

ÍNDICE

1. Introducción	3
2. La población afectada por discapacidades.....	7
3. El entorno familiar	16

1 ♦ Introducción

Durante el año 2003 el Centro de Estudios Demográficos tuvo el privilegio de recibir un importante encargo: la realización del informe general de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Dicho informe, de publicación inminente, ha sido realizado con la experta ayuda y colaboración del Grupo de Investigación sobre Envejecimiento (CSIC). Se comentan a continuación algunos de los principales rasgos de esta fuente estadística y algunos resultados e ideas contenidos en el informe general, que guardan relación simultáneamente con la discapacidad y con la población mayor en España.

Los problemas en la salud de las personas o de las poblaciones en general demandan respuestas ágiles, pero el conocimiento sobre la salud colectiva y sus cambios sólo puede gestarse a largo plazo. La actual preocupación por el futuro sanitario en un entorno de rápido envejecimiento demográfico no debería ocultar la gran revolución experimentada por la vida humana en los últimos dos siglos.

Sabemos que la mortalidad empezó a disminuir en algunos países de Europa ya en el siglo XVIII y que aquel descenso precursor se ha ido reproduciendo, con más o menos retraso, en prácticamente todo el planeta. La totalidad de la historia anterior de la humanidad, durante miles de años, se había movido en torno a un sistema demográfico y reproductivo sumamente precario, que nunca proporcionó esperanzas de vida superiores a los 35 años y que veía morir al menos la mitad de los nacimientos de cualquier generación, antes de que alcanzasen siquiera la la pubertad. Los sistemas demográficos propios de las poblaciones desarrolladas actuales proporcionan esperanzas de vida cercanas a los ochenta años, pero incluso los países en desarrollo, salvo muy contadas excepciones, muestran una tendencia sostenida y clara en la misma dirección. Lógicamente, esta gran

transformación está en el origen del actual envejecimiento demográfico.

Se trata de un cambio sin precedentes, históricamente fulgurante. No sólo ha tenido efectos considerables en nuestra estructura social y en la significación de las distintas edades, sino que ha cambiado también nuestros cuerpos y su relación con el entorno. La vida media y el estado físico colectivo han mejorado notablemente y precisamente por ello, la discapacidad puede reclamar hoy mucha más atención que antaño. Sin embargo, las bases para su estudio son sólo incipientes.

El estudio de la supervivencia poblacional en España cuenta con fuentes estadísticas y registros de una antigüedad, constancia y calidad suficientes desde hace más de un siglo. No ocurre lo mismo con la salud colectiva y particularmente, con el efecto de sus deficiencias sobre la vida cotidiana. Aunque la medicina sea una ciencia muy antigua, raramente ha generado otra información colectiva que la relativa a los pacientes de cada médico. Ha hecho falta esperar al pleno desarrollo de los modernos sistemas sanitarios nacionales para que la salud de la población en su conjunto pueda ser vista como un objeto de interés que justifique operaciones estadísticas específicas de gran envergadura.

En realidad, la discapacidad ha debido esperar aún más, y ni siquiera hoy es una preocupación destacada para la opinión pública¹. En sí misma no es un problema de salud, sino el efecto de tales problemas sobre la capacidad para desempeñar tareas y realizar actividades corrientes en el propio entorno. El carácter reciente de las fuentes estadísticas españolas sobre este tema², es compartido por el conjunto de los países más desarrollados y su emergencia actual tiene explicaciones múltiples, todas ellas expresiones

¹ Encuesta de Bienestar Social de la ONCE, 1996-1997.

² [Durán Heras, 2002] incluye un completo anexo a enumerar y comentar de forma exhaustiva las fuentes existentes. En él puede comprobarse que las más importantes son prácticamente de la década de los noventa.

del nuevo contexto socioeconómico del mundo desarrollado, «postindustrial», que se dibuja ya con claridad en los años ochenta:

- En términos muy generales, se ha trasladado el énfasis desde la cantidad de vida hacia la calidad de esta. En el ámbito de la salud esta traslación se traduce en una creciente preocupación por la integración social y la adecuación del ciclo vital en su conjunto y no sólo por el tratamiento de los problemas funcionales. Para ser operativa, esta nueva orientación requiere necesariamente información estadística amplia sobre los efectos e interrelaciones entre la salud y la vida cotidiana.
- Ha surgido un problema muy concreto, compartido con pequeñas diferencias temporales por la mayor parte de los países más desarrollados: el aumento de la siniestralidad de tráfico y sus secuelas. La respuesta legislativa ya se ha emprendido pero, mientras se avanza, y aunque los afectados constituyan una parte pequeña de la población, su incidencia en las edades jóvenes es importante y las discapacidades a que da lugar son de una gravedad considerable.
- El envejecimiento demográfico ha alcanzado umbrales significativos, como aquel en que los mayores alcanzan un peso superior al de los menores de quince años (en España se cruza dicho umbral a finales de los años noventa). La supervivencia de los mayores además, sigue mejorando sostenidamente (contra todos los pronósticos que preveían una agotamiento de las mejoras allá por la década de los ochenta). El efecto «mecánico» es un sustancial incremento de quienes padecen discapacidades y de quienes demandan cuidados de larga duración, al margen de posibles mejoras en la prevalencia de tales problemas.
- Finalmente, la propia demanda social es creciente no sólo desde el punto de vista cuantitativo. El grado de exigencia de calidad de vida ha aumentado notablemente, y la evolución tecnológica-ergonómica del entorno hace cada vez más dramático el contraste entre las situaciones de deficiencias resueltas o sin resolver. En este sentido asistimos a un notable impulso institucional cuya más reciente expresión es la «Declaración de Madrid» , resultante del Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad (marzo de 2002) así como el Año Europeo de las personas con Discapacidad (2003).

La Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES) y sus antecedentes

En este nuevo contexto socioeconómico, el Instituto Nacional de Estadística (INE), en colaboración con el IMSERSO, llevó a cabo durante el año 1986 la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías, primera fuente de envergadura sobre la interrelación entre los problemas de salud y las funciones que afectan. Se acomodaba a los criterios de la OMS y permitía directamente, por primera vez en España, el cálculo de la Esperanza de Vida en Salud, indicador sintético que empezaba a tener cierto predicamento y hacía posible la comparación internacional y la construcción de series históricas en futuras ediciones.

Desde entonces el panorama ha seguido cambiando. La esperanza de vida no ha tocado techo después de que las mejoras de la mortalidad infantil, ya muy escasa, dejasen de ser la principal fuente de años adicionales con que mejorar el indicador. Por el contrario, ha seguido su curso ascendente, de forma pasmosamente sostenida, gracias a las imprevistas mejoras de la mortalidad a edades avanzadas.

Por otra parte, ha podido comprobarse que ese «plus» imprevisto no va acompañado de la pandemia de enfermedades y discapacidades que cabía esperar de la consecuente proliferación de personas mayores. En la última década del siglo XX la OMS ha puesto a punto nuevas herramientas de medición de la esperanza de vida en salud que han proporcionado, por primera vez, un panorama internacional completo. Nos dicen que son los países con mayor esperanza de vida los que tienen, además, una menor proporción de la vida afectada por la mala salud, e incluso un menor número absoluto de años de vida aquejados por tales problemas.

En este nuevo contexto, donde los intereses y los problemas han cambiado sustancialmente, se elabora la EDDES, una gran operación estadística que les de respuesta.

La EDDES de 1999 es una «macro-encuesta» realizada nada menos que sobre 79.000 viviendas y a 220.000 personas, fiel reflejo del actual interés por el tema (en esta ocasión, junto al INE y el IMSERSO, se

cuenta con la financiación de la Fundación ONCE). Aunque pretende seguir la línea de la encuesta anterior, presenta novedades sustanciales. En general sus criterios son más exigentes a la hora de identificar discapacidades, ha abandonado prácticamente el concepto de minusvalía (central en la encuesta de 1986) y ha puesto mayor énfasis en el grado de severidad y el entorno familiar e institucional. Se han adoptado los últimos criterios de la OMS en la clasificación de las discapacidades y se ha incluido un cuestionario particular para investigar el estado de salud del conjunto de la población.

Todo ello hace que la actualización conceptual y temática se haya conseguido sacrificando la comparabilidad con la anterior encuesta. Por eso conviene explicar qué objetivos hacían necesaria esta actualización:

- En primer lugar, la estimación del número de personas residentes en viviendas familiares y que padecen alguna discapacidad, así como la determinación de sus causas, vuelve a ser uno de los objetivos básicos de la nueva encuesta. La provincia es el nivel territorial más bajo para el cual se pretende obtener dicha información.
- Con la intención de prever las necesidades de servicios sociales y sanitarios futuras, mediante la encuesta se pretende también conocer el grado de severidad y pronóstico evolutivo de cada una de las discapacidades padecidas.
- Para cada discapacidad se pretende identificar los diferentes tipos de deficiencias que las originan y a partir de dichas deficiencias, se busca conocer las causas que las han podido determinar. El objetivo de todo ello es conseguir una información útil en la elaboración de políticas sociales encaminadas al tratamiento de aquellas deficiencias que resulten previsibles.
- Dado que la EDDDES 99 pone el énfasis en la vertiente social de las discapacidades, uno de sus principales objetivos reside en evaluar las dificultades que el discapacitado encuentra en su entorno, en ámbitos cotidianos como el laboral, el educativo o el del ocio. Se entiende el conocimiento de estas dificultades como un primer paso para eliminar sus causas en lo posible o para paliar sus efectos.
- Otro de los objetivos de la encuesta reside en determinar la estructura de la población afectada por discapacidades y residente en viviendas familiares.

Para ello, se incluyen un importante número de preguntas relativas a características de tipo socio-demográfico, cultural o económico, con las cuales establecer las necesidades de la población discapacitada y de sus familias.

- La inclusión del módulo sobre estado de salud responde a la necesidad de obtener información sobre problemas que, aunque no conllevan discapacidad, sí afectan a una parte importante de la población. Esta información debe permitir identificar los factores de riesgo y hábitos relacionados.
- Desde un punto de vista más institucional el objetivo de la encuesta es atender la demanda de información estadística relacionada con el campo de la discapacidad y las consecuencias que produce, así como de la salud de la población en general.

Algunas notas sobre las definiciones y los conceptos básicos manejados en la EDDDES

La recopilación de la información se realizó en el segundo trimestre de 1999. Se recogió información de personas que residían en viviendas familiares, por lo que no se recopilaron datos de personas que en ese momento se encontraban institucionalizadas en algún tipo de residencia o vivienda colectiva. Se realizaron 218.185 entrevistas a personas que residían en 70.500 hogares. Las entrevistas personales constaban de 4 cuestionarios: el cuestionario de hogar, el de discapacidades y deficiencias (a la población de 6 y más años), el de limitaciones (a los niños de 0 a 5 años) y el cuestionario de salud.

Entre los conceptos básicos manejados en la encuesta cabe destacar los siguientes:

- **Discapacidad:** Se entiende por discapacidad a efectos de la encuesta toda limitación grave que se padezca en la actualidad, que afecte de forma duradera a la actividad del que la padece (en términos operativos, ello significa que el tiempo que se lleva padeciendo y se espera padecer en el futuro sea superior a un año) y que tenga su origen en una deficiencia. Se hace sin embargo una excepción, recogiendo también algunas discapacidades que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada, sino que más bien obedecen

a procesos degenerativos en los que la edad de la persona influye decisivamente.

- **Limitación:** Toda dificultad grave o importante que afecte a niños menores de 6 años y tenga su origen en una deficiencia.
- **Deficiencia:** Cualquier pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de ese órgano, que haya dado lugar a una o varias discapacidades. Por ejemplo, ausencia de una mano, paraplejia, retraso mental, trastornos del lenguaje...
- **Severidad** de la discapacidad: Hace referencia al grado de dificultad que tiene la persona para realizar una determinada actividad: sin dificultad alguna (si no necesita ni recibe ayuda alguna), con dificultad moderada, con dificultad severa o con severidad total (si no puede realizar la actividad).
- **Ayudas técnicas recibidas:** aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos, destinados a personas con discapacidades, producidos específicamente para ellas o disponibles para cualquier persona, de forma que impide, compensa, alivia o neutraliza la discapacidad.

- **Ayudas personales recibidas:** apoyos directos ofrecidos por otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria.

A continuación se presentarán algunos de los resultados más significativos derivados de la explotación de la encuesta y que guardan relación con los mayores. Los datos expuestos se refieren al conjunto de España y al año de la realización de la encuesta, es decir, 1999. Cuando se hable del conjunto de la población las referencias serán a aquella parte que tiene 6 o más años, ya que para los niños de 0-5 años los problemas de salud derivan en limitaciones de otro orden.

En primer lugar se expondrán las características básicas de la población que padece algún tipo de discapacidad, quienes son y cuales son las características básicas de las discapacidades que padecen. A continuación se profundiza en los aspectos de la ayuda y del entorno familiar y/o institucional que se ocupa de dicho cuidado.

