



Lectura Fácil

ACTAS DE COORDINACIÓN SANITARIA. NÚMERO 31

Índice

1. **Situación actual de la discapacidad en España**
2. **Necesidades actuales de las personas en situación de dependencia para vivir en su propia casa**
3. **Necesidades de adultos mayores en situación de dependencia en América Latina**
4. **Investigación sobre las capacidades que necesitan las personas con discapacidad para emprender´**
5. **Estudio “Mujeres con valor” para conocer la realidad de las mujeres con Síndrome de Down en España**
6. **Investigación sobre el reconocimiento de dependencia en distintos puntos de España**
7. **Evolución de las ayudas a la dependencia en España**

1. Situación actual de la discapacidad en España

Encuesta EDAD 2020

Agustín Huete García

El Instituto Nacional de Estadística ha publicado la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia en España. Esta encuesta también se conoce con el nombre de EDAD 2020.

El objetivo de EDAD 2020 es dar información actual sobre los datos de personas con discapacidad en España.

Las conclusiones de la encuesta EDAD 2020 son:

- 4 millones y medio de personas con discapacidad en España vivían en sus casas, en el año 2020.
- De estas personas, casi un 60 por ciento son mujeres.
- Y un 75 por ciento tienen más de 55 años.

¿En qué colectivos hay más personas con discapacidad?

Celia Fernández – Carro.

La encuesta EDAD 2020 informa de que hay más mujeres que hombres con discapacidad en España.

Además, hay más niños, niñas y jóvenes con discapacidad, entre los 6 y los 24 años, que hace unos años.

Este dato demuestra que es falsa la idea de que la discapacidad solo afecta a las personas mayores.

Otro dato que ofrece la encuesta EDAD 2020 es que hay más personas con discapacidad entre quienes tienen bajo nivel cultural y pocos estudios que entre quienes tienen estudios superiores.

Por último, la encuesta informa de que hay más personas con discapacidad en las ciudades que en los pueblos.

Servicios sociales, de salud y económicos para personas con discapacidad

Antonio Jiménez Lara

Alrededor del 93 por ciento de personas con discapacidad mayores de 6 años que viven en sus casas recibieron algún servicio sanitario durante el año 2019.

Muchas de estas personas recibieron servicios sociales y de salud públicos. Otras, en cambio, recibieron servicios sociales y de salud privados.

Los motivos principales por los que estas personas solicitaron los servicios privados son:

- Los servicios públicos no ofrecen el tipo de atención que la persona necesita.
- Hay mucha lista de espera para que a una persona le atiendan en el servicio público que necesita.
- El sistema público de salud y servicios sociales ha valorado que esa persona no necesita el servicio público que pide.

Situación de las personas que cuidan a personas con discapacidad

Rocío Ortiz Amo, Isabel Martínez Salvador y Jesús Muyor Rodríguez

La encuesta EDAD 2020 ofrece datos que demuestran que las personas que más cuidan a las personas con discapacidad son su propia familia. Pasan más horas cuidando y atendiendo a su familiar con discapacidad que los profesionales de la salud.

Entre estas personas cuidadoras dentro de las familias hay más mujeres que hombres.

Casi en el 60 por ciento de los casos, la madre es la principal cuidadora de sus hijos e hijas con discapacidad, cuando son niños y jóvenes.

En el caso de las personas mayores con discapacidad, su cuidadora principal suele ser su hija.

Además, las personas que cuidan a un familiar no tienen horario.

Dedican más de 8 horas diarias a cuidar a su familiar con discapacidad.

Este hecho tiene consecuencias para la persona cuidadora.

Las principales consecuencias que muestra la encuesta EDAD 2020 sobre este tema son:

- Más del 80 por ciento de las personas cuidadoras tienen problemas de salud.
- Más de la mitad de las personas cuidadoras no pueden mantener un trabajo fuera de casa porque le tienen que dedicar mucho tiempo a su familiar con discapacidad.
Esto les lleva a tener problemas laborales y económicos.
- Casi todas las personas cuidadoras afirman que no tienen tiempo libre para ellas ni para participar en actividades de ocio.

Todos estos datos demuestran que es necesario hacer cambios en el sistema público de cuidados.

Hay que prestar más atención a las necesidades de las personas que necesitan cuidados y a las necesidades de las personas que les cuidan.

2. Necesidades actuales de las personas en situación de dependencia para vivir en su propia casa

Pilar Rodríguez Rodríguez

IP del Proyecto “Vivir en Comunidad”.

Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal

prodriquez@fundacionpilares.org

Vanessa Zorrilla-Muñoz

Investigadora en la Fundación Pilares para la Autonomía Personal

investigacion@fundacionpilares.org

La Fundación Pilares para la Autonomía Personal ha comprobado, a través de varios estudios, que las personas mayores quieren vivir en sus casas el mayor tiempo posible recibiendo la ayuda que necesiten en cada momento.

Para conseguirlo hay que hacer una reflexión que lleve a hacer cambios en el actual Servicio de Ayuda a Domicilio.

En concreto, los cambios que habría que hacer son:

- Hacer propuestas de mejora para que el Servicio de Ayuda a Domicilio cumpla con las nuevas necesidades que se han descubierto con la pandemia provocada por el COVID-19.

La COVID-19 ha traído consecuencias muy negativas para las personas que necesitan apoyos y cuidados. Pero también ha abierto nuevas posibilidades para atender mejor a estas personas.

- Estudiar qué medidas de cambio se pueden proponer para que las personas en situación de dependencia y discapacidad puedan seguir viviendo en sus casas, con los apoyos necesarios.

- Reconocer qué aspectos pueden ayudar a crear un sistema de cuidados de salud y sociales que tengan como base la calidad de vida y la atención completa basada en las necesidades de cada persona.

Con el objetivo de impulsar estos cambios, la Fundación Pilares ha hecho un estudio para conocer el testimonio de personas que están relacionadas de forma directa con esta situación.

Han entrevistado a 23 personas y han credo 2 grupos de discusión. A través de este estudio se han conocido experiencias muy positivas y actuales de atención en el domicilio.

Estas experiencias sirven de ejemplo y dan pautas para conocer nuevas formas de apoyo que permiten a las personas vivir en sus casas durante más tiempo con bienestar y calidad de vida.

Ofrecen información sobre nuevas maneras de trabajar desde el Servicio de Ayuda a Domicilio, que pueden ser muy beneficiosas.

Esta nueva forma de trabajar está basada en las siguientes acciones:

- Más coordinación entre todos los sectores sociales y de salud que hay en una comunidad.

Algunos de estos sectores que podrían trabajar en coordinación son:
las asociaciones, los centros culturales, las farmacias, los comercios y las entidades en las que se hace voluntariado.

- Más atención y ayuda a las familias.
- Apoyar que se hagan cambios en las viviendas para que las personas tengan los productos de apoyo y tecnología que necesitan.

Estas acciones permitirán que las personas conserven su salud durante más tiempo, se prevengan enfermedades, estados de riesgo y se eviten situaciones de dependencia.

Es urgente poner en marcha estos cambios para actuar a favor de un envejecimiento activo de la población.

De esta manera, las personas podrán seguir con sus proyectos de vida en sus casas durante más tiempo y se evitará su internamiento en instituciones, en la medida de lo posible.

Los objetivos y retos que se plantea la Fundación Pilares están en relación con los que quiere conseguir el Plan España de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

Este Plan busca dar una atención especial a personas que están en situación de dependencia. Se propone seguir un modelo de cuidados centrado en la persona para que estas personas puedan seguir en sus casas el mayor tiempo posible.

3. Necesidades de adultos mayores en situación de dependencia en América Latina

Mauricio Matus-López

Universidad Pablo de Olavide mmatlop@upo.es

Alexander Chaverri-Carvajal

Universidad Pablo de Olavide achacar@alu.upo.es

Cada vez hay más personas mayores de 65 años en América Latina.

En el año 2037, el 15 por ciento de la población de Chile, Uruguay, Costa Rica, Brasil y Colombia serán personas con más de 65 años.

Algunas de estas personas necesitarán la ayuda de otras personas para hacer actividades de la vida diaria como: comer, moverse, salir a la calle o hacer la compra.

En otros continentes, como Europa, hay servicios y programas públicos que ofrecen cuidados de larga duración a personas en situación de dependencia.

Por ejemplo, hay residencias dónde están las personas dependientes que no pueden vivir en sus casas y servicios de ayuda a las personas en su domicilio.

En América Latina, el primer país que creó un sistema de apoyo a la dependencia fue Uruguay, en el año 2017, pero no se pudo desarrollar bien.

En Costa Rica se ha creado un sistema de cuidados en el año 2022.

Pero todavía hay que comprobar si funciona de forma correcta.

Para que un programa de estas características funcione bien lo primero que hay que hacer es investigar cuántas personas de un territorio no pueden hacer por sí solas las actividades de la vida diaria.

En América Latina se ha realizado esta investigación analizando trabajos que ya se habían hecho sobre este tema.

