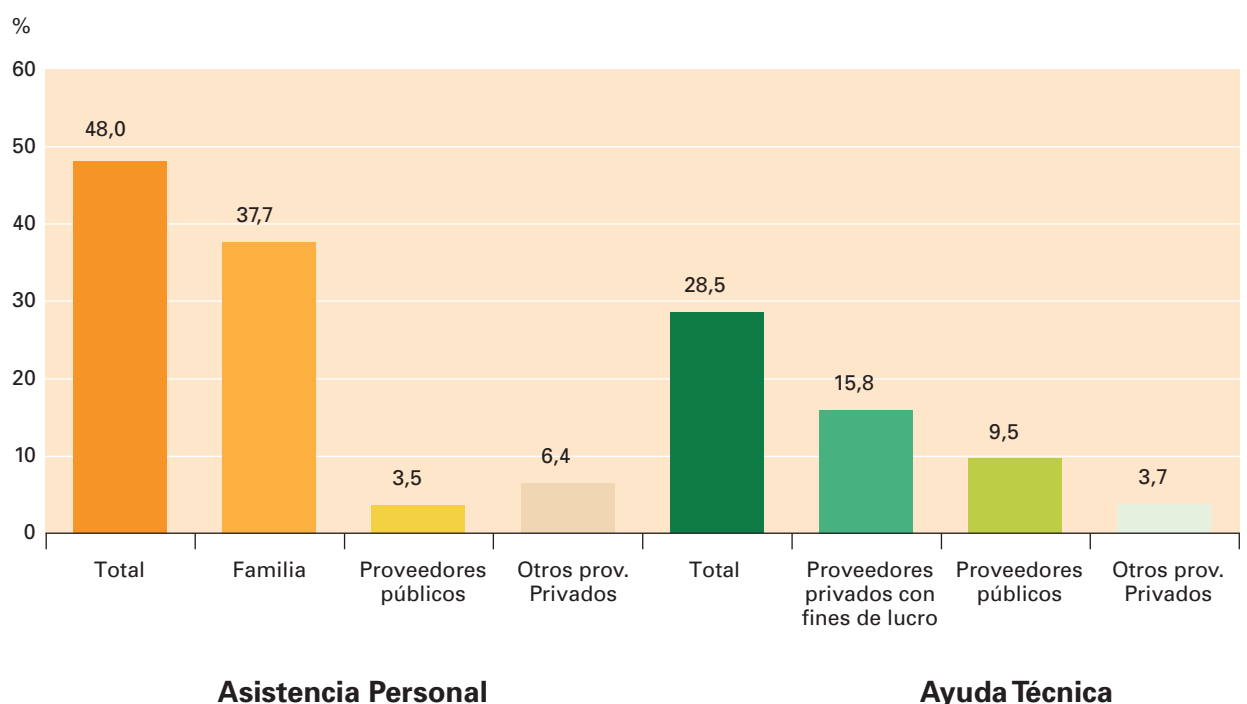
Además de las transferencias de los recursos mencionados en el capítulo se tratan las posibles diferencias que puedan existir entre población con discapacidad y sin discapacidad en lo que se refiere al pago de medicamentos.

Por último, también se ha abordado en este capítulo el nivel participación en Organizaciones No Gubernamentales (ONG) de las personas discapacitadas, ya que se entiende que son organizaciones que pueden aportar recursos y ventajas en general.

2 Las ayudas provenientes del sistema formal

La EDDDES inquiriere acerca de las ayudas que reciben las personas para solucionar o reducir su discapacidad, entre las que distingue la ayuda técnica, la ayuda personal (tanto si proviene de familiares o personas que lo hacen voluntariamente sin recibir ningún tipo de compensación por ello como si resulta de servicios personales formales, públicos o privados), y otro tipo de servicios formales en los que se incluyen servicios

Gráfico 3. Proporción de personas con discapacidades que reciben ayudas por ello, según, según el tipo y el proveedor



4. El entorno social e institucional de las personas...

como la teleasistencia, los centros de día o servicios de respiro.

A efectos de la encuesta, se entiende como *ayuda técnica* "aquellos productos, equipos o sistemas técnicos destinados a personas con discapacidades, producidos específicamente para ellas o disponibles para cualquier persona, de forma que impide, compensa, alivia o neutraliza la discapacidad". En la encuesta se considera como ayuda técnica productos como audífonos o sillas de ruedas. **La población que recibe algún tipo de ayuda técnica para paliar los efectos causados por algún tipo de discapacidad asciende a 991.258 personas, es decir, el 28,5% de la población discapacitada.** A ellos debe añadirse otro 3,8% (131.447 personas) que ha solicitado pero le ha sido denegada este tipo de ayudas.

Por su parte, la *ayuda personal* se define como "apoyo directo ofrecido por otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria", como el cuidado personal, el desplazamiento, o la realización de tareas del hogar.

Según la encuesta, de las **3.478.643 personas de 6 y más años que tienen algún tipo de discapacidad, 1.670.450 (el 48%) declara haber recibido algún tipo de ayuda personal y 156.379 (el 4,5%) la solicitan sin obtenerla.** El resto (47,5%) no requirió ningún tipo de ayuda a pesar de padecer algún tipo de discapacidad.

El peso de quienes solicitaron algún tipo de ayuda es muy diverso cuando se distingue el proveedor y el tipo de ayuda demandados. La asistencia personal es el tipo de ayuda que más se requiere, sobre todo a la familia (el 52% de las personas con discapacidad lo hace). Por su parte, los instrumentos técnicos para aliviar las discapacidades son requeridos sobre todo a proveedores privados con fines de lucro, pero resulta ser un tipo de ayuda menos solicitado que la asistencia personal.

Aunque ya ha quedado suficientemente asentado que la ayuda personal proporcionada a la gran mayoría de quienes padecen discapacidades es provista desde el ámbito informal, concretamente los familiares más allegados, las ayudas que proporciona el ámbito formal no son negligibles, aunque ciertamente resultan comparativamente escasas. Menos de un 4% de personas que padecen una discapacidad leve o moderada y alrededor de un 13% de personas que padecen discapacidades de una severidad grave o total reciben ayuda personal provista por personas ajenas al entorno familiar. En términos generales, **el 10% de quienes padecen discapacidades reciben alguna ayuda personal por parte de empleados o por personal de Servicios Sociales.**

Se trata de alrededor de 300.000 personas que, puestas en relación con el total de los que recibe algún tipo de cuidado personal, suponen el 18%, lo que da buena idea del

Cuadro 2. Personas que han solicitado ayuda, según el tipo y si la han recibido o no*

	Total	Reciben	No reciben	%
Ayuda técnica	1.036.952	991.259	131.447	12,7
– Proveedores públicos	405.966	332.043	96.536	23,8
– Proveedores privados fines de lucro	551.833	550.760	2.928	0,5
– Otros proveedores privados	131.199	128.541	3.314	2,5
Asistencia personal	1.702.477	1.670.450	156.379	9,2
– Proveedores públicos	229.484	123.145	114.733	50,0
– Familia	1.311.713	1.310.591	3.393	0,3
– Otros proveedores privados	225.227	221.484	4.348	1,9

* Estas categorías no son excluyentes entre sí, y tampoco lo es la recepción o no de ayudas, ya que una persona con más de una discapacidad puede contarse entre las que reciben (para una discapacidad) y no reciben (para otra).

4. El entorno social e institucional de las personas...

gran peso que sigue teniendo el cuidado familiar, como ya pudo comprobarse en el capítulo anterior.

Aún más, en la mayor parte de estos casos el cuidado formal coexiste con el cuidado de los familiares (el 63% de los casos, unas 192.000 personas), de modo quienes reciben cuidados personales exclusivamente de empleados o de servicios sociales son únicamente unas 113.000 personas.

Esta primacía familiar es aún más acentuada, como cabía esperar, en el caso de los menores de 6 años con limitaciones. Son unos 30.000 los que reciben cuidados per-

sonales (el 60%), pero todos ellos reciben tales cuidados de la familia, y la práctica totalidad de los cuidados del sistema formal son añadidos a estos (los recibe aproximadamente el 9%, sin que haya prácticamente casos significativos de menores cuidados únicamente por el sistema formal).

Otra de las características de la provisión de ayudas es la generalidad e inmediatez con que es recibida en caso de solicitarse a la familia o de ser costeada privadamente. En cambio, las ayudas solicitadas a proveedores públicos resultan demandas insatisfechas (o pendientes de resolución en el momento de la encuesta) en una proporción

Cuadro 3. Receptores de ayudas personales prestadas desde el sector formal, según el la identidad del cuidador

Prestador de la ayuda (%)	Total	Proporción
Empleados residentes en el hogar	12.402	4
Empleados no residentes en el hogar	178.177	58
Servicios sociales de las Admin. Públicas	97.583	32
Servicios sociales de organismos no públicos	29.230	10
Total prestaciones (es la suma de los anteriores)	317.392	104

Cuadro 4. Cuidadores según reciban compensación económica por los cuidados prestados y su relación con la persona que los recibe (Porcentaje)

Identidad del cuidador	Reciben compensación		Sí, regularmente	Sí, a veces	Ns/nc
	No	Sí (total)			
Reside en el hogar (empleado o huésped fijo)	13	87	87	0	0
Reside hogar y miembro del mismo	94	4	4	1	2
No reside en el hogar:	70	22	21	2	8
– Empleados	39	51	50	1	11
– Amigos	62	32	26	6	13
– Servicios sociales de las AAPP	56	31	31	0	6
– Vecinos	67	25	20	5	8
– Serv. Sles de organismos no públicos	63	20	19	1	17
– Otros parientes	79	14	11	3	5
– Nuera/s	82	14	11	3	7
– Hijo/s	81	13	12	1	4
– Yerno/s	85	9	8	1	6
– Hija/s	86	8	7	2	5
– Madre	90	5	5	0	5

4. El entorno social e institucional de las personas...

Cuadro 5. Personas mayores de 6 años con discapacidad según las prestaciones socio-sanitarias recibidas

	Total	Gratis	Mediante pago directo	Mediante pago mixto
Ha recibido ayuda a domicilio*	46.482	36.155	6.824	3.504
Ha recibido teleasistencia sanitaria y social*	6.080	4.219	1.588	273
Ha recibido servicios de respiro (estancias por horas y diurnas)*	8.435	6.300	546	1.589
Ha recibido servicios de respiro (estancias temporales)**	11.376	9.413	1.247	716
Ha recibido acogimiento familiar**	1.160	1.160	0	0
Ha recibido transporte sanitario**	86.513	80.989	4.779	745

* últimos 14 días

** último año

considerable. **El 50% de las personas que han solicitado asistencia personal de proveedores públicos no ha recibido al menos alguna de tales ayudas** (pueden haber solicitado más de una, pero los que no han recibido ninguna siguen siendo el 46%). Algo parecido pasa con las ayudas técnicas, cuya demanda insatisfecha es del 23,8% en caso de solicitarse a proveedores públicos.

A la gran inferioridad numérica de quienes reciben cuidados personales de empleados o de los servicios sociales, en relación a quienes los obtienen de familiares, debe añadirse que, incluso limitando la observación al primer caso (el de los cuidados formales), el papel de los servicios sociales resulta minoritario. La mayoría de quienes fueron atendidos por el sector formal recibió los cuidados por parte de personas no pertenecientes a los servicios sociales (el 58% por empleados no residentes en el hogar, y el 4% por personas pagadas y que residen en el hogar del receptor de los cuidados), por lo que cabe deducir que buena parte de estos cuidados son costeados con recursos propios o de los allegados. En definitiva, **los servicios sociales públicos atienden a menos de un tercio de quienes reciben ayudas personales no familiares** para enfrentarse a su discapacidad, mientras un 10% los reciben de servicios sociales de organismos no públicos.

2.1 Características de los beneficiarios

Los principales rasgos que caracterizan a las personas con discapacidades y recepto-

ras de cuidados personales proporcionados por profesionales de esta labor, ya sean empleados del sector privado o asistentes del sector público, guardan estrecha relación con el perfil mayoritario de quienes padecen discapacidades y requieren cuidados personales en general. No obstante, la recepción de estos cuidados está lejos de hallarse uniformemente distribuida, como lo estaría cualquier derecho social consolidado o un típico producto de consumo al alcance de cualquier consumidor. Existen también condicionantes específicos que se revelan especialmente cuando se trata de personas carentes de otro tipo de cuidadores, hasta el extremo de que, como se verá a continuación, el principal factor explicativo de la recepción de cuidados por parte del sistema formal es la ausencia de familiares que cumplan dicha función.

La gran mayoría de estas personas son mujeres (alrededor del 75%). También son el 80% los que superan los 65 años, lo que explica la significativa preponderancia de las personas viudas sobre el resto de estados civiles. Por la conjunción de ambos factores, edad y estado civil, nada menos que el 45% de estas personas son viudas y viudos que superan los 65 años. En definitiva, en términos absolutos, la primacía del sexo femenino y las edades avanzadas puede expresarse de muy diversas maneras: las mujeres de 75 y más años suponen la mitad (50%) del total de personas que reciben este tipo de ayuda.

