



“ESTUDIO SOCIO SANITARIO SOBRE LAS NECESIDADES PERCIBIDAS EN PERSONAS DEPENDIENTES SOBRE DIFERENTES SISTEMAS DE APOYO, Y SOPORTE PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA”

Investigación subvencionada por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León en el marco de la Orden SAN/39/2010 para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010

Equipo investigador:

D^a Ruth González Aguado
D^o José Daniel Rueda Estrada

D^a Asunción de Elorduy García

**CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE CASTILLA Y LEÓN (COCEMFE CASTILLA Y LEÓN)
AÑO 2010**

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)



"El modo de dar una vez en el clavo es dar cien veces en la herradura".

Miguel de Unamuno.

INDICE

PRESENTACION DE LA ENTIDAD	4
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	10
HIPÓTESIS DE PARTIDA	11
POBLACION OBJETO DE ESTUDIO	12
METODOLOGÍA	12
-METODOLOGÍA CUANTITATIVA	12
-METODOLOGÍA CUALITATIVA	14
LOCALIZACIÓN	15
TEMPORALIZACIÓN	16
MARCO LEGISLATIVO	17
RESULTADOS OBTENIDOS ESTUDIO SOCIECONÓMICO	31
CALIDAD DE VIDA Y NIVELES DE SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES CON DISCAPACIDAD	55
-INTRODUCCIÓN	55
-RESULTADOS	58
-ANÁLISIS DE CORRELACIONES	99
ANALISIS CUALITATIVO: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD	130
CONCLUSIONES: ANÁLISIS CUANTITATIVO	145
CONCLUSIONES: ANÁLISIS CUALITATIVO	150
VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS	159
PROPUESTAS Y LÍNEAS DE ACCIÓN	162
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	175


1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD


COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, **Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León**, fue constituida en Burgos el 19 de mayo de 2005, y agrupa a las provincias de Palencia, Burgos, Soria y León, actualmente está integrada por 4 Federaciones provinciales, y la asociación autonómica ADAMPI Castilla y León con más de 45 asociaciones de personas con discapacidad de dichas provincias, y algo más de 4.900 socios.


La misión de COCEMFE CASTILLA y LEÓN es mejorar la calidad de vida y la atención integral de las personas con discapacidad física y orgánica y sus familias de la comunidad de Castilla y León, promoviendo desde el respeto y la igualdad de oportunidades la defensa de sus derechos humanos y fundamentales y apoyar su autonomía y desarrollo personal, así como servir de promotor e interlocutor en el ámbito asociativo para fomentar la plena integración y participación social de las personas con discapacidad en todos sus ámbitos.


La visión de COCEMFE CASTILLA y LEÓN se resume en la **creación activa de un futuro mejor para las personas con discapacidad y sus familias**.

Entre sus principales valores destacan:

-  **Implicación** del equipo humano y directivo de COCEMFE CASTILLA y LEÓN desde el compromiso de la integridad personal y la ética profesional en la atención integral y la respuesta a las necesidades principales de nuestro colectivo y las entidades vinculadas al ámbito de la discapacidad.


-  **Considerar el valor de la propia persona** por encima de todas las cosas, atención personalizada y centrada en nuestras entidades, las personas con discapacidad y sus familias; defendemos el valor del equipo humano como generador de cambio y entusiasmo.

-  **Compromiso con las necesidades de las personas y las organizaciones**, aunar esfuerzos y sinergias para conseguir una vida digna para las personas con discapacidad y sus familias en condiciones de igualdad.

-  **Promover e impulsar los derechos** de las personas con discapacidad y sus

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

familias, motor de cambio orientado a la dignidad, desde el compromiso del trabajo por lograr una sociedad más incluyente, que favorezca el ejercicio de los derechos fundamentales de todas las personas.

 **Calidad y transparencia** en la gestión de los recursos y los servicios ofrecidos.

Entre los servicios principales que ofrece pueden destacarse:

1. Servicio de Información y asesoramiento laboral, jurídico y psicosocial específico sobre discapacidad a sus entidades miembros y a las personas con discapacidad y sus familias.
2. Servicios de Integración socio-laboral en medio urbano y rural.
3. Servicios profesionales de apoyo psicosocial para personas con discapacidad y sus familias.
4. Promoción de la Accesibilidad universal.
5. Programas de ocio y tiempo libre adaptados.
6. Potenciación del movimiento asociativo, sensibilización y voluntariado

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN forma parte de COCEMFE, **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica**, constituida en 1980 e integrada por más de 3.000 asociaciones de personas con discapacidad de España, teniendo representación en todas las comunidades autónomas españolas.

Las áreas de actuación de COCEMFE tienen múltiples presencias: la integración socio-laboral, la eliminación de barreras y el diseño universal, el ámbito socio-sanitario, la educación y la formación, la especial atención a la infancia, la juventud y la mujer, la participación en programas europeos y la cooperación con el colectivo de la discapacidad física en Iberoamérica.

COCEMFE colabora con otras entidades que tienen objetivos comunes: es miembro fundador del CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos), del Real Patronato sobre Discapacidad, del Consejo Estatal de la Discapacidad, del Consejo Estatal de ONG de Acción Social, de la Plataforma de ONG de Acción Social, de la Confederación Estatal de Pacientes de España y de la Coordinadora de ONGD para el Desarrollo. En el ámbito exterior, COCEMFE participa en el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) , la Internacional de Personas con Discapacidad (DPI), la Red

Europea contra la Exclusión y la Pobreza (EAPN) y es miembro fundador de La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física.

2. INTRODUCCIÓN

La **discapacidad**¹ se define como la dificultad para desempeñar papeles y actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condición sociocultural, y que imposibilitan o dificultan todas las actividades que sirven a la persona para su autonomía en la vida diaria, así como para relacionarse con su ambiente o con los demás.

En definitiva, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Según la CIF², discapacidad son las consecuencias de las deficiencias desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo, es decir engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación social.

Así mismo entendemos por **persona con minusvalía** aquella que se ve afectada como mínimo por una disminución de su capacidad física, sensorial o psíquica del 33%³.

Una **minusvalía** es por tanto, una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).

En la actualidad, bajo una perspectiva socio-sanitaria, estamos asistiendo a un cambio fundamental en el planteamiento coordinado de la atención e integración de las personas con discapacidad. Entendiendo que cualquier persona tiene derecho a conseguir su independencia, potenciar su autonomía y la integración social en su mayor grado posible, las políticas, acciones y propuestas de actuación, los recursos comunitarios y las medidas socio-sanitarias habrían de ser dirigidas al logro de estas metas antes expuestas.

¹ Reservaremos el término discapacidad para hablar de las dificultades de la población de 6 y más años para realizar actividades. Este umbral divisorio de los 6 años, que también se empleó en la encuesta de 1986, se utiliza por la dificultad de aplicar los conceptos de discapacidad y los tipos de actividad a los niños pequeños, aunque las deficiencias y los problemas que las causan sean similares.

² Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001

³ La declaración de condición de minusválido/ y de su grado a efectos de las acciones asistenciales y beneficios previstos en la legislación para los minusválidos, corresponderá los Equipos de valoración y orientación de los centros base del servicio social de minusválidos del IMSERSO.

Como antecedentes de interés la **Ley de Integración de minusválidos de 7 de abril de 1982 (LISMI)**, modificó de manera notable el panorama existente hasta entonces, y ésta supuso la plataforma a partir de la cual, tanto organizaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad como las administraciones públicas responsables, alcanzaran mayores cotas de protección e integración del colectivo de personas afectadas por algún tipo de discapacidad, así como en su atención social y sanitaria.

El último plan sectorial en materia de acción social de la Junta de Castilla y León para la atención de las personas con discapacidad contempla, asimismo, este proceso ascendente de mayor cobertura de situaciones de atención integral y en una línea de mejora constante, a través de la revisión permanente de las medidas implementadas, de su nivel de cobertura y de las nuevas necesidades sentidas y demandadas en este ámbito, entre las que no pueden dejar de considerarse entre otras las de carácter socio-sanitario.

La vigente Ley Estatal de promoción de la autonomía y atención a situaciones de dependencia, aprobada en diciembre de 2006 es actualmente el referente más importante en lo que se refiere a las necesidades de atención y cuidados por parte de otros, de personas en esta situación que les pueden generar dependencia grave, severa o moderada. El 1 de febrero de 2010 se recogen en Castilla y León un total de 64.377 solicitudes de valoración lo que supone el 2,5% de los habitantes de nuestra comunidad autónoma. El total de dictámenes resueltos de la comunidad asciende a 58.218 de los cuales existe un 48,9 % de la población valorada con un dictamen grado III⁴ y un 25,6 % de la población valorada con un dictamen grado II⁵.

Ante esta realidad, COCEMFE Castilla y León (Confederación de Personas con Discapacidad Física de Castilla y León), respondiendo a las líneas de investigación recogidas en la Orden SAN/39/2010), y tomando como referencia las bases reguladoras para la concesión de subvenciones por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia sanitaria de la Orden SAN/1725/2005 de 19 de

⁴ Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.. Art. 26.1.c)

⁵ Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias Actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo Permanente de un cuidador o tiene necesidades

de apoyo extenso para su autonomía personal. (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.. Art. 26.1.b)

diciembre modificada por la Orden SAN/2250/2008 de 22 de diciembre, se ha planteó la presente investigación que tiene como objeto de análisis las necesidades percibidas por las personas en situación de dependencia y sus familias sobre diferentes sistemas de apoyo y soporte para la promoción de la autonomía del ámbito rural y urbano de Castilla y León.

TERMINOLOGÍA

AUTONOMÍA:

Capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias.

DEPENDENCIA:

Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD):

Se incluyen en esta definición a las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO:

El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones realizadas en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función.

MINUSVALÍA-DISCAPACIDAD O DIVERSIDAD FUNCIONAL:

Imposibilidad, dificultad o restricción de una persona para integrarse de forma plena en la sociedad económica, política, cultural y social, y poder actuar en pie de igualdad con los demás. De ahí, que podamos mantener que el concepto de discapacidad es más amplio que el de incapacidad.

INCAPACIDAD LABORAL⁶:

Imposibilidad, anulación o disminución de la capacidad para trabajar, para prestar o desempeñar una actividad laboral, como consecuencia de unas reducciones anatómicas o funcionales padecer una enfermedad o haber sufrido un accidente

- Incapacidad temporal, que es la que se produce cuando el trabajador, debido a una enfermedad o accidente, está imposibilitado temporalmente para trabajar y precisa asistencia sanitaria de la Seguridad Social.
- Incapacidad permanente, que se plantea cuando la persona, estando afectada por un proceso patológico o traumático derivado de una enfermedad o accidente, ve reducida o anulada su capacidad laboral de forma presumiblemente definitiva.

Dentro de este tipo de incapacidad se distinguen distintos grados:

- Parcial para la profesión habitual: La que ocasiona una disminución no inferior al 33% en el rendimiento para dicha profesión.
- Total para la profesión habitual: es la que inhabilita al trabajador para su profesión habitual pero puede dedicarse a otra distinta.
- Absoluta para todo trabajo: inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.
- Gran invalidez: Cuando además necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.
- Lesiones permanentes no invalidantes, que se corresponden con aquellas lesiones, mutilaciones y deformidades causadas por accidentes de trabajo o enfermedades profesionales, que sin llegar a constituir incapacidad permanente, suponen una disminución de la integridad física del trabajador.

PENSIONES:

Prestación económica derivada de una situación de incapacidad laboral o de una minusvalía superior al 65%. Se pueden distinguir:

- **Pensiones no contributivas:** son prestaciones económicas que se reconocen a aquellos ciudadanos que, encontrándose en situación de necesidad y protección, carezcan de recursos suficientes para la subsistencia en los

⁶ Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social

términos legalmente establecidos, aún cuando no hayan cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar las prestaciones del nivel contributivo.

Entre ellas se contemplan la prestación por hijo a cargo y la prevista para hacer frente a situaciones de invalidez. En la primera, el beneficiario tendrá a cargo hijos afectados por una minusvalía en un grado igual o superior al 65%. En la segunda, los requisitos serán tener una edad entre 18 y 65 años y residencia en España, tener reconocido un grado de deficiencia / minusvalía igual o superior al 65 % y que los ingresos económicos que se perciban no superen una determinada cantidad, dependiendo de si se vive sólo o dentro de una unidad familiar.

- **Pensiones contributivas:** son prestaciones económicas y de duración indefinida, aunque no siempre, cuya concesión está generalmente supeditada a una previa relación jurídica con la Seguridad Social (acreditar un período mínimo de cotización en determinados casos), siempre que se cumplan los demás requisitos exigidos.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVOS GENERALES

1. Detectar las principales **necesidades percibidas por las personas en situación de dependencia y/o por su cuidador/a principal** en el medio rural y urbano de nuestra comunidad en relación a los sistemas de apoyo y soporte para promoción de la autonomía personal aplicando perspectiva de género.
2. **Percibir las propuestas de nuevas iniciativas a poner en marcha en nuestra comunidad en materia de promoción de autonomía personal o buenas prácticas en recursos socio-sanitarios existentes** que faciliten la promoción de autonomía personal de las personas en situación de dependencia y/o de sus cuidadores/as.

3.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. **Conocer la realidad demográfica, económica, cultural, familiar, asistencial y social de las personas afectadas por una situación de dependencia** en el medio rural y urbano de Castilla y León.
2. **Detectar las necesidades y demandas a nivel socio sanitario de las personas en situación de dependencia y/o de sus cuidadores/as principales** en relación a la promoción de la autonomía personal.
3. **Analizar las propuestas de buenas prácticas** respecto a la aplicación de futuros sistemas de apoyo socio-sanitarios en relación a la promoción de autonomía de las personas en situación de dependencia.
4. **Evaluar el grado de satisfacción de las personas en situación de dependencia y/o de sus cuidadores/as informales** respecto a los recursos sociales y sanitarios y otros sistemas de apoyo con los que cuentan en la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.
5. **Detectar la adecuación en el uso de recursos sociosanitarios en relación a la necesidad percibida y la prestación proporcionada.**
6. **Proponer medidas y apoyos de interés sociosanitario a implementar.**

7. **Aplicar la perspectiva de género a todas las dimensiones analizadas**, de forma que se pueden extraer conclusiones que contemplen también esta perspectiva.

4. HIPÓTESIS

1. **El papel del apoyo informal recae mayoritariamente en un miembro de su entorno familiar**, sin apoyo suficiente para promover la autonomía de la persona dependiente.
2. **La cobertura de servicios y apoyos destinados a la población en situación de dependencia es insuficiente y/o inadecuada respecto a las demandas específicas reales** de la persona dependiente y sus cuidadores principales.
3. **El grado y nivel de dependencia influyen en el nivel de satisfacción percibido por el cuidador/a principal respecto a los recursos sociales y sanitarios** y otros sistemas de apoyo con los que cuentan en la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.
4. **A mayor utilidad de las medidas y ayudas disponibles en el ámbito social y sanitario para incrementar el tiempo de respiro disponible para el/la cuidador/a y el desarrollo de recursos personales del cuidador/a familiar para hacer frente a la situación de cuidado**, mayor satisfacción respecto a las mismas percibida.
5. **A menor tamaño del municipio menor satisfacción respecto a los recursos y prestaciones existentes.**
6. **En los municipios de menor tamaño las demandas de las personas en situación de dependencia y sus familias son más numerosas que en los municipios mayores.**
7. **La propuesta de buenas prácticas en los sistemas de apoyo y promoción de la autonomía personal están centradas en la disposición de recursos y sistemas de apoyo que permitan la normalización y la participación de las personas en situación de dependencia en la sociedad en condiciones de igualdad.**

8. **La sensación de sobrecarga en el núcleo familiar o cuidador/a es mayor cuando se da mayor nivel de dependencia de la persona atendida.**
9. A mayor dedicación del cuidador/es al cuidado de la persona en situación de dependencia, mayor descuido en las relaciones sociales, familiares y afectivas de este/os y niveles más bajos en la calidad de vida subjetiva del cuidador y la persona atendida.
10. Cuanto más severa es la dependencia, mayor es el índice de necesidad sentida de institucionalización u otras ayudas externas para el respiro familiar y el apoyo psicológico al cuidador.
11. El grado de autonomía funcional de la persona dependiente influye en el nivel de calidad de vida percibido por éste y el núcleo familiar de referencia.

5. POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

Según datos aportados por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) a 1 de Febrero de 2010, el número de solicitudes de prestaciones⁷ de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal es de 1801 en la comunidad de Castilla y León.

El objeto de estudio de la presente investigación lo constituye esta población de personas en situación de dependencia de Castilla y León, mayores de 18 años y menores de 65 años, residentes en áreas rurales y urbanas de nuestra comunidad.

Para el establecimiento de la muestra, se ha tenido en cuenta las poblaciones de las provincias de Burgos, León, Palencia y Soria por considerarse éstas una muestra extrapolable a la realidad rural de la región castellano leonesa.

6. METODOLOGÍA

La metodología empleada se articula sobre el objetivo final de asegurar la rigurosidad y la calidad global de la información reflejada a lo largo de toda la investigación.

⁷ Elaboración IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación. Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Para ello, y dado los objetivos fijados en la investigación, el método de recogida de la información a utilizar ha sido la aplicación de técnicas tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa.

6.1. METODOLOGÍA CUANTITATIVA:

La metodología cuantitativa parte de la recopilación de datos a través de fuentes básicas y directas de información, que son las fuentes personales. Para la obtención de las informaciones de dichas fuentes se aplicará la técnica de la encuesta personal domiciliaria a las personas en situación de dependencia que hayan solicitado prestaciones de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal y/o a sus cuidadores/as informales principales.

Dicha encuesta personal domiciliaria se plantea a través de la aplicación de un cuestionario semi-estructurado previamente elaborado, con preguntas tanto abiertas como cerradas, de aproximadamente 15 minutos de duración y de un muestreo exhaustivo sobre la base total de hogares de personas con discapacidad en Castilla y León. Así se han realizado 383 encuestas personales en ámbito rural y urbano de Castilla y León

- Variables de Clasificación (Género, Edad, Nivel Educativo, Hábitat, Grado y tipo de discapacidad,...)
- Dimensiones a analizar:
 - o Limitaciones y repercusiones de la situación de dependencia
 - o Situación Socioeconómica y Laboral
 - o Apoyos Informales Recibidos
 - o Recursos y prestaciones sociosanitarias de las que son beneficiarios.
 - o Grado de satisfacción percibida respecto a dichas prestaciones.
 - o Necesidades Percibidas.
 - o Propuestas e Iniciativas Necesarias
 - o Situación personal y social del cuidador principal

Para el muestreo se obtuvo la información básica de datos de personas en situación de dependencia que habían solicitado prestaciones de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal o estaban en trámites y/o a sus cuidadores/as informales principales de las propias bases de datos de las Asociaciones vinculadas a COCEMFE, contando, asimismo, con la colaboración de la red de Centros de Acción Social de las provincias donde se ha realizado la investigación.

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Tras esta primera fase de recogida de la información, se llevaron a cabo los consiguientes análisis cuantitativos y correlaciones de datos con el objetivo de determinar la información que se estimó oportuna.

En base a la población de referencia citada, que supone un universo de 1.801 núcleos familiares, a un nivel de confianza del 95% y a un margen de error de +/- 5 %, el cálculo estadístico establece como adecuada una muestra de 383 individuos.

6.2. METODOLOGÍA CUALITATIVA:

La finalidad de este tipo de técnicas es la de recoger creencias, actitudes Y experiencias personales de los individuos que ejercen un determinado control tanto desde el punto de vista profesional como vivencial sobre el tema a analizar y constituyen un marco de referencia válido. Lo que interesa es lo subjetivo. Con tal fin se utilizó como técnica la entrevista en profundidad.

. Con tal fin se utilizaron las siguientes técnicas:

a. Entrevistas en profundidad a personas en situación de dependencia y/o a su cuidador/a principal.

Se llevaron a cabo **20 entrevistas de 1 hora de duración** con el fin de facilitar la definición de indicadores relevantes y a su vez ampliar aspectos que ayuden a interpretar la realidad estudiada y dotar de argumentos a los datos extraídos de los análisis cuantitativos, así como enriquecer las informaciones obtenidas en la investigación y servir de complemento metodológico a la misma.

b. Entrevistas en profundidad a trabajadoras sociales de servicios sociales y del ámbito sanitario de las diferentes provincias de referencia en la materia.

