



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



OBSERVATORIO
ESTATAL DE LA
DISCAPACIDAD

Las familias con personas con discapacidad en España: necesidades, demandas, apoyos y condiciones para el bienestar

Estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Autoría:

Gloria Álvarez Ramírez

INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	3
FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD	7
REPERCUSIONES DE LA DISCAPACIDAD EN LAS FAMILIAS	17
ANÁLISIS SOBRE EL MARCO DE APOYO Y PROTECCIÓN A LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD	33
SITUACIÓN, NECESIDADES Y RETOS DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD	56
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS	88
BIBLIOGRAFÍA	97



INTRODUCCIÓN

1. Introducción

La discapacidad es un fenómeno social que forma parte de la vida de millones de familias. Prueba de ello es que alrededor de 14% de la población en España la experimenta. Sin embargo, hasta la fecha, el conocimiento de la realidad de esta población es fragmentado y de alcance limitado.

En España, país que cuenta con unas estructuras familiares profundamente arraigadas en la sociedad, la familia es un elemento clave en el proceso de inclusión de las personas con discapacidad. Habitualmente, el entorno familiar brinda apoyos estables y constantes para compensar o mitigar los múltiples desafíos que debe afrontar el integrante con discapacidad.

Las familias con personas con discapacidad conforman un grupo poblacional con demandas propias, independientes de aquellas requeridas de modo exclusivo por el miembro con discapacidad. Sin embargo, a menudo son desatendidas, ya que se anteponen las intervenciones a favor de la persona con discapacidad. Tanto los requerimientos como las apreciaciones de las familias con personas con discapacidad siguen siendo un asunto insuficientemente explorado, y ello dificulta impulsar su papel de agente de inclusión. La importancia de estas familias como pieza esencial para mejorar las condiciones de vida y de ciudadanía de su familiar con discapacidad y, por consiguiente, para la cohesión social, no se ha visto, en ocasiones, correspondida con una atención y apoyo decididos de los poderes públicos. Persisten brechas entre la acción pública y las experiencias vitales de las familias españolas con personas con discapacidad: entre el avance formal y la realidad material.

El presente estudio pretende documentar el estado actual de las familias con personas con discapacidad y explicar el papel esencial que juega la institución familiar en la recepción y apoyo a las situaciones de discapacidad. Además, el informe identifica las necesidades y demandas de estas familias e impulsa una reflexión meticulosa sobre la dirección de las políticas familiares y las acciones públicas generales, con miras a mejorar la protección y el apoyo a la familia como garante de la inclusión social de sus integrantes con discapacidad.



OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

2. Objetivos y metodología

2.1. Objetivos

El objetivo principal de este estudio consiste en dar visibilidad a las familias españolas con integrantes con discapacidad.

Los objetivos específicos son:

1. Reconocer, analizar y difundir las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad.
2. Proporcionar al conjunto de las administraciones públicas y a las instituciones que diseñan y gestionan políticas y programas familiares, elementos clave para que adopten medidas inclusivas que mejoren la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad.
3. Estimular la participación y colaboración de las propias familias con personas con discapacidad, así como de las organizaciones de la discapacidad, y demás partes interesadas, para abogar por la implementación de las medidas y recomendaciones incluidas en este estudio.

2.2. Metodología

Para alcanzar los objetivos planteados se ha aplicado una metodología plural, apoyada en la revisión documental y en un acercamiento empírico, a partir de la participación de los familiares de las personas con discapacidad y de los distintos profesionales de apoyo, atención e intervención con estas familias a través de entrevistas y un cuestionario.

El marco temporal de desarrollo del estudio ha sido a lo largo de 2024 y ha comprendido las siguientes fases:

Fase	Contenidos
<p>Fase 1.</p> <p>Análisis de fuentes secundarias</p>	<p>Revisión de las políticas y normativa del marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad.</p> <p>Revisión de las estadísticas oficiales de las familias de personas con discapacidad.</p> <p>Identificación de estudios e informes previos sobre la contextualización de la situación de las familias con personas con discapacidad.</p> <p>Para la identificación de la literatura:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Revisión de las listas de referencia que se encuentran en la base de datos de publicaciones. ▪ Búsqueda de sitios web de organizaciones clave de familias de personas con discapacidad.
<p>Fase 2.</p> <p>Análisis del cuestionario y entrevistas sobre las necesidades de las familias con miembros con discapacidad</p>	<p>Se ha recabado información directa sobre las necesidades y demandas de las familias de personas con discapacidad a través de un cuestionario y una entrevista estandarizada que fueron difundidos entre las organizaciones del sector de la discapacidad durante el periodo comprendido entre el 1 de agosto y el 30 de septiembre de 2024.</p>
<p>Fase 3.</p> <p>Análisis e informe final</p>	<p>Combinación de los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos en el estudio, realizando una propuesta de acciones para mejorar la situación de las familias con miembros con discapacidad.</p>

2.2.1. Fuentes secundarias

Se ha realizado una revisión documental a partir de fuentes secundarias: estudios, informes, estadísticas y artículos. La revisión comprende la contextualización de la situación de las

familias con miembros con discapacidad, y abarca también el análisis del abordaje del tema por parte de las entidades del sector de la discapacidad.

Asimismo, se explora las políticas y normativa del marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad. Al respecto, de manera especial, se toman como referencia:

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).
- Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas.
- Proyecto de Ley de Familias Numerosas de 8 de marzo de 2024.

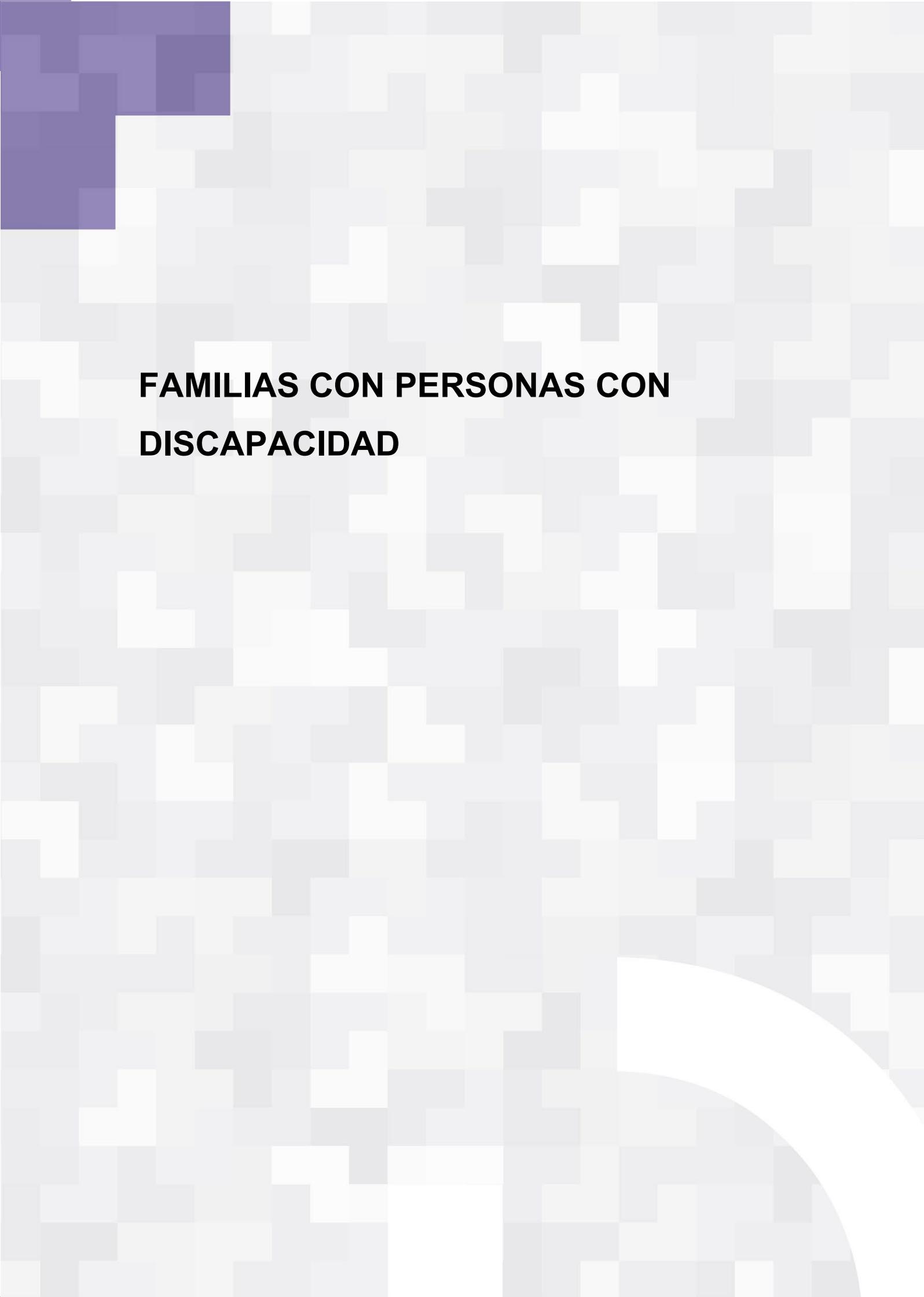
2.2.2. Aproximación cualitativa

Este estudio ha dado especial relevancia a la aplicación de técnicas de investigación cualitativa en un intento por conocer en profundidad las necesidades y demandas de las familias con personas con discapacidad, y las percepciones de actores institucionales gubernamentales y de organizaciones de la discapacidad, sobre puntos críticos del apoyo y la atención a esta población.

Cuestionario y entrevista

Con la finalidad de explorar y analizar las necesidades y demandas de las familias con miembros con discapacidad, se difundió entre las organizaciones del sector de la discapacidad un cuestionario y una entrevista estandarizada durante el periodo comprendido entre el 1 de agosto y el 30 de septiembre de 2024. El cuestionario debía ser cumplimentado por los familiares de las personas con discapacidad y la entrevista por los profesionales de distintas disciplinas con experiencia en apoyo, atención o intervención con familias de personas con discapacidad.

Asimismo, y con el fin de conocer el impacto y las medidas específicas que contempla el nuevo proyecto de ley de familia para las familias con miembros con discapacidad, se cuenta con una entrevista al Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias, de la Dirección General de Diversidad Familiar y Servicios Sociales, adscrita al Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.



FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3 Familias con personas con discapacidad

3.1 Datos demográficos de las familias con personas con discapacidad

La cuarta y última de las grandes encuestas sobre la discapacidad elaborada en España es la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia* (EDAD 2020), que actualiza la información de su predecesora, la EDAD 2008. La finalidad general de la EDAD2020 es atender la demanda de información por parte de las Administraciones Públicas y de diferentes usuarios como las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social, brindando una base estadística para la planificación de políticas destinadas a las personas con discapacidad que permitan la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia. Asimismo, está diseñada para obtener información sobre la salud de los cuidadores de las personas con discapacidad, así como del tiempo dedicado a los cuidados y las repercusiones en su vida personal tanto laboral como de ocio.

La Encuesta se ha realizado en dos etapas: en primer lugar, en 2020, se realizó la encuesta dirigida a la población residente en hogares —EDAD Hogares 2020—. En una segunda etapa, durante 2023, se realizó la encuesta dirigida a personas residentes en centros —EDAD Centros 2023— (residencias de mayores, centros de discapacidad, hospitales de larga estancia y viviendas tuteladas).

Atendiendo a la finalidad de este estudio, se recogen a continuación las estimaciones referidas a la EDAD Hogares 2020.

Población de personas con discapacidad

De acuerdo con la EDAD Hogares 2020, en este año, un total de 4,38 millones de personas residentes en hogares en España presentaba algún tipo de discapacidad o limitación en la realización de una actividad¹. Esto significa que la discapacidad o limitación afectaba a 94,9

7

¹ Al igual que en la EDAD2008 el concepto de discapacidad en la EDAD 2020 se basa en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aunque con ciertos matices diferentes. Si bien la CIF engloba bajo el término discapacidad el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, en EDAD el concepto de discapacidad se ha identificado con limitaciones

personas por cada mil habitantes, siendo más común en las mujeres (109,2) que en los hombres (80,1). Por otra parte, el 75,4% del colectivo con discapacidad o limitación residente en hogares tenía 55 o más años. Tres de cada cinco de estas personas eran mujeres.

Tabla 1. Personas con discapacidad residentes en viviendas familiares, por sexo y grupos de edad, según la encuesta de 2020 (miles)

Grupo de edad	EDAD HOGARES 2020		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
De 2 de 15 años (*)	113,4	58,8	172,2
De 16 a 24 años	56,4	37,6	94,0
De 25 a 44 años	171,7	161,0	332,7
De 45 a 64 años	537,3	619,6	1.156,9
De 65 a 74 años	305,9	449,1	755,0
De 75 y más años	628,4	1.244,5	1.872,9
Total	1.813,1	2.570,6	4.383,7

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

(*) En la EDAD Hogares 2020 se han tenido en cuenta las limitaciones en personas de 2 a 5 años.

La discapacidad en el hogar

En uno de cada cinco hogares españoles (el 20,5% del total) residía al menos una persona con discapacidad en el año 2020. En más de un millón de hogares la persona con discapacidad vivía sola. Por su parte, en aproximadamente 270.000 hogares todos sus miembros tenían algún tipo de discapacidad.

Tabla 2. Hogares españoles en los que reside alguna persona con discapacidad. Números absolutos, en miles.

Número de miembros del hogar	Personas con discapacidad residentes en el hogar				
	Ninguna	Una	Dos	Tres o más	Total hogares
1	3.813,9	1.128,2	0,0	0,0	4.942,1
2	4.322,4	1.128,4	255,4	0,0	5.706,2
3	3.145,8	559,8	121,5	12,0	3.839,1
4	2.800,2	358,0	46,3	6,4	3.210,9
5	548,3	109,9	25,2	4,5	688,0

importantes para realizar las actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de un año y que tengan su origen en una deficiencia.

6	205,0	43,7	9,2	4,6	262,6
7	63,5	16,6	8,4	1,8	90,2
8 o más	45,9	12,4	2,8	0,1	61,2
Total	14.945,1	3.356,9	468,9	29,4	18.800,3

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

En los hogares españoles son más comunes las familias conformadas por pareja e hijos que conviven juntos. En los hogares habitados por personas con discapacidad, el tipo de hogar más frecuente es el unipersonal. Casi tres de cada diez hogares en los que viven personas con discapacidad son hogares unipersonales.

En términos relativos, aquellos hogares en los que la presencia de personas con discapacidad es mayor son clasificados como “otro tipo de hogar” (conformados con otras personas que no forman parte del núcleo familiar, por personas que no forman un núcleo familiar entre sí o por dos o más núcleos familiares), seguidos de los hogares monoparentales, de los hogares unipersonales y de los hogares formados por parejas sin hijos que convivan en el hogar. La presencia de personas con discapacidad es mucho menor en los hogares formados por parejas con hijos que conviven en el hogar.

Tabla 3. Hogares españoles, según tipo y existencia de personas con discapacidad. En el hogar. Números absolutos, en miles y porcentajes.

	Hogares sin personas con discapacidad	Hogares con personas con discapacidad	Total hogares	% de hogares de personas con discapacidad
Hogar unipersonal	3.813,9	1.128,2	4.942,1	22,8
Padre o madre solo/a que convive con algún hijo	1.588,1	554,1	2.142,2	25,9
Pareja sin hijos que convivan en el hogar	2.870,3	787,2	3.657,5	21,5
Pareja con hijos que conviven en el hogar	5.487,1	807,6	6.294,7	12,8
Otro tipo de hogar	1.185,7	578,1	1.763,8	32,8
Total	14.945	3.855,2	18.800,3	20,5

Fuente: Informe Olivenza 2022:69.

La discapacidad se concentra en hogares con menos ingresos por trabajo

La EDAD hogares 2020 también muestra que existe una gran diferencia en las fuentes regulares de ingresos entre los hogares en los que viven personas con discapacidad y aquellos en los que no residen personas con discapacidad. Tan solo el 36,3% de los hogares en los que viven personas con discapacidad reciben ingresos regulares procedentes del trabajo, mientras que siete de cada diez hogares sin personas con discapacidad tienen este tipo de ingresos. En cambio, ocho de cada diez hogares en los que habitan personas con discapacidad tienen ingresos regulares procedentes de pensiones contributivas y no contributivas, frente a uno de cada tres hogares en los que no residen personas con discapacidad.

Tabla 4. Fuentes regulares de ingresos hogares con y sin discapacidad.

	Hogares sin personas con discapacidad	Hogares con personas con discapacidad	Total hogares
Trabajo por cuenta propia o ajena	70,0	36,3	63,1
Pensiones contributivas o no contributivas	33,6	79,0	42,9
Subsidios y prestaciones por desempleo	11,4	9,8	11,1
Otros ingresos regulares	9,2	9,4	9,3

Fuente: Informe Olivenza 2022:71

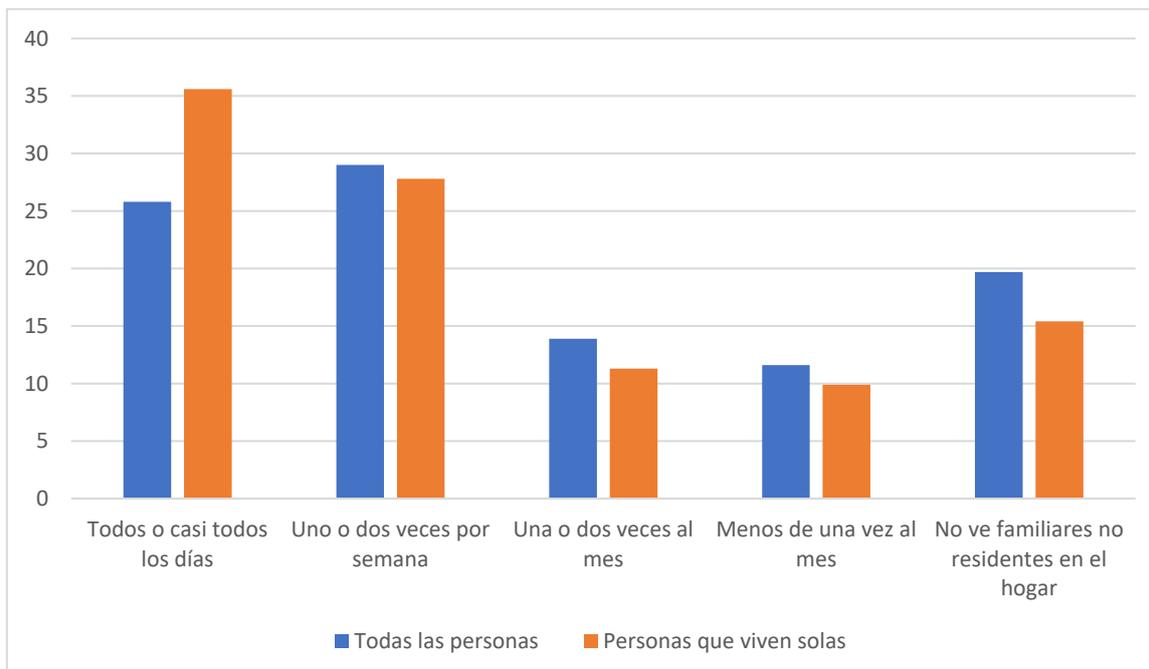
El contraste con los hogares que no tienen miembros con discapacidad es indudable y revela que la discapacidad es un factor que agrava el riesgo de exclusión laboral y, por ende, de exclusión social y pobreza.

Frecuencia de contacto con familiares no residentes en el hogar

La encuesta señala que las personas con discapacidad no están solas y mantienen contacto regular con sus familiares, siendo este su principal núcleo de relación social. Una de cada dos personas con discapacidad mantuvo regularmente contacto con familiares que no residían en su mismo hogar (54,8%). El 25,8% afirmó verlos todos o casi todos los días y el 29,0% una o dos veces por semana. Estos porcentajes fueron superiores en edades avanzadas (33,8% y 27,7%, respectivamente, en el grupo de personas de 80 y más años). Entre las personas con discapacidad que vivían solas, seis de cada 10 afirmaron ver con

frecuencia a sus familiares. Por su parte, el 21,2% indicaron verlas menos de una o dos veces al mes y el 15,4% manifestaron no verlas nunca.

Gráfico 1. Frecuencia de contacto con familiares no residentes en el hogar



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

Por su parte, la EDAD Centros 2023 señala que, en cuanto a las relaciones sociales de la población con discapacidad residente en centros, el 67,6% manifestó que recibía visitas o mantenía reuniones con familiares o amigos al menos una vez por semana y el 49,2% mantenía contacto por teléfono, redes sociales o correo, al menos una vez por semana. Por su parte, el 3,7% no se reunía con familiares y el 33,9% no utilizaba medios de comunicación. El 28,4% de las personas de 80 y más años recibían visitas casi todos los días, frente al 10,3% de las menores de 65. El 74,2% de las personas con discapacidad consideraba adecuado el contacto con familiares, amigos o conocidos; el 19,4% lo consideraba insuficiente y el 1,7% no tenía contacto.

Cuidadores principales

La EDAD Hogares 2020 señala que casi la mitad de las personas con discapacidad recibió asistencia o cuidados personales. La mayoría de las veces, esos cuidados fueron suministrados en sus hogares por familiares, mayoritariamente mujeres, u otras personas cuidadoras no profesionales. También, fueron prestados a través de servicios en el domicilio o la comunidad. Un 24,3% recibía estos cuidados solamente por personas residentes en su hogar, un 12% por personas no residentes y en un casi 13% de los casos los cuidados eran prestados por ambos.

Tabla 5. Personas con discapacidad de 6 y más años residentes en viviendas familiares según reciban o no asistencia y cuidados, por sexo. Porcentajes.

Asistencia o cuidados	Porcentajes		
	Hombres	Mujeres	Total
Reciben asistencia o cuidados	45,9	51,3	49,1
Solo de personas residentes en el hogar	27,0	22,4	24,3
Solo de personas no residentes en el hogar	8,6	14,3	12,0
De personas residentes y no residentes en el hogar	10,3	14,6	12,8
No recibe asistencia o cuidados	52,8	47,4	49,6
No consta	1,3	1,3	1,3

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

Entre las personas de seis y más años que recibieron cuidados, los cuidadores principales fueron familiares próximos (cónyuge o pareja, descendiente o progenitor), y mujeres, en su mayoría. Con menor frecuencia, el cuidador principal era otro familiar, una persona empleada del hogar, un trabajador sociosanitario o un asistente personal. El 49,7% de las personas que recibieron cuidados señalaron ser atendidos durante ocho o más horas diarias.

Tabla 6. Personas con discapacidad de 6 y más años residentes en viviendas familiares que reciben cuidados, según la persona que les presta apoyos o cuidados por sexo. Porcentajes.