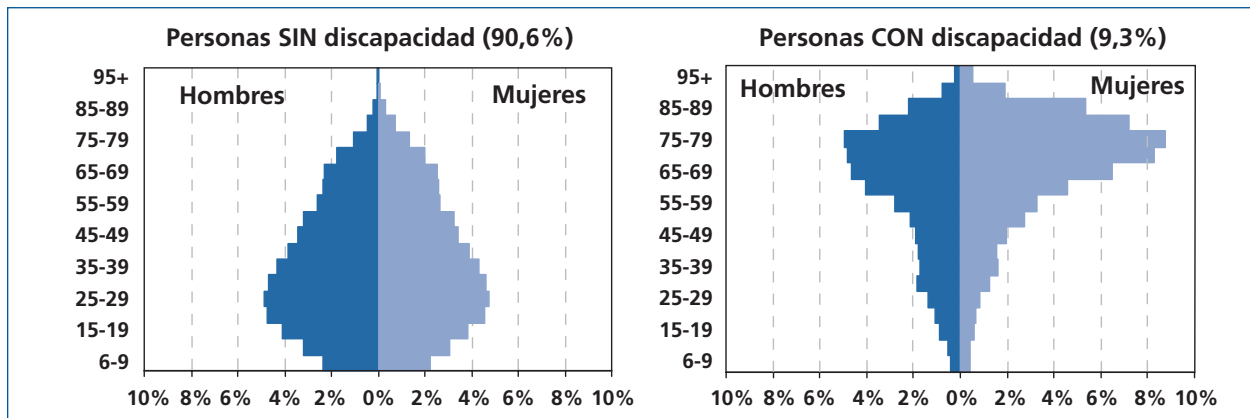
2. La población afectada por discapacidades

El volumen y la distribución por edad y sexo de los afectados

Según los datos obtenidos de la EDDDES la población que declaraba tener algún tipo de discapacidad as-

cedía a 3.528.222 personas, alrededor del 9% de la población total³. Pero el predominio de los mayores y el mayor componente femenino son harto evidentes.

Gráfico 1. PIRÁMIDE DE LA POBLACIÓN DE 6 Y MÁS AÑOS CON/SIN DISCAPACIDAD.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

No es ninguna novedad que existe una correlación directa entre edad y discapacidad; es en la vejez cuando tales problemas alcanzan proporciones notables. Así, la tasa de prevalencia de la discapacidad a los 65-69 años es de 190 por cada 1000 personas de dicha edad, a los 80-84 de 475 ‰ y entre los de más de 95 años alcanza el 841 ‰. Se entiende así que la edad media de quienes padecen discapacidades sea de 62,7 años, mientras que la del resto de la población es de 36,4.

Otro punto conocido es que existen diferencias sustanciales en el número de afectados de cada sexo, 2.055.250 mujeres frente a 1.472.972 hombres (65% y 35% respectivamente). Pero esta característica tiene más que ver con la menor supervivencia de los hombres que con su mejor salud. La prevalencia de la discapacidad es ligeramente superior entre las mujeres sólo a partir de la primera vejez (Gráfico 2),

mientras que, en los menores de 40 años, los hombres que padecen discapacidades son sustancialmente más numerosos que las mujeres en la misma situación (Gráfico 3).

Muchas de las discapacidades de los jóvenes en estas edades están relacionadas con problemas de movilidad, que en la mayoría de los casos se originan en causas «externas» evitables, generalmente asociadas a accidentes de trabajo y de tráfico. Por otra parte, entre los más pequeños existe también una mayor incidencia, aunque ligera, de la mortalidad y las deficiencias por causas «internas» en los varones.

Podría pensarse, por tanto, que la mayor número de mujeres mayores con discapacidad es sólo el resultado de la sobremortalidad masculina. Sin embargo, también la proporción de afectadas dentro de cada grupo de edad es ligeramente superior en las muje-

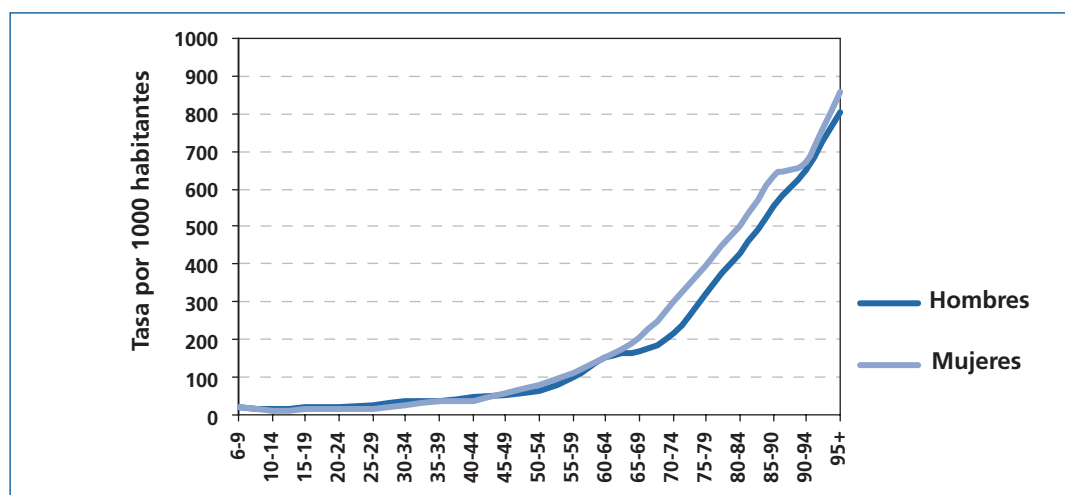
³ Estos datos incluyen las personas de 0-5 años que padecen alguna limitación.

res de estas edades. Esta persistencia del fenómeno, en cierto modo paradójica cuando se la sitúa junto a los datos sobre simple supervivencia, no tiene que ver únicamente con la salud. Los efectos del estado de salud sobre la discapacidad también tienen como mediadores ciertos factores socioeconómicos, tales como unos ingresos inferiores, una mayor viudedad y soledad a edades avanzadas. También está relacionada con el tipo de discapacidades que padecen

unos y otros, como se verá más adelante. En realidad, el tipo de deficiencias que producen las discapacidades que más afectan a la población femenina no es menos letal que el que afecta a los hombres.

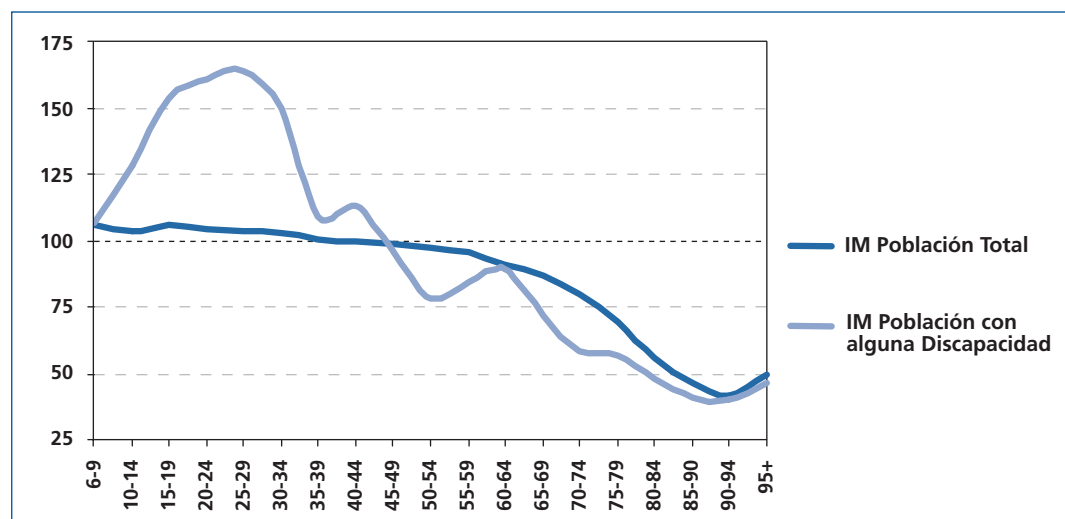
Es posible que también la diferente relación con el ámbito laboral y el del hogar haya marcado a los más mayores. Los hombres habrían tenido una relación con el mundo médico muy limitada a las bajas labo-

Gráfico 2. EVOLUCIÓN DE LA DISCAPACIDAD POR EDAD Y SEXO
(Tasa por 1000 habitantes de cada grupo de edad y sexo).



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

Gráfico 3. ÍNDICE DE MASCULINIDAD (IM)* POR GRUPOS DE EDAD.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

* Nota: El «índice» o «relación de masculinidad» se obtiene simplemente dividiendo en cada edad el número de hombres por el de mujeres y convirtiéndolo en un porcentaje. Así expresado, indica el número de hombres por cada cien mujeres.

rales por enfermedad, mientras que las mujeres han hecho un uso de tipología más extensa, no sólo personal sino también ligado al cuidado de otros familiares. El hecho es que el número de discapacidades originadas en deficiencias médicamente diagnosticadas era tres veces superior en el caso de las mujeres que entre los hombres.

El Certificado de Minusvalía

Una de las ventajas de las que pueden beneficiarse las personas que padecen algún tipo de discapacidad es el Certificado de Minusvalía (CM). Se trata de un documento oficial que acredita, tras pruebas diversas, la condición de minusvalía, y que otorga el derecho a acceder a determinados beneficios sociales y económicos. La EDDDES permite relacionar la discapacidad y la posesión de dicho certificado, con resultados interesantes en cuanto a las personas mayores.

En España en 1999, 1.086.837 personas, el 3% de la población total, tenían el CM, y por lo tanto, se beneficiaban de los derechos y ventajas que implica. Sin embargo no toda la población poseedora de un CM consta como persona discapacitada y personas que se autodeclaran como discapacitadas no poseen el CM.

Ambos casos son bastante frecuentes. Declara no tener discapacidad alguna el 32% del quienes poseen

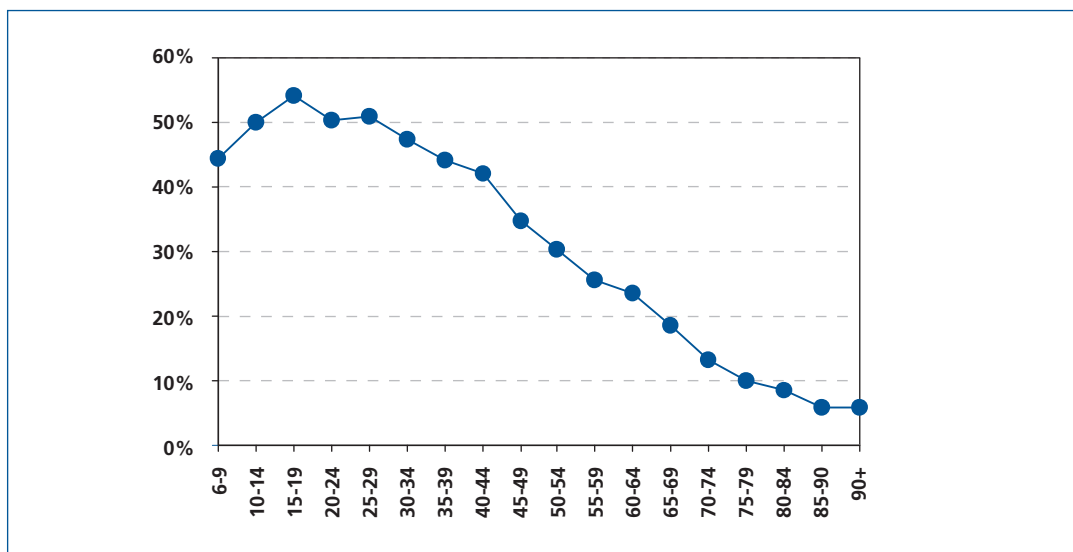
un CM, exactamente 353.134 personas. El segundo caso es mas frecuente: 2.738.458 personas declaran sufrir alguna discapacidad pero no tienen un CM, lo cual supone que el 78% de quienes padecen discapacidades.

Podría pensarse que la explicación a esta última situación se deriva de la mayor o menor severidad de las discapacidades padecidas, pero lo cierto es que la principal característica de quienes padecen discapacidades pero no poseen el CM es que son mayores. Además, a más edad, menor es la proporción de aquellos que se benefician de un CM. Tanto es así que las tres cuartas partes de las personas de 55-59 años que padecen alguna discapacidad no poseen el CM, pero entre 70 y 74 años ascienden al 86% y, entre los que superan los 90 años, la proporción de los que no lo tienen ronda el 95%.

Es cierto que entre los más jóvenes la discapacidad es poco frecuente aunque de una severidad media elevada, de modo que cabe esperar la observada proporción de titulares del CM. Pero ese grado de severidad se alcanza también entre los mayores sin que por ello repunte el porcentaje de quienes disponen del Certificado a tales edades.

Podríamos estar ante un signo más de que la discapacidad es vista de manera diferente, más permisiva o pasiva, cuando quien la padece es alguien de cierta

Gráfico 4. PROPORCIÓN DE PERSONAS QUE POSEEN EL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

edad, incluso a la hora de acogerse a posibles tratamientos o beneficios sociales.