Se realizaron **5 entrevistas en profundidad de 1 hora de duración a técnicos/as de servicios sociales y del sector sanitario especialistas en la materia** con el objetivo de conocer su visión sobre la realidad sociosanitaria de las personas en situación de dependencia y la repercusión en su calidad de vida de los recursos y prestaciones implementados, recogiendo a su vez propuestas de actuación.

De los resultados extraídos a través de las técnicas tanto cuantitativas como cualitativas, se realizó un análisis objetivo y profesional con el objetivo de facilitar la consecución de las siguientes metas inicialmente propuestas:

- Conocimiento de la realidad demográfica, económica, cultural, familiar, laboral, asistencial y social de las personas en situación de dependencia en el medio rural y urbano de Castilla y León.
- Detección de las necesidades y demandas de las personas en situación de dependencia mayores de 18 años y menores de 65 años en el medio rural y urbano de Castilla y León y/o de sus cuidadores/as principales en relación a las consecuencias socio-sanitarias de su dependencia en su vida diaria.
- Identificación del grado de satisfacción de las personas en situación de dependencia y/o de sus cuidadores/as principales en el medio rural y urbano con respecto a la red de recursos y prestaciones sociosanitarios existentes, así como la calidad percibida de estos.
- Detección de la adecuación en el uso de recursos en relación a la necesidad percibida y la prestación proporcionada
- Propuesta de medidas correctoras y apoyos correspondientes a implementar.

Tras el análisis se procedió a la plasmación de los resultados y los análisis en el presente informe, en el cual se recoge a su vez las conclusiones extraídas con la finalidad de emplearlas como herramienta útil y eficaz en la determinación de la realidad de las personas con discapacidad física y su entorno familiar y en el planteamiento posterior y elaboración de políticas asistenciales y socio-sanitarias necesarias en esta materia.

7. LOCALIZACIÓN

El estudio fue llevado a cabo en las provincias de Burgos, León, Palencia y Soria, tanto en su zona rural como urbana, en los municipios que a continuación se detallan, y los resultados se han hecho extra-polables a toda la Comunidad de Castilla y León (2.492.133 habitantes⁸), por estos territorios una muestra significativa de la realidad de la región castellano leonesa.

PROVINCIA DE SORIA: 95.093 habitantes

- Almazán: 5.965 habitantes
- Duruelo de la Sierra: 1.322 habitantes
- El Burgo De Osma: 5.287 habitantes
- Soria (Capital): 39.838 habitantes

PROVINCIA DE PALENCIA: 168.459 habitantes

- Frómista: 816 habitantes
- Baltanás: 1.342 habitantes
- Carrión de Los Condes: 2.279 habitantes
- Palencia (Capital): 82.169 habitantes
- Paredes de Nava: 2.096 habitantes
- Saldaña: 3.039 habitantes
- Venta de Baños: 6.433 habitantes
- Villarramiel: 933 habitantes
- Cervera de Pisuerga: 2.579 habitantes
- Aguilar de Campoo: 7.221 habitantes
- Guardo: 7.297 habitantes

PROVINCIA DE BURGOS: 361.798 habitantes

- Aranda De Duero: 33.154 habitantes
- Briviesca: 7.843 habitantes
- Burgos (Capital): 174.075 habitantes
- Lerma: 2.798 habitantes
- Melgar de Fernamental: 1.872 habitantes

⁸ Padrón de Habitantes. INE 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

- Salas de Los Infantes: 2.171 habitantes
- Santa María del Campo: 652 habitantes
- Villadiego: 1.763 habitantes

PROVINCIA DE LEÓN: 480.452 habitantes

- Ponferrada: 68.767 habitantes
- San Andrés de Rabanedo: 31.306 habitantes
- Valencia de D. Juan: 5.079 habitantes
- León (capital): 134.012 habitantes

8. TEMPORALIZACIÓN

La realización del estudio dio comienzo el 30 de abril de 2010 con la elaboración de la propuesta de investigación, y posteriormente se retomó su elaboración con la comunicación de la concesión de la ayuda solicitada y ha concluido con la entrega del informe final antes del 1 de mayo del 2011⁹.

FASES	TAREAS	TEMPORALIZACIÓN	RESPONSABLE
0. Diseño y Planificación	1. Diseño del proyecto.	Marzo	COCEMFE CYL
	2. Planificación de tiempos.	Marzo	Equipo
1. Metodología Cuantitativa	1. Elaboración de cuestionario	Mayo	Equipo
	2. Muestreo	Junio	
	3. Trabajo de Campo	Junio-Octubre	
	4. Codificación, Validación y Tabulación Resultados	Noviembre-Enero	
	5. Análisis estadístico	Febrero	
2. Metodología Cualitativa	1. Muestreo	Junio	Equipo
	2. Elaboración de guión entrevista	Julio	
	3. Realización Entrevistas en profundidad	Septiembre-Noviembre	
	4. Codificación de Resultados	Diciembre-Enero	

⁹ Esta temporalización sufrió variaciones respecto del proyecto inicial en función de las fechas de comunicación, por parte de la Consejería de Sanidad, respecto a la disponibilidad de recursos financieros en el marco de la convocatoria de subvenciones recogida en la Orden SAN/39/2010. Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

2. Análisis Resultados	1. Análisis de datos e informaciones extraídas	Marzo	Equipo
3. Elaboración Conclusiones	1. Redacción de conclusiones y propuestas	Marzo	Equipo
4. Entrega de Resultados	1. Entrega de informe final	Abril	COCEMFE CYL

9. MARCO LEGISLATIVO

9.1. NORMATIVA INTERNACIONAL:

La legislación internacional en lo que respecta a las personas con discapacidad se basa principalmente en dos documentos:

"La Declaración de los Derechos del Deficiente Mental", aprobada por resolución 2856 de 20 de diciembre de 1971 y **"La Declaración de los Derechos de los Minusválidos"**, aprobada por la Resolución 3447 de 9 de diciembre de 1975, emitidos ambos documentos por la Asamblea General de las Naciones Unidas. En ellos se subraya la necesidad de proteger, en igualdad de condiciones, a los deficientes mentales o minusválidos a través de medidas asistenciales, educativas, rehabilitadoras y de equiparación de oportunidades.

Además existen otra serie documentos que pueden ser de interés:

- Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas donde se recoge el Programa de acción mundial para las personas con discapacidad.
- Resolución 46/96, de 20 de diciembre de 1993 que hace mención a las Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.
- Declaración Universal de Derechos Humanos (Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948).
- Declaración de Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas.

9.2. NORMATIVA EUROPEA:

Tratado de la Comunidad Europea, modificado por el Tratado de Ámsterdam, que recoge en su artículo nº 13 que "Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual".

9.2. NORMATIVA ESTATAL:

- **CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1978**

La Constitución de 1978 incluye la legalidad de las acciones positivas, la igualdad ante la ley y la prohibición de discriminación¹⁰. En concreto, el artículo 49 Cap. III: "De los principios rectores de la política social y económica", del Título I: "De los derechos y deberes fundamentales" está referido específicamente a las personas con discapacidad y expone que "Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos."¹¹

- **LEY 13/1982 DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS MINUSVÁLIDOS (LISMI)**

El anteriormente citado artículo 49 fue desarrollado por Ley 13/1982, de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y se configura como marco legal nacional de referencia para el colectivo de personas con discapacidad. Reconoce, en razón a la dignidad que les es propia, a "los disminuidos" en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, para su completa realización personal y en su total integración social, y a "los disminuidos" profundos para la asistencia y tuteladas necesarias. A efectos de la ley se entiende por minusválida toda persona cuyas posibilidades de integración, educativa, laboral y social se hallan disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

La ley trata de forma global la atención y la integración de las personas con discapacidad y comprende apartados relativos al diagnóstico y valoración de estas minusvalías, sistema de prestaciones sociales y económicas, rehabilitación de los afectados (tanto médico-funcional como psicológica), medidas preventivas, educación especial, integración laboral y actuación por parte de la Administración para la supresión de barreras arquitectónicas que puedan dificultar la movilidad de los minusválidos.

¹⁰ Constitución, art. 9.2 y 14.

¹¹ Constitución, art. 49. Este artículo no genera derechos subjetivos por sí mismo, requiere desarrollo legislativo

La implementación de la LISMI supuso cambios importantes en la realidad de las personas con discapacidad, entre otros ámbitos afectó a:

- Empleo, ordinario y protegido, mediante los incentivos a la contratación de personas con discapacidad, la cuota de reserva del 2% y los centros especiales de empleo.
- Economía, mediante la creación de un sistema de prestaciones económicas: subsidio de ingresos mínimos, subsidio de ayuda a tercera persona, subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte.
- Educación, en la que se introdujo en 1985 la integración escolar, adecuándose las enseñanzas para los alumnos con necesidades especiales.
- Salud, incluyéndose la universalización del derecho a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad y la prestación farmacéutica.
- Servicios Sociales, extendiendo de forma universal el derecho a disfrutar de los mismos a las personas con discapacidad.
- Movilidad y barreras arquitectónicas, éste aspecto es el que menos desarrollo ha tenido, con un alto nivel de incumplimiento y escaso control

- **LEY 51/2003 DEL 2 DE DICIEMBRE, DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, NO DISCRIMINACIÓN Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (LIONDAU)**

Complementa a la LISMI y sirve de renovado impulso a las políticas de equiparación de las personas con discapacidad contemplando la igualdad de oportunidades en la ausencia de discriminación más la acción positiva.

Es la primera ley en tratar de una forma global la prevención de la discriminación (directa e indirecta) en contra de personas con discapacidad. Esta ley está inspirada en el modelo social de la discapacidad, e incluye como principios: vida independiente, normalización, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas a favor de las personas con discapacidad. La ley define las medidas contra la discriminación, las de acción positiva, las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación y las medidas para promover y defender la igualdad de oportunidades. Implica a la Administración y a la sociedad civil y tiene un ámbito de aplicación casi universal. En todo caso, es una norma que requiere desarrollo normativo en diferentes áreas.

- **LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

A finales de 2006 se aprobó una ley, que regula por primera vez como un derecho universal y subjetivo un conjunto de derechos y beneficios centrados en la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley tiene tres niveles de protección; un nivel mínimo aplicable a todo el Estado, un segundo nivel establecido mediante convenios entre Estado y cada Comunidad Autónoma, y en tercer lugar, los niveles adicionales que pueda desarrollar cada Comunidad Autónoma

Entre los principios inspiradores de la Ley, recogidos en su artículo 3, destacan los siguientes:

- La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familiares o representantes legales.
 - La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
 - La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad y no discriminación.
 - La valoración de las necesidades de las personas atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- **ACCESIBILIDAD Y BARRERAS ARQUITECTONICAS**

Orden de 3 de marzo de 1980, del Ministerio de Obras Públicas y Urbanismo. Sobre accesos, aparatos elevadores y acondicionamiento interior que deben cumplir las viviendas de protección oficial destinadas a minusválidos

Real Decreto 556/1989, de 19 de mayo, por el que se arbitran medidas mínimas sobre accesibilidad en los edificios en edificios públicos y en aquellos de uso privado en que sea obligatoria la instalación de un ascensor para garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad. Sin embargo, sólo resulta aplicable en ausencia de normativa autonómica, por lo que tiene escasa relevancia práctica.

I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, aprobado por Consejo de Ministros

Ley 15/1995, de 30 de mayo, que regula los límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad.

Ley 3/1998, de 24 de junio, de Accesibilidad y Supresión de Barreras de Castilla y León

Decreto 100/00 de 4 de mayo, de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, por el que se aprueba el reglamento de la Comisión asesora para la accesibilidad y la supresión de barreras de Castilla y León.

Reforma de la Ley de Propiedad Horizontal en año 2003 donde se recoge que la realización de obras o el establecimiento de nuevos servicios comunes que tengan por finalidad la supresión de barreras arquitectónicas que dificulten el acceso o movilidad de personas con discapacidad, incluso cuando impliquen la modificación del título constitutivo, es decir, de la configuración inicial del edificio en conjunto y de cada piso o local en particular, o de los estatutos, requerirá el voto favorable de la mayoría de los propietarios que, a su vez, representen la mayoría de las cuotas de participación.

I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, IMSERSO, Secretaría General de Servicios Sociales, MTAS: Aprobado por el Consejo de Ministros en Madrid el 25 de julio de (2003).

Real Decreto 801/2005, de 1 de julio, por el que se aprueba el Plan Estatal 2005-2008, para favorecer el Acceso de los Ciudadanos a la Vivienda

Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo, que establece las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado;

Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.

Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

Investigación subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad

Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio.

Orden INT/3817/2007, de 21 de diciembre, por la que se desarrolla el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio, regulado en el Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre.

Orden PRE/446/2008, de 20 de febrero, por la que se determinan las especificaciones y características técnicas de las condiciones y criterios de accesibilidad y no discriminación establecidos en el **Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo**.

Ley 41/2007, de 7 de diciembre, por la que se modifica la Ley 2/1981, de 25 de marzo, de Regulación del Mercado Hipotecario y otras normas del sistema hipotecario y financiero, de regulación de las hipotecas inversas y el seguro de dependencia y por la que se establece determinada norma tributaria (BOE de 8 de diciembre de 2007).

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

- **CENTROS RESIDENCIALES PARA MINUSVALIDOS**

Orden de 7 de septiembre de 1982, del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social sobre la naturaleza, objetivos y ámbito de actuación de los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMFs), del Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Orden de 13 de noviembre de 1984, del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social sobre la naturaleza, objetivos y ámbito de actuación de los Centros de Asistencia a Minusválidos Físicos (CAMFs) de la Seguridad Social.

Orden de 4 de junio de 1992, del Ministerio de Asuntos Sociales por la que se aprueba el Estatuto Básico de los Centros Residenciales de Minusválidos del Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Orden de 30 de septiembre de 1994, por la que se modifican determinadas normas del Estatuto Básico de Centros Residenciales de Minusválidos del INSERSO, aprobado por **Orden de 4 de junio de 1992**.

- **DEPENDENCIA**

Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la **Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia..

Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia

Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantizado por la Administración General del Estado.

ORDEN FAM/1056/2007, de 31 de mayo, por la que se regulan los baremos para la valoración de solicitudes de ingreso y de traslados en centros residenciales y en unidades de estancias diurnas para personas mayores dependientes de la Administración de la Comunidad de Castilla y León y a las plazas concertadas en otros establecimientos.

ORDEN FAM/1057/2007, de 31 de mayo, por la que se regula el baremo para la valoración de las solicitudes de acceso a la Prestación Social Básica de la Ayuda a Domicilio en Castilla y León.

Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Orden TAS/3460/2007, de 28 de noviembre, por la que se crea el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en San Andrés del Rabanedo (León).

ORDEN FAM/2044/2007, de 19 de diciembre, por la que se regulan provisionalmente los criterios para el cálculo de la capacidad económica, coeficiente reductor para prestaciones económicas, aportación del usuario en el coste de los servicios y régimen de las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia en la Comunidad de Castilla y León.

Real Decreto 615/2007 que regula la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia.

Real Decreto 6/2008 de 11 de enero sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008

Real Decreto 7/2008, de 11 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2008.

Real Decreto 179/2008, de 8 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 6/2008, de 11 de enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008

Recurso de inconstitucionalidad n.º 2250-2007, de 11 de Febrero de 2008 en relación con diversos preceptos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.

ORDEN FAM/766/2010, de 1 de junio, por la que se modifica la Orden FAM/2044/2007, de 19 de diciembre, por la que se regula provisionalmente los criterios para el cálculo de la capacidad económica, coeficiente reductor para prestaciones económicas, aportación del usuario en el coste de los servicios y régimen de las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia en la Comunidad de Castilla y León, para adecuarla a la nueva regulación del comienzo de los efectos del reconocimiento de estas prestaciones.

- **DISCAPACIDAD y MINUSVALÍA**

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre regula el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía de acuerdo con el establecimiento de nuevos baremos aplicables y órganos competentes para su

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

valoración. El 33% de minusvalía que da derecho al reconocimiento de la condición de minusválido tiene en cuenta tanto los factores discapacitantes –provengan de una disminución física, psíquica o sensorial-, como los factores sociales, entendiendo por tales, entre otros, la edad, entorno familiar, situación laboral y profesional, niveles educativos y culturales, así como el entorno habitual del minusválido.

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, para el procedimiento, declaración y certificación del grado de minusvalía.

II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007, IMSERSO, Secretaría General de Servicios Sociales, MTAS, Madrid, (2003).

Real Decreto 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

ORDEN TAS/736/2005, de 17 de marzo, por la que se regula la Estructura y Funcionamiento de la Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional de la Discapacidad.

Real Decreto 1417/2006, de 1 de diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad.

Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Real Decreto 1468/2007, de 2 de noviembre, por el que se modifica el Real Decreto 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad.

Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a efectos de la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

- **EDUCACION**

Orden de 12 de enero de 1993, del Ministerio Educación y Ciencia que regula los programas de Garantía Social durante el período de implantación anticipada del segundo ciclo.

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación del alumnado con necesidades educativas especiales. La educación especial sólo será impartida transitoria o definitivamente a aquellas personas discapacitadas a las que les resulte imposible la integración en el sistema educativo ordinario. ,

Orden de 14 de febrero de 1996, del Ministerio Educación y Ciencia. Donde se recoge la evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la **Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre**.

Real Decreto 1741/2003, de 19 de diciembre, por el que se regula la prueba general de Bachillerato.

Real Decreto 1742/2003, de 19 de diciembre, por el que se establece la normativa básica para el acceso a los estudios universitarios de carácter oficial.

Real Decreto 116/2004, de 23 de enero, por el que se desarrolla la ordenación y se establece el currículo de la Educación Secundaria Obligatoria.

- **EMPLEO**

Estatuto de los Trabajadores. El artículo 4.c) establece que el derecho a la no discriminación es uno de los derechos fundamentales de los/as trabajadores/as en el seno de su relación laboral El Estatuto recoge además la necesidad de adaptación del puesto de trabajo por razón de discapacidad del trabajador/a. El empresariado está obligado a adoptar las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario (artículo 37 bis).

Tal obligación se vincula con el derecho básico reconocido en el artículo 4.2.d), en virtud del cual los habrá de asegurarse la integridad física de los/as trabajadores/as y adoptarse una adecuada política de seguridad e higiene.

Por su parte, el artículo 4.2.e) exige respeto de la intimidad y la consideración debida a la dignidad de las personas discapacitadas en el ámbito laboral.

Se entenderán nulos y sin efecto los preceptos reglamentarios las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales de las Empresas que supongan en contra de las personas con discapacidad discriminaciones en el empleo, en materia de retribuciones, jornadas y demás condiciones de trabajo (artículo 38 y artículo 17 del Estatuto de los Trabajadores).

Ley 13/1982 de 7 de abril se regula el empleo selectivos y las medidas de fomento del empleo de los/as trabajadores/as discapacitados/as.

Real Decreto 145/1983 de 11 de mayo sobre el empleo selectivo y medidas de fomento al empleo de trabajadores/as minusválidos/as. Se establece que las empresas que contraten por tiempo indefinido y a jornada completa a trabajadores minusválidos tendrán derecho a una subvención, así mismo se establecen ayudas a la adecuación del puesto de trabajo.

Real Decreto 2273/1985 de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo. Recoge que los centros especiales de empleo son aquéllos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de los servicios de integración social, sanitario y educativo que requieran sus trabajadores/as discapacitados/as, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de personas con discapacidad al régimen de trabajo normal.

Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre. Regula los Centros Ocupacionales para minusválidos.

Real Decreto 1368/1985, de 17 de Julio por el que se regula la relación Laboral de carácter especial de los/as minusválidos/as que trabajen en los centros especiales de empleo. Por otra parte, los trabajadores que se incorporen a un centro especial de empleo suscribirán contrato de trabajo que se regulará por el Real Decreto 1368/1985, de 17 de Julio y el Estatuto de los Trabajadores.

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Real Decreto 1368/1985 - Que regula la relación laboral de carácter especial de los/ minusválidos/as en Centros Especiales de Empleo.

Orden de 21 de Febrero de 1986 Sobre ayudas a Centros Especiales de Empleo y Minusválidos Trabajadores autónomos.

Real Decreto Legislativo 1/1994 por el que se aprueba el **Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social**, establece en su artículo 141 que las pensiones vitalicias de incapacidad permanente no impedirán el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del pensionista y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión.

Ley 31/1995, de 8 de Noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales El artículo 15.d) establece como principio de la acción preventiva la adaptación del puesto de trabajo.

Orden de 16 de octubre de 1998, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos/as en centros especiales de empleo y trabajo autónomo.

