

**ACCIÓN SOCIAL. REVISTA DE POLÍTICA SOCIAL Y SERVICIOS
SOCIALES. ISSN 2341-4529**

Número I/6. Abril 2017. Revista coeditada por el IPS. Instituto de Política social y SocialMurcia.



Acción**Social**

**Cuidadores familiares de personas con
discapacidad intelectual.**

Juan Alcolea Fernández.

Resumen: El presente artículo se centra en describir el perfil sociodemográfico actual que presentan los cuidadores familiares de persona con discapacidad intelectual. Tradicionalmente las familias han sido las encargadas de cubrir esta función social, ya que en la mayoría de ocasiones no la cubre el Estado. Por esta razón los cuidadores familiares son los encargados de atender las necesidades de esta población, tanto en niños, adolescentes, adultos, personas mayores, que sufren algún tipo de discapacidad.

Palabras clave: cuidadores familiares, discapacidad intelectual, dependencia.

Abstract: The present article is focused on describing the current profile that familiar carers of people with intellectual disabilities present. Traditionally, families have been in charge of covering this social role, since in the majority oh the cases it is not covered by the state. For this reason, familiar carers are those in charge of attending the needs of this population, as in children, teenagers, adults, elderly people who suffer from any kind of disability.

Keywords: familiar carers, intellectual disability, dependence.

Introducción

La proximidad al conocimiento de esta realidad supone una novedad de estudio en cuanto al conocimiento específico de los cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual, ya que la mayoría de estudios y de investigaciones que podemos encontrar, se suelen centrar en otros tipos de colectivos.

El presente artículo de investigación pretende investigar sobre el perfil sociodemográfico del cuidador, dando una pinceladas sobre el género al que pertenecen, la edad que tienen, el parentesco que les une con la persona con discapacidad, el nivel de estudios que poseen y la situación laboral en la que se encuentran en la actualidad.

Es de vital importancia realizar este tipo de investigaciones sobre los cuidadores familiares de las personas con discapacidad intelectual para comprender la situación, estudiarla y analizarla para poder intervenir con mayor precisión en las problemáticas más comunes que presenta este colectivo, mejora su calidad de vida y los cuidados que prestan a sus familiares.

1. Discapacidad intelectual.

Según la OMS (2011) la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

De las diversas definiciones encontradas sobre discapacidad intelectual, dos son las que nos han parecido más relevantes para una aproximación a dicho concepto.

Una de ellas es la definida como “la caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson y Cols, 2002).

La otra definición que hemos considerado de gran importancia es la que aporta la organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Plena inclusión) que la define como la discapacidad que implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares.

La discapacidad intelectual se expresa en la relación con el entorno. Por tanto, depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. Si logramos un entorno más fácil y accesible, las personas con discapacidad intelectual tendrán menos dificultades, y por ello, su discapacidad parecerá menor.

A las personas con discapacidad intelectual les cuesta más que a los demás aprender, comprender, comunicarse...

La discapacidad intelectual generalmente es permanente, es decir, para toda la vida, y tiene un impacto importante en la vida de la persona y de su familia.

Es importante señalar que:

- La discapacidad intelectual no es una enfermedad mental.
- Las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos y ciudadanas como el resto.
- Cada una de estas personas tienen capacidades, gustos, sueños y necesidades particulares. Como cualquiera de nosotros.
- Todas las personas con discapacidad intelectual tienen posibilidad de progresar si le damos los apoyos adecuados.

Hay muchos tipos y causas diferentes de discapacidad intelectual. Algunos se originan antes de que un bebé nazca, otros durante el parto y otros a

causa de enfermedad grave en la infancia. Pero siempre antes de los 18 años. En España hay casi 300.000 personas con discapacidad intelectual.

Existen personas con discapacidad grave y múltiple (limitaciones y presencia de más de una discapacidad) que necesitan apoyo todo el tiempo en muchos aspectos de sus vidas: para comer, beber, asearse, peinarse, vestirse, etc. Sin embargo, una buena parte de las personas con discapacidad intelectual tienen gran autonomía, y no necesita muchos apoyos para llevar una vida normal (Fernández Riquelme, 2017).

2. Dependencia.

Sobre el contexto de la dependencia se han dado diversas definiciones. La que consideramos más apropiada es la del Consejo de Europa (Oslo, 2000) que define la dependencia como “un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores”.

2.1. Cuidadores familiares.

Una de las definiciones más completas que encontramos sobre los cuidadores familiares es la que da la Fundación Caser que los define como “aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas”.

2.2. Formas de cuidado: el apoyo informal.

De acuerdo a Tobío, Agulló, Gómez y Martín (2010) el cuidado social se ha ampliado desde dos ámbitos; el micro, entendiéndose como las prácticas sociales realizadas por personas concretas, al ámbito macro, compuesto de instituciones y agentes sociales.

A lo largo de la historia se han percibido cambios en lo que a los cuidadores se refieren, tanto es así que estas modificaciones se aprecian no sólo en el entorno familiar con el rol principal de la mujer cuidadora, considerado desde antaño, sino que se va ampliando el círculo de apoyo informal a la familia extensa, vecindad, amigos, voluntarios... sustituyéndose o complementándose con recursos procedentes del apoyo formal, esto es entre otros, instituciones consideradas para tal finalidad.

3. Perfil sociodemográfico del cuidador informal

Carretero gómez, Garcés Ferrer, Ródenas Rigla, & Sanjosé López. (2006) las variables sociodemográficas del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo y la situación laboral. A continuación desarrollamos cada una de estas variables:

- *La familia como principal fuente de cuidado informal.*

Todos los datos internacionales, europeos y nacionales confirman de forma consistente que la familia es la principal proveedora de los cuidados informales para las personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados.