Persona que provee cuidados	Hombres	Mujeres	Total
Cónyuge o pareja	41,3	21,6	29,2
Madre	14,5	5,4	8,9
Padre	2,9	0,8	1,6
Hija	13,3	32,9	25,4
Hijo	7,5	15,6	12,5
Otro familiar	11,4	9,2	10,0
Persona empleada del hogar	4,4	7,9	6,6

Personal sociosanitario	1,8	2,3	2,1
Asistente personal	0,9	1,7	1,4
Otra persona	1,60,8	1,7	1,6
No consta	0,4	0,8	0,7
Total personas con discapacidad que reciben cuidado	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

3.2 Perfiles de las familias con integrantes con discapacidad

Independientemente del carácter organizativo familiar, de su tipología y composición estructural, la familia juega un rol trascendental en el desarrollo de todo ser humano; papel que ejerce como agente socializador, protector y transmisor de valores y normas que van a coadyuvar de forma importante en la construcción del tejido social.

Como institución social, la familia cumple la función de satisfacer las necesidades de todo tipo (económico, afectivo, cuidados, educación, orientación) de sus integrantes. Entre otros, tiene el cometido de mitigar los desafíos difíciles que se presentan en la vida de cada miembro familiar. Acontecimientos vitales estresantes, como el desempleo, una enfermedad, la muerte o el divorcio, son sucesos que tienen efectos significativos en la familia. De igual manera, cuando la discapacidad afecta a cualquiera de sus miembros, todo el entorno es impactado. En estos casos, la familia adquiere más relevancia, pues se convierte en la unidad estructural y en la primera red de apoyo que articula a la persona con discapacidad con la realidad social. A pesar de las similitudes tipológicas y de otros aspectos entre familias que no tienen integrantes con discapacidad y las familias que sí los tienen, estas últimas presentan particularidades que se manifiestan de distintas maneras. Las dificultades económicas son una característica más frecuente y evidente entre los hogares que cuentan con uno o varios miembros con discapacidad. Son hogares que tienen inconvenientes para acceder a recursos básicos necesarios para el desarrollo de su vida económica y social. Los estudios señalan que la mayor prevalencia de discapacidades en las familias pobres se debe a diversos factores estrechamente relacionados. Por una parte, los hogares en situación precaria presentan peores condiciones de vida (dificultades de acceso a la educación, menores tasas de actividad y empleo, falta de cuidados sanitarios, etcétera.), por

tanto, tienen mayor riesgo de contraer enfermedades o sufrir accidentes. Por otro lado, las probabilidades de recibir atención y cuidados sanitarios y de rehabilitación son menores, a causa de sus limitados recursos económicos. Así, las rentas de esta población se encuentran sistemáticamente por debajo de las del resto de población (Observatorio Social de la Fundación La Caixa, 2022:6).

Apoyos y cuidados con rostro de mujer

Una de las particularidades de los hogares con personas con discapacidad se refiere a los cambios en las rutinas diarias, a fin de proveer apoyos y cuidados al integrante con discapacidad. Es preciso tener en cuenta que las necesidades de apoyo y cuidado abarcan contingencias y características diversas, por lo que, sus efectos son diferentes. Asimismo, pueden darse en diferentes etapas de la vida. Además de la discapacidad, la edad y la enfermedad son elementos que pueden acumularse o aparecer de manera independiente, y que requieren apoyos y cuidados, ya sean generales o intensos y permanentes.

Los apoyos que necesitan las personas con discapacidad son diversos. De los diferentes tipos de discapacidad, aquellas que afectan realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal, son especialmente relevantes puesto que afectan la autonomía de la persona. Acorde con la EDAD Hogares 2020, un total de 2,4 millones de personas indicaron tener el máximo grado de severidad en algún tipo de discapacidad cuando no reciben ayuda (1,5 millones de mujeres y 0,9 millones de hombres). Las dificultades en la realización de las tareas domésticas (63,1%), los problemas de movilidad (62,7%) y el autocuidado (61,9%) presentaron mayor severidad. El número de personas que recibían algún tipo de ayuda técnica, personal o ambas se situó en 3,3 millones.

Dentro del ámbito familiar, las labores de cuidado de la persona con discapacidad son realizadas por las mujeres en un 63,7%. En el 41% de los casos, el perfil de la cuidadora corresponde al de una mujer entre 45 y 64 años que comparte hogar con la persona a la que proporciona cuidados. Además, tiene estudios primarios y su ocupación no es remunerada, normalmente. Además, en un 32,9% de las ocasiones y como se recoge en la tabla 7, es la hija de la persona que precisa los cuidados (EDAD Hogares 2020).

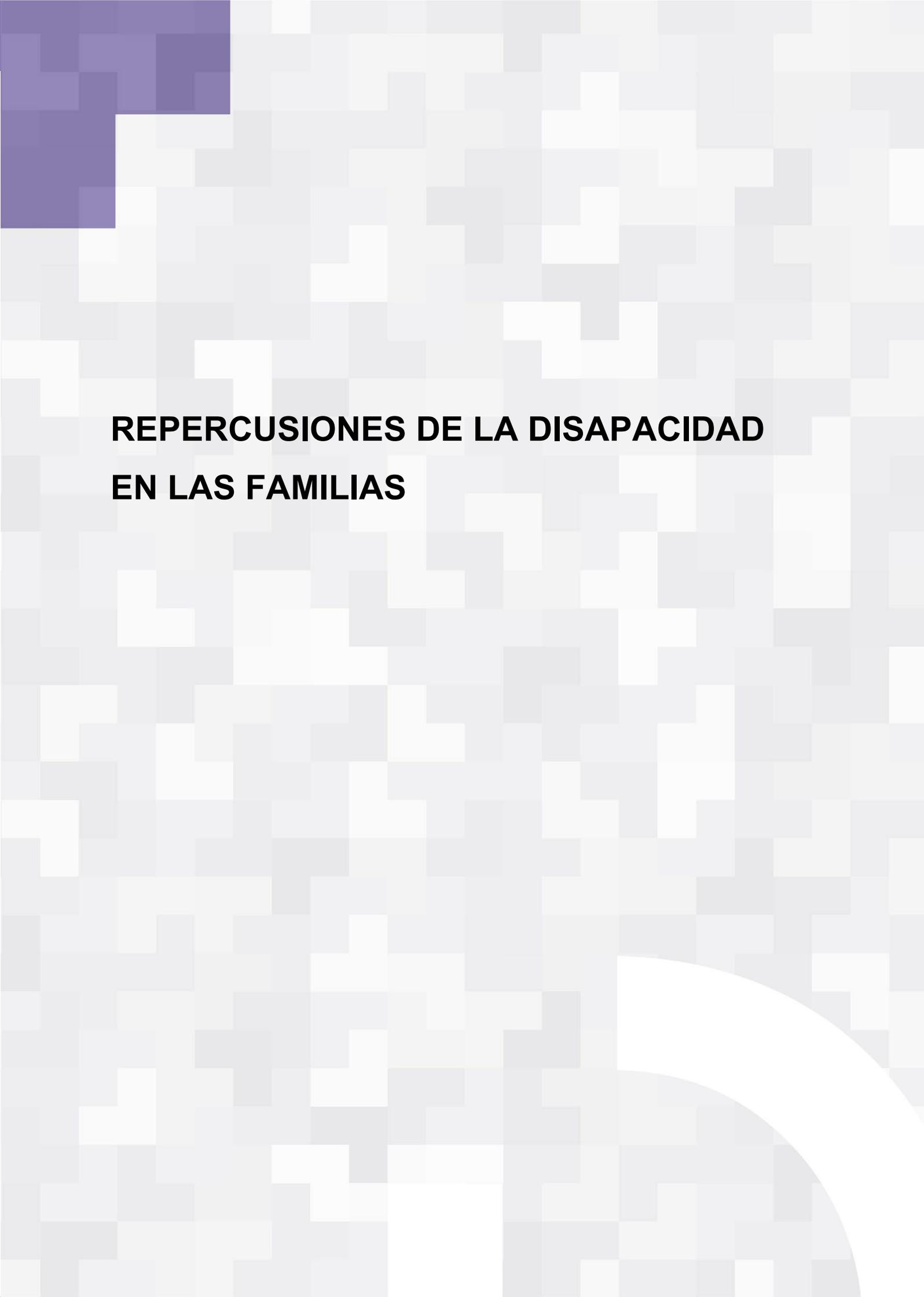
Tabla 7. Perfil del cuidador principal por sexo y grupo de edad

Edad del cuidador/a	Hombres cuidadores	% hombres	Mujeres cuidadoras	% mujeres	Total
Hasta 29 años	18.100	 24%	57.400	 76%	75.500
De 30 a 44 años	95.900	 33,7%	188.500	 66,3%	284.400
De 45 a 64 años	404.500	 33,5%	803.700	 66,5%	1.208.200
De 65 a 79 años	132.200	 51,5%	124.500	 48,5%	256.700
+ 80 años	61.100	 45,7%	72.600	 54,3%	133.700
Total	712.200	 36,3%	1.249.400	 63,7%	1.961.600

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

El porcentaje de mujeres que proveen cuidados a la persona con discapacidad en la familia, como apuntan los datos, es inmensamente desproporcional con relación a los hombres que cumplen con estas funciones. La feminización del cuidado está estrechamente vinculada con la desigualdad socioeconómica y de género, ya que, a pesar de que la inactividad ha ido disminuyendo en el país y ha aumentado la participación de la mujer en el mundo del trabajo, el cuidado continúa siendo una labor femenina no remunerada. Esto demuestra que el modelo de cuidados tradicional ha generado y sigue generando desigualdades de género, lo que limita la autonomía, la calidad de vida y la participación de las mujeres en el mercado laboral, mermando su capacidad de desarrollar su trayectoria profesional y vital.

La feminización de los cuidados es una realidad social en la que se naturalizan las habilidades como cuidadoras en las mujeres, no solo dentro de la familia, sino también, en el mercado laboral. Según el Informe de evaluación del SAAD, en 2021 existían alrededor de 709.900 mujeres trabajadoras en la prestación de servicios de cuidados; este número representa el 7,8% de las mujeres ocupadas en España. Cabe destacar que en ninguna otra actividad se encuentra esta intensidad de concentración femenina (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023: 171).



REPERCUSIONES DE LA DISAPACIDAD EN LAS FAMILIAS

4 Repercusiones de la discapacidad en las familias

Las familias con personas con discapacidad deben hacer frente, como las demás, a los cambios de los ciclos vitales de todos sus miembros, pero la singularidad que otorga la discapacidad hace que los vivan de modo diferente y con mayor intensidad. La presencia de la discapacidad en algún o algunos de los miembros de la familia altera la vida familiar, ya que exige adaptarse a situaciones no habituales marcadas por la discapacidad, que incluyen ámbitos personales, sociales y económicos.

Se trata de una experiencia compartida y única para las familias, que afecta a todos los aspectos del funcionamiento familiar, demanda nuevos recursos y apoyos, supone desplegar nuevas estrategias de afrontamiento y puede modificar creencias, metas y valores de la familia. La magnitud del impacto de la discapacidad en las familias presenta dos caras. Por una parte, puede ampliar los horizontes y aumentar la conciencia sobre un fenómeno que es consustancial al ser humano, puede mejorar la cohesión familiar y fomentar las conexiones con grupos comunitarios. Por otra parte, los costos financieros y de tiempo, las demandas físicas y emocionales y las complejidades logísticas asociadas a la experiencia de vivir con discapacidad pueden tener efectos de largo alcance, como se describe a continuación.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que las repercusiones de la discapacidad en las familias se manifiestan con cierta variabilidad, ya que los núcleos familiares no responden de la misma manera ante la discapacidad, ni siquiera a los mismos niveles de demandas que implica ni mucho menos emplean los mismos recursos para afrontarla.

4.1 Cambios en el funcionamiento familiar

Si bien en la actualidad la visión sobre las reacciones de las familias ante la presencia de la discapacidad en algún o algunos de sus integrantes se ha apartado de las interpretaciones más negativas y trágicas, la inesperada noticia de la discapacidad puede perturbar la dinámica familiar.

El hecho se percibe como algo inesperado y extraño que rompe las expectativas normales y genera conflictos entre lo deseado y la realidad. El reconocimiento de la discapacidad amenaza la percepción que se tiene sobre el desarrollo del ciclo vital tanto del miembro familiar con discapacidad como de los demás integrantes de la familia. Alteración de los proyectos laborales, económicos y sociales, son efectos evidentes que genera la situación de discapacidad.

La discapacidad es un evento crítico que desencadena reacciones y adaptaciones en todo el contexto de vida y sistema de relaciones entre el individuo y su familia. Las formas de funcionamiento precedentes resultan insuficientes, por lo cual se activan procesos de adaptación, ajustes en el funcionamiento familiar de tipo estructural emocional y organizativo.

La discapacidad en uno o varios integrantes conlleva a que los demás miembros asuman nuevos papeles dentro de la familia para redireccionar la dinámica familiar y encargar a cada uno diferentes funciones. Sin embargo, los cambios no se producen de manera equitativa en las familias. Dos variables inciden de forma directa en cómo se producen los ajustes. La primera se relaciona con el tipo de discapacidad y las características propias: las afectaciones a ella vinculadas, la clase de tratamiento que requiere, el modo en que evoluciona la discapacidad, etcétera. La segunda se refiere a las características y dinámica interna previa del sistema familiar: el nivel educativo y cultural, la situación socioeconómica, el tipo de relación y cohesión que existe entre sus miembros, la capacidad de adaptación a los cambios, su sistema de creencias sobre lo que es y supone la familia y la discapacidad, etcétera.

Este último factor suele incidir considerablemente en el funcionamiento de la familia. Cada unidad familiar, al igual que cada integrante, experimenta diversos sentimientos ante la discapacidad, muchas veces, contrarios al sistema de creencias de la persona y del núcleo familiar. La variedad de sentimientos entre los miembros del grupo familiar puede entrar en conflicto, produciendo un malestar vincular que puede trascender al ámbito social.

Es importante tener en cuenta que, la mayoría de veces, las familias no están preparadas para hacer frente a la situación de discapacidad de uno de sus miembros. Con gran

desconocimiento de lo que implica y con una importante falta de apoyos, la discapacidad genera tensiones y, en algunos casos, conduce a procesos de desestructuración familiar y social en el entorno más inmediato.

La incorporación a la familia de una persona con discapacidad presenta diferentes momentos de tensión que van desde el diagnóstico, que es el de mayor impacto, a nuevas situaciones que surgen con el tiempo, tales como la escolarización, la adolescencia, el envejecimiento, etcétera. Para evitar o minimizar el conflicto, es necesario conocer y anticipar estos escenarios. La casuística conflictiva que involucra a los diferentes vínculos familiares como consecuencia de la llegada de la discapacidad a la familia es variada. Por citar alguna de ellas (Álvarez Ramírez, 2013:171):

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

4.2 Sobrecoste económico

Desde el punto de vista económico, los datos indican que los hogares en donde vive alguna persona con discapacidad requieren recursos adicionales para alcanzar unas adecuadas condiciones de vida y de participación social similar al del resto de la población. A menudo, hacen un sobreesfuerzo económico para cubrir gastos vinculados a la discapacidad, que

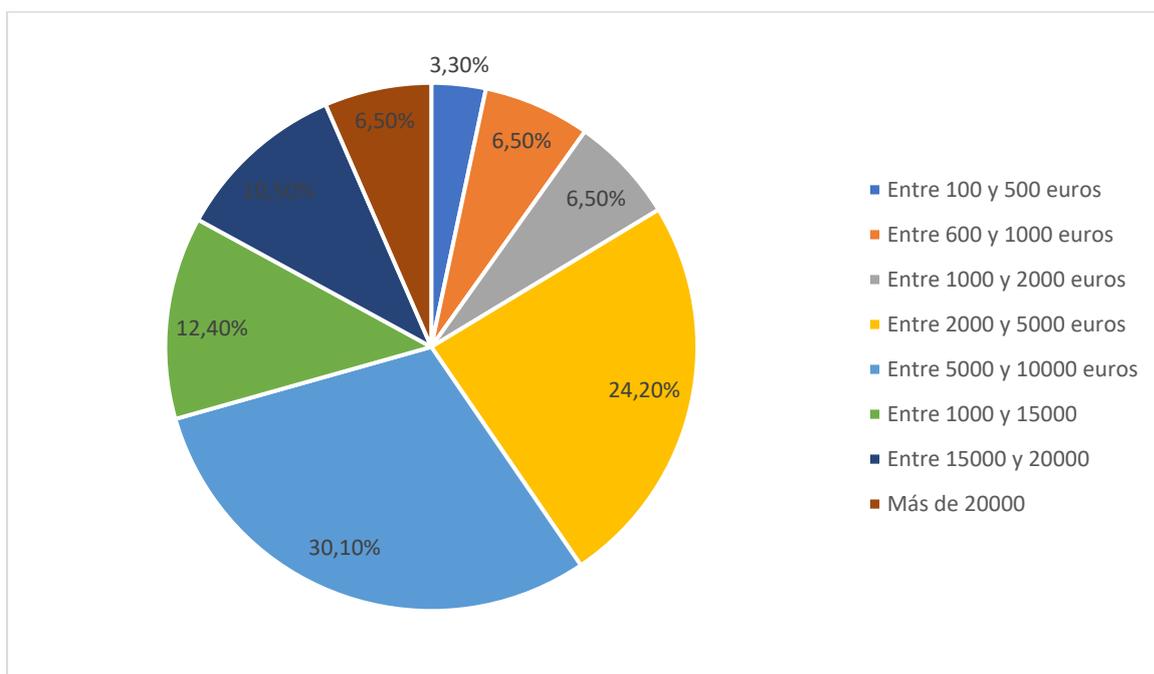
puede llevarlos a una situación de fragilidad económica que se resiente aún más cuando sobreviene una crisis.

De acuerdo con el último informe AROPE (2024), según el tipo de hogar, en torno al 22 % de los hogares unipersonales, casi el 26 % de los monoparentales y el 13% de los nucleares tienen, al menos, una persona con discapacidad entre sus miembros. La constante de que las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y/o exclusión mucho más elevada que aquellas que no la tienen, se sigue cumpliendo. En el año 2023 el 31% de las personas con discapacidad, es decir, más de una de cada tres, está en riesgo de pobreza y/o exclusión mientras que para el resto la cifra es del 22,7%. El 27,8% de las personas con discapacidad enfrenta dificultades o grandes dificultades para llegar a fin de mes, lo que supone una diferencia de 8,8 puntos porcentuales en comparación con las personas sin discapacidad (19 %), y el 42,7 % no puede afrontar gastos imprevistos de al menos 800 € (33,1 % entre las personas sin discapacidad).

Según la Encuesta de Discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, EDAD Hogares 2020, los hogares con personas con discapacidad tienen que afrontar un sobre coste que va desde los 150 a los más de 6.000 euros anuales. Los resultados de la encuesta calculan en 6.300 euros la media de gasto monetario adicional (año 2024) vinculado a la discapacidad que tiene que sufragar estas familias, pudiendo alcanzar los 30.000 euros. Esta media se ha incrementado un 24,6% con respecto al año 2023, cuando se alcanzó los 5054, especialmente por el efecto inflación (Fundación Adecco, 2024:15).

El siguiente gráfico muestra la distribución porcentual del gasto anual destinado a la discapacidad, siendo las sumas más frecuentes entre 5.000 y 10.000 euros al año (30,1%) y entre 2.000 y 5.000 euros (24,2%).

Gráfico 2. Gasto anual vinculado a la discapacidad

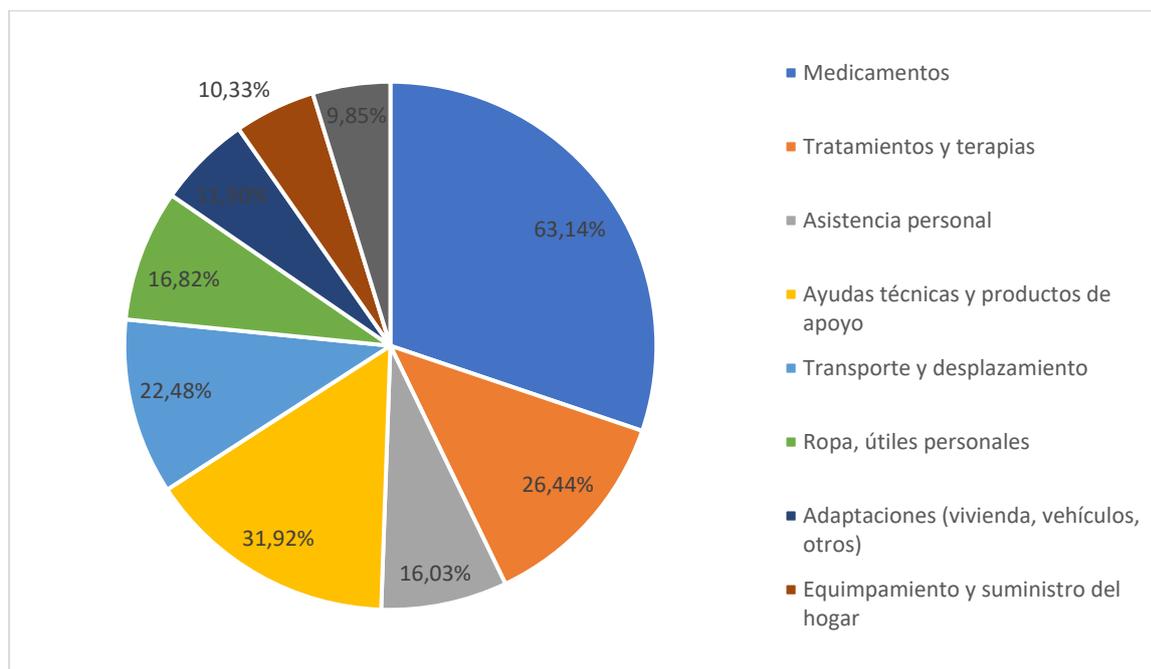


Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

De la EDAD Hogares 2020 también se desprende que, en los conceptos principales de gasto motivados por la discapacidad, predomina el relacionado con los medicamentos (63,14%). Los gastos dedicados a las ayudas técnicas y productos de apoyo aparecen en segundo lugar (31,92%), seguidos de los gastos vinculados a tratamientos médicos, las terapias y rehabilitación (26,44%). También son significativas las partidas de gasto relacionadas con el transporte y desplazamiento (22,48%), a las que le siguen las vinculadas a la ropa y útiles personales de uso común (16,82%), a la asistencia personal — personas cuidadoras o acompañantes pagadas— (16,03%), a las adaptaciones (de vivienda, vehículos y otros), la referida a los equipamientos y suministros del hogar (10,33%) y otros gastos (9,85%).

Los gastos referidos a la realización de trámites, gestión y administración, escolarización y educación, así como los relacionados con la vivienda (excepto adaptaciones), con defensa de los derechos y protección legal, y con la previsión económica, tienen menor presencia relativa como partidas principales de gasto.

Gráfico 3. Hogares según tipo de gasto por discapacidad



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

La información que ofrece la EDAD Hogares 2010 permite establecer la relación entre el gasto medio por hogar motivado por la discapacidad y el nivel de ingreso del hogar. Cuando los ingresos y, por consiguiente, el presupuesto disponible del hogar es menor, el gasto directo realizado en atención a la discapacidad también es menor. Sin embargo, la reducción del gasto no impide que, conforme se disminuyan los ingresos, se aumente la proporción que ese gasto supone respecto del gasto total efectuado por el hogar. Como los ingresos de los hogares con personas con discapacidad son menores que los de aquellos en donde no viven personas con discapacidad, se puede deducir que muchos de aquellos hogares se abstienen de realizar gastos que son necesarios por la imposibilidad de asumirlos. Esta relación brinda una imagen nítida del injusto sobre coste que deben sobrellevar las familias con personas con discapacidad.