Ya se ha mencionado que a la práctica totalidad de los menores de 6 años quienes les

4. El entorno social e institucional de las personas...

Cuadro 6. Distribución de quienes reciben cuidados personales del sistema formal por sexo y grandes grupos de edad (Porcentaje)

Edad	Hombres	Mujeres	Total
6-24	4,1	2,8	6,9
25-44	3,8	2,9	6,8
45-64	2,1	8,8	10,9
>64	14,7	60,8	75,5
Total	24,7	75,3	100,0

atienden, en caso de resultar necesarios cuidados personales especiales, son sus familiares, a los que se suman los cuidadores provenientes del sistema formal. Y no hay en ello diferencias asociadas al sexo o la edad. Pero en el resto de la población que recibe tales cuidados esos dos son factores de una relevancia fundamental

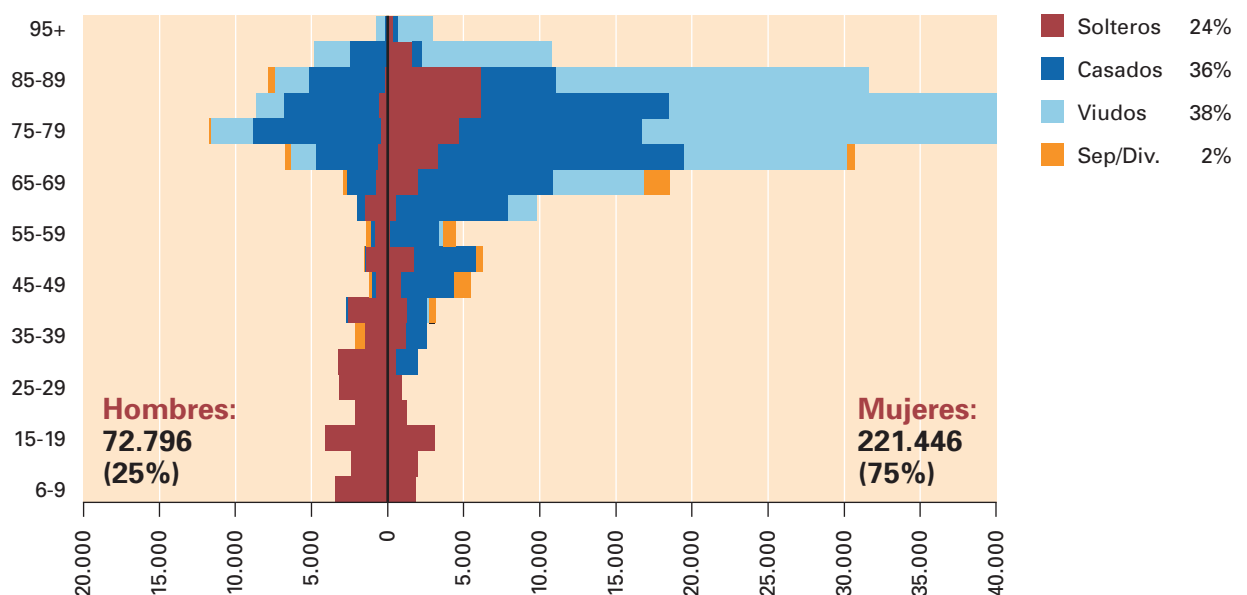
Si se tiene en cuenta el estado civil y el tipo de hogar en el que viven, puede comprobarse lo que a través de los datos anteriores ya podía intuirse: el grupo que con más frecuencia recibe este tipo de cuidados son las personas solteras o viudas que viven solas (33%). Las proporciones para la población

que vive acompañada son inferiores y se constata que existe una relación negativa entre el tamaño y complejidad del hogar y la ayuda personal proveniente del sistema formal: a más complejidad y mayor número de convivientes en el hogar, menor es la proporción de quienes, por padecer alguna discapacidad, reciben cuidados personales proporcionados por empleados o asistentes sociales.

En resumen y en números absolutos, el perfil de las personas más frecuentes como receptoras de ayuda personal proveniente del sistema formal se corresponde con el de mujer mayor de 65 años, generalmente viuda, que vive sola y que padece alguna discapacidad grave o total para desplazarse o realizar las tareas del hogar. Tal y como viene repitiéndose a lo largo del informe, este perfil no es únicamente una función de la incidencia de las discapacidades sino, en gran parte, el resultado de una mayor longevidad femenina respecto a los hombres y de una creciente autonomía residencial de la población anciana.

Si lo observado de los receptores de ayudas "profesionales" no es su número absoluto, sino su peso respecto al total de personas

Gráfico 4. Receptores de ayuda personal de Empleados y/o Servicios Sociales por edad, sexo y estado civil (valores absolutos)



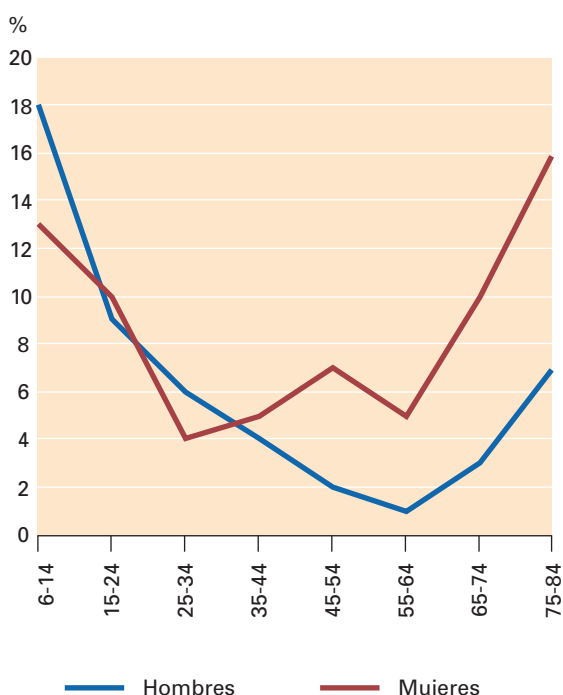
4. El entorno social e institucional de las personas...

con discapacidades, pueden observarse también pautas significativas en función de la edad, el sexo, y el estado civil.

Respecto a la edad, las distintas etapas del ciclo vital suponen diferencias en la severidad media de la discapacidad, en la mayor o menor disponibilidad de los familiares para proporcionar cuidados, y también en la disposición de recursos públicos o privados. Todas ellas tienen un reflejo en la intensidad con que se recurre a cuidadores profesionales:

– en las edades infantiles se dan las proporciones más altas. El cuidado resulta necesario un gran número de horas, por la propia inmadurez de los menores y por la mayor severidad media de sus discapacidades, y el recurso a personas ajenas a las familias supera el 25% (aunque en la mayor parte se trata de cuidados coexistentes con los de los familiares),

Gráfico 5. Personas con discapacidad que reciben ayudas personales de Empleados y/o de Servicios Sociales, según edad y sexo



– en las edades posteriores reciben cuidados externos a la familia una proporción progresivamente menor, a medida que es más alto el componente de personas con discapacidad sobrevenida una vez habían formado su propia familia,

– finalmente, en las edades maduras y avanzadas, en las que se cierra el ciclo familiar propio, los hijos se emancipan y se vuelve frecuente la viudedad, la proporción de receptores de ayudas profesionales vuelve a ser mayor.

En esta lógica de las edades, no obstante, existen diferencias notables según el sexo. La abrumadora mayoría femenina en términos absolutos no corresponde con una mayor intensidad equivalente, pero sigue manteniéndose que las mujeres son más receptoras de cuidados formales en relación a los hombres. **De las mujeres con discapacidad que reciben algún cuidado personal, un 20% lo reciben de cuidadores contratados o de los servicios sociales, mientras que en los hombres la proporción es del 13%** (en relación al total de personas con alguna discapacidad, la proporción es respectivamente del 11 y del 5%)

Esta diferencia, no obstante, no rige para todas las edades, ya que las diferencias no son significativas hasta alcanzadas las edades adultas-maduras. **En los más mayores la distribución según el estado civil, pero también la tradicional distribución de roles de género, favorecen que los hombres puedan recibir cuidados personales de sus familiares, y que las mujeres deban recurrir más frecuentemente cuidadores formales.** En efecto, para las mujeres de estas edades, mucho más abundantes gracias a su mayor supervivencia y, por ello mismo, mayoritariamente viudas, es mucho mayor la probabilidad de que los cuidados sólo puedan ser proporcionados por cuidadores profesionales. De hecho, en el gráfico anterior, puede comprobarse que el recurso de las mujeres a los cuidados formales disminuye en las edades en las que los esposos se jubilan.

Esta determinación de "género" se ve especialmente confirmada por los datos desagregados por estado civil. Los hombres recurren menos a los cuidadores formales en

4. El entorno social e institucional de las personas...

Cuadro 7. Receptores de ayuda personal de Empleados y/o Servicios Sociales, según el sexo y el estado civil

	Con discapacidad		Reciben ayuda personal profesional			
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres (%)	Mujeres (%)
Solteros/as	348.027	315.972	30.039	40.051	9	13
Casados/as	936.059	896.942	28.943	77.353	3	9
Viudos/as	137.331	774.032	11.634	99.650	8	13
Sep/Div	25.797	43.101	2.179	4.392	8	10
Total	1.447.214	2.030.047	72.796	221.446	5	11

Cuadro 8. Receptores de ayuda personal de Empleados y/o Servicios Sociales según el sexo y tipo de hogar

Hogar	Tienen discapacidad		Reciben ayuda personal profesional			
	Totales		Totales		%	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Unipersonal	101.041	389.656	11.184	71.577	11	18
Sin núcleo	50.026	126.428	3.186	20.238	6	16
Monoparental	80.972	207.620	7.594	19.121	9	9
Pareja sin hijos	421.680	415.805	22.078	49.210	5	12
Pareja con hijos	543.225	449.525	19.146	31.046	4	7
Extenso	170.324	345.667	7.504	26.739	4	8
Polinuclear	80.979	95.696	2.275	3.715	3	4
Total	1.448.247	2.030.397	72.967	221.646	5	11

general, pero existen grandes diferencias en función de la disponibilidad de madres y esposas cuidadoras. Así, el recurso a cuidadores profesionales es especialmente escaso entre los casados que reciben algún cuidado personal (sólo el 9%) y es muy frecuente entre los separados o divorciados (el 23%). Por el contrario, las mujeres deben recurrir a cuidados formales en proporciones más altas y mucho menos condicionadas por el estado civil. Las que menos son las casadas, y lo hacen en un 19%, y las que más son las solteras, con un 22%, de modo que en este caso lo determinante es el sexo, mientras que para los hombres el principal determinante era el estado civil.

También la desagregación en función del tipo de hogar confirma las diferencias de género. Quienes viven solos y/o en hogares sin núcleo reciben una mayor proporción de cuidados proporcionados por empleados y

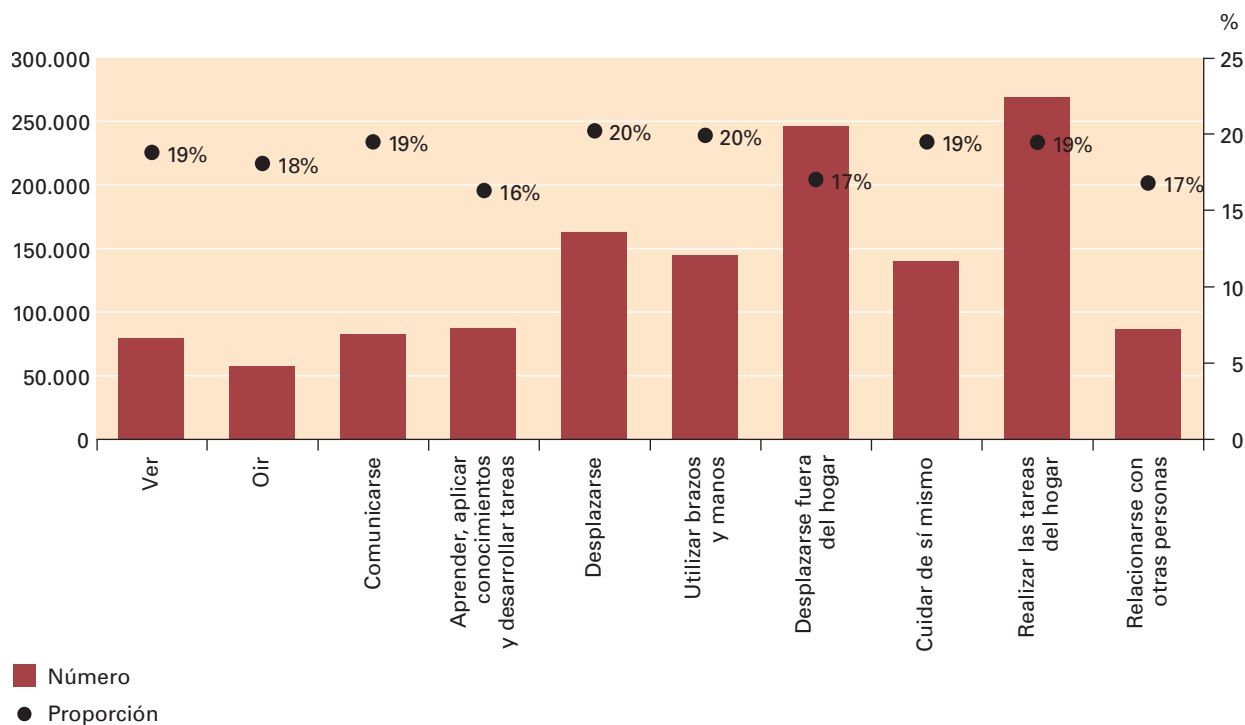
asistentes sociales prácticamente en todas las edades. En el polo opuesto, y de forma coincidente con lo ya visto sobre el estado civil, quienes forman parte de hogares compuestos por núcleos conyugales (sobre todo, los más complejos) son los que menos ayuda personal reciben del sistema formal.

Por sexos, las diferencias más significativas se producen cuando los beneficiarios conviven con su cónyuge en hogares nucleares con y sin hijos. Si es mujer (es decir la esposa) quien padece alguna discapacidad, la proporción de quienes reciben cuidados por parte de personal cualificado es sensiblemente superior que si es el hombre.

La distinción en función del tipo de discapacidades introduce variaciones mucho menores que las que generan las categorías ya vistas, como el estado civil o el tipo de hogar (cosa que avala la primacía explicativa de las variables socioeconómicas en la per-

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 6. Receptores de ayuda personal de Empleados y/o Servicios Sociales según el tipo de discapacidad (número y peso en el conjunto de quienes reciben cuidados personales)



cepción de ayudas personales provenientes del sistema formal de cuidados). La mayor divergencia se da entre quienes reciben ayudas por padecer discapacidades para aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas, de los cuales el 16% las reciben del sistema formal, y quienes tienen discapacidades para desplazarse o para utilizar brazos y manos, en cuyo caso los atendidos por el sistema formal son el 20%.

La característica de la discapacidad que sí condiciona fuertemente la recepción de cuidados formales es su grado de severidad; **el 87% de quienes reciben ayuda personal de sector formal son personas con discapacidades graves o totales**. Nada tiene de extraño que sea precisamente en los casos de mayor severidad cuando el cuidado informal en el hogar se vea desbordado, tanto por la especificidad de los cuidados requeridos como por la cantidad de trabajo implicado, y deba recurrirse a cuidadores profesio-

sionales. Pero también contribuye el gran peso de los más ancianos en el conjunto de personas con discapacidades severas, ya que en tales edades el tamaño y complejidad de los hogares es reducido, y una proporción importante vive sin compañía que preste los cuidados requeridos, cosa que hace también más frecuente la intervención de cuidadores ajenos a la familia.

De nuevo son las discapacidades sensoriales las que menos cuidados formales requieren, mientras que las cognitivas son las que menos diferencias suponen en función de la gravedad. En cambio, son las de la vida cotidiana, como desplazarse, usar los miembros o el autocuidado las que más contraste presentan en función de la severidad que tienen.