Los aspectos que se han observado a través del análisis de estos trabajos son:

- Se han hecho encuestas sobre salud, discapacidad, envejecimiento y condiciones de vida. Pero en muy pocas de ellas se habla de forma específica sobre la necesidad de atención a la dependencia.
- Todos los estudios tienen en cuenta las limitaciones de las personas para hacer actividades de la vida diaria. Pero en cada estudio se analizan distintas actividades de la vida diaria.

Por ejemplo, en unos estudios se pregunta sobre las dificultades para hacer actividades como: comer o vestirse.

Sin embargo, en otros estudios hablan de actividades como: salir de compras o manejar el dinero.

Al tratar distintos aspectos en los estudios es más complicado conseguir conclusiones.

- El 30 por ciento de las personas con más de 65 años a las que se entrevistó mostraron dificultades para hacer actividades de la vida diaria.

Con los resultados de estos estudios se pueden sacar las siguientes conclusiones:

- La población en América Latina está envejeciendo y este envejecimiento afectará a la mayoría de países en los próximos 15 años.

Por lo tanto, más personas necesitarán ayuda para hacer las actividades de la vida diaria.

- Los países de América Latina no tienen un método común para medir las necesidades de las personas en situación de dependencia en los distintos países.

- América Latina tiene una situación preocupante con respecto a los sistemas de protección a personas en situación de dependencia.

Es necesario y urgente investigar cuales son las necesidades reales de la población para empezar a crear sistemas de atención a la dependencia en América Latina.

4. Investigación sobre las capacidades que necesitan las personas con discapacidad para emprender´

Ángel José Olaz Capitán

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología.
Facultad de Economía y Empresa. Campus Universitario de Espinardo
olazcapi@um.es

Pilar Ortiz García

Universidad de Murcia. Departamento de Sociología.
Facultad de Economía y Empresa. Campus Universitario de Espinardo
portizg@um.es

Esta investigación se crea para descubrir cuales son las dificultades reales a las que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de poner en marcha un proyecto laboral. Es decir, a la hora de emprender.

También analiza cuál es la opinión de trabajadores técnicos de la Administración y de personas con discapacidad sobre las capacidades que tienen y que necesitan las personas con discapacidad para emprender y poner en marcha un proyecto laboral.

Estudiar cuál es la situación de las personas con discapacidad es una tarea complicada porque hay que tener en cuenta muchos criterios y factores.

Por eso este trabajo comienza haciéndose dos preguntas básicas:

¿Qué se conoce como discapacidad?

¿Cuál es la situación de las personas con discapacidad?

También se analiza qué es una competencia, ya que se entienden como competencias las capacidades que deben tener las personas con discapacidad para emprender un nuevo trabajo.

Para conocer que elementos ayudan o hacen más difícil que las personas con discapacidad puedan emprender se ha empleado una técnica llamada Técnica de Grupo Nominal.

Por otro lado, para conocer que competencias necesitan las personas con discapacidad para emprender se ha utilizado un cuestionario llamado Test Emotional Competence Intelligence.

Después de aplicar estas técnicas y cuestionarios de investigación a personas con discapacidad y a trabajadores técnicos de la Administración, se obtienen las siguientes conclusiones y respuestas a preguntas.

¿Qué factores hacen más difícil que las personas con discapacidad puedan emprender?

- Tanto las personas con discapacidad como los técnicos de las Administración creen que hay factores que hacen más difícil que las personas con discapacidad puedan emprender.

Estos factores son:

factores institucionales, legales, personales, psicológicos, sociales, económicos, culturales y educativos.

- Para los técnicos de la Administración el factor que más limita a las personas con discapacidad para emprender son los aspectos personales y psicológicos.

Sin embargo, las personas con discapacidad no señalan este factor como uno de los más importantes.

- Las personas con discapacidad creen que un aspecto que les limita para emprender es el factor económico, la falta de dinero.

En cambio, para los técnicos de la Administración este factor tiene muy poca importancia.

¿Qué competencias necesitan las personas con discapacidad para emprender?

Sobre esta cuestión, los técnicos de la Administración y las personas con discapacidad tienen una visión muy diferente:

Las competencias que les parecen más importantes a las personas con discapacidad, en este orden, son:

- Capacidad de autogestión.
- Conocerse a uno mismo.
- Conciencia social.
- Saber gestionar las relaciones.

Sin embargo, los técnicos de la Administración creen que el orden de importancia en estas competencias es diferente.