Tres variables causan este sobre coste económico: los gastos extraordinarios para cubrir las necesidades de apoyo diario, la menor capacidad de generar ingresos (bien sea por las trabas para acceder al mercado laboral, las limitaciones en la cuantía o extensión de las

prestaciones económicas que perciben o por su inferior capacidad de ahorro) la pérdida o reducción de oportunidades para trabajar o realizar actividades sociales, de formación o de ocio por dedicar esfuerzo y tiempo en el cuidado de su ser querido con discapacidad (Ministerio de Sanidad, 2015:80). Considerados conjuntamente, estos gastos conformarían lo que se viene a denominar el sobreesfuerzo económico —o agravio económico comparativo— de la discapacidad.

Debido a la naturaleza diversa de los costes económicos asociados con la discapacidad puede afirmarse que no son uniformes para todas las familias. Estos varían dependiendo del tipo e intensidad de la discapacidad, de la edad de la persona con discapacidad, de la etapa vital que esté atravesando, de la composición del hogar, el nivel de ingresos y la situación laboral de los integrantes de la familia y de otras circunstancias.

Los estudios que han abordado la estimación del sobreesfuerzo económico de la discapacidad emplean, principalmente, la clasificación entre costes directos e indirectos. La primera categoría hace referencia a los gastos económicos que se derivan de manera directa de la situación de discapacidad de la persona; es decir, el gasto adicional en bienes y servicios de uso general, así como el gasto en bienes y servicios específicos vinculados con la discapacidad. Los costes indirectos se refieren al valor económico que la persona con discapacidad y su familia dejan de percibir como consecuencia de la situación de discapacidad. Se vinculan con los costes de oportunidad a los que se enfrentan la familia (como los ingresos no percibidos por renunciar a oportunidades formativas y laborales) y la propia persona con discapacidad (por no poder participar plenamente en el mercado laboral, por ejemplo) (Domínguez-Olavide, 2023:29). Otros costes de oportunidad que, aunque menos visibles, producen un efecto significativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (envejecimiento prematuro, estrés y sobrecarga del cuidador, o la renuncia a las relaciones sociales).

La frecuencia con la que se producen los costes también es un criterio de clasificación que suele tenerse en cuenta a la hora de cuantificar el sobrecoste económico de la discapacidad en el entorno más próximo. Así, algunos gastos pueden ser recurrentes, como en el caso de los medicamentos, terapias o la asistencia personal, mientras que otros son esporádicos, ya

sea porque el desembolso para adquirir bienes o servicios se hace una vez o porque son de carácter duradero (la adaptación de la vivienda, la compra de una silla de ruedas).

Otro criterio de clasificación diferencia los costes específicos de los adicionales. Los primeros hacen referencia a los dispendios de productos y servicios que la persona requiere a causa de su discapacidad (una persona con discapacidad auditiva puede necesitar prótesis auditivas). Mientras que los costes adicionales se relacionan con los productos que toda la población requiere, pero que suelen ser consumidos o usados en mayor cantidad o a un mayor coste por las personas con discapacidad (ropa adaptada a diferentes discapacidades).

De igual manera es importante contemplar dos dimensiones de los costes económicos de la discapacidad. La primera se refiere a que el nivel y el tipo de costes asociados con una situación de discapacidad no son estáticos. El grado de participación social y económica puede aumentar o disminuir tales costes. De hecho, cuando las personas con discapacidad se quedan en casa, reduce sus necesidades de apoyo al presentar menores niveles de actividad. Sin embargo, la opción de quedarse en casa o reducir la participación para evitar gastos puede conducir al aislamiento, provocar enormes dificultades para lograr estándares de vida aceptables y generar mayores costos indirectos en el futuro (por ejemplo, pérdida de ingresos del empleo, mayor disminución del funcionamiento). La segunda dimensión se relaciona con la accesibilidad del entorno y la robustez de los dispositivos de apoyos externos a la familia. La accesibilidad del transporte, de las infraestructuras y los servicios, así como la calidad y solidez de los mecanismos de apoyo institucional, contribuirán a que las personas con discapacidad incurran en menores costes adicionales para participar de modo activo y pleno en la comunidad (Mont, D. et al., 2022:7).

4.3 Ámbito laboral

El mercado de trabajo y el sistema de protección social producen una doble discriminación contra las familias con miembros con discapacidad, para quienes es difícil conciliar vida familiar y vida laboral. Esto genera grandes desigualdades derivadas de las responsabilidades familiares que se asumen. Estas desigualdades se materializan en dos dimensiones. Por un lado, en formas de aseguramiento de futuro más débiles, puesto que,

en caso de precariedad laboral las posibilidades de ahorro serían mucho más limitadas tras una vida laboral incompleta. Por otro lado, en la ausencia de protección social en aquellos casos en los que se produce un abandono completo del mercado de trabajo.

Las estadísticas ponen de manifiesto que asumir el cuidado personal de familiares necesitados de apoyos genera desigualdades. El cuidado familiar tiene un impacto económico debido a las pérdidas de ingresos por efecto del cuidado. El principal coste indirecto atribuido al cuidado es la reducción de la productividad laboral del familiar que cuida. Esto puede deberse al abandono del trabajo, una reducción de las horas de trabajo pagado, mayores dificultades para abandonar el desempleo, un incremento del estrés o cansancio o mayores dificultades para realizar formación en horario extralaboral. La pérdida de productividad del cuidador familiar en el mercado laboral tiene consecuencias a largo plazo: pensiones más reducidas y menor ahorro para afrontar la vejez y el propio cuidado en el futuro.

El 63% de los cuidadores principales presenta problemas profesionales o económicos de gran intensidad desde el momento en el que cumplen ocho años de trabajo en este campo. Así, el 66% ha tenido que dejar de trabajar, el 63% ha tenido que reducir su jornada de trabajo, el 60% manifiesta que su vida profesional se ha resentido, el 56% que tiene problemas para cumplir con sus horarios de trabajo, mientras que el 64% indica que tiene problemas económicos y el 67%, otros problemas relacionados con su vida profesional.

Gráfica 4. Tipo de problema profesional o económico del cuidador principal derivados de 8 y más años que lleva prestando cuidados a población de 6 y más años con discapacidad.

El cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020

Como ya ha sido señalado, en el seno de sus familias, las labores de cuidado son realizadas en su inmensa mayoría por las mujeres (promedio de 63,7%). Un porcentaje que se eleva a 83% en el caso de las cuidadoras familiares de personas con discapacidad intelectual, quienes suelen ser madres. Además de proporcionar los cuidados necesarios que aseguren a la persona con discapacidad con necesidades de apoyo una calidad de vida adecuada, la mujer cuidadora principal debe seguir realizando las labores propias del mantenimiento del hogar. La feminización de los cuidados supone para las mujeres renunciaciones significativas a su vida laboral y personal. Son ellas las primeras que deciden retirarse del mercado laboral cuando la situación familiar lo requiere, pues se asume que el cuidado es una responsabilidad exclusivamente suya.

El impacto sobre la participación de hombres y mujeres en el mercado de trabajo cuando deben dedicar tiempo al cuidado de sus familiares con discapacidad —concretamente, a los que se encuentran en situación de dependencia— demuestra, no solo un desigual reparto de responsabilidades familiares, sino también la falta de servicios o servicios muy costosos para el cuidado de estas personas y la falta de oportunidades para conciliar trabajo y familia. Este panorama viene reflejado en la Encuesta de Población Activa - EPA, encuesta confeccionada por el Instituto Nacional de Estadística, que tiene como finalidad capturar

datos sobre el mercado de trabajo. La EPA 2021 señalaba que del total de personas que permanecen inactivas por cuidar a personas dependientes, el 93,3% son mujeres. Mientras que la EPA del año 2023 señala como uno de sus resultados que un total de 391.300 ocupados trabajaron a tiempo parcial con objeto de disponer de más tiempo para cuidar a personas dependientes en 2023, lo que supuso un 3,5% más que en el año anterior. La mayoría de quienes trabajaron a tiempo parcial para poder a la vez ejercer la labor de cuidadores fueron mujeres (372.800, un 6,6% más que en el año anterior). Los hombres fueron 18.500, un 34,9% menos que en 2022.

4.4. Sobrecarga del cuidador

Cuidar de una persona en situación de dependencia o con discapacidad conlleva un grado elevado de responsabilidad y exigencia. Es una labor que supone en sí misma una fuente de estrés y malestar emocional tanto para el cuidador principal como para los demás miembros de la familia, ya que por lo general es continua y prolongada en el tiempo.

Existe una extensa literatura que describe el desgaste diario y acumulativo, la tensión física y la carga mental que enfrentan los cuidadores debido a los desafíos derivados de la labor del cuidado. Algunas consecuencias o efectos son desequilibrios de las demandas de atención en relación con el tiempo personal, social, roles, estado físico y emocional del cuidador, recursos financieros y recursos de atención formal dados los otros múltiples roles que desempeña.

Los estudios coinciden en señalar que los cuidadores de personas con discapacidad con dificultades para realizar por sí mismas actividades de la vida diaria experimentan una sensación global de cansancio, agotamiento emocional, una percepción generalizada de mala salud y desgaste físico. El esfuerzo que suponen la carga objetiva (tareas específicas que demanda el cuidado en actividades y tiempos, y que conllevan cambios en diversos aspectos de la vida de los cuidadores) y la subjetiva (actitudes y reacciones emocionales que se presentan ante la experiencia de cuidar) es elevado.

El cuidado constante y continuado de una persona con necesidades intensas de apoyos afecta al cuidador principal en todos los ámbitos de su vida cotidiana y contribuye a la

aparición del síndrome del cuidador o síndrome de sobrecarga del cuidador, una condición de salud que se relaciona con desgaste físico, mental y emocional de la persona que cuida y que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir.

Estadísticas avalan los impactos del cuidado en el bienestar del que cuida. De acuerdo con los datos que aporta el INE, el 62% de los cuidadores dice que tiene problemas de salud derivados de los cuidados. A los ocho años de estar prestándolos, el 56% se siente deprimido, el 54% se siente cansado y el 63% ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación.

Gráfica 5. Tipo de problema de salud del cuidador principal derivados de 8 y más años que lleva prestando cuidados a población de 6 y más años con discapacidad. El cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020.

La sobrecarga del cuidador debe enmarcarse dentro de un proceso multidimensional. La carga es una valoración ante los factores de estrés en función del cuidado que se realiza y entre los que se encuentra: el grado de dependencia de la persona a quien se cuida, trastornos cognitivos del paciente, características de personalidad del cuidador (menos tolerante a la frustración), estado de salud mental del cuidador (cuidador sufre de depresión o ansiedad), estado de salud física del cuidador (discapacidad, diabetes, síndromes

metabólicos), periodo de tiempo cuidando, aislamiento social del cuidador, renuncia o despido del trabajo del cuidador por atender a la persona con discapacidad.

Es importante medir la carga en las personas que cuidan, ya que puede tener diversas consecuencias en la calidad del cuidado y afectar tanto al cuidador como a la persona cuidada. La carga del cuidador y el malestar emocional aparecen como fuertes predictores del maltrato y abandono de la tarea de cuidado, así como de la segregación e institucionalización de la persona cuidada.

4.5. Relaciones sociales

Aun cuando en materia de discapacidad se han producido importantes avances en términos de reconocimiento de derechos y de mayor presencia y visibilidad, la cosmovisión social hacia las personas con discapacidad continúa cargada de prejuicios y viene acompañada de prácticas de exclusión y rechazo. Las consecuencias de dicha percepción social de la discapacidad no solo recaen en el propio individuo con discapacidad, sino que también lo hacen sobre su entorno más cercano, ya que la permanencia de este conjunto de predisposiciones va a operar como un marco de referencia regulador de la existencia de toda la unidad familiar. Por consiguiente, la familia puede sufrir déficits sociales relacionados con la interrupción de su estilo de vida y menos socialización.

Es un hecho que la discapacidad tiene una presencia escasa en la esfera de las relaciones personales y sociales. Para empezar, la discapacidad no está presente en los círculos de ocio de las personas: el 88% manifiesta no tener ningún amigo o allegado con discapacidad. En la misma línea, es significativo cómo un 43% admite sentir cierta incomodidad cuando se relaciona con personas con discapacidad, por temor a decir o hacer algo que pueda incomodarles (Fundación Adecco, 2019:11). El desconocimiento, la indiferencia, los prejuicios y la sobreprotección impactan en las personas con discapacidad que, bien de manera directa o muchas veces de manera sutil, son excluidas de los diferentes escenarios sociales, arrojándolas al aislamiento y a la soledad.

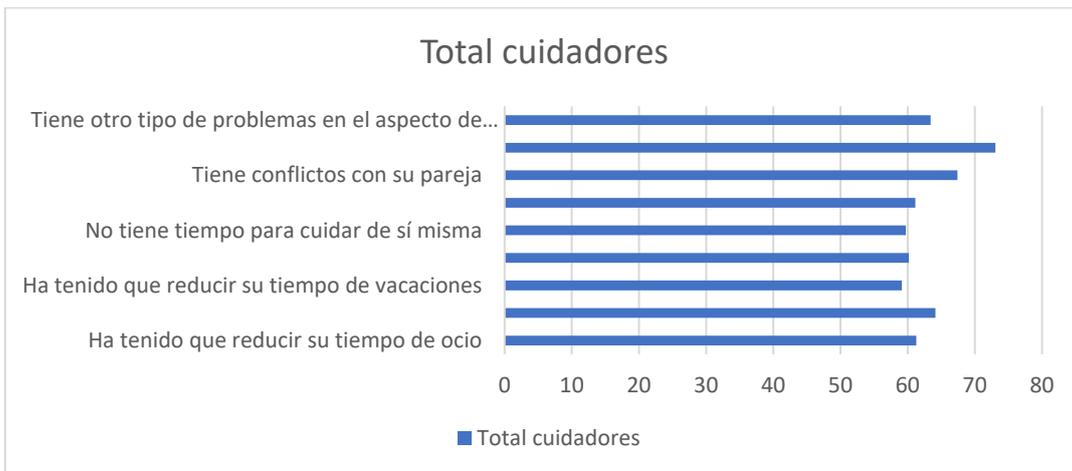
Estas restricciones sociales afectan en paralelo a la familia que padece la falta de aceptación de su familiar con discapacidad. En cualquier entorno sociocultural, ninguna

familia desea que uno de sus componentes presente discapacidad, por lo que la aceptación o el rechazo de este integrante forma parte de un proceso cognitivo adherido a patrones culturales. Los efectos estigmatizantes del contexto social alcanzan al entorno familiar, que desarrolla sentimientos de culpa, vergüenza, incompreensión y hasta de odio hacia una sociedad que sienten los discrimina y está en deuda con ellos. Surge un afrontamiento social relacionado con el “qué dirán” de la persona con discapacidad y emergen cuestionamientos por parte de las personas que están fuera de la familia, tomándose en ciertos casos la decisión, no siempre consciente, de mantener a la persona con discapacidad separada del resto de la sociedad y, en consecuencia, los demás miembros de la familia se aíslan voluntariamente también de sus amistades y resto de familiares.

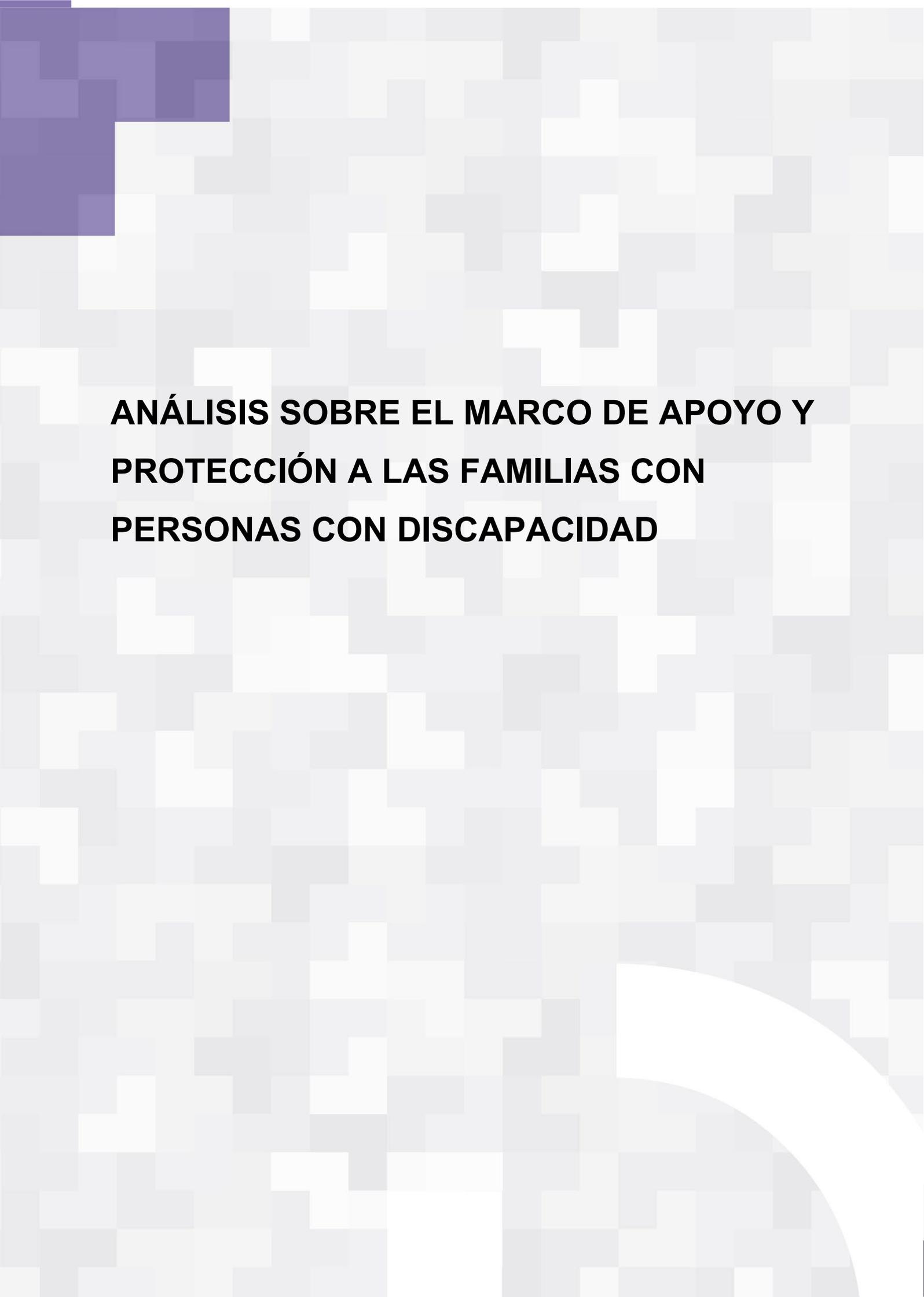
Las labores de cuidado tienen un especial impacto en las relaciones sociales del cuidador principal: la supervisión de la persona que demanda cuidados suele confinar al cuidador en el hogar durante la mayor parte de su tiempo, aumentar el tiempo dedicado a actividades domésticas y reducir su tiempo libre, con lo que interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción.

El 60% de los cuidadores a partir de los ocho años que lleva proporcionando los cuidados presenta algún problema relacionado con el tiempo libre y la vida familiar. El 61% indica que ha tenido que reducir su tiempo de ocio; el 64%, que no puede ir de vacaciones; el 59%, que ha tenido que reducir su tiempo de vacaciones; el 60%, que no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades; el 60%, que no tiene tiempo para cuidar de sí mismo; el 61%, que no tiene tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría; el 67% tiene conflictos con su pareja; el 73% no ha podido formar una familia o tener hijos y un 63% señala tener otro tipo de problemas en el aspecto de ocio y vida familiar.

Gráfica 6. Tipo de problema en el ámbito del tiempo libre y vida familiar del cuidador principal derivados de 8 y más años que lleva prestando cuidados a población de 6 y más años con discapacidad. El cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD Hogares 2020



**ANÁLISIS SOBRE EL MARCO DE APOYO Y
PROTECCIÓN A LAS FAMILIAS CON
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

5 Análisis de marco de apoyo y protección a las familias con personas con discapacidad

5.1 Cambios en la estructura familiar española

Los modelos familiares están evolucionando rápidamente en España. En las últimas décadas, las familias españolas se han vuelto más pequeñas y menos tradicionales en su composición. Los comportamientos de convivencia han cambiado sustancialmente y se observan estructuras familiares diversas como las monoparentales, las familias reconstituidas, las familias homoparentales y las familias multiculturales.

Actualmente, España es el segundo país de la Unión Europea que registra la tasa más baja de fecundidad (1,19 nacimientos por mujer) y con madres primerizas más mayores (Eurostat, 2024). El coste de la crianza, los problemas de acceso a vivienda, las dificultades financieras o un equilibrio insatisfactorio entre el trabajo y la vida personal son factores que explican el hundimiento de la natalidad en nuestro país. Al mismo tiempo, la legalización del divorcio y la aceptación social de la cohabitación han dado lugar a composiciones familiares más diversas. Con un aumento de más del 50% en la proporción de madres que trabajan en las últimas dos décadas, el modelo familiar de doble asalariado se ha convertido en dominante en España, si bien la proporción de hogares en los que todos los adultos trabajan es ligeramente inferior a los promedios de la Unión Europea y la OCDE (62% y 61% respectivamente) (OECD, 2022:9). No obstante, esta transformación de las bases económicas de los hogares no se ha traducido necesariamente en una corresponsabilidad familiar más igualitaria en la realización del trabajo doméstico y en las tareas de cuidado no remunerado. Las mujeres siguen teniendo más responsabilidades, aunque hay indicios de que estos patrones han comenzado a cambiar algo con la mayor disponibilidad de licencias de paternidad y la regulación de la custodia física compartida.

Pese a todos estos cambios, e independientemente del carácter organizativo, de su tipología y composición estructural, la familia en España sigue jugando un papel trascendental en el desarrollo de todo ser humano, una función que ejerce como agente socializador, protector y

transmisor de valores y normas que van a coadyuvar de forma importante en la construcción de la identidad personal. Este entramado de significancia adquiere más relevancia cuando el objetivo de análisis es la discapacidad, puesto que, ante este panorama, la familia se constituye en la unidad estructural y primera red de apoyo para la articulación de la persona con discapacidad a la realidad social.