Real Decreto 4/1999, de 8 de enero, por el que se modifica el artículo 7 del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que, en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo.

Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, por el que se modifica el Real Decreto 1368/85, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajan en los centros especiales de empleo.

Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen Medidas Alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2%.

Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los/as trabajadores/as que acreditan un grado importante de minusvalía es posible anticipar la edad de jubilación.

Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados/as, introdujo la exigencia de reservar, en las ofertas de empleo público, un cupo no inferior al cinco

por ciento de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad cuyo grado de minusvalía sea igual o superior al 33%, siempre que superen las pruebas selectivas y que, en su momento, acrediten el indicado grado de minusvalía y la compatibilidad con el desempeño de las tareas y funciones correspondientes.

Ley 56/2003, de 16 de diciembre, de Empleo.

Real Decreto 170/2004, de 30 de enero, por el que se modifica el Real Decreto 1451/83, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores/as minusválidos/as.

Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad.

Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. Se entiende por enclave laboral el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un centro especial de empleo para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad normal de aquélla

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva del 2% en favor de los trabajadores con discapacidad

Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los Centros Especiales de Empleo.

Ley 8/2005 de 6 de junio para Compatibilizar las pensiones de Invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado.

Real Decreto Ley 5/2006 de 9 de junio para la mejora del crecimiento y del empleo.

Ley 43/2006, de 29 de diciembre, de mejora del crecimiento y del empleo. En el artículo 2.2 se regulan las bonificaciones en la cuota empresarial a la Seguridad Social en el caso de contratación de personas discapacitadas.

Ley 44/2007 de 13 de diciembre para la regulación del régimen de las empresas de inserción.

Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, dirigida, fundamentalmente, a las que tienen mayores dificultades para encontrar empleo, como son las personas con parálisis cerebral, con enfermedad mental o con discapacidad intelectual y las personas con una discapacidad física o sensorial superior al 65 %. En el artículo 8 de dicha norma se establecen subvenciones para financiar los costes laborales y de Seguridad Social derivados de la ejecución de estos programas.

- **INTEGRACION**

Resolución de 20 de marzo de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Convenio marco de colaboración con la Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad.

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

- **PRESTACIONES Y AYUDAS ECONÓMICAS Y SOCIALES**

Real Decreto 620/198 de 5 febrero 1981 . Régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos.

Orden de 5 marzo 1982. Desarrolla el Real Decreto de 5 febrero 1981, sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos.

Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI)

Ley 38/1992 El artículo 66.1.d) establece la exención del impuesto de matriculación de los vehículos automóviles matriculados a nombre de minusválidos/as para su uso exclusivo.

Ley 3/1997, de 24 de marzo, sobre recuperación automática del Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos.

Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico.

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.

Real Decreto Legislativo 2/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la **Ley Reguladora de las Haciendas Locales**, que establece en su artículo 93 la exención en el impuesto de circulación de vehículos que estarán exentos del pago del Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica los vehículos para personas de movilidad reducida y los vehículos matriculados a nombre de minusválidos para su uso exclusivo.

Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo El artículo 58 por el que se aprueba el **Texto Refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas**, contempla una serie de reducciones en la base liquidable del impuesto considerando la condición de discapacitado del contribuyente o de ascendientes o descendientes de éste. Así, por ejemplo, en el apartado primero se dispone que "Los contribuyentes discapacitados reducirán la base imponible en 2.000 euros anuales. Dicha reducción será de 5.000 euros anuales, si el grado de minusvalía es igual o superior al 65%."

Real Decreto 364/2004, de 5 de marzo, de mejora de las Pensiones de Orfandad en favor de Minusválidos.

Orden TAS/1040/2005, de 18 de abril, por la que se actualizan las cantidades a tanto alzado de las indemnizaciones por lesiones, mutilaciones y deformidades de carácter definitivo y no invalidantes.

Plan de vivienda 2005-2008, Con carácter general, y dentro del plan de vivienda 2005-2008, se establece una ayuda para la compra de viviendas de protección oficial, consistente en una subsidiación de los intereses del préstamo solicitado para la misma, así como una ayuda para la entrada que, en el caso de una persona minusválida, es de 900 euros.

Ley 6/2006, de 24 de abril, por la que se modifica la Ley 37/1992, de 28 de diciembre del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA), para la clarificación del concepto de vehículo destinado al transporte de personas con minusvalía estableciendo que en vez de pagar el 16 % de IVA por la adquisición de un vehículo para el uso de personas discapacitadas se pagará el 4 %.

Real Decreto 1400/2007, de 29 de octubre, por el que se establecen normas para el reconocimiento del complemento a los titulares de pensión de jubilación e invalidez de la Seguridad Social, en su modalidad no contributiva, que residan en una vivienda alquilada.

Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

Ley 40/2007, de 4 de diciembre, de medidas en materia de seguridad social.

- **VOLUNTARIADO Y ASOCIACIONISMO**

Ley 191/1964, de 24 de diciembre. Asociaciones.

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Ley 8/2006, de 10 de octubre, del Voluntariado en Castilla y León.

- **PLANIFICACIÓN SECTORIAL REGIONAL**

Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de Acción Social y Servicios Sociales

Decreto 16/1998, de 29 de enero, por el que se aprueba el Plan de Atención Sociosanitaria de Castilla y León

Decreto 57/2005, de 14 de julio, por el que se aprueban los Planes Regionales Sectoriales de Atención y Protección a la Infancia, de Atención a las Personas Mayores, de Atención a las Personas con Discapacidad, y de Acciones para la Inclusión Social (Castilla y León)

II Plan Sociosanitario de Castilla y León 2003-2007.

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

II Plan de Acción para las Personas con discapacidad 2003-2007

- La atención a las personas de forma integral e integrada.
- La cooperación interadministrativa.

IV Plan Regional de Empleo 2007-2010.

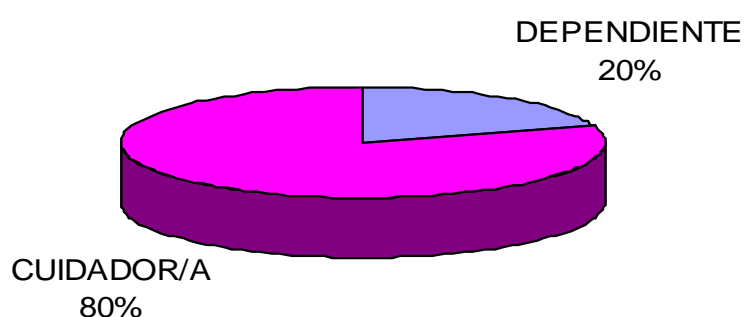
Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de Castilla y León 2003-2007.

Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales 2006-2010 (Castilla y León).

Plan de Atención a Personas con Discapacidad de Castilla y León 2004-2007.

10. ANÁLISIS CUANTITATIVO

La población objeto de estudio han sido los núcleos familiares donde hay una persona en situación de dependencia, y usuaria del sistema público de promoción de la autonomía. En un 20% la persona encuestada ha sido la propia persona afectada de una situación de dependencia, por mantener sus capacidades intelectuales y valorativas en perfecto estado, en los casos restantes (80%) la persona encuestada ha sido el/la cuidador/a informal principal.

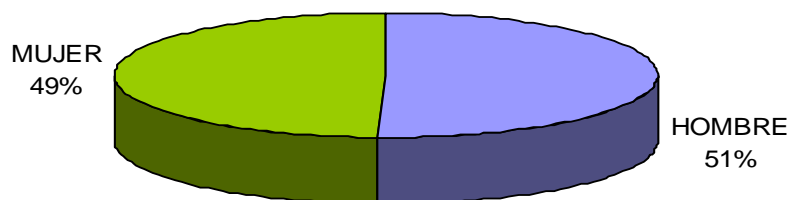


COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

10. 1. ANÁLISIS DEMOGRÁFICO

10.1.1. LA PERSONA CON DEPENDENCIA

1. GÉNERO DE LA PERSONA CON DEPENDENCIA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

El 51% de las personas con dependencia encuestadas en Castilla y León son hombres, el 49% son mujeres.¹²

2. EDAD

EDAD	PERSONA DEPENDIENTE
Media	61,54
Desv. típ.	19,268
Mínimo	4
Máximo	96

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

¹² Este dato invierte la proporción existente a nivel nacional, donde el 66% de las personas atendidas desde la ley 39/2006 son mujeres, frente al 34% de los hombres, según la información extraída a 1 de Febrero de 2010 de informe INSERSO. Téngase en cuenta en este punto que nuestro estudio a ponderado a la población menor de 65 años (50% frente al 22% real) y en este intervalo de edad, la proporción en función del sexo es más cercana a la planteada, pues en base al informe anteriormente citado, la población masculina entre 18 y 65 años es del 58%, frente al 42% restante femenina

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

La edad media de las personas con dependencia encuestadas es de 61.54 años, situándose la edad mínima en los 4 años, y la máxima en 96 años.

INTERVALO DE EDAD PERSONA DEPENDIENTE	PORCENTAJE (%)
3 -18 AÑOS	3,1%
19 -30 AÑOS	3,8%
31 - 45 AÑOS	13,4%
46 - 54 AÑOS	13,4%
55 - 64 AÑOS	14,8%
65 - 79 AÑOS	26,6%
> 80 AÑOS	24,8%
Total	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

Atendiendo a los intervalos de edad puede observarse como **los mayores de 65 años representan el 51,4% de la población de dependientes**, cuando según los datos del Informe INSERSO a 1 de Febrero de 2010, el porcentaje representativo de estos intervalos de edad era del 78,77%.

3. SITUACIÓN LABORAL/SOCIECONÓMICA DE PERSONA DEPENDIENTE.

SITUACIÓN LABORAL/SOCIOECONÓMICA	PORCENTAJE
JUBILADO/A	40,9 %

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

P. INVALIDEZ	18,6%
PRESTACIÓN POR CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR	11,7 %
P. INCAPACIDAD PERMANENTE	7,6 %
EN PARO	4,8 %
P. NO CONTRIBUTIVA	4,5 %
OCUPADO/A C. AJENA	3,8 %
VIUDEDAD	3,4 %
PRESTACIÓN HIJO/A A CARGO	1,4 %
P. DESEMPLEO/RAI	,7 %
TAREAS DOMÉSTICAS	,3 %
OTRA SITUACIÓN	,3 %
AUTÓNOMO/A	,3 %

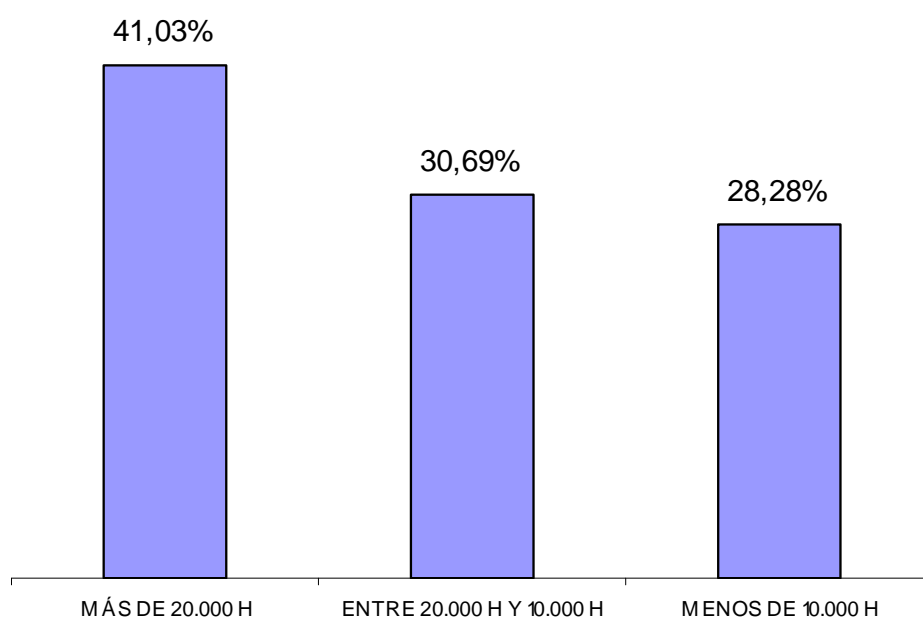
Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

ECONOMIA SUMERGIDA	,3 %
NS/NC	1,4 %
Total	100,0 %

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

En el caso de las **personas dependientes**, la situación socioeconómica más frecuente es la de **jubilación o prejubilación (40,9%)**, seguida de la beneficiario/a de prestaciones de invalidez (18,6%). En tercer y cuarto lugar respectivamente se sitúan los/as receptores de prestaciones para el cuidado en el entorno familiar (11,7%), y los/as beneficiarios/as de prestaciones por incapacidad permanente (7,6%). El resto de situaciones (en paro, viudedad, otro tipo de prestaciones económicas,) son menos representativas.

4. HÁBITAT



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

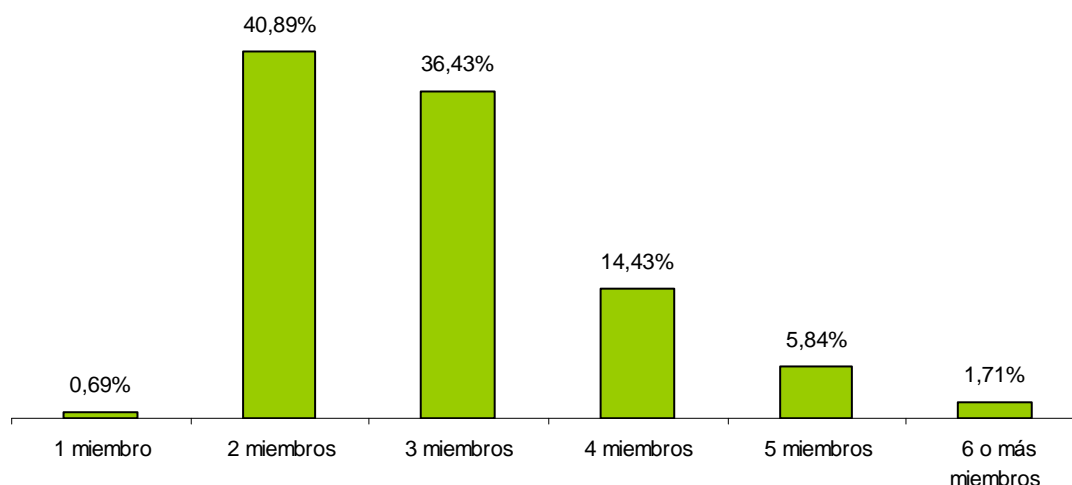
El 41.03% de los núcleos familiares estudiados están ubicados en municipios de más de 20.000 habitantes. El 30,69% en municipios entre 20.000 hab. y 10.000 hab. El 28,28% restante corresponde a hogares en municipios de menos de 10.000 habitantes.

5. TAMAÑO DEL HOGAR FAMILIAR.

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Nº PERSONAS EN HOGAR FAMILIAR	1	12	2,91	1,101

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

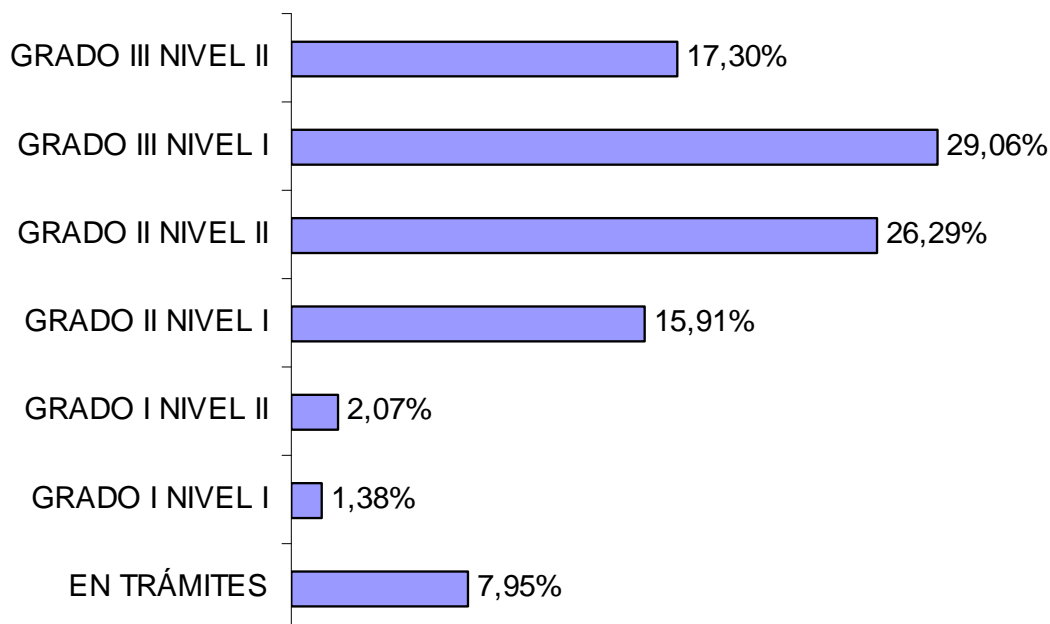
El tamaño medio de los hogares familiares es de 2,91 miembros por hogar.



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

El tamaño habitual del hogar familiar es el de 2 miembros (40,89% de los hogares), seguido de la de 3 miembros (36,43%).

6. GRADO Y NIVEL DE DEPENDENCIA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

GRADO DE DEPENDENCIA	PORCENTAJE (%)
EN TRÁMITES	8,0 %
DEPENDENCIA MODERADA	3,5 %
DEPENDENCIA SEVERA	42,2 %
GRAN DEPENDENCIA	46,4 %
Total	100,0 %

Teniendo en cuenta el grado de dependencia con el que ha sido valorada la persona dependiente, podemos establecer 7 grupos. El primer de ellos, representado por un 7,95% de las personas con dependencia, son las que están aún en trámites de valoración. Un 3,45% se encuentra en el grado I (1,38% nivel I, 2,07% nivel II). Este

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

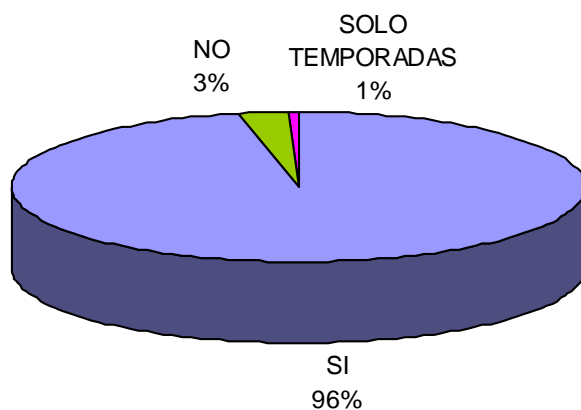
grado corresponde a las personas que necesitan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día (Dependencia moderada).

En grado de dependencia severa (Grado II) se encuentran el 42,2% de las personas dependientes, correspondiendo un 15,91% al nivel I y un 26,29% al nivel II. Este grado de dependencia se asocia a las personas que necesitan ayuda para realizar varias de las actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requieren la presencia permanente de un cuidador/a.

El 46,36% restante se sitúa en el Grado III (Gran Dependencia). Corresponde a aquellas personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, y que por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona. En el nivel I de este grado se encuentra el 29.06% de las personas dependientes, y en el nivel II el 17,30%.

7. CONVIVENCIA CUIDADOR/A – PERSONA DEPENDIENTE

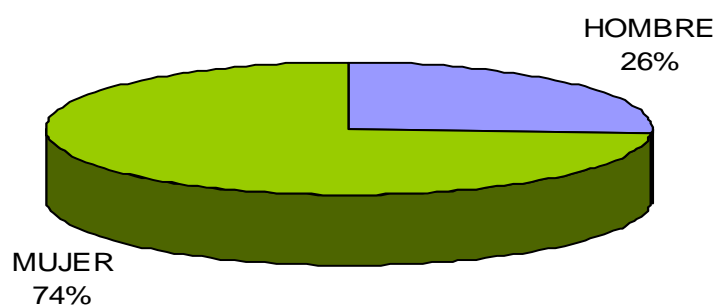
En un **96% de los casos existe convivencia directa de la persona con dependencia con un cuidador/a informal**. Sólo un 3% no convive con el/la cuidador/a, y en un 1% de los casos, la convivencia se da sólo por temporadas.



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

13.1.2. EL/LA CUIDADOR/A INFORMAL.

1. GÉNERO DEL CUIDADOR/A



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

El género de las personas cuidadoras informales de personas con dependencia es un 74% de los casos femenino. EL 26% restante corresponde al género masculino.

