

PERCEPCIÓN DE LOS/AS CUIDADORES/AS INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (PCD) SOBRE SU ESTADO DE SALUD.

Autora: Patricia González Canino

Facultad de Ciencias Sociales y de la comunicación, Universidad de La Laguna

Grado en Trabajo Social

Trabajo de Fin de Grado

Tutor Académico: Niceto Aurelio Cabrera Hernández

Convocatoria Julio 2021

Resumen:

En el siguiente trabajo de investigación se abordan temas de gran importancia en la sociedad, como son la discapacidad y los/as cuidadores/as informales.

El objetivo principal de este trabajo es conocer la percepción que tienen los/as cuidadores/as informales de personas con discapacidad sobre los daños en la salud y en las relaciones sociales que genera el cuidado. Pues, la dedicación y el esfuerzo generado en el cuidado informal puede perjudicar aspectos de la salud, tanto física como psicológicamente. Además, se ve perjudicado el ámbito social, pues, en muchas ocasiones se descuidan las relaciones sociales por dedicarse cien por cien al cuidado.

Este trabajo de investigación se ha desarrollado con un instrumento, el cuestionario, que se ha difundido en el Centro Ocupacional “Los Alisios”, con el fin de que respondieran las familias de las personas usuarias y poder así conocer diferentes aspectos que se consideran relevantes para entender la realidad que viven las personas cuidadoras informales.

El grupo de población al que va dirigido este trabajo de investigación tiene una labor en la sociedad de gran importancia, y a su vez, dicha labor se encuentra invisibilizada. Pues, el trabajo de un/a cuidador/a informal es un trabajo que se realiza durante veinticuatro horas diarias, los siete días de la semana y de manera voluntaria.

Los principales resultados de la investigación demuestran que, según la percepción de los/as participantes, el cuidado genera unos efectos negativos en la salud, pues, sin la ayuda ni colaboración de otros familiares o de agentes externos la salud física y psicológica del/la cuidador/a informal se ve gravemente perjudicada.

Palabras Clave: Discapacidad, cuidado informal, familia, dependencia, salud

Abstract:

In the following research work issues of great importance in society are addressed, such as disability and informal caregivers.

The main objective of this work is to know the perception of informal caregivers of people with disabilities about the health and social damages generated by caregiving. Because, not having the basic knowledge about care or the necessary help to develop care properly, aspects of health are harmed, both physically and psychologically.

In addition, the social sphere is negatively affected because in many cases social relations are neglected as a result of they are one hundred percent dedicated to care.

This research work has been developed through the questionnaire instrument, that has been disseminated in the Occupational Center "Los Alisios", in order to the families of the users of that center answer me, and thus be able to know different aspects that are considered relevant to understand the reality of informal caregivers.

The population group to which this research work is directed has a task in society of great importance, and at the same time, this work are invisibilized in it. The work of an informal caregiver is a job that is performed twenty-four hours a day, seven days a week, and on a voluntary basis.

The main results of the research show that, according to the perception of the participants, care does indeed generate negative effects on health, since without the help and collaboration of other family members or external agents, the physical and psychological health of the informal caregiver is seriously impaired.

Keywords: Disability, informal care, family, dependence, health.

Índice

Introducción	5
Marco teórico	7
Conceptualización	7
Definición de Discapacidad	7
Grados y Clases de Discapacidad	8
Dependencia	9
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)	10
El cuidado informal	11
¿Qué es el Cuidado Informal?	11
Perfil Sociodemográfico de la Persona Cuidadora	12
Consecuencias del Cuidado.	15
Necesidades y Expectativas de las Personas Cuidadoras.	18
Recursos para las PCD y sus Cuidadoras	19
Las cifras de la discapacidad en España y en Canarias.	21
El Trabajo Social y la Discapacidad	27
Normativa	29
Objetivos	34
Metodología	35
Participantes	35
Instrumento y definición de variables	35
Procedimiento	36
Diseño y plan de análisis	36
Resultados	37
Discusión	44
Conclusiones	47
Referencias	49
Figuras	53
Apéndices	61

Introducción

El presente trabajo corresponde a una investigación realizada con el fin primordial de conocer la percepción que tienen las personas que ejercen la función de cuidadora informal de personas con discapacidad (PCD) acerca de las consecuencias en la salud que genera el cuidado. Se parte de la idea de que dichas consecuencias pueden ser físicas, psicológicas y/o en sus relaciones sociales.

Este trabajo comienza a abordarse con una revisión teórica sobre la discapacidad y el cuidado informal. A través de esta revisión teórica se pretende conocer en mayor profundidad ambos términos. Por lo que, se expone información detallada sobre la discapacidad, la dependencia, los/as cuidadores/as informales, y diferentes aspectos que se consideran relevantes acerca del tema.

Con referencia al cuestionario difundido para conocer la percepción sobre las consecuencias en la salud que genera el cuidado informal cabe destacar que, se evidencia en los resultados obtenidos que la mayor parte de las personas encuestadas tienen una mala salud, y muchas de ellas lo relacionan al hecho de dedicarse en cuerpo y alma al cuidado y no poseer la ayuda necesaria para esa función. Por lo que, la hipótesis inicial de esta investigación se vería finalmente respaldada por los resultados obtenidos.

Así pues, se considera importante la investigación acerca del tema que se aborda puesto que el grupo poblacional de personas con discapacidad es bastante amplio en nuestra sociedad y es uno de los más vulnerables. Asimismo, se considera también muy importante la función que realizan las personas que cuidan de manera no formal a las personas con discapacidad, las llamadas cuidadoras informales, que, nos referimos en femenino a ellas porque en su gran mayoría son mujeres.

Por lo que, se considera que la labor de las cuidadoras informales y sus consecuencias en la salud están invisibilizadas, así que, el presente trabajo ha sido elaborado y desarrollado en base a la premisa de visibilizar las consecuencias físicas, psicológicas y en las relaciones sociales que conlleva dedicar el tiempo a cuidar de manera informal a las personas con discapacidad (PCD) y la importancia también de esta labor en la sociedad.

Marco teórico

Conceptualización

Definición de Discapacidad

A lo largo del tiempo se han ido dando diferentes definiciones al concepto de discapacidad, donde se ha visto una evolución con respecto a dicho término. En las definiciones que existen hoy en día se tiene más en cuenta que el funcionamiento y la discapacidad de una persona se concibe como una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales (factores ambientales y factores personales).

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF) la discapacidad es un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una determinada “condición de salud”) y sus factores contextuales (socio/ambientales).

Asimismo, según la OMS (2001) citado en Cáceres (2004) se ha llegado a una definición que combinaría y mejoraría las otras definiciones de discapacidad, la cual es:

“La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo”.

Por otro lado, según la OMS (2019) la definición de discapacidad es:

“Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

Grados y Clases de Discapacidad

Del mismo modo, el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, expone que se encuentran cinco grados de discapacidad:

1. Grado 1: Discapacidad Nula: Los síntomas, signos o secuelas son mínimos y no justifican una disminución de la persona para realizar actividades de la vida diaria (AVD).
2. Grado 2: Discapacidad Leve: Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD).
3. Grado 3: Discapacidad Moderada: Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona, para realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Siendo independiente en las actividades de autocuidado.
4. Discapacidad Grave: Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante de la capacidad de la persona, para realizar la mayoría de las actividades

de la vida diaria (AVD), pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

5. Discapacidad Muy Grave: Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

Así pues, hay 5 clases de porcentajes de discapacidad:

1. Clase I: las deficiencias permanentes que no producen discapacidad (0% de discapacidad).
2. Clase II: discapacidad leve (1%-24%).
3. Clase III: discapacidad moderada (25%-49%).
4. Clase IV: discapacidad grave (50%-70%).
5. Clase V: discapacidad muy grave (75% o más).

Según la OMS (2011) en García y Bustos (2015), la discapacidad es muy diversa, desde el punto de vista médico puede clasificarse en cinco categorías, como la discapacidad física o motora, la discapacidad intelectual, la discapacidad sensorial, la discapacidad mental y la discapacidad múltiple.

Dependencia

Dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia. Pues, según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en el artículo 2 define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la

discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

No obstante, pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia, y, del mismo modo, aunque exista discapacidad no siempre se necesita de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)

Según sea el grado de discapacidad de la persona precisará o no ayuda en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Las actividades básicas de la vida diaria son las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, algunas de estas actividades son: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Cuando la persona no es capaz de realizar las actividades básicas de la vida diaria con independencia necesita de una persona que le sirva de ayuda, estas personas pueden ser cuidadores formales (profesionales) o informales. En este caso nos centraremos en el cuidado informal.

El cuidado informal

¿Qué es el Cuidado Informal?

Según Cuevas et al (2014) el cuidado informal es el conjunto de actividades y/o servicios que prestan personas de la red social de una persona dependiente a personas dependientes que no pueden realizar autónomamente las actividades de la vida diaria. Normalmente existe un vínculo afectivo entre ellos y se suele realizar de manera voluntaria.

Dentro del cuidado informal se pueden distinguir tres tipos:

- El apoyo personal para la realización de actividades que la persona no puede desarrollar por sí misma.
- El apoyo informativo, para ayudar a resolver problemas concretos y afrontar situaciones difíciles. Pues, la persona cuidadora sirve como intermediaria conectando a la persona con los recursos externos, sanitarios y sociales.
- El apoyo emocional, para relacionarse con las personas en situación de dependencia, expresar opiniones, sentimientos, intercambiar expresiones de afecto...

Como refiere Cuevas et al (2014), existen unas características del cuidado informal:

- Es voluntario, sin remuneración y con vinculación afectiva.
- Las actividades son de apoyo personal, informativo y emocional.
- La intensidad de los cuidados es de 5 horas al día de media.
- El tiempo de cuidados promedio es de 5 años.
- Los cuidados necesarios son diferentes según la naturaleza de la enfermedad y la fase evolutiva.

Perfil Sociodemográfico de la Persona Cuidadora

Para conocer en mayor profundidad el cuidado informal se debe conocer primero el perfil de las personas cuidadoras, y para conocer el perfil de estas personas se deben tener en cuenta las variables sociodemográficas que influyen en la probabilidad de asumir la responsabilidad de prestar cuidados de larga duración. Asimismo, según Cuevas et al, (2014) el perfil sociodemográfico de la persona cuidadora se puede conocer a través de una serie de variables, tales como la familia y el vínculo, el género, la edad, el estado civil y la convivencia, el nivel educativo, la situación laboral, y el nivel económico:

- **Familia y vínculo:** La familia es el contexto donde se desarrollan las primeras relaciones interpersonales y donde tienen lugar las primeras impresiones sobre sí mismo y el mundo que le rodea. Asimismo, el cuidado de las personas dependientes recae principalmente en miembros de la familia, ya que se tiene un vínculo emocional, y un sentimiento de obligación ya que la familia culturalmente es la unidad de apoyo social que cuida y protege a sus miembros. Si bien normalmente es la madre la que se encarga del cuidado de la persona con discapacidad, otros miembros de la familia también pueden colaborar a la hora del cuidado de la persona con discapacidad, como son los/las abuelos/as y los/las hermanos/as. Normalmente la familia extensa no suele participar en el cuidado. En España, según datos obtenidos a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) 1999 (INE, 2002), el 26,4% de las personas afectadas por alguna discapacidad reciben asistencia por parte de su cónyuge y el 27,4% de sus progenitores, mientras que sólo el 14,8% de estos sujetos son cuidados por sus hijos/as.
- **Género:** El perfil del/la cuidador/a principal en la familia es el de una mujer, (madre, hermana, hija) conviviente. (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y

situaciones de Dependencia, EDAD, 2008). Y, aparte de esto, deben conciliar el trabajo de cuidar con otras responsabilidades familiares y laborales con más frecuencia que los hombres cuidadores. No obstante, el hombre en los últimos años está incrementando su participación en cuanto al cuidado. Con relación a las formas de cuidado también hay diferenciaciones en el género, pues las mujeres son las que se encargan de las actividades de higiene, alimento, vestimenta... y los hombres se encargan de las gestiones administrativas, hacer compras, etc. Asimismo, existen también diferencias a la hora de cuidar, pues la mayoría de los hombres tienen como cuidadores principales a sus esposas, mientras que las mujeres son cuidadas mayoritariamente por sus hijas o nueras.