Finalmente, una variable lógicamente determinante de la frecuencia con que se recurre a cuidadores externos es el nivel de ingresos

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 7. Población que recibe ayuda personal de Empleados y/o Servicios Sociales por tipo de discapacidad y severidad de la misma

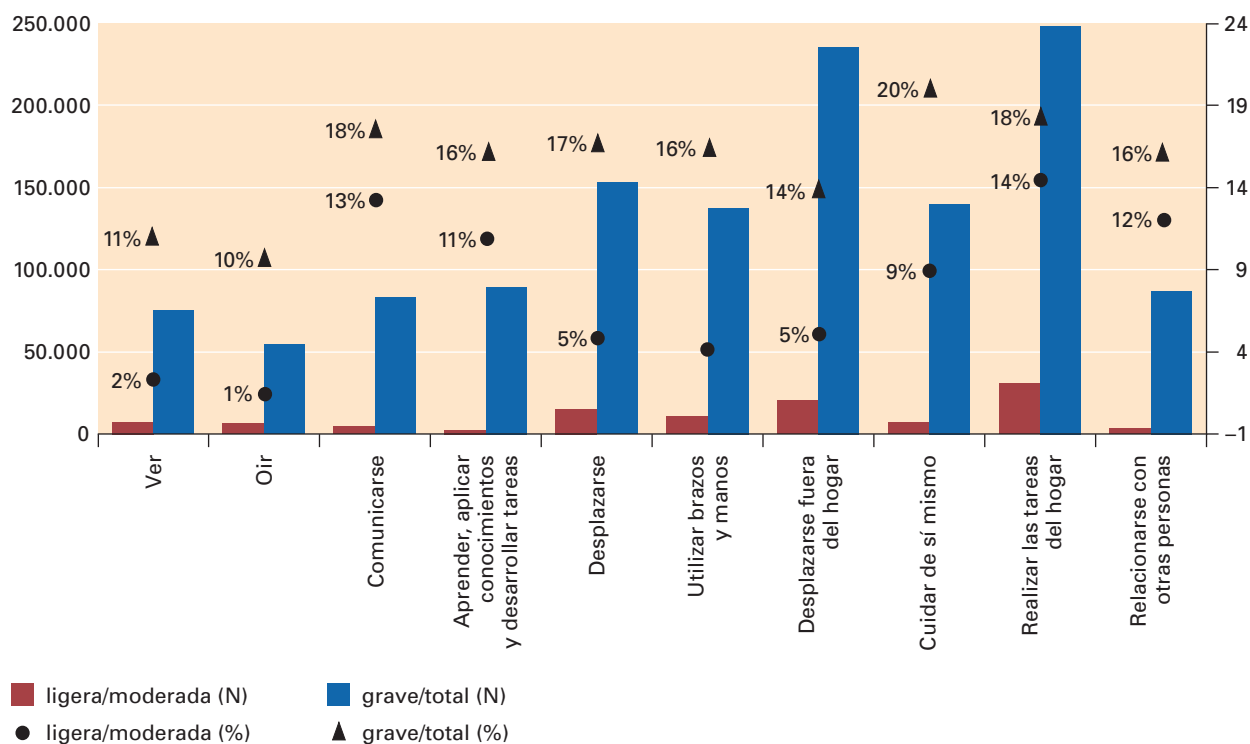
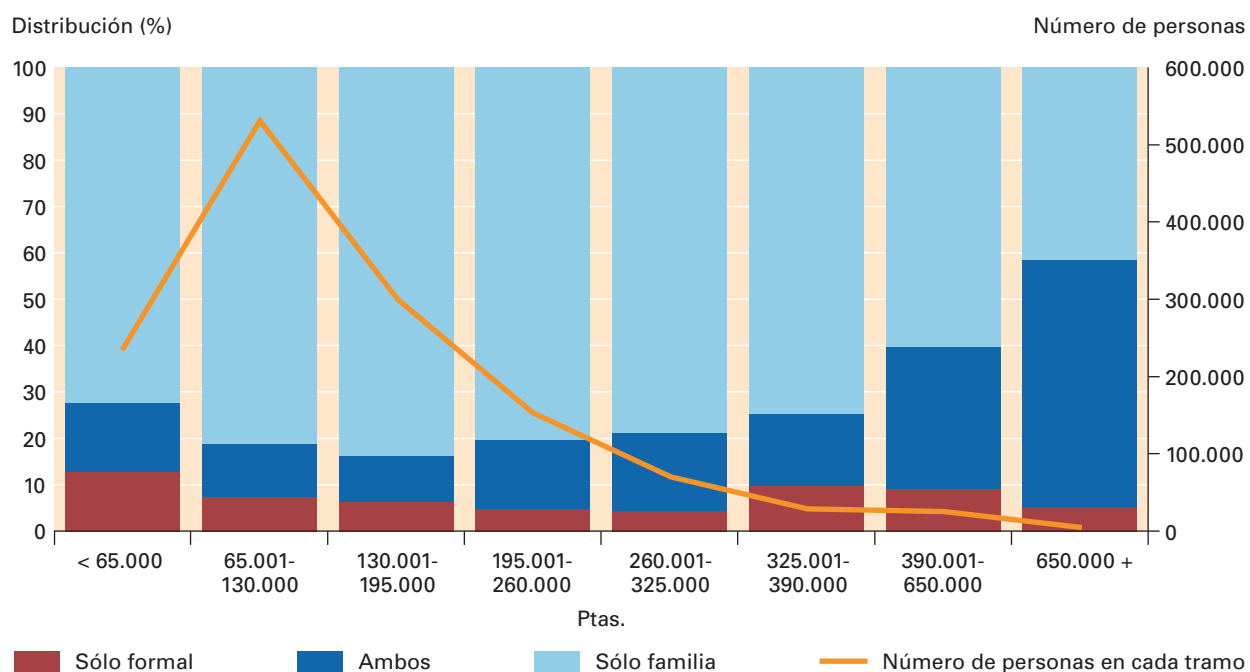


Gráfico 8. Personas con discapacidad que reciben ayuda personal, por tramos de ingresos del hogar, según el tipo de cuidador



4. El entorno social e institucional de las personas...

del hogar, no sólo porque los ingresos elevados permiten la contratación de empleados con mayor facilidad, sino, en el extremo opuesto, porque las personas con menos recursos tienen mayores posibilidades de acogerse a la ayuda de los servicios sociales.

En efecto, **la relación entre los ingresos del hogar y el tipo de cuidador es sumamente elocuente: nada menos que el 58% de quienes se encuentran en el tramo más alto de ingresos recibe cuidados de profesionales.** No obstante, eso no conlleva que los cuidados prestados por familiares alcancen a una proporción menor. Lo que distingue a los tramos de ingresos más altos es la elevada proporción de personas que reciben cuidados de sus familiares y de otras personas simultáneamente. En definitiva, los elevados recursos del hogar, que suelen producirse allí donde la mayor parte de los miembros tienen un empleo remunerado, no implican una sustitución de los familiares por empleados a la hora de cuidar personas con discapacidad, sino más ayuda profesional en tales tareas.

Por otra parte, **los cuidados formales más escasos no se dan entre las personas con menos ingresos (el 28%), sino en el tramo de 130.001-195.000 pesetas mensuales (el 16%).** En los hogares con ingresos inferiores suele coincidir la escasez económica con tamaños reducidos del hogar, que a menudo resulta estar compuesto por una persona mayor que vive sola. En tales casos, los cuidados formales son más frecuentes que en los tramos de ingresos medios, sólo que esta vez su principal componente es el de servicios sociales.

En definitiva, si bien el tipo y gravedad de las discapacidades resulta un factor de indudable relevancia para la recepción de ayudas personales provenientes del sistema formal de cuidados, lo que la EDDDES pone en evidencia es que tiene mucha más relevancia, en realidad, la disponibilidad o no de cuidadores informales (léase "familiares"). En definitiva, **el sector formal resulta un sector subsidiario de los cuidados proporcionados por la familia**, no sólo por la abrumadora diferencia numérica del "personal" que compone ambos, sino también por la casuística que lo pone en funcionamiento. Muy rara-

mente constituye el principal suministrador de ayudas cuando estas coexisten con las ayudas familiares, y actúa principalmente en aquellos casos en que los familiares no están disponibles o tienen dificultades para conciliar la función cuidadora con las demás (por la elevada carga que supone cuidar a las personas que padecen las discapacidades más graves, por el carácter especializado de los cuidados requeridos, o por las incompatibilidades con la vida laboral).

2.2 Los Servicios Socio-Sanitarios

Además de sobre las ayudas técnicas o personales, la EDDDES incluye también información sobre la recepción de un grupo bastante heterogéneo de servicios formales de tipo social y sanitario (tanto públicos como privados, gratuitos o de pago). Son servicios en los que se incluyen, entre otros, cuidados médicos y de enfermería, rehabilitación, ayuda a domicilio (SAD), teleasistencia, centros de día y servicios de respiro, estancias temporales en residencias u hospitales, otro tipo de sistemas de alojamiento alternativos y programas de adaptación de las viviendas.

Se trata, en la mayor parte de los casos, de servicios de una duración y frecuencia mucho menores que los implicados en los cuidados personales (lo que no desdice la importancia o urgencia que puedan revestir), de manera que la EDDDES recoge en el mismo apartado datos referentes a servicios sanitarios y sociales (todos en el mismo bloque de preguntas) que se han proporcionado en diferentes periodos. El primer periodo de referencia es el de los últimos 14 días y el segundo abarca el último año.

En el primer caso los servicios por los que se pregunta son tanto de carácter sanitario como social (comprenden cuidados médicos, pruebas diagnósticas, rehabilitación, teleasistencia o ayuda a domicilio).

En el segundo de los casos, en los servicios recibidos en el periodo de un año previo a la encuesta, se incluyen también ayudas de diferente carácter: los servicios de respiro, el acogimiento familiar, la asistencia sanitaria, la atención psicosocial, o el transporte sanitario.

Cuadro 9. Población discapacitada de 6 y más años que ha recibido en el periodo indicado algún servicio social y/o sanitario (números absolutos y porcentajes sobre el total de personas discapacitadas)

Total personas discapacitadas	3.478.643	100%
Ha necesitado algún servicio y lo ha recibido	1.685.139	48%
Ha necesitado algún servicio y no lo ha recibido	228.591	7%
Han necesitado algún servicio	1.913.730	55%
No ha necesitado ningún servicio	1.632.847	47%

En los últimos 14 días

Cuidados médicos y/o de enfermería	692.612	19,9%
Pruebas Diagnósticas	375.350	10,8%
Servicio de podología	13.494	0,4%
Rehabilitación médico-funcional	57.355	1,6%
Rehabilitación del lenguaje	17.587	0,5%
Rehabilitación ortoprotésica	18.654	0,5%
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en AVD	13.442	0,4%
Salud Mental y ASistencia psiquiátrica	57.413	1,7%
Ayuda a Domicilio	45.897	1,3%
Teleasistencia	6.080	0,2%
Servicios de respiración (por horas y diurnas)	8.435	0,2%
Actividades culturales, recreativas y ocio/tiempo libre	8.843	0,3%

En el último año

Información, asesoramiento y/o valoración	370.248	10,6%
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	704.685	20,3%
Atención psicosocial a familiares	9.979	0,3%
Trasplantes y/o implantes	14.337	0,4%
Intervenciones quirúrgicas	185.720	5,3%
Servicios de respiración (estancias temporales)	11.376	0,3%
Acogimiento Familiar	1.160	0,0%
Transporte Sanitario	85.970	2,5%

En total, **las personas que por su discapacidad han necesitado y han recibido algún tipo de servicio sanitario y/o social son 1.685.139, el 48% de dicha población.** Sin embargo, es destacable el hecho de que el 47% de la población discapacitada no haya tenido necesidad de acceder a ningún tipo de servicio social y/o sanitario.

Los servicios que más personas han recibido entre la población con discapacidades son de carácter básicamente sanitario, mucho más que los de asistencia social, de forma coherente con el muy desigual desarrollo de ambos sistemas:

– en las dos semanas previas a la realización de la Encuesta, los servicios más utilizados fueron los cuidados médicos y/o de enfermería (por el 20% de la población) y las pruebas diagnósticas (por el 10,8%),

– teniendo en cuenta como referencia el último año, también resultan ser más utilizados los servicios de carácter médico. La asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario es el más requerido, concretamente por el 20% de la población que padece alguna discapacidad. En segundo lugar están los que recibieron servicios de información, asesoramiento y/o valoración (el

4. El entorno social e institucional de las personas...

10,6%) y quienes fueron objeto de intervenciones quirúrgicas (por el 5,3%).

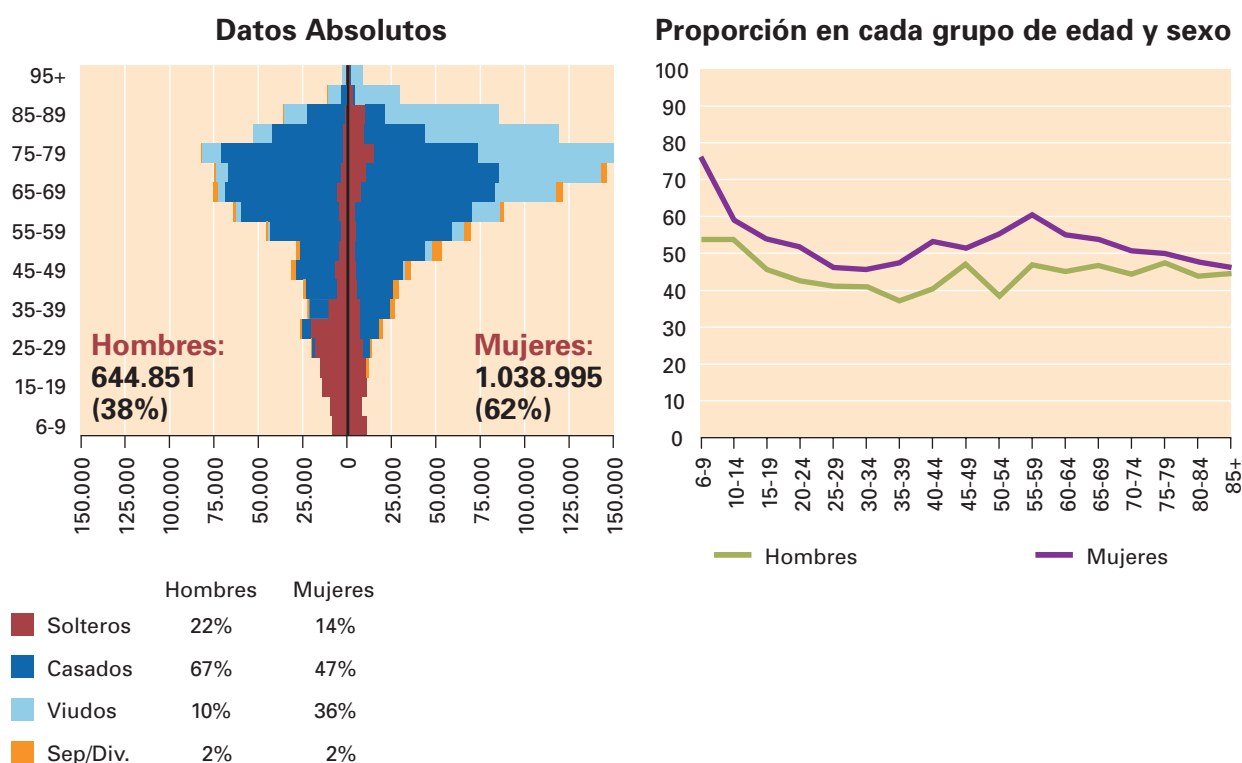
Independientemente del periodo de referencia que se tenga en cuenta, **los servicios de orientación más social, como la ayuda a domicilio, los servicios de respiro o el acogimiento familiar han sido recibidos por muy pocas personas. Quienes hacen uso de tales prestaciones no llegan ni al 1,5% de la población discapacitada en ninguno de los servicios.** En cambio el mayor número de personas con discapacidades que ha recurrido a estas prestaciones en las dos semanas previas a la encuesta lo hacía como receptores de cuidados médicos o de enfermería (el 20% de todos los que padecen discapacidades) y, en el periodo anual, los que habían recibido asistencia sanitaria en hospitales (de nuevo un 20%).