La creciente complejidad estructural de las familias tiene consecuencias significativas para aquellos hogares con personas con discapacidad. En el plano general de políticas, ello puede generar diferencias en los derechos a los beneficios y la protección social, según el estado civil o la composición familiar, debilitando la red de seguridad privada que proporcionan las familias a sus miembros con discapacidad. A un nivel más íntimo, la transformación de las familias, tanto en su estructura como en la dinámica de las relaciones, puede aumentar la incertidumbre sobre los lazos familiares y condicionar de forma importante la articulación de las redes de solidaridad, el reparto de responsabilidades y los patrones de relaciones de género. Esta situación puede causar una variación sustancial en las condiciones de vida de los integrantes con discapacidad a lo largo de sus vidas, que puede exacerbarse dentro de las familias con mayores inconvenientes socioeconómicos, en aquellos hogares con personas con discapacidad que tienen necesidades intensas de apoyo y cuidado o que residen en zonas rurales o apartadas.

A pesar de la diversificación de trayectorias familiares, la vivencia cotidiana de la gran mayoría de las familias con personas con discapacidad en nuestro país apenas ha experimentado modificaciones. La intervención en materia de discapacidad se ha centrado mayoritariamente en los derechos y el bienestar individual de la persona con discapacidad, y menos en la familia con integrantes con discapacidad. Por ello es menester redefinir los marcos analíticos desde los que se intenta comprender la situación de los sistemas familiares con personas con discapacidad y renovar la agenda política de la discapacidad, considerando la atención, protección y promoción de las familias con personas con discapacidad independientemente de la estructura familiar.

5.2 Vulnerabilidades de las familias con personas con discapacidad

La información expuesta en el capítulo tercero sobre los perfiles de las familias con personas con discapacidad da cuenta de las desigualdades que estas experimentan con respecto a sistemas familiares sin personas con discapacidad. Se trata de núcleos familiares que afrontan dificultades económicas con mayor frecuencia porque deben asumir gastos relacionados con las situaciones de discapacidad, y hacer uso de servicios, buscar apoyos y dedicarse al miembro con discapacidad. También se enfrentan a precariedad laboral, pobreza de relaciones sociales (al dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de su familia con discapacidad) o a problemas de salud física, mental y emocional, debido al desgaste diario y acumulativo derivado de la labor del cuidado. Además, se trata de familias que habitualmente tienen carencias en el manejo y utilización de estrategias y recursos para hacerle frente a la situación de discapacidad de su familiar. Todas estas circunstancias causan que las familias con personas con discapacidad se encuentren en situación de vulnerabilidad.

La vulnerabilidad no es consustancial a las familias con personas con discapacidad, sino el resultado de las barreras del entorno que dan lugar a espacios de vulnerabilidad y que tiene como efectos la estigmatización, la exclusión y el aislamiento social.

Aunque los factores descritos impactan a todas las familias que cuentan con algún miembro con discapacidad, la situación de vulnerabilidad se hace más patente y agudiza en ciertos núcleos familiares, como los numerosos, monoparentales o a quienes residen en el medio rural.

5.2.1. Familias numerosas

Dentro de las diversas realidades familiares, las llamadas familias numerosas² presentan una vulnerabilidad particular debido al alto coste que implica el cuidado y educación de los

² Pendiente de aprobación en las Cortes Generales, el Proyecto de Ley de Familias, aprobada el pasado febrero por el Consejo de ministros, deja de utilizar el término de familia numerosa y a cambio, se crea dos grandes tipos de familias. Cada uno de ellos, a su vez, incluye otros casos específicos como familias con mayores necesidades de apoyo a la crianza y familias con mayores necesidades de apoyo a la crianza de categoría especial. Sin embargo, y hasta tanto se consolide la reforma, la familia numerosa es recogida en la Ley 40/2003 de Protección a las familias numerosas, que estipula una clasificación de familia numerosa a las que divide en dos categorías: Categoría especial: serían aquellas familias en la que hay 5 o más hijos, así como las de 4 hijos de los cuales al

hijos o el acceso a una vivienda adecuada a sus necesidades, entre otros factores circunstanciales.

Según la última Encuesta sobre la situación de las familias numerosas en España de la Federación Española de familias numerosas, el 78% de estas familias en España (8 de cada 10) tienen dificultades para llegar a fin de mes. En concreto, el 26% asegura tener dificultades para cubrir todos los gastos importantes y se ve obligado a “hacer muchos números”, a recortar gastos de capítulos secundarios (25%), a utilizar sus ahorros o pedir un préstamo (20%) y un 7% recurre a la ayuda de un familiar o de una ONG. Según precisa la Encuesta, esta situación tiene que ver con los ingresos de estos hogares en donde la horquilla en la que se mueven más familias (el 28%) es la de ingresos de entre 3.501 euros y 5.000 euros, seguida de la de entre 2.501 euros y 3.500 euros (un 22%). Frente a ellos, alrededor del 20% vive con menos de 2.000 euros al mes, cantidad con la que debe cubrir los gastos básicos de alimentación, higiene, vestimenta, educación, salud, transporte, vivienda y suministros básicos como la luz, el gas o el agua (Federación Española de Familias Numerosas, 2022: 29).

Las dificultades se incrementan cuando se trata de familias que cuentan con miembros con discapacidad, debido a los sobrecostes económicos que esta genera.

Según la Encuesta aludida, el 13% de las familias numerosas tiene algún miembro con algún tipo de discapacidad o situación de dependencia. En el 72% de los casos, alguno de los hijos se encuentra en esta situación, en el 18% se trata de alguno de los padres, el 9% se refiere a padre/madre y alguno de los hijos y el 1% restante no se conoce o sabe. De acuerdo con el tipo de discapacidad, el 46% corresponde a discapacidad física, el 48% a psíquica, el 19% a sensorial y el 19% a discapacidad intelectual (Federación Española de Familias Numerosas, 2022: 44).

menos tres procedan de parto, adopción o acogimiento permanente o preadoptivo múltiples; categoría general: serían las restantes, aquellas familias que cumplen las características para ser considerada familia numerosa y recogidas en la ley.

La mayoría de las familias numerosas (80%) tiene dificultades para conciliar la vida laboral con la familiar; es decir, 8 de cada 10. Este porcentaje aumenta hasta el 87% en el caso de las familias con padres más jóvenes y presumiblemente hijos más pequeños y con algún tipo de discapacidad (Federación Española de Familias Numerosas, 2022: 8).

La salud mental de los progenitores se ve directamente afectada por la dinámica de una familia numerosa, así como por el tiempo, la atención y los recursos que demanda el integrante con discapacidad. Además, las expectativas sociales y culturales pueden añadir presión a los padres. Estas incluyen la idea de que deben ser capaces de proveer no solo lo esencial, sino también oportunidades de enriquecimiento para cada hijo, especialmente, para aquellos con discapacidad. Uno de los retos más significativos es la gestión del tiempo. Los padres deben ser expertos en la administración de este para satisfacer las demandas de la familia. La atención se divide entre el trabajo, las actividades escolares, las citas médicas, terapias y rehabilitación y otros compromisos, lo que a menudo deja poco espacio para el descanso y las relaciones sociales.

La búsqueda de apoyo externo es otro desafío. Encontrar cuidadores o programas de apoyo que atiendan a varios hijos a la vez es complicado y costoso, especialmente, cuando algún (os) de ellos se encuentra en situación de discapacidad.

Asimismo, el espacio físico adaptado a las necesidades del miembro con discapacidad se convierte en un bien preciado y, a menudo, escaso.

5.2.2. Familias monoparentales con especial atención al factor de género

El monoparental es un sistema familiar profundamente marcado por la dimensión de género y las situaciones sociales de riesgo. Se trata de una forma de convivencia familiar en la que la mujer, en mayor proporción que el hombre, encabeza el hogar y se hace cargo del grueso de las labores y la responsabilidad cotidiana de los asuntos que incumben a los hijos. Así lo comprueba los datos de la última Encuesta Continua de Hogares del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2020), que pone de manifiesto que el 81,1 % de los casi 2 millones de hogares monoparentales registrados está a cargo de una mujer. La encuesta ha identificado que el 40 % de los hogares monoparentales están compuestos por personas adultas,

separadas o divorciadas, con sus hijos e hijas, seguidos en un 37 % por personas viudas con sus descendientes. En tercer lugar (con un 14,7 % sobre el total de hogares monoparentales) se encuentran aquellos hogares encabezados por personas solteras, que son fundamentalmente mujeres con hijos/as.

Asimismo, la encuesta da cuenta de la relación entre hogares monoparentales y situaciones sociales de riesgo como pobreza y exclusión social. La tasa de riesgo de pobreza en las familias monoparentales es del 46,8 % frente a 25,3 %, en el total de familias. Además, señala la estadística, la carencia material severa afecta en mayor medida a este tipo de hogares, que es casi el doble (9,5 %) que en el resto de las familias (4,6%).

La feminización de la pobreza se manifiesta en este modelo familiar, alcanzando un 52% en hogares encabezados por mujeres y 25% en hogares dirigidos por hombres (INE, Encuesta Continua de Hogares de 2020). De modo general, en este tipo de hogares, la mujer, de manera única, debe conciliar la vida laboral y familiar, cubrir las necesidades económicas, asumir la crianza y la educación y tomar todas las decisiones relevantes respecto de sus hijos/as.

Los hogares monoparentales encabezados por mujeres muestran mayores índices de precariedad laboral. Detrás de estas familias *monomarentales* se encuentran, muchas veces, las dificultades de las mujeres para acceder al mercado laboral, la precariedad y temporalidad de sus trabajos, así como la situación de desempleo.

La situación de vulnerabilidad de muchos hogares sustentados por un solo progenitor aumenta cuando la discapacidad está presente. Los datos de la EDAD Hogares 2020 revelan que los hogares monoparentales con hijos representan un 11% de los tipos de composición familiar con personas con discapacidad.

Si las personas al frente de una familia monoparental ya encontraban importantes obstáculos, estas dificultades se ven seriamente agravadas cuando algún hijo presenta discapacidad. Entre otros problemas estructurales que afectan a estas familias están: lograr un cuidado óptimo de la persona con discapacidad, conflictos sociales y de relaciones interpersonales, inconvenientes financieros, obstáculos para acceder al mercado laboral y

compatibilizar su vida personal y profesional, así como la falta de acceso a una vivienda adecuada.

A pesar de que esta forma de familias es común y rápidamente se convierte en la norma, la sociedad parece aferrarse al ideal o preferencia de los hogares biparentales. Esto puede explicar el alejamiento, discriminación y solidaridad que quienes están al frente de este tipo de hogares, especialmente las mujeres, experimentan en su comunidad. Aunque se han producido cambios jurídicos que tienen en cuenta a las familias monoparentales, las dinámicas sociales no se hacen cargo de los nuevos modelos de familia, sino de la familia numerosa o de la nuclear. Las familias monoparentales siguen, unas veces de forma sutil y otras de forma directa, siendo objeto de un estigma; tanto ellas como —en no pocas ocasiones— sus hijas e hijos. Es como si las madres solas se lo hubieran buscado al elegir un modelo familiar diferente; algo así como un *tú sabrás dónde te has metido* (Federación de Asociaciones de Madres Solteras. 2021:151).

A menudo, aquellas mujeres que encabezan una familia monoparental carecen de los apoyos materiales necesarios para el hogar, y deben afrontar las dificultades materiales y los sentimientos de soledad y vulnerabilidad, para ofrecer y garantizar a sus hijas e hijos con discapacidad la mayor estabilidad emocional y el mayor bienestar familiar.

De la misma manera, aquellas madres solteras con discapacidad no solo enfrentan las dificultades materiales concretas descritas, sino también la desigualdad de la sociedad respecto a este tipo de sistemas familiares. El prejuicio todavía pesa sobre las mujeres con discapacidad, sus deseos y derechos sexuales y reproductivos, y en cómo construyen los vínculos familiares cuando la discapacidad es etiquetada por la mirada ajena como una limitación a la hora de ejercer la maternidad.

5.2.3. Familias del medio rural

Según la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, aproximadamente la cuarta parte de la población española con discapacidad vive en el medio rural y es especialmente alta en las CC. AA. de Galicia, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Extremadura, Navarra, Cantabria y La Rioja. La prevalencia de las situaciones de discapacidad es

considerablemente más alta en el medio rural. La población con discapacidad que reside en entornos rurales tiene un perfil más envejecido y feminizado que la que reside en entornos urbanos. Su nivel educativo es más bajo y son más las necesidades de apoyo no cubiertas (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030: 38).

Las familias con personas con discapacidad que residen en entornos rurales enfrentan mayores desafíos que las que residen en zonas urbanas. Existen diversos factores que condicionan el acceso a los servicios a los que tienen derecho, como el resto de familias. Estas barreras se relacionan con la precariedad laboral, escasez de servicios, falta de accesibilidad, sobrecarga familiar y aislamiento. La ruralidad es un condicionante que multiplica los obstáculos que afrontan las familias con personas con discapacidad.

En efecto, los contextos diarios de discriminación en los que se desenvuelven estas familias (representados en menor capacidad de generación de ingresos y mayor necesidad de gasto que la población general) se hacen extraordinarios en el medio rural, en el que el riesgo de pobreza (38,4%) es más elevado que en el medio urbano para la población con discapacidad, y muy superior al de la población sin discapacidad (27,6%) (OED, 2017: 32).

Los sistemas de apoyo específicos por discapacidad se despliegan de manera irregular en el medio rural. Muchos de los servicios se prestan en zonas lejanas y con limitada frecuencia de transporte; otras zonas tienen escasa dotación de recursos y sufren reducción paulatina y constante de los mismos. La insuficiente accesibilidad tanto de las viviendas como del entorno construido es un condicionante importante en el medio rural. La insuficiente adaptación del transporte público dificulta el acceso a recursos importantes para el bienestar, como el empleo, la formación, la cultura o el ocio. La carencia de accesibilidad en el transporte, la brecha digital acentuada por la falta de conectividad y la menor densidad de relaciones sociales influyen considerablemente en el aislamiento y en la sensación de soledad no deseada de las personas con discapacidad y sus familias.

Además, la falta de apoyos obliga a las familias con personas con discapacidad en entornos rurales a asumir tareas de cuidado y asistencia, lo que implica un costo de oportunidad al renunciar a otras actividades, ya sean productivas, formativas o de otro tipo (OED, 2017:46). En estas labores de apoyo sigue detectándose una importante influencia de los roles y

estereotipos de género entre la población rural. Los cuidados a familiares con discapacidad y en situación de dependencia son percibidas como tareas propias del sexo femenino. Gran parte de la población rural no está de acuerdo con la asignación diferenciada de roles en función del sexo (56,6 %). La gran mayoría de la población rural (62,8%) piensa que las mujeres tienen una capacidad natural para realizar las tareas domésticas y de cuidados. Percepciones que se reflejan en un 85,6% de mujeres cuidadoras principales del familiar con discapacidad que residen en el medio rural (Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación, 2021:195).

5.3. Evolución de las políticas dirigidas a las familias con personas con discapacidad

Durante mucho tiempo, la política familiar fue una de las áreas menos desarrolladas de la política social en España. Se caracterizó por la privatización, por un carácter asistencialista en lugar de universal y por centrarse principalmente en la protección a las familias numerosas (OCDE, 2022:43).

Circunstancias que podrían hacer que las familias necesiten más apoyo, como la discapacidad, han llegado a reflejarse en la Ley 40/2003 de Protección a las Familias Numerosas, que recogió, además, los problemas específicos que enfrentan las familias numerosas en relación con los costos del cuidado y la educación de los hijos y el acceso a la vivienda, que debían ser remediados mediante políticas públicas para satisfacer el principio constitucional de igualdad real y efectiva. Sin embargo, durante estas más de dos décadas que ha estado vigente la norma, estas medidas han sido limitadas y han tenido una lánguida repercusión. La falta sistemática de protección social y apoyo público que ha sufrido la familia ha sido especialmente visible en el caso de las familias con personas con discapacidad. Aunque en los últimos años se han acometido una serie de iniciativas que han tenido por objeto, por un lado, mejorar las prestaciones familiares vinculadas a la discapacidad y, por otro lado, promover unas condiciones laborales que faciliten la conciliación de la vida familiar y laboral, las familias con miembros con discapacidad estructuralmente han padecido de un bajo y débil nivel de protección y de apoyos.

En la actualidad (y hasta tanto se apruebe por las Cortes el proyecto de la nueva Ley de Familias que tiene como uno de sus objetivos mejorar la protección social de *todas* las familias), el único marco legal estatal en materia de política familiar en vigor es la aludida Ley de Protección a las Familias Numerosas. A nivel regional, desde 2003, las comunidades autónomas han desarrollado un amplio abanico de instrumentos jurídicos en materia de política familiar. Algunas han promulgado Leyes Marco específicas de Apoyo a la Familia que definían las prestaciones y los principios básicos de la actuación administrativa en el ámbito del apoyo a la familia.

La ausencia de una normativa vigorosa en cuanto a protección y apoyo a todas las familias, que reconozca las situaciones de discapacidad que en ellas se presentan, ha impedido ofrecer respuestas intensas en cuanto a orientación, acompañamiento y ayudas para que, desde la misma familia, se inicie la inclusión de las personas con discapacidad.

A la par de este modelo limitado de políticas familiares desarrollado por el Estado español en las últimas décadas, se ha producido una transición gradual sobre la concepción y tratamiento de la discapacidad en los marcos normativos y en la acción política. Desde una visión netamente asistencialista y paternalista, se ha transitado progresivamente hacia otro enfoque basado en el reconocimiento de derechos y en la autonomía personal, gracias a la ratificación por el Gobierno español en 2007 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que asume el modelo social y aborda las cuestiones relacionadas con la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. Sin embargo, y pese a ello, la vivencia cotidiana de la gran mayoría de las familias con personas con discapacidad en nuestro país apenas ha experimentado modificaciones.

Pese a que la familia ha sido y sigue siendo el primer y principal elemento generador de atención y apoyos a la persona con discapacidad, su reconocimiento es ampliamente ignorado. La implicación de los gobiernos –entendida en términos institucionales– en recoger las necesidades y trazar los esquemas para una intervención estructurada y formal en la materia de la discapacidad se ha centrado mayoritariamente en el bienestar individual de la persona con discapacidad, pero no en la calidad de vida familiar. Regularmente no se

aborda la discapacidad como un tema familiar o social, sino individual. Las medidas, los posibles apoyos y la regulación, no se dirigen a las familias.

Existe un sesgo en calificar la discapacidad como una circunstancia que enfrenta una persona en solitario, sin considerar el impacto que tiene en la familia que la recibe y la vive casi con la misma intensidad que la propia persona con discapacidad. Esto da lugar a que se invisibilicen los retos que enfrentan las familias al cuidar, asistir, proveer de apoyos y acompañar a quienes más quieren.

La debilidad de un marco protector y de apoyos a las familias españolas con miembros con discapacidad coadyuva a que la familia entorpezca el camino a la inclusión de la persona con discapacidad, ya sea por temor, por sobreprotección, por falta de toma de conciencia o por falta de apoyos suficientes y adecuados. Esto limita su labor a ser un mero soporte. De ahí la importancia de diseñar e implementar normativa y buenas políticas públicas, para que las personas con discapacidad, a través de ese inevitable sistema de conexión que es la familia, reciban más en términos de inclusión, en términos de derechos y en términos de bienestar.

5.4. Actores de la política familiar y la estructura del sistema de apoyo y protección a las familias con personas con discapacidad

El gobierno central y las autoridades regionales

Las legislaciones y actuaciones que se llevan a cabo en el marco del sistema de apoyo y protección a las familias con personas con discapacidad son diversas y dispersas. No escapan a la inconsistencia de la organización administrativa institucional que se encuentra estrechamente ligada a la compleja y territorializada distribución de competencias. En España no existe una distribución clara de los poderes reguladores en materia de política familiar entre el estado, las regiones y las autoridades locales. Al ser interdisciplinaria, la política familiar se relaciona con diferentes áreas en las que el estado y las regiones tienen derechos constitucionales exclusivos o compartidos para establecer normas. La regulación básica de la seguridad social pertenece al estado (artículo 149.1,17 CE), mientras que la

asistencia social sigue siendo un ámbito de política regional (artículo 148.1,20 CE). Las autoridades locales aplican el marco regulador proporcionado por el estado o por las regiones, pero también se les ha permitido desarrollar normas particulares en ciertos ámbitos particularmente importantes, como los requisitos para tener acceso a servicios de educación y cuidados. En otros ámbitos de política familiar, el estado y las regiones comparten los poderes reguladores. Por ejemplo, el estado proporciona el marco jurídico básico para la educación y las regiones ejecutan sus programas (OCDE, 2022: 48).

El sistema muestra problemas de equidad en el acceso a las prestaciones y servicios derivados de la aplicación de criterios autonómicos heterogéneos, ya que no todos informan sobre los ejes en los que se deben moverse las políticas familiares con enfoque inclusivo de la discapacidad. Aunque se han promulgado normas marco autonómicas para dar cumplimiento al artículo 39.1 de la Constitución Española sobre protección de la familia, las comunidades autónomas han tratado de reforzar su competencia para promulgar estas medidas legales, invocando sus competencias en materias relacionadas, en particular, en el ámbito de la asistencia y los servicios sociales, la protección de la infancia, la vivienda y el transporte.

Por otra parte, las competencias del gobierno central en algunas áreas son cruciales para el desarrollo de políticas efectivas de protección de la familia, en particular, en materia de derecho laboral y de protección de la seguridad social y cuestiones fiscales. En concreto, la acción protectora del sistema de seguridad social destinado a las familias de personas con discapacidad se articula, partiendo de un módulo de protección integral y universalizado que comprende las prestaciones familiares, los servicios sociales y las acciones positivas a favor de la integración laboral. Las competencias del Estado son una limitación para los instrumentos autonómicos, la mayoría de los cuales se limitan a mencionar prestaciones que están reguladas por el Estado.

Esta configuración del sistema español conlleva a una situación dispar a nivel territorial, que no garantiza la equidad y la cohesión entre todas las familias con personas con discapacidad y que, por el contrario, genera agravios y descompensaciones en su tratamiento.

El tercer sector, representante y proveedor de servicios a las familias con personas con discapacidad

Existe una conexión natural y necesaria entre familia y las organizaciones carentes de ánimo de lucro en general. Para el tercer sector, la familia es un factor clave. Muchas organizaciones han surgido con el fin de encontrar soluciones a problemas o circunstancias difíciles surgidas en el entorno familiar. Las familias afectadas se movilizan y se unen a otras en situaciones similares, creando así una red de asociaciones que actúan como verdaderos agentes sociales que brindan apoyo a otras familias que se convierten en beneficiarias directas de estas entidades.

En el ámbito de la discapacidad, las organizaciones del tercer sector cuentan con una gran trayectoria en favor de la inclusión a través de la representación, defensa y acción de las personas con discapacidad y sus familias.

Con una alta capacidad de acción específica, las organizaciones de familias con personas con discapacidad complementan y compensan la gestión directa de las administraciones públicas y, en su caso, añaden actuaciones para satisfacer las necesidades que demandan estas familias.