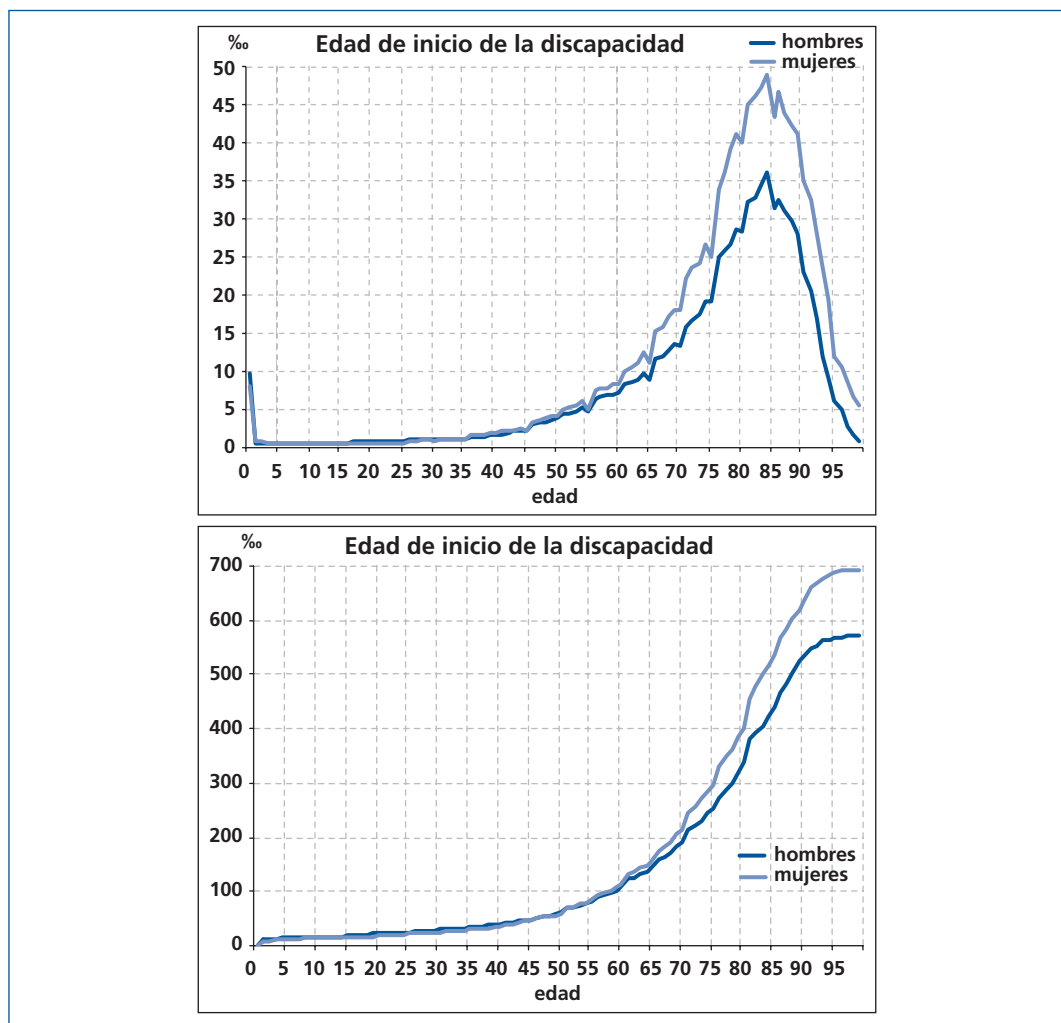
En ello se combinan factores muy diversos. Debe existir una relación con elementos generacionales que todavía perjudican a los de mayor edad en nuestro país, como el menor nivel de instrucción, el menor desarrollo de hábitos de relación con la administración y los servicios públicos o, simplemente, una menor información acerca de tales beneficios, diferencias todas ellas que hacen más improbable que los mayores accedan a las mismas prestaciones. Puede darse, también, un efecto limitante de ciertas discapacidades, que entre los niños y jóvenes se ve compensado porque es el entorno personal inmediato el que se moviliza, pero dificultan a un mayor hacer las gestiones para sí mismo. Pero, sobre todo, cuanto

mayor es la edad a la que se inician las discapacidades, más diferencia hay con quienes, a una misma edad, venían padeciéndola desde hace años, incluso desde la infancia o la juventud. El inicio tardío de la discapacidad es enfrentado con más «fatalismo», a veces incluso con escasa respuesta a los problemas que van surgiendo, especialmente cuando ya se ha atravesado la etapa laboral, o la de constitución de familia y crianza de los hijos. Es por tanto importante saber cuando se inició la discapacidad.

El inicio de la discapacidad

La entrada en la discapacidad permite conocer el momento o el calendario en el que se inicia la discapacidad, ya que muestra la edad en la que existe un ma-

Gráfico 5. PROBABILIDAD DE EMPEZAR A PADECER ALGUNA DISCAPACIDAD, POR SEXO Y EDAD (PROBABILIDAD SIMPLE Y PROBABILIDAD ACUMULADA).



Fuente: Elaboración A. Abellán con datos de la EDDDES 99, en el Informe de la EDDDES 99.

por riesgo de comenzar a padecer algún tipo de discapacidad. Para calcular estas probabilidades se contabilizan las apariciones de nuevos casos de discapacidad sobre población aún no discapacitada.

La probabilidad acumulada de caer en discapacidad (primer gráfico) es muy parecida a la tasa de discapacidad que se ha presentado en el gráfico 2. Las curvas muestran cómo la entrada en la discapacidad va incrementándose con el aumento de la edad. El inicio de las discapacidades son especialmente importantes a partir de los 65 años (a los 50 años, el inicio de alguna discapacidad se había producido solamente en el 9% de los que en un futuro lo padecerían y a los 65 años en el 23%). A partir de los 90 años la aparición de discapacidades se ralentiza y se estabiliza.

El segundo gráfico muestra la probabilidad de inicio de la discapacidad en cada edad, o el calendario de entrada en la discapacidad. Como ya se vislumbraba en el gráfico anterior, la probabilidad de inicio de alguna discapacidad es mucho más elevada en las personas mayores que en el resto de la población. Son sobre todo aquellas personas mayores de 65 años las que más probabilidades tienen de padecer por primera vez algún tipo de discapacidad. El grupo más numeroso de personas con su primera discapacidad se concentran entre los 80 y los 90 años, y a partir de esta edad se ralentiza⁴.

Los diferentes tipos de discapacidad y sus causas

Teniendo en cuenta lo dicho hasta ahora, no es de extrañar que las discapacidades más frecuentes estén relacionadas con deficiencias que van surgiendo progresivamente con la edad.

Si se hace la distinción de los tipos de discapacidades que afectan a los diferentes grandes grupos de edad

puede comprobarse que las más frecuentes son las relacionadas con la movilidad (sobre todo los desplazamientos fuera del hogar y también los desplazamientos o movimientos del propio cuerpo), y éstas a su vez son precisamente las más características de los mayores. Existen más de dos millones de personas, el 60% de todos los que declaran padecer alguna discapacidad, que presentan dificultades para desplazarse fuera del hogar, básicamente para poder utilizar algún medio de transporte público y para desplazarse por su propio pie. Alrededor de dos tercios de ellos son personas de edad y la proporción es sumamente elevada en los grupos de los más mayores. Así, el 35% de los que superan los 80 años presenta dificultades para andar y el 38% para viajar en transporte público. Dentro del propio hogar, más de un millón de personas tienen problemas para levantarse, acostarse y, especialmente importante, permanecer de pie, situación que generalmente implica gravedad y que afecta a personas muy mayores.

Todas estas discapacidades relacionadas con la movilidad hacen que la vida de los que la padecen se vea limitada en numerosos sentidos. El espacio físico al que pueden acceder se reduce y esto hace que no tengan pleno acceso al ámbito en el que se desarrolla la vida comunitaria y, por lo tanto, a las ventajas que se obtienen de vivir en la sociedad.

También son muy numerosas aquellas discapacidades que impiden o dificultan el cuidado de uno mismo, sobre todo las tareas ligadas al aseo personal, vestirse y desvestirse, el control de las necesidades y la utilización del aseo. En términos absolutos, la población total que presenta problemas para cuidar de sí mismo no es la más numerosa. Sin embargo, entre la población mayor, sobre todo entre los octogenarios, sí son muy abundantes este tipo de problemas, además son graves, en cuanto a la dependencia de la ayuda personal que generan.

⁴ Por un lado, hay personas que mueren sin haber padecido ningún tipo de discapacidad y por otro, a partir de los 90 años es más frecuente el inicio de una segunda discapacidad que no de una primera. Abellán y Cía. Dicen:

Esta caída del ritmo de entrada puede deberse a un tamaño muestral reducido, debido a una salida de observación de muchos individuos de las cohortes consideradas, por mortalidad, o por abultada entrada previa en dicha discapacidad, durante las edades de máximo riesgo, produciéndose de esta forma un efecto de selección de la población que alcanza edades avanzadas sin discapacidad. A este efecto se suma la posibilidad de que algunos ancianos, quizá los que estén en peores condiciones de fragilidad, hayan pasado a alojamientos colectivos (residencias), que no han sido incluidos en la EDDDES; también a que no responden con la misma disposición las personas más mayores, de 90 y más años, pues tienen más asumido que es una situación normal, una fragilidad adquirida, lo que con 60 años sería una discapacidad clara.

Tabla 1. TIPOS DE DISCAPACIDAD POR GRANDES GRUPOS DE EDAD (%).

	6-19		20-44		45-64		65-79		80+	
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%
Ver	22.621	3,5	98.625	6,4	183.265	21,1	418.808	82,9	278.970	202,1
Recibir cualquier imagen	3.156	0,5	4.767	0,3	9.984	1,1	17.376	3,4	24.258	17,6
Tareas visuales de conjunto	11.520	1,8	58.290	3,8	98.643	11,3	218.624	43,3	144.143	104,4
Tareas visuales de detalle	9.056	1,4	47.437	3,1	107.038	12,3	274.641	54,3	187.213	135,7
Otros problemas de visión	6.597	1	32.182	2,1	49.746	5,7	118.163	23,4	68.707	49,8
Oír	22.102	3,4	90.913	5,9	182.853	21	391.001	77,4	274.620	199
Discapacidad para recibir cualquier sonido	4.103	0,6	17.138	1,1	25.711	3	33.102	6,5	22.340	16,2
Discapacidad para la audición de sonidos fuertes	4.948	0,8	24.088	1,6	36.870	4,2	92.788	18,4	72.042	52,2
Discapacidad para escuchar el habla	17.584	2,7	67.993	4,4	148.317	17	341.169	67,5	240.576	174,3
Comunicarse	48.068	7,5	116.360	7,5	80.118	9,2	121.909	24,1	138.358	100,3
Comunicarse a través del habla	11.686	1,8	24.466	1,6	34.989	4	53.733	10,6	48.575	35,2
Comunicarse a través de lenguajes alternativos	14.013	2,2	27.672	1,8	9.128	1	16.321	3,2	21.508	15,6
Comunicarse a través de gestos no signados	8.590	1,3	18.679	1,2	6.470	0,7	15.346	3	20.680	15
Comunicarse a través de la escritura-lectura convencional	38.908	6	99.553	6,4	53.425	6,1	95.669	18,9	127.426	92,3
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	42.458	6,6	117.066	7,6	77.621	8,9	161.403	31,9	173.158	125,5
Reconocer personas, objetos y orientarse en el espacio y en el tiempo	11.698	1,8	35.041	2,3	22.954	2,6	66.385	13,1	99.123	71,8
Recordar informaciones o episodios recientes y/o pasados	20.341	3,2	58.000	3,8	56.461	6,5	140.548	27,8	151.428	109,7
Entender y ejecutar órdenes sencillas y/o realizar tareas sencillas	11.409	1,8	37.449	2,4	18.043	2,1	48.199	9,5	76.899	55,7
Entender y ejecutar órdenes complejas y/o realizar tareas complejas	39.561	6,1	104.109	6,7	48.793	5,6	84.280	16,7	117.825	85,4
Desplazarse	19.341	3	115.617	7,5	280.653	32,2	477.456	94,5	332.077	240,6
Cambios y mantenimiento de las diversas posiciones del cuerpo	12.361	1,9	71.745	4,6	160.442	18,4	254.699	50,4	181.112	131,2
Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado	16.793	2,6	98.711	6,4	238.301	27,4	391.175	77,4	272.460	197,4
Desplazarse dentro del hogar	14.868	2,3	62.990	4,1	123.021	14,1	292.924	58	268.716	194,7
Utilizar brazos y manos	27.959	4,3	124.350	8	295.676	34	389.518	77,1	255.015	184,8
Trasladar-transportar objetos no muy pesados	16.892	2,6	92.554	6	239.790	27,5	320.706	63,4	210.545	152,6
Utilizar utensilios y herramientas	20.806	3,2	84.829	5,5	172.383	19,8	221.464	43,8	182.036	131,9
Manipular objetos pequeños con manos y dedos	20.045	3,1	73.640	4,8	130.721	15	193.358	38,3	163.907	118,8
Desplazarse fuera del hogar	52.061	8,1	268.865	17,4	417.148	47,9	798.833	158	551.995	400
Deambular sin medio de transporte	32.173	5	136.186	8,8	264.254	30,4	613.788	121,4	483.692	350,5
Desplazarse en transportes públicos	45.867	7,1	171.418	11,1	267.611	30,7	650.475	128,7	531.215	384,9
Conducir vehículo propio	13.545	2,1	234.127	15,1	310.452	35,7	368.917	73	0	0
Cuidar de sí mismo	30.169	4,7	77.521	5	107.539	12,4	245.293	48,5	316.536	229,4
Asearse solo: lavarse y cuidar el propio aspecto	25.465	4	68.140	4,4	83.109	9,5	209.272	41,4	293.185	212,4
Control de las necesidades y utilizar solo el servicio	15.509	2,4	36.435	2,4	29.606	3,4	90.047	17,8	160.729	116,5
Vestirse, desvestirse, arreglarse	25.517	4	60.400	3,9	80.027	9,2	177.198	35,1	242.556	175,8
Comer y beber	12.710	2	26.905	1,7	22.105	2,5	54.763	10,8	99.982	71,7

Fuente: Informe EDES 99.