El perfil de las personas que, a causa de su discapacidad, reciben o han recibido algún servicio socio-sanitario se asemeja, en térmi-

nos absolutos, al de las personas que requieren de asistencia personal y, aún más, al perfil conjunto de quienes padecen discapacidades en general. No obstante resulta destacable que en las edades adultas y hasta los 65 años, el número de hombres que se benefician de estos servicios sea similar y escaso, para aumentar considerablemente entre los de edades superiores. Pese a todo las mujeres, mayoritarias entre quienes padecen discapacidades en las edades maduras y posteriores, ven reflejado su número también como usuarias de este tipo de prestaciones. En conjunto, se trata de más de un millón, mientras los hombres no llegan a 650.000.

En cambio, el grado de cobertura en cada sexo y edad resulta mucho más homogéneo. La población menor de 15 años con discapacidades es atendida por estos servicios en una proporción algo superior, lo que cabe atribuir a la mayor gravedad promedio de sus dolencias, pero se trata de diferencias escasas. También es algo mayor la pro-

Gráfico 9. Población discapacitada que recibe algún tipo de servicio social y/o sanitario, por edad, sexo y estado civil



4. El entorno social e institucional de las personas...

Cuadro 10. Receptores de algún servicio social y/o sanitario según el tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Nº	%
Ver	499.178	49,8
Oír	371.559	38,6
Comunicarse	276.823	54,8
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	308.672	54,0
Desplazarse	730.064	59,6
Utilizar brazos y manos	648.892	59,4
Desplazarse fuera del hogar	1.134.724	54,3
Cuidar de sí mismo	467.520	60,2
Realizar las tareas del hogar	907.675	57,9
Relacionarse con otras personas	320.649	56,6

porción en las edades maduras y de la primera vejez, y la intensidad de estas ayudas es ligeramente superior entre las mujeres en todas las edades pero, en general, el rasgo más destacable es la uniformidad con que la proporción de quienes hacen uso de estas prestaciones se sitúa en torno al 50%.

Las proporciones de los receptores en cada edad y tipo de discapacidad, vuelven a mostrar que apenas existen diferencias significativas en lo que se refiere a la recepción de servicios socio-sanitarios. A excepción de las personas que presentan alguna discapacidad para oír (sobre todo) o para ver (en menor medida), el resto de las personas con alguna discapacidad muestra proporciones parecidas en prácticamente todas las edades. En la mayoría de los casos (a partir de los 15 años) entre un 50 y 70% de las personas con discapacidad reciben algún tipo de servicio socio-sanitario. Las personas con alguna discapacidad auditiva son los que reciben menos servicios: pocos grupos de edad muestran proporciones superiores al 40%. En contra, las que presentan alguna discapacidad par cuidarse de sí mismos, desplazarse, utilizar sus brazos y manos y/o realizar las tareas del hogar son los que en la mayoría de los casos requieren y reciben más servicios.

den percibir prestaciones económicas de diferentes tipos. La EDDDES ha pretendido recoger información también sobre las personas que reciben este tipo de ayudas, aunque lógicamente la determinación de su número en cada una de las posibles modalidades resultará mucho más exacta en el registro administrativo correspondiente en los casos en que éste exista¹. La exclusividad de la encuesta, y su utilidad principal, en este caso, no es la determinación exacta de los perceptores, sino la puesta en relación de las variables relativas a las prestaciones económicas con la gran variedad y cantidad de otros datos recogidos en el cuestionario.

Las ayudas en cuestión pueden ser económicas directas o beneficios fiscales, y ser recibidas de forma periódica o puntual. Entre aquellas que se reciben regularmente se incluyen las pensiones de invalidez o enfermedad, mientras que los subsidios y las prestaciones puntuales abarcan las ayudas a las personas con discapacidad y las indemnizaciones. Las indemnizaciones, por su parte, comprenden aquellas prestaciones otorgadas por responsabilidad civil/penal y por daño corporal y también se incluyen en esta categoría los beneficios fiscales en IRPF. Todas ellas son ayudas que, en ge-

3 Las Prestaciones Económicas

Quienes padecen alguna discapacidad, además de ayudas personales y técnicas, pue-

¹ Ese tipo de fuentes, además de los datos de la EDDDES, es el que se explota en C.E.S. (2004) *La situación de las personas con discapacidad en España*, en su apartado sobre las políticas de integración.

4. El entorno social e institucional de las personas...

neral, tienen carácter público (aunque también existen las de acción social de las empresas privadas) y están principalmente destinadas a la rehabilitación, a la asistencia especializada o a la educación.

millón de personas declara que, como consecuencia del padecimiento de alguna discapacidad, recibe o ha recibido algún tipo de prestación económica o de beneficio fiscal (el 31% de los afectados por discapacidades). La gran mayoría de tales ayudas son periódicas y, en realidad, se trata de pensiones de invalidez o enfermedad. También tiene un peso importante, esta vez como ayuda no periódica, la de "acción social de empresas", que beneficia al 19% de quienes obtienen algún tipo de prestación económica.

3.1 El alcance de las Prestaciones Económicas

Al margen de las ayudas técnicas o personales ya comentadas anteriormente, un

Cuadro 11. Personas con alguna discapacidad (o limitación) que reciben algún tipo de prestación económica, por tipo

	Nº	%
De 6 o más años, con alguna discapacidad		
Total (personas reciben prestaciones)	1.081.997	100
Pensión contrib. Invalidez/enfermedad	584.767	54
P.no contrib. invalidez/enfermdad	312.782	29
Ay. de acción social de empresa no periódicas	210.580	19
Beneficios fiscales en IRPF	67.012	6
Subsidio por movilidad y gastos de transporte	24.419	2
Ay. Públ. no periódicas IMSERSO-CCAA: rehabilitación	21.104	2
Subsidio por ayuda de tercera persona	18.019	2
P. Invalidez/enfermedad por seguros de vida e invalidez	13.024	1
Ay. no periodicas de otras adm. Públ. (muface)	7.510	1
Indemnizaciones: daño corporal	7.116	1
Ay. Públ. no periódicas MEC-CCAA: educación	5.308	0
Prest. familiar por hijo a cargo con limitación	3.475	0
Indemnizaciones: responsabilidad civil	3.147	0
Total prestaciones	2.357.112	
Menores de 6 años con alguna limitación		
Total (reciben prestaciones)	10.880	100
Prest. familiar por hijo a cargo con limitación	6.951	64
Recibe beneficios fiscales en irpf	3.439	32
Ay. Públ. no periódicas IMSERSO-CCAA: rehabilitación	2.021	19
P. no contrib. invalidez/enfermdad	1.541	14
Ay. Públ. no periódicas MEC-CCAA: educación	778	7
Subsidio por movilidad y gastos de transporte	646	6
Ay. no periodicas de otras adm. Públ. (muface)	640	6
Recibe ayudas de acción social de empresa no periódicas	107	1
Total prestaciones	16.124	

Nótese que el grado de concentración es elevado en unas pocas modalidades. Existen en el cuestionario un gran número de ellas que, en cambio, han sido la respuesta en casos tan aislados que carecen de significación estadística.

4. El entorno social e institucional de las personas...

En el caso de los menores de 5 años con alguna limitación son el 22% los que recibe alguna prestación económica, tratándose en casi dos terceras partes de receptores de “prestaciones familiares por hijo a cargo con limitación”.

3.2 Características de los beneficiarios

Las utilidades y posibles usos de las diversas ayudas económicas asignadas por el padecimiento de discapacidades son claramente distintos de las que tienen las ayudas personales prestadas por la misma causa. Mientras la asistencia personal puede solucionar directamente problemas de la vida diaria originados por determinadas discapacidades (hacer la compra, asearse, limpiar la ropa...), la percepción de ingresos económicos y, aún más, los beneficios fiscales, resultan mucho menos finalistas en su utilidad, lo que les confiere mayor versatilidad y adaptación a las casuísticas individuales, pero los hace también susceptibles de emplearse en fines no estrictamente relacionados con la discapacidad que motiva su percepción (el caso más evidente, y también el más frecuente, es la sustitución de

rentas del trabajo en el caso de las pensiones de invalidez).

Las características sociodemográficas de la población que recibe prestaciones económicas son, en consecuencia, bastante diferentes a las de las personas que reciben asistencia personal:

– En términos absolutos y, a diferencia de lo que pudo observarse respecto a los beneficiarios de la ayuda personal, existe un cierto equilibrio entre los perceptores varones y las mujeres y, de hecho, son algo más abundantes los primeros. Puesto que las mujeres con discapacidades son un colectivo mucho mayor, quiere ello decir que, en términos relativos, **las prestaciones económicas benefician a una parte mucho mayor de los varones (el 40%) que de las mujeres (el 25%) con discapacidades.**

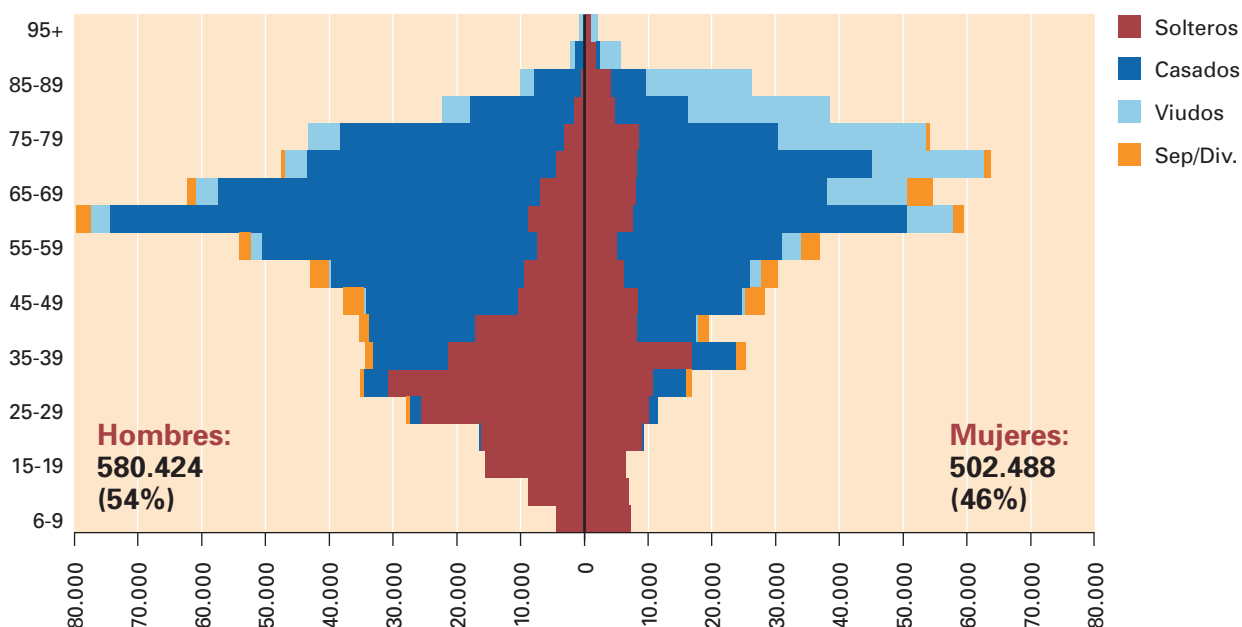
– La estructura por edad también es distinta. **Las compensaciones económicas benefician a personas mayoritariamente adultas-maduras, más jóvenes en general que las receptoras de ayudas personales.** El grueso de la población que recibe alguna prestación económica se sitúa en edades entre los 50 y 80 años, en la que se destacan, sobre todo,

Cuadro 12. Personas con discapacidad que reciben prestaciones económicas, según edad, sexo y estado civil (número y proporción)

	Solteros		Casados		Viudos		Sep/Div	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Número								
6-24	44.792	29.805	169	198	0	0	0	0
25-44	95.251	46.403	34.068	22.800	60	580	2.564	3.015
45-64	36.254	27.594	162.445	104.463	6.391	13.683	8.571	9.045
>64	17.112	37.166	149.017	105.588	20.732	97.487	1.275	4.554
Total	193.408	140.968	345.699	233.050	27.183	111.750	12.410	16.614
Proporción respecto a los que padecen discapacidades en cada edad, sexo y estado civil (%)								
6-24	45	44	26	12	-	-	-	0
25-44	65	62	43	24	8	37	34	32
45-64	66	62	54	33	53	25	68	45
>64	37	29	27	22	17	14	23	36
Total	56	45	37	26	20	14	48	39

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 10. Población que recibe prestaciones económicas por edad, sexo y estado civil (valores absolutos)



la cantidad de hombres de 60-64 años, justamente a la edad previa a la jubilación.

– Consecuentemente, el estado civil más frecuente entre sus receptores no es en este tipo de ayudas la viudedad, como ocurría con las ayudas personales, sino el de casados, y también es muy significativo el número de jóvenes solteros (sobre todo varones entre 25 y 39 años) que se benefician de estas medidas compensatorias.

En definitiva resulta clara la relación de las prestaciones económicas o fiscales con la actividad laboral, lo que explica la preponderancia de los receptores varones de edad madura, frente al peso mayoritario que entre las personas con discapacidad en general tienen las mujeres y los mayores. Las ayudas económicas responden, en la mayor parte de los casos, a políticas de sustitución de rentas, o de compensación por los gastos que pueda ocasionar la existencia en cada hogar de personas con discapacidades que requieren ayuda. Se trata, por tanto, de criterios próximos a los que rigen las políticas de pensiones en general. Por ello, pese a sus muchas virtudes, adolecen en su conjunto de ser ayudas determinadas en razón de cri-

terios ajenos a la propia discapacidad y que perjudican claramente al sexo femenino.