Es por todo esto que se puede afirmar que la desigual distribución del cuidado entre hombres y mujeres, junto con la desigualdad social convierte el cuidado en una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género.

- Edad: El rango de edad de las mujeres cuidadoras se encuentra entre 45 y 64 años, siendo 55 años la edad media (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. EDAD, 2008) Suelen ser las hijas normalmente las que cuidan a sus progenitores cuando son del rango de edad mencionado. La media de edad de las cuidadoras cuando cuidan de su cónyuge o pareja es de 71.6 años.
- Estado civil y convivencia: No existen muchos datos acerca de esta característica, ya que la mayoría de los datos existentes es hacia la cuidadora de personas dependientes, refiriéndose a dependientes por personas de avanzada edad.
- Nivel educativo: En España, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008 (INE, 2010), el nivel de estudios predominante que la persona cuidadora informal tiene es el de estudios primarios o equivalentes

(33.63%). Y, en cuanto a Canarias predomina con un 31.85% los estudios primarios incompletos. Por lo que, se puede decir que es una minoría de las cuidadoras las que tienen estudios avanzados.

- Situación laboral: Asimismo, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008, el 35% de personas con discapacidad estaban siendo cuidados/as por una mujer con ocupación. Y, por otro lado, el 65% de las personas cuidadoras no tienen actividad laboral, están jubiladas, paradas, en búsqueda de empleo o son amas de casa (INE, 2010).
- Nivel económico: Normalmente las mujeres que dedican su tiempo a cuidar a su familiar con discapacidad suelen tener una economía precaria, pues de ser de forma contraria tendría los medios suficientes para contratar servicios privados para el cuidado. Asumir el papel de cuidadora principal, en ocasiones, obliga a las mujeres a reducir su jornada de trabajo, a dejar definitivamente un empleo o a no poder acceder al mismo, lo que conlleva una pérdida importante de ingresos económicos.

En definitiva, el perfil de la cuidadora informal habitual de las personas con discapacidad en España es el de una persona de sexo femenino, con vínculo familiar directo (esposa, hija...) y que convive con la persona con discapacidad, ama de casa, con edad comprendida entre los 40 y los 60 años, sin trabajo, con estudios primarios y con un nivel económico bajo (Cuevas et al, 2014).

Consecuencias del Cuidado.

El estrés y la sobrecarga del cuidador informal son las consecuencias sobre la salud más destacables y conocidas a día de hoy, pues, es difícil imaginar a una persona que sea cuidadora que no sufra alguna de estas dos características. A lo largo del tiempo estas personas pueden ir sufriendo un desgaste progresivo, se van sintiendo más estresadas y se van incrementando los efectos negativos. (Cuevas et al. 2014). Así, como refieren estos mismos autores, algunos de estos problemas que sin duda son factores de riesgo para el estrés de la persona cuidadora son:

- Los problemas graves que pueda haber en la relación entre el cuidador y la persona cuidada.
- La falta de apoyo familiar y social.
- La asistencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Los problemas de comportamiento y de memoria de la persona cuidada.

El cuidado a una persona con discapacidad requiere de una atención continua y una alta dedicación, es por esto por lo que se pueden ver afectados muchos ámbitos de la vida de la persona cuidadora, incluso la salud. A continuación, se explica brevemente, según Cuevas et al. (2014), cada uno de los ámbitos y los efectos que se producen en ellos.

Consecuencias sobre la salud: Existe una relación clara entre las personas cuidadoras de personas con discapacidad y problemas en la salud, pues, la dedicación tantas horas diarias hacia la persona conlleva problemas físicos, como por ejemplo dolores de espalda, debido a que realizan esfuerzos físicos ayudando a desplazar a la persona, bañándola, etc. Además, otra consecuencia que se da es sobre el sueño, y pueden presentar una respuesta inmunológica reducida e incluso tardan más en cicatrizar las heridas. Otro dato importante es

que en muchas ocasiones las cuidadoras no acuden al médico para aliviar su dolor, y esto es debido a la falta de tiempo, por no poder dejar sola a la persona que cuidan y/o por la carencia de transporte para acudir.

Consecuencias emocionales: Cuidar de una persona con discapacidad afecta en gran medida a las emociones y la estabilidad psicológica. Es notable la cantidad de personas cuidadoras que padecen depresión y/o ansiedad, y esto trae consigo un uso elevado de psicofármacos.

Consecuencias sobre las relaciones familiares: Por lo general, la relación de la persona cuidadora con el resto de la familia puede estar ligada a conflictos y/o tensiones, debido a la baja implicación. Los cuidadores principales manifiestan sentimientos de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos. La ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador y con problemas depresivos crónicos.

Consecuencias sobre las relaciones sociales: Los seres humanos somos seres sociales por naturaleza, necesitamos de las relaciones sociales para disfrutar de una buena calidad de vida. A menudo, debido a la dedicación del cuidado, las personas cuidadoras descuidan sus relaciones sociales, y comienzan a aislarse hasta dedicarse única y exclusivamente a la persona que cuidan.

Consecuencias económicas: La dedicación hacia la persona cuidada suele impedir que la persona cuidadora pueda mantener un trabajo remunerado, lo que trae consigo dificultades económicas, pues, en caso de no tener otra persona conviviente que aporte dinero al hogar, el peso de la economía recae únicamente en la persona cuidadora, llevándola así a tener un nivel agobiante de sobrecarga que perjudica su salud psicológica.

No obstante, aunque dedicarse al cuidado de una persona con discapacidad trae consecuencias negativas para la salud, también se puede decir que existen consecuencias positivas, que, en muchos casos, pueden compensar las consecuencias negativas. Además, hay muchas cuidadoras que no sufren estas consecuencias en la salud, o que dicen no relacionar sus afecciones con el cuidado de la persona cuidada.

Estas consecuencias positivas se pueden dar en lo personal y en lo sociofamiliar, pues, muchas personas cuidadoras experimentan en el proceso del cuidado un crecimiento personal, obtienen reconocimiento familiar, aprenden a resolver conflictos, pueden ver mejoras en su comunicación, llegan a conocerse a sí mismas, disfrutan de una implicación altruista, etc. Asimismo, se puede decir que si las personas cuidadoras tuvieran los medios y las ayudas necesarias y adecuadas para el cuidado, se disminuiría la cantidad de cuidadoras que sufren daños en su salud y disfrutarían en mayor medida del cuidado hacia su familiar.

Como se ha podido constatar, el precio que asumen las mujeres cuidadoras en la sociedad por el hecho de cuidar es alto, ya que afecta a su salud, a su calidad de vida, a sus oportunidades de empleo, etc. Así pues, es importante tener en cuenta la perspectiva de género en esta cuestión, ya que, desde este enfoque se consideran las diferencias que existen entre hombres y mujeres, que no solo son diferencias biológicas, sino sociales y culturales. Para comenzar a erradicar estas diferencias en este ámbito es importante promover la equidad en el cuidado entre los familiares de la persona dependiente (Cuevas et al, 2014).

Necesidades y Expectativas de las Personas Cuidadoras.

Las personas cuidadoras necesitan de unos conocimientos básicos para ofrecer un cuidado de calidad a su familiar, además de unas redes de apoyo y recursos para poder ofrecerlo. Según la Guía de atención a las personas cuidadoras (2006) y según Cuevas et al (2014), estas necesidades son:

1. Información clara, concisa y realista sobre la enfermedad y los recursos disponibles.
2. Saber que se está haciendo algo por su familiar y que no se le ha abandonado sanitariamente.
3. Contar con el apoyo, disponibilidad y comprensión del equipo de cuidados.
4. Participar en los cuidados.
5. Comprensión y apoyo emocional.
6. Ayudas económicas
7. Atención sanitaria
8. Mayor apoyo de los sectores social y comunitario
9. Formación en habilidades para cuidar y cuidarse

Asimismo, las personas cuidadoras tienen unas expectativas del cuidado, sobre todo para con los servicios sanitarios. Según Cuevas et al (2014) estas expectativas podrían ser, en primer lugar, tener un acceso preferente a los servicios sanitarios y que se mejore la atención telefónica de dichos servicios, en segundo lugar, que se mejore la atención domiciliaria, garantizando dicha asistencia en caso de necesidad y mejorando la cobertura horaria, y, en último lugar, reconocimiento de los esfuerzos realizados y de la experiencia y los

conocimientos adquiridos por los pacientes y cuidadores familiares a lo largo de los años de tratamiento.

Recursos para las PCD y sus Cuidadoras

Para solventar estas necesidades y expectativas anteriormente mencionadas existen una serie de servicios que están enfocados al apoyo a las personas dependientes y/o a sus cuidadoras, pues, a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) del Gobierno de Canarias, se ofrecen una serie de prestaciones y servicios para facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad. Estos servicios son:

El Servicio de Atención a Personas Dependientes. En dicho servicio hay centros de atención diurna y de atención residencial. Los Centros de Atención Diurna ofrecen atención especializada integral, orientada a la mejora de la autonomía personal y social, así como a la promoción e integración. Por ejemplo, centros ocupacionales, en donde se desarrollan también habilidades socio laborales, como el Centro Ocupacional Los Verodes, o el Centro Ocupacional Valle Colino. Por otro lado, los Centros de Atención Residencial ofrecen servicios continuados de carácter permanente y apoyo personal y social para las actividades de la vida diaria y fomento de las actividades de ocio, tiempo libre y convivencia e integración, como, por ejemplo, la Residencia Hogar San Miguel o la Residencia Hogar Santos Ángeles.

Servicio de Teleasistencia, el cual facilita asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento

Un servicio que se presta a nivel municipal es El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), este recurso tiene como finalidad facilitar la autonomía de la persona y/o familia para que permanezca en su entorno habitual de vida, evitando situaciones de desarraigo y desintegración social.

Asimismo, para lograr la autonomía y plena inclusión de las personas con discapacidad (PCD) existe un servicio público como es la Sociedad Insular para la Promoción de las Personas con Discapacidad (SINPROMI), la cual fomenta la integración social y laboral de las personas discapacitadas, pues, a través de esta sociedad y de las acciones que realizan se facilita el acceso de las personas con discapacidad al empleo, la formación, el entorno, las tecnologías, el arte, la cultura y la plena participación social.

También, para la participación social de las personas con discapacidad (PCD) existe El Plan de Deporte Adaptado e Inclusivo de Tenerife (PIDA) que ofrece el Cabildo de Tenerife. Una de las cosas que quiere conseguir este plan es mejorar el conocimiento de la realidad de la discapacidad y la actividad deportiva para la mejora en su promoción y participación en el futuro inmediato.

Por otro lado, dirigido a las personas cuidadoras informales de PCD encontramos El Proyecto “Respiro Familiar” del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife, el cual trata de fomentar el ocio y tiempo libre de personas cuidadoras informales de personas con diversidad funcional a su cargo.