Todas las discapacidades tienen como origen una o varias deficiencias, pero no siempre es fácil o posible conocer el verdadero origen de la discapacidad, ya sea porque podría estar originada por más de una deficiencia o porque el mismo entrevistado encuentra difícil identificar el verdadero origen de su discapacidad.

En cualquier caso, también encontramos que las deficiencias más frecuentes están muy relacionadas con las personas mayores. Las más comunes son **deficiencias sensoriales**, si se suman las que afectan a la visión y a la audición (cada una de estas deficiencias abarca alrededor del 16% de todas las deficien-

cias). Este tipo de deficiencias son sólo algo más frecuentes entre las que afectan a los más mayores, pero el siguiente tipo en importancia, las **deficiencias que afectan al sistema osteoarticular** supone el 30% del total de las deficiencias y su relación con la edad es mucho más directa. Se trata de privaciones o alteraciones mecánicas y motrices de la cara, cabeza, cuello y extremidades que tienen su origen en lesiones de los elementos de sostén del cuerpo, fundamentalmente el esqueleto. Son especialmente frecuentes los problemas que afectan a las extremidades inferiores (constituyen el 13% de las deficiencias)⁵, a la columna vertebral (10,3%)⁶ y a las extremidades superiores (6,7%)⁷.

⁵ Anomalías o defectos articulares de pies, rodillas, tobillos y pelvis

⁶ Malformaciones congénitas o adquiridas, como la espina bifida, cifosis, escoliosis, lordosis, hernias de disco, secuelas de traumatismos, reumatismos, aplastamientos vertebrales producidos por la osteoporosis...

⁷ Anomalías congénitas o adquiridas en hombros, brazos y/o manos.

Generalmente las deficiencias de las extremidades inferiores dificultan la movilidad extradoméstica (como coger el autobús, caminar por la calle con el fin de realizar alguna actividad...). Las deficiencias en las extremidades superiores generan problemas a la hora de realizar diferentes actividades domésticas y los problemas de la columna vertebral, además de obstaculizar en mayor medida las actividades mencionadas tienden a dificultar las tareas relacionadas con el cuidado de uno mismo.

Como puede apreciarse, son también deficiencias que aumentan con la edad y cuya prevalencia es superior entre la población femenina. Del 1.467.921 personas que padecen alguna discapacidad osteoarticular, dos tercios son mujeres, la mayoría de ellas de más de 65 años.

Otras de las deficiencias más frecuentes son las llamadas «deficiencias múltiples» y las relacionadas con los trastornos mentales. Las deficiencias múltiples

Tabla 2. PERSONAS DISCAPACITADAS SEGÚN EL TIPO DE DEFICIENCIA Y EL GRUPO DE EDAD (%).

	6-19	20-44	45-64	65-79		80+		Total		Total		Total		Total	
				Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%
Deficiencias mentales				49.012	37,8%	154.849	28,0%	84.409	8,1%	122.721	6,3%	104.909	8,6%	515.901	10,6%
Retraso madurativo				6.808	5,3%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6.808	0,1%
Retraso mental profundo y severo				5.015	3,9%	21.566	3,9%	4.784	0,5%	1.163	0,1%	78	0,0%	32.606	0,7%
Retraso mental moderado				11.521	8,9%	39.789	7,2%	10.699	1,0%	1.632	0,1%	404	0,0%	64.045	1,3%
Retraso mental leve y límite				12.837	9,9%	23.680	4,3%	4.742	0,5%	2.113	0,1%	0	0,0%	43.372	0,9%
Demencias				813	0,6%	1.412	0,3%	4.901	0,5%	50.789	2,6%	76.471	6,3%	134.387	2,7%
Otros trastornos mentales				12.018	9,3%	68.403	12,4%	59.284	5,7%	67.023	3,5%	27.956	2,3%	234.683	4,8%
Deficiencias visuales				21.029	16,2%	90.130	16,3%	154.822	14,8%	353.609	18,2%	220.126	18,0%	839.717	17,2%
Ceguera total				2.419	1,9%	4.767	0,9%	8.302	0,8%	13.870	0,7%	18.942	1,6%	48.300	1,0%
Mala visión				18.610	14,4%	85.363	15,4%	146.520	14,0%	339.739	17,5%	201.185	16,5%	791.417	16,2%
Deficiencias del oído				18.740	14,5%	89.016	16,1%	173.112	16,6%	351.691	18,1%	200.631	16,4%	833.190	17,0%
Sordera prelocutiva				3.167	2,4%	10.131	1,8%	10.772	1,0%	1.875	0,1%	292	0,0%	26.238	0,5%
Sordera postlocutiva				549	0,4%	7.078	1,3%	13.210	1,3%	25.104	1,3%	15.312	1,3%	61.253	1,3%
Mala audición				15.024	11,6%	70.489	12,7%	144.543	13,8%	318.329	16,4%	183.329	15,0%	731.423	15,0%
Trastornos del equilibrio				0	0,0%	1.318	0,2%	4.587	0,4%	6.673	0,3%	1.698	0,1%	14.275	0,3%
Deficiencias del lenguaje, habla y voz				4.994	3,9%	5.360	1,0%	9.910	0,9%	20.266	1,0%	10.992	0,9%	51.521	1,1%
Mudez				672	0,5%	535	0,1%	810	0,1%	1.994	0,1%	597	0,0%	4.607	0,1%
Habla dificultosa o incomprensible				4.322	3,3%	4.825	0,9%	9.100	0,9%	18.272	0,9%	10.395	0,9%	46.914	1,0%
Deficiencias osteoarticulares				15.267	11,8%	131.535	23,8%	419.694	40,1%	627.688	32,4%	273.757	22,4%	1.467.921	30,0%
Cabeza				102	0,1%	510	0,1%	386	0,0%	1.369	0,1%	0	0,0%	2.367	0,0%
Columna vertebral				4.471	3,5%	46.177	8,3%	178.315	17,0%	207.014	10,7%	68.939	5,6%	504.915	10,3%
Extremidades superiores				5.860	4,5%	37.353	6,8%	110.790	10,6%	123.846	6,4%	48.195	3,9%	326.046	6,7%
Extremidades inferiores				4.834	3,7%	47.495	8,6%	130.202	12,4%	295.439	15,2%	156.623	12,8%	634.593	13,0%
Deficiencias del sistema nervioso				14.028	10,8%	52.947	9,6%	72.008	6,9%	114.497	5,9%	64.848	5,3%	318.328	6,5%
Parálisis de una extremidad superior				903	0,7%	2.248	0,4%	5.572	0,5%	6.108	0,3%	2.676	0,2%	17.507	0,4%
Parálisis de una extremidad inferior				95	0,1%	2.728	0,5%	5.814	0,6%	8.333	0,4%	4.369	0,4%	21.339	0,4%
Paraplejía				1.085	0,8%	3.638	0,7%	3.862	0,4%	5.212	0,3%	3.791	0,3%	17.588	0,4%
Tetraplejía				785	0,6%	4.197	0,8%	2.956	0,3%	3.144	0,2%	2.231	0,2%	13.313	0,3%
Trastornos coordinación mov. y/o tono muscular				7.420	5,7%	24.509	4,4%	30.589	2,9%	52.162	2,7%	31.572	2,6%	146.252	3,0%
Otras deficiencias del sistema nervioso				3.741	2,9%	15.627	2,8%	23.214	2,2%	39.537	2,0%	20.209	1,7%	102.328	2,1%
Deficiencias viscerales				2.664	2,1%	22.443	4,1%	95.124	9,1%	158.950	8,2%	58.542	4,8%	337.724	6,9%
Aparato respiratorio				1.010	0,8%	3.276	0,6%	14.953	1,4%	31.273	1,6%	7.989	0,7%	58.501	1,2%
Aparato cardiovascular				487	0,4%	4.520	0,8%	43.039	4,1%	70.946	3,7%	25.724	2,1%	144.716	3,0%
Aparato digestivo				351	0,3%	2.564	0,5%	6.636	0,6%	6.879	0,4%	4.509	0,4%	20.939	0,4%
Aparato genitourinario				411	0,3%	2.784	0,5%	6.540	0,5%	11.815	0,6%	8.811	0,7%	30.362	0,6%
Sistema endocrino-metabólico				270	0,2%	3.940	0,7%	18.656	1,8%	34.732	1,8%	10.423	0,9%	68.022	1,4%
Sistema hematopoyético				133	0,1%	5.359	1,0%	5.300	0,5%	3.305	0,2%	1.086	0,1%	15.184	0,3%
Otras deficiencias				3.760	2,9%	6.836	1,2%	36.912	3,5%	189.686	9,8%	286.833	23,5%	524.027	10,7%
Piel				150	0,1%	1.327	0,2%	753	0,1%	1.219	0,1%	552	0,0%	4.001	0,1%
Deficiencias múltiples				790	0,6%	2.071	0,4%	22.087	2,1%	176.659	9,1%	279.718	22,9%	481.324	9,8%
Deficiencias no clasificadas en otra parte				2.820	2,2%	3.438	0,6%	14.072	1,3%	11.808	0,6%	6.563	0,5%	38.701	0,8%
Total deficiencias				129.493	100,0%	553.117	100,0%	1.045.990	100,0%	1.939.088	100,0%	1.220.638	100,0%	4.888.328	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

afectan a varios órganos ya sea por causas congénitas o adquiridas. En el caso de las congénitas el efecto no debe ser importante en las edades mayores, y es posible que haya incluso menores probabilidades de llegar a esas edades entre quienes las padecen. Pero las adquiridas obedecen a procesos degenerativos en los que la edad de la persona es el factor decisivo. Es por ello que el 95% del total de tales deficiencias corresponde a mayores de 65 años, y casi el 60% se presenta en personas de más de 80 años.

Entre las deficiencias mentales destacan las **demencias** y los denominados «**otros trastornos mentales**», que incluyen trastornos mentales orgánicos, autismos, esquizofrenias, fobias, obsesiones, trastornos somáticos, hipocondrías, trastornos sicóticos, del ánimo, de ansiedad, de personalidad... Este segundo grupo se reparte de forma parecida entre la población de 20 a 79 años, siendo una de las deficiencias más frecuentes en el grupo de personas de 20 a 44 años. Pero el primer tipo de deficiencias mentales, las demencias, es casi exclusivo de las personas de 65 y más años (el 95% corresponde a personas que superan dicha edad y el 57% a mayores de 80 años).

De la misma forma que las discapacidades están originadas por alguna deficiencia, las deficiencias tienen como causa algún otro factor o problema. El estudio de dichos factores es extremadamente impor-

tante para la elaboración de políticas sociales orientadas hacia la prevención. Los orígenes de las deficiencias pueden ser diversos y en la EDDDES han sido clasificados en diez categorías:

- Congénito⁸
- Problemas en el parto⁹
- Accidente de tráfico
- Accidente doméstico
- Accidente de ocio
- Accidente laboral
- Otro tipo de accidente
- Enfermedad común
- Enfermedad profesional
- Otras causas¹⁰

La causa más frecuente de las deficiencias, nada más y nada menos que en más del 60% de los casos, es la **enfermedad común**. Su presencia se agudiza entre los más mayores, cuyas proporciones son más elevadas que en el resto de la población. Además, las tres cuartas partes de las deficiencias causadas por enfermedades comunes se concentran en la población de 65 y más años.

La segunda causa más común, aunque muy por debajo de la anterior, es la categoría etiquetada en la EDDDES como «**otras causas**». La inclusión bajo este epígrafe de aquellos procesos degenerativos deriva-

Tabla 3. PROBLEMAS QUE CAUSARON LAS DEFICIENCIAS, POR GRUPOS DE EDAD (%).

	6-19	20-44	45-64	65-79	80+	Total	Total
Enfermedad común	19,3%	35,3%	60,3%	69,4%	64,4%	61,1%	2.973.802
Otras causas	13,4%	11,8%	12,3%	17,6%	28,0%	18,3%	891.478
Congénito	46,3%	26,2%	7,3%	2,6%	1,0%	7,0%	342.170
Accidente laboral	0,0%	5,2%	6,3%	2,3%	0,8%	3,1%	149.036
Enfermedad profesional	0,1%	1,8%	5,1%	2,3%	0,9%	2,4%	118.447
Otro tipo de accidente	1,1%	3,4%	1,8%	1,8%	1,7%	1,9%	94.811
Accidente de tráfico	2,0%	5,8%	2,7%	1,3%	0,5%	1,9%	93.351
Accidente doméstico	1,8%	1,5%	1,7%	1,8%	2,2%	1,9%	91.157
Problemas en el parto	15,4%	7,0%	1,1%	0,1%	0,0%	1,5%	72.376
Accidente de ocio	0,4%	1,9%	1,4%	0,7%	0,4%	0,9%	44.051

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

⁸ Deficiencias debidas a problemas genéticos (p.e. síndrome down) y que se producen en el periodo gestacional como consecuencia de toxemias, infecciones o enfermedades en el embarazo...