Lo anterior puede confirmarse si se tiene en cuenta la relación con la actividad laboral de quienes reciben tales ayudas:

Lógicamente todos los que declaran que su relación con la actividad es la estar percibiendo una pensión de invalidez se encuentran también percibiendo alguna ayuda económica como consecuencia de su discapacidad. Y son, de hecho, el colectivo más abundante. Pero el número de hombres y de mujeres es diferente en función de si la pensión es contributiva o no. En el primer caso son amplia mayoría los hombres, mientras que en el segundo lo son las mujeres. En el resto de opciones posibles, sistemáticamente son los hombres quienes tienen no sólo un número mayor de perceptores de ayudas económicas, sino también una proporción más alta.

Esta primacía de lo relacionado con el ámbito laboral en la percepción de ayudas económicas se refleja también en el tipo de deficiencia que provoca la discapacidad de quienes las reciben.

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 11. Personas con alguna discapacidad que perciben prestaciones económicas, según el sexo y la relación con la actividad

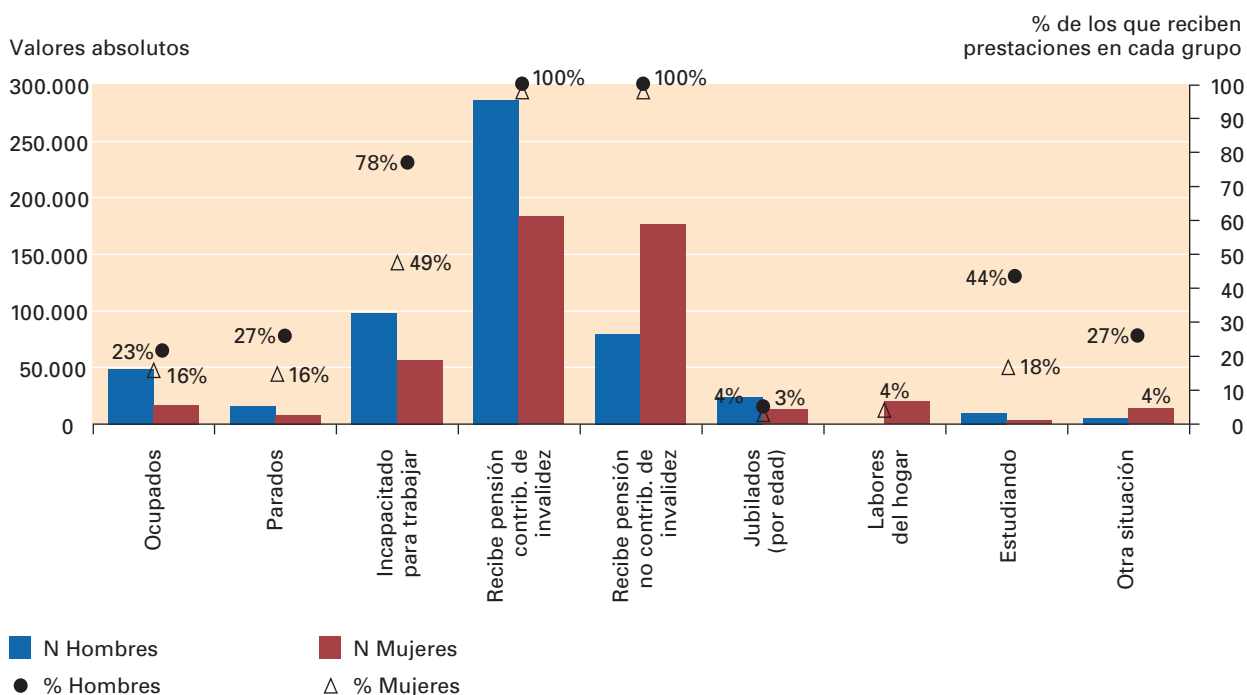
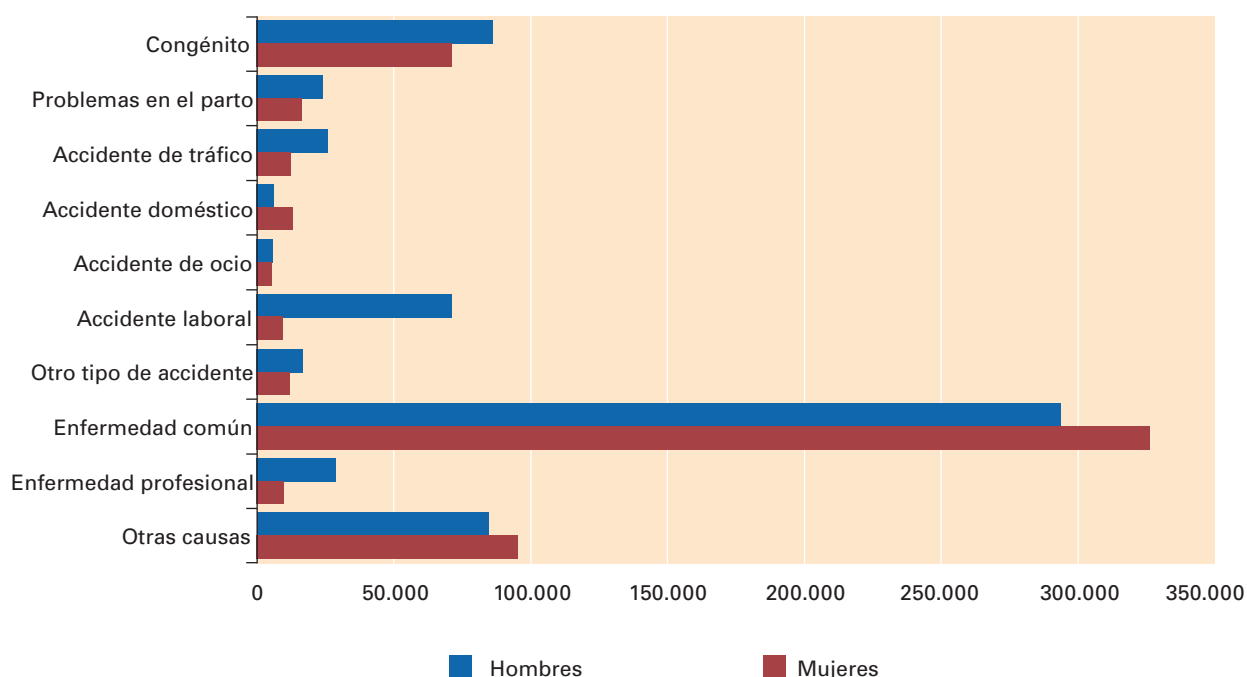
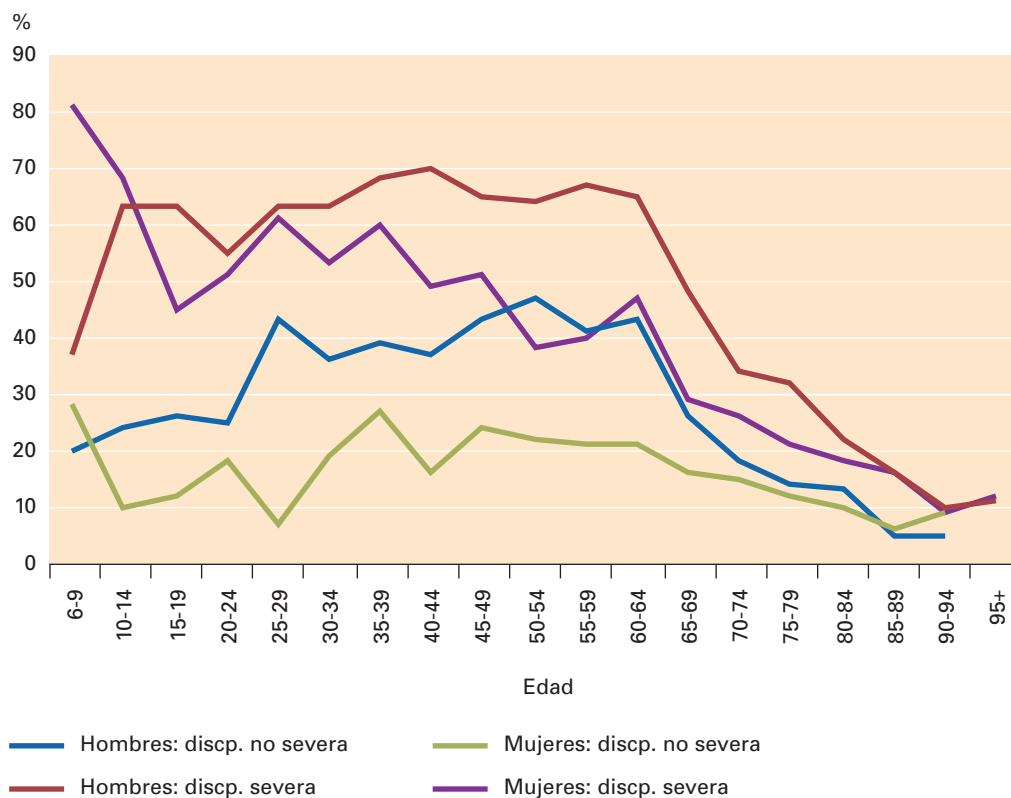


Gráfico 12. Personas que reciben prestaciones económicas, según el sexo y el origen de la deficiencia que motiva su discapacidad



4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 13. Población que recibe prestaciones económicas. Proporción sobre el total de personas discapacitadas según su severidad, la edad y el sexo



Si se atiende a la estrecha relación entre el ámbito laboral y la percepción de ayudas económicas, se entiende que este tipo de prestaciones disminuya radicalmente a partir de las edades de jubilación; de hecho, muchas de ellas se consideran sustituidas por la propia pensión de jubilación¹. Hasta la llegada de tales edades, y confirmando que los criterios de asignación de las ayudas tienen como resultado indirecto la discriminación de los tradicionales roles femeninos, se da la paradójica situación de que las mujeres con discapacidades severas obtienen ayudas económicas en menor proporción que los varones con discapacidades leves o moderadas:

De forma coherente con las características de sexo y edad ya comentadas, la forma de convivencia de los beneficiarios de las prestaciones también se diferencia de los que reciben asistencia personal. Los beneficiarios más frecuentes de estas ayudas son quienes conviven en un típico hogar nuclear con hijos, sobre todo entre los 40 y 69 años, y mucho más intensamente en la edad previa a la jubilación (60-64 años). En edades un poco más avanzadas en la evolución del ciclo familiar quienes se benefician de las ayudas económicas son mayoritariamente las personas discapacitadas que viven únicamente con su cónyuge.

¹ De hecho, y mediante el Real Decreto 1647/1997 de 31 de octubre, las pensiones de incapacidad permanente de los mayores de 64 años pasaron a considerarse pensiones de jubilación, con lo que prácticamente la mitad de las existentes hasta entonces fueron recalificadas y su número disminuyó desde más de 1,6 millones en 1997 a unas 800.000 en 1998.

4 El consumo y la modalidad de pago de los medicamentos

La EDDDES 99 ha recogido información sobre el estado de salud general de la población que reside en hogares, utilizando un cuestio-

Cuadro 13. Consumo de medicamentos (%) en los últimos 14 días, según la modalidad de pago

	Población con discapacidad	Población sin discapacidad	Población con discapacidad (%)	Población sin discapacidad (%)
Consumo (últimos 14 días)				
Total	2.997.114	14.240.570	83	40
Hombres	1.161.592	6.246.917	76	35
Mujeres	1.835.522	7.993.653	88	45
Tipo de pago				
Total Sanidad Pública	2.441.489	5.966.560	81	42
Parcial Sanidad Pública	468.793	5.517.851	16	39
Particular con receta	224.333	1.692.184	7	12
Particular sin receta	231.230	2.485.206	8	17

nario especial dirigido a todos sus residentes, incluidos quienes no padecen discapacidades. Algunas de las preguntas de dicho cuestionario se refieren al consumo de medicamentos, lo que permite un último apunt sobre los “beneficios sociales” posibles para aquellos que padecen discapacidades, al aportar información sobre la intensidad del uso y la forma de pago de los medicamentos por parte de tales personas en relación a las demás. Se constata así que, en efecto, este es uno más de los recursos de cierta consideración que el entorno social les proporciona.

Se entiende aquí como medicamentos aquellas “sustancias que producen efectos curativos y que se administran con fines terapéuticos...” (INE 2001, p. 93) y han quedado excluidos todos aquellos productos que no contienen ningún principio activo, como vendas, productos de alimentación...

Por otra parte, también se ha recopilado información referente a la modalidad de pago de estos medicamentos¹, a fin de establecer

posible diferencias entre la población que padece algún tipo de discapacidad y la que no.

Como cabía esperar, **el consumo de medicamentos por parte de la población que padece algún tipo de discapacidad es notablemente superior (el 83% ha hecho uso en las dos semanas anteriores) al del resto de la población (el 40%).**

También puede observarse que las mujeres consumen más medicamentos que los hombres, tanto si padecen como si no padecen alguna discapacidad. Pero sin duda, la edad resulta ser, otra vez, una variable explicativa fundamental: a mayor edad, mayor consumo. El papel de la discapacidad en sí es cambiante. Introduce diferencias notables en el uso de medicamentos entre las personas de menos de 45 años, pero las diferencias van disminuyendo conforme se incrementa la edad de la población, de manera que entre los mayores de 85 prácticamente deja de haber diferencias y tanto quienes padecen discapacidades como quienes no las padecen utilizan medicamentos en una proporción que ronda el 85%.