Las posibilidades de actuación del tercer sector en favor de las familias con personas con discapacidad son numerosas y diversas. La multiplicidad de asociaciones y fundaciones existentes en el Estado español, agrupadas, la mayoría de ellas, en torno a Federaciones y Confederaciones, abarcan el múltiple espectro de la discapacidad. De esta forma, la cartera de servicios sociales, educativos, formativos, laborales o residenciales ofrecidos al heterogéneo colectivo de personas con discapacidad y sus familias destaca por su variedad. La comunidad de los intereses que representan las asociaciones, federaciones y confederaciones del movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias ha facilitado la prestación, por sí mismas, de servicios, programas y acciones encaminadas a mejorar las condiciones y la calidad de vida de sus asociados o del colectivo al que atienden. Al mismo tiempo, desarrollan una acción política representativa en defensa de todas las familias con discapacidad.

Sector privado y alianzas sociales

El sector privado puede desempeñar un papel destacado al influir en los resultados de la política familiar en general, y en particular en aquellos aspectos que afectan a las familias con personas con discapacidad. Su función sería agregar valor añadido y complementar las acciones en materia familiar emprendidas por los gobiernos de todos los niveles, las organizaciones de la sociedad civil y otros socios.

Dado el potencial del sector privado para generar un crecimiento inclusivo y sostenible, las partes que lo componen (como el sector empresarial, los intermediarios financieros, las asociaciones y las organizaciones gremiales y sectoriales) se revelan cada vez más necesarias para la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias, como fuentes de financiación y como socios de los Gobiernos y las organizaciones sociales.

La actividad del sector privado puede adoptar muchas formas y repercutir en la inclusión de las familias con personas con discapacidad, mientras contribuye al desarrollo de la competitividad responsable. Por una parte, el sector privado puede contribuir con nuevas prácticas y perspectivas a incrementar la capacidad y eficacia de gestión de las organizaciones que ayudan y apoyan a las familias con personas con discapacidad a través de las aptitudes y competencias que aporta, especialmente, en materia de logística y tecnologías de la información y la comunicación. Las organizaciones pueden adquirir conocimientos significativos de la importancia que da el sector privado a los resultados y a la relación coste-beneficio, siempre que no se olvide que los resultados que cuentan son los que tienen un impacto en las familias con integrantes con discapacidad que se encuentran en una situación de necesidad. Por otra parte, el sector privado tiene potencial como socio financiero, agente de ejecución, asesor o intermediario para mejorar la eficacia y la eficiencia de la prestación de la ayuda otorgada desde lo público a las familias con personas con discapacidad.

Además, como empleadores, pueden establecer prácticas que favorezcan el equilibrio entre el trabajo y la vida personal, la igualdad de género y la diversidad, además de proporcionar bienes y servicios a los hogares con personas con discapacidad.

5.5. Las familias con personas con discapacidad en el proyecto de Ley de Familias

El proyecto de Ley de Familias, aprobado en febrero de 2024 por el Consejo de ministros y pendiente de su aprobación en las Cortes Generales a la fecha de culminación de este estudio, busca establecer un marco para que las diferentes administraciones del país puedan implementar políticas de apoyo a las familias y ofrecer un soporte para ampliar derechos. Acorde con ello, la norma marca tres objetivos básicos: reconocer jurídicamente las diferentes situaciones familiares que existen en España, mejorar la protección social de las familias y el apoyo a la crianza, y garantizar el derecho a conciliar la vida familiar con la laboral, incorporando en la legislación española permisos incluidos en la directiva europea de conciliación de 2019. Por consiguiente, la norma se aplica a la protección de las familias con personas con discapacidad y/o en situación de dependencia.

“La Ley de Familias tiene entre sus objetivos establecer un marco de referencia para las políticas públicas de apoyo a las familias en nuestro país, hasta ahora inexistente, y la mejora de su protección social y económica, atendiendo de manera especial a la diversidad de modalidades de convivencia familiar y de situaciones familiares con necesidades singulares de apoyo. De este modo, las familias con personas con discapacidad serán destinatarias y beneficiarias de esta Ley por partida doble, como familias en general, ya que hay medidas que se dirigen a todas las unidades familiares, y, por otro lado, como familias con miembros con discapacidad, ya que hay previsiones específicas para ellas” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

El proyecto de Ley de Familias es una oportunidad única para mejorar la protección de las familias con personas con discapacidad, pero para que ello sea una realidad debe ir acompañada de una dotación presupuestaria justa y equitativa para su implementación en todos los niveles de la administración y en los distintos sectores.

“La Ley de Familias es muy compleja, ya que contiene previsiones que afectan a distintos niveles de la administración y a muchos ámbitos sectoriales y en algunos de

ellos deberá ser desarrollada posteriormente. El impacto presupuestario de las medidas que se derivan directamente del texto de la Ley está ya contemplado en la memoria de análisis de impacto normativo que acompaña al texto legal y tendrá su reflejo en los créditos presupuestarios de los distintos organismos competentes de cada medida. Aunque cada administración asume el coste de las medidas que les afectan en el ámbito de sus propias competencias, la Administración General del Estado dispone de diferentes programas sociales de cooperación técnica y financiera con las comunidades autónomas, para contribuir al despliegue de estas medidas, que se someten al debate y acuerdo en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia, y del resto de conferencias sectoriales en función de la materia (educación, vivienda, sanidad, etcétera.)”(entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Los cambios más sustanciales que afectan a la protección de las familias con personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, se producen en los siguientes aspectos:

Derecho a formar una familia

En el capítulo “Situaciones familiares en que existan personas con discapacidad y/o en situación de dependencia”, el proyecto de ley subraya el derecho de estas personas a formar una familia, a decidir el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, así como a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad. La norma garantiza que se prestará asistencia a las personas con discapacidad "para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de sus hijos", aunque no concreta la manera como se hará.

“La Ley de Familias incide de forma especial en el derecho a formar una familia y a vivir en familia de las personas con discapacidad, de acuerdo con el principio rector de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, que la norma recoge” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Además, los niños o adultos que necesiten medidas de apoyo familiar no serán separados de sus madres o padres contra su voluntad, "salvo cuando las autoridades competentes acuerden mediante decisión motivada, que esa separación es necesaria en el interés

superior de la persona menor de edad siempre que concurran en la valoración otras circunstancias, además de la discapacidad".

“Se garantiza el mantenimiento de los lazos filiales mediante los adecuados apoyos para la crianza, especialmente de las madres con discapacidad o con problemas de salud mental” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

En el caso de que la familia no pueda cuidar de un niño/a con discapacidad, informa que se pondrán en marcha "medidas alternativas de protección dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible o adecuado, dentro de la comunidad en un entorno familiar", aunque tampoco se concretan cuáles.

Consideración de familia numerosa

Se reconoce el derecho a protección específica de las familias numerosas y otros supuestos equiparados, que se concreta en la reforma de la actual Ley 40/2003, de protección a las familias numerosas (y pasa a denominarse de protección a las familias con mayores necesidades de apoyo a la crianza), teniendo en cuenta los costes y dificultades asociados a la atención, cuidado y educación de tres o más hijas o hijos, o atendiendo a la concurrencia de circunstancias específicas, como la existencia de una única persona progenitora con al menos dos hijas o hijos o la discapacidad de ascendientes o descendientes en unidades familiares con al menos dos hijos. En este sentido, el proyecto de ley de familias equipara los derechos de las familias numerosas a aquellas familias que tengan un ascendiente con un grado de discapacidad igual o superior al 33% (frente al 65% actual). En familias con menores de edad con discapacidad, las administraciones competentes estarán obligadas por ley a asegurar la atención temprana y a facilitar los apoyos educativos necesarios.

Asimismo, de modo explícito indica que para las situaciones familiares en que existan personas con discapacidad o en situación de dependencia, las Administraciones Públicas pondrán en marcha medidas oportunas para promover la igualdad de trato y de oportunidades en el acceso a los apoyos, los bienes y servicios públicos que necesiten.

“Por otra parte, también es relevante la reforma de la actual Ley de protección a las familias numerosas, que prevé que las familias con uno o dos progenitores con

discapacidad con dos hijos o hijas puedan acceder al título, a partir de un grado del 33%, en lugar del 65% actualmente vigente, lo que va a permitir a muchas más familias de personas con discapacidad con hijos a cargo disfrutar de los beneficios asociados a la condición de familia numerosa” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Personas cuidadoras

La norma establece una serie de líneas de actuación referidas a las personas cuidadoras con la finalidad de fomentar su apoyo, acompañamiento y asistencia. En tal sentido, el texto contempla que "se potenciará el desarrollo de servicios de atención a las personas en situación de dependencia y sus familias", como centros de día, teleasistencia o asistencia personal. En este catálogo de servicios se incluirán ayudas para las personas cuidadoras dentro de las familias que atienden a personas mayores, en situación de dependencia o con discapacidad. Se promete avanzar también en la reducción del número de horas máximas de dedicación al cuidado de estas personas "con el objeto de evitar el deterioro de su salud".

“Se contempla el impulso de programas de respiro familiar” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Atención temprana

Se hace referencia a la atención temprana, dirigida a niños con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlo, retraso madurativo o alguna discapacidad hasta los 6 años del menor. No obstante, en algunos casos, debido a que no existe una red nacional que regule los requisitos para el acceso y cada comunidad autónoma se rige por sus propias leyes locales, este plazo se reduce a 3. El proyecto de la Ley de Familias recoge el "derecho subjetivo" de los menores de edad y sus familias a "tener acceso universal a una atención al desarrollo infantil temprana, gratuita y de calidad" que no esté limitada a los 6 años y continúe "toda la vida". Esto implica que los ciudadanos podrán recurrir en los tribunales cuando ese derecho no quede amparado por su comunidad autónoma.

“En el plano más concreto, se prevé la garantía de la atención temprana a las personas menores de edad con discapacidad” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Educación

En lo atinente a la educación, la norma señala que se deberá facilitar a los menores de edad con discapacidad u otras situaciones de vulnerabilidad, además de atención temprana, los apoyos educativos en los casos en los que sea necesario. También se dará apoyo y asesoramiento a sus familias. Asimismo, la norma establece que la infancia sorda y sus familias deberá tener acceso a aprender y utilizar la lengua de signos y medios de apoyo a la comunicación oral como profesionales adecuados. Por otra parte, se recoge que se deberá conceder puntuación específica para las familias con personas con discapacidad y/o en situación de dependencia en las solicitudes de acceso para becas de comedor o libros.

“Se contempla la extensión de la oferta de servicios de atención socioeducativa, de ocio, tiempo libre y culturales” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Aliviar el sobrecoste económico motivado por la discapacidad

Se reconoce que las familias con personas con discapacidad o en situación de dependencia "tienen derecho a acceder a servicios y medidas de apoyo social y/o, en su caso económico" para "paliar la sobrecarga y el sobrecoste que supone la atención a sus necesidades". A este respecto, la principal medida que propone el proyecto es la relativa a la "prestación por el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave", conocida como CUME. Esta prestación económica afecta al cuidado de personas con discapacidad de hasta 18 años, con la posibilidad de extenderla hasta los 23 si, alcanzada la mayoría de edad, se mantiene la situación de enfermedad, diagnosticada, eso sí, antes de alcanzar la mayoría de edad y si, además, esta persona siguiera necesitando hospitalización, tratamiento y cuidado de un adulto. Con la nueva norma se amplía la ayuda CUME hasta los 26 años, en caso de que la persona acredite un grado de discapacidad igual o superior al 65%.

“Se reconoce que las familias en que existan personas con discapacidad o en situación de dependencia tienen derecho a acceder a servicios y medidas de apoyo social /o, en su caso económico, específicos para paliar la sobrecarga y el sobrecoste que supone la atención a sus necesidades” (entrevista Subdirector General de Diversidad Familiar y Apoyo a las Familias).

Otras medidas

El proyecto de Ley recoge otras medidas que afectan a las familias con personas con discapacidad.

En cuanto a vivienda, la norma asegura que se garantizará la adaptación de la vivienda actual de la persona con discapacidad o, "en caso de disponer de una vivienda protegida, el cambio a otra vivienda protegida, que cumpla las condiciones de accesibilidad adecuadas cuando la actual no las reúna".

Por otro lado, se mejora el Fondo de Garantía del Pago de Alimentos para agilizar los trámites y beneficiar a los hijos de parejas de hecho, mayores de edad con discapacidad o en situación de dependencia.

Asimismo, genera un nuevo marco de reconocimiento y protección para las familias LGTBI que tengan algún miembro con discapacidad, familias múltiples, reconstituidas, adoptivas o acogedoras.

La norma prevé el desarrollo de medidas y apoyos para que las familias con personas con discapacidad en el medio rural puedan permanecer en su entorno.

La nueva Ley vista desde el movimiento asociativo de la discapacidad

El movimiento asociativo de la discapacidad en nuestro país se ha hecho presente en los trámites para reclamar una ley amplia, diversa e inclusiva, que tome en cuenta las necesidades de las familias que tienen una persona con discapacidad en su seno y defienda el derecho de estas personas a formar una familia propia. Muchas de las propuestas presentadas al proyecto de la nueva Ley de Familias fueron recogidas en la norma, cuestión que es valorada positivamente por el movimiento asociativo, que considera que su

aplicación concreta puede ser un avance y ser favorable y mejorar la vida de las familias con personas con discapacidad.

Dentro de los aciertos de la nueva norma en favor de estas familias que las organizaciones de la discapacidad valoran se encuentran:

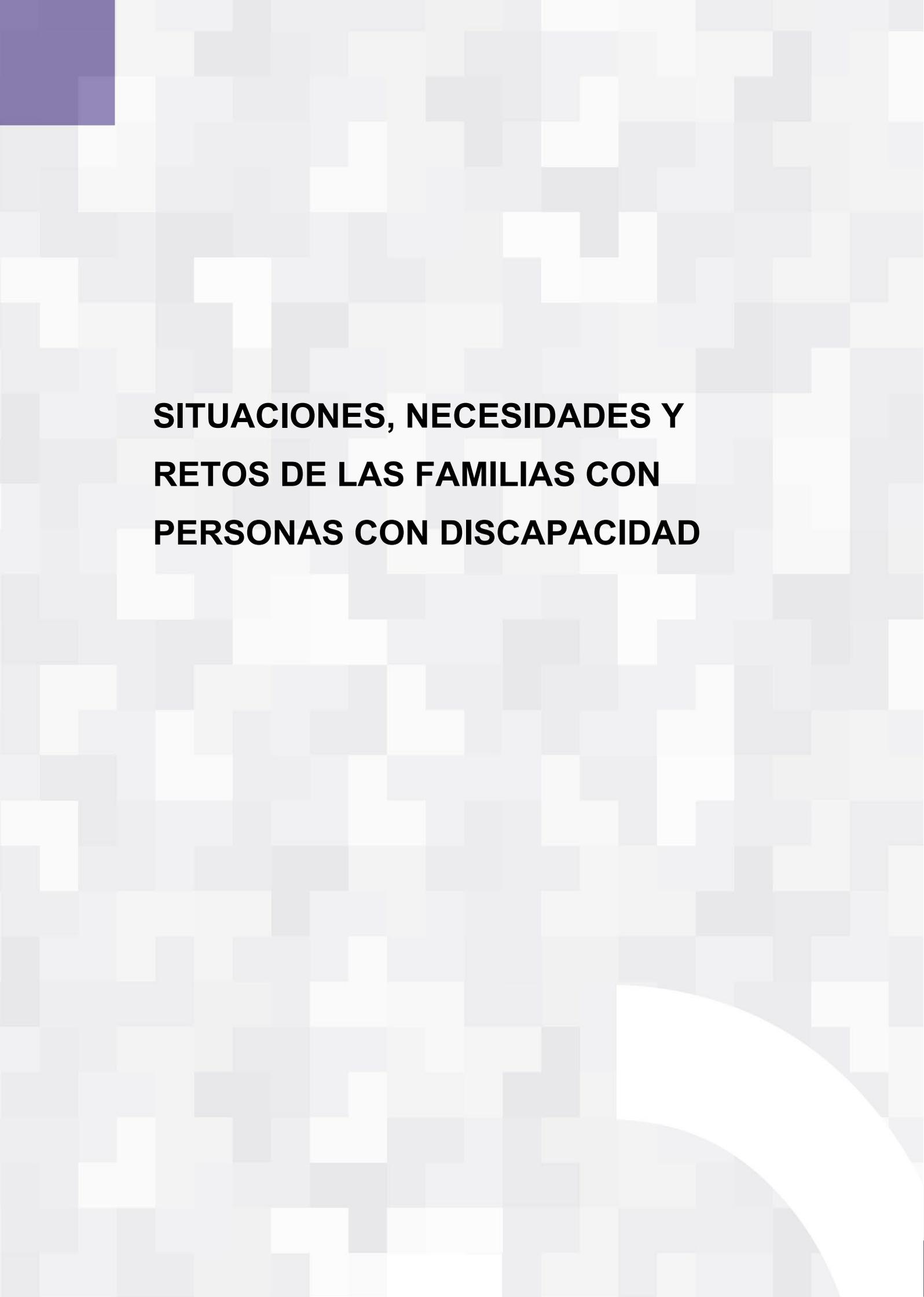
- Es destacable la referencia como principio rector a las políticas públicas de apoyo familiar, el respeto a la Constitución y a las Convenciones de Derechos firmadas por nuestro país, entre las que se cuentan la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre la eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer o la Carta de derechos fundamentales de la UE.
- El reconocimiento y amparo a la diversidad de familias que existen en la actualidad. De manera expresa, la norma reconoce jurídicamente a las familias que cuentan entre sus miembros a personas con discapacidad.
- El esfuerzo por intentar evitar o reducir los altos niveles de pobreza infantil y desigualdad de oportunidades que se producen en nuestro país, a través de diferentes medidas sociales y de apoyo económico.
- La norma plantea un marco de apoyos importante. Debido a que afectan a las familias con personas con discapacidad, se destacan: el que plantea garantizar sistemas sanitarios y educativos de calidad e inclusivos, el de una atención temprana a niños con dificultades del desarrollo o el de mejora de la accesibilidad.

Sin duda se trata de una iniciativa con aportaciones parciales de interés, ambiciosa y compleja, algo propio de una regulación tan transversal como es la de las familias, que abarca una gran variedad de circunstancias. Probablemente, es por este motivo que, a pesar de los avances en lo que respecta a la protección de las familias con discapacidad se refiere, la nueva norma tiene fisuras importantes.

- El texto asegura que "Cada hijo con discapacidad o con incapacidad para trabajar computará como dos para determinar la categoría en que se clasifica la unidad familiar de la que forma parte". Sin embargo, aunque las familias monomarentales con dos hijos serán consideradas, a partir de ahora, como numerosas, no sucederá

lo mismo con las familias monomarentales con un hijo con discapacidad. En tal caso, el hijo con discapacidad no contará por dos.

- La norma ofrece un listado de apoyos largo y ambicioso que no se concreta ni precisa, con lo que habrá que esperar al desarrollo normativo de la Ley para verificar en qué hechos reales se traduce.
- En lo que respecta a la atención temprana, hay que tener presente que cada autonomía regula este derecho, y este se gestiona, a su vez, a través de tres administraciones distintas: Servicios Sociales, Sanidad y Educación. Por tanto, para que la Ley cumpla con su cometido en este aspecto, se necesita una coordinación y colaboración interterritorial y que se marquen pautas homogéneas en todas las autonomías.



**SITUACIONES, NECESIDADES Y
RETOS DE LAS FAMILIAS CON
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

6 Situación, necesidades y retos de las familias con personas con discapacidad

La situación, necesidades y retos de las familias con personas con discapacidad que se describen a continuación, provienen, principalmente, de dos fuentes. La primera corresponde a la percepción de las necesidades de las familias a partir de un cuestionario difundido entre las organizaciones del sector de la discapacidad durante el periodo comprendido entre el 1 de agosto y el 30 de septiembre de 2024, para que fuera contestado por los familiares de personas con discapacidad. La segunda, se refiere a las necesidades identificadas por los profesionales con distinto grado de experiencia en apoyo, atención o intervención con estas familias, conforme a una entrevista estandarizada que se difundió conjuntamente con el cuestionario entre las diferentes organizaciones en el espacio de tiempo señalado.

Hay que matizar que la identificación de las necesidades de las familias con personas con discapacidad es un proceso complejo debido que estas varían en función de diversas variables, como el tipo y grado de discapacidad, la edad de la persona con discapacidad y del propio familiar, el lugar de residencia, las condiciones personales, económicas, sociales y familiares, entre otras. De la misma manera, hay que tener en cuenta que las necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y, generalmente, se producen con distinta intensidad.

A continuación, se presenta el análisis de las respuestas recibidas al cuestionario y la entrevista.

6.1. Necesidades y retos experimentados por las familias con personas con discapacidad

6.1.1. Representatividad de la muestra

La colaboración de las organizaciones del sector de la discapacidad que han animado a sus asociados a responder el cuestionario, se ha traducido en la recepción de 323 cuestionarios que han sido cumplimentados por familiares directos de las personas con discapacidad.

La muestra no es ni puede acogerse, en términos estrictamente estadísticos, como representativa de las familias españolas con integrantes con discapacidad, ya que, el método usado para la difusión de los cuestionarios y la recopilación de las respuestas no siguen ninguna de las dos estrategias (aleatoriedad y estratificación) que permiten garantizar esa representatividad. Sin embargo, los 323 cuestionarios proporcionan un tamaño de muestra suficiente para garantizar la representatividad y validez de los resultados; si además tenemos en cuenta que tales cuestionarios se complementan con varios testimonios de las propias personas que cumplimentaron el cuestionario.

Al tratarse de cuestionarios contestados por los propios familiares de la persona con discapacidad sin la intervención de un encuestador (cuestionario autoadministrado), algunos de los cuestionarios recogidos no reflejaban ninguna respuesta y otros presentaban errores de cumplimentación en algunas preguntas, lo que ha supuesto eliminar aquellos en los que se reiteraban los errores o faltaba respuesta. En total se han procesado 323 cuestionarios válidos que han suministrado datos relevantes sobre las necesidades que experimentan las familias con integrantes con discapacidad.

6.2.2. Tipo de preguntas y contenido del análisis

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

Se definieron tres campos para centrar la investigación: información del familiar que contesta el cuestionario, información de la persona con discapacidad y las necesidades y demandas de la familia que tiene en su seno a personas con discapacidad. El análisis de las preguntas cerradas permitió establecer los perfiles cuantitativos de los que aportaron

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

6.2.3. Perfil de la muestra

Los cuestionarios han sido cumplimentados por 323 familiares directos de personas con discapacidad, y se refieren las necesidades que experimentan al tener a uno o varios miembros con discapacidad en la familia.

6.2.4. Resultados

I. Información del familiar que contesta el cuestionario

El primer bloque del cuestionario obtiene información del familiar de la persona con discapacidad que responde al cuestionario.

1. Parentesco con la persona con discapacidad

Entre la familia más próxima, la proporción que supone los cuestionarios cumplimentados por las madres de la persona con discapacidad asciende al 27%, seguido de los padres con un 20% y un 10% la hija. Otros familiares que respondieron al cuestionario fueron la esposa (4%), la hermana (3%), el hijo (2%), abuelos, sobrinos, cuñado y primo (1%).