Otro equipamiento que puede paliar la sobrecarga del cuidado son los pisos tutelados, pues, desde el Gobierno de Canarias tratan de dar una herramienta a las familias en donde sus familiares sigan cuidados las veinticuatro horas del día y ellas puedan acceder a un puesto de trabajo. Los pisos tutelados son una vivienda familiar o piso convencional que reúne las pertinentes condiciones de capacidad y habitabilidad, y que se encuentra cercano,

preferentemente, a los servicios comunitarios y al lugar de procedencia de las personas usuaria

Las cifras de la discapacidad en España y en Canarias.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008, hay un total de 3.847.9 personas con discapacidad en España en ese entonces, de las cuales 2.088.1 reciben cuidados formales y/o informales. A continuación, se analizarán los datos que nos ofrece dicha encuesta en relación con las personas con discapacidad y sus cuidadoras.

Tabla 1.

Población con discapacidad o limitación según tipo de deficiencia de origen por edad y sexo.

	Ambos sexos
Total	3847.9
Deficiencias osteoarticulares	38,774%
Deficiencias de oído	23,727%
Mala audición	21,843%
Deficiencias visuales	20,767%
Columna vertebral	19,746%
Mala Visión	19,491%
Deficiencias mentales	19,203%

Fuente: Elaboración Propia a partir de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

A través de esta tabla se puede ver que el total de personas con discapacidad en España en 2008 era de 3847.9, y que, los tipos de discapacidad que más había era sobre deficiencias osteoarticulares, deficiencias de oído, mala audición y deficiencias visuales.

Asimismo, les sigue de cerca las discapacidades con referencia a la columna vertebral, la mala visión, las deficiencias mentales, sobre extremidades inferiores, las deficiencias viscerales, las deficiencias del sistema nervioso, sobre las extremidades superiores, demencias, trastornos de la coordinación de movimiento y/o tono muscular, deficiencias múltiples, entre otras muchas.

Tabla 2.

Población con discapacidad según CCAA, la edad y el sexo del cuidador principal.

	Ambos sexos	Varones	Mujeres	No consta
España				
Total	2.088,1	18,112%	57,378%	24,51%
Canarias				
Total	78,3	13,921%	52,618%	33,589%

Fuente: Elaboración Propia a partir de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

Como se constata según los datos del Instituto Nacional de Estadística son las mujeres las personas que más ejercen de cuidadoras informales a PCD tanto en España como en Canarias. Esto no quiere decir que no hayan hombres que cuiden de personas con discapacidad, pues, como se puede ver en los datos, en España hay 378.200 hombres (18,112%) que ejercen estos cuidados, no obstante, las mujeres superan con creces este dato, siendo 1.198.100 (57,378%) las que ejercen de cuidadoras principales de las personas con discapacidad, y, esto es debido a los roles de género que se han ido dando y aceptando a lo largo de los años, pues, culturalmente la mujer es la idónea para ofrecer cuidados.

Tabla 3.

Población con discapacidad según problemas en el ámbito del tiempo libre y vida familiar del cuidador principal derivados de los cuidados por grupo de deficiencia y sexo de la persona con discapacidad.

	Varones	Mujeres
Total	483.2	735.7
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	56,519%	54,805%
No puede ir de vacaciones	43,543%	41,077%
No dispone de tiempo para cuidar de otras personas cómo le gustaría	20,571%	16,134%
Tiene conflictos con su pareja	6,933%	5,26%
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	38,059%	35,762%
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	31,829%	24,059%
No ha podido formar una familia	2,173%	2,46%
No ha podido tener hijos	1,78%	1,699%
No tiene ningún problema	19,578%	22,876%
No consta	11,486%	13,946%

Fuente: Elaboración Propia a partir de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

Visualizando esta tabla se puede demostrar que las personas cuidadoras informales de las PCD en España han tenido que modificar y adaptar su tiempo libre y de ocio por el cuidado hacia el familiar. Se puede visualizar que lo que más tienen que modificar tanto hombres como mujeres es que han tenido que reducir su tiempo de ocio, que no pueden ir de vacaciones, que no tienen tiempo para frecuentar a sus amistades ni tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a. Asimismo, se puede ver una diferencia de cifras en hombres y en mujeres, esto es debido a que, como se ha visto en la tabla 2, las mujeres son las principales cuidadoras

de las PCD, por lo que hay más mujeres que hombres siendo encuestadas, es por eso que los datos que se muestran son más elevados en cuanto a las mujeres.

Tabla 4.

Población con discapacidad según los cuidados más importantes que le dedica el cuidador principal por edad y sexo de la persona con discapacidad.

	Ambos sexos
Total	2088,1
Comer	18,45%
Vestirse	47,98%
Asearse/Arreglarse	45,25%
Andar o desplazarse por la casa	18,39%
Subir o bajar escaleras	23,01%
Cambiar pañales por incontinencia de orina	14,69%
Cambiar pañales por incontinencia fecal	7,22%
Acostarse/Levantarse de la cama	18,77%
Bañarse/Ducharse	46,48%
Utilizar el servicio/baño a tiempo	4,25%
Hacer compras	35,96%
Preparar comidas	37,62%
Hacer otras tareas domésticas	33,44%
Tomar medicación (control)	26,67%

Fuente: Elaboración Propia a partir de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

A través de los datos mostrados en esta tabla se pueden ver algunas de las funciones que más ejercen las personas cuidadoras de PCD, estas son principalmente las funciones de

vestir a la persona cuidada, de asearlo/a, de bañarlo/a, de hacer las compras, de preparar la comida, entre otras. Así pues, debido a que a menudo las cuidadoras realizan estas funciones en soledad, les puede terminar afectando a la salud, tanto física como psicológicamente, pues, los actos y movimientos a la hora de bañar a la persona con discapacidad se pueden ver dificultados cuando la cuidadora no posee la fuerza necesaria, forzando así su cuerpo a realizar esfuerzos que a la larga acabarán por tener problemas más graves de salud.

Tabla 5.

Población con discapacidad según las dificultades que encuentra el cuidador principal por edad y sexo de la persona con discapacidad.

	Varones	Mujeres
Total	34,031%	65,974%
Percibe especial dificultad por faltarle fuerza física	11,034%	14,583%
Tiene dudas sobre cómo sería la mejor manera de hacerlo	3,85%	6,082%
Piensa que la persona a la que cuida no colabora o se resiste cuando le ayuda con esa labor	4,257%	5,369%
Tiene otras dificultades	3,635%	5,756%
Cree que para llevar a cabo los cuidados que realiza necesitaría más formación especializada de la que tiene	3,558%	5,938%
No tiene ninguna dificultad	8,769%	18,979%
No consta	9,956%	25,042%

Fuente: Elaboración Propia a partir de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

Según estos datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística se reflejan las dificultades que más preocupan a las cuidadoras informales en cuanto al cuidado de su familiar con discapacidad. Como dato a destacar, 396.300 mujeres (18,979%) refieren no tener ninguna dificultad a la hora del cuidado. En cuanto a las personas que sí encuentran

alguna dificultad o inquietud podemos destacar que, en primer lugar, se perciben especiales dificultades por faltarle fuerza física y en segundo lugar encontramos las dudas sobre cómo sería la mejor manera de cuidar.

Tabla 6.

Población con discapacidad según problemas de salud del cuidador principal derivados de los cuidados y su relación con la persona con discapacidad por sexo de la persona con discapacidad.

	Ambos sexos
Total	2.088,1
Se ha deteriorado su salud	23,05%
Ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación	10,68%
Se encuentra cansado/a	34,175%
Se siente deprimido/a	20,665%
Otros problemas, pero no los anteriores	6,638%
No tiene ningún problema	21,737%
No consta	34,687%

Fuente: Elaboración Propia a partir de los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

En referencia a los problemas en la salud que conlleva el cuidado de personas con discapacidad, el Instituto Nacional de Estadística nos ofrece una serie de datos donde se puede ver que, el mayor número de personas refiere que se encuentra cansado/a, seguido de que se ha deteriorado su salud en general, y, gran parte se sienten deprimidos/as. Asimismo, 453.900 personas (21,73%) refieren no tener ningún problema.

El Trabajo Social y la Discapacidad

Si hay algo que resulta indiscutible es que el Trabajo Social, sobre todo en los últimos tiempos, tiene un papel fundamental en la sociedad, pues, trata de favorecer y facilitar la sociabilidad de los individuos, así como su calidad de vida y sus derechos, en concreto, de las personas más vulnerables. De este modo, se puede afirmar que el trabajo que realizan los y las profesionales del Trabajo Social es de vital importancia para los grupos más vulnerables de la sociedad, en este caso, la discapacidad.

Según Munuera (2012), el Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el empowerment y la liberación de las personas para lograr un bienestar social, utilizando teorías del comportamiento humano y de los sistemas sociales. Asimismo, según esta misma autora, el Trabajo Social trata de comprender las necesidades y potencialidades de las personas con discapacidad como imperativo de justicia básica, así como trata también de fortalecer las redes de apoyo y sociales de las personas desde la consolidación de las individualidades y grupos.

A lo largo del tiempo, los y las trabajadores/as sociales han realizado valiosos aportes en la integración de las personas con discapacidad, y sus familias en la sociedad. Pues, es tarea del profesional del trabajo social contribuir a potenciar a los individuos, a través del empowerment, ya que, independiente de que sean personas con discapacidad o no, es importante que sean independientes, capaces, que conozcan sus derechos, etc.

Así pues, la intervención que se hace desde el trabajo social debe ser participativa y ha de realizarse según la capacidad individual y las necesidades específicas que tengan cada persona, ya que, los principios por los que se rige el trabajo social están fundamentados en la

no discriminación, en los derechos humanos, el respeto a la diversidad, la equidad y la justicia y por esto se debe procurar el bienestar de cada uno. El objetivo de estas intervenciones es ofrecer espacios, ser mediador, motivador, líder, guía y ayudarles a encontrar soluciones a situaciones que impiden su bienestar, y para ello debe basarse en el diagnóstico, tratamiento y evaluación (Aguirre y Duarte, 2020).

Como refiere Martínez (2007) las principales funciones de un/a trabajador/a social son, en primer lugar, valoración social de las situaciones de discapacidad y calificación de las mismas, en segundo lugar, orientar e informar sobre los recursos disponibles en el entorno a los/as usuarios/as y sus familias, y, en tercer lugar, participación a través de la valoración de las áreas sociales, laboral/escolar y cultural en distintas situaciones para la obtención de prestaciones de distintos tipos.

En el ámbito de la intervención en trabajo social existen cuatro modelos para las personas con discapacidad, estos son el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador, el modelo social y el modelo de la diversidad. Este último tiene como premisa lograr la plena dignidad, participación e inclusión social de las personas que son discriminadas por su diversidad funcional procurando que tengan igualdad de oportunidades (Palacios y Romañach, 2006, en Muyor, 2011)

Por otro lado, según Aguirre y Duarte (2020) los elementos para una visión del Trabajo Social enfocado a personas con alguna discapacidad son la discapacidad, el trabajo social, la intervención y la resiliencia. Según esta teoría el trabajo social sería el articulador del proceso, la intervención sería el campo de actuación, la persona con discapacidad como sujeto que tiene derechos, deberes y capacidades que han de potenciarse, y, por último, la resiliencia, enfoque fundamentado empíricamente para la comprensión de la conducta humana.

Normativa

La normativa relacionada con discapacidad y dependencia es muy importante ya que las personas con discapacidad y/o dependientes son un colectivo especialmente vulnerable de la sociedad, el cual ha de ser protegido y defendido a través de una serie de normas y leyes que defiendan sus derechos e intereses. Algunas de las leyes que se encargan de esta función son:

- **La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.** El objeto de esta ley es favorecer la aportación a título gratuito de bienes y derechos al patrimonio de las personas con discapacidad y establecer mecanismos adecuados para garantizar la afección de tales bienes y derechos, así como de los frutos, productos y rendimientos de éstos, a la satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares.
- **La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.** La presente Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.
- **El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía,** el cual queda modificado por el Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, en donde se modifica su título y algunas cuestiones. Quedando finalmente denominado como Real

Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Esta norma tiene por objeto la regulación del reconocimiento de grado de discapacidad, el establecimiento de nuevos baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, garantizando la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen.