2. EDAD CUIDADOR/A

EDAD	CUIDADOR/A
Media	54,68
Desv. típ.	12,252
Mínimo	24
Máximo	85

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

La edad media de los/as cuidadores/as de personas con dependencia está en 54,68 años, con una edad mínima de 24 años y una edad máxima de 85 años.

INTERVALO DE EDAD CUIDADOR/A	PORCENTAJE (%)
19 - 30 AÑOS	,7%
31 - 45 AÑOS	22,9%
46 - 54 AÑOS	32,3%
55 - 64 AÑOS	22,2%
65 - 79 AÑOS	17,7%
> 80 AÑOS	4,2%
Total	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

El grupo de edad más representativo en los/as cuidadores/as informales es el de **46 a 54 años** que representa al 32,3% de la población, seguido del 22,9% y del 22,2% que corresponde respectivamente a las personas cuidadoras entre 31 y 45 años, y entre 55 y 64 años.

3. SITUACIÓN LABORAL DEL CUIDADOR/A

SITUACIÓN LABORAL/SOCIOECONÓMICA	PORCENTAJE (%)
OCUPADO/A POR C. AJENA	57,4%
JUBILADO/A	23,7%
EN PARO	7,2%
TAREAS DOMÉSTICAS	2,7%
AUTÓNOMO/A	2,4%
PRESTACIÓN POR HIJO/A A CARGO	1,7%
OTRAS SITUACIONES	1,3%
VIUDEDAD	0,7%
IMI/RENTA DE CIUDADANIA	0,7%

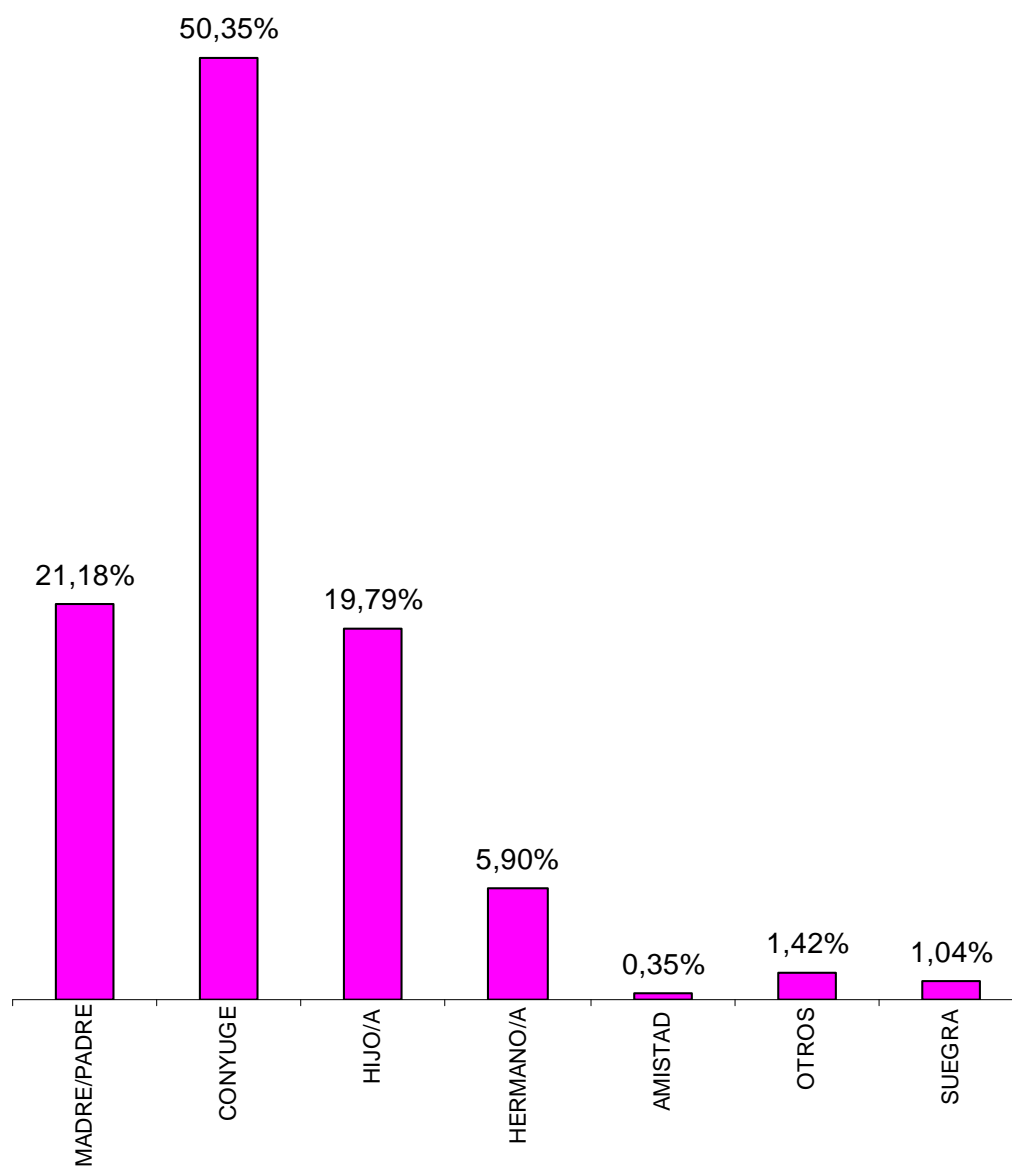
Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

INCAP. PERMANENTE	0,7%
P. INVALIDEZ	0,3%
NS/NC	1,0%
Total	100,0

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

La situación socioeconómica más habitual dentro de los/as **cuidadores/as informales es la de trabajadores/as por cuenta ajena (57,4%)**, seguido de la de **jubilados/as (23,7%)**. En tercer lugar y a mayor distancia están los/as parados/as (7,2%). El resto de situaciones resultan mucho menos significativas (tareas domésticas, autónomos/as, u beneficiarios de diferentes prestaciones económicas).

4. PARENTESCO DEL CUIDADOR/A RESPECTO A PERSONA CON DEPENDENCIA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

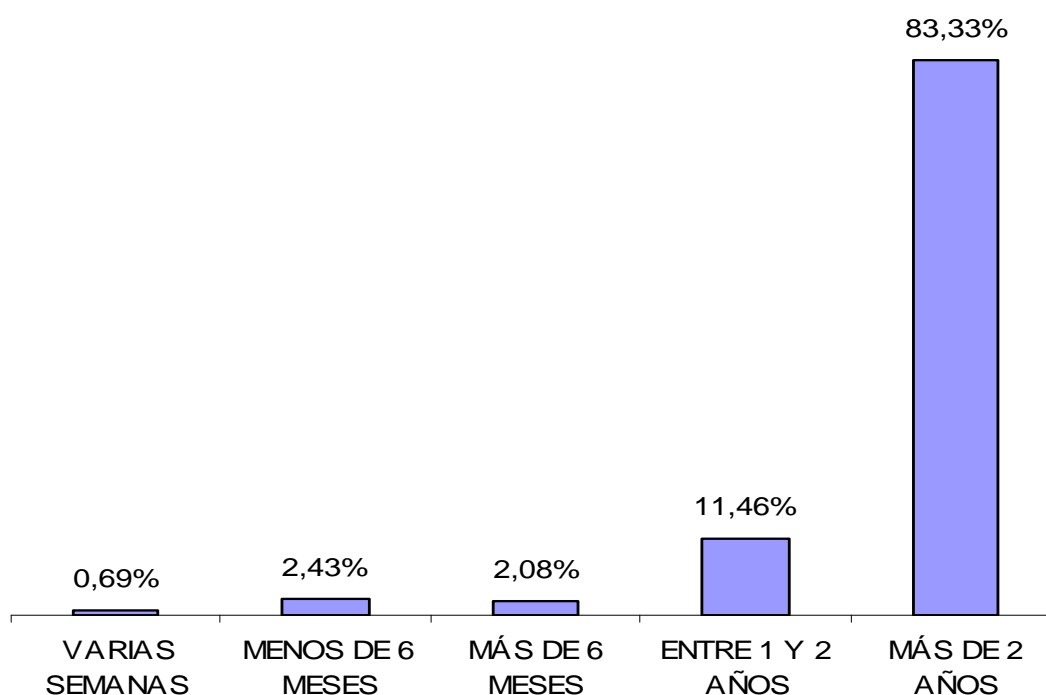
		MADRE/PADRE	CONYUGE	HIJO/A	HERMANO/A	AMISTAD	OTROS	SUEGRA	
GÉNERO DEL CUIDADOR/A	HOMBRE	18,4%	65,8%	6,6%	7,9%	,0%	,0%	1,3%	100,0%
	MUJER	22,2%	44,8%	24,5%	5,2%	,5%	1,9%	,9%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010.

Analizando esta relación en función del género, puede observarse que cuando el cuidador es hombre, la relación de parentesco de matrimonio es más frecuente (65,8%), seguida de la de padre (18,4%). En el caso de cuidadora mujer, el parentesco de matrimonio se sitúa en primer lugar también (44,8%) pero recortando distancias con respecto a las siguientes relaciones de parentesco (24,5% hijas de la persona dependiente), y 22,2% madres de la persona dependiente.

13.2. SERVICIOS Y PRESTACIONES

13.2. 1. TIEMPO QUE LLEVAN RECIBIENDO PRESTACIONES / CUIDADOS DEBIDO A SU SITUACIÓN DE DEPENDENCIA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

El 83,33% de las personas con dependencia llevan más de 2 años recibiendo prestaciones o recursos derivados de su situación. Un 11,46% lleva entre 1 y 2 años, y el resto (5,2%), tiene menos de 1 año como beneficiario de este tipo de prestaciones o recursos.

13.2.2. HORAS SEMANALES DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

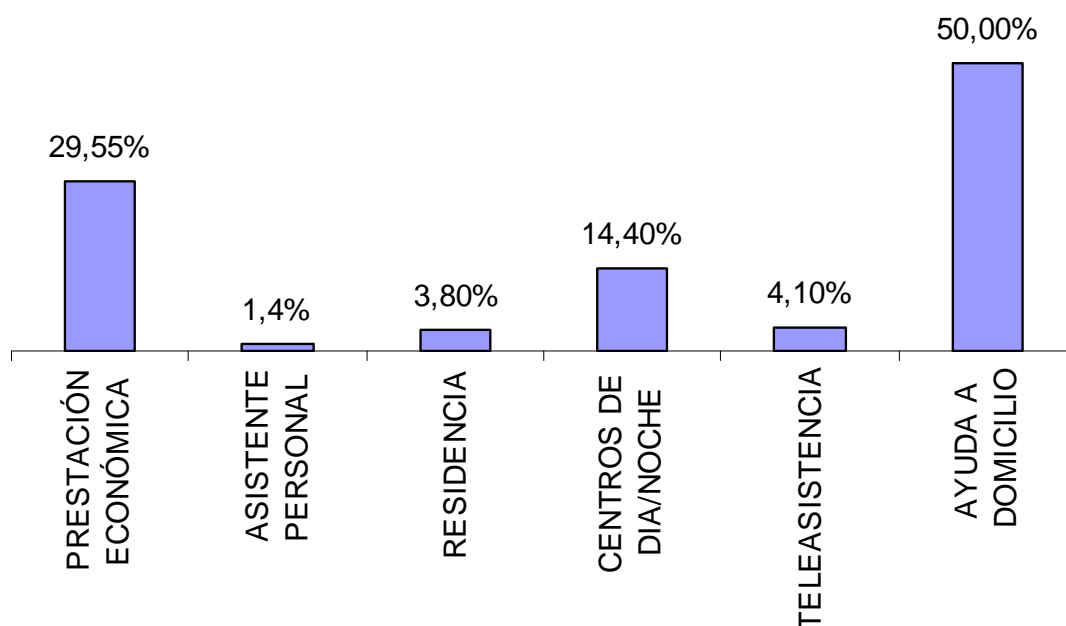
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
HORAS SEMANALES DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	204	1	168	39,39	42,516

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

El 70,10% de las personas en situación de dependencia han recibido en la última semana servicios de atención para la promoción de su autonomía. Valorando las horas semanales de las que disfrutaban de estos servicios, podemos señalar como la media está en 39,39 horas, pero la dispersión es muy amplia, situándose el servicio semanal más corto en 1 hora, y el máximo en 168 horas, es decir, a tiempo completo.

13.2.3. TIPO DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA.

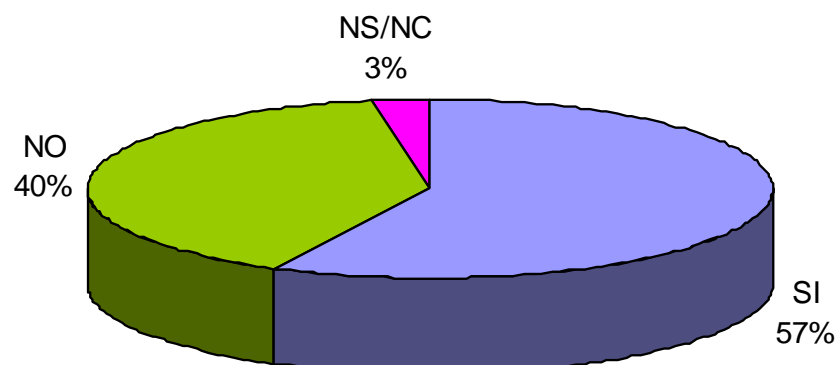


COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

La prestación que tiene más extendido su uso es la **ayuda a domicilio (50%)**, seguida de la **prestación económica para cuidados en el entorno familiar (29,55%)**. A mayor distancia están los centros de día (14,40%), seguida de la teleasistencia (4,10%), de las residencias (2,8%), y del asistente personal (1,4%).

Aquellas personas que reciben prestación de ayuda a domicilio tienen un número de horas de servicio de atención a la dependencia de 17,91 horas/semanas de media.

13.2. 4. INFORMACIÓN SOBRE LAS AYUDAS Y PRESTACIONES



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Mientras que el 57% considera que si ha recibido información suficiente sobre los recursos y las prestaciones de la ley 39/2006, un 40% considera que no. Un 3% no sabe o no contesta a esta cuestión.

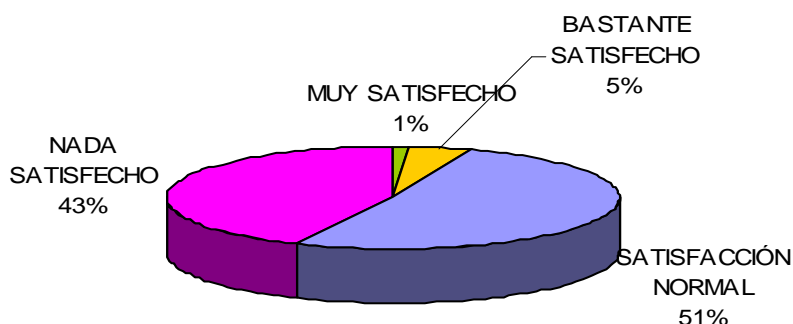
		INFORMACION SUFICIENTE SOBRE RECURSOS Y PRESTACIONES DE LA LEY			Total
		SI	NO	NS/NC	
GRADO DEPENDENCIA	EN TRÁMITES	52,2%	47,8%		100,0%
	MODERADA	40,0%	50,0%	10,0%	100,0%
	SEVERA	55,7%	41,8%	2,5%	100,0%
	GRAN DEPENDENCIA	61,9%	35,8%	2,2%	100,0%
Total		57,8%	39,8%	2,4%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Atendiendo al Grado de Dependencia con el que ha sido valorado, puede observarse, que al **más alto grado de dependencia**, le corresponde un **mayor porcentaje de respuesta afirmativa a tener información suficiente sobre recursos y prestaciones de la ley (61,9%)**. Por el contrario a aquellas personas en **trámites de valoración** o en **grado de dependencia moderado** les corresponden porcentajes más bajos, 52,2% y 40% respectivamente.

13.2.5. SATISFACCIÓN CON LAS PRESTACIONES O SERVICIOS DE LA LEY 39/2006



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Valorando el grado de satisfacción que se tiene respecto a las prestaciones y /o servicios articulados por la ley 39/2006, podemos observar que frente al 51% que considera que su nivel de satisfacción respecto a las prestaciones es normal, un 43% considera que no está satisfecho. Un 5% se considera bastante satisfecho y un 1% muy satisfecho.

SATISFACCIÓN PRESTACIONES	HORAS DE ATENCIÓN/SEMANA
MUY SATISFECHO	130,00
BASTANTE SATISFECHO	41,50
SATISFACCIÓN NORMAL	40,82
NADA SATISFECHO	36,78

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Analizando el grado de satisfacción y el número de horas/semana medias de atención recibida, puede verse la vinculación entre ambas variables, pues a un **más alto nivel de satisfacción**, corresponde un **mayor número de horas de atención recibidas**. Así los que opinan que no están nada satisfechos con las prestaciones de la ley, reciben de media 36,78 horas/semana de atención, mientras que los que tienen un nivel de satisfacción normal, reciben una media de 40.82 horas/semana de atención.

		INFORMACION SUFICIENTE SOBRE RECURSOS Y PRESTACIONES DE LA LEY			Total
		SI	NO	NS/NC	
NIVEL DE SATISFACCION TIENE CON LAS PRESTACIONES O SERVICIOS DE LA LEY 39/2006	MUY SATISFECHO	1,2%	,9%		1,1%
	BASTANTE SATISFECHO	6,7%	1,8%		4,6%
	SATISFACCIÓN NORMAL	54,9%	42,5%	100,0%	51,2%
	NADA SATISFECHO	37,2%	54,9%		43,2%
Total		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Podemos establecer aquí una correlación entre la **información recibida** y la **satisfacción con respecto a las prestaciones y servicios de la Ley** y es que para las personas que valoran que han recibido información suficiente, el porcentaje de nada satisfechos es del 37,2%, mientras que para aquellas que no se sienten insuficientemente informadas, el porcentaje de insatisfechas aumenta hasta el 54,9%.

	Nº DE HABITANTES DE NUCLEO DE POBLACIÓN			Total
	MÁS DE 20.000 H.	ENTRE 20.000 Y 10.000 H.	MENOS DE 10.000 H	

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

NIVEL DE SATISFACCION CON LAS PRESTACIONES O SERVICIOS DE LA LEY 39/2006	MUY SATISFECHO	1,7%		1,3%	1,1%
	BASTANTE SATISFECHO	5,2%	2,3%	5,0%	4,2%
	SATISFACCIÓN NORMAL	53,4%	45,5%	55,0%	51,4%
	NADA SATISFECHO	39,7%	52,3%	38,8%	43,3%
Total		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Observando el tamaño del municipio, puede señalarse que **los mayores niveles de satisfacción (muy y bastante satisfecho) se sitúan en los municipios de más de 20.000 h y de menos de 10.000 h** (por encima del 6%). Mientras que el porcentaje más alto de los que se posicionan como nada satisfechos con las prestaciones y servicios de la ley (53,3%), son las personas residentes en municipios de tamaño intermedio (entre 10.000 h y 20.000 h).

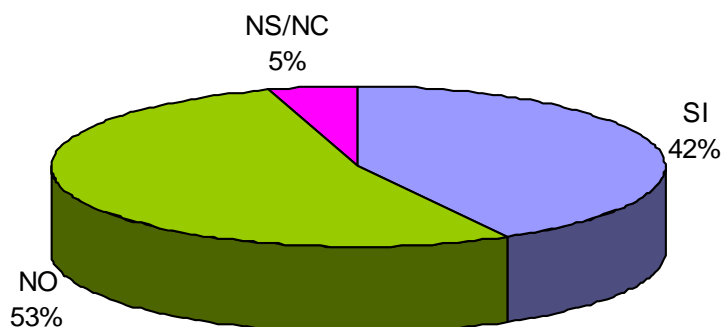
		GRADO DEPENDENCIA				Total
		EN TRÁMITES	MODERADA	SEVERA	GRAN DEPENDENCIA	
NIVEL DE SATISFACCION CON LAS PRESTACIONES O SERVICIOS DE LA LEY 39/2006	MUY SATISFECHO	5,0%		,8%	,8%	1,1%
	BASTANTE SATISFECHO			4,9%	5,3%	4,6%
	SATISFACCIÓN NORMAL	5,0%	80,0%	63,1%	44,7%	51,1%
	NADA SATISFECHO	90,0%	20,0%	31,1%	49,2%	43,3%
Total		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Analizando el nivel de satisfacción con las prestaciones de la Ley 39/2006 con respecto al grado de dependencia dictaminado, puede observarse que el porcentaje de baja satisfacción es mayor en aquellas personas que aún no están en trámites de valoración (90%), y aquellas personas valoradas como **grandes dependientes** (49,2%). En los otros niveles (dependencia severa y moderada) los nada satisfechos son menos representativos (31,1% y 20% respectivamente).