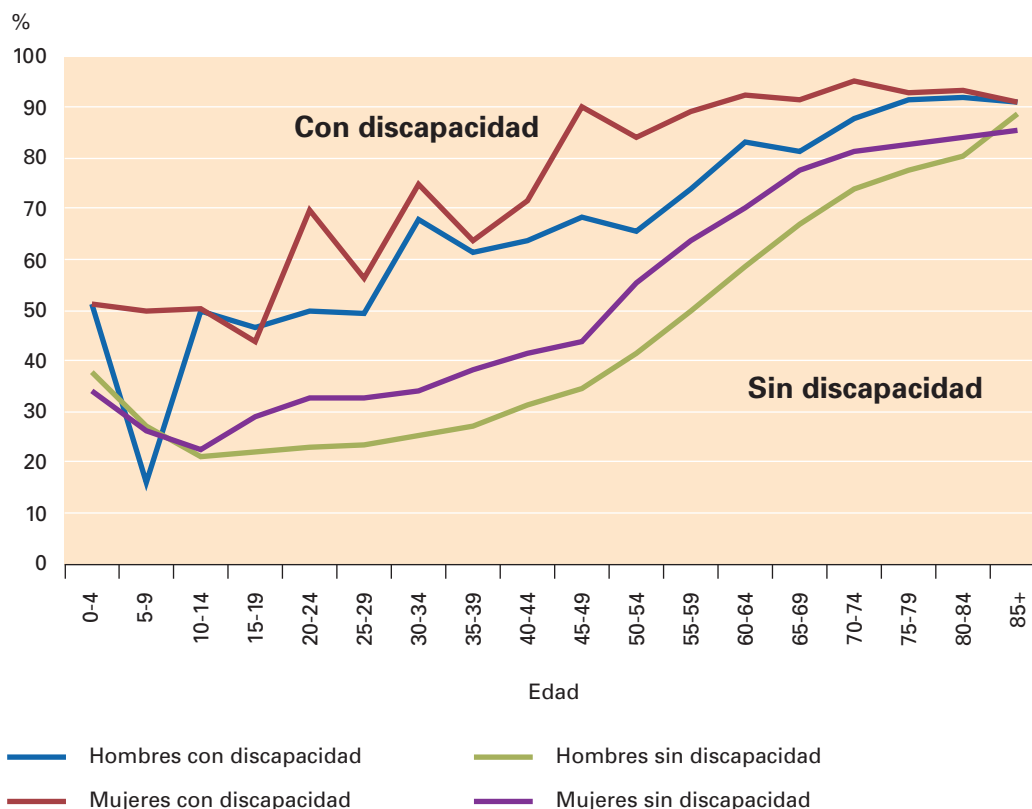
En cuanto a la modalidad de pago de los medicamentos también se confirman las diferencias esperables entre la población con y sin alguna discapacidad. Quienes padecen algún tipo de discapacidad obtienen medicamentos cubiertos en su totalidad por parte de la Sanidad Pública en una proporción sensiblemente superior. Los porcentajes de

¹ Las formas de pago de los medicamentos que se han establecido en la EDDDES 99 son:

- A cargo total a la Sanidad Pública: medicamentos adquiridos totalmente con cargo al Sistema Nacional de Salud o Mutualidades Públicas, afiliación colectiva de carácter obligatorio o Entidades colaboradoras de la Seguridad Social
- Con cargo parcial a la Sanidad Pública: medicamentos abonados parcialmente por la Sanidad Pública
- Pago particular (con o sin receta): abonados por el propio paciente, sin derecho a devolución del pago efectuado

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 14. Población con/sin discapacidad, según la edad, el sexo y el consumo de medicamentos en los últimos 14 días (proporción en cada grupo de edad)



los casos en el que la Sanidad Pública cubre todos los gastos en medicinas se acentúan en la población que supera los 65 años, independientemente de la existencia o no de alguna discapacidad, superando en todas las edades posteriores el 88% de los pagos.

En estas edades, las proporciones de los que sufren cualquier tipo de discapacidad son levemente superiores al del resto, aunque es en las personas en edades jóvenes y adultas (20-54) donde se aprecian las mayores diferencias. En tales edades los porcentajes en los pagos cubiertos por la Sanidad Pública de la población discapacitada superan el 50%, mientras que menos del 27% de las medicinas adquiridas por personas sin discapacidad van totalmente a cargo de la Sanidad Pública.

El pago de los medicamentos por el paciente mismo es muy escaso en toda la población, pero sobre todo en la que padece alguna dis-

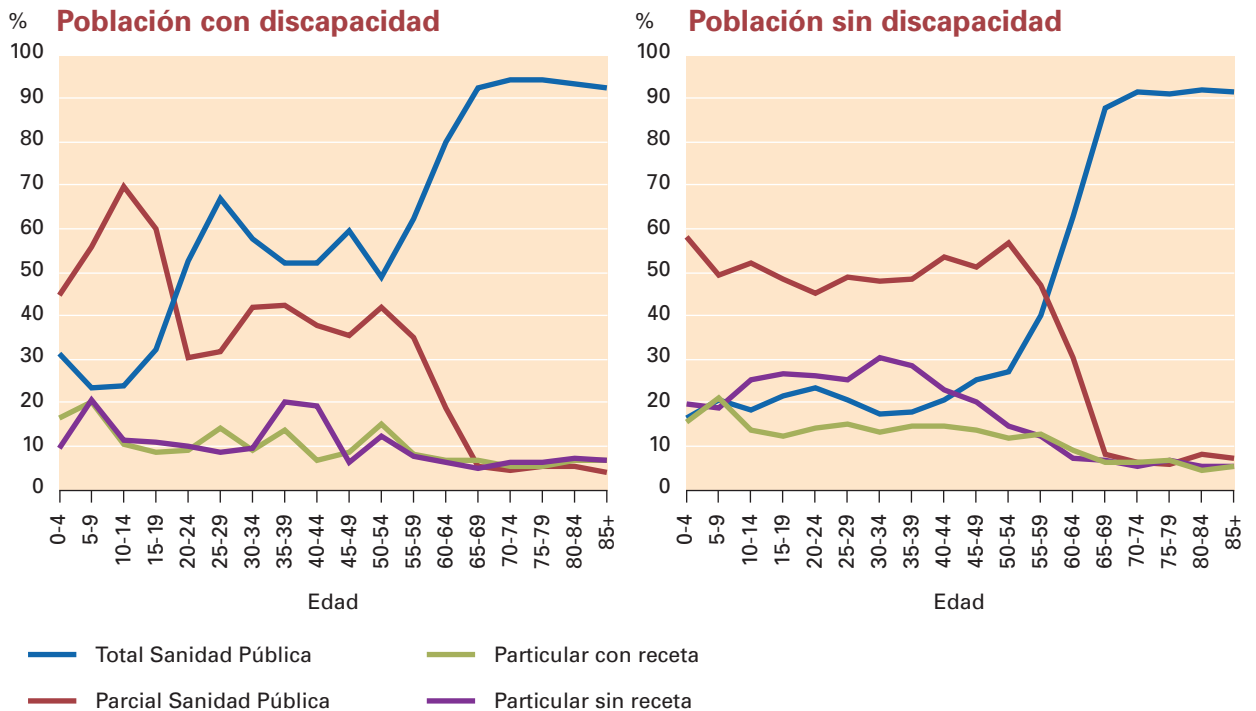
capacidad. Se concentra sobre todo entre la población adulta, pero en ninguno de los colectivos o edades observados, ni si quiera entre los que no sufren ningún tipo de discapacidad, supera el 30% de los casos.

La distribución del pago de los medicamentos de las personas discapacitadas por el tipo de discapacidad que padecen, no hace más que corroborar lo comentado anteriormente. Independientemente de cual sea el tipo de discapacidad que afecta a la población, la Sanidad Pública cubre en el 85-90% de los casos la totalidad del pago de los medicamentos de las personas de 65 y más años.

Entre los menores de 65 años, sobre todo en la población joven-adulta, existen pequeñas diferencias en la modalidad de pago dependiendo de la discapacidad. La Sanidad Pública cubre en la mayoría de los ca-

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 15. Forma de pago de los medicamentos según la edad y el padecimiento de alguna discapacidad



Los costos totales de los medicamentos de las personas que padecen algún tipo de discapacidad para comunicarse, cuidarse de sí mismo, desplazarse fuera del hogar, realizar las tareas del hogar y aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas. En los casos de discapacidad auditiva y de visión, y en menor medida, en el caso de personas con dificultades para utilizar sus brazos y manos, la modalidad de pago es más diversa: la Sanidad Pública cubre también los costos, pero se hace más frecuente el pago parcial que el total.

La población de menos de 15 años es la población que menos medicamentos consume. Muy pocos adquieren medicamentos por su propia cuenta (o a través de sus familiares) sin ningún tipo de receta. Las formas de pago son más diversas: independientemente de la discapacidad o limitación que padezcan lo más frecuente es que la Sanidad Pública cubra parcialmente su costo.

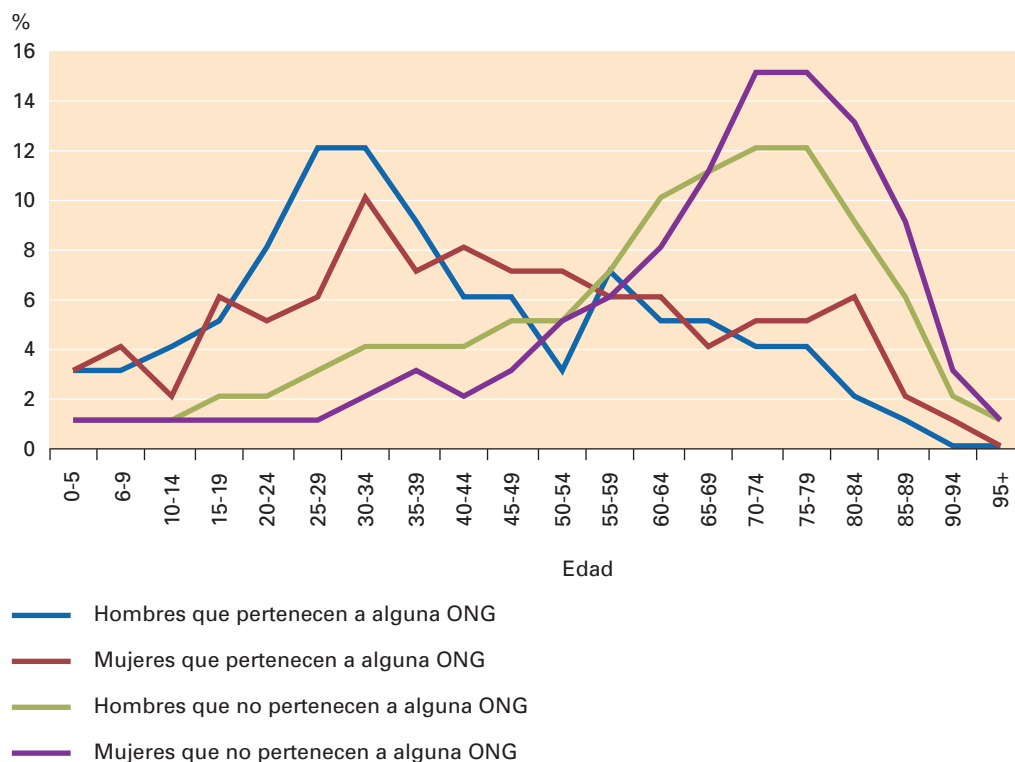
5 La pertenencia a ONGs de las personas con algún tipo de discapacidad

La EDDDES 99 ha recogido información sobre la participación de las personas con discapacidades, y de sus familiares y amigos, en Organizaciones No Gubernamentales (ONG) específicas, así como la deficiencia que causa la discapacidad por la que tales personas declaran pertenecer a estas organizaciones. Esta información permite sondear la relación entre discapacidad y asociacionismo en diversas direcciones, desde la determinación ejercida por cada tipo de discapacidad hasta los posibles resultados y beneficios de dicha pertenencia. Proporciona, además, un importante indicador acerca del grado de organización social y las prestaciones existentes al margen de los estrictamente correspondientes al Estado del Bienestar o al mercado de bienes y servicios.

A mediados de los años ochenta, según un sondeo sobre el asociacionismo de las per-

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 16. Distribución por edad y sexo de la población con discapacidad¹ que pertenece o no a alguna ONG dedicada a personas discapacitadas



¹ Con limitación, para la población de 0-5 años.

sonas con minusvalías, el motivo principal para asociarse era el de *“organizar un servicio o centro de atención a minusválidos”* (para 38% de los encuestados) o bien se buscaba relacionarse con otras personas minusválidas con la pretensión de ayudarse mutuamente (en el 26% de los casos)¹. La EDDDES, no obstante, concreta algo más las funciones de las ONGs, que define como *“aquellas organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro que se dedican a la asistencia, integración y desarrollo del colectivo de personas con discapacidad y cuyos socios son las propias personas con discapacidad y/o familiares y amigos”*².

¹ Según los resultados publicados en Díaz, M. (1985): *El asociacionismo de los minusválidos. Entre organización y movimiento social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: 167

² INE (2001): Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Metodología. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Madrid: 69.

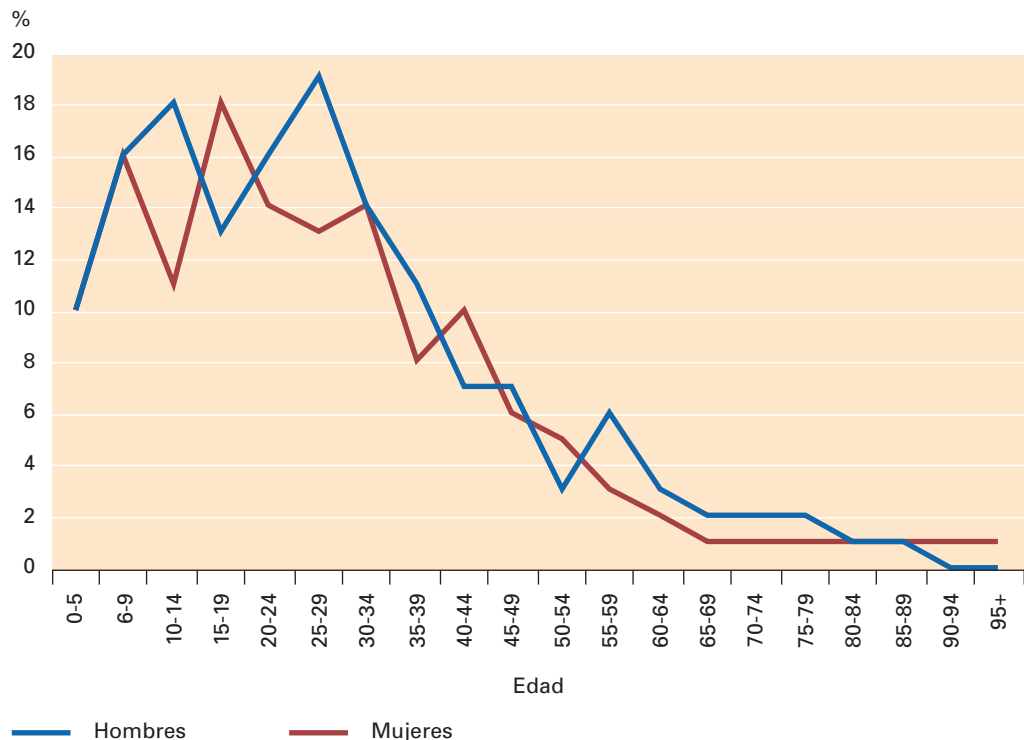
El primer rasgo relevante evidenciado por la Encuesta es que **el grado de pertenencia a ONGs entre las personas discapacitadas (o sus allegados), es sólo del 4% (unas 138.000)**.