Parentesco con la persona con discapacidad		
Parentesco	Número	Porcentaje
Madre	183	57
Padre	65	20
Hija	31	10
Hijo	8	2
Esposa/pareja	12	4
Esposo/pareja	3	1
Hermana	10	3

Hermano	3	1
Otros 2 (prima), 1 (cuñado), 2 (sobrina), 1 (sobrino), 2 abuelos	8	2
Total	323	100

2. Lugar de residencia

El 96% de los encuestados convive en el mismo domicilio de la persona con discapacidad, el 4% vive en el mismo municipio, pero en otra vivienda. Ningún participante manifestó residir en un municipio diferente en el cual vive la persona con discapacidad.

Lugar de residencia PCD: Persona con discapacidad		
Lugar de residencia	Número	Porcentaje
Convive en el mismo domicilio de la PCD	311	96
Reside en otro domicilio del mismo municipio	12	4
Reside en otro municipio	0	0
Total	323	100

3. Situación laboral

De las personas que cumplimentaron el cuestionario, un 41% tiene trabajo a tiempo completo, mientras que un 8% manifiesta que está sin trabajo. El 5% señala que se dedican a labores de la casa, el 13% está jubilado, tiene trabajo a tiempo parcial un 25% mientras que el 2% indica que trabaja en algún periodo del año y un 6% que son autónomos.

¿Cuál es su situación laboral?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Trabajo a tiempo completo	132	41
Trabajo a tiempo parcial	80	25
Trabajo en algún periodo del año	6	2
Jubilada/Jubilado	43	13
Labores de casa	15	5
Sin trabajo	27	8
Autónomo	20	6
Total	323	100

II. Información de la persona con discapacidad

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

4. Tipo de discapacidad

El 83% de los cuestionarios se refieren a personas con discapacidad intelectual. Siguen en importancia cuantitativa los referidos a personas con discapacidad múltiple (24%), Trastorno Generalizado del Desarrollo (20%), discapacidad mental y discapacidad auditiva (11%), discapacidad física (5%). Otros tipos de discapacidades están menos representados en la muestra: discapacidad física (5%), visual (2%) y un 1% los referidos a discapacidad orgánica.

Tipo de discapacidad de la PCD		
Tipo de discapacidad	Número	Porcentaje
Intelectual	83	26
Auditiva	37	11
Visual	5	2
Física	15	5
Mental	35	11
Múltiple	78	24
Orgánica	4	1
TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo)	66	20
Total	323	100

5. Género de la persona con discapacidad

El 59% de los cuestionarios se refieren a varones con discapacidad y el 41% a mujeres con discapacidad.

Género de la persona con discapacidad		
Género	Número	Porcentaje
Femenino	132	41
Masculino	191	59

Otro	-	-
Total	323	100

6. Edad de la persona con discapacidad

El mayor de número de cuestionarios cumplimentados (48%) corresponde a personas con discapacidad en un intervalo de edad “16-64 años”. El 27% están en el intervalo “6-15 años”, el 14% en el de “65 y más años” y el 11% tienen “menos de 6 años”.

Edad de la persona con discapacidad		
Edad	Número	Porcentaje
Menos de 6 años	34	11
6-15 años	87	27
16-64 años	156	48
65 y más años	46	14
Total	323	100

7. Lugar donde reside la persona con discapacidad

El 97% de los participantes contesta que la persona con discapacidad reside en la vivienda familiar. El 2% se encuentra residiendo en una institución, y el 1% manifiesta que se encuentra viviendo en su propio domicilio.

Lugar donde reside la persona con discapacidad		
Respuesta	Número	Porcentaje
Domicilio familiar	312	97
Institución	7	2
Otro (propio domicilio)	4	1
Total	323	100

8. Afectación de las actividades básicas de la vida diaria.

Aunque esta pregunta hace referencia a la afectación de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (aquellas para las cuales necesita ayuda una persona en situación de dependencia), varios participantes, especialmente, familiares de personas con discapacidad intelectual y

Trastorno Generalizado del Desarrollo, han respondido que sí o han hecho referencia a otro tipo de limitación.

El 51% de los participantes manifestaron que la persona con discapacidad necesita cuidados permanentes, mientras que el 35% no lo necesita. El 12% informa sobre otro tipo de limitación. El 5% de los encuestados no ha respondido a esta pregunta.

¿La discapacidad afecta las Actividades Básicas de la Vida Diaria de la PCD? (requiere la PCD apoyos/cuidados permanentes?)		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	165	51
No	113	35
Otro tipo de limitación	40	12
No contesta	5	2
Total	323	100

9. Familiar que proporciona cuidados.

Los resultados que hacen referencia al familiar que proporciona los cuidados señalan en un 53% a la madre, seguido de padre y madre en un 20% y al padre en un 11%. En mucha menor proporción aparece la hija (5%) y la hermana (3%).

¿Quién es la persona de la familia que provee los cuidados?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Madre	170	53
Padre	35	11
Madre y padre	63	20
Esposa	4	1
Hija	15	5
Hermana	9	3
Hermano	4	1
Profesionales contratados	4	1
Institución/centro	7	2
Toda la familia	4	1
Abuelos	4	1
No contesta	4	1
Total	323	100

10. Consecuencias en la salud para el cuidador

El 55% de los participantes contesta que la atención del familiar con discapacidad no les ha ocasionado problemas de salud física o mental, mientras que el 45% responde que sí. Algunos comentarios complementarios aluden a:

“Dolores por la sobrecarga física y emocional”, “problemas de espalda debido al esfuerzo físico”, “se acumula un gran cansancio físico”, “cuadros de ansiedad”, “miedos y preocupación por el futuro de la persona con discapacidad”, “cuando te vas haciendo mayor, no ves futuro para tu hijo. Esa incertidumbre genera mucha ansiedad y problemas psicológicos”, “estrés y depresión”, “problemas de sueño” y “aislamiento social”.

¿La atención del familiar con discapacidad ha llevado al cuidador a sufrir problemas de salud física o psicológica?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	145	45
No	178	55
Total	323	100

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

El último bloque del cuestionario proporciona información sobre las necesidades que experimentan las familias con miembros con discapacidad.

11. Diferencias entre las necesidades de la familia con personas con discapacidad y aquellas familias que no tienen integrantes con discapacidad

El 98% de personas que contestaron el cuestionario manifiesta que las necesidades de la familia con personas con discapacidad son diferentes a las que presentan las familias que no tienen integrantes con discapacidad, y tan solo el 2% indica que son semejantes.

Según su opinión ¿Las necesidades de la familia con personas con discapacidad son las mismas que presentan las familias que no tienen integrantes con discapacidad?

Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	5	2
No	318	98
Total	323	100

Dentro de los comentarios de aquellos que piensan que las necesidades de las familias con y sin miembros con discapacidad no difieren se encuentran:

“Son semejantes en algunos aspectos de la vida cotidiana”, “La vida se tiene que vivir igual, así que haces vida normal”, “Otras familias tendrán otras circunstancias, a mí tocó esta”.

Sin embargo, aquellas que manifestaron lo contrario son contundentes en sus respuestas:

“Por supuesto que no, la demanda de tiempo es mayor, así como la demanda económica para cubrir sus necesidades”. “Las necesidades no son iguales, para empezar padre o madre dejan de trabajar. El dinero que te proporciona la administración por dependencia, no cubre las terapias, ni apoyos para respiro familiar, la administración no piensa en el desgaste físico y psíquico de la familia, no existen programas de respiro financiados y con los recursos específicos que nuestro hijo necesita, los familiares se alejan, los amigos también, vives en un mundo aparte solos”. “Evidentemente no vive la situación de la misma forma. No dispones de tiempo o ayuda para tomarte una simple cerveza con tu pareja o a solas”. “No. en una familia con personas sin discapacidad, todos los miembros pueden tener vida a parte de sus familiares, amistades, ocio, estudios, como personas independientes. Cuando hay una persona con discapacidad todas las actividades de la familia están supeditadas a sus necesidades”. “Obviamente no. Requiere un esfuerzo extra tanto familiar, económico y psicológico”. “Ni económicas, ni emocionales, ni físicas. Las necesidades son mayores”, “Rotundamente No. Por supuesto que no, la demanda de tiempo es mayor, así como la demanda económica para cubrir sus necesidades”, “Naturalmente que no son las mismas”, “No. Son más importantes en tiempo y especificidad”. “Tenemos mayor carga tensional y emocional”. “Por supuesto que no. somos familias que tenemos una buena parte de nuestro tiempo ocupado por las necesidades de la persona con discapacidad”. “La organización familiar tanto para la vida ordinaria como para el tiempo de ocio, está totalmente

determinado por la persona con discapacidad”. “Las necesidades de las familias que tienen un integrante con discapacidad son mayores. Tienen que estar al cuidado de esa persona y tienen que organizar su vida en función de esas necesidades. Además, necesitan una inversión económica (en este caso la discapacidad es física) pañales, casa adaptada a una persona con movilidad reducida y todos los gastos que conlleva una persona con movilidad reducida”. “Evidentemente no. Hay sobrecarga física, emocional, económica”. “No. las familias con personas con discapacidad enfrentamos necesidades adicionales, como apoyos específicos de salud, accesibilidad y adaptaciones en la vida diaria. Estas diferencias requieren más recursos y planificación para asegurar una buena calidad de vida”. “Para nada, necesitan mucha más atención y en este caso no puede quedar solo”.

12. Discriminación como consecuencia de la discapacidad del familiar?

El 63% de los participantes declaran que no han experimentado discriminación como consecuencia de la discapacidad de su familiar, frente al 37% que señala que sí la ha sufrido.

¿Ha experimentado USTED discriminación como consecuencia de la discapacidad de su familiar?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	118	37
No	205	63
Total	323	100

Dentro de las respuestas que informan sobre la discriminación sufrida, encontramos:

“Sí, cuando tengo que pedir permisos laborales. Se me dificultó asistir con mi hijo a sus visitas médicas o durante su hospitalización (era persecución lo que tenían conmigo) cuando eso es un derecho de los trabajadores”. “Me hicieron una oferta de trabajo. La que era jefe de servicio en ese momento donde yo trabajaba (de residente) llamó al que mi iba a contratar para decirle que yo no iba a cumplir con mi trabajo porque tenía un hijo con discapacidad”. “Autodiscriminación. Nos hemos alejado de grupos sociales que nos rodeaban por la condición de nuestro hijo”. “Discriminación social e institucional”. “Sí, en muchas ocasiones hemos experimentado discriminación al intentar encontrar quien cuide de

nuestro hijo con discapacidad. Nos hemos enfrentado a la negativa o rechazo de cuidadores que no están dispuestos o capacitados para atender a personas con discapacidad, lo que nos ha dejado sin opciones de apoyo adecuado en varias ocasiones”. “Por supuesto que sí. Hay discapacidades invisibles a la vista. Parece que si no van en silla de ruedas son plenamente autónomos y no necesitan de nadie. Las personas cuidadoras tenemos necesidades extra. No somos superheroínas”.

Hay que resaltar que muchos de los comentarios explicativos que acompañan a las respuestas hacen referencia a conductas discriminatorias que ha experimentado la persona con discapacidad y no a la discriminación padecida por el familiar. Ello denota que para muchos familiares la discriminación sobre la persona con discapacidad es percibida como propia y resulta triste y difícil de asimilar.

“Están totalmente discriminados”. “Si, cuando intentamos que hiciera actividades inclusivas en polideportivo municipal, nos dijeron que para qué que estaba mejor con sus iguales”. “Sí, cuando ella dice lo que piensa y no le gusta a la gente”. “En primaria se han realizado actividades que a veces no tenían en cuenta a personas con discapacidad, además que los grupos de niños y niñas también son bastante excluyentes con estas personas”. “No ser invitado a cumpleaños”. “El colegio es una prisión. Lo han rechazado”.

Para parte de los encuestados, la discriminación no se relaciona con actividades determinadas, sino con la existencia de una discriminación vinculada al rechazo, incomprensión e indiferencia por la sociedad en general:

“Te miran con pena”. “Discriminación como tal no. Pero miradas, incomodidad, sí. Incomprensión más que discriminación”. “Si, los demás padres y madres huyen incluso de forma descarada de los padres y madres de los niños con discapacidad. nadie quiere comprometerse a tener relación con alguien que pueda alterar su vida”. “Algunos padres consideran tu hijo un perjuicio para el suyo por mala conducta e interrupciones, afectando el rendimiento del resto de la clase. Hay poca comprensión en la sociedad sobre lo que representa una discapacidad, y esta incomprensión se tiene que suplir casi siempre con un mayor esfuerzo por parte de los padres o bien explicar constantemente la situación del hijo, lo que no siempre es agradable para él”. “Cierta incomprensión dentro de la propia familia

amplia. Aislamiento social. No poder acudir a determinados eventos familiares y sobre todo sociales”. “Digamos más bien poca o nada empatía en algunas circunstancias”.

13. Necesidades percibidas

¿Qué necesidades experimenta o ha experimentado USTED como familiar de una persona con discapacidad?

La primera de las preguntas abiertas del cuestionario persigue captar información sobre la percepción de las necesidades que tienen las familias con miembros con discapacidad. Los resultados obtenidos apuntan a que son múltiples y de variado tipo.

Necesidades cognitivas

Son las necesidades de información, orientación y asesoramiento que requieren las familias a lo largo de todo el ciclo vital de su familiar con discapacidad para enfrentar las circunstancias diarias de su atención y apoyo.

La información, orientación y asesoramiento en todas las etapas, desde el diagnóstico, el proceso de adaptación a la discapacidad, así como la etapa escolar, adolescencia, transición a la vida adulta y resto de estadios, es un proceso que debe ser sostenido en el tiempo pues resulta clave para la calidad de vida de todo el núcleo familiar.

“Falta de información clara y a tiempo”. “Cuando recibes la noticia el impacto no viene acompañado de información adecuada. Nos sentimos muy desorientados”. “Se necesita información para hacer el papeleo a la hora de solicitar ayudas, becas. Es bastante complicado y lleva mucho tiempo. Me gustaría que se pudiesen hacer las cosas de forma presencial”. “No te buscan para orientarte, te tienes que buscar la vida”. “La información que te ofrecen es general y no siempre se adapta a la discapacidad de la persona”.

Varios encuestados señalan que disponer de información defectuosa, carecer de ella o realizar innumerables trámites burocráticos para conseguir, acarrea serios problemas para el desempeño de las actividades diarias y genera situaciones conflictivas que van en detrimento tanto de la persona con discapacidad como de su núcleo familiar.

“Falta muchísima información y facilitación para hacer trámites. Es tremendamente difícil y laborioso la solicitud de dependencia y discapacidad, así como sus reevaluaciones. Yo

tengo un nivel cultural aceptable, y simplemente rellenar los formularios me resulta complicado. Hacerlo por la sede electrónica es todo un reto, y finalmente tienes que recorrer media ciudad con los papeles”. “Los trámites generan mucho desgaste y te mandan de un lado para otro”.

Para algunos, falta información y asesoramiento sobre el modo de afrontar la discapacidad por parte de la familia. Entre otros aspectos, señalan pautas para aceptar la realidad de su familiar con discapacidad y comprender mejor sus necesidades; estrategias de interacción en las rutinas diarias y las relativas a la forma de estimular y enseñarle habilidades sociales para su participación en diferentes contextos; así como orientaciones para manejar los problemas de comportamiento.

“Es importante que nos enseñen cómo enfrentarnos a esta nueva realidad”. “Me gustaría saber cómo tratar a mi hija”. “Faltan más talleres, información para estimular la independencia de estos chavales”. “Mayor información sobre los cuidados”.

Otra necesidad es la referida a los diferentes recursos y beneficios (servicios, centros, prestaciones y ayudas) disponibles en los diversos ámbitos de la vida. Algunos participantes ponen de manifiesto que existen escasas opciones de búsqueda que le permitan identificar tales recursos, consultar sus contenidos, conocer los requisitos de acceso y obtener orientación sobre los procedimientos y trámites necesarios para beneficiarse de cada uno de ellos.

“Apenas existe información sobre las ayudas”. “Está claro que no se informa sobre ayudas porque hay muy pocas, pero tampoco las publican”. “He tenido que dar muchas vueltas para al fin enterarme de los beneficios que tiene mi hija. He perdido mucho tiempo valioso”.

También se plantean necesidades de información y asesoramiento en asuntos legales referidos a los derechos de la persona con discapacidad. Demandas sobre las herramientas judiciales y extrajudiciales para reivindicar estos derechos y entablar procesos judiciales y administrativos.

“Hay bastante trabajo todavía por hacer para explicar a qué lugar acudir y qué hacer para iniciar el proceso de dependencia. No te explican las consecuencias”. “Aunque hoy día hay

más información jurídica sobre estos temas, no todas las ciudades tienen estos servicios”.

“Te dan información legal, pero poca y no se entiende”.

Las familias plantean la necesidad de acercar la discapacidad a toda la población. Señalan que el desconocimiento de la ciudadanía del fenómeno de la discapacidad, dificulta la toma de conciencia de la realidad y, como consecuencia, tienen dificultades para ponerse en el lugar del otro. Muchos de los participantes aludieron la necesidad de proveer de información a la sociedad sobre la discapacidad y los desafíos a los que se enfrenta la población con discapacidad y sus familias. Abogan por una mayor sensibilización de la sociedad para abolir representaciones socio culturales estereotipadas y sesgadas sobre las personas con discapacidad.

“Se necesitan campañas de información para que el resto de sociedad conozca la problemática de las personas con discapacidad, educar desde el colegio a los niños para que conozcan esta realidad”. “Creo que es necesario hablar de las distintas discapacidades, física, psíquica sensorial...todas tienen unas necesidades diferentes. Pero la discapacidad mental es la gran olvidada ahí sí que es necesario la concienciación y la información del resto de la sociedad, partiendo de la educación en los colegios”. “Existe la necesidad de que las personas que desconocen el mundo de la discapacidad sean conocedoras de este colectivo y de las barreras y limitaciones que tienen”.

Necesidades psicoemocionales

Este tipo de necesidades están relacionadas con los sentimientos, emociones y bienestar psicológico que experimenta la familia como consecuencia de que alguno o varios de sus integrantes estén en situación de discapacidad.

Las familias con personas con discapacidad sienten frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal. Aunque dichas alteraciones guardan una relación directa con el tipo y severidad de la discapacidad que la persona presenta.

“Hay un desgaste físico, pero creo que el emocional es mayor”. “He caído en depresión varias veces. Cuidar sola de mi hijo es muy duro. Siento que no tengo derecho ni siquiera a desahogarme”. “Mucho desgaste físico y mental”.

Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos. Algunos participantes han expresado sus quejas sobre la forma que la que los profesionales comunican el diagnóstico con falta de tacto y escasa información que ahonda los sentimientos de confusión, miedo e incertidumbre.

“Cuando recibes la noticia es muy impactante. Quedas en estado de shock y es necesario que te den apoyo emocional porque no sabes como gestionar eso”. “Poca sensibilidad cuando te dan el diagnóstico”. “Se dan diagnósticos contradictorios que aumenta la ansiedad de los padres. Si no sabes qué es lo que realmente tiene tu hijo”.

La presencia en la familia de una persona con discapacidad se convierte en un factor potencial que puede afectar el clima familiar y suele ocasionar diferentes situaciones conflictivas que involucra a los diversos vínculos de la familia y en las diferentes etapas de la vida.

“Todos en la familia quieren opinar sobre la forma de cuidar y educar a mi hijo. Ello ocasiona muchas veces discusiones gordas”. “Aparecen conflictos a diario: por temas económicos, por las citas médicas, etcétera.”. “He tenido problemas con mi pareja por la discapacidad de mi hija. Me he sentido sola y abandonada”.

A menudo se produce una enorme sensación de impotencia y de incapacidad para ayudar a su ser querido; el miedo al futuro que le puede deparar a esta persona, la incomprensión de los demás, son otros de los sentimientos que surgen cuando la discapacidad está presente en la familia.

“Me gustaría más ayuda para comprender a la persona con discapacidad, lo que siente”.

“Cuando te vas haciendo mayor, no ves futuro para tu hijo, porque no se invierte en viviendas tuteladas, ponen trabas a las asociaciones, ves que has luchado por un proyecto desde que tu hijo era pequeño y cuando lo necesitas no lo tienes, porque las plazas se las dan a otra persona que no pertenece a la asociación. Esa incertidumbre genera mucha ansiedad y problemas psicológicos”. “Mucho miedo y preocupación por el futuro”.

Cuando la persona requiere apoyos y cuidados permanentes, los familiares advierten que necesitan de un mayor apoyo psicoemocional, porque el desgaste físico sumado a la

pérdida de su autonomía al estar sujeta a los tiempos del cuidado, les impide desarrollar sus propios proyectos de vida.

“Frustración y rabia por momentos, porque te sientes atado a esa persona. No la puedes dejar así, pero tampoco puedes hacer lo que quieres”. “Pierdes libertad”. “Me gustaría más comprensión y apoyo del resto de familia”. “Apoyo emocional y recursos de gestión del estrés y la incertidumbre... grupos de iguales”

Asimismo, muchas familias manifiestan que, con frecuencia, los profesionales con los que tienen vínculo debido a las intervenciones de todo tipo que requiere la persona con discapacidad, no suelen tomar en cuenta las necesidades psicoemocionales propias de la familia, pues se centran de modo exclusivo en la persona con discapacidad.

“Falta mayor empatía por la familia de la persona con discapacidad. Mejor comprensión de nuestros sentimientos porque nosotros clave para el desarrollo de nuestros hijos con discapacidad, pero no suele prestárenos atención”. “Mayor intervención con las familias”.

“Algunos profesionales no miran más allá de su media hora de terapia. No me enseñan cómo yo las podría hacer en casa o si siento que les ha servido”.

Necesidades sociales

Las necesidades sociales son aquellas necesidades que tiene la familia de interacción con otras personas.

Tal y como se ha señalado anteriormente, el hecho de contar con algún miembro con discapacidad, conlleva que la dinámica familiar cambie. En algunos casos, se produce sobreprotección hacia la persona con discapacidad, y los progenitores, de manera especial, se involucran constantemente en la vivencia de esta persona, abandonando inconscientemente al resto de los miembros de la familia y sus redes sociales. En otros casos, los cuidados que demanda la persona con discapacidad absorben por completo el tiempo y energía del familiar cuidador, el cual termina dejando y cortando lazos sociales.

“Los familiares se alejan, los amigos también, vives en un mundo aparte solos”. “A veces la propia familia no te entiende ni te da momentos de respiro”. “Te sueles alejar del resto del

mundo. Algunas veces porque no tienes para otra cosa que no sea el de cuidar de tu hijo. Otras veces, porque no encuentras la comprensión de la familia y amigos”.

Los familiares de la persona con discapacidad, necesitan momentos y espacios en los que dedicarse a actividades distintas que, al cuidado de la persona con discapacidad, para que le permitan desarrollar una vida familiar y social satisfactoria. Recursos comunitarios, como los centros de respiro y los grupos de apoyo son principalmente demandados.