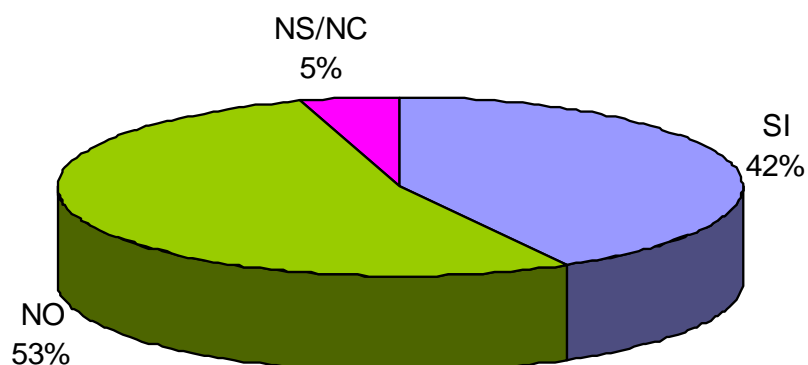
13.2.6. CONSIDERACIÓN DE APOYOS SOCIALES/ FAMILIARES SUFICIENTES



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

La anterior cuestión conecta directamente con la valoración que realizan sobre la suficiencia de apoyos sociales /familiares. Pues un 42% considera que si cuenta con los apoyos necesarios, frente a un 53% que responde negativamente a esta variable.

13.2.6. CONSIDERACIÓN DE APOYOS SOCIALES/ FAMILIARES SUFICIENTES



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

La anterior cuestión conecta directamente con la valoración que realizan sobre la suficiencia de apoyos sociales /familiares. Pues un 42% considera que si cuenta con los apoyos necesarios, frente a un 53% que responde negativamente a esta variable.

		Nº DE HABITANTES DE NUCLEO DE POBLACIÓN			Total
		MÁS DE 20.000 H.	ENTRE 20.000 Y 10.000 H.	MENOS DE 10.000 H	
APOYOS SOCIALES FAMILIARES SUFICIENTES	SI	48,3%	33,0%	45,7%	42,8%
	NO	50,0%	63,6%	50,6%	54,4%
	NS/NC	1,7%	3,4%	3,7%	2,8%
Total		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Atendiendo al **tamaño del núcleo de pertenencia**, pueden establecerse una precisión, pues **los que habitan en municipios de tamaño intermedio (entre 10.000 h y 20.000 h)**, consideran en mayor medida (63,6%) que no cuentan con los apoyos sociales/familiares necesarios.

		APOYOS FAMILIARES/SOCIALES SUFICIENTES			Total
		SI	NO	NS/NC	
PERSONA ENCUESTADA	PERSONA DEPENDIENTE	59,6%	36,8%	3,5%	100,0%
	CUIDADOR/A	38,6%	58,8%	2,6%	100,0%
Total		42,8%	54,4%	2,8%	100,0%

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

En líneas generales, **se siente más respaldado la persona dependiente que el /la propio/a cuidador/a**. Mientras las primeras consideran en un 59,6% de los casos que cuentan con apoyos familiares y sociales suficientes, en cuidador/a sólo lo manifiesta así en un 38,6%.

GRADO DE DEPENDENCIA	PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR/A DE APOYOS FAMILIARES/SOCIALES SUFICIENTES			
	SI	NO	NS/NC	Total
EN TRÁMITES	15,0%	80,0%	5,0%	100,0%
GRADO I NIVEL 1	50,0%	50,0%		100,0%
GRADO I NIVEL 2	20,0%	60,0%	20,0%	100,0%
GRADO II NIVEL 1	44,1%	52,9%	2,9%	100,0%

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

GRADO II NIVEL 2	56,6%	37,7%	5,7%	100,0%
GRADO III NIVEL 1	40,0%	60,0%		100,0%
GRADO III NIVEL 2	22,2%	77,8%		100,0%
TOTAL	42,8%	54,4%	2,8%	100,0%

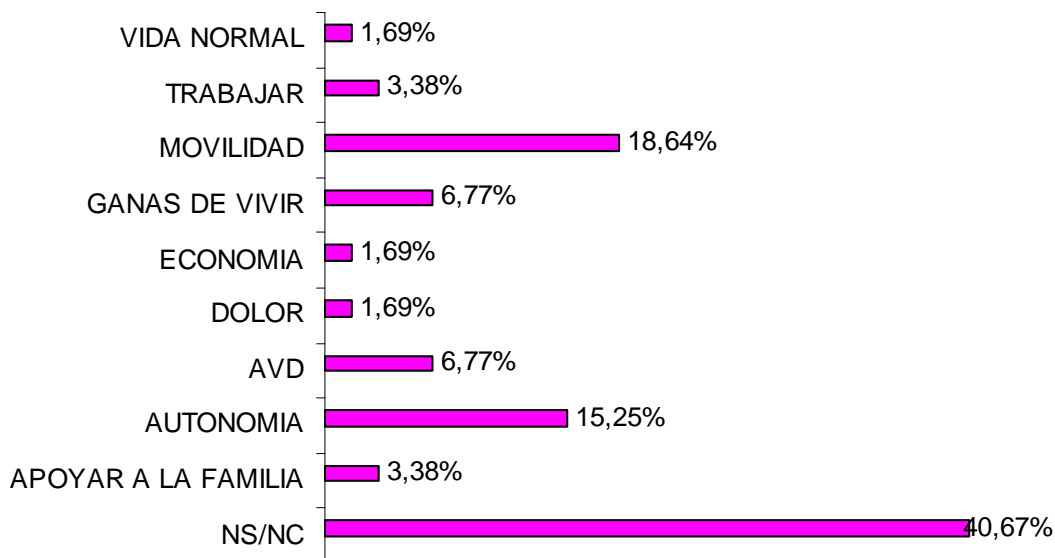
COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Según el grado de dependencia, la sensación por parte del cuidador/a de la falta o no de apoyos suficientes también varía. Como puede observarse, **aquellos/as que perciben menos apoyos son los que aún están en trámites de resolver su dictamen de dependencia (80%) y aquellos/as con más alto grado de dependencia (77,8%).**

13.3. REPERCUSIONES DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN LA VIDA COTIDIANA

13.3.1. PRINCIPAL DIFICULTAD

1.1. PRINCIPAL DIFICULTAD PARA LA PERSONA DEPENDIENTE.



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Cuando se cuestiona a la **persona dependiente por su principal dificultad derivada de su situación de dependencia**, es significativo el 40,67% de las personas que optan no responder a esta cuestión. Entre los que aportan algún tipo de respuesta, la opción mayoritaria es la de considera que la principal dificultad que atraviesan es la **movilidad** (18,64%), seguida de la necesidad de **autonomía** (15,35%), A mayor distancia se encuentran las **dificultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ADV)** (6,77%), o **recuperar el ánimo y las ganas de vivir** (6,77%). Con menor puntuación aparecen otras opciones como el trabajar (3,38%), el poder apoyar a la familia (3,38%), el llevar una vida normal (1,69%), el dolor (1,69%) y el no contar con el poder adquisitivo suficiente (1,69%).

1.2. PRINCIPAL DIFICULTAD PARA EL/LA CUIDADOR/A.

PRINCIPAL DIFICULTAD DEL CUIDADOR/A	%
NS/NC	35,34 %
CALIDAD DEL CUIDADO	8,63 %

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

TRABAJAR	7,75 %
MOVILIZACION DE LA PERSONA	7,75 %
VIDA NORMAL	6,46 %
ACEPTACION DE LA SITUACION	5,60 %
AYUDA EN AVD	4,74 %
FALTA DE APOYO	3,44 %
INDEPENDENCIA	3,44 %
PROPIA SALUD	3,44 %
RELACION FAMILIAR/ DE PAREJA	3,44 %
EXCESIVOS CUIDADOS	3,01 %
VIVIR FELIZ	2,15 %
OTROS	2,15 %
CUANDO MUERA	1,72 %
TODAS	0,43 %
NINGUNA	0,43 %
Total	100,00 %

COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

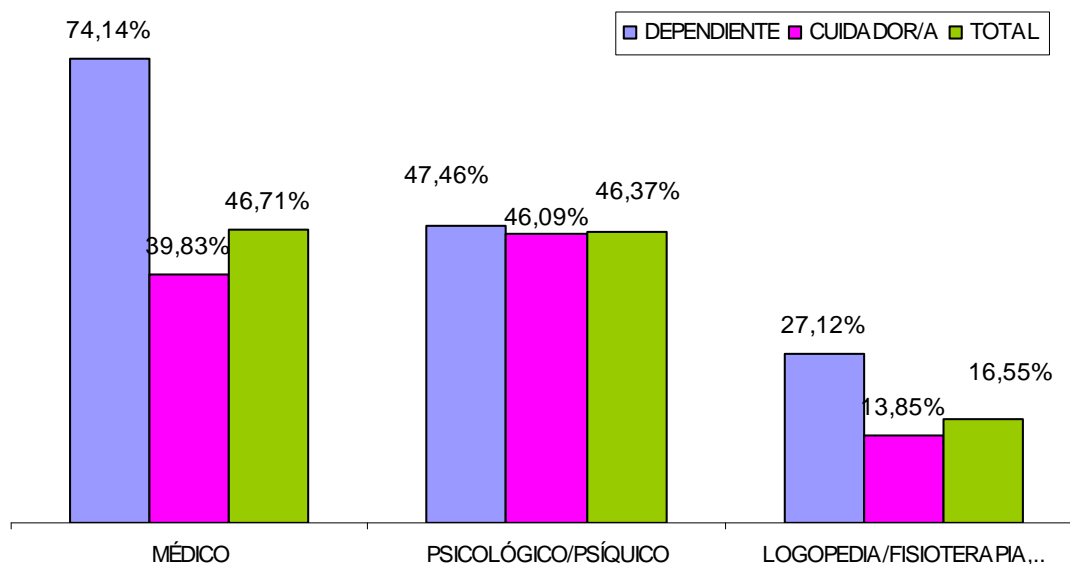
Al plantear la misma cuestión a los/as **cuidadores/as** destaca igualmente el alto porcentaje (35,34%) que no saben/no contestan. Para aquellos/as que si responden existe una variada gama de opciones. En primer lugar se encuentra la **dificultad para poder realizar los cuidados precisos de una forma adecuada y calidad**, pues en ocasiones son necesarios ciertos conocimientos y habilidades con los que no siempre cuentan los/as cuidadores/as (8,63%). En segundo y tercer lugar destacan el **trabajar fuera de casa (7,75%)**, y el **poder movilizar a la persona dependiente**. En cuarto lugar mencionan la **posibilidad de llevar una vida normal**, como la de antes de que la situación de dependencia afectara a su núcleo familiar (6,46%), seguida de la dificultad para aceptar la situación y no caer en sentimientos de frustración, impotencia, o

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

desesperación (5,60%). Con un 3,44% respectivamente se sitúa la falta de apoyo llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria de la persona dependiente a su cargo, la falta de independencia que les genera la situación de su familiar, las repercusiones negativas en su propia salud tanto física como mental, y el deterioro de las relaciones familiares o de pareja.

Otra de las dificultades que se mencionan es la **excesiva atención y cuidados que requiere la persona dependiente**, la posibilidad de llevar una vida feliz y la preocupación por el futuro de su familiar, cuando el cuidador/a falte.

13.3.2. SEGUIMIENTO DE TRATAMIENTOS MÉDICOS.



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Tanto la persona dependiente como el cuidador/a tienen repercusiones en su vida diaria que les conlleva asistencia a diferentes tipos de tratamientos, tanto médicos, como psicológicos/psicológicos, o de logopedia/fisioterapia,...

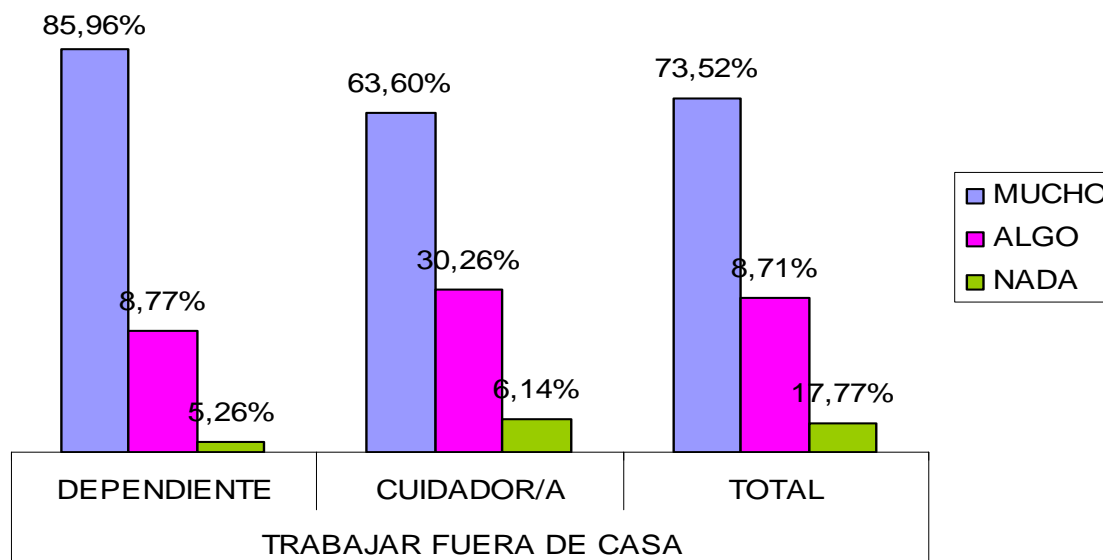
Las personas dependientes, asisten en el 74,14% de los casos a tratamientos médicos, en un 47,46% en tratamientos psicológicos/psiquiátricos, y en un 27,12 a otro tipo de tratamientos (logopedia, fisioterapia,...).

El/la cuidador/a principal, mantiene en porcentajes similares su asistencia a tratamientos psicológicos/psiquiátricos derivado de su tarea de cuidador/a (46,09%),

pero también es significativo el 39,83% de los/as cuidadores/as que han de asistir a tratamiento médico y el 13,85% que han de seguir otro tipo de tratamiento (fisioterapia,...)

13.3.3. CUESTIONES PERJUDICADAS POR LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

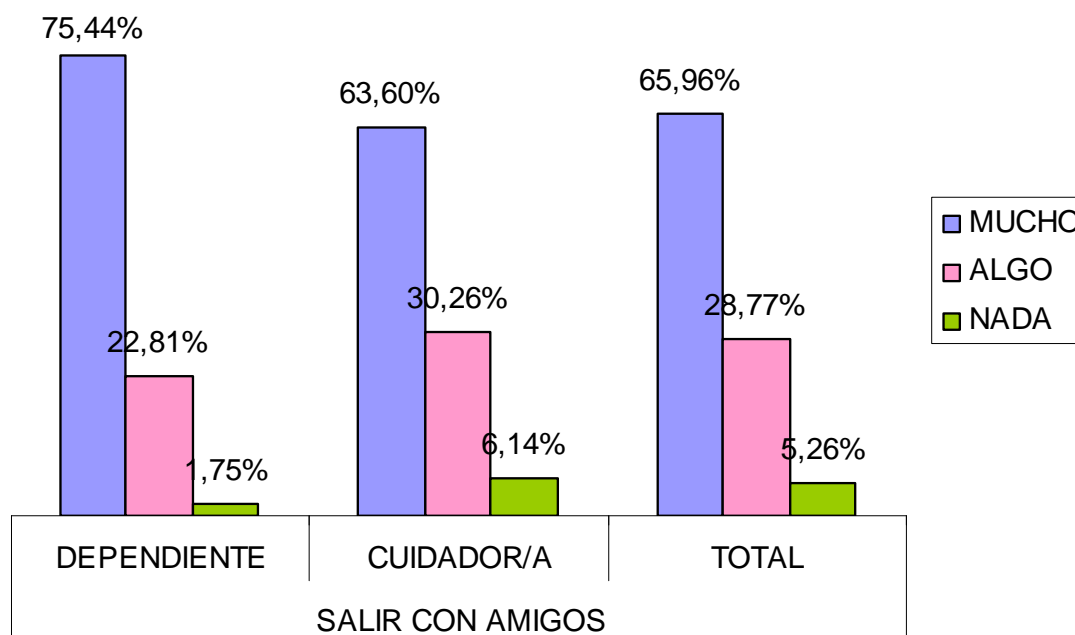
3.1. TRABAJAR FUERA DE CASA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

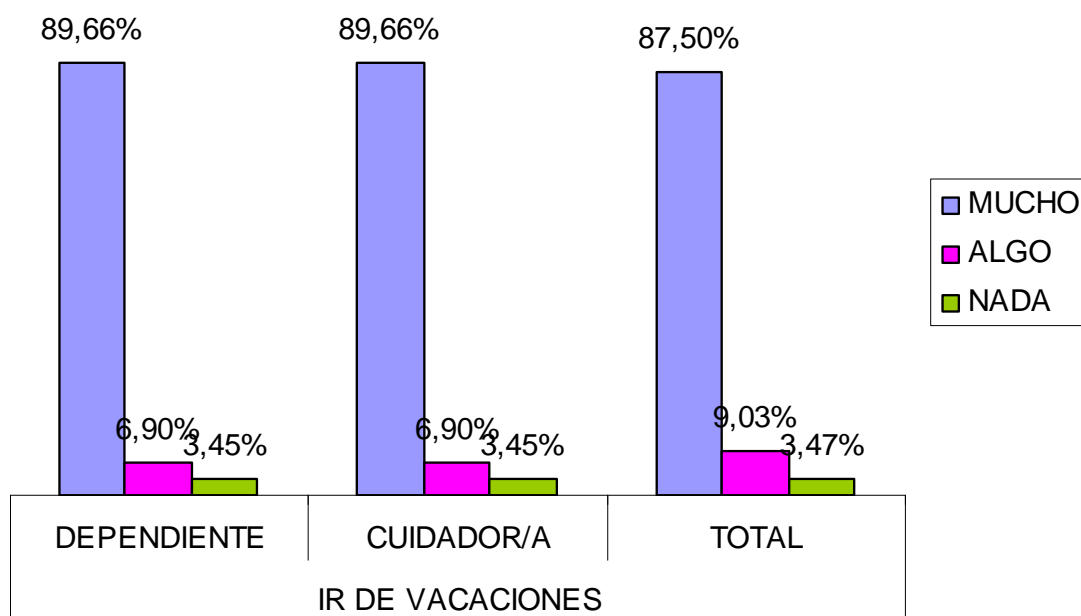
El trabajo fuera de casa, es una cuestión que claramente perjudica en mayor medida a la persona con dependencia. En un 85,96% se sienten muy afectados en esta cuestión, frente al 63,60% de los/as cuidadores que también se sienten muy perjudicado. Un 30,36% de ellos/as considera que está algo afectada esta cuestión por su papel de cuidador/a.

3.2. SALIR CON AMIGOS



La posibilidad de salir con amigos también se ve afectada. Igualmente las personas dependientes se sienten más afectados (75,44%), que los/as cuidadores (63,60%).