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

Este Real Decreto dispone la consideración de personas con discapacidad y la acreditación del grado de minusvalía y su validez.

- El **Real Decreto 1417/2006, de 1 de diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad**. Este Real Decreto tiene por objeto establecer y regular el sistema arbitral previsto en la ya derogada Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. El sistema arbitral se establece para atender y resolver con carácter vinculante para ambas partes, las quejas o reclamaciones de las personas con discapacidad en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, siempre que no existan indicios racionales de delito.

- El **Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado.** El presente real decreto regula las condiciones de accesibilidad y no discriminación que, respecto de las personas con discapacidad, deben presentar las Oficinas de Atención al Ciudadano, impresos y cualquier otro medio que la Administración General del Estado dedica específicamente y en el ámbito de sus competencias a las relaciones con los ciudadanos.

- El **Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad.** Le corresponde al Consejo Nacional de la Discapacidad la promoción de la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. El Consejo Nacional de la Discapacidad tiene las siguientes funciones:
 - a) Promover los principios y líneas básicas de política integral para las personas con discapacidad en el ámbito de la Administración General del Estado (AGE), incorporando el principio de transversalidad.
 - b) Presentar iniciativas y formular recomendaciones en relación con planes o programas de actuación.
 - c) Conocer y presentar iniciativas en relación a los fondos para programas de personas con discapacidad y los criterios de distribución.
 - d) Emitir dictámenes e informes, de carácter preceptivo y no vinculante, sobre aquellos proyectos normativos y otras iniciativas que se sometan a su consideración y, en especial, en el desarrollo de la normativa de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

- e) Promover el desarrollo de acciones de recopilación, análisis, elaboración y difusión de información.
 - f) Impulsar actividades de investigación, formación, innovación, ética y calidad en el ámbito de la discapacidad.
 - g) Conocer las políticas, fondos y programas de la Unión Europea y de otras instancias internacionales y recibir información, sobre las posiciones y propuestas españolas en los foros internacionales.
 - h) Constituir el órgano de referencia de la AGE para la promoción, protección y seguimiento en España de los instrumentos jurídicos internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad incorporados a nuestro ordenamiento jurídico.
 - i) Cualquier otra función que, en el marco de sus competencias, se le atribuya por alguna disposición legal o reglamentaria.
-
- El **Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales**. El objeto de este Reglamento es regular las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que deben reunir los entornos, productos y servicios necesarios para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales.
 - El **Real Decreto 1/2013, de 11 de enero, por el que se modifica el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad aprobado por Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto**. El Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo el cual tiene por fines la realización de acciones coordinadas para la promoción y mejora de los

derechos de las personas con discapacidad, así como de su desarrollo personal, consideración social y mejora de la prevención de las discapacidades y la promoción de políticas, estrategias, planes y programas sobre la discapacidad.

- **El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.** Mediante este Real Decreto quedan derogadas las siguientes leyes:

- a) La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad.
- b) La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- c) La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta ley tiene por objeto garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación.

Objetivos

Objetivo General:

Conocer la percepción que tienen los/as cuidadores/as informales de personas con discapacidad sobre los daños en la salud y en las relaciones sociales que genera el cuidado.

Objetivos Específicos:

Identificar:

- Los efectos físicos y psicológicos que perciben tener las personas encuestadas por el hecho de cuidar de una persona con discapacidad.
- Los efectos negativos en las relaciones sociales que perciben las personas encuestadas que dedican su tiempo al cuidado informal.
- El tiempo que las cuidadoras dedican al cuidado de la persona con discapacidad y qué tiempo dedica a su propio bienestar.

Hipótesis: Las personas cuidadoras informales perciben problemas en la salud debido a su dedicación al cuidado.

Metodología

Participantes

Los participantes de esta investigación son las familias de las personas con discapacidad pertenecientes al Centro Ocupacional Los Alisios ubicado en Santa Cruz de Tenerife. Estas familias ejercen de cuidadores informales de manera permanente, debido a la relación y parentesco que tienen con la persona con discapacidad. Esta investigación está dirigida a las familias que ejerzan el cuidado informal hacia estas personas, de manera puntual o permanente.

En su totalidad han respondido 30 personas, de las cuales han sido 20 mujeres y 10 hombres, con edades comprendidas desde los 23 hasta los 73 años.

Instrumento y definición de variables

Para llevar a cabo esta investigación ha sido necesario utilizar el instrumento del cuestionario, compuesto por 21 ítems, divididos en tres bloques: datos sociodemográficos, redes de apoyo y consecuencias físicas, psicológicas y sociales.

En cuanto al primer bloque, se quiere conocer los datos sociodemográficos tanto de las personas cuidadoras como de la persona en situación de dependencia, para conocer el perfil de las personas que participan en esta investigación. El segundo bloque se compone de cinco ítems que nos ayudarán a conocer si los/as participantes disponen de apoyos tanto informales como formales, cuáles son y si consideran satisfactoria su ayuda o no. El tercer bloque se compone de siete ítems que nos introducirán en la parte más esencial de la investigación, pues, a través de ellos conoceremos la percepción que tienen las personas cuidadoras sobre los efectos que conlleva el cuidado informal en cuanto a sus dolencias

físicas y/o psicológicas y en cuanto a las dificultades que puedan encontrar o no en sus relaciones sociales.

En estos tres bloques se presentan preguntas cerradas de tipo dicotómicas y de opción múltiple.

Las variables más relevantes que conforman el cuestionario de este trabajo de investigación son “sexo”, “edad” y “percepción”. Con las variables “sexo” y edad” nos adentramos a conocer el perfil de la persona cuidadora y los diferentes aspectos que serían condicionados por esas dos variables, y, a través de la variable “percepción” conoceremos la opinion o valoración que tienen ellos/as acerca de los posibles daños en la salud que genera el cuidado informal.

Procedimiento

El objeto de análisis de esta investigación se capta inicialmente a través del Centro Ocupacional Los Alisios ubicado en Santa Cruz de Tenerife, perteneciente a la entidad Asociación Mensajeros De La Paz Canarias. En dicho centro se encuentran 18 usuarios/as, comprendidos entre edades desde los 21 hasta 65 años. Esta información se recoge a través de un cuestionario realizado en “Google Formularios” y enviado a los familiares a través de WhatsApp. A su vez, para familias inexpertas en las tecnologías se han impreso fotocopias del cuestionario y se han dejado a su disposición en el Centro Ocupacional Los Alisios.

Diseño y plan de análisis

Esta es una investigación cuantitativa, no experimental transeccional descriptiva. El tipo de análisis llevado a cabo es estadístico descriptivo (frecuencia, media, porcentajes...) realizado a través de la hoja de cálculo “Microsoft Excel”.

Resultados

En este apartado, se recogen y muestran los resultados obtenidos a través del cuestionario difundido. Para comenzar, se muestra la información relacionada con los datos sociodemográficos de la persona cuidadora de personas con discapacidad. Asimismo, los resultados obtenidos que guardan relación con las redes de apoyo están vinculados a la ayuda que recibe la persona cuidadora para el bienestar de la persona con discapacidad a la que cuida, y la calidad de éstas ayudas. Por último, se muestran los resultados obtenidos relacionados con las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que se pueden dar en las personas cuidadoras informales por el hecho de dedicar su vida al cuidado.

Datos del Perfil Sociodemográfico del Cuidador/a Informal

Edad. En cuanto a los resultados obtenidos en base a la edad, según podemos ver en la Tabla 7 y en la Figura 1 se refleja que, el mayor porcentaje de edad de las personas cuidadoras encuestadas pertenece al grupo de edad de entre 50 y 60 años, siendo 60 la edad que más se repite entre los encuestados, pues 5 de ellas poseen dicha edad. Y, por su parte, como se puede ver en la Figura 2, el mayor porcentaje de edad de las personas cuidadas corresponde al grupo de edad de entre 30 y 40 años. Siendo 25 y 30 años las edades que más se repiten entre las personas cuidadas, pues, 4 personas cuidadas tienen 25 años y 5 personas cuidadas tienen 30 años.

Tabla 7: Edad de la persona cuidadora y edad de la persona cuidada

Edad de la persona cuidadora	Porcentaje %	Edad de la persona cuidada	Porcentaje%
20-49 años	19.99%	20-29 años	33.32%
50-60 años	56.66%	30-40 años	43.32%
61-80 años	23.32%	52-90 años	23.31%

Fuente: Elaboración propia.

Sexo. En cuanto al sexo de las personas cuidadoras se puede ver en la Figura 3 que predomina el sexo femenino, pues, el 66,7% de las personas encuestadas dicen ser o sentirse “mujer”. Por el contrario, el 33,3% de las personas encuestadas dicen ser o sentirse “hombres”.

Parentesco con la Persona Cuidada. Con referencia al parentesco existente de la persona cuidadora informal con la persona cuidada se puede decir que, como se observa en la Figura 4 predominan con un 63,3% las madres, seguido de los padres, que son un 16,7%, y los/as hermanas corresponden al 13,3% de los/as encuestados/as.

Nivel de Estudios de la Persona Cuidadora. A través de los datos obtenidos en la encuesta realizada y reflejados en la Figura 5 podemos ver que, un 26,7% de las personas encuestadas poseen enseñanzas universitarias, y que, un 20% poseen una formación profesional. Y, por otro lado, el porcentaje de personas que no poseen estudios es inferior, siendo un 6,7% de los/as encuestados/as.

La edad media de las personas con un nivel de estudios de enseñanza universitaria es 48,125 años. La edad media de las personas que poseen un nivel de estudios de formación profesional es de 51,5 años. La edad media de las personas que poseen estudios primarios es de 62,2 años. Y, la edad media de las personas que poseen un nivel de estudios de educación secundaria obligatoria es de 55,4 años.

Estado Civil de la Persona Cuidadora. Según los datos que se reflejan en la Figura 6 las personas cuidadoras que han participado en esta encuesta se encuentran en gran parte casadas, con un 43,3%, seguido del 33,3% que se encuentran solteras. El 16,7% están separadas y el 6,7% son viudas.

Situación Laboral de la Persona Cuidadora. A través de las respuestas que se reflejan en la Figura 7 se puede decir que, la situación laboral que destaca entre las personas encuestadas es la de “Desempleado”, siendo 10 personas las que han seleccionado esta opción, que corresponde al 33,3% de los/as encuestados/as. Asimismo, las personas que trabajan a tiempo parcial, a tiempo completo, los/as inactivos/as y los/as jubilados/as corresponden cada uno al 13,3% de los encuestados, siendo escogidas estas opciones por 4 personas cada una.

Tabla 8: Situación laboral de la persona cuidadora

Ocupación	Porcentaje
Trabajo tiempo completo	13,3%
Trabajo tiempo parcial	13,3%
Desempleado/a	33,3%
Inactivo	13,3%
Estudiante	6,7%
Jubilación	13,3%
Otros	6,6%

Fuente: Elaboración Propia

Convivencia. A través de los datos obtenidos en esta encuesta y reflejados en la Figura 8 se puede afirmar que el 93,3% de los/as encuestados/as conviven actualmente con la persona a la que cuidan.

Nivel de Dependencia de la Persona Cuidada. Según los resultados obtenidos y como podemos ver en la Figura 9, concretamente el 73,3% de las personas con discapacidad a las que cuidan las personas encuestadas tienen un 75% o más de discapacidad (Clase 5).