⁹ Deficiencias debidas a traumatismos a los que fue sometido el niño en el momento del parto.

¹⁰ Se incluyen las que no se han recogido en las otras nueve categorías y las deficiencias –como las deficiencias múltiples– debidas a procesos degenerativos derivados de la edad.

dos de la edad como origen de deficiencias (múltiples, sobre todo) ha hecho posible relacionar los efectos del envejecimiento demográfico en el estado de salud de la población y de la población mayor en particular. Este problema se concentra (en más del 76% de los casos) entre la población de 65 y más años y es especialmente importante entre los octogenarios (en el 28% de los casos es el origen de las deficiencias que padece dicha población).

El resto de los problemas son responsables de menos del 7% de los casos, y en ellos cabe incluir los accidentes laborales y de tráfico, que afectan sobre todo a jóvenes/adultos. Pero en este grupo están también los **accidentes domésticos**, que se concentran en términos absolutos sobre todo en las personas de más edad: alrededor del 70% de las personas con deficiencias víctimas de dichos accidentes superan los 65 años de edad y son especialmente frecuentes entre los octogenarios.

3. El entorno familiar

Las residencias colectivas, en las que reside un número significativo de personas de edad avanzada, no formaron parte de la muestra de hogares en los que se cumplimentaron los cuestionarios de la EDDES. El entorno institucional al que puedan conducir los problemas de salud o de integración genera, casi por definición, datos abundantes sobre las personas que lo habitan, pero el entorno informal es mucho más amplio y está menos documentado, y la Encuesta se propone hacer eso precisamente. Por otra parte, la propia definición de discapacidad incluye una dimensión relativa a las actividades «comunes» que las deficiencias de la salud impiden o dificultan, de modo que es en el entorno informal, cotidiano, donde tiene pleno sentido estudiarla. Por tanto, el diseño completo de la Encuesta, además de los temas relativos a la salud y sus deficiencias, pone un especial énfasis en captar información sobre el contexto social y familiar de las personas que padecen discapacidades.

Es importante tener una visión históricamente amplia de cómo ha podido cambiar la interrelación entre nuestro cuerpo y nuestro entorno, pero, por mucho que hayan aumentado los recursos y capacidades individualmente disponibles, la absoluta autonomía respecto al entorno material y social sigue siendo igualmente quimérica. La necesidad de mediaciones humanas y materiales no es un resultado de la discapacidad; simplemente se acentúa con ésta. Y es precisamente en el ámbito más próximo, el del hogar, donde dichas necesidades alcanzan su mayor cobertura, motivo por el que resulta especialmente interesante analizar la estructura y la tipología de los hogares en los que conviven los afectados y no afectados por alguna discapacidad, así como la provisión de cuidados y ayuda en los casos en los que sea necesario. Obviamente, al margen de consideraciones sociales o culturales, la etapa del ciclo vital en que se encuentra cada persona es un condicionante de primer orden en este ámbito, de modo que la relación

entre vejez y discapacidad tiene una traducción casi directa en términos de convivencia y tipología de los hogares:

El tamaño de los hogares

Según la EDDES el tamaño medio de los hogares españoles es de 3,06 personas, un mínimo histórico, inferior casi exactamente en una persona respecto a los datos del Censo de Población de 1960¹¹. Aunque se trate de un fenómeno generalizado entre los países más desarrollados, y pese a que suele ser explicado por los cambios en las pautas nupciales y reproductivas, resulta en gran medida del peso creciente de los mayores en el conjunto de la población; están en aquella fase del ciclo vital en que los hijos ya se han emancipado, lo que produce hogares menos voluminosos que los que ellos mismos integraban en las edades anteriores, y muchos de ellos (especialmente de ellas) han alcanzado también la fase de viudedad, que todavía disminuye más el tamaño del hogar, a menudo reduciéndolo hasta la mínima expresión.

Atendiendo a las características de quienes componen el hogar, conviene recordar que, en general, existen diferencias significativas en función del sexo de la persona principal: los hogares encabezados por hombres, además de resultar más abundantes (79%), tienen un mayor tamaño medio (3,32 personas frente a 2,08 cuando la persona principal es mujer). Son diferencias que se explican por la combinación de dos factores: por un lado, la distribución de roles especialmente extendida en ciertas generaciones, por la que el hombre tiene prioridad como cabeza de familia; por otro, la mayor viudedad femenina, resultante de la menor longevidad de los hombres y de la tradicional diferencia de edad entre hombres y mujeres en el momento de casarse.

¹¹ A pesar de dicho descenso, España sigue siendo el país de la UE con un mayor tamaño medio de los hogares, que en el conjunto de la Unión no llega a las 2,5 personas.

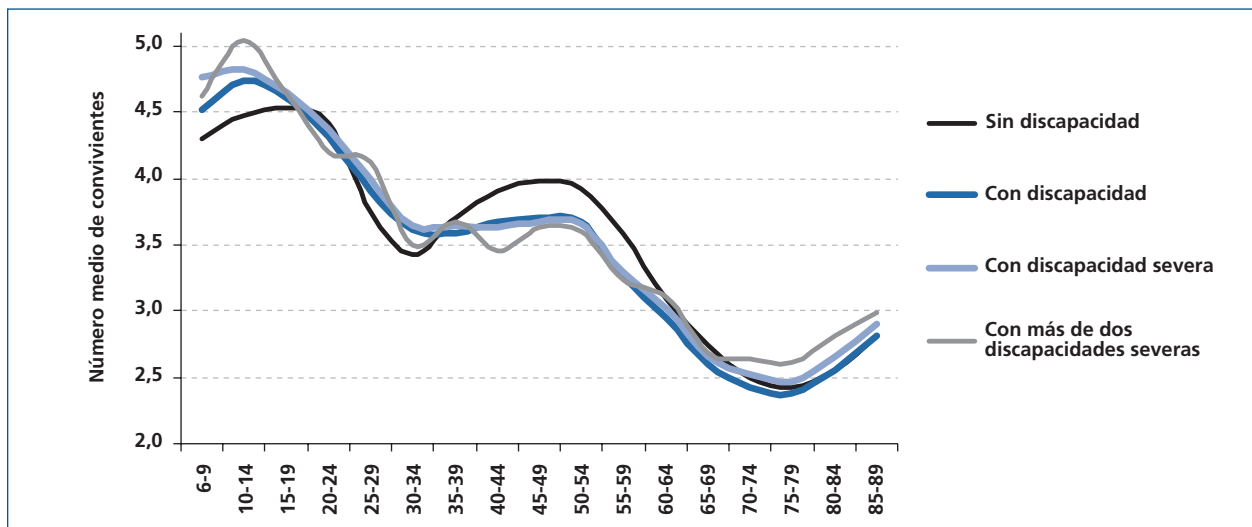
Los hogares en los que convive alguna persona discapacitada constituyen el 23% del conjunto de los hogares. La persona principal generalmente sigue siendo un hombre, aunque en estos casos la principalidad de las mujeres es bastante más frecuente (en el 30% de los casos) que en los hogares en los que no hay ningún miembro discapacitado. No obstante, este tampoco es un resultado que pueda achacarse a los efectos de la discapacidad en las formas de convivencia, ya que su principal explicación es, como se viene diciendo, la concentración de la discapacidad en las edades avanzadas y la feminización de tales edades. También aquí la tradicional diferencia de edad al matrimonio aumenta la probabilidad de viudez entre las mujeres mayores y, por lo tanto, de que sean la persona principal de sus hogares.

Las etapas vitales con mayor número de convivientes son la juventud y la madurez. Son etapas que coinciden con los momentos en el que el hogar se compone al menos de una pareja con hijos. Por el contrario, la convivencia mínima se da en la etapa de emancipación respecto al hogar de origen, alrededor de

los 30 años y, sobre todo, en las edades más avanzadas. Sin embargo, los que tienen más de ochenta años ven incrementada la compañía en el hogar, aunque no parece que el padecimiento o no de discapacidades suponga en ello grandes diferencias, a no ser que se introduzca como criterio un grado de severidad suficientemente alto (tres o cuatro discapacidades severas).

La discapacidad a menudo supone trabas para los ciclos vitales y familiares. Los problemas añadidos que puede crear la discapacidad para la emancipación y la vida independiente se traducen en convivencias más reducidas, ya que suponen igualmente una mayor dificultad a la hora de constituir una familia propia. Los niños con limitaciones sí presentan un mayor número de convivientes en su hogar (probablemente reflejo de estrategias familiares de apoyo), pero los adultos experimentan el fenómeno contrario. Se emancipan en menor medida y el emparejamiento y la formación de una familia propia son también menos frecuentes.

Gráfico 6. NÚMERO MEDIO DE CONVIVIENTES SEGÚN LA EDAD Y LA EXISTENCIA DE ALGÚN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

La distribución según los distintos números de convivientes corrobora que las personas no afectadas por discapacidad alguna residen en hogares de mayor tamaño, siendo el hogar de 4 personas el más frecuente. Además, solamente un 3,9% vive solo. Entre los que sí presentan alguna discapacidad, en cambio,

la proporción de los que viven solos supera el 14%. Existen grandes diferencias entre la población masculina y femenina que vive sola: ellas lo hacen en el 19% de los casos, mientras que la proporción de hombres discapacitados que viven solos es solo del 7%. Por otro lado, el hogar más frecuente entre

aquellos que padecen alguna discapacidad es aquel formado por dos personas (a menudo la pareja conyugal).

Buena parte de la explicación, incluso en las diferencias de género, se debe a la distinta composición por edades que presentan unos y otros. A edades iguales, las diferencias que introduce el padecimiento de discapacidades son muy escasas, de unas pocas décimas.

En otras palabras, son los mayores quienes conviven en grupos más reducidos, de acuerdo a la fase de nido vacío y a la viudedad, pero no sólo por tales motivos. Existe entre ellos también una notable independencia, especialmente entre las mujeres, que probablemente no hubiese resultado posible de forma tan mayoritaria hace sólo algunas décadas. De hecho, es aproximadamente entre los 60 y los 80 años cuando los tamaños de los hogares son más reducidos y cuando mayor impacto tienen las discapacidades en la sostenibilidad de tales pautas residenciales. Las discapacidades acumuladas y de gran severidad, por otro lado, imposibilitan la vida autónoma y van asociadas a unos hogares de tamaño sensiblemente mayor que en el resto de personas de la misma edad.

En suma, puede decirse que la discapacidad es un factor reductor, no ampliador, del número de personas convivientes pero, por otra parte, los efectos que se derivan de ella no son demasiado grandes. De hecho, están básicamente concentrados en los casos de discapacidades acumuladas y con elevada severidad. Pese a todo, el conjunto de personas con alguna discapacidad está sensiblemente menos acompañada que el resto, como consecuencia de una diferente estructura por edad en la que presentan un mayor peso las personas mayores.

El tipo de hogar

Las mismas tendencias que están reduciendo el tamaño medio de los hogares españoles están cambiando también el peso respectivo que tienen los distintos tipos de hogar. Crecen los hogares unipersonales, los hogares de parejas sin hijos y los monoparentales a la vez que disminuyen los hogares, todavía mayoritarios, compuestos por parejas con hijos solteros¹².

Las nuevas pautas de constitución y disolución de la pareja suelen ser la principal explicación a tales cambios. En ellas quieren verse los signos del proceso de modernización que conduce a España en la misma dirección recorrida previamente por otros países de Europa. Sin embargo, esas novedades no son el único factor explicativo posible y, de hecho, en España siguen jugando un papel menor. El principal motor del cambio en las estructuras de los hogares españoles es el envejecimiento demográfico, unido a la cada vez mayor independencia domiciliar de los mayores, tanto durante la fase de «nido vacío» posterior a la emancipación de los hijos, como en la casi ineludible fase posterior de viudedad. Incluso si se mantuvieran los mismos modelos de ciclo familiar mayoritarios hace algunas décadas, la disminución del peso de los jóvenes en edad nupcial y el aumento de la proporción de mayores, ya bastaría en sí mismo para general buena parte de las transformaciones en curso.