“He sentido la importancia de contar con una red de apoyo social que no tengo, y profesional que me oriente en momentos de incertidumbre. No tener respiro, descanso o tiempo para otra cosa es agotador”. “He necesitado un apoyo que me permitiera “descansar” del cuidado de mi hijo y poder cuidar mi salud mental y física. Mantener mis relaciones sociales”. “Hay necesidades de respiro, de ocio incluso para el cuidador”. “Más apoyo a las familias a través de cuidadores o personas que alivien la carga psicológica o que puedan dar un respiro a estas familias para que puedan tener tiempo para ellas”. “Ayuda para gestionar el tiempo”. “Hace mucha falta actividades de ocio familiar”. “Programas de respiro específicos y especializados en personas con parálisis cerebral para poder tomarme algunos tiempos de descanso tranquila, sabiendo que está suficientemente bien atendida”. “Es importante compartir con otras familias preocupaciones, situaciones y experiencias”.

Necesidades materiales y de recursos

Este tipo de necesidades son aquellas valoradas y cuantificadas desde un punto de vista económico. Las necesidades materiales y de recursos están muy vinculadas con el sobrecoste económico que ocasiona la discapacidad en el sistema familiar.

Los costes adicionales se producen para atender las necesidades de apoyo en la vida diaria y suelen traducirse en la adquisición de bienes y servicios generales o bienes y servicios directamente vinculados con la discapacidad. Muchos se refieren a los productos de apoyo, así como las adaptaciones del hogar para eliminar barreras arquitectónicas y mejorar la accesibilidad. Otros gastos se hacen para contratar personal (informal o formal) dedicado a la atención y cuidado de la persona con discapacidad.

“He necesitado dinero (la medicación, la logopedia, los psicólogos...cuestan mucho dinero; al final, sin pasta la persona con discapacidad no tiene tratamiento adecuado que le permita

conseguir la mayor independencia que pueda tener)". "Hay gastos mayores en el transporte, porque tiene que ser adaptado. Gastos en medicamentos y terapias. Gastos de cuidado, y así otros más. No hay prestaciones para todo, es muy poco lo que dan".

Los participantes coinciden en señalar que los gastos extraordinarios por motivo de discapacidad no son compensados por la Administración. Las cuantías de los beneficios o prestaciones para personas con discapacidad son insuficientes, por lo que a menudo, corresponde a la familia asumir tales gastos en su totalidad.

"Las familias que cuentan con personas con discapacidad tienen gastos adicionales que se derivan de la discapacidad, pero que son compensados". "Son las familias que hacen el esfuerzo económico casi siempre". "Faltan muchos más recursos". "Tendrían que aportar más recursos de apoyos económicos". "Se necesitan ayudas económicas realistas basadas en un estudio de necesidades de estas familias". "Ahora, mayor de 18 años tiene su ayuda económica, pero por debajo de los 18 años y no te da para nada la ayuda que recibes de protección familiar". "Las ayudas son muy reducidas".

Asimismo, se aprecia que las necesidades económicas se agravan por la menor capacidad de generar ingresos en la familia debido a la dedicación a tiempo completo del cuidado del familiar con discapacidad, y a las dificultades para conciliar la vida familiar y laboral.

"La familia necesita mayor apoyo en el trabajo y de la administración, que no siempre se produce". "Tuve que dejar de trabajar cuando nació mi hija". "En el papel dicen que te van a dar facilidades para conciliar el trabajo con tu casa, pero en la realidad no es así. Una persona con discapacidad demanda mucho". "Como cuidadora de mi hermano no recibo paga, solo lo que le llega por dependencia". "Con mi marido hablamos y llegamos a la conclusión que lo mejor era que renunciase al trabajo y me dedicase al niño". "Las políticas de empleo son poco inclusivas en la vida real". "Necesito ayuda para que ella pueda asistir a su centro diario, ya que es incompatible con mi jornada laboral".

14. ¿De dónde provienen los apoyos?

Dentro de las respuestas a la pregunta en la que se pide señalar quién proporciona los apoyos sobresale la familia con un 68%. Le sigue con mucha diferencia (18%), los apoyos que son proporcionados conjuntamente por la familia y organizaciones no lucrativas, y la

familia y la administración (9%). Los apoyos provienen de la familia y amigos para un 3% de los encuestados, mientras que tan solo el 2% señala que los apoyos son proporcionados exclusivamente por la administración.

¿Quién proporciona los apoyos para cubrir las necesidades de la PCD?		
Respuesta	Número	Porcentaje
La familia	219	68
La administración	5	2
Organizaciones sin ánimo de lucro	-	-
Familia y amigos	10	3
De la familia y de ONG	57	18
De la familia y la administración	32	9
Total	323	100

15. Calidad de los apoyos brindados por la administración

Esta pregunta tiene como finalidad captar la atención de los participantes sobre la calidad de los apoyos que ofrece la Administración pública.

Un rotundo 70% de las personas que contestaron el cuestionario consideran que los apoyos que brinda la Administración son incompletos y escasos. Un 20% señala que estos apoyos son insuficientes y ajustados y, por tanto, mejorables. Para el 9% los apoyos son inapropiados, Tan solo el 1% indica que son completos y satisfactorios.

¿Cómo son los apoyos brindados por la Administración?		
Respuesta	Número	Porcentaje
Completos y satisfactorios	3	1
Incompletos y escasos	224	70
Inapropiados	28	9
Otros (mejorables, ajustados)	68	20
Total	323	100

Diversas observaciones fueron realizadas al respecto. En términos generales, se aprecia que los participantes no están satisfechos con los apoyos dados por la Administración pública, no existiendo un solo factor para explicar la insatisfacción.

Algunos participantes indican que no hay suficiente interés y conocimiento por parte de la Administración pública por el tema de la discapacidad.

“No hay verdadera conciencia sobre las necesidades de las personas con discapacidad, y muchos menos, de las familias de estas personas”. “Aunque se ha mejorado muchísimo, todavía falta compromiso. Un verdadero interés por este asunto”. “Todavía no se toma en cuenta las necesidades de las familias con personas con discapacidad”.

Otras opiniones señalan a la distribución territorial como un inconveniente para que las ayudas lleguen de igual manera e intensidad a la población con discapacidad y sus familias en todo el territorio nacional.

“Sabemos que hay comunidades que las familias son más tenidas en cuenta”. “Esto es un problema de competencias”. “Es que ya hay discriminación dependiendo del lugar de residencia”.

Algunos comentarios apuntan a las trabas burocráticas como el principal obstáculo para que las ayudas lleguen de manera oportuna y debida a la persona con discapacidad y su familia.

“La lentitud de los trámites es desesperante”. “Solicitar ayuda resulta complicado y demorado”. “Mira que han pasado años desde la Ley de Dependencia. Todavía hay retrasos”. “Los funcionarios se pasan la pelota unos a otros. Te tardas mucho en conseguir ayudas”. “Hay desorden y la falta de conocimiento sobre las leyes de discapacidad. Todavía son muy exigentes al responder solicitudes, y muchas veces no se ajustan adecuadamente al enfoque de las personas con discapacidad, como en casos de peticiones de pensión o jubilación. Los profesionales suelen desconocer estos procesos, lo que provoca largas esperas y respuestas genéricas que terminan en errores repetidos. Esto resulta agotador, ya que obliga a las personas a asumir los gastos jurídicos para gestionar estas situaciones”.

16. Políticas públicas

¿Las políticas públicas dan respuesta a las necesidades y demandas de las familias con personas con discapacidad?, fue una pregunta que fue respondida en un 92% con un NO rotundo.

Dentro de los argumentos esgrimidos por los participantes se encuentran:

“Las políticas públicas no tienen en cuenta a las familias de personas con discapacidad. No aparecemos en los programas electorales. En las medidas, no somos una prioridad, especialmente sangrante en el caso de la infancia”. “Nos ignoran. Generalmente hablan más que hacen. Aunque han mejorado en los últimos años y se observa una constante tendencia a perfeccionar estas respuestas, todavía son muy insuficientes”. “A veces son solo teoría. Las políticas no dan respuesta”. “Rotundamente NO”. “No siempre”. “NO, en lo absoluto”. “Necesitamos más ayudas”. “Para nada las políticas dan respuesta a las necesidades de las familias con personas con discapacidad, son ayudas obsoletas y ayudas que no son realistas”.

17. Propuestas de mejora

La última pregunta del cuestionario busca recabar propuestas para mejorar la protección y apoyo de las familias con personas con discapacidad. Las demandas se corresponden, en su mayoría, con las necesidades que las familias experimentan al tener entre sus integrantes a personas con discapacidad.

Demandas referidas a las necesidades cognitivas

- Difundir información sobre qué es la discapacidad y la dependencia.
- Asesoramiento personalizado por parte de la administración en el momento de que se conoce la discapacidad. Asesoramiento según la discapacidad.
- Crear puntos de atención y asesoramiento a las familias.
- Trámites administrativos sencillos y rápidos.
- Disponer en las administraciones de una ventanilla o despacho de atención exclusivo para personas con discapacidad.
- Establecer protocolos coordinados para ofrecer diagnósticos fiables.
- Formar en discapacidad al personal que se encarga de atender a estas familias.
- Informar a la sociedad sobre la discapacidad. Impartir cursos en los colegios sobre las diferentes discapacidades, incluidas las invisibles.

Demandas referidas a las necesidades emocionales

- Crear redes de apoyo especializado o desarrollar programas comunitarios que ofrezcan servicios de cuidadores capacitados para personas con discapacidad, proporcionando descansos temporales para la familia.
- Fomentar programas de apoyo emocional a las familias con miembros con discapacidad.
- Capacitar a los familiares en habilidades para resolver situaciones conflictivas que se producen al tener un miembro con discapacidad.

Demandas referidas a las necesidades sociales

- Invertir en actividades de ocio para las familias de las personas con discapacidad.
- Más apoyo para la vida social y respiro para las familias, no de manera puntual, sino de manera continua.
- Fomentar encuentros de socialización donde las familias puedan compartir sus experiencias y recibir información y apoyo.
- Centros de día abiertos los 365 días del año.
- Flexibilidad en los centros de educación concertados y promover la implementación de horarios más flexibles en los centros de atención para personas con discapacidad, permitiendo una mayor adaptación a las necesidades laborales de las familias.

Demandas referidas a las necesidades materiales y de recursos

- Mejorar la accesibilidad de todos los entornos, especialmente en los espacios de ocio.
- Reformar los umbrales de ayuda y proponer una reforma en los criterios de acceso a ayudas económicas para personas con discapacidad, que considere los gastos reales que enfrentan las familias, en lugar de basarse únicamente en los ingresos brutos. De esta forma, las ayudas se ajustarían a la realidad financiera de las familias que están justo por encima del umbral actual.
- Mejorar las prestaciones y ofrecer mayor dotación económica en las ayudas individuales independientemente del nivel de ingresos y el lugar donde resida.

- Ofrecer soporte económico a los servicios de ayuda a domicilio.
- Desarrollar subvenciones específicas para reducir los costes de atención antes y después del horario escolar, haciendo el cuidado más accesible para las familias trabajadoras.
- Crear unidades de salud mental específica.
- Realmente ayudar en la conciliación de la vida familiar y laboral.
- Más financiación a las organizaciones sin ánimo de lucro que trabajan con y por las personas con discapacidad.

6.2. Necesidades y retos identificados por los profesionales

6.2.1. Perfil de la muestra

La colaboración de las organizaciones del sector de la discapacidad ha permitido recabar 24 entrevistas estandarizadas de profesionales de diferentes disciplinas que apoyan, atienden y realizan intervenciones con familias con personas con discapacidad. Entrevistas que fueron recogidas entre el 1 y 30 de septiembre de 2024.

6.2.2. Tipo de preguntas

La entrevista constaba de 3 preguntas abiertas, en las que se solicitaba la opinión del profesional sobre las necesidades y desafíos que observa tienen las familias con personas con discapacidad sin otra limitación que el espacio disponible para contestar.

1. En su opinión, ¿cuál es el impacto de la discapacidad en la familia?
2. ¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan las familias con miembros con discapacidad?
3. Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

6.2.3. Resultados

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

Todos los profesionales, de manera unánime, respondieron que las familias que cuentan con personas con discapacidad sufren un impacto generalizado y en múltiples niveles por motivo de la discapacidad de su familiar.

“La discapacidad produce impacto a distintos niveles, psicológico, cognitivo, en el funcionamiento familiar, a nivel de recursos económicos y a nivel social”. “El impacto es total. Tienen que adaptar todas las dinámicas, y la discapacidad, en la mayoría de las ocasiones, se convierte en el eje central de la familia”. “La discapacidad en la familia tiene un impacto directo, ocasionando en la mayor parte de ellas una preocupación por la desinformación. Genera sentimientos de indefensión y preocupación cuando no se conocen los recursos existentes o los medios que existen para las personas con discapacidad”. “El mayor impacto es recibir el diagnóstico, y de repente no saber que hacer, dónde acudir para recibir terapia, que asociaciones existen, que escolarización es la adecuada, qué será de su hijo/a en el futuro, qué tipos de ayudas necesitan y cómo pedirlos”.

Sin embargo, los profesionales señalan que la discapacidad afecta de modo diferente a las unidades familiares, atendiendo a factores como el tipo y grado de discapacidad, la situación socio económica de las familias, el empoderamiento emocional que tengan, entre otros.

“Dependiendo del grado de necesidad de apoyo que presente la persona con discapacidad el impacto tiende a ser mayor o menor, cuando la discapacidad hace referencia a una discapacidad cognitiva, en muchos casos el impacto tiende a ser negativo en distintas áreas de la vida del familiar, pues en muchas ocasiones encuentra barreras para poder acompañar a su familiar con discapacidad, a veces no saben qué recursos están a su disposición.”. “La experiencia de la discapacidad en la familia dependerá de muchos factores. El factor económico es muy importante, pero también, que tan estructurada social y emocionalmente esté”. “El impacto también depende de si la discapacidad fue de nacimiento o se adquirió en otra época”. “Las demandas que tenga cada familia dependerá en qué momento esté la persona con discapacidad. Si apenas se recibió el diagnóstico o ya llevan con la discapacidad tiempo. En este caso las distintas etapas necesitan cosas diferentes. En el colegio, cuando son adolescentes, si la persona es mayor, etcétera.”.

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

Las respuestas de los profesionales a esta pregunta permitieron comprender mejor la importancia de las experiencias ofrecidas por los familiares de personas con discapacidad.

Se establecieron cuatro apartados de necesidades:

1. En las relaciones con el sistema sociosanitario.
2. En el área de inclusión y participación.
3. En los costes económicos adicionales.
4. En la esfera psicoemocional.
5. En la dinámica familiar y relaciones interpersonales.

Necesidades relacionadas con el sistema sociosanitario

Para los profesionales, las necesidades relativas al sistema sociosanitario son esenciales porque las personas con discapacidad suelen padecer mayores problemas de salud y, por tanto, acompañan a la familia en cualquier etapa vital del familiar con discapacidad.

Una de las necesidades aludida por los profesionales en este ámbito tiene que ver con los diagnósticos tardíos, infradiagnósticos o comunicados de forma inapropiada.

“Falta de diagnósticos tempranos, de atención especializada, de tener en cuenta las especificidades personales y dificultades para realización de pruebas/gestión de esperas”. “A nivel familiar, la discapacidad implica una necesidad de ajuste a una realidad para la que, quizás ninguno de sus miembros esté preparado y, una vez obtenido un diagnóstico, muy pocas veces encuentran el acompañamiento adecuado para integrarlo y asimilarlo, por lo que cada miembro termina haciéndolo, en la mayoría de los casos, de la mejor manera que puede, generándose muchas veces dinámicas disfuncionales en el sistema familiar, que afecta a las relaciones internas de los diferentes subsistemas”. “Hay problemas a la hora de recibir diagnósticos claros”. “Que existan protocolos a la hora de dar la noticia al familiar de que su hijo/a u otro familiar presenta una discapacidad, dotar de acompañamiento psicológico tras el diagnóstico ya que en muchas ocasiones reciben un informe y no tienen ningún

tipo de red que pueda acompañarlos a comprender lo que pone en él, asesorar en cuanto a ayudas, dotar de espacios para que la familia pueda compartir sus experiencias y preocupaciones”.

Otra necesidad percibida por los profesionales en el ámbito sociosanitario es la escasa información, orientación y asesoramiento sobre los recursos disponibles en el sistema y su insuficiencia.

“Muchas familias necesitan información clara sobre recursos disponibles, accesibilidad a servicios”. “Hay problemas a la hora de recibir terapias adecuadas”. “Más centros de referencia”. “El catálogo de prestaciones debe ampliarse”. “Las familias necesitan más orientación sobre los recursos que tiene en sanidad”. “Necesitan un acceso más fácil y rápido a servicios de salud y rehabilitación, así como a información clara sobre los recursos disponibles”. “Las terapias son insuficientes y muchas familias deben pagarlas”. “Muchos tratamientos son costosos y no cubiertos, obligando a la familia a desembolsar la diferencia”.

En opinión de los entrevistados, es necesaria más atención personalizada y empática por parte de los profesionales sociosanitarios para con las personas con discapacidad y sus familias.

“Las personas con discapacidad se relacionan de una manera diferente con los sociosanitarios, el nivel de comprensión de los diagnósticos y los tratamientos, en ocasiones es bajo, y muchas veces se siente miedo”. “Se necesita un sistema sociosanitario adaptado a personas con discapacidad, apoyos a la hora de las consultas médicas”.

“La familia tiene que adquirir conocimientos acerca de la discapacidad de su hijo/a, aprendiendo nuevas formas de comunicación, aprendiendo a cómo ajustar los contextos para eliminar las barreras que impiden la participación de su familiar con discapacidad, etcétera. Necesitan mucha información y asesoramiento sobre ello, pero de modo más personal”. “Necesitan que los profesionales de la salud y servicios sociales estén capacitados en discapacidad para ofrecer un trato adecuado y comprensivo”.

Algunos entrevistados realzan la necesidad de que los profesionales del sector sociosanitario abandonen enfoques obsoletos de la discapacidad que la equiparan con enfermedad.

“Se debe atender la enfermedad en las personas con discapacidad sin que se asocie a dicha discapacidad”. “Debe recordarse que la discapacidad no es una enfermedad”.

La coordinación entre el sector sanitario y el social, así como entre los diferentes niveles asistenciales y especialidades son una necesidad registrada entre los profesionales.

“Una mejor coordinación entre los diferentes servicios (médicos, terapias, educación) para evitar duplicidades y asegurar un enfoque integral”. “Los profesionales de la salud y servicios sociales deben coordinarse para prestar un mejor servicio”. “Es necesaria una estrecha colaboración entre las diferentes especialidades médicas para ofrecer un enfoque holístico”.

Necesidades en el área de inclusión y participación

Los participantes señalan que estas necesidades comprenden diversas facetas que van desde la accesibilidad hasta la educación o el acceso laboral. Si bien consideran que aplican directamente a la persona con discapacidad, por extensión, le afecta a su familia.

“Aún queda mucho recorrido para la inclusión real de las personas con discapacidad en la comunidad, no se realizan actividades adaptadas para que el colectivo pueda participar junto a la población general. Sus familias perciben esto como algo propio y también son excluidas de la sociedad”. “Falta de entornos realmente inclusivos y accesibles”. “Falta de apoyos y espacios adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias”. “La inclusión real de las familias y las personas con discapacidad en la sociedad va de la mano de la facilitación de apoyos especializados por parte de las administraciones. El que las administraciones sean más accesibles y tengan prevista la participación de las personas con discapacidad y sus familias es esencial”. “Se excluye a sus hijos de asociaciones, clubes deportivos, escolarización adecuada, a nivel laboral falta de apoyos para la inserción laboral. También para la familia se excluye de muchos grupos sociales por tener a un familiar con discapacidad, creando etiquetas negativas”. “Si no hay educación y trabajo inclusivo, poca participación social habrá de la persona con discapacidad como de su familia”. “Se excluye a sus hijos de asociaciones, clubes deportivos, escolarización adecuada, a nivel laboral falta de apoyos para la inserción laboral.”

También para la familia se excluye de muchos grupos sociales por tener a un familiar con discapacidad, creando etiquetas negativas”.

En los costes económicos adicionales

Los profesionales son conscientes de los gastos adicionales que deben asumir las familias debido a la discapacidad, y la escasa o nula compensación que reciben por tal sobreesfuerzo económico.

“Creo que no hace falta ni defender la existencia de costes económicos adicionales y, por lo tanto, las demandas y necesidades de las familias en este apartado. Lo que sí puedo añadir, es que, aunque se está trabajando de parte de algunas administraciones para hacer frente a estas necesidades, siguen poniéndose trabas para que estas ayudas sean accesibles, no solo a la hora de solicitarlas, como de interpretar las condiciones para que puedan ser beneficiarios”. “Las familias soportan gastos extras para los menores, muchas de ellas sin poder hacer frente a los recursos que necesitan los pequeños”. “Las familias deben hacer frente a gastos muy importantes, sobre todo a nivel médico y de cuidado. “Los gastos extras son en gran parte para pagar los cuidados, y no hay ayudas para ello. Tampoco ayuda la poca conciliación familiar”. “Las familias necesitan apoyo económico para poder compensar la pérdida de ingresos por tener que hacerse cargo de los cuidados de la persona con discapacidad”. “Falta de recursos de apoyo públicos, falta de facilidades para conciliar vida laboral y familiar que permita un aumento de los ingresos”.

En la esfera psico-emocional

Para gran parte de los profesionales, las necesidades de este tipo son las que directamente experimentan los familiares de la persona con discapacidad y las más urgentes de cubrir.

“Creo que es donde más demanda las familias. Quizás no lo hagan conscientemente, pero en cada llamada, en cada parada en la recepción de los servicios o en la subida al autobús, hay dos dedos de conversación que

son puramente desahogos emocionales”. “Muchas familias demandan apoyo psicológico. Los servicios públicos habitualmente están desbordados y su respuesta es limitada y muy puntual. También en muchas ocasiones los profesionales de salud mental que prestan la atención pública no disponen de suficiente formación relacionada con las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. También las familias suelen demandar grupos de apoyo emocional con otros familiares en situaciones similares a las suyas, incluso apoyo de otros familiares en etapas de crisis o transición a través de programas como “Familiar a Familiar”. “La familia va perdiendo mucho la parte de su ser personal, delegando todas sus preocupaciones hacía sus hijo/as. Hay problemas a nivel de emociones, que siente reprimidas, siendo necesarias sacarlas para sentirse mejor. No cuentan con profesionales que puedan ayudarles en esos casos”. “Falta de profesionales especializados en el apoyo de familias con estas características de manera pública, de todos sus miembros (padre, hermanos, abuelos...)”. “Hay altos índices de ansiedad y depresión en la persona cuidadora, debido a la falta de herramientas de los cuidadores para afrontar problemas / alteraciones de **conducta** de las personas con discapacidad y falta apoyo y atención emocional y psicológica”.

En la dinámica familiar y las relaciones interpersonales

La discapacidad conlleva cambios que exigen adaptación, transformación, reorganización no solo de la persona con discapacidad, sino de todo el núcleo familiar. La presencia de la discapacidad en algún miembro de la familia cambia el desarrollo de la dinámica familiar, y ello puede generar conflictos. Se advierte, por tanto, la necesidad de herramientas para adaptarse a la nueva situación y reorganizarse asertivamente.