Las diversas investigaciones realizadas en nuestro país también indican la mayor representación de los familiares de las personas dependientes entre los cuidadores informales frente a otras fuentes de asistencia informal como los amigos y vecinos. Los últimos datos disponibles señalan que el 81% de las personas dependientes de cualquier grupo de edad es atendido por un familiar (INE 2002).

- *El vínculo familiar.*

Los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges dependiendo del receptor de la asistencia. En España, el 31,8% de la población dependiente recibe los cuidados de sus hijos, el 24,6% de su cónyuge y el 9,4% de los padres (INE, 2002).

En concreto, cuando consideramos la población dependiente menos de 65 años, los cuidadores suelen ser bien el cónyuge o alguno de los padres. En España, según datos obtenido del (INE, 2002), el 26,4% de las personas afectadas por alguna discapacidad reciben asistencia por parte de su cónyuge y el 27,4% de sus padres, mientras que sólo el 14,8% de estos sujetos son cuidados por sus hijos.

- *Estado civil del cuidador.*

No existe mucha información disponible respecto al estado civil de los cuidadores. Estimaciones realizadas a partir de los datos del Panel de Hogares de la Unión Europea (INE,2004b) señalan que entre la población europea al cuidado de adultos predominan las personas casadas (54,7%), seguidas de las solteras (35,5%). El resto son viudas (7.7%), divorciados/as o separados/as (2.1%). Los resultados en España indican la misma tendencia. En concreto, en diferentes encuestas realizadas sobre el cuidado de personas mayores dependientes se ha obtenido que alrededor del 75% de los cuidadores estaban casados (CIS, 1998; Defensor del pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004).

- *Edad del cuidador.*

Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años. En España el intervalo de edad del cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años (MTAS, 2005). Según la encuesta sobre soledad en las personas mayores (CIS, 1998), tienen más de 45 años el 70% del total de personas cuidadoras. La edad media de éstas

es de 52 años (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004)

- *Nivel educativo de los cuidadores.*

El nivel de estudios de los cuidadores es en general muy bajo y no supera en un porcentaje elevado el de estudios primarios. En nuestro medio, aproximadamente un 60-66% del conjunto de cuidadores no tienen estudios universitarios o poseen estudios primarios frente a un 6-7% que cuenta con estudios universitarios (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004).

- *Situación laboral de los cuidadores.*

Los estudios revisados señalan que en general los cuidadores no desempeñan ninguna actividad laboral.

En España las cifras indican que el 75% del total de personas cuidadoras de personas mayores dependientes no tienen actividad laboral alguna: son amas de casa (50%), jubiladas/os (15%) y paradas/os (9,7%). Sólo el 18,5% de la muestra desarrolla un trabajo remunerado, que en general compatibiliza con los cuidados. En este último grupo, predominan los trabajadores a jornada completa (63,5%), seguidos por los que desempeñan un trabajo a media jornada (20%) y por horas sueltas (14,3%) (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).

Conclusiones

A lo largo del artículo hemos reunido los conceptos necesarios para comprender mejor el fenómeno de los cuidados que realizan los familiares de personas con discapacidad intelectual.

Como objeto de estudio, ha sido de gran interés centrar la atención en la figura de estos cuidadores familiares teniendo en cuenta su perfil sociodemográfico.

La responsabilidad de cuidar a sus familiares conlleva situaciones adversas que deben afrontar en sus vidas a partir de las discapacidades que sufren sus familiares y de la situación de dependencia en la que se encuentran.

Como trabajadores del ámbito de lo social no debemos dejar nunca de investigar a los diferentes colectivos específicos que se encuentran en una situación de vulnerabilidad para poder mejorar las diferentes situaciones que nos encontramos.

Debemos transmitir la información necesaria a estas personas para que puedan tener a su alcance todos los recursos necesarios para la realización de unos buenos cuidados, orientarlos siempre desde el conocimiento, actuar cuando sea necesario y no dejar nunca de dar voz y apoyo a las personas para las que trabajamos, nunca debemos olvidar que trabajamos para ellos.

Bibliografía.

Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., Ródenas Rigla, F., & Sanjosé López, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social.

Fernández Riquelme, S. (2017). “La teoría en la Intervención social. Modelos y enfoques para el Trabajo social del siglo XXI”. *Acción social*, nº 2, pp. 9-43.

Fundación Caser. (s.f.). *Definición de cuidador familiar*. Recuperado el 5 de Enero de 2017, de <http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/definicion-de-cuidador-familiar>

IMSERSO. (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo*. Madrid: Ministererrio de Trabajo y Asuntos Sociales.

IMSERSO. (2005). *Cuidados de larga duración a cargo de la familia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 167-221.

- IMSERSO. (2005). *Libro Blanco de la Dependencia. Atención a las personas en situación de Dependencia en España-*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (2009). *Portal de la Dependencia. Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*.
- INE. (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid: INES.
- INE. (2004b). *Cifras de población*. Madrid: INE.
- INE. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*.
- OMS. (9 de Junio de 2011). *El informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado el 2016 de Marzo de 18, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- OMS. (s.f.). *Concepto.de*. Recuperado el 2017 de Febrero de 2, de <http://concepto.de/salud-segun-la-oms/>
- Plena Inclusión. (s.f.). *Organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Recuperado el 4 de Enero de 2017, de <http://www.plenainclusion.org/>
- Tobío, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V., & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación "La Caixa".