Es por ello que, de nuevo, se hace imprescindible al comparar las estructuras de los hogares en función de la presencia de personas discapacitadas tener en cuenta el factor edad. Ya se ha adelantado cómo el 14% de la población discapacitada vive en un hogar unipersonal, mientras que esa misma proporción para la población no afectada no llegaba al 4%. Ante

¹² Las categorías utilizadas en la tipología de los hogares:

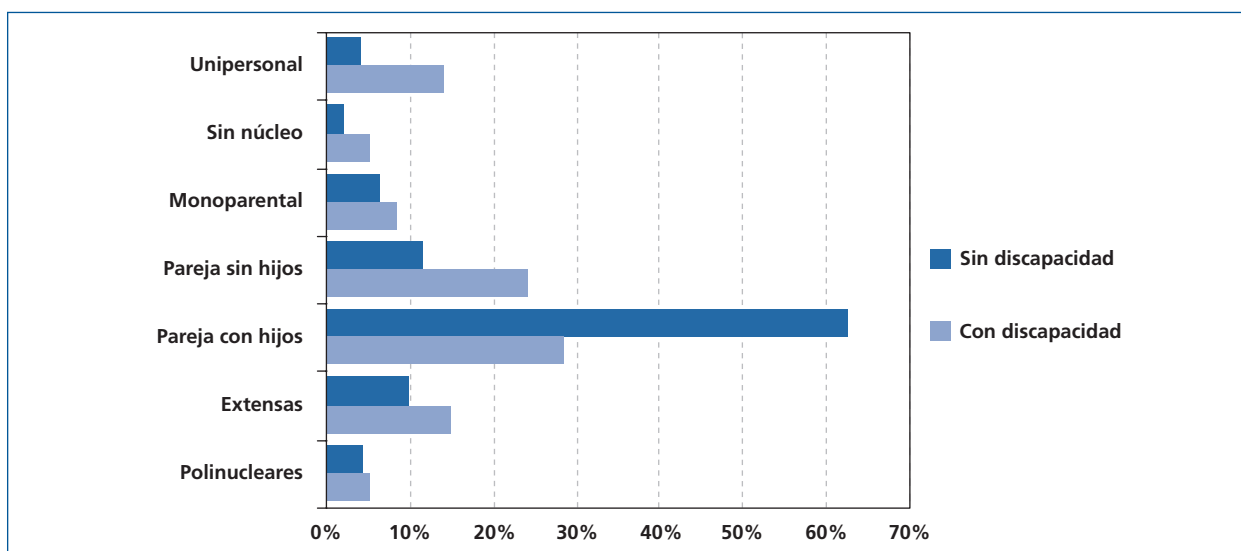
- Hogar Unipersonal: hogar compuesto por una sola persona.
- Hogar Sin núcleo: hogar formado por dos o más personas que no forman un núcleo familiar y tengan o no relación de parentesco entre ellas.
- Hogar Monoparental: hogar con un núcleo familiar compuesto por un padre o una madre solo/a con hijos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

la tentación de atribuirlo al abandono por parte de los familiares, ha podido comprobarse que se trata simplemente de un efecto de la distinta estructura por edades existente entre quienes padecen discapacidades y quienes no (de hecho, como ya se ha mencionado anteriormente, entre los mayores con discapacidades severas el número de convivientes es sen-

siblemente superior al que tienen los mismos mayores en caso de no sufrir discapacidades).

Con tales prevenciones, los resultados obtenidos acerca de las tipologías convivenciales de quienes residen en hogares familiares son los siguientes:

Gráfico 7. PERSONAS CON/SIN DISCAPACIDAD, SEGÚN EL TIPO DE HOGAR EN EL QUE VIVEN



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

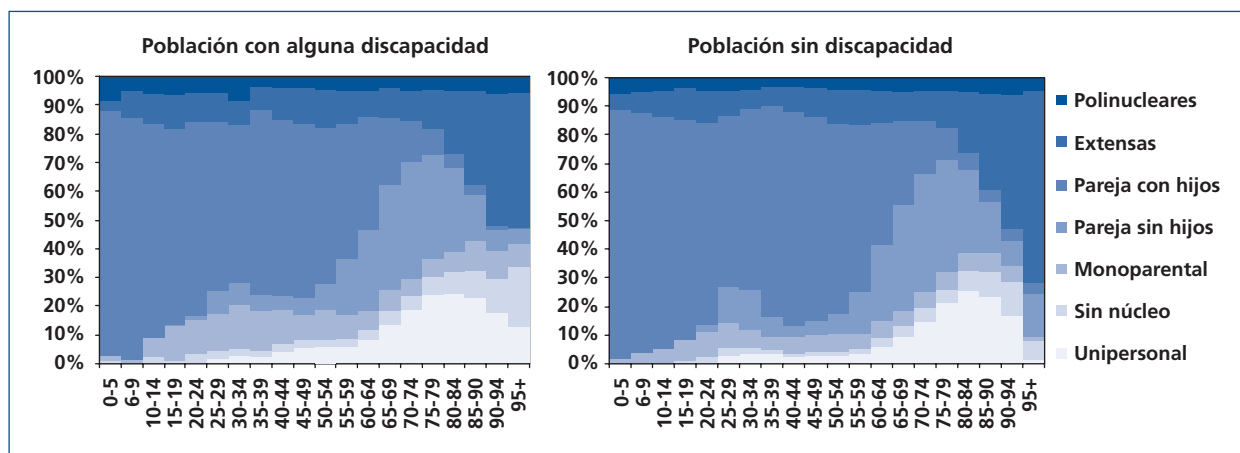
Como ya se ha podido comprobar antes, vivir solo o vivir únicamente con la pareja son las situaciones más frecuentes entre quienes padecen alguna discapacidad. De hecho, todas las formas convivenciales diferentes al hogar nuclear con hijos, son más frecuentes entre las personas que padecen alguna discapacidad. No es casual que también lo sean entre los más mayores, independientemente de si están afectados o no por alguna discapacidad. Otra vez, hay que hacer referencia al gran peso de la población mayor entre los que padecen alguna discapacidad. Son personas que ya pasaron en su día por la fase vital en la que el hogar estaba compuesto por la pareja e hijos. De hecho, a partir de los 60 años, existe una mayor diversidad en cuanto a las formas de convivencia, como puede verse en el Gráfico 8.

Muestra de ello son los datos referentes a la edad media de las personas que conviven en cada tipo de hogar. En todos los tipos de hogar, la edad media de las personas afectadas por discapacidades está muy por encima de la del resto de miembros, de la misma ma-

nera que la edad media de las mujeres supera a la de los hombres, siempre que no se conviva constituyendo un núcleo conyugal. Así, en los hogares unipersonales, muy frecuentes entre aquellos que sí presentan alguna discapacidad, la edad media de las personas no afectadas es de 59,1 años, mientras que las afectadas tienen una edad media de 74,6 años (75,9 en el caso de las mujeres).

Las características que se han mencionado son lo que podría considerarse características «estructurales» de los hogares. Sin embargo, la EDDDES también permite analizar las características «relacionales», que resultan especialmente importantes en la comprensión de los efectos de la discapacidad.

Una de las variables clásicas para ello es la identidad del sustentador principal. Las características de las personas que asumen la «principalidad» de los hogares ha experimentado cambios sustanciales en las últimas décadas, en cuanto a su edad y sexo, ya que cada vez son más frecuentes los mayores y las muje-

Gráfico 8. PERSONAS CON/SIN DISCAPACIDAD, SEGÚN LA EDAD Y EL TIPO DE HOGAR

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

res que encabezan un hogar. Esto podría interpretarse como resultado del retraso con que los jóvenes constituyen su propia familia, pero es también un efecto del envejecimiento demográfico.

Según la EDDDES existen 12.835.704 hogares, y por lo tanto, sustentadores principales. De estos hogares existen 2.976.188 en los que alguno de los miembros padece alguna discapacidad y nada más y nada menos que 1.679.021 de ellos, más de la mitad, tienen como persona principal a alguien afectado por la discapacidad. Se trata nada menos que del 13% del total de hogares.

Podría sospecharse que estas personas principales con discapacidades son en realidad el único miembro del hogar, de modo que su rol no tiene alternativas. Pero si se realiza la desagregación puede comprobarse que, a pesar de ser el tipo de hogar más habitual, solamente el 29% de los que son a su vez discapacitados y sustentadores principales viven en un hogar unipersonal, lo que se traduce en que más de dos tercios de los sustentadores principales con alguna discapacidad conviven con alguien que está siendo «sustentado». También se podría pensar que se trata de personas que conviven con su pareja. Pero, de nuevo, éstos tan solo constituyen el 25% de todos los casos.

En cuanto a las características de las personas que con alguna discapacidad asumen la principalidad de su hogar cabe decir que están concentrados en las personas más mayores, entre 60 y 89 años y con el máximo de los casos entre los 70 y 79 años, indepen-

dientemente del tipo de hogar en el que vivan o de su sexo. Además generalmente padecen algún tipo de discapacidad grave o total, es decir, que no pueden realizar la actividad en la cual se padece la discapacidad. Son porcentajes que conforme aumenta su edad van incrementándose, llegando a superar a los 95 y más años el 78% del total de sustentadores.

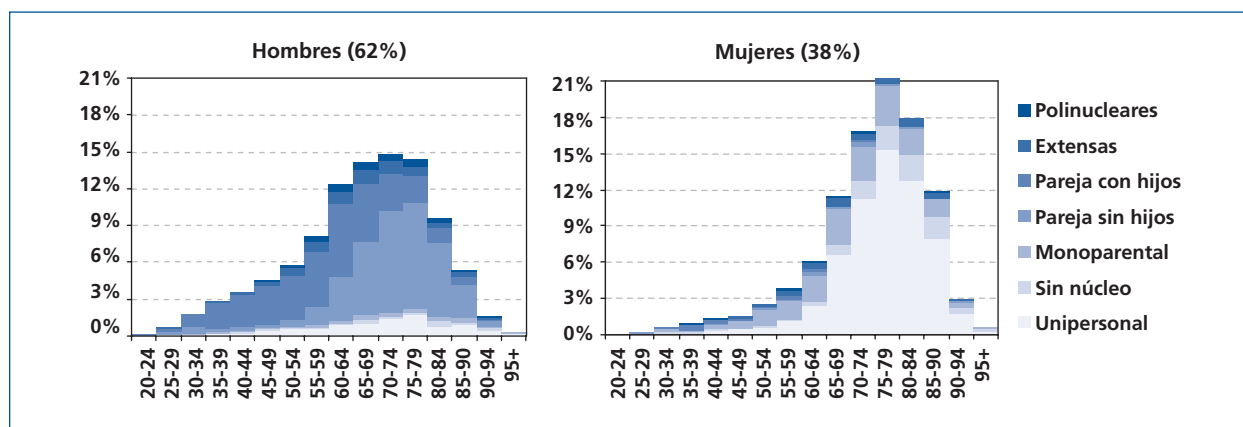
Teniendo en cuenta esta última característica, respecto al sexo, existen diferencias en cuanto al tipo de hogar que sustentan. Las mujeres discapacitadas sustentadoras lo hacen cuando viven solas, son las progenitoras de un hogar monoparental o cuando forman un hogar sin núcleo. Los hombres con discapacidad en cambio, siguen sustentando, al igual que el resto de hombres, los hogares en los que el núcleo conyugal sigue intacto, es decir, en los hogares nucleares con hijos o sin hijos, los extensos y los polinucleares.

Esta situación revela que la adscripción de «personas que padece alguna discapacidad» no es incompatible con el mantenimiento simbólico de la «principalidad» y, aún más, con la función real de sustentar a otras personas.

Las ayudas

La EDDDES incluyó en su cuestionario preguntas sobre las ayudas y cuidados que pudieran requerirse a causa de las discapacidades padecidas. Las preguntas sobre dicho tema pretendían indagar sobre cual es la demanda de cuidados, cuales son las discapacidades

Gráfico 9. PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE A SU VEZ SON SUSTENTADORES PRINCIPALES DE SUS HOGARES, POR EDAD Y TIPO DE HOGAR EN EL QUE VIVEN



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

que requieren más ayudas, qué características presentan los solicitantes, si éstas ayudas son ofrecidas o denegadas, y sobre todo, quiénes son las personas que prestan dichos servicios.

Se ha recogido información sobre dos tipos de ayudas, las ayudas técnicas y las personales. Según la encuesta, de las 3.478.643 personas con discapacidad algo menos de la mitad, 1.670.450 recibían algún tipo de cuidado personal y un 28,5% (991.259) recibía alguna ayuda técnica.

Como se verá un poco más adelante, y era ya bien conocido por multitud de estudios anteriores, la gran mayoría de la ayuda personal requerida por las personas discapacitadas es proporcionada por algún miembro de la familia, generalmente miembro del mismo hogar.

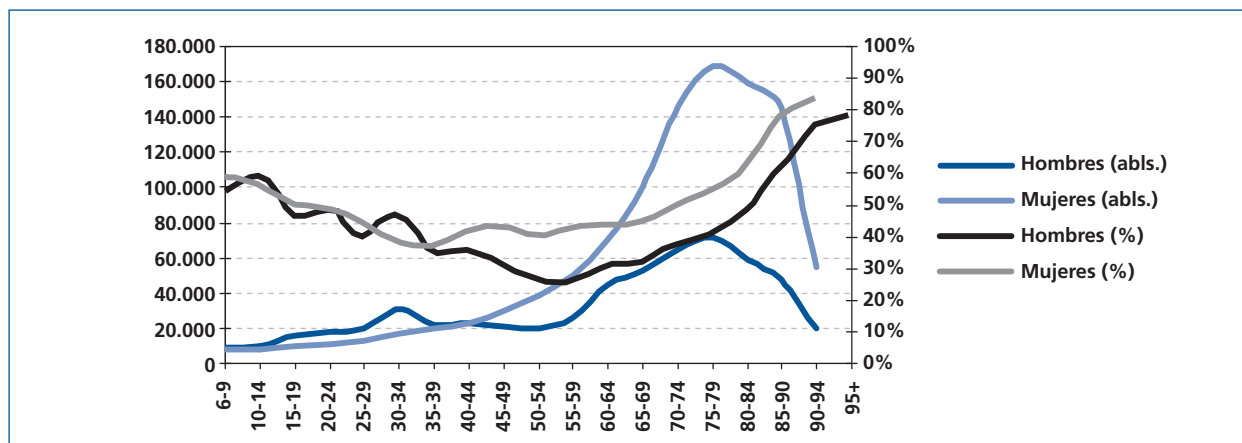
La clase de persona que demanda y recibe este tipo de ayuda muestra ciertos rasgos característicos. Se trata de mujeres mayores, viudas y que viven solas o en un hogar extenso y que padecen algún tipo de discapacidad con un grado de severidad grave o total que las impide (o dificulta gravemente) realizar ciertas actividades de la vida diaria.