Además, cabe destacar que, ninguna de las personas encuestadas refiere cuidar a una persona con nivel de dependencia leve (1% a 24% de discapacidad).

Datos de las Redes de Apoyo que tiene el/la Cuidador/a Informal para el Cuidado de la Persona con Discapacidad

Ayuda en las Tareas Domésticas. Los resultados obtenidos en base a la ayuda que poseen en las tareas domésticas las personas cuidadoras que se reflejan en la Figura 10, el 33,3% refieren ser nulas, mientras que el 30% refiere sí poseer la ayuda necesaria de colaboradores no remunerados, y el 6,7% dice poseer esta ayuda mediante colaboradores remunerados.

Ayuda para Cuidar. Según los datos reflejados en la Figura 11, el 66,7% de las personas encuestadas refieren sí recibir ayuda para cuidar a la persona que cuidan, frente al 33,3% que refiere no recibir ningún tipo de ayuda.

Como se puede ver en la Figura 12, del 66,7% de personas que refieren recibir algún tipo de ayuda destacan las del “Centro de día” (70%) y la de “familiar conviviente” (43,3%).

Y por otro lado, como se puede ver en la Figura 13, el 60% refiere recibir la ayuda de un pariente conviviente cuando el cuidador principal no puede realizar la función del cuidado. Asimismo, el 30% también refiere obtener ayuda de un pariente no conviviente. Y, el 33,3% refieren recibir ayuda de una Institución pública o privada.

Percepción de la Calidad de las Ayudas Ofrecidas por las Administraciones y Entidades Públicas y Privadas. Según la Figura 14 la calidad de las ayudas ofrecidas por las Administraciones y Entidades públicas y privadas predomina la consideración sobre éstas

como “insuficientes”, con el 66,7%, frente al 13,3% que las considera “suficientes”.

Asimismo, el 13,3% las considera “positivas”, y el 6,7% las considera “negativas”.

Datos de las Consecuencias Físicas, Psicológicas y Sociales de la persona cuidadora

El Trabajo y el Cuidado. Como refleja la Figura 15, el 33,3% de las personas encuestadas dicen no haber tenido que dejar de trabajar por dedicarse a cuidar. Sin embargo, el 26,7% sí refiere haber tenido que dejar de trabajar por el cuidado, y el 26,7% refiere haber adaptado su trabajo a la actividad de cuidar.

Descuido de la Salud y el Bienestar Propio. Como podemos ver en la Figura 16, en cuanto al descuido de la salud y el bienestar propio, el 56,7% de los/as encuestados/as refieren haber descuidado las relaciones sociales, y, el 30% refieren haber descuidado su salud. No obstante, 6 personas (20%) refieren no haber descuidado ni su salud ni su bienestar.

Relaciones Sociales. A través de los datos recabados con la encuesta difundida y que se pueden observar en la Figura 17, se puede afirmar que el 40% de los/as encuestados/as ha dejado de relacionarse con amistades y/o familiares para dedicarse únicamente al cuidado, frente al 33,3% que refiere no haberlo hecho. Y, el 26,7% refieren que “tal vez” hayan dejado de relacionarse por dedicarse al cuidado.

Problemas de Salud. Viendo los resultados mostrados en la Figura 18 y centrándonos en los problemas de salud, el 70% de los/as encuestados/as refieren no haber tenido algún problema de salud previo al inicio del cuidado.

Asimismo, como se puede ver en la Figura 19, el 53,3% de los/as encuestados/as califica su estado de salud actual como “regular”, el 26,7% lo califica de “bueno”, y, el 20% lo califica de “malo”.

Así pues, según vemos en la Figura 20, el 23,3% dice que su deterioro en la salud no guarda relación con la dedicación al cuidado, mientras que el 33,3% sí haya relación en ello, y el 43,3% cree que “tal vez” guarde relación.

Observando la Figura 21 sobre las repercusiones en la salud que se han descrito en la encuesta destacan siete por encima de las demás, pues, de un total de 30 encuestados/as son 22 las personas que refieren tener dolor de espalda (73,3%), 19 personas dicen tener menos tiempo libre (63,3%), 17 personas están más cansadas (56,7%), tienen menos relaciones sociales (56,7%), duermen o descansan menos(56,7%)... 16 personas se sienten impotentes (53,3%), 15 personas han modificado sus actividades de ocio (50%), entre otras muchas más repercusiones.

Relaciones entre Variables

Las dos variables que se van a relacionar son “sexo” y “edad”, que se vincularán entre ellas y con otros aspectos que son considerados relevantes.

En este caso, la variable “sexo” se va a vincular con diferentes aspectos como: nivel de estudios, ocupación, relaciones sociales y salud. Así pues, se puede decir que el 66,7%, (que corresponde a 20 de las 30 personas que han sido encuestadas), son mujeres.

Según los datos obtenidos de la encuesta se evidencia que, las mujeres están mejor cualificadas que los hombres, pues ellas poseen estudios más avanzados.

En cuanto a la ocupación de las personas encuestadas se refleja que la mayor parte de los/as desempleados/as son mujeres y el total de personas que se encuentran en inactividad son igualmente mujeres.

Esto evidencia que, aunque las mujeres son las que disponen de un mejor nivel educativo, también son las que tienen una mayor tasa de desempleo. En relación cabe destacar que, según los resultados de la encuesta, predominantemente, son las mujeres las que han dejado totalmente de trabajar o han adaptado su trabajo para dedicarse al cuidado de la persona dependiente.

En relación con los posibles efectos negativos en las relaciones sociales, se refleja en los resultados que son las mujeres las que dicen haber descuidado más de éstas.

A su vez, la variable “sexo” se puede relacionar con la salud, pues, según refieren en la encuesta, son las mujeres las que en su mayoría perciben su salud como regular o mala, y lo relacionan directamente con su dedicación al cuidado de su familiar con discapacidad.

Por otro lado, la variable “edad” se puede relacionar con el nivel de estudios, relaciones sociales y salud. La media de edad de las personas encuestadas es de 52,9 años, por lo que se puede decir que gran parte de la muestra es de avanzada edad . Y como se puede ver en los resultados obtenidos, a más edad, más daños en la salud.

Los resultados obtenidos en cuanto a las relaciones sociales desvelan que, son las personas de edad más avanzada las que descuidan sus relaciones sociales en mayor medida, éstas dicen tener edades comprendidas entre los 50 y los 73 años.

Discusión

A través de los datos obtenidos en la encuesta difundida entre familiares de personas usuarias al Centro Ocupacional “Los Alisios” se puede decir que, tanto el perfil sociodemográfico de la persona cuidadora como las redes de apoyo y las consecuencias en la salud que genera el cuidado informal coinciden en gran parte con los hallazgos recogidos en el marco teórico. Así pues, a continuación se plasmarán las coincidencias y desigualdades que se encuentran entre lo indagado en el marco teórico y los resultados obtenidos de la encuesta realizada.

Como se recoge en el marco teórico, el perfil sociodemográfico de la persona cuidadora es el de una persona de sexo femenino, con vínculo familiar directo (esposa, hija...) y que convive con la persona con discapacidad, ama de casa, con edad comprendida entre los 40 y los 60 años, sin trabajo, con estudios primarios y con un nivel económico bajo (Cuevas et al, 2014). Y, como se puede constatar en los resultados que se han obtenido, el sexo predominante es el femenino, con vínculo familiar directo (en este caso la mayoría son madres), que convive actualmente con la persona a la que cuidan, en su mayoría son personas desempleadas, el grupo de edad que más se repite entre las personas encuestadas es el de 50 a 60 años, se encuentran actualmente casadas, y, la gran diferencia con lo que refiere el marco teórico es que, en los resultados del cuestionario la mayor parte poseen estudios universitarios.

En relación con las redes de apoyo, cabe destacar algunas diferencias encontradas entre lo indagado en el marco teórico y en los resultados que posteriormente se han obtenido de la encuesta difundida. Pues, el marco teórico habla de que el cuidado informal tiene unas consecuencias negativas sobre las relaciones familiares refiriéndose a la poca implicación y ayuda por parte del resto de familiares, y se hace especial hincapié en la soledad e incompreensión que sufren las cuidadoras informales. No obstante, la encuesta muestra lo

contrario, pues la mayor parte de encuestados/as refiere disfrutar de la ayuda e implicación del resto de familiares para con el cuidado de la persona con discapacidad. Más no se refleja la misma implicación cuando se les pregunta acerca de la ayuda en las tareas domésticas, que, en este caso predomina la poca o nula colaboración.

Y, por último, en relación con las consecuencias en la salud que genera el cuidado informal se puede decir que existe una clara relación con lo indagado en el marco teórico y los resultados obtenidos de la encuesta. En gran parte de las personas encuestadas las consecuencias físicas, psicológicas y sociales son negativas debido al sobreesfuerzo y la dedicación hacia la persona a la que cuidan. Tal es así que un alto porcentaje de encuestados refiere haber descuidado su propia salud y sus relaciones personales por dedicar toda su atención hacia la persona a la que cuidan. Asimismo, un alto porcentaje de encuestados refiere haber tenido que dejar de trabajar o adaptar su trabajo para dedicarle mayor tiempo al cuidado. Y, por otro lado, todas las personas encuestadas han marcado al menos una repercusión en la salud debido al cuidado, y la gran mayoría de ellas han seleccionado más de diez, lo cual demuestra que la salud de las personas que se dedican al cuidado informal es bastante deficiente.

Por otra parte, en cuanto a los aspectos nuevos e importantes de la investigación que no se reflejan en el marco teórico podemos encontrar que, el nivel de dependencia que más se repite entre las personas encuestadas es el de 75% o más discapacidad, lo cual deja entrever el gran esfuerzo que ha de hacer la persona cuidadora, sobretodo físico, pues, la gran mayoría de personas con este porcentaje de discapacidad tengan serias dificultades de movilidad y de realizar las actividades básicas de la vida diaria, lo cual dificulta aún más la labor de la persona cuidadora.

Otro aspecto importante de la investigación es la percepción de la calidad de las ayudas ofrecidas por las Administraciones y Entidades públicas y privadas, pues, la mayor parte de las personas encuestadas refieren tener una valoración negativa hacia éstas, pues las consideran insuficientes, pues, según lo que han manifestado algunas de las personas encuestadas consideran que debería haber mayor implicación y destinar más ayudas y/o prestaciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida y el desarrollo personal y social de la persona con discapacidad.

Por último, la principal limitación a la hora de realizar el trabajo ha sido la muestra, pues, al ser únicamente de 30 participantes no muestra al cien por cien la experiencia de las cuidadoras informales, y, por lo tanto, su situación no se podría generalizar.

Conclusiones

Tras la recopilación de la información acerca de la discapacidad y el cuidado informal y los resultados de las consecuencias en la salud de las personas cuidadoras a las que se le ha realizado la encuesta, se puede afirmar que, se han cumplido los objetivos, tanto el general como los específicos, ya que se ha conocido la percepción de las cuidadoras en cuanto a su salud y se han identificado los efectos físicos, psicológicos y sociales que más se dan en estas personas, así como se ha identificado el tiempo que dedican al cuidado y a ellas mismas. Pues, la percepción que tienen las cuidadoras es que, efectivamente el cuidado informal les ha perjudicado la salud y sus relaciones sociales, y que además, dedican todo su tiempo al cuidado de su familiar con discapacidad y descuidan el suyo propio. Y, de este modo se puede observar que la hipótesis inicial de esta investigación se confirmaría.