En cuanto al sexo de los afectados por las discapacidades que han motivado la pertenencia a ONGs, las diferencias numéricas son escasamente favorables a los varones, unos 75.301 (el 55%), frente a 62.916 mujeres (el 45%). No obstante, y teniendo en cuenta que el número de mujeres afectadas por discapacidades es superior al de hombres, su grado de asociación es sensiblemente inferior en términos relativos; los varones asociados son el 5,1% de los que padecen discapacidades, mientras que las mujeres son sólo el 3,1%.

Esta escasa implantación de las ONGs, especialmente entre las mujeres, debe ser matizada teniendo en cuenta los distintos comportamientos por edad. Cuando el motivo de la participación es la limitación pa-

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 17. Proporción en cada grupo de edad de las personas con alguna discapacidad¹ que pertenecen a alguna ONG



¹ Con limitación, para la población de 0-5 años.

decida por hijos menores de 6 años, la asociación alcanza el 10% indistintamente en ambos sexos, y sigue siendo bastante alta, hasta proporciones que se aproximan al 20%, en las edades previas a la treintena, para disminuir muy abruptamente en cada uno de los colectivos de edad ulteriores. Tales comportamientos, combinados con los efectivos absolutos de cada edad, son los que explican que los jóvenes-adultos entre 15 y 50 años constituyan dentro de las ONGs la población más numerosa, mientras los menores de 10 años y los más mayores (los que superan los 85 años) son los grupos de personas menos abundantes.

Así pues, aunque el bajo índice general de asociación puede ser explicado por la confluencia de diversos factores conductuales (el posible rechazo a entrar en círculos que son vistos como estigmatizadores, la falta de información sobre las organizaciones existentes y los servicios que puedan ofrecer o la

dificultad que pudiera ocasionar la misma discapacidad a la hora de poder pertenecer a una ONG¹), hay que añadir al menos otros dos factores relativos a la composición interna del colectivo discapacitado, cuya influencia resulta recurrente cada vez que se hace un análisis por edades: 1) las diferencias generacionales, ligadas a la propia historia del asociacionismo, 2) la progresiva inclusión, hasta resultar mayoritarias entre los mayores, de personas con discapacidades sobrevenida con la edad y, por lo tanto, carentes de la "cultura asociativa" y los "recursos" propios frente la discapacidad que quienes la padecen desde edades tempranas han podido ir desarrollando previamente.

Resulta así comprensible que tanto en su peso como en la intensidad de su afiliación, el de los solteros sea el estado civil mayorita-

¹ COLECTIVO IOÉ (2004): *Les desigualtats socials entre la població catalana amb discapacitats*. Barcelona: Mediterranea.

4. El entorno social e institucional de las personas...

Cuadro14. Población con discapacidad que pertenecen a una ONG dedicada a personas discapacitadas, según el estado civil, la relación con la actividad y el nivel de instrucción (Porcentajes)

	Distribución	Porcentaje en cada grupo
Según el estado civil		
Solteros	51	10
Casados	36	3
Viudos	8	1
Sep/Div	5	9
Total	100	4
Según la Relación con la Actividad		
Ocupado	27	10
Parado	7	8
Incapacitado/Pensión invalidez	41	5
Jubilado	10	1
Estudiando	4	15
Labores del hogar	5	1
Otra situación	7	2
Total	100	4
Según el Nivel de Instrucción		
Analfabeto	12	4
Sin Estudios	20	2
E. Primarios	29	3
E. Secundarios	25	8
E. Universitarios	6	9
Total	100	4

rio: representan más de la mitad de las personas discapacitadas que pertenecen a una ONG (Cuadro14) y son también los que se asocian en mayor proporción, uno de cada diez. Esta intensidad disminuye algo, hasta el 9%, en el caso de los separados o divorciados (aunque estadísticamente son muy pocos) y es solamente del 3 y 1% en el caso de los casados y viudos, respectivamente.

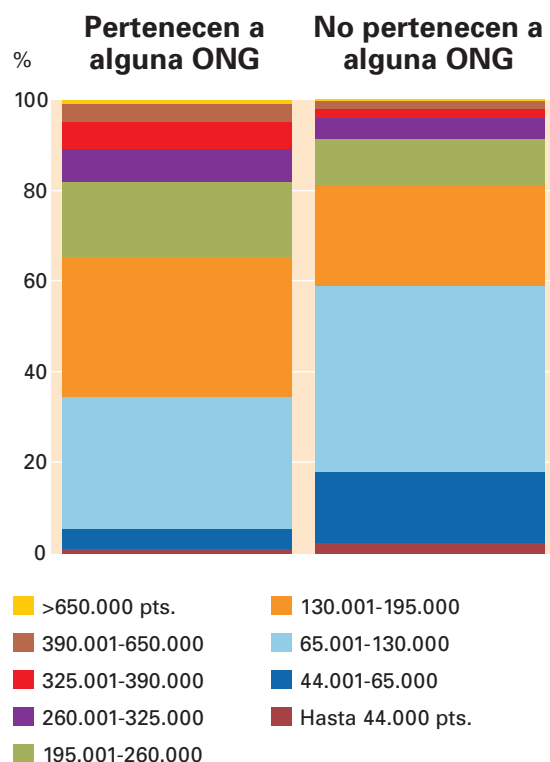
En cuanto a la relación con la actividad laboral, **el colectivo más abundantes entre los asociados a ONGs (el 41%) son personas con incapacidad para trabajar o receptoras de algún tipo de pensión de invalidez, total o parcial** (de nuevo en ello existe un factor estructural ligado a la distribución

por edades, pero cabe suponer también que la propia afiliación a este tipo de organizaciones guarda relación con la defensa de derechos y con el apoyo en los procesos legales y administrativos que pueden resultar en la percepción de este tipo de pensiones). Otro grupo numeroso es el de los ocupados, el 27% de las personas discapacitadas integradas en una ONG .

No obstante, quienes con mayor intensidad se encuentran asociados a ONGs son los estudiantes, pese a tener un peso mucho menor (constituyen solamente el 4%): **15 de cada 100 discapacitados que estudian se integran dentro de una ONG**. En cambio, esta intensidad es sólo del 10% entre los

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 18. Distribución por tramos de ingresos de los hogares, según la pertenencia a alguna ONG



ocupados, el 8% entre los parados, un 5% en los incapacitados y tan solo el 1% entre los jubilados o las amas de casa.

Algo muy parecido puede observarse respecto al nivel de instrucción de las personas discapacitadas que forman parte de una ONG. A pesar de que quienes cuentan con una educación universitario o superior sean

Cuadro 15. Tamaño del municipio en los que vive la población discapacitada, según su pertenencia a una ONG

Tamaño del municipio	Pertenece a alguna ONG (%)	No pertenece a ninguna ONG (%)
Hasta 10.000	19%	32%
10.001-50.000	21%	23%
50.001-500.000	39%	29%
500.000 <	21%	16%
Total	100%	100%

el grupo menos numeroso (en términos absolutos), también son los que más intensamente se asocian: 9 de cada 100 personas con discapacidad y estudios universitarios o equivalentes pertenece a alguna ONG, mientras que solamente declara estar asociado un 2% de los que carecen de cualquier tipo de estudios.

Existe una clara relación entre la pertenencia a ONGs y el tamaño de los municipios. El asociacionismo está directamente ligado a las ciudades. La mayor parte de quienes pertenecen a una ONG (un 60%) vive en municipios de un tamaño superior a las 50.000 personas y sólo el 19% lo hace en municipios de menos de 10.000. En cambio, quienes padecen discapacidades sin estar asociados a ONGs residen en poblaciones de menor tamaño, y nada menos que el 32% en municipios de menos de 10.000 habitantes.

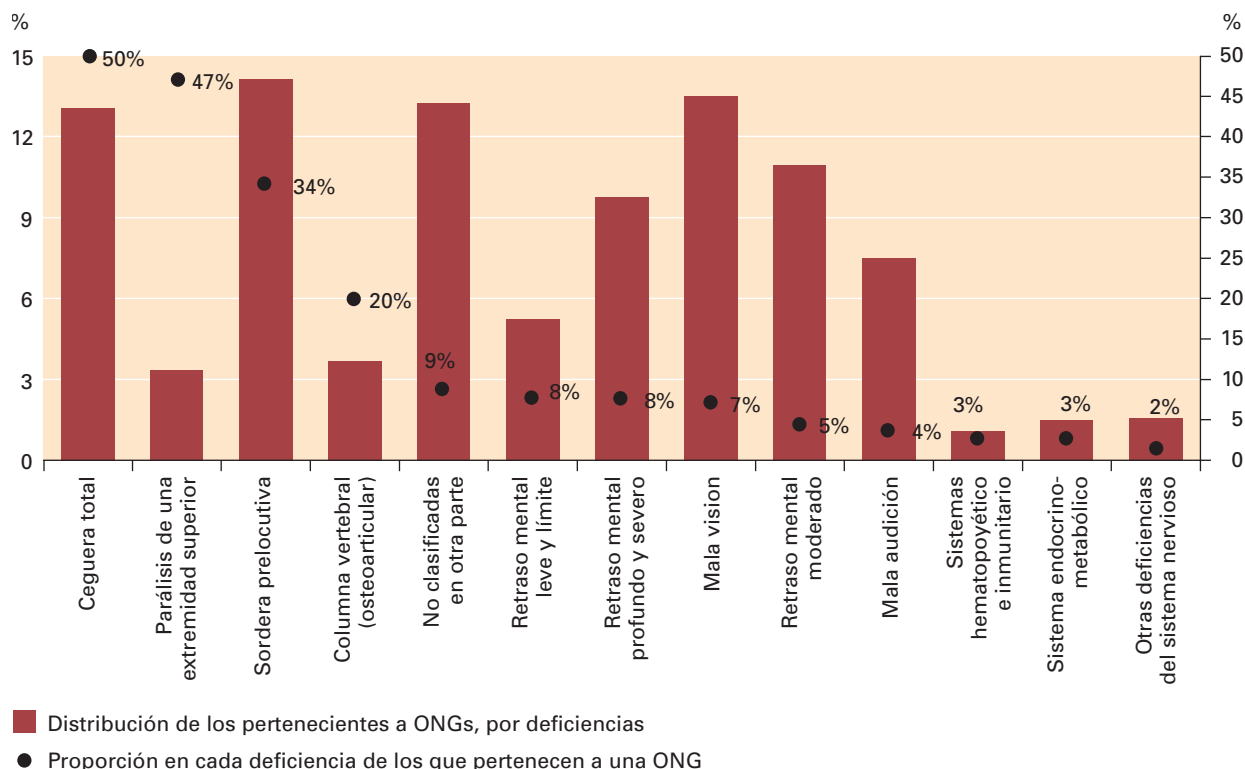
En lo que se refiere a la estricta relación entre discapacidad y asociacionismo, existen también marcadas diferencias en función de indicadores tan elementales como la edad. En primer lugar, la configuración de las deficiencias que motivan la integración en una ONG es suficientemente específica entre los menores de seis años respecto al resto de personas con alguna discapacidad, aunque en este caso

Ya ha podido comprobarse que los niños y niñas con alguna limitación se encuentran asociados en alguna ONG (ellos o, en la práctica, alguno de sus familiares) con una intensidad que supera la del conjunto de personas con discapacidad (alrededor de un 10%). Pese a constituir un grupo numéricamente reducido (poco más de 4.200), pueden establecerse algunas pautas generales de dicho asociacionismo.

En términos absolutos, los más numerosos son los que padecen deficiencias sensoriales o psíquicas (sordera prelocutiva, mala visión o ceguera total, retraso mental, ya sea moderado o profundo y severo). Pero esta distribución guarda más relación con la incidencia de los distintos tipos de deficiencia que con la intensidad con que estas van acompañadas de adscripciones a ONGs. Si es esta intensidad lo observado, las pautas son muy claras: **es la ceguera total la que va acompa-**

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 19. Proporción y distribución (%) de niños de 0-5 años que padecen una limitación y pertenecen a una ONG dedicada a personas con discapacidad (según la deficiencia de origen de la limitación que motivó dicha pertenencia)



ñada de asociación a una ONG con más frecuencia, nada más y nada menos que en la mitad de los casos. También presentan elevadas proporciones de pertenencia aquellos niños que padecen parálisis en una extremidad superior de su cuerpo (47%), aquellos que tienen sordera prelocutiva (34%) y los que padecen alguna deficiencia osteoarticular en su columna vertebral (20%). Los niños o familiares de niños que padecen cualquier otra deficiencia no llegan en ninguno de los casos al 10% de participación.

En el resto de edades, esta vez respecto a las discapacidades, el panorama resulta bastante diferente, aunque sólo sea por el muy inferior grado de asociación (como se vio antes, el asociacionismo resulta decreciente con la edad hasta resultar casi inexistente en las edades más avanzadas).