El sexo es una de las variables que más diferencias presenta entre la población receptora de ayuda personal. La diferencia entre el número de hombres y mujeres es importantísima, ya que ellas prácticamente duplican al número de hombres que reciben cuidados, 1.089.770 mujeres frente a 580.680 varo-

nes. Como ya se ha comentado en puntos anteriores, son cifras que se deben a una mayor prevalencia de mujeres discapacitadas frente al de hombres, ya que éstas se benefician de una mayor esperanza de vida.

La percepción de cómo se relacionan la edad y sexo de quienes padecen alguna discapacidad con la intensidad de las ayudas personales para paliarla, mejora si se tienen en cuenta las proporciones. Aunque el número de quienes reciben ayudas personales disminuya a partir de los 75-79 años, la proporción no hace más que aumentar, de forma constata, hasta alcanzar máximos en las edades avanzadas. Puede decirse por tanto que, a más edad, más ayudas se reciben. También queda claro que las mujeres, independientemente de su superioridad numérica en términos absolutos, reciben más ayudas que los hombres también en términos relativos. Entre las mujeres afectadas de 95 o más años la recepción de cuidados personales alcanza a prácticamente el 90%, frente al 78% de hombres de la misma edad. Esta mayor proporción de mujeres puede estar relacionada con la mayor probabilidad que éstas tienen de acumular múltiples discapacidades y también de que éstas presenten una mayor severidad, pero también con algunos condicionantes de género, como su mayor autoexigencia de «actividad» cotidiana, e incluso con su mayor cercanía y cultivo previo de las redes de apoyo familiar.

La edad parece ligada a dos etapas vitales en las que la intensidad con que se reciben cuidados personales es más elevada. Quienes ya han superado la primera

Gráfico 10. POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD QUE RECIBE AYUDA PERSONAL, POR EDAD Y SEXO (NÚMEROS ABSOLUTOS Y RELATIVOS)

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

infancia y padecen discapacidades sin recibir por ello ayudas personales van aumentando su proporción conforme va incrementándose también su edad, progresivamente y constantemente, hasta las personas de edades maduras, de unos 50-54 años.

No puede afirmarse simplemente que esta menor proporción de ayudas se debe a una mayor desatención, ya que también guarda relación con una diferente casuística y tipología de las discapacidades y con distintas fases del ciclo vital propias y del resto de la familia. Existen, por ejemplo, discapacidades que con el tiempo pueden paliarse, o quienes las padecen pueden alcanzar con la edad una independencia creciente. Por último, cabe añadir que las discapacidades más graves, que son las causantes de una mayor sobremortalidad de quienes las padecen, también son aquellas en que los cuidados resultan más necesarios.

A partir de los 55 años los cuidados empiezan a ser más frecuentes y van incrementándose con la edad. A los 75-79 años la mitad de los afectados no recibían ningún tipo de ayuda personal pero parece que en las edades posteriores empieza a primar el grado de dependencia que genera la discapacidad, de manera que la relación entre edad y cuidados vuelve a ser directa hasta alcanzar sus máximos en las edades más avanzadas. Como ya se ha comentado, a partir de los 95 años prácticamente el 80% y el 90% de hombres y mujeres, respectivamente, recibía algún tipo de cuidado personal.

Este perfil se ve reflejado también en la distribución de las personas que reciben cuidados en función del tipo de actividades que se ven limitadas por la discapacidad. La mayor frecuencia de las ayudas se concentra en dos grados tipos de actividades: en aquellas que resultan necesarias para realizar las tareas del hogar y en las que implican desplazamientos, sobre todo, fuera de la vivienda.

Algunas funciones que pueden resultar más «primarias», como el utilizar los brazos y manos o cuidar de uno mismo, reciben un menor número (absoluto) de ayudas. De hecho, en términos absolutos, son mucho más frecuentes las ayudas prestadas, por ejemplo, a las personas limitadas para desplazarse en transporte público (cerca de 1.300.000 personas), pero esto es sólo resultado mecánico de que el número de personas discapacitadas para dicha actividad sea también muy elevado. En términos relativos, sólo el 77% de tales personas recibe ayudas personales, mientras que las 235.201 personas que presentan dificultades para reconocer personas y objetos y para orientarse reciben este tipo de ayudas en el 95% de los casos.

En general los receptores de ayuda personal más numerosos son los afectados por discapacidades que afectan a las tareas domésticas, sobre todo si son mujeres que «llevan» una casa. Se trata en gran parte de discapacidades que limitan actividades de carácter instrumental y que afectan al mantenimiento del hogar. Destacan igualmente, y por motivos simi-

Tabla 4. COBERTURA DE LAS AYUDAS PERSONALES, SEGÚN EL TIPO DE DISCAPACIDAD.

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

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

lares, las discapacidades que dificultan gravemente la realización de la compra y el control de suministros y los servicios, o la limpieza y el mantenimiento en buen estado de la ropa y de la casa en general.

Por el contrario, las discapacidades, aunque menos numerosas, que requieren proporcionalmente más ayuda son aquellas que afectan a las capacidades cognitivas y de mantenimiento de las funciones vitales básicas. Lo que prima es resolver aquellas discapacidades que hacen peligrar la simple supervivencia de quien las padece, ya que dichas discapacidades im-

posibilitan la relación de la persona con el entorno o el cumplimiento de las funciones vitales más elementales.

Los cuidadores

Como ha podido comprobarse, más de la mitad de las personas que declararon padecer alguna discapacidad no necesitaron ningún tipo de cuidado personal por parte de terceros. Puede afirmarse, por lo tanto, que discapacidad no es sinónimo de depen-

dencia, incluso en el caso de personas en edades avanzadas.

Sin embargo, permanece la otra mitad, especialmente representada entre los mayores y, en general, por quienes sufren dificultades o impedimentos para el aprendizaje, la aplicación de conocimientos, el desarrollo de tareas, el cuidado de uno mismo o relacionarse con otras personas.

Como se ha demostrado en una gran variedad de estudios y publicaciones relacionadas con el tema del cuidado, y como demuestran los datos obtenidos a través de la EDEDES, la inmensa mayoría de los cuidados provistos a personas discapacitadas provienen del entorno familiar, aunque durante cierto tiempo se crease la falsa impresión de que tales funciones llevaban camino de desaparecer de los hogares para ser definitivamente trasladadas a proveedores formales.

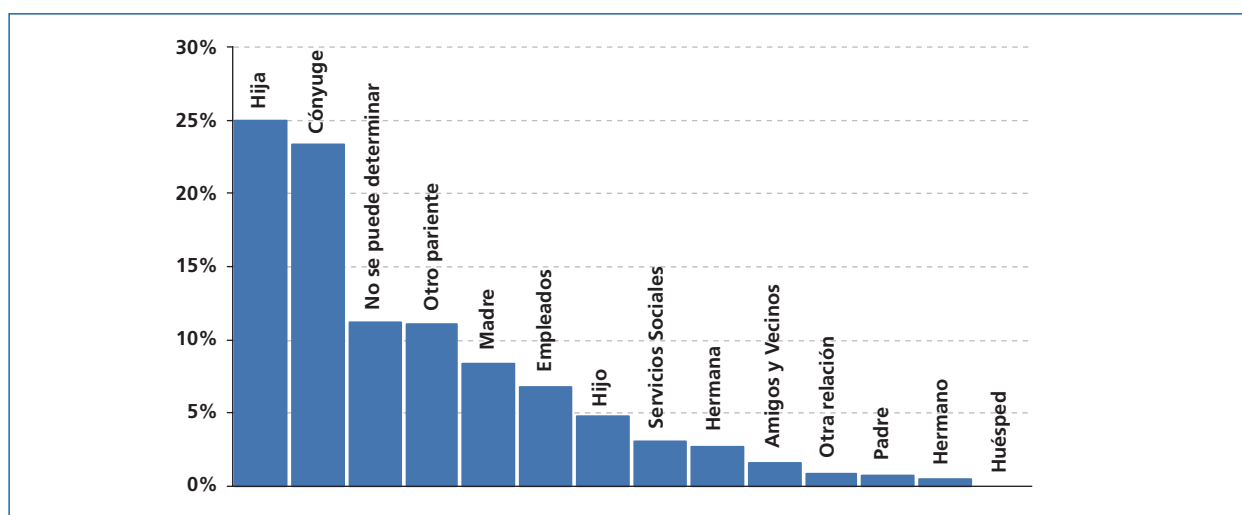
Según la EDEDES existen 1.670.450 personas que reciben algún cuidado personal y, por lo tanto, debe existir un número similar e incluso mucho mayor de personas que se dedican a proporcionar tales cuidados. En verdad, las personas discapacitadas pueden ser ayudadas por una o varias personas, pero existe una a la que la EDEDES considera como el «cuidador principal»¹³. De este modo, los más de millón y me-

dio de cuidadores principales, coexisten con otras 405.726 personas que, pese a no constar como tales, también proporcionan ayuda personal a quienes por su discapacidad así lo requieren.

Aunque pueda parecer obvia y sea bien conocida la primacía de la solución familiar en los cuidados personales que provocan los problemas de salud en España, no deja de resultar notable hasta qué grado queda confirmada por los datos obtenidos por la EDEDES. No sólo pertenecen en la mayoría de los casos al entorno familiar del sujeto, sino que generalmente son familiares muy próximos, como el cónyuge o la hija, que viven en el mismo hogar. Resulta muy escasa la ayuda que proporcionan personas vinculadas profesionalmente a dicha labor, ya sean del ámbito público (servicios sociales) o del privado (empleados) (Gráfico 10).

Aunque exista un número elevado de casos en los que no se puede determinar la relación con el cuidador principal (el 11%), en el 77% quien se ocupa de dicha tarea es un familiar de la persona discapacitada y en el 66% de los casos, los vínculos de parentesco son estrechos (de filiación o fraternales). Las hijas y los cónyuges son quienes ejercen el rol de cuidador principal con mayor frecuencia. La elevada asociación de las discapacidades con la edad hace que los

Gráfico 11. RELACIÓN DE PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL CON EL SUJETO



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDEDES 99.

¹³ La EDEDES no nos permite obtener información detallada sobre el/los cuidador/es secundario/s que pueden estar complementando la ayuda recibida del cuidador principal, ni de los cuidadores que viven fuera del hogar, exceptuando la relación de parentesco con el sujeto al que presta los cuidados.

ascendientes sean, en este indicador, menos frecuentes dándose el caso de que incluso el padre resulta menos frecuente que los empleados.

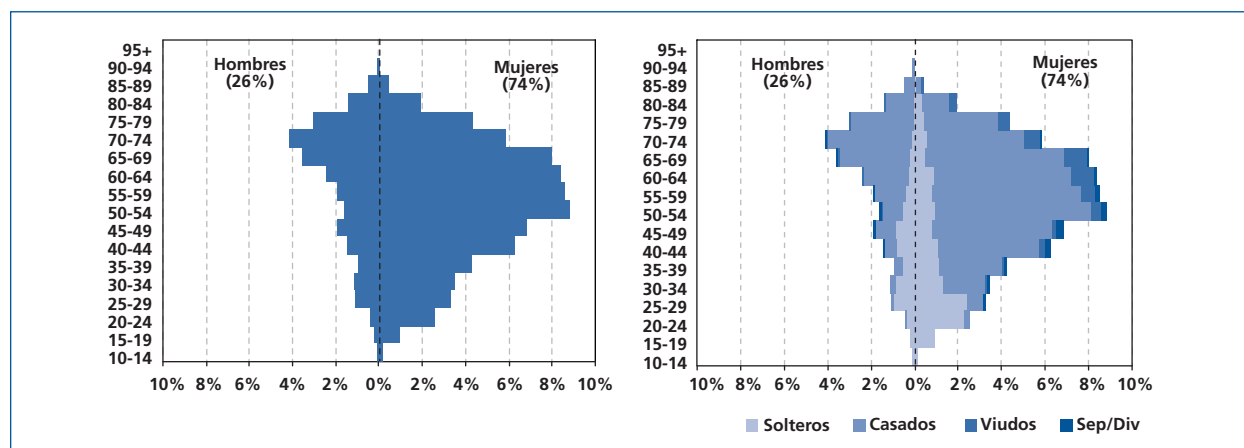
En cuanto a la relación residencial entre cuidador-cuidado, un amplio porcentaje, el 70%, convive en la misma vivienda. Tan solo un 10% de los cuidados principales de dichas personas son asumidos por profesionales del ámbito del cuidado y generalmente se trata de empleados privados contratados por la persona interesada o su entorno.