Tras el conocimiento de estos datos, se puede decir que, el cuidado informal es una labor sumamente difícil, pero es totalmente necesaria. Pues un buen cuidado a nuestros familiares con discapacidad y el buen trato hacia ellos demuestra la calidad de la sociedad a la que pertenecemos.

Por otro lado, es importante destacar que, la implicación del resto de familiares alivia en gran medida la sobrecarga a la que se puedan ver expuestas las personas cuidadoras informales. Y también es necesaria la participación e implicación de las Entidades y Administraciones públicas y privadas, pues, con su colaboración mejoraría la calidad del cuidado informal, ya que no se vería tan perjudicada la salud de las personas cuidadoras informales y la persona afectada podría recibir un mejor cuidado.

Por todo lo expuesto anteriormente se ha llegado a la conclusión de que el cuidado informal es clave para el adecuado desarrollo de la persona con discapacidad, y que, manteniendo una buena salud física y psicológica y manteniendo una buena calidad de las

relaciones sociales se incrementa la calidad del cuidado, que en definitiva, es lo que todos queremos.

Referencias

- Aguirre, C., y Duarte, J. (2020). Intervención del profesional del trabajo social con personas jóvenes y adultas con alguna discapacidad. *AZARBE, Revista Internacional De Trabajo Social Y Bienestar*, (9), 17-28.
- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiolología*, 2(3), 74-77.
- Cuevas, D., Gallud, J., Soler, P., Rosado, N., Martínez, J. R., & Cibanal, L. (2014). *Guía de Atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*. Generalitat. Conselleria de Sanitat.
- Encuesta de Discapacidad EDAD-2008 del INE, Ministerio de Sanidad y Política Social.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm 299. Recuperado de:
<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- España. Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial del Estado*, 19 de noviembre de 2003, núm 277. Recuperado de:
<https://www.boe.es/eli/es/l/2003/11/18/41/con>
- España. Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las

personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 16 de diciembre de 2006, núm 300. 44285 - 44286. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/12/01/1414>

España. Real Decreto 1417/2006, de 1 de diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 13 de diciembre de 2006, núm 297. 43718 - 43724. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/12/01/1417>

España. Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 26 de diciembre de 2009, núm 311. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2009/12/04/1855/con>

España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Boletín Oficial del Estado, 27 de enero de 2000, núm 22. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971/con>

España. Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales. Boletín Oficial del Estado, 30 de marzo de 2011, núm 76. 33041 - 33046. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/03/25/422>

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, 03 de diciembre de 2013, núm 289. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

España. Real Decreto 1/2013, de 11 de enero, por el que se modifica el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad aprobado por Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto.

Boletín Oficial del Estado, 06 de septiembre de 2001, núm 214. Recuperado de:

<https://www.boe.es/eli/es/rd/2001/08/03/946/con>

España. Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado. Boletín Oficial del Estado, 24 de marzo de 2007, núm 72. 12852 - 12856. Recuperado de:

<https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/03/16/366>

García, R., y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad, (8).

Guía para familias en la atención de personas con discapacidad intelectual con gran dependencia: Claves para cuidar y cuidarse. (2017). pdf. Madrid. Recuperado de: <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/Guxacuidadores.pdf>

INE. (2021). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Martín, M. D. (2006). Guía de atención a las personas cuidadoras. Asturias: Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Martinez , M.I . (Dir) (2007). Análisis y evaluación de los centros y equipos de las administraciones públicas que intervienen en la valoración de las distintas situaciones de discapacidad. Madrid: MTAS , Secretaria de Estado de Servicios Sociales ,Familia y Discapacidad, IMSERSO

Munuera, M. (2012). Trabajo Social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad. *Trabajo Social*, (14), 93-104.

Muyor, J. (2011). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (49), 9-33.

OMS (2019). Discapacidad. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de:
<https://www.who.int/topics/disabilities/es/#>

OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: Ediciones de la OMS.

Querejeta, M. (2012). Discapacidad y Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. (p.12)

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*.
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, de 26 de enero de 2000, núm. 22, (pp 10-11)

Figuras

Figuras de los resultados del cuestionario

Figura 1

Respuesta sobre la edad de las personas cuidadoras informales que responden el cuestionario

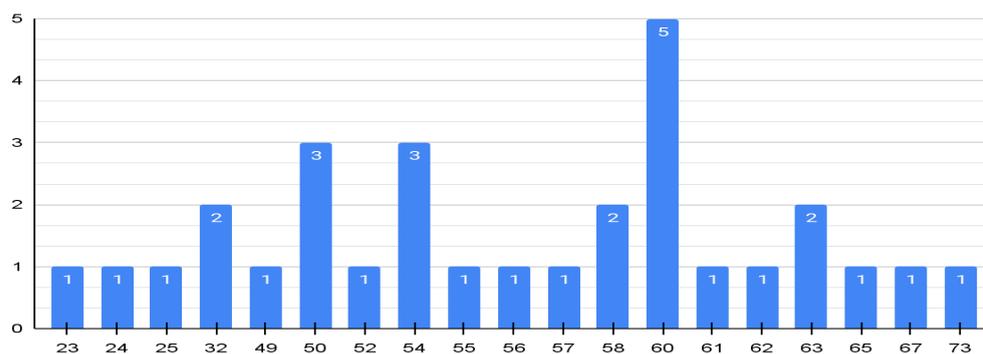
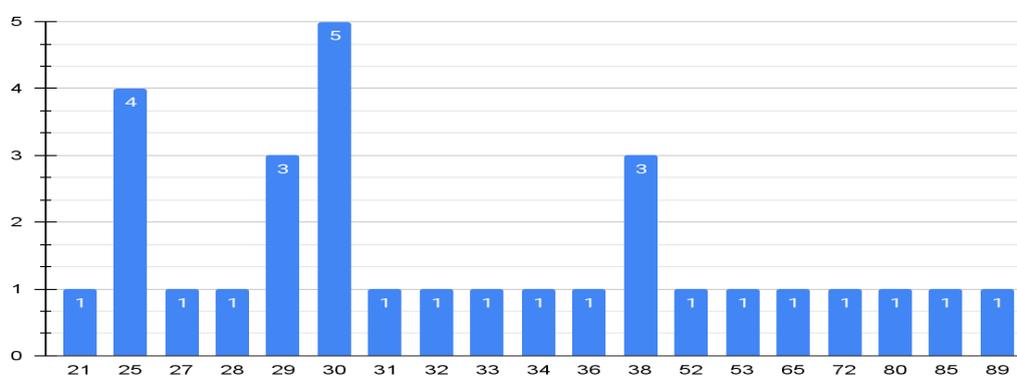


Figura 2

Respuesta sobre la edad de las personas a las que cuidan las personas encuestadas



Nota. Este gráfico representa las edades de las personas con discapacidad que son cuidadas por las personas encuestadas.

Figura 3.

Respuesta sobre el sexo de las personas cuidadoras informales encuestadas

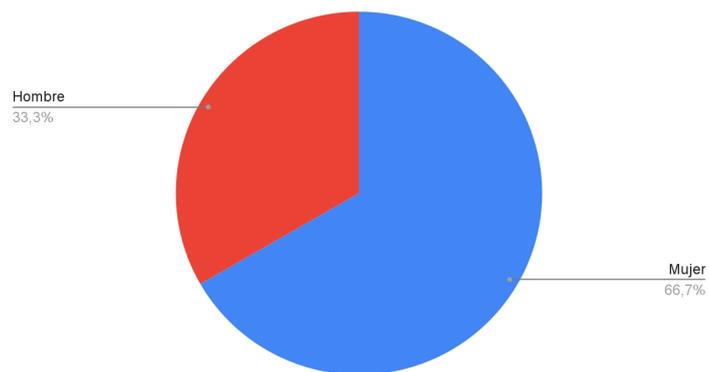


Figura 4.

Respuesta sobre el parentesco de la persona encuestada con la persona con discapacidad a la que cuida

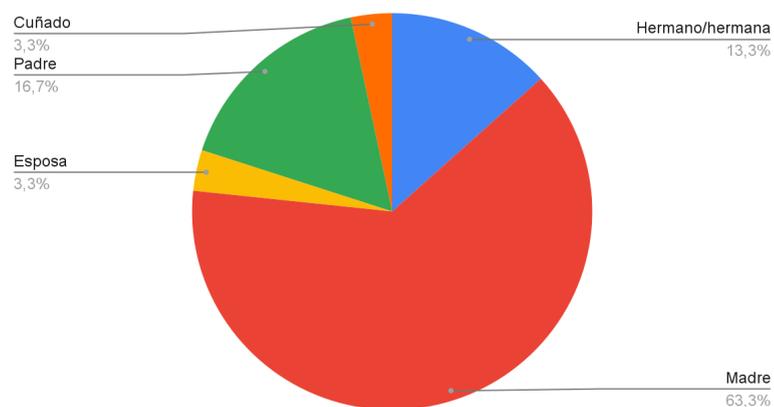


Figura 5.

Respuesta del nivel de estudios de la persona cuidadora

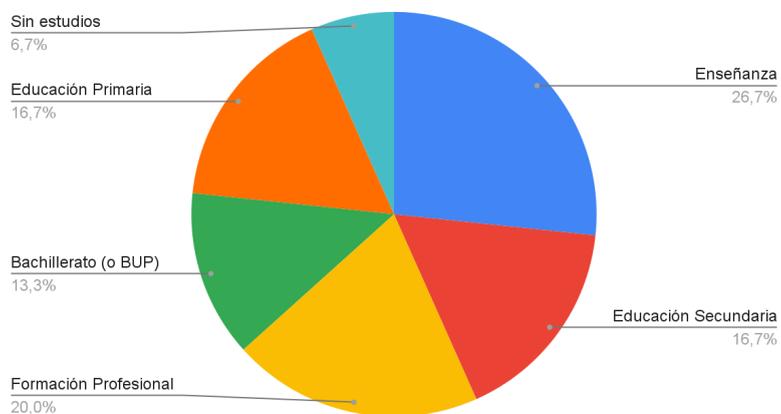


Figura 6

Respuesta del estado civil de la persona cuidadora

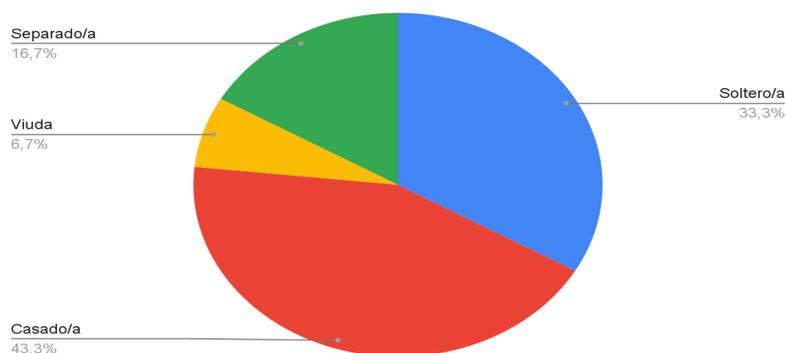


Figura 7.