“En este apartado es donde la familia tiene que hacer un mayor esfuerzo para adaptarse ya que es en el seno de la familia, y si tiene una buena dinámica, donde se van a encontrar las mejores fortalezas y las más duraderas. Por eso necesitan más apoyo”.
“Apoyo a los hermanos/as a través de grupos de apoyo de hermanos y talleres para

hermanos menores de edad son demandas habituales de las familias. Apoyos a la conciliación para poder facilitar actividades en familia o la atención a los hijos que no tienen discapacidad”. “Es fundamental encontrar un equilibrio entre las necesidades del miembro con discapacidad y las de los otros familiares, lo que a veces produce tensiones o conflictos en las relaciones. Esto requiere acompañamiento y soporte profesional”.

Otra necesidad que se aprecia atañe a las relaciones interpersonales, que al igual que ocurre con la dinámica familiar, pueden sufrir un cambio drástico para los familiares de la persona con discapacidad que demandan apoyo social y acompañamiento.

“Las relaciones interpersonales son limitadas por la falta de tiempo y ocio, porque la dinámica familiar se centra en la persona con discapacidad”. “Las familias tienden a disminuir su socialización y aislarse”. “Más espacios de ocio y de respiro para estas familias”. “Es necesario promover actividades lúdicas para las familias”. “Más grupos sociales de apoyo y actividades recreativas”. “Estas familias piden a gritos más tiempo de ocio”. “Tiempos de respiro y recursos de calidad para que puedan cuidarse y atender a otras partes de su vida (laboral, familiar, social)”.

II. Desde su experiencia ¿qué propone para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

Las necesidades de las familias con personas con discapacidad expuestas por los profesionales ofrecen una visión complementaria de la situación de estos núcleos familiares y acorde con ellas identifican las siguientes **demandas**:

- Ayudas y prestaciones destinadas a las familias con personas con discapacidad con requisitos y límites más realistas.
- Apoyo sostenido de la administración nacional y de las comunidades autónomas para con estas familias.
- Apostar por la conciliación como un hecho real para las familias.
- Ofrecer más recursos de ocio y tiempo libre.

- Ampliación de la cartera de servicios para apoyar a las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito sanitario y social.
- Establecer protocolos de actuación y funcionamiento en servicios sanitarios y sociales cuando se atienda a familias con personas con discapacidad.
- Profesionales y funcionariado formado en la atención a las personas con discapacidad y sus familias.



CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA



7. Conclusiones y propuestas

Este capítulo final resume las conclusiones del estudio y enuncia algunas propuestas que, con base en las diferentes vertientes de investigación, cabe considerar para mejorar la protección y apoyo a las familias con personas con discapacidad.

7.1. Conclusiones

La familia como elemento clave en el proceso de inclusión de la persona con discapacidad

- La familia es una pieza destacada en el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad y representa el principal apoyo estable y continuo de la persona con discapacidad.
- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, documento que ha trasladado formalmente las políticas de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias al ámbito de los derechos humanos, reconoce tanto en su Preámbulo como en el artículo 23 a la familia como el elemento natural y nuclear en donde se desarrolla la persona con discapacidad, razón por la cual merece protección tanto de la sociedad como del Estado.

Vulnerabilidad

- Las familias con personas con discapacidad experimentan desigualdades con respecto a sistemas familiares sin personas con discapacidad. Los gastos extraordinarios vinculados a la discapacidad que deben asumirse, las dificultades para conciliar la vida personal con la profesional, la pobreza de relaciones sociales y problemas de salud física, mental y emocional debido al desgaste diario y acumulativo derivados de la labor de cuidado, o la ausencia de apoyos familiares y sociales, exponen a estas familias a un riesgo de pobreza y exclusión social más elevado.
- Las mujeres son quienes, en el seno de sus familias, asumen la mayor parte de las responsabilidades del cuidado de las personas con discapacidad, lo que puede

generar sobrecarga de trabajo y falta de tiempo y energía para desempeñar otros roles y lograr sus propias metas y deseos.

Protección y atención de necesidades

- La identificación de las necesidades de las familias con personas con discapacidad es un proceso complejo debido que estas varían en función de diversas variables, como el tipo y grado de discapacidad, la edad de la persona con discapacidad y del propio familiar, el lugar de residencia, las condiciones personales, económicas, sociales y familiares, entre otras.
- Las familias españolas con personas con discapacidad están insatisfechas con la atención y protección que se les brinda.
- Incluir a las familias de las personas con discapacidad es aún un reto porque se prima las intervenciones dirigidas a la persona con discapacidad.
- Además del reto de implementar un enfoque inclusivo de las familias con personas con discapacidad, es necesario reconocer que la situación de vulnerabilidad se hace más patente y agudiza en ciertos núcleos familiares, como los numerosos, monoparentales o los que residen en el medio rural.

Marco de políticas

- Las familias con personas con discapacidad conforman un grupo poblacional con demandas propias, independientes de aquellas requeridas de modo exclusivo por el integrante con discapacidad. Sin embargo, la política familiar (en la medida que existe) se ocupa menos de la familia que de los derechos de sus miembros con discapacidad.
- Persisten brechas entre la acción pública y las experiencias vitales de las familias con personas con discapacidad: entre el avance formal y la realidad material.
- El sistema de apoyo y protección a las familias con personas con discapacidad se enmarca en los inconvenientes que ofrece la fragmentación territorial en nuestro país, generando agravios y descompensaciones en su tratamiento.

Marco legislativo

- La ausencia de una normativa vigorosa en cuanto a protección y apoyo a todas las familias, que reconozca las situaciones de discapacidad que en ellas se presentan, ha impedido ofrecer respuestas intensas en cuanto a orientación, acompañamiento y ayudas para que, desde la misma familia, se inicie la inclusión de las personas con discapacidad.
- En la actualidad (y hasta tanto se apruebe por las Cortes el proyecto de la nueva Ley de Familias que tiene como uno de sus objetivos mejorar la protección social de *todas* las familias), el único marco legal estatal en materia de política familiar en vigor es la Ley de Protección a las Familias Numerosas.
- El proyecto de Ley de Familias, aprobado en febrero de 2024 por el Consejo de ministros y pendiente de su aprobación en las Cortes Generales a la fecha de culminación de este estudio, busca establecer un marco para que las diferentes administraciones del país puedan implementar políticas de apoyo a las familias y ofrecer un soporte para ampliar derechos.
- Por lo que respecta a la protección de las familias de personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, los cambios más sustanciales se producen en los siguientes aspectos:
 - **Derecho a formar una familia:** la norma garantiza que se prestará asistencia a las personas con discapacidad.
 - **Consideración de familia numerosa:** para las situaciones familiares en que existan personas con discapacidad o en situación de dependencia, las Administraciones Públicas pondrán en marcha medidas oportunas para promover la igualdad de trato y de oportunidades en el acceso a los apoyos, los bienes y servicios públicos que necesiten.
 - **Personas cuidadoras:** se recogerá un catálogo de servicios que incluirán ayudas para las personas cuidadoras dentro de las familias que atienden a personas mayores, en situación de dependencia o con discapacidad.
 - **Atención temprana:** se recoge el "derecho subjetivo" de los menores de edad y sus familias a "tener acceso universal a una atención al desarrollo

infantil temprana, gratuita y de calidad" que no esté limitada a los 6 años y continúe "toda la vida".

- **Educación:** se deberá facilitar a los menores de edad con discapacidad u otras situaciones de vulnerabilidad, además de atención temprana, los apoyos educativos en los casos en los que sea necesario.
- **Aliviar el sobrecoste económico motivado por la discapacidad:** Se reconoce que las familias con personas con discapacidad o en situación de dependencia "tienen derecho a acceder a servicios y medidas de apoyo social y/o, en su caso económico" para "paliar la sobrecarga y el sobrecoste que supone la atención a sus necesidades".

7.2. Propuestas

Las propuestas que planteamos a continuación sintetizan y complementan las realizadas tanto por las propias familias con personas con discapacidad y los distintos profesionales de apoyo, atención e intervención con estas familias que fueron recogidas en el capítulo anterior.

Algunas de estas propuestas son transversales a cualquier política o estrategia pública que se diseñe e implemente para mejorar el marco de protección y apoyos a las familias españolas con integrantes con discapacidad. Otras medidas se formulan teniendo en cuenta áreas específicas.

Las familias con personas con discapacidad como objetivo prioritario

Los derechos y el bienestar de las familias con personas con discapacidad deben inscribirse como un objetivo prioritario de las políticas de discapacidad.

Enfoque inclusivo basado en los derechos humanos

Las leyes, políticas, estrategias y programas relativos a las familias deben tomar en consideración a las familias con miembros con discapacidad, y reflejar el importante papel inclusivo que tienen en contribuir para que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

Acción multisectorial

- Abordar las necesidades y demandas que experimentan las familias con miembros con discapacidad requiere colaboración intersectorial. Sector público y sector empresarial precisan establecer alianzas con las organizaciones que trabajan por y para las familias con personas con discapacidad, por ser conocedoras directas de su situación y estar, por tanto, legitimadas para brindar medidas adecuadas.
- Crear redes y líneas de intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas entre diversos actores sociales, sobre programas o iniciativas de atención, apoyo e intervención de familias con personas con discapacidad.

Enfoque interseccional y de género

Las diferentes políticas y acciones familiares deben adaptarse a las necesidades y demandas de las familias con personas con discapacidad, para lo cual es imprescindible aplicar la perspectiva de interseccionalidad y de género transversalizada en todos los casos.

- Diseñar acciones concretas y programas específicos dirigidos a las mujeres encargadas del cuidado y atención de la persona con discapacidad.
- Abordar las barreras que enfrentan las familias con personas con discapacidad en el medio rural.

Participación

- Nadie conoce mejor que las propias familias las dificultades a las que se enfrentan y la manera en que repercuten en sus vidas y en la de la persona con discapacidad. Por tanto, su participación activa es indispensable para garantizar que se diseñen políticas y programas que atiendan sus necesidades y preferencias concretas.
- Debido a que la accesibilidad es una condición previa indispensable para la participación e inclusión de las personas con discapacidad y sus familias, debe velarse por su cumplimiento. Al respecto, se requiere mayor desarrollo de los derechos de accesibilidad cognitiva.

Consolidar el papel determinante del movimiento asociativo

- Es indispensable consolidar el papel del movimiento asociativo como actor clave en el diseño e implementación de las políticas públicas de protección a las familias, por ser defensor y proveedor de servicios de apoyo y atención a las familias con personas con discapacidad.
- Se requiere dotar a las entidades no lucrativas que cumplen con estas funciones de los medios financieros y técnicos necesarios para llevar a cabo su labor.
- Garantizar la presencia de las organizaciones representativas de las familias de personas con discapacidad en todos los órganos de participación institucional o foros relacionados con políticas públicas o acciones a favor de la familia debe ser obligatorio.

Información, orientación y asesoramiento

- Publicar y divulgar estudios sobre las familias con personas con discapacidad, que permitan conocer, analizar, interpretar y, fundamentalmente, hacer un seguimiento de sus necesidades y demandas, así como el funcionamiento de los mecanismos que se han puesto en marcha para paliarlas.
- Promover campañas de información y formación a fin de aumentar la conciencia pública y la comprensión de la realidad de las familias con personas con discapacidad.
- Crear puntos de atención y asesoramiento a las familias con personas con discapacidad.
- Crear una ventanilla única de servicios públicos para las familias de personas con discapacidad.
- Mejorar la gestión administrativa para facilitar el acceso a derechos y servicios destinados a las personas con discapacidad y sus familias.

Ámbito sociosanitario

- Proporcionar atención psicológica, acompañamiento y educación emocional a las familias con personas con discapacidad.
- Fomentar encuentros de socialización donde las familias puedan compartir sus experiencias y recibir información y apoyo.

- Facilitar servicios específicos de respiro familiar.
- Avanzar en la integración y homogeneización de los servicios sociosanitarios entre comunidades autónomas y en la coordinación entre estos sectores para garantizar flexibilidad en la atención.
- Formación y concienciación de los profesionales sociosanitarios sobre las necesidades de las familias con personas con discapacidad.

Ámbito laboral y de Seguridad Social

- Ampliar los recursos de apoyo existentes a las familias en las que hay personas con discapacidad para compatibilizar la vida personal, familiar y laboral.
- Promover mercados laborales más flexibles que permita a los familiares encargados del cuidado de la persona con discapacidad un acceso igualitario a puestos de trabajo de calidad.
- Fortalecer la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y otras prestaciones familiares de la Seguridad Social vinculadas a la discapacidad.
- Realizar una revisión al alza de los ingresos/rentas mínimas en aras de compensar los sobrecostes ocasionados por la discapacidad.
- Ofrecer apoyos a las madres de hijos o hijas con discapacidad en la búsqueda y consolidación de un empleo.

Ámbito de educación

- Incluir a las familias con personas con discapacidad en las estrategias de convivencia educativa (en todos los niveles) a fin de tomarse en consideración sus necesidades y demandas.
- Formar en discapacidad a los profesionales de los centros educativos para promover la colaboración estrecha con las familias del estudiantado con discapacidad.

Ámbito de vivienda

- Impulsar planes de vivienda tutelada teniendo en cuenta criterios objetivos como la renta per cápita del hogar y la discapacidad de alguno de los miembros de la familia.
- Facilitar el acceso y la permanencia en vivienda en régimen de alquiler a familias con personas con discapacidad con escasos medios económicos.



BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS



Bibliografía

Domínguez-Olabide, P. (2022). El sobreesfuerzo económico de la discapacidad: una aproximación conceptual. SIIS Servicio de Información e Investigación Social, Fundación Eguía-Careaga. Disponible en: <https://doi.org/10.5569/1134-7147.80.02>

Federación de Asociaciones de Madres Solteras (2021). *Las familias monoparentales en España*. Ministerio de Igualdad. Disponible en: https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/AreaEstudiosInvestigacion/docs/Estudios/Familias_monoparentales_en_Espana.pdf

Federación Española de familias numerosas (2023). *Encuesta sobre la situación de familias numerosas en España*. Disponible en: https://www.familiasnumerosas.org/wp-content/uploads/2024/01/Estudio-las-familias-numerosas-en-Espana-2023_M.pdf

Fundación Adecco (2024). *Discapacidad y familia*. Disponible en: <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2024/05/Informe-Discapacidad-y-familia-2024.pdf>

— 2019. *Discapacidad y relaciones sociales*. Disponible en: <https://fundacionadecco.org/wp-content/uploads/2019/04/informe-discapacidad-y-relaciones-sociales.pdf>

Fundación Derecho y Discapacidad (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Instituto Nacional de Estadística, INE (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) Principales resultados. Año 2020*. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edad_2020_.pdf

Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación (2021). *Diagnóstico de la igualdad de género en el medio rural*. Disponible en: https://www.mapa.gob.es-rural/temas/igualdad_genero_y_des_sostenible/diagnostico_igualdad_medioural_2021_tcm_30-615197.pdf

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2023). *Estrategia estatal de desinstitucionalización. Documento inicial de referencia para el diseño de la estrategia diagnóstica*. Disponible en: <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2023/12/documento-inicial-de-referencia-para-el-diseno-de-la-estrategia-diagnostico.pdf>

Mont, D.; Cote, A.; Hanass-Hancock, J.; Morgon-Banks, L.; Grigorus, V.; Carraro, L.; Morris, Z. y Pinilla-Roncancio, M. (2022): *Estimating the Extra Costs for Disability for Social Protection Programs*, Oficina Internacional del Trabajo. Disponible en: <https://www.social->

protection.org/gimi/gess/media.action;jsessionid=mm8jqznhc4lqdv3yb1kksrr5vzej7gyuif_6hj9z-7gipcynjoc_i-1975053523?id=18879

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017). *Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción*. Disponible en: <https://observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2017/12/DISCAPACIDAD-MEDIO-RURAL-OED.pdf>

Oficina Europea de Estadística, Eurostat. 2024. Indicadores de fertilidad. Disponible en: https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/demo_find/default/table?lang=en

Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD (2022), *Evolving Family Models in Spain: A New National Framework for Improved Support and Protection for Families*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/c27e63ab-en>.

Textos legislativos

Proyecto de Ley de Familias

Autor: Gobierno

Publicado por el Congreso de los Diputados

14 de abril de 2023

Núm. 151-1

Índice de tablas

Tabla 1. Personas con discapacidad residentes en viviendas familiares, por sexo y grupos de edad, según la encuesta de 2020 (miles). Pág.8

Tabla 2. Hogares españoles en los que reside alguna persona con discapacidad. Números absolutos, en miles. Pág. 8

Tabla 3. Hogares españoles, según tipo y existencia de personas con discapacidad. Números absolutos, en miles y porcentajes. Pág. 9

Tabla 4. Fuentes regulares de ingresos hogares con y sin discapacidad. Pág.10

Tabla 5. Personas con discapacidad de 6 y más años residentes en viviendas familiares según reciban o no asistencia y cuidados, por sexo. Porcentajes. Pág.12

Tabla 6. Personas con discapacidad de 6 y más años residentes en viviendas familiares que reciben cuidados, según la persona que les presta apoyos o cuidados por sexo. Porcentajes. Pág.12

Tabla 7. Perfil del cuidador principal por sexo y grupo de edad. Pág.15

Índice de gráficos

Gráfico 1. Frecuencia de contacto con familiares no residentes en el hogar. Pág.11

Gráfico 2. Gasto anual vinculado a la discapacidad. Pág.20

Gráfico 3. Hogares según tipo de gasto por discapacidad. Pág. 22

Gráfica 4. Tipo de problema profesional o económico del cuidador principal derivados de 8 y más años que lleva prestando cuidados a población de 6 y más años con discapacidad. El cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar. Pág. 26

Gráfica 5. Tipo de problema de salud del cuidador principal derivados de 8 y más años que lleva prestando cuidados a población de 6 y más años con discapacidad. El cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar. Pág. 28

Gráfica 6. Tipo de problema en el ámbito del tiempo libre y vida familiar del cuidador principal derivados de 8 y más años que lleva prestando cuidados a población de 6 y más años con discapacidad. El cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar. Pág. 31

Anexo I. Cuestionario familiar de persona con discapacidad

I. Nota informativa

Estimado/a participante,

El Observatorio Estatal de la Discapacidad está llevando a cabo el estudio “Las familias con personas con discapacidad en España: Necesidades, demandas, apoyos y condiciones para el bienestar”.

El cuestionario que usted va a completar forma parte de esta investigación. Su opinión personal será una valiosa contribución para la comprensión de la realidad de esta población y para adoptar mejoras en la satisfacción de sus necesidades y demandas.

En el cuestionario encontrará preguntas referidas a información del familiar de la persona con discapacidad, a información de la persona con discapacidad e información sobre las necesidades de las familias con personas con discapacidad

Le llevará aproximadamente unos 10 minutos completarlo y sus respuestas serán totalmente anónimas, lo que significa que no se registrarán sus nombres y no habrá forma de vincular sus respuestas con sus datos personales.

Al continuar con el cuestionario, usted acepta que ha leído esta introducción y está informado sobre el propósito y el procedimiento del estudio.

Se ruega remitir el cuestionario cumplimentado antes del 30 de septiembre de 2024.

II. Cuestionario

INFORMACIÓN DEL FAMILIAR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD (PCD) QUE CONTESTA EL CUESTIONARIO

1. Parentesco con la persona con discapacidad: _____

2. Lugar de residencia:

- Reside en el mismo hogar de la PCD _____
- No reside en el mismo hogar de la PCD _____

3. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a tiempo completo _____
- Trabajo a tiempo parcial _____
- Autónomo _____
- Labores de casa _____
- Jubilado _____
- Sin trabajo

INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

4. Tipo de discapacidad

- Física _____
- Visual _____
- Auditiva _____
- Intelectual _____
- Mental _____
- Orgánica _____
- TGD _____

5. Género de la PCD

- Hombre _____
- Mujer _____
- Otro _____
- No quiere responder _____

6. Edad de la PCD

- Menos de 6 años _____
- 6-15 años _____
- 16-64 años _____
- 65 y más años _____

7. Lugar en el que reside la PCD

- En el domicilio familiar _____
- En una institución _____
- Otro _____

8. ¿La discapacidad afecta las Actividades Básicas de la Vida Diaria?

- Sí _____
- No _____
- Otro tipo de limitación _____
- No contesta _____

9. ¿Quién es la persona de la familia que provee los cuidados? _____

10. ¿La atención del familiar con discapacidad ha llevado al cuidador a sufrir problemas de salud física o psíquica?

- Sí _____
- No _____

**INFORMACIÓN DE LAS NECESIDADES Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS DE
PERSONA CON DISCAPACIDAD**

11. Según su opinión ¿Las necesidades de la familia con personas con discapacidad son las mismas que presentan las familias que no tienen integrantes con discapacidad?

12. ¿Ha experimentado USTED discriminación como consecuencia de la discapacidad de su familiar? Explique

13. ¿Qué necesidades experimenta o ha experimentado USTED como familiar de una persona con discapacidad?

14. ¿Quién proporciona los apoyos para cubrir las necesidades de la PCD?

- La familia _____
- La administración _____
- Organizaciones sin ánimo de lucro _____
- Amigos _____
- De la familia y de ONG _____
- De la administración y ONG _____
- Otros _____

15. ¿Cómo son los apoyos brindados por la Administración?

- Completos y satisfactorios _____
- Incompletos y escasos _____
- Inapropiados _____
- Otros (Mejorables, ajustados y completos) _____

16. ¿Las políticas públicas dan respuesta a las necesidades y demandas de las familias con personas con discapacidad? _____

17. Por favor, indique propuestas para mejorar la protección y apoyo de las familias con personas con discapacidad _____

Anexo II. Cuestionario para profesionales

I. Nota informativa

Estimado señor/a

El Observatorio Estatal de la Discapacidad está llevando a cabo el estudio “Las familias de personas con discapacidad en España: Necesidades, demandas, apoyos y condiciones para el bienestar”.

El cuestionario que usted va a completar forma parte de esta investigación, y tiene como finalidad conocer las experiencias y las percepciones de los profesionales dentro de su contexto de actuación con familias que tienen en su seno personas con discapacidad. Su opinión personal será una valiosa contribución para la comprensión de la realidad de esta población y para adoptar mejoras en la satisfacción de sus necesidades y demandas.

Le llevará aproximadamente unos 10 minutos completarlo y sus respuestas serán totalmente anónimas, lo que significa que no se registrarán sus nombres y no habrá forma de vincular sus respuestas con sus datos personales.

Al continuar con el cuestionario, usted acepta que ha leído esta introducción y está informado sobre el propósito y el procedimiento del estudio.

Se ruega remitir el cuestionario cumplimentado antes del 30 de septiembre de 2024.

II. Cuestionario

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

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

- En las relaciones con el sistema sociosanitario.
- En el área de inclusión y participación.
- En los costes económicos adicionales.
- En la esfera psico-emocional.
- En la dinámica familiar y las relaciones interpersonales.

3. Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar la protección y el apoyo a las familias con miembros con discapacidad?

www.obsevatorioladiscapacidad.info



91 745 24 59 C/ Serrano 140 - 28006 Madrid