No obstante, en la interpretación de estos datos debe tenerse en cuenta la propia metodología de la EDDes, así como la adscripción de roles dentro de la unidad de convivencia. La falta de información sobre

los cuidadores secundarios no excluye que los haya, de modo que el gráfico no puede interpretarse como falta de atenciones por parte del resto de la familia con la que se convive.

La EDDes ha contabilizado 777.321 mujeres cuidadoras principales frente a 271.420 hombres que realizan el mismo cometido. Aunque la abrumadora superioridad numérica de las mujeres como suministradoras principales de ayuda personal a quienes padecen discapacidades sea un hecho bien conocido y documentado, puede resultar sorprendente la elevada edad de los cuidadores en general, de 55,1 años, (53,5 si son mujeres y 59,5 años en el caso de los hombres). El reflejo de todo ello es claro en la pirámide por edad de los cuidadores principales:

Gráfico 12. DISTRIBUCIÓN POR EDAD, SEXO Y ESTADO CIVIL DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDes 99.

Prácticamente el 74% de los cuidadores principales son mujeres y tienen un promedio de edad que permite hablar de mujeres «maduras». Las proporciones más altas se dan entre los 50 y los 60 años, una edad en la que las mujeres tienen progenitores en una fase ya realmente avanzada de la vida mientras que los cónyuges, especialmente los hombres, empiezan a tener edades en las que las discapacidades se vuelven cada vez más frecuentes. En cambio, los hombres cuidadores principales, además de menos numerosos, son también personas de más edad, y cabe suponer que es a sus mujeres a quien cuidan en su mayor parte.

En cualquier caso la asunción del rol cuidador es escasa entre los más jóvenes. Sólo el 8,8% de los cuidadores tiene menos de 30 años y, en cambio, los

mayores de 50 años constituyen el 65,2%. De hecho, más de un tercio son mayores de 65 años, lo que contradice la imagen corriente de la vejez como sinónimo exclusivo de dependencia. Los mayores padecen la discapacidad con mayor frecuencia, pero también protagonizan el cuidado de personas con discapacidad mucho más que las personas de otras edades.

Los principales cuidadores son mayoritariamente casados (el 71%), sin grandes diferencias entre sexos. En cambio contrasta la escasa dedicación de los viudos respecto a las viudas (1,3% y 7,3% respectivamente). Todo apunta a que los hombres que ejercen como cuidador principal lo hacen principalmente porque prestan atención a sus esposas, mientras que

una parte muy considerable de las mujeres que han perdido a su pareja ejerce, aún así, como cuidadora de alguna otra persona. Pese a todo, en ambos sexos la viudedad juega un papel menor, muy inferior a la de los casados en general e incluso al de los solteros (constituyen el 21% de los cuidadores principales).

Cabe suponer, como ya se sugería anteriormente, que la tipología de los afectados por discapacidades que reciben ayuda personal guarda una estrecha relación con las características (edad, sexo, estado civil...) de sus cuidadores principales. La siguiente tabla refleja quién cuida de quién. En los títulos de las columnas se han ubicado los cuidadores principales por alguna de sus características y la proporción que constituyen sobre el total de cuidadores principales. En las filas, las personas a las que prestan dichos cuidados.

Existen claras diferencias entre las personas que se benefician de los cuidados de hombres y de las mujeres. Se confirma ahora que ellas cuidan en general a

un abanico más amplio de personas, independientemente de su edad y ellos ejercen dichas funciones en los casos en los que su esposa sea la persona discapacitada que requiere cuidados (excepto en el caso de los hombres solteros que, aunque escasos, se centran casi exclusivamente en el cuidado de sus progenitores, en sus madres sobre todo).

También las mujeres cuidadoras menores de 50 años dedican mayoritariamente su ayuda a sus madres. A partir de esta edad las mujeres pasan a prestar cuidados más frecuentemente a sus cónyuges que a cualquier otro familiar. A pesar de ello, las mujeres cuidadoras mayores de 50 años constituyen nada más y nada menos que el 44% de todos los cuidadores principales y los beneficiarios, además de ser muy numerosos son muy diversos. Los hombres de tales edades, un 19% del total de cuidadores, confirman en cambio su peculiaridad dedicándose casi exclusivamente a su cónyuge, pauta que no hace más que acentuarse cuanto mayor es su edad.

Tabla 5. RELACIÓN DE PARENTESCO ENTRE CUIDADOR PRINCIPAL Y RECEPTOR DE CUIDADOS.

Cuidador Principal/ Persona de la que cuidan	Mujeres menores de 50 años (28%)	Mujeres mayores de 50 años (44%)	Hombres solteros de menos de 30 años (2%)	Hombres casados de más de 30 años (18%)	Hombres casados de más de 50 años (16%)
Cónyuge	11,3%	39,1%	0,0%	87,3%	90,5%
Madre	43,1%	19,8%	71,1%	2,5%	1,7%
Padre	7,7%	3,7%	14,2%	1,4%	0,5%
Hermano/a	3,0%	7,6%	9,4%	0,8%	0,6%
Hijo	8,9%	11,3%	0,0%	3,3%	3,1%
Hija	6,5%	7,4%	0,0%	1,2%	1,1%
Otro pariente	14,9%	9,3%	4,4%	3,0%	2,1%

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

Por último, si se hace la distinción del tipo de actividad laboral desempeñada por el cuidador, cabe destacar otro de los rasgos que caracterizan a este colectivo: el peso abrumador de las mujeres va acompañado, en todas las edades, de un componente ampliamente mayoritario de las que se dedican principalmente a las labores del hogar¹⁴. Solamente ellas representan el 36% del total de todos los cuidadores principales.

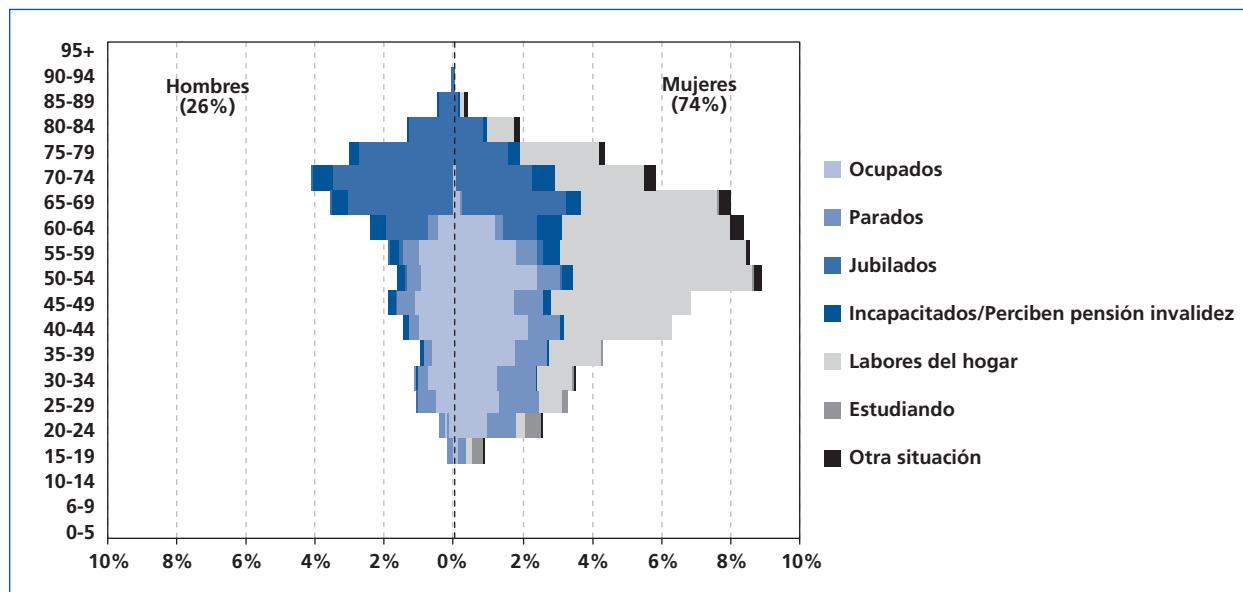
Destaca también por su elevada presencia y sobre todo, por sus características, la población mayor jubila-

da, hombres en su mayoría. Constituyen algo más del 21% del total de los cuidadores. Es un hecho que debería llevar a considerar no solo la imagen de dependencia que frecuentemente se tiene de este colectivo, tanto por mayor como por masculino, y a investigar en el futuro qué ocurre con los roles de género no sólo entre los jóvenes, sino también entre los mayores.

En cuanto a la naturaleza de los cuidados, a tenor de los datos obtenidos acerca de los responsables de dichas funciones, no es de extrañar que solamente el 11% de los cuidadores reciban algún tipo de com-

¹⁴ En esta categoría no se incluyen aquellas personas que se dedican activamente y dentro del mercado laboral a las tareas domésticas.

Gráfico 13. RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

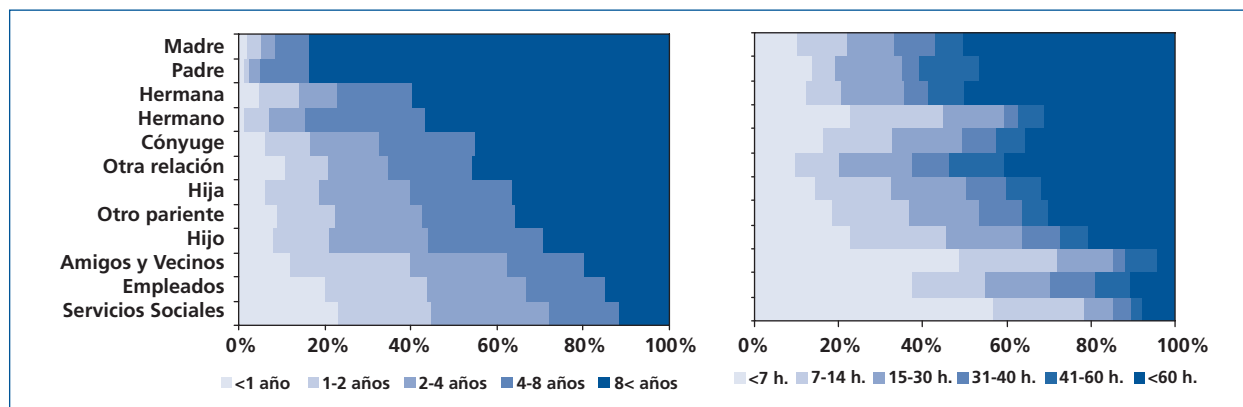
pensación económica, y que en la gran mayoría de los casos, el 71%, los receptores de dichas compensaciones, sean nada más y nada menos que los propios profesionales (contratados o adjudicados por instituciones públicas).

La mayor parte de los cuidados vienen desarrollándose durante un tiempo considerable. Las personas que llevan menos de cuatro años dedicadas a tales funciones no llegan a ser la mitad (46%), mientras que más de una tercera parte de los cuidadores llevan haciendo dicha tarea por más de ocho años. Generalmente los familiares más directos son los que

más tiempo llevan cuidando de alguien, sobre todo las madres y los padres (aunque sean muy pocos), seguidos de hermanos y hermanas. La antigüedad de la relación de parentesco que mantienen es la que les une con la persona a la que cuidan.

Además del tiempo que llevan cuidando, si se tienen en cuenta las horas semanales que se dedican a dicha función, los familiares directos son también los que más intensamente se dedican en la tarea del cuidado, aunque en este caso los hombres pierden posiciones, ya que su dedicación disminuye en relación a las mujeres cuidadoras.

Gráfico 14. CUIDADORES PRINCIPALES, SEGÚN LA RELACIÓN CON QUIEN RECIBE CUIDADOS, LA DURACIÓN EN AÑOS DE LOS CUIDADOS Y EL NÚMERO DE HORAS SEMANALES DEDICADAS



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDDDES 99.

Viendo las características que presenta la ayuda personal prestada por los cuidadores principales, no es de extrañar la elevada coresidencia entre la mayoría de los cuidados-cuidadores. Si se tiene en cuenta también que esta relación no disminuye con la severidad de las discapacidades, resulta conveniente plantear un examen más profundo sobre la relación entre los cuidados formales e informales en nuestro país.

Como puede comprobarse, estamos ante una fuente de información de una riqueza y complejidad sin precedentes. Sus resultados son abrumadores respecto al protagonismo de la edad como variable determinante en todo aquello que tiene que ver con la salud y con sus problemas. Puesto que la salud y la vejez son dos dimensiones esenciales de los espectaculares

cambios poblacionales que está experimentando España en las últimas décadas, nuestro trabajo al realizar el informe general de esta Encuesta no ha hecho más que provocar interrogantes sobre las direcciones en que se mueve dicho proceso de cambio. Por desgracia, los datos de la Encuesta sólo permiten una fotografía instantánea de la situación actual. Hemos conseguido, de momento, una importante fuente para el conocimiento detallado de la discapacidad. En el futuro será fundamental tener también información sobre su evolución en el tiempo. Son los procesos lo que debemos conocer para tener, por fin, una herramienta adecuada de previsión y planificación en las actuaciones públicas y privadas en esta materia.