Respuesta de la situación laboral de la persona cuidadora

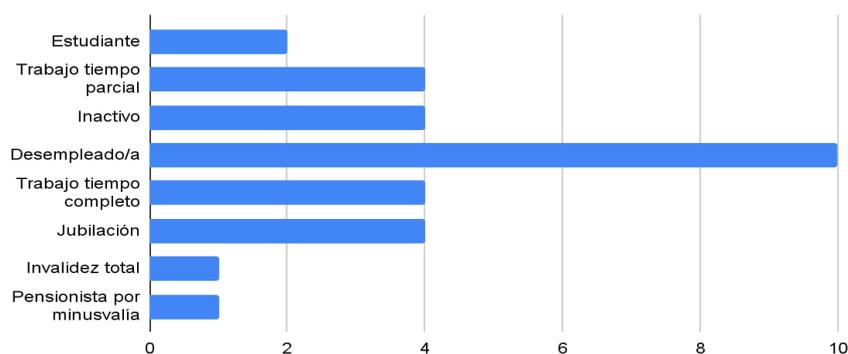
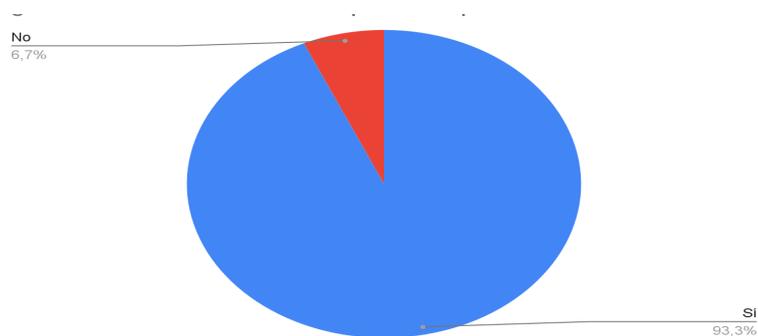


Figura 8

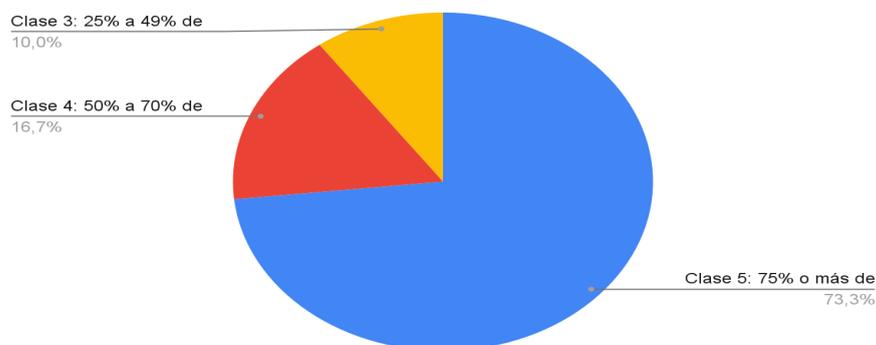
Respuesta de la cuestión sobre convivencia entre la persona cuidadora y la persona cuidada



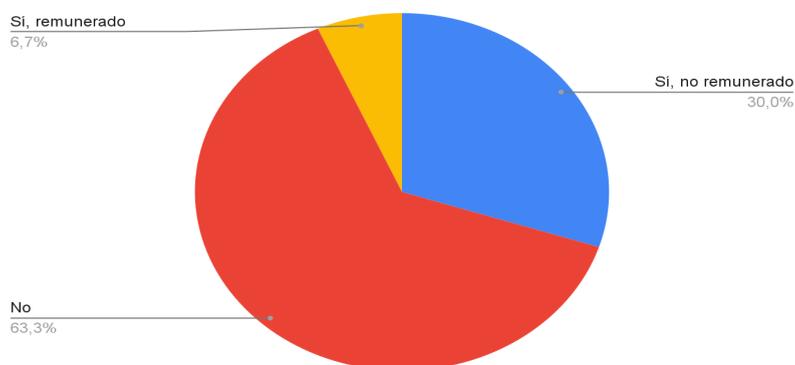
Nota: Este gráfico hace referencia a la cuestión de si viven juntos o no la persona cuidadora y la persona cuidada. La respuesta “Si” haría referencia a que sí conviven y la respuesta “No” haría referencia a que no existe convivencia entre ellos/as.

Figura 9

Respuesta sobre el nivel de dependencia de la persona con discapacidad a la que cuida la persona encuestada

**Figura 10**

Respuesta de la cuestión acerca de si dispone o no de alguien que le ayude a realizar las tareas domésticas

**Figura 11**

Respuesta de la cuestión acerca de si dispone o no de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar de su familiar con discapacidad

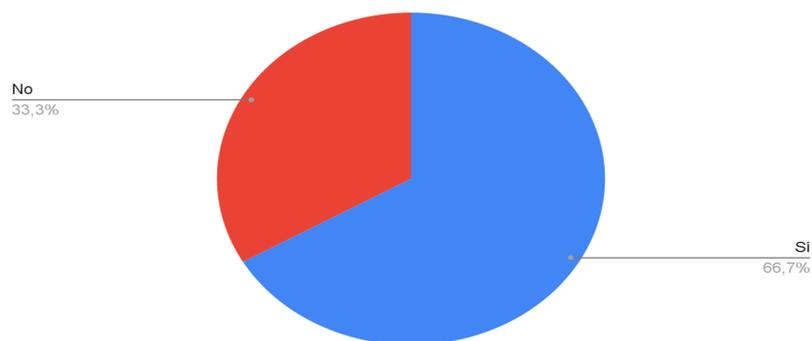


Figura 12

Respuesta de las opciones de ayuda que dispone la persona encuestada

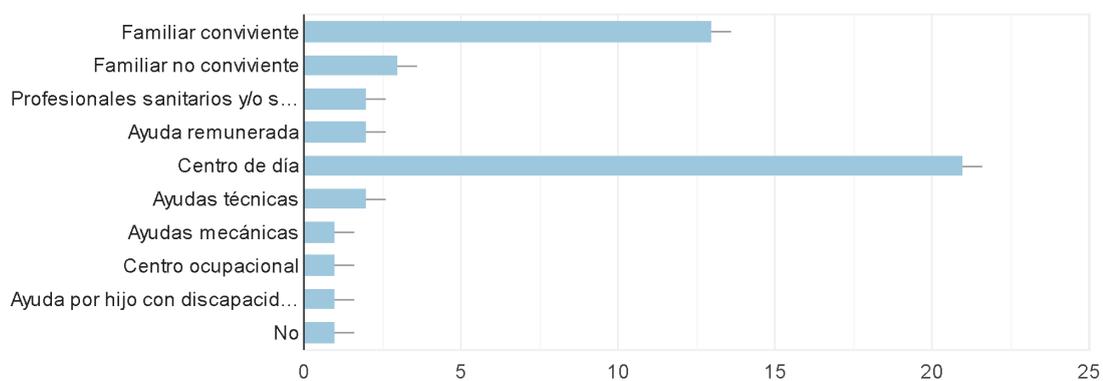


Figura 13

Respuesta de la cuestión acerca de quién cuidaría a la persona con discapacidad de no poder la persona encuestada

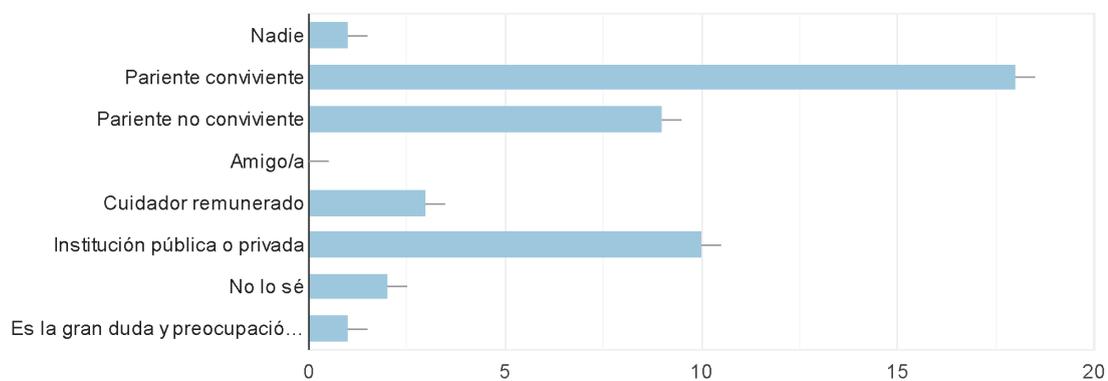


Figura 14

Respuesta de la cuestión acerca de la percepción que tiene la persona encuestada sobre las ayudas que recibe por parte de las Administraciones y Entidades Públicas y Privadas

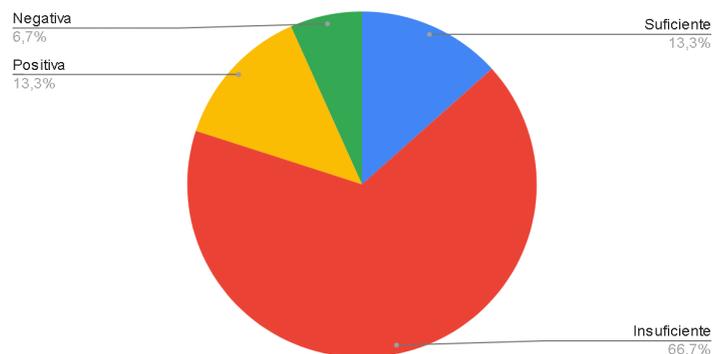


Figura 15

Respuesta de la cuestión sobre si ha tenido que dejar de trabajar para cuidar

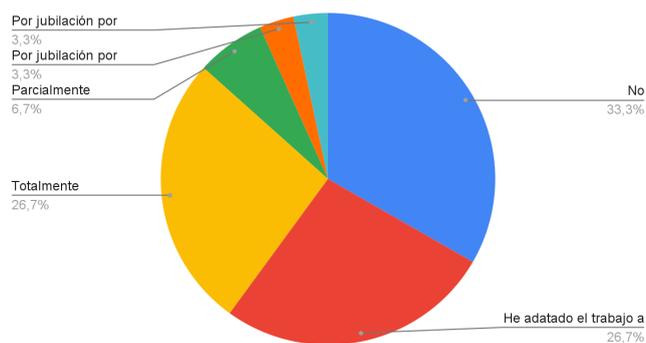


Figura 16

Respuesta de la cuestión sobre si considera que ha descuidado su propia salud y bienestar por dedicarse al cuidado

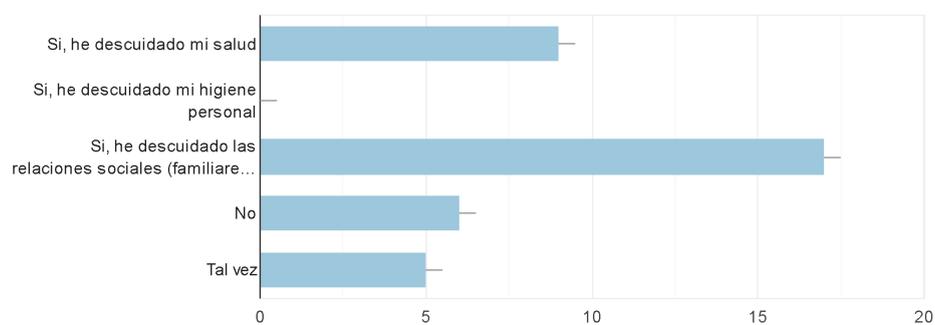


Figura 17

Respuesta de la cuestión sobre si ha dejado de relacionarse para dedicarse al cuidado

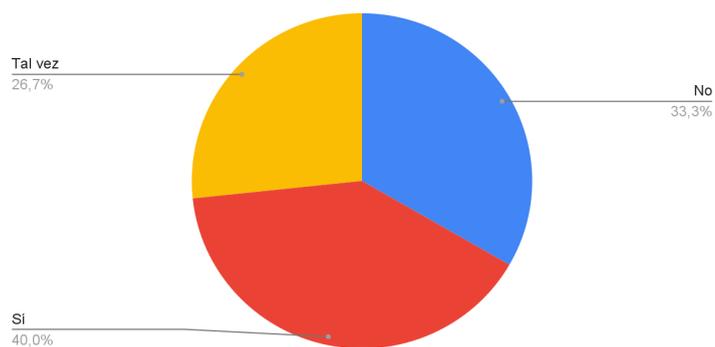


Figura 18

Respuesta de la cuestión sobre si padecía algún problema de salud antes de comenzar a cuidar