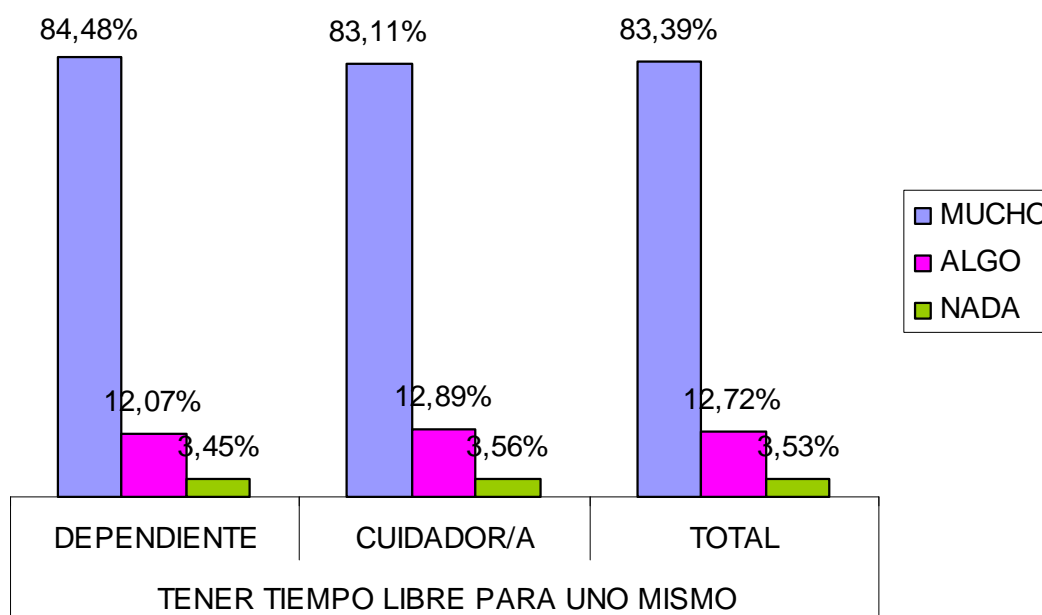
3.3. IR DE VACACIONES



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Respondiendo a la cuestión de si la posibilidad de ir de vacaciones ha sido afectada por la situación de dependencia, puede observarse, como a penas existen diferencias entre la persona dependiente y el/la cuidador/a, pues en ambos casos están en torno al 89% los que se consideran muy afectados.

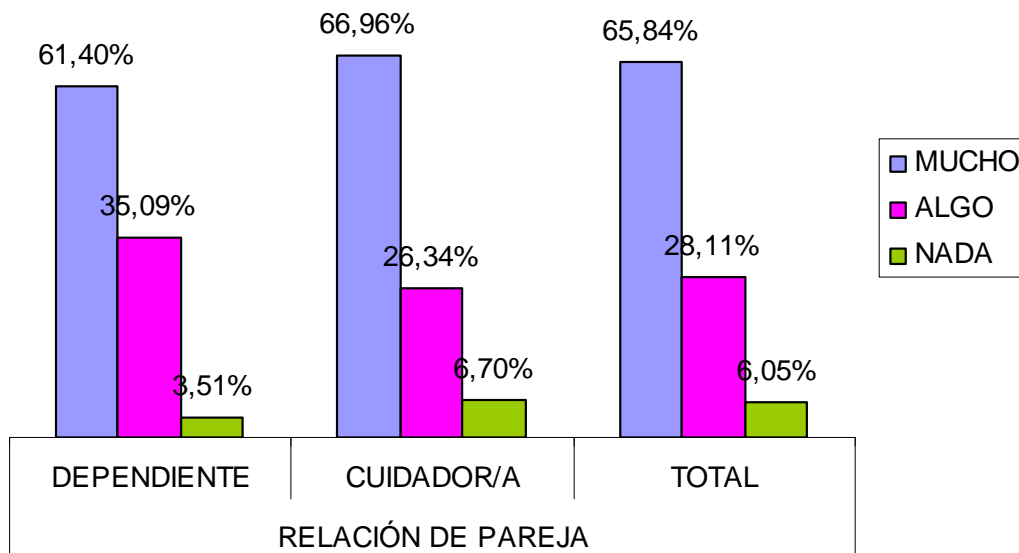
3.4. TIEMPO LIBRE PARA UNO MISMO



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

El tiempo libre se ve afectado de manera similar a la posibilidad de ir de vacaciones. En este caso, los porcentajes son muy parecidos entre los/as cuidadote/as y la persona dependiente pues más de un 83% de ambos consideran que se sienten muy afectados.

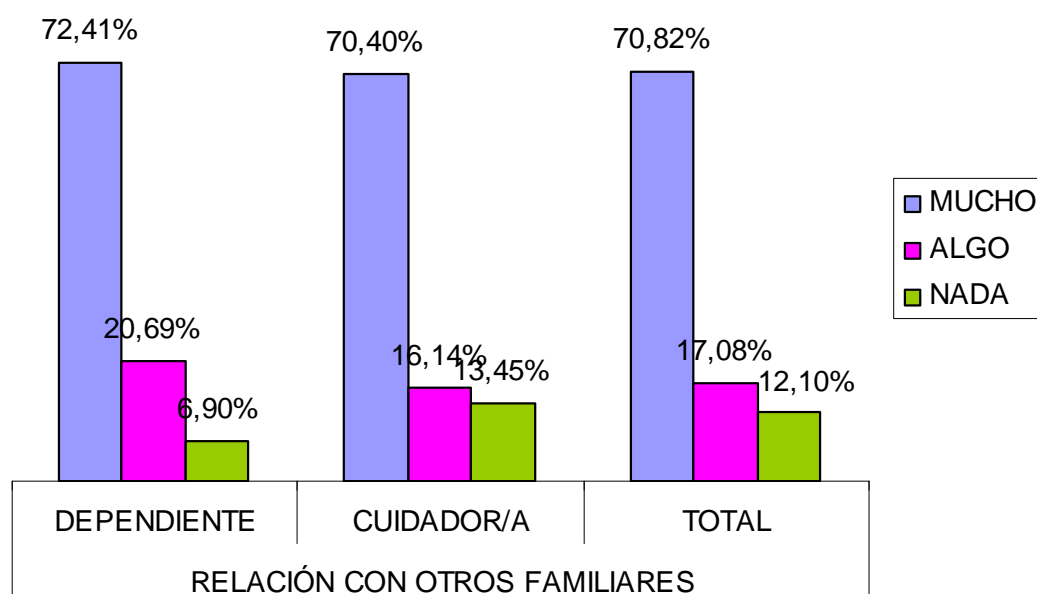
3.5. RELACIÓN DE PAREJA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

En este caso la tendencia se invierte y son los/as cuidadote/as los/as que más afectados se sienten en su relación de pareja a raíz de la situación de dependencia en su entorno (66,96%), frente al 61,40% de las personas dependientes.

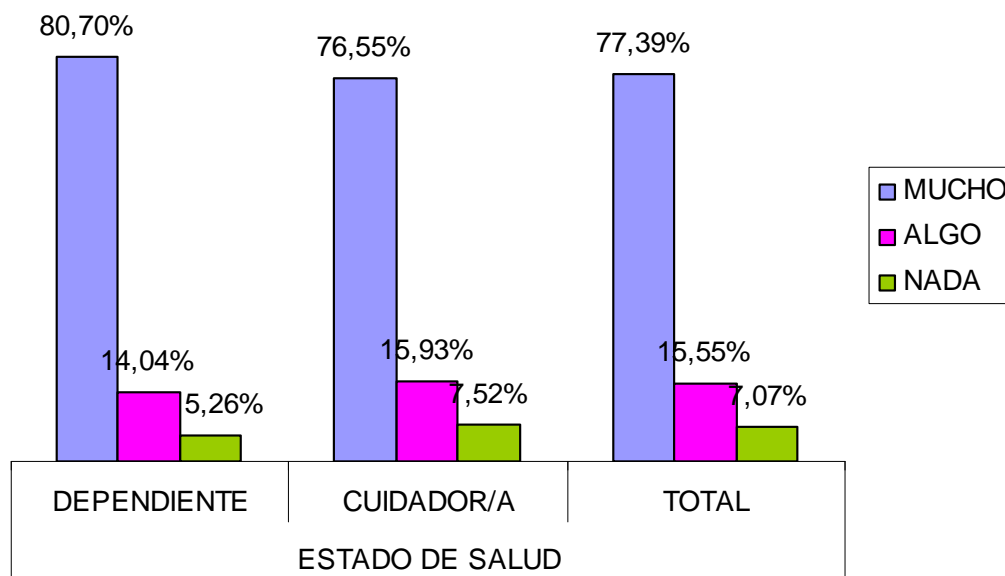
3.6. RELACIÓN CON OTROS FAMILIARES



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

La relación con otros familiares también es una cuestión claramente afectada por la situación de dependencia. La persona dependiente la considera muy afectada en el 72,41% de los casos, frente al 70,40% de los/as cuidadote/as que lo valoran así.

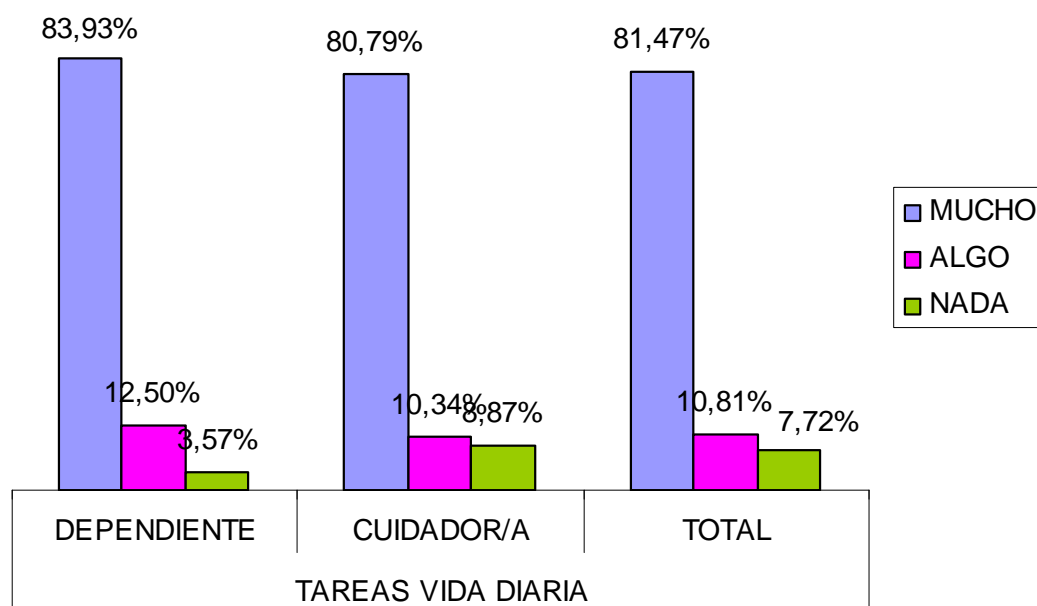
3.7. ESTADO DE SALUD



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Más de las $\frac{3}{4}$ partes de las personas afectadas directa o indirectamente por una situación de dependencia, sienten que su estado de salud está muy perjudicado por esta situación. 80.70% de las personas dependientes 76,55% de los/as cuidadores/as

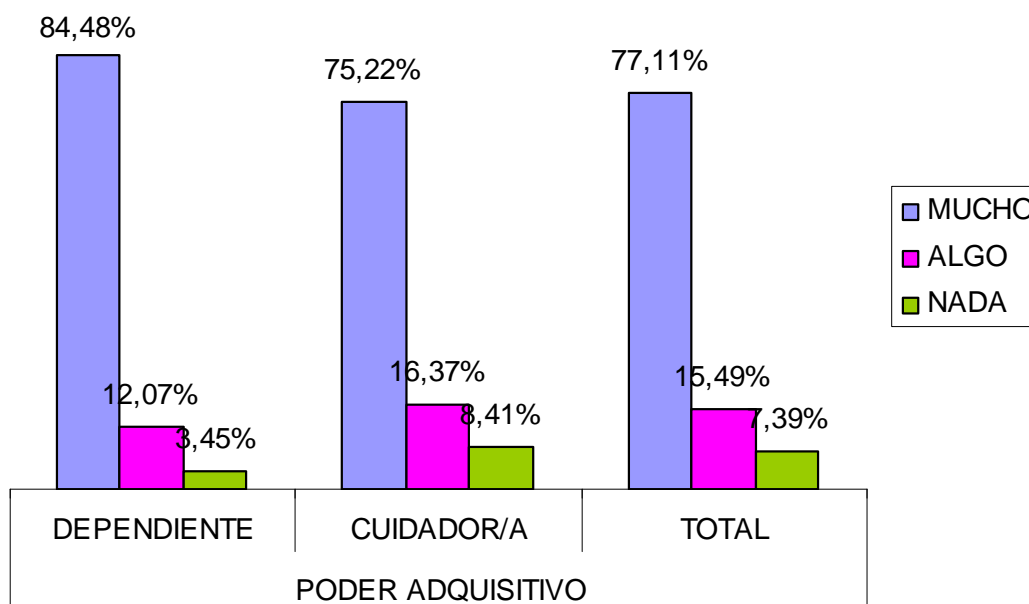
3.8. TAREAS DE LA VIDA DIARIA



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Las tareas de la vida diaria también se ven afectadas por la situación de dependencia. Mientras que un 83,93% de las personas dependientes se ven muy afectadas, un 80,79% de los/as cuidadores/as lo valora de la misma manera.

3.9. PODER ADQUISITIVO



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Aunque mayoritariamente en ambos casos, las diferencias se hacen más notables entre personas con dependencia y cuidadores/as teniendo en cuenta cómo afecta la dependencia al poder adquisitivo. Así, un 84,48% de las personas con dependencia considera que su poder adquisitivo se ha visto muy afectado debido a su situación, mientras que sólo un 75,22% de los/as cuidadores/as piensa de manera similar.

13.3.4. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

A lo largo del tiempo, el concepto de Calidad de Vida ha sido definido como la **calidad de las condiciones de vida de una persona**, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales¹³, no obstante, se estarían omitiendo aspectos que intervienen directamente con la forma de interpretar o no las situaciones como positivas o no, es decir, aspectos que influyen la escala de valores y las expectativas de la personas: la cultura.

En este último sentido, se ha planteado la calidad de vida desde una evaluación mediada por una multiplicidad de factores, determinado a su vez por las características personales, el estado emocional, el proceso de socialización y la cultura en la cual se desenvuelve y lo regula.

La calidad de vida en ese sentido es una categoría multidimensional, compuesta por diferentes factores:

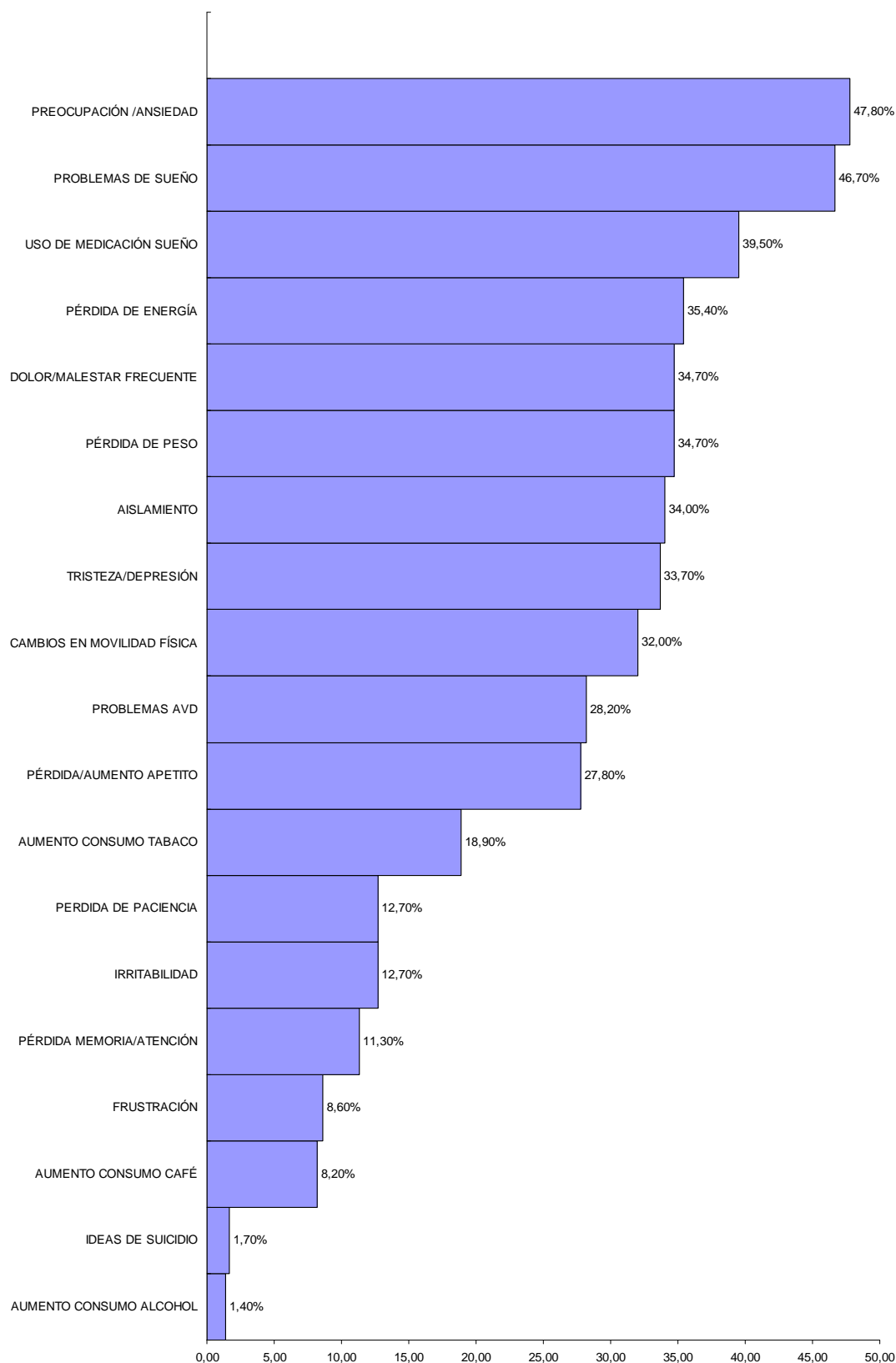
-Dimensión física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.

-Dimensión psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

-Dimensión social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, el desempeño laboral, ocio,...

Debido a esta multidimensionalidad, hemos querido incluir en el estudio sobre la calidad de vida de los/as cuidadores/as de personas con discapacidad, diferentes síntomas que influyen negativamente en una percepción positiva de su calidad de vida y su bienestar subjetivo.

¹³ Gómez-Vela, M. "Calidad De Vida. Evolución Del Concepto Y Su Influencia En La Investigación Y La Práctica". Extraído el 17 abril, 2004 de <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>.