Las que ellos valoren de más a menos importantes son:

- Conciencia social.
- Saber gestionar las relaciones.
- Conocerse a uno mismo.
- Capacidad de autogestión.

5. Estudio “Mujeres con valor” para conocer la realidad de las mujeres con Síndrome de Down en España

Coral Manso Gómez

Down España cmansogomez@gmail.com

Mónica de Pilar Otaola Barranquero

Universidad de Salamanca INICO.

Departamento de Sociología y Comunicación monicaotaola@usal.es

Las mujeres con Síndrome de Down sufren discriminación por dos motivos diferentes.
Por ser mujeres y por tener discapacidad intelectual.

Para conocer y analizar la realidad de estas mujeres, Down España llevó a cabo el primer estudio de este tipo, entre los años 2019 y 2020.
El estudio se llamó “Mujeres con valor”.

Se pasaron 391 cuestionarios relacionados con el tema a mujeres con Síndrome de Down.
Se hicieron 12 entrevistas a mujeres con Síndrome de Down, profesionales y familiares.
También se crearon 2 grupos de discusión formados por familias y por mujeres con Síndrome de Down.

A través de este estudio se consiguieron resultados que ayudan a conocer cómo es la situación de las mujeres con Síndrome de Down en distintos aspectos de la vida.

Resultados relacionados con la salud:

Las mujeres con Síndrome de Down:

- Tienen más problemas de salud que los hombres con Síndrome de Down.
- Van menos al ginecólogo que el resto de mujeres.

- No son autónomas para cuidar de su higiene cuando tienen la regla.

Resultados relacionados con sus relaciones sociales:

Las mujeres con Síndrome de Down:

- Se relacionan sobre todo con su familia y con otras personas con discapacidad.
- Encuentran su apoyo principal en las mujeres de su familia.
- En la adolescencia dejan de ir a más espacios inclusivos que los hombres con Síndrome de Down y suelen perder amistades.

Resultados relacionados con la educación sexual:

Las mujeres con Síndrome de Down:

- Reciben muy poca educación sexual. Esto es muy negativo para su autonomía.
- Son víctimas de violencia de género en muchos casos. Esta violencia a veces no se descubre ni se condena.
- Están expuestas a más riesgos por no recibir educación sexual. Sus familias les sobreprotegen para evitar estos riesgos más que a los hombres con Síndrome de Down.

La sobreprotección que sufren las mujeres con Síndrome de Down en la adolescencia hace que al llegar a la edad adulta sean menos autónomas.

Esto les lleva a tener más dificultad para acciones como: encontrar un empleo, vivir sin su familia, tener pareja o administrar su propio dinero.

Los resultados de este estudio muestran la necesidad de hacer las siguientes acciones:

- Crear más estudios e investigaciones para conocer mejor la realidad de este colectivo. Los resultados de los estudios permitirán tener más herramientas para ayudarles a mejorar su vida.
- Son necesarios más programas de educación sexual para mujeres con Síndrome de Down.
- Hay que terminar con la violencia machista que sufren las mujeres con Síndrome de Down y condenar todo tipo de violencia de este tipo.
- Se debe prestar más atención a las mujeres con Síndrome de Down que además tienen otras dificultades como tener otros tipos de discapacidad o vivir en zonas alejadas con pocos recursos.
- Hay que contar siempre con la opinión de las mujeres con Síndrome de Down cuando se toman decisiones sobre su vida o que les afectan. Hay que informarles, escucharles, respetar su decisión y apoyarles en lo que necesiten.

6. Investigación sobre el reconocimiento de dependencia en distintos puntos de España

Vanesa Sánchez Ballesteros

Profesora de Derecho Civil de la Universidad de Jaén.

vballest@ujaen.es

En el año 2006 se aprobó la Ley de reconocimiento de la situación de dependencia en España.

Han pasado varios años desde entonces.

Por eso se puede investigar cómo ha influido esta ley en los derechos de las personas en situación de dependencia y en sus familias.

Parece claro que esta Ley no se está llevando a cabo de la misma forma en todas las comunidades autónomas de nuestro país.

Por lo tanto, hay personas en situación de dependencia que tienen más derechos que otras personas, dependiendo del lugar en el que vivan.

Esta investigación se centra en saber cómo es el procedimiento en los distintos lugares de España para que las personas puedan solicitar el reconocimiento de su situación de dependencia.

La investigación se centra en dos objetivos concretos:

- Conocer cómo se desarrolla este proceso en las distintas comunidades autónomas de España y que derechos tienen las personas que solicitan el reconocimiento de su situación de dependencia en cada lugar.
- Denunciar las desigualdades que se producen por esas diferencias y comprobar en que falla el proceso de reconocimiento de la Ley de la dependencia en cada comunidad autónoma.