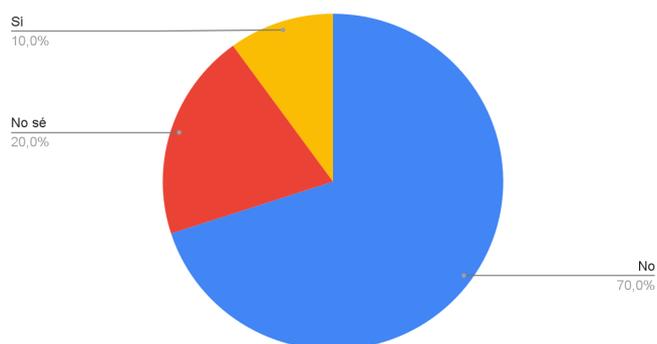


Figura 19

Respuesta sobre la percepción de la salud de las personas encuestadas

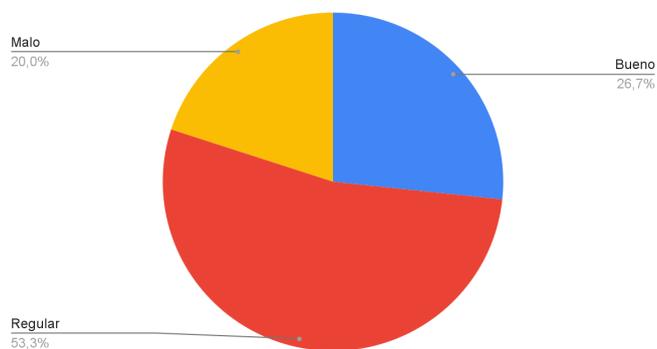


Figura 20

Respuestas de la cuestión sobre si encuentra relación entre sus problemas de salud y el cuidado de la persona con discapacidad.

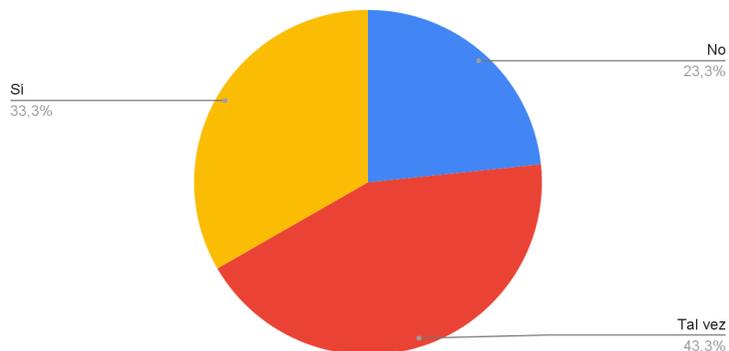
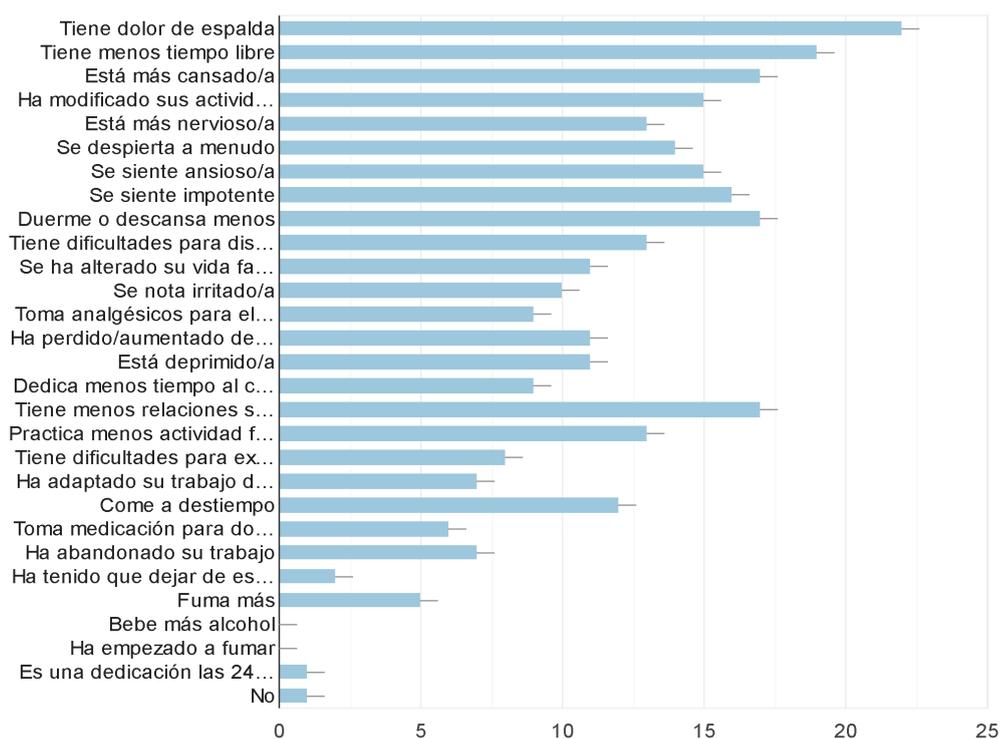


Figura 21

Respuesta de la cuestión sobre las repercusiones en la salud que percibe la persona encuestada desde que realiza la acción de cuidar



Apéndices

Cuestionario

Percepción de los/as cuidadores/as informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

El presente cuestionario tiene como finalidad conocer los posibles daños en la salud que pueden tener las personas que cuidan de una persona con discapacidad, además de conocer las consecuencias sociales y laborales que tiene el cuidado informal.

Este cuestionario ha sido elaborado como parte del Trabajo de Fin de Grado (Grado en Trabajo Social) de la alumna Patricia González Canino y va dirigido a las personas cuidadoras informales de personas con discapacidad en Tenerife.

La realización de este cuestionario le llevará aproximadamente 5 minutos. Toda la información aportada será utilizada de manera confidencial y únicamente para la realización de este estudio. Las respuestas son anónimas, por lo que se agradece transparencia y sinceridad en su respuesta.

La participación en esta investigación es voluntaria, y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento, sin ningún tipo de inconveniente.

Agradezco de antemano su participación en este estudio que nos ayudará a comprender mejor las consecuencias del cuidado informal en las personas cuidadoras.

***Obligatorio**

Datos sociodemográficos

1. Edad de la persona cuidadora *

11/6/2021 Percepción de los/as cuidadores/as informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

2. Edad de la persona cuidada *

3. Sexo *

Marca solo un óvalo.

- Mujer
- Hombre
- Prefiero no decirlo
- Otro: _____

4. Parentesco con la persona cuidada *

Marca solo un óvalo.

- Madre
- Padre
- Hermano/hermana
- Otro: _____

ti Percepción de los/as cuidadores/as Informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

5. Nivel de estudios de la persona cuidadora *

Marca solo un óvalo.

- Educación Primaria
- Educación Secundaria Obligatoria (Graduado escolar/graduado en ESO)
- Bachillerato (o BUP)
- Formación Profesional
- Enseñanza universitaria
- Sin estudios
- Otro: _____

6. Estado civil de la persona cuidadora *

Marca solo un óvalo.

- Casado/a
- Soltero/a
- Separado/a
- Otro: _____

7. Situación laboral de la persona cuidadora *

Marca solo un óvalo.

- Trabajo tiempo completo
- Trabajo tiempo parcial
- Desempleado/a
- Inactivo
- Otro: _____

11/6/2021

Percepción de los/as cuidadores/as Informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

8. ¿Convive actualmente con la persona que cuida? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- Otro: _____

9. Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria de su familiar con discapacidad *

Marca solo un óvalo.

- Clase 2: 1% a 24% de discapacidad (leve)
- Clase 3: 25% a 49% de discapacidad (moderada)
- Clase 4: 50% a 70% de discapacidad (grave)
- Clase 5: 75% o más de discapacidad (muy grave)
- Otro: _____

Redes de apoyo

10. ¿Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas? *

Marca solo un óvalo.

- Sí, no remunerado (familiar, amigo/a, vecino/a...)
- Sí, remunerado
- No
- Otro: _____

11. ¿Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar a su familiar con discapacidad? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- Otro: _____

12. ¿Si dispone de alguna ayuda, cuál de las siguientes? (puede señalar varias) *

Selecciona todos los que correspondan.

- Familiar conviviente
- Familiar no conviviente
- Profesionales sanitarios y/o sociales públicos
- Ayuda remunerada
- Centro de día
- Ayudas técnicas
- Otro: _____

13. Si usted no lo pudiera cuidar, se ocuparía... (puede señalar varias) *

Selecciona todos los que correspondan.

- Nadie
- Pariente conviviente
- Pariente no conviviente
- Amigo/a
- Cuidador remunerado
- Institución pública o privada
- No lo sé
- Otro: _____

11/8/2021

Percepción de los/as cuidadores/as Informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

14. ¿Cómo considera la ayuda externa que tiene? (Administraciones y Entidades públicas y privadas) *

Marca solo un óvalo.

- Positiva
- Negativa
- Insuficiente
- Suficiente
- Otro: _____

Consecuencias físicas, psicológicas y sociales

15. ¿Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar? *

Marca solo un óvalo.

- Totalmente
- Parcialmente
- He adaptado el trabajo a la actividad de cuidar
- No
- Otro: _____

11/6/2021

Percepción de los/as cuidadores/as informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

16. ¿Considera que usted ha descuidado su propia salud y bienestar por dedicarse únicamente al cuidado? *

Selecciona todos los que correspondan.

- Sí, he descuidado mi salud
 Sí, he descuidado mi higiene personal
 Sí, he descuidado las relaciones sociales (familiares, amistades...)
 No
 Tal vez

Otro: _____

17. ¿Usted ha dejado de relacionarse con amistades y/o familiares para dedicarse únicamente al cuidado? *

Marca solo un óvalo.

- Tal vez
 No
 Sí
 Otro: _____

18. ¿Padecía usted de algún problema de salud antes de cuidar? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No
 No sé
 Otro: _____

11/6/2021

Percepción de los/as cuidadores/as informales de Personas con Discapacidad (PCD) acerca de los daños en la salud que genera el cuidado.

19. ¿Cómo definiría usted su propio estado de salud actual? *

Marca solo un óvalo.

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo
- Muy malo

20. ¿Usted ha notado que su salud se ha visto perjudicada negativamente por su dedicación al cuidado de su familiar con discapacidad? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- Tal vez
- Otro: _____

21. ¿Usted ha notado algunas de estas repercusiones en la salud desde que está cuidando a su familiar con discapacidad? (puede señalar varias) *

Selecciona todos los que correspondan.

- Tiene dolor de espalda
- Tiene menos tiempo libre
- Está más cansado/a
- Ha modificado sus actividades de ocio
- Está más nervioso/a
- Se despierta a menudo
- Se siente ansioso/a
- Se siente impotente
- Duerme o descansa menos
- Tiene dificultades para distribuirse su tiempo
- Se ha alterado su vida familiar
- Se nota irritado/a
- Toma analgésicos para el dolor
- Ha perdido/aumentado de peso
- Está deprimido/a
- Dedicar menos tiempo al cuidado personal
- Tiene menos relaciones sociales
- Practica menos actividad física
- Tiene dificultades para expresar sus sentimientos
- Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar
- Come a destiempo
- Toma medicación para dormir
- Ha abandonado su trabajo
- Ha tenido que dejar de estudiar
- Fuma más
- Bebe más alcohol
- Ha empezado a fumar

Otro: _____