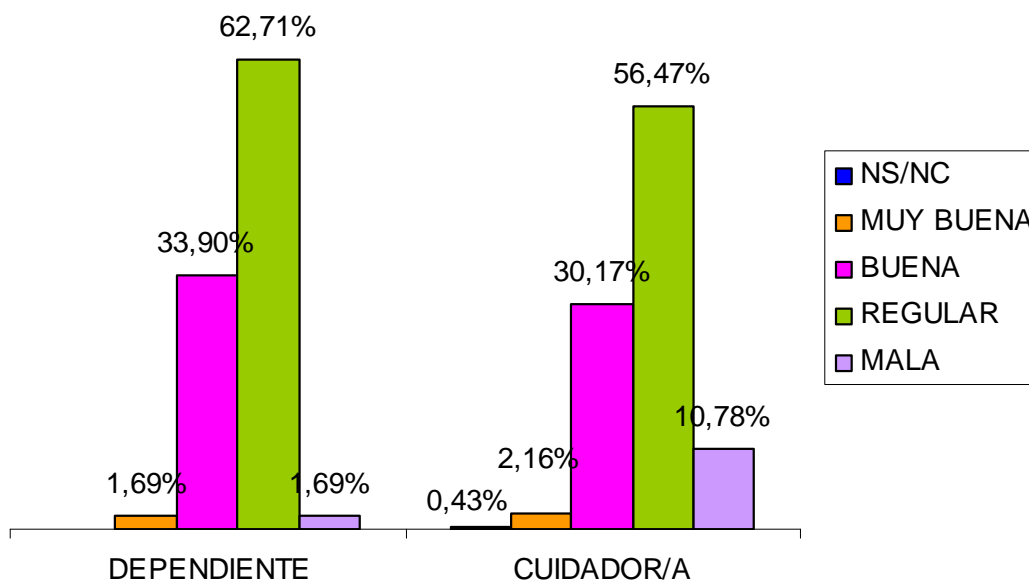
COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

Los síntomas que en mayor medida manifiestan los cuidadores/as, son la **sensación de preocupación o ansiedad (47,8%)**, los **problemas de sueño (46,7%)**, el uso de medicación para poder conciliarlo (39,5%), la pérdida de energía (35,4%), la sensación de dolor o malestar físico frecuente (34,7%), la pérdida de peso (34,7%), el aislamiento o el sentimiento de soledad (34%), tristeza y depresión (33,7%), cambios en la capacidad de movilidad física (32%), problemas en la realización de las actividades de la vida diaria (28,20%), pérdida o aumento del apetito (27,8%). A mayor distancia aparecen el aumento del consumo de tabaco (18,9%), la pérdida de paciencia o de control con uno mismo o con la persona a la que atiende (12,7%), la irritabilidad o gritos y llantos frecuentes (12,7%), la pérdida de memoria y de la capacidad de concentración (11,3%), la frustración o sentimiento de impotencia (8,6%), el aumento del consumo de café (8,2%), la aparición de las ideas de suicidio (1,7%), y el aumento del consumo de alcohol (1,4%)

13.3.5. VALORACIÓN GENERAL

5.1. VALORACIÓN GENERAL SOBRE SITUACIÓN PERSONAL

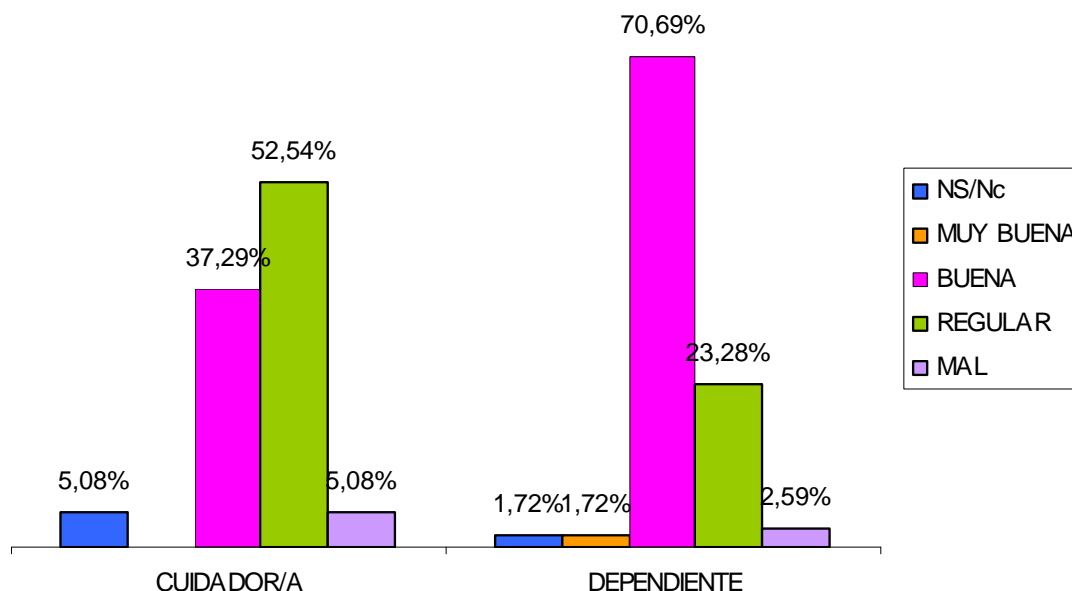


COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Las **personas dependientes** valoran en la mayoría de los casos (62,71%) su situación personal como **regular**, seguido del 33,90% de los que consideran que situación en líneas generales es buena. Un 1,69% considera que su situación es muy buena o mala respectivamente.

Teniendo en cuenta a la **valoración que hacen los cuidadores/as**, la opción mayoritaria es la de **regular con un 56,47%**, seguida de la valoración buena, compartida por el 30,17% de los/as cuidadores/as. Un 10,78% considera que su situación es mala.

5.2. VALORACIÓN GENERAL QUE LA PERSONA ENCUESTADA REALIZA DE LA SITUACIÓN COTIDIANA DE SU CUIDADOR/A O DE LA PERSONA DEPENDIENTE A LA QUE ATIENDE

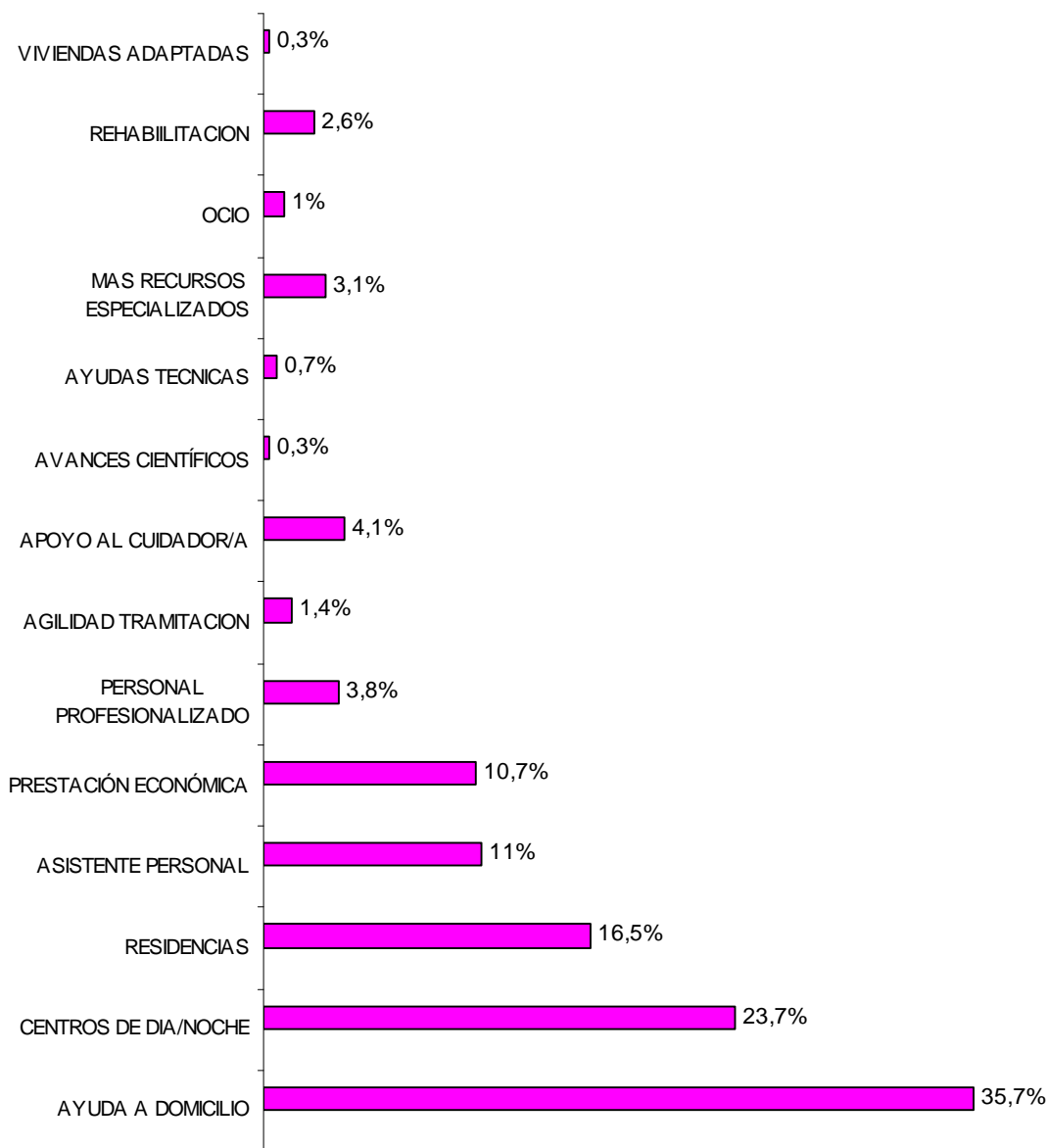


COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Esta tabla muestra la valoración personal que hacen los encuestados sobre la situación de sus cuidadores/as o de las personas a las que atienden. Cuando los encuestados son las personas con dependencia, consideran que la situación de sus cuidadores es buena en un 37,29% de los casos, y regular en un 52,54%. Si la persona encuestada es el propio cuidador/a considera que en un 70,69% de los casos que la situación de la persona a la que atiende es buena, y regular en un 23,28%.

13.4. PROPUESTAS

13.4.1. RECURSOS Y SERVICIOS PROPUESTOS



COCEMFE CASTILLA Y LEÓN, 2010

Las propuestas más secundadas por las personas encuestadas para la mejora de la situación provocada por su grado de dependencia son en primer lugar la mejora de la **ayuda a domicilio (35,7%)**.

Las mejoras que se plantean respecto a este servicio es el aumento del número de horas, la profesionalización del personal que lo presta, la agilidad en su tramitación y la

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

posibilidad de adaptar el horario a las necesidades de la familia, y no de la empresa que lo presta.

El segundo recurso propuesto son los **centros de día/noche (23,7%)**. Las matizaciones que se pueden hacer en este nivel son que adquieran mayor grado de especialización, que tengan mayor dotación de personal, que amplíen su presencia en la zona rural y que mejoren los servicios de transporte adaptado.

Estas apreciaciones se añaden también al tercer recurso propuesto en orden de preferencia, las **residencias (16,5%)**, pues se enfatiza la necesidad de mayor número de plazas, dotación de una atención integral y profesionalizada, aumento de los centros para estancias temporales y que aumenten su presencia en la zona rural.

A continuación aparecen en 4º y 5º lugar el **asistente personal (11%)** y el aumento de la cuantía de la **prestación económica (10,7%)**.

A mayor distancia aparecen otra serie de propuestas como son la mejora de los servicios de apoyo al cuidador/a (4,1%) a través de la formación, el apoyo psicológico, el asesoramiento,... servicios de rehabilitación y estimulación (2,6%) como son los tratamientos de logopedia, fisioterapia,...

En el repertorio de propuestas también se mencionan la mejora de los servicios de ocio y tiempo libre, las viviendas adaptadas, el aumento de las ayudas técnicas, y otros recursos especializados sin especificar.

11. VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS

1. El papel del apoyo informal recae mayoritariamente en un miembro de su entorno familiar, sin apoyo suficiente para promover la autonomía de la persona dependiente.

La hipótesis se confirma pues en un 58,8% los/as cuidadores/as consideran que no cuentan con los apoyos suficientes.

2. La cobertura de servicios y apoyos destinados a la población en situación de dependencia es insuficiente y/o inadecuada respecto a las demandas específicas reales de la persona dependiente y sus cuidadores principales.

La hipótesis se confirma pues el 43% opina que no está satisfecho con la aplicación de la Ley 39/2006 y los servicios y prestaciones ofertados.

3. El grado y nivel de dependencia influyen en el nivel de satisfacción percibido por el cuidador/a principal respecto a los recursos sociales y sanitarios y otros sistemas de apoyo con los que cuentan en la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.

No se puede establecer una relación directa entre grado de dependencia y satisfacción con las prestaciones. Pero si que existe vinculación entre un alto grado de insatisfacción (90%), cuando todavía la valoración está en trámites.

4. A menor tamaño del municipio menor satisfacción respecto a los recursos y prestaciones existentes.

Esta hipótesis aparece rechazada, pues como puede comprobarse en el apartado 4 del bloque II, la menor satisfacción se da en los municipios de tamaño intermedio (52,3%), mientras que en los municipios tanto de menor tamaño como los de más de 20.000 habitantes, el porcentaje de insatisfacción está por debajo de la media.

5. La sensación de sobrecarga en el núcleo familiar o cuidador/a es mayor cuando se da mayor nivel de dependencia de la persona atendida.

No se puede confirmar la hipótesis, pero los resultados del estudio si que hacen mención a que los/as cuidadores/as que perciben menos apoyos son los que aún están en trámites de resolver el dictamen de dependencia de la persona bajo su cuidado (80%) y aquellos/as que atienden a personas con más alto grado de dependencia (77,8%) lo cual puede estar relacionado con la sensación de sobrecarga del cuidador/a.

6. A mayor utilidad de las medidas y ayudas disponibles en el ámbito social y sanitario para incrementar el tiempo de respiro disponible para el/la cuidador/a y el desarrollo de recursos personales del cuidador/a familiar para hacer frente a la situación de cuidado, mayor satisfacción respecto a las mismas percibida.

La hipótesis se confirma pues los resultados del estudio indican una vinculación entre las horas de servicio recibidas y el nivel de satisfacción, pues a un más alto nivel de satisfacción, corresponde un mayor número de horas de atención recibidas. Así los que opinan que no están nada satisfechos con las prestaciones de la ley, reciben de media 36,78 horas/semana de atención, mientras que los que tienen un nivel de satisfacción normal, reciben una media de 40.82 horas/semana de atención, los que están bastantes satisfechos 41,50 horas y los muy satisfechos tienen una media de horas semanales de atención de 130 h.

7. La propuesta de buenas prácticas en los sistemas de apoyo y promoción de la autonomía personal están centradas en la disposición de recursos y sistemas de apoyo que permitan la normalización y la participación de las personas en situación de dependencia en la sociedad en condiciones de igualdad.

En las encuestas realizadas a los cuidadores no se detecta que exista una relación entre ambas variables, sin embargo en las entrevistas en profundidad realizadas a las personas en situación de dependencia la realidad apunta a que perciben un interés prioritario en las oportunidades de participación y de disfrute en actividades de ocio y tiempo libre.

11. VALORACIÓN CUALITATIVA: RESULTADOS OBTENIDOS

ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Por otra parte, para realizar el estudio de forma más completa también se han realizado 25 entrevistas en profundidad a los cuidadores principales, a personas en situación de dependencia y profesionales sanitarios y de servicios sociales. A continuación, se exponen algunas de las conclusiones extraídas de dichas entrevistas clasificadas por áreas temáticas concretas.

Entre las variables propuestas inicialmente en el estudio se incluyen otras diferentes que completan de forma interesante, desde el punto de vista cualitativo y testimonial, la investigación, de forma que algunos ítems o variables cualitativas que aquí se incluyen son sólo contrastadas con los entrevistados y su particular visión de la realidad cotidiana y el reflejo literal de la información aportada por dichas personas entrevistadas. Las sesiones han tenido una duración aproximada de 40 minutos y en casi todas ellas ha sido preciso ampliar el tiempo de la entrevista hasta 60-75 minutos. En todas ellas se ha explicado la finalidad de la investigación así como el marco contextual del estudio: trabajo en equipo y presentación, duración de la sesión, soporte técnico a utilizar, el carácter anónimo de la investigación y la tipología de las variables de la entrevista estructurada y los cuestionarios administrados.

MEDIDA O SERVICIO QUE HABRÍA DE SER DESARROLLADO PARA PROMOCIONAR LA AUTONOMÍA Y/O BIENESTAR DE LAS PERSONAS QUE SE ENCUENTRAN EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

Respecto a los recursos y/ servicios a implementar para la mejora de la autonomía y/o bienestar de las personas que están en situación de dependencia, las opiniones son diversas en función de las fuentes entrevistadas:

En las entrevistas en profundidad realizadas a las **personas en situación de dependencia** la medida o servicio más destacada es la figura del **asistente personal**, figura de la que por otra reconocen que no han sido suficientemente informados por los profesionales de los servicios sociales y sanitarios y que encuentran de gran utilidad para favorecer su autonomía y participar activamente en la sociedad.

En segundo lugar como servicio recomendado prefieren el **servicio de ayuda a domicilio**, sin embargo respecto a éste un 85% de los entrevistados realizarían mejoras

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

en el servicio recibido tales como una adaptación en los horarios de prestación del servicio respecto a sus necesidades reales y mayor flexibilidad respecto a la distribución del tiempo de servicio. Es destacado que todas las personas con dependencia entrevistadas rechazan los cambios de personal en el servicio de ayuda a domicilio y estiman insuficientes las horas de prestación del servicio.

Por otra parte reconocen que **prefieren ser atendidos en sus domicilios** y no usar servicios de respiro fuera de sus domicilios. Sin embargo reconocen que **están dispuestos a acudir a centros específicos de atención a su situación de dependencia para ser atendidos por profesionales** cuyos servicios puedan ayudarles a realizar una vida más autónoma y disfrutar de mejor calidad de vida.

En las entrevistas en profundidad realizadas a las familias prefieren como servicio recomendado el **servicio de ayuda a domicilio** así como **centros de día, residencias y/o servicios de respiro próximos a sus domicilios**; sin embargo reconocen no estar dispuestos a recurrir a plazas residenciales a no ser que sea necesario.- *“no llevaré a mi esposo a ninguna residencia del pueblo a no ser que yo ya no sea capaz de cuidarle en casa”*.

Por su parte, los profesionales de servicios sociales destacan las **dificultades de los cuidadores principales del medio rural para atender a sus familiares dependientes** (sobre todo las personas mayores) en sus domicilios, dadas las **diferencias en la distribución de los servicios entre el medio urbano y rural** y las **dificultades de las familias beneficiarias** del servicio de ayuda a domicilio para encontrar un servicio ajustado a sus necesidades reales y la **escasa adaptación de las viviendas a las necesidades de la persona dependiente**. Así también destacan la **insuficiencia de plazas de centros de día y residenciales en el medio rural** y añaden la necesidad de mejorar la calidad de los servicios residenciales y de centros de día prestados a las personas dependientes.

Por otro lado, destacan la importancia de **orientar al cuidador principal y la familia en la implicación del cuidado de la persona en situación de dependencia por parte de todos los miembros de la unidad familiar**, puesto que esta tarea está siendo realizada casi siempre en soledad y principalmente por mujeres. Así también ven recomendable la posibilidad de **crear o desarrollar grupos de autoayuda y apoyo psicológico para el cuidador principal**. Se intensifica la idea de la **formación a los cuidadores informales para cuidarse y aprender a cuidar mejor**.

Un punto de coincidencia entre profesionales y personas en situación de dependencia es la **promoción de autonomía personal a través de servicios ajustados a las** Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

necesidades de las personas en situación de dependencia y en el desarrollo de recursos adaptados a las necesidades de las familias.

PRINCIPALES REPERCURSIONES EN LOS CUIDADORES DE LAS TAREAS DE CUIDADO

Entre una de las principales repercusiones que los **cuidadores principales de las personas en situación de grave dependencia reconocen en las entrevistas es la falta de tiempo para sí mismos, cansancio físico y la desmotivación y apatía para la realización de actividades de ocio**, actividades que por otra parte, reconocen que necesitan en su vida cotidiana y no tienen la oportunidad de disfrutar de forma satisfactoria.

Por otro lado también se reduce la capacidad de disfrute respecto a los momentos de tiempo libre que disponen, se detecta una importante **reducción de la capacidad de disfrute en la realización de actividades placenteras** y una **disminución significativa de los contactos con sus redes sociales** con el detrimento consiguiente de las actividades de participación social y de disfrute realizadas.-

Así también como repercusión significativa, destaca una **importante reducción de la calidad del sueño** debido a las **preocupaciones** así como **cambios de humor reiterados**.-*“me paso el día preocupada por todo, aún teniendo claro que mi padre está bien atendido, no soy capaz de desconectar y dejar de preocuparme”*.-

-*“me irrito fácilmente, me paso el día de mal humor y hay días que no aguanto nada ni a nadie,...ni a mí misma tampoco”*...

GRADO DE SATISFACCIÓN PERCIBIDA RESPECTO A LAS PRESTACIONES DE LA LEY 39/2006.

Respecto al grado de satisfacción con respecto a las prestaciones recibidas todos los entrevistados sin excepción afirman que la aplicación de la Ley 39/2006 no satisface las expectativas previas creadas.

Las **personas en situación de dependencia entrevistadas** destacan las **deficiencias de la aplicación de la ley con respecto a la promoción de su autonomía personal** y defienden el valor de la **prevención de situaciones de dependencia** y el **diseño de una cartera de servicios a medida según el grado y nivel de dependencia y flexible a cada de situación dependencia específica**. -*“yo no tengo las mismas necesidades que una persona mayor de grado 3, me niego a pensar que el mejor recurso para mí es el centro de día de mi pueblo, yo no soy un viejo”*-.

Respecto a las cuidadoras entrevistadas valoran la ley como una **ayuda para aquellas personas con menos recursos económicos de su entorno más próximo**, pero destacan la **insuficiente cobertura de los servicios prestados en relación a las necesidades reales de las personas en situación de dependencia y las diferencias con el medio urbano** –*“se necesitan más horas de ayuda a domicilio, la ayuda no debiera ser sólo para ayudar a mi madre a levantarse y el aseo personal, ..”*.

–“No es justo que mi padre no tenga derecho a un centro de día por problemas con el transporte, mi tía que vive en el pueblo de al lado acude al centro al que yo quisiera que fuese mi padre...yo no puedo dejar de trabajar para llevarle...”–

Los profesionales de servicios sociales y sanitarios afirman rotundamente que **la ley no ha sido suficientemente planificada y estudiado su alcance real antes de ser aprobada** y no satisface sus expectativas como ley de servicios sociales- *“no aporta en esencia demasiado a los servicios sociales, salvo el derecho subjetivo”* .