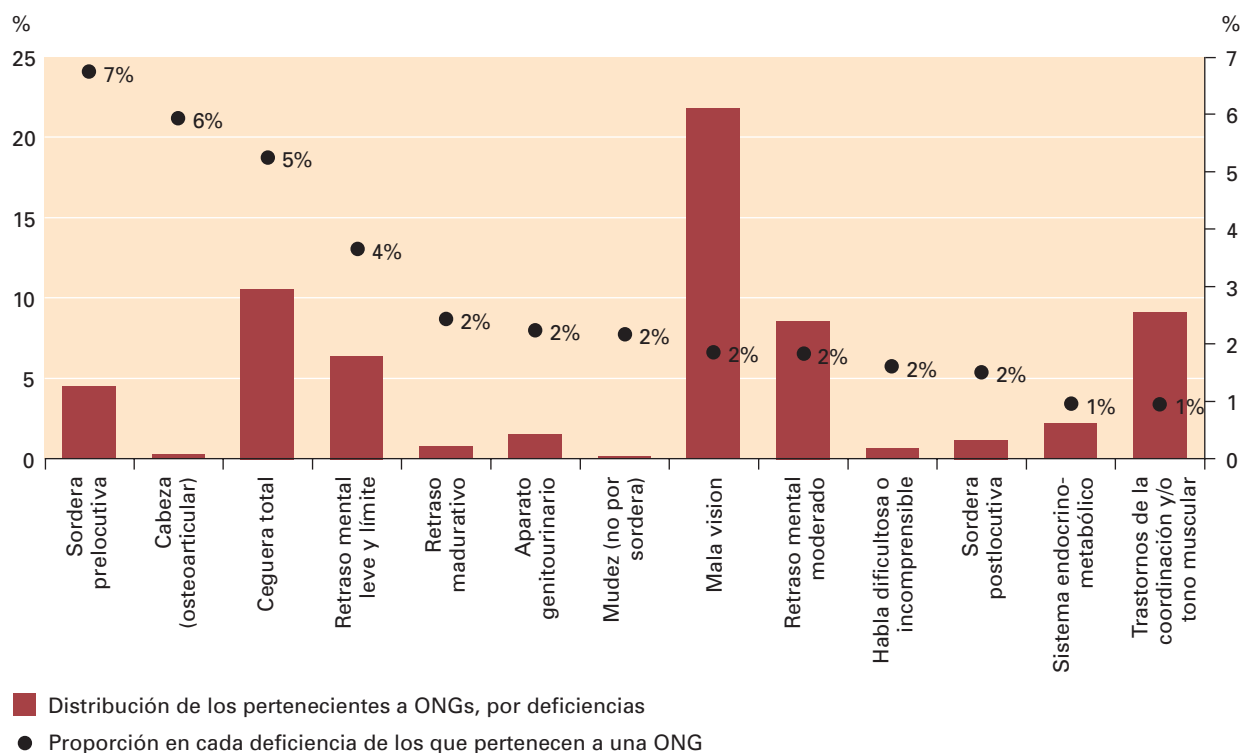
La mala visión, la ceguera total, los trastornos de coordinación y el retraso mental mo-

derado son las deficiencias más frecuentes que presentan las personas que integran diferentes ONGs (Gráfico 20), y de nuevo son también las deficiencias más comunes como origen de discapacidades. Pero las personas que más participan en ONGs son aquellas que padecen sordera prelocutiva, alguna deficiencia osteoarticular en la cabeza, ceguera total y retraso mental leve y límite. Estas deficiencias se asocian entre un 7% la primera y un 4% la última, mientras que en el resto de deficiencias las proporciones no superan nunca el 2,5%.

La Fundación ONCE es la organización de ámbito estatal que integra más personas discapacitadas, tanto en la población menor de 6 años (30%) como en el resto de la población (38%). No obstante, nada menos que la mitad de las personas asociadas a una ONG por su discapacidad declara integrarse en pequeñas organizaciones de ám-

4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 20. Proporción y distribución (%) de las personas discapacitadas de 6 y más años que pertenecen a una ONG (según la deficiencia de origen de la discapacidad que motivó dicha pertenencia)



bito local o autónomico, que la EDDDES no alcanza a identificar.

Además de la ONCE, las organizaciones dedicadas a las personas con Síndrome Down y parálisis cerebral (Aspace) son las que abarcan más personas discapacitadas y limitadas¹: el 15% de los niños de 0-5 años (o alguno de sus familiares) está asociado a la asociación de Síndrome de Down y el 7% a la de Aspace. Entre la población de 6 y más años y un 3% y 2%, respectivamente.

En resumen, la población discapacitada tiende a afiliarse en ONGs de ámbito local o autónomico, o en las grandes asociaciones de ciegos, sordos, síndrome de down o pa-

rálisis cerebral. El perfil de estas personas responde al de:

- una persona joven (de menos de 30 años), soltera,
- con un elevado nivel de instrucción, (estudios universitarios o secundarios),
- que sigue estudiando o que ya está integrado y trabajando en el mundo laboral,
- que convive en el seno de una familia cuyos ingresos superan la media,
- y que vive en un centro urbano relativamente grande (de más de 50.000 personas).

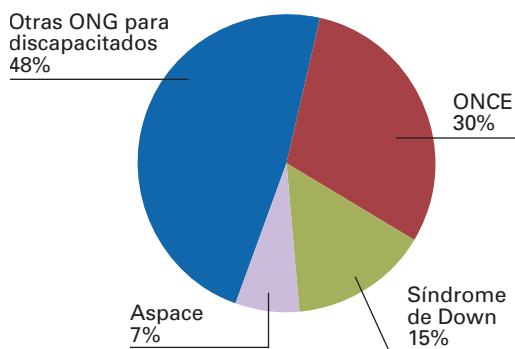
La impresión de conjunto es finalmente, que la pertenencia a ONGs está directamente relacionada con un contexto socioeconómico favorable, más que con la perentoriedad con que los distintos tipos y severidades de la discapacidad hacen conveniente la búsqueda de una organización de apoyo. Quienes

¹ Hay que tener en cuenta en todo momento que la EDDDES 99 no incluye información alguna de las personas que, ya sea por discapacidad u otra causa, se encuentran institucionalizadas en diferentes centros, como podría ser el caso de Aspace.

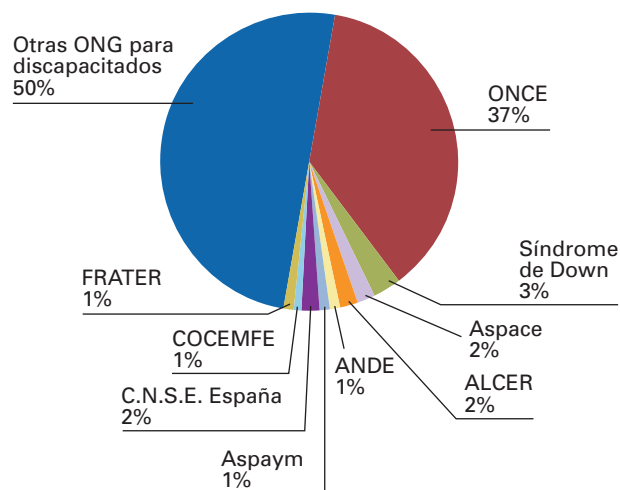
4. El entorno social e institucional de las personas...

Gráfico 21. Distribución de la población que pertenece a alguna ONG, por tipo

Población de 0-5 años



Población de 6 y más años



más se asocian, en igualdad de condiciones en lo que se refiere a la discapacidad, son quienes tienen una situación más favorable por su juventud, por su mayor nivel de estudios, por la mejor situación económica del hogar, o por residir en municipios de un tamaño que facilita estas organizaciones. Es, por tanto, un reto todavía abierto conseguir que el asociacionismo se extienda y beneficie precisamente a las personas que, por su peor bagaje personal y social, más podrían beneficiarse de él.

6 Conclusiones

Tras el ámbito social inmediato del hogar, este capítulo ha abordado las relaciones de las personas con discapacidades con los recursos y el entorno social e institucional específicamente derivados de su situación (excepción hecha de la residencia en hogares colectivos, excluida del universo encuestal).

Uno de tales recursos es el **Certificado de Minusvalía** (CM), documento que otorga el

derecho a determinados beneficios sociales y económicos en diferentes ámbitos.:

– Sin embargo, sólo un 21% de las personas con discapacidad declara también ser beneficiario del CM.

– Entre los menores de 30 años es mucho más frecuente (más del 50%), pero entre las personas mayores los poseedores son muy escasos (por debajo del 10% entre los mayores de 75 años).

– Las discapacidades que más frecuentemente van acompañadas de la posesión del CM son las que dificultan o impiden la comunicación (posee el certificado prácticamente el 40% de los afectados), mientras que aquellos que padecen alguna discapacidad auditiva o visual lo poseen en proporción muy escasa (el 13% y el 18%, respectivamente).

Se ha analizado también el alcance de las **ayudas técnicas y ayudas personales** provistas por el sistema formal.

– Recibe dichas ayudas a un 28'5 y un 10% respectivamente de las personas con discapacidades, proporciones abrumadoramente inferiores a las de quienes reciben ayudas

4. El entorno social e institucional de las personas...

por parte de la familia, especialmente en términos de cuidados personales.

– Es destacable, además, que los cuidados personales provistos por el sistema formal, además de ser escasos, coexisten en el 63% de los casos con cuidados provistos por familiares, por lo que quienes exclusivamente reciben cuidados personales de empleados o de servicios sociales son realmente escasos (alrededor de 113.000 personas).

– Adicionalmente, incluso en el caso anterior, el papel de los servicios sociales resulta minoritario, ya que la mayoría de las personas fueron atendidas por otro tipo de empleados (un 58% por empleados no residentes en el hogar y un 4% por empleados que residían en el hogar del receptor de los cuidados). Puede deducirse que buena parte de los cuidados son costeados con los recursos propios del afectado o con los de algún allegado.

– En el caso de la demanda de cuidados personales a proveedores públicos, alrededor de la mitad de los solicitantes no ha recibido todavía tales ayudas. En el caso de las ayudas técnicas solicitadas a proveedores públicos pasa algo parecido: las demandas insatisfechas ascienden al 23'8%.

– Las mujeres mayores son, en números absolutos, las beneficiarias más numerosas, pero en términos relativos quienes se ven cubiertos por tales servicios en mayor proporción son los niños.

– En las edades adultas se alcanzan los menores grados de cobertura, mientras que a partir de los 65 años, cuando se cierra el ciclo familiar propio, los hijos se emancipan y se vuelve frecuente la viudedad, la ayuda de profesionales vuelve a crecer en intensidad.

– El recurso a cuidadores profesionales es muy escaso entre los hombres casados (9% de los casados recibe cuidados personales provenientes del sistema formal, mientras que el 91% recibe cuidados de algún familiar) y la mayor frecuencia entre los hombres se da entre los separados o divorciados (23%).

– Por el contrario, las mujeres recurren a este tipo de ayuda más a menudo y menos condicionadas por el estado civil: las casadas que reciben algún cuidado personal lo hacen en el 19% de los casos de empleados privados o personal de servicios sociales y las solteras en un 22%. De modo que entre las mujeres lo que determina el proveedor de los cuidados (profesional o familiar) es el sexo, mientras que para los hombres es más influyente el estado civil.

– La característica de la discapacidad que sí condiciona fuertemente la recepción de cuidados formales es su grado de severidad; el 87% de quienes reciben ayuda personal de sector formal son personas con discapacidades graves o totales.

Dentro de las ayudas provenientes de instituciones se encuentran los **servicios de tipo social y sanitario**, que incluyen, entre otros, cuidados médicos y de enfermería, rehabilitación, ayuda a domicilio (SAD), teleasistencia, centros de día y servicios respiro, estancias temporales en residencia u hospitales, sistemas de alojamiento alternativos y programas de adaptación de viviendas.

– Alrededor del 48% de la población con alguna discapacidad ha necesitado y recibido alguno de estos servicios, sobre todo aquellos de carácter sanitario (cuidados médicos y/o de enfermería).

– Los servicios de carácter social tienen una escasa extensión: los usuarios de tales prestaciones no llegan al 1,5% de la población discapacitada en ninguno de los servicios.

– El perfil de los beneficiarios de estos servicios se asemeja, en términos absolutos al de las personas que requieren de asistencia personal. La intensidad con que se utilizan es independiente de la edad y del tipo de discapacidad: alrededor de la mitad de las personas con discapacidad de todas las edades hacen uso de los servicios socio-sanitarios.

También existen **prestaciones económicas** de diferente tipo (pensiones de invalidez, beneficios fiscales, subsidios, indemnizaciones...).

4. El entorno social e institucional de las personas...

– El 31% de las personas que padecen alguna discapacidad (alrededor de un millón de personas) recibe algún tipo de prestación económica, un 29%, lo hace periódicamente, mientras que un 7'8% lo hace ocasionalmente.

– Las prestaciones de las que más personas se benefician son las pensiones contributivas (54%) y no contributivas (29%) de invalidez o enfermedad y las ayudas no periódicas de acción social de empresa (19'5%).

– El perfil de los beneficiarios es bastante diferente al de las personas que reciben asistencia personal, ya que frecuentemente la percepción no se deriva directamente de la discapacidad, y guarda más relación con el pasado laboral. Así, las prestaciones económicas benefician a una parte mucho mayor de los varones (el 40%) que de las mujeres (el 25%) con discapacidades.

– Las compensaciones económicas benefician a personas mayoritariamente adultas-maduras, más jóvenes en general que las receptoras de ayudas personales. El grueso de la población beneficiaria se sitúa entre los 50 y 80 años, siendo muy elevada entre los 60 y 64 años, edad previa a la jubilación.

Así mismo, se ha estudiado el carácter del consumo y la modalidad de **pago de los medicamentos**.

– El consumo de medicamentos por parte de la población que padece algún tipo de discapacidad es notablemente superior (el 83% ha hecho uso en las dos semanas anteriores) al del resto de la población (el 40%).

– También puede observarse que las mujeres consumen más medicamentos que los hombres, tanto si padecen como si no padecen alguna discapacidad.

– La edad resulta ser, otra vez, la variable explicativa fundamental: a mayor edad, mayor consumo, independientemente del padecimiento o no de alguna discapacidad. La Sanidad Pública cubre más a menudo los gastos de las personas con alguna discapacidad, sobre todo entre personas en edades adultas.

– Pero es a partir de los 65 años, e independientemente del padecimiento de discapacidades, cuando sí cubre en la gran mayoría de los casos, en más del 88%, el pago total de los medicamentos.

También se ha evaluado la **participación en ONGs** de las personas que padecen alguna discapacidad, así como de sus familiares y amigos.

– El grado de pertenencia a ONGs entre las personas discapacitadas (o sus allegados), es sólo del 4% (unas 138.000).

– El grado de asociación de mujeres (3'1%) es sensiblemente inferior en términos relativos al de los hombres (5'1%).

– Debe tenerse muy en cuenta en el grado de pertenencia el distinto comportamiento que presentan las personas según la edad. Cuando el motivo de la participación es la limitación padecida por hijos menores de 6 años, la asociación alcanza el 10% indistintamente en ambos sexos, y sigue siendo bastante alta, hasta proporciones que se aproximan al 20%, en las edades previas a la treintena, para disminuir muy abruptamente en las sucesivas edades posteriores.

– El colectivo más abundantes entre los asociados a ONGs (el 41%) son personas con incapacidad para trabajar o receptoras de algún tipo de pensión de invalidez, total o parcial.

– Quienes con mayor intensidad se encuentran asociados a ONGs son los estudiantes, pese a tener un peso mucho menor (constituyen solamente el 4%): 15 de cada 100 discapacitados que estudian se integran dentro de una ONG.

– La ceguera total es la deficiencia que más frecuentemente va acompañada de asociación a una ONG, nada más y nada menos que en la mitad de los casos. También presentan elevadas proporciones de pertenencia aquellos niños que padecen parálisis en una extremidad superior de su cuerpo (47%), aquellos que tienen sordera prelocutiva (34%) y los que padecen alguna deficiencia osteoarticular en su columna vertebral (20%).

4. El entorno social e institucional de las personas...

– La Fundación ONCE es la organización de ámbito estatal que integra más personas discapacitadas, tanto en la población menor de 6 años (30%) como en el resto de la población (38%).