Para comenzar esta investigación se hizo un estudio de las leyes europeas que existen relacionadas con la dependencia y con la protección social a las personas.

Después se analizó cómo se están aplicando estas leyes europeas en España y en cada comunidad autónoma.

Por último, como conclusión se proponen alternativas concretas para mejorar el proceso de reconocimiento de la situación de dependencia en las comunidades autónomas del país.

Las alternativas que se proponen a través de esta investigación son:

- El Estado debería marcar unas pautas comunes de atención y protección a la dependencia y exigir a todas las comunidades autónomas que siguieran estas pautas.
- Habría que dejar muy claro qué procedimiento se debe seguir en todas las comunidades autónomas para que las personas puedan solicitar el reconocimiento de situación de dependencia de forma clara y comprensible.
- La solicitud para pedir el reconocimiento de situación de dependencia se debería hacer a través de un formulario gratuito y sencillo de rellenar y enviar.
- Se debería enviar una comunicación a todas las personas que han solicitado el reconocimiento de la situación de dependencia para que sepan que su caso se está valorando.
- La Administración debería enviar una respuesta a la persona interesada en el menor tiempo posible explicándole si se le reconoce situación de dependencia y en qué grado. Todo ello se tendría que comunicar en un solo documento y explicarlo de forma clara y comprensible.

Todas estas acciones se tendrían que implantar
en todo el país lo antes posible
y en todas las comunidades por igual.

De nada sirve tener una Ley que protege a las personas
si esta Ley no se cumple y no se adapta
a las necesidades de las personas.

7. Evolución de las ayudas a la dependencia en España

Nohely Mallón Quinteros

Graduada en Administración y Dirección de Empresas

Universidad de Valladolid carlathn@hotmail.es

La Ley de Atención a la Dependencia se creó para que las personas que están en situación de dependencia tengan los servicios y ayudas que necesitan.

Para poner en marcha esta Ley se desarrollaron un conjunto de servicios y ayudas públicas.

Pero para conseguir estas ayudas y servicios, cada persona tiene que solicitar el reconocimiento de su situación de dependencia a través de un proceso complicado que se divide en fases.

Cuando una persona hace su solicitud, los profesionales que la valoran deciden si esa persona está en situación de dependencia o no.

Cuando deciden que sí está en situación de dependencia la persona pasa a una segunda fase que consiste en decidir que grado de dependencia tiene.

Se concederá un grado más alto de dependencia a las personas que necesiten más ayuda y sean menos autónomas.

El problema es que a veces estas personas tardan mucho tiempo en conseguir los servicios que necesitan, aunque les hayan concedido un grado alto de dependencia.

En este trabajo se analiza de qué manera se conceden los servicios y ayudas a cada persona dependiendo del grado de dependencia que tengan.

Los datos en los que se basa este análisis son los que ofrece el Instituto de Mayores y Servicios Sociales desde el año 2007 hasta el año 2018.

Las principales conclusiones que se consiguen a través de este análisis son:

El problema de los grados de dependencia:

Desde que se creó la Ley de Atención a la Dependencia se han ido creando nuevos grados de dependencia.

Esto ha provocado que las personas a las que se valoró en los primeros años no tengan concedido un alto grado, aunque sean personas muy dependientes.

El motivo es que cuando las evaluaron, ese grado no existía y por eso no cuentan entre las personas que merecen servicios para un alto grado de dependencia.

Mucho tiempo de espera para recibir el servicio:

Hay muchas personas a las que les reconocen un alto grado de dependencia pero tardan mucho tiempo en recibir los servicios y ayudas que les conceden.

En los primeros años de esta Ley no existía ese problema. Pero, cuando crearon los grados se reconoció la situación de dependencia a muchas más personas.

Esto ha provocado que las personas tengan que esperar más tiempo para recibir los servicios porque hay más casos que atender.

Ayudas a las familias:

En los primeros años de la Ley de Atención a la Dependencia se concedían más ayudas a las familias para atender a sus familiares que están en situación de dependencia.

Pero a partir del año 2010 se empezaron a conceder menos ayudas a familias porque se destinó más dinero a otros servicios de apoyo a personas en situación de dependencia.

Por ejemplo, contratar a profesionales formados para atender a personas en situación de dependencia.



Este logo identifica los materiales que siguen las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) en cuanto al lenguaje, al contenido y a la forma, a fin de facilitar su comprensión.