Destacan por otro lado que **en el medio rural es la familia finalmente la que asume los cuidados** y se detectan situaciones sociales de **“retorno al hogar familiar por parte de los hijos/as”** debido al efecto de la crisis económica lo que contribuye al aumento de la concesión de prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar. Así también defienden la **necesidad de solucionar el transporte interurbano para facilitar el acceso a los recursos y servicios a las personas en situación de dependencia en localidades cercanas**.

En cuanto a los requisitos de solicitud y valoración apuntan la **“excesiva burocracia”** y las **dificultades iniciales en el uso de los baremos e instrumentos de valoración**, así como el **peligro de la subjetividad profesional en las interpretaciones de las valoraciones realizadas**.

Las profesionales entrevistadas defienden la **coordinación sociosanitaria como estrategia que da sentido a una aplicación oportuna y sostenible de la Ley 39/2006** y apuntan a la **necesidad de desarrollar recursos de promoción de autonomía**.

Así también respecto a la satisfacción detectada de las familias y personas en situación de dependencia coinciden en que las familias tiene un nivel de satisfacción general medio-bajo principalmente aquellas unidades familiares en las que la situación de dependencia genera más sobrecarga afectiva y física en el cuidador principal. –*“la aplicación de la ley es mejorable para las familias destinatarias”*.

12. CONCLUSIONES

12.1. POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO.

12.1.1. LA PERSONA CON DEPENDENCIA.

El 51% de las personas con dependencia encuestadas en Castilla y León son hombres, el 49% son mujeres. La edad media es de 61.54 años, situándose la edad mínima en los 4 años, y la máxima en 96 años.

La situación socioeconómica más frecuente es la de **jubilación o prejubilación** (40,9%), seguida de la **beneficiario/a de prestaciones de invalidez** (18,6%). En tercer y cuarto lugar respectivamente se sitúan los/as receptores de prestaciones para el cuidado en el entorno familiar (11,7%), y los/as beneficiarios/as de prestaciones por incapacidad permanente (7,6%).

El tamaño medio de los hogares familiares es de **2.91 miembros por hogar** y el tamaño habitual del hogar familiar es el de 2 miembros (40,89% de los hogares), seguido de la de 3 miembros (36,43%).

Teniendo en cuenta el grado de dependencia con el que ha sido valorada la persona dependiente, podemos establecer 7 grupos. El primer de ellos, representado por un 7,95% de las personas con dependencia, son las que están aún en trámites de valoración. Un 3,45% se encuentra en el grado I. En grado de dependencia severa (Grado II) se encuentran el 42,2% de las personas dependientes. El 46,36% restante se sitúa en el Grado III (Gran Dependencia).

En un 96% de los casos existe **convivencia directa** de la persona con dependencia **con un cuidador/a informal**.

12.1.2. EL/LA CUIDADOR/A INFORMAL.

El **género** de las personas cuidadoras informales de personas con dependencia es un 74% de los casos **femenino**. EL 26% restante corresponde al género masculino.

Su **edad media está en 54,68** años, con una edad mínima de 24 años y una edad máxima de 85 años.

El grupo de edad más representativo en los/as cuidadores/as informales es el de 46 a 54 años que representa al 32,3% de la población, seguido del 22,9% y del 22,2% que corresponde respectivamente a las personas cuidadoras entre 31 y 45 años, y entre 55 y 64 años.

La **situación socioeconómica** más habitual dentro de los/as cuidadores/as informales es la de **trabajadores/as por cuenta ajena** (57,4%), seguido de la de **jubilados/as** (23,7%). En tercer lugar y a mayor distancia están los/as parados/as (7,2%). El resto de situaciones resultan mucho menos significativas (tareas domésticas, autónomos/as, u beneficiarios de diferentes prestaciones económicas).

El parentesco más habitual es el de **cónyuge** (50,35%), seguido del de **madre/padre** (21,18%) y de **hijo/a** (19,79%). Cuando el cuidador es hombre, la relación de parentesco de matrimonio es más frecuente (65,8%), seguida de la de padre (18,4%). En el caso de cuidadora mujer, el parentesco de matrimonio se sitúa en primer lugar también (44,8%) pero recortando distancias con respecto a las siguientes relaciones de parentesco (24,5% hijas de la persona dependiente), y 22,2% madres de la persona dependiente.

12.2. PRESTACIONES Y SERVICIOS.

El 83,33% de las personas con dependencia llevan más de **2 años recibiendo prestaciones** o recursos derivados de su situación.

El 70,10% de las personas en situación de dependencia han recibido en la última semana servicios de atención para la promoción de su autonomía, con una media de **39,39 horas**, pero la dispersión es muy amplia, situándose el servicio semanal más corto en 1 hora, y el máximo en 168 horas, es decir, a tiempo completo.

La **prestación** que tiene más extendido su uso es la **ayuda a domicilio** (50%), seguida de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (29,55%). A mayor distancia están los **centros de día** (14,40%), seguida de la teleasistencia (4,10%), de las residencias (2,8%), y del asistente personal (1,4%).

Aquellas personas que reciben prestación de ayuda a domicilio tienen un número de horas de servicio de atención a la dependencia de 17,91 horas/semanas de media.

En relación a la información recibida en todo el proceso de acceso al sistema promovido por la Ley 39/2006, el 57% considera que si ha recibido **información suficiente** sobre los recursos y las prestaciones de la ley.

Valorando el **grado de satisfacción** que se tiene respecto a las prestaciones y /o servicios articulados por la ley 39/2006, podemos observar que frente al 51% que considera que su nivel de satisfacción respecto a las prestaciones es normal, un 43% considera que no está satisfecho.

Existe una vinculación entre el grado de satisfacción y el número de horas/semana medias de atención recibida, pues a un más alto nivel de satisfacción, corresponde un mayor número de horas de atención recibidas.

En relación a la valoración sobre la suficiencia de apoyos sociales /familiares un 42% considera que si cuenta con los apoyos necesarios, frente a un 53% que responde negativamente a esta variable.

En líneas generales, se siente más respaldado la persona dependiente que el /la propio/a cuidador/a. Mientras las primeras consideran en un 59,6% de los casos que cuentan con apoyos familiares y sociales suficientes, en cuidador/a sólo lo manifiesta así en un 38,6%.

Según el grado de dependencia, la sensación por parte del cuidador/a de la falta o no de apoyos suficientes también varía y es que aquellos/as que perciben menos apoyos son los que aún están en trámites de resolver su dictamen de dependencia (80%) y aquellos/as con más alto grado de dependencia (77,8%).

12.3. REPERCUSIONES DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN LA VIDA COTIDIANA

Para las **personas dependientes** su principal dificultad derivada de su situación es la **movilidad** (18,64%), seguida de la necesidad de **autonomía** (15,35%).

Para los/as **cuidadores/as** en primer lugar se encuentra la dificultad para poder prestar los **cuidados de calidad**, pues consideran que no poseen los conocimientos y habilidades que serían necesarios (8,63%). En segundo y tercer lugar destacan el **trabajar fuera de casa** (7,75%), y el poder **movilizar** a la persona dependiente. En cuarto lugar mencionan la posibilidad de **llevar una vida normal**, como la de antes de que la situación de dependencia afectara a su núcleo familiar (6,46%), seguida de la dificultad para **aceptar la situación** y no caer en sentimientos de frustración, impotencia, o desesperación (5,60%).

Derivado de la situación de dependencia y de estas dificultades sentidas, tanto la persona dependiente como el cuidador/a tienen repercusiones en su vida diaria que les conlleva asistencia a diferentes tipos de **tratamientos**, tanto **médicos**, como **psicológicos/psicológicos**, o de **logopedia/fisioterapia**,... Además, esta situación afecta a distintas esferas de la vida como son:

Trabajo fuera de casa y salir con amigos, es una cuestión que claramente perjudica en mayor medida a la persona con dependencia que a los/as cuidadores/As

Ir de vacaciones y disponer de tiempo libre, tanto la persona dependiente como el/la cuidador/a, se consideran muy afectada esta posibilidad

Relación de pareja, son los/as cuidadore/as los/as que más afectados se sienten a raíz de la situación de dependencia en su entorno (66,96%), frente al 61,40% de las personas dependientes.

Relación con otros familiares, estado de salud, tareas de la vida diaria y poder adquisitivo también son cuestiones claramente afectada por la situación de dependencia, pero es más notable esta afectación en la persona dependiente que en los/as cuidadores/as.

El papel de cuidadores/as informales además de la repercusión en las esferas de la vida anteriormente citadas, también conlleva una **sintomatología** concreta y que afecta a más de un tercio de esta población. Estos síntomas son sensación de preocupación o ansiedad (47,8%), problemas de sueño (46,7%), uso de medicación para poder conciliarlo (39,5%), pérdida de energía (35,4%), sensación de dolor o malestar físico frecuente (34,7%), pérdida de peso (34,7%), aislamiento o sentimiento de soledad (34%), tristeza y depresión (33,7%),...

En líneas generales, y teniendo en cuenta todo lo expuesto hasta el momento, las personas dependientes valoran en la mayoría de los casos (62,71%) su **situación personal** como regular, seguido del 33,90% de los que consideran que situación en líneas generales es buena. Consideran así mismo que la situación de sus cuidadores/as es algo mejor que la suya pues la valoran como buena en un 37,29% de los casos, y regular en un 52,54%.

Teniendo en cuenta a la valoración que hacen los cuidadores/as de su propia situación, la opción mayoritaria es la de regular con un 56,47%, seguida de la valoración buena, compartida por el 30,17% de los/as cuidadores/as. La consideración que tienen respecto a la situación de las personas bajo su cuidado es mucho más positiva, pues opinan en un 70,69% de los casos que la situación de la persona a la que atiende es buena, y sólo en un 23,28% regular.

12.4. PROPUESTAS

Las propuestas más secundadas por las personas encuestadas para la mejora de la situación provocada por su grado de dependencia son en primer lugar la **mejora de la ayuda a domicilio (35,7%)**.

Las mejoras que se plantean respecto a este servicio es el aumento del número de horas, la profesionalización del personal que lo presta, la agilidad en su tramitación y la posibilidad de adaptar el horario a las necesidades de la familia, y no de la empresa que lo presta.

El segundo recurso propuesto son los **centros de día/noche (23,7%)**. Las matizaciones que se pueden hacer en este nivel son que adquieran mayor grado de especialización, que tengan mayor dotación de personal, que amplíen su presencia en la zona rural y que mejoren los servicios de transporte adaptado para acceder a ellos.

Estas apreciaciones se añaden también al tercer recurso propuesto en orden de preferencia, las **residencias (16,5%)**, pues se enfatiza la necesidad de mayor número de plazas, dotación de una atención integral y profesionalizada, aumento de los centros para estancias temporales y que aumenten su presencia en la zona rural.


A continuación aparecen en 4º y 5º lugar el **asistente personal (11%)** y el aumento de la cuantía de la **prestación económica (10,7%)**.


A mayor distancia aparecen otra serie de propuestas como son la mejora de los servicios de apoyo al cuidador/a (4,1%) a través de la formación, el apoyo psicológico, el asesoramiento,... servicios de rehabilitación y estimulación (2,6%) como son los tratamientos de logopedia, fisioterapia,...


En el repertorio de propuestas también se mencionan la mejora de los servicios de ocio y tiempo libre, las viviendas adaptadas, el aumento de las ayudas técnicas, y otros recursos especializados sin especificar.


13. LÍNEAS DE ACCIÓN PROPUESTAS


SERVICIOS Y PRESTACIONES:


-  Ampliar la oferta de servicios de prevención, promoción de la autonomía personal, estimulación y rehabilitación.




-  Promover la plena efectividad del Catálogo de servicios mediante la constitución de una red suficiente y adecuada para satisfacer las necesidades específicas de atención a la autonomía personal y a la dependencia, reduciendo los tiempos de espera.

-  Aumentar el número de plazas disponibles de día y noche, temporales y residenciales necesarias, con centros bien dotados y adaptados a las necesidades del entorno, con profesionales especializados y en los que se facilite el acceso para favorecer su demanda.





-  Promover la extensión del SAAD como mecanismo de prevención con el objetivo de retrasar, en el tiempo, la entrada de estas personas al sistema.




-  Adecuar el servicio propuesto a las necesidades y características de cada persona, contando con profesionales preparados para la atención de situaciones de dependencia específicas, adoptando horarios y aumentado grado de cobertura.

-  Reducir las diferencias en recursos y/o servicios entre el medio rural y urbano, favoreciendo una prestación de servicios universal.





-  Aproximar a las personas en situación de dependencia a los recursos más próximos a su residencia habitual, facilitando la permanencia de las personas en situación de dependencia en su entorno durante el máximo tiempo posible y en las mejores condiciones de atención y cuidados.
-  Diseñar e implementar programas individuales de atención de carácter integral y flexible que se adapte a las circunstancias sociofamiliares de la persona en situación de dependencia.
-  Promover un **servicio técnico para el hogar**, dirigido a personas dependientes que viven solas. Dedicado a realizar aquellas actividades de mantenimiento técnico en el domicilio, las cuales exceden de las competencias de los servicios de ayuda doméstica dedicados a la limpieza de la vivienda y/o aseo de la persona en situación de dependencia.

AGILIZACIÓN DE LA TRAMITACIÓN




-  Reducir los plazos en el reconocimiento de la situación de dependencia y el acceso a los servicios para conseguir que todas las solicitudes sean resueltas dentro del plazo de seis meses desde su presentación.
-  Simplificar el procedimiento de establecimiento.
-  Incorporar las buenas prácticas detectadas en la comunidad de Andalucía respecto a la emisión de oficio del informe de salud en el proceso de valoración de las situaciones de dependencia.
-  Facilitar el acceso a la ciudadanía al sistema simplificando los trámites para las personas solicitantes y agilizando la gestión entre las Administraciones implicadas.

-  Agilizar y mejorar la coordinación entre los organismos implicados (Salud y servicios Sociales) para simplificar el proceso de reconocimiento y reducir los plazos y facilitar protocolos de coordinación y gestión que puedan optimizar dicha coordinación.
-  Evitar al solicitante la necesidad de aportar documentación que pueda obrar en poder de otras Administraciones, sobre todo en caso de personas en situación de grave dependencia.
-  Flexibilizar la prescripción de servicios y prestaciones económicas de forma que se establezcan programas individuales de atención integrales.







SISTEMA DE INFORMACIÓN y ASESORAMIENTO

-  Mejorar los sistemas de información y la orientación técnica que se ofrece a los interesados sobre el proceso de atención a la dependencia para proporcionar una información adecuada, útil, comprensible y eficaz.
-  Favorecer en la medida de lo posible la incorporación de la opinión de la persona dependiente a la elección del recurso y/o servicio más adecuado.
-  Habilitar herramientas web por las que las personas solicitantes puedan consultar el estado de su solicitud y obtener información en tiempo real sobre la misma y las prestaciones y servicios recogidos en la cartera de la Ley 39/2006 en un lenguaje sencillo y adaptado a los beneficiarios.
-  Mejorar la calidad de la información a las familias solicitantes durante todo el proceso.

SEGUIMIENTO

-  Promover los mecanismos necesarios para un seguimiento y supervisión adecuada de cada caso.
-  Incorporar eficaces mecanismos de coordinación socio sanitaria que favorezcan una gestión de casos que permita optimizar servicios y recursos socio sanitarios y eviten burocracias innecesarias para las familias.
-  Establecer eficaces indicadores de seguimiento que permitan proporcionar cuidados domiciliarios de calidad que eviten posibles sobrecargas en los cuidadores informales y/o profesionales o situaciones de negligencia y/ descuido en la prestación de servicios a las personas en situación de dependencia.

APOYO AL CUIDADOR/A

-  Favorecer la calidad de vida del cuidador/a a través de la formación, el asesoramiento y los sistemas de apoyo necesarios.
-  Promover apoyo profesional: apoyo psicosocial ajustado a las necesidades de los cuidadores principales.
-  Diseñar programas de intervención dirigidos a las necesidades psicológicas de los cuidadores principales.
-  Promover las redes de ayuda mutua y los grupos de aprendizaje de habilidades como cuidadores.
-  Facilitar una formación socio-sanitaria multidisciplinar a las familias cuidadoras.
-  Diseñar recursos y/o servicios que aumenten la autonomía y el descanso de las familias y la persona en situación de dependencia.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Cea, M^a A. **Metodología Cuantitativa y Estrategias y técnicas de investigación social**. Ed. Síntesis Sociología, (1996)
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. **¿El cuidador descuidado?**. (2003)
- De la Fuente, Carmen, Fiscal Jefe de la Audiencia Provincial de Bilbao. **«Derechos Humanos y Discapacidad»** ponencia presentada en el Curso Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad, Madrid, 24 enero-2 febrero 2005.
- Defensor del Pueblo, **La atención sociosanitaria en España**. (2000)
- García-Piñán, A. **Burn Out**. Psicología (2004)
- **Guía de Recursos para las personas mayores**. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León. (2000).
- IMSERSO, **Atención a las personas en situación de dependencia**. Libro Blanco, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, MTAS, Madrid, (2005)
- **Libro Blanco de la Atención a las personas en situación de dependencia en España**. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004. de la Dependencia, (2005)
- Lizosain, L. y Joaristi, L. **Gestión y Análisis de Datos con SPSS versión 11**. Ed. Thompon, (2003)
- Losada, J.L. y López-Feal, R. **Métodos de Investigación en Ciencias Humanas y Sociales**, Ed. Thompos, (2003).
- Mace, N.L. **Treinta y seis horas al día**. Ed. Ancora, 1^o Ed. Barcelona, (1991).
- Muñoz Cruzado y Barba, M. **Manual de cuidados básicos de una enfermedad familiar**. 1^o ed. Drug Farma, (1998).
- **Recomendación R(98) 9**, relativa a la dependencia del Comité de Ministros. Consejo de Europa. (1998)
- Revista Trabajo Social Hoy. **“Atención a las personas en situación de dependencia”**. Ed. Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Madrid, segundo semestre (2005).
- Rodríguez Cabrero, G. Y Gordiniu, J.M., **Modelos de Atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la Dependencia**. Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid. (2002).
- Ruiz-Adame, M, y Portillo Escalera, M. C. **Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria**. Junta de Andalucía, consejo de Salud (1996)

Investigación Subvencionada por la Consejería de Sanidad para la realización de proyectos de investigación en materia de coordinación socio-sanitaria en el año 2010 (Orden SAN/39/2010)

- Salvador Pedraza, M.J. “ Marco sociosanitario en la atención a las personas dependientes” cap. 6º: De la Red, N. y Rueda, J.D. **Intervención social y demandas emergentes**, Ed. CCS, (2004)
- VVAA. **En casa tenemos un enfermo de Alzheimer**. Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. (1996)
- VVAA. **Síndrome de burn-out**. Barcelona, Ed. Edika.(1996).
- Antonucci, T.; Jackson, J. (1990): “Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva”, en Carstensen, L., y Edelstein, B.
- Arber, S. y Gilbert, N. (1989): «Men: the forgotten carers», *Sociology*, vol. 23, nº 1.
- Atchley, R.C. (1987): *Aging: Continuity and Change*, Wadsworth Publishing Company, 1987.
- Barnett, R.C. y Baruch, G.K. (1985): «Women’s involvement in multiple roles and psychological distress», en *Journal of Personality and Social Psychology*, 49.
- Baruch, G.K. y Brooks-Gunn, J. (eds.): (1984): *Between youth and old age: Women in the middle years*, Ed. Plenum, New York.
- Bazo, M.T. (1990): *La sociedad anciana*. CIS. Madrid.
- Braithwaite, V. (1992): «Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant», en *Research on aging*, vol.14, n.º 1: 3-27.
- Brody, E.M., y Schoonover, C.B. (1986): «Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not», en *The Gerontologist*, 26.
- Brody, E.M.; Litvin, S.; Hoffman, C., y Kleban, M. (1995): «Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents», en *The Gerontologist*, vol. 35, n.º 1, 75-85.
- Brubaker, T., ed.(1990): *Family relationship in later life*, Sage, Newbury Park.
- Carstensen, L.L. (1986): *Social support among the elderly: limitations of behavioral interventions*, *Behavior Therapist*, 6.
- Castersen L.L. y Edelstein B (1990): *Intervención psicológica y social*, Martínez Roca, Barcelona.
- VVAA. **Informe Final del Grupo de Expertos de 20 de mayo, sobre la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia** creado por resolución de fecha 20 de noviembre 2008.

