

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica



ESTUDIO DE NECESIDADES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y/O PSÍQUICA. EPILEPSIA.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica



MARIA LIDIA OLMEDO GARCÍA.

TRABAJADORA SOCIAL DE APEMSI.

C/ CERVANTES Nº 5 1º DCHA.

C. P. 18810 CANILES (GRANADA)



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

ÍNDICE

(I). INTRODUCCIÓN.

(II). FUNDAMENTACIÓN.

(III). DEFINICIÓN DE LA POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO (MUESTRA).

(IV). MARCO LEGAL DONDE SE UBICA LA DISCAPACIDAD.

A. NIVEL INTERNACIONAL:

- Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de la Naciones Unidas por la que se aprueba El Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad.
- Principios adoptados dentro del Sistema de las Naciones Unidas.
- La Organización Mundial de la Salud.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- IV Conferencia Internacional de las Personas con Discapacidad

B. NIVEL NACIONAL:

- LISMI (Ley de integración social de los minusválidos).
- Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad.
- La Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

C. NIVEL AUTONÓMICO:

- Plan de empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013.(Acuerdo de 20 de noviembre de 2007, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Plan de Empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013 (BOJA de 10 de enero de 2008)).
- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía.
- I Plan de Acción Integral para las Personas con discapacidad en Andalucía 2003-2006.

(V). LOCALIZACIÓN DEL ESTUDIO.

(VI).FINALIDAD DEL ESTUDIO.

A. OBJETIVO GENERAL:

B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

(VII). FASES DEL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.

(VIII).METODOLOGÍA (RECOGIDA DE DATOS).

- A. OBSERVACIÓN
- B. CUESTIONARIO
- C. ENTREVISTA
- D. CUADERNO DE CAMPO
- E. SOPORTE DOCUMENTAL

(IX).INVENTARIO DE RECURSOS.

A. MATERIALES



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

B. TÉCNICOS

C. HUMANOS

(X). ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO.

(XI). ELABORACIÓN Y REDACCIÓN DEL INFORME DE LA EVALUACIÓN DE NECESIDADES.

(XII). CONCLUSIONES.

(XIII). BIBLIOGRAFÍA.

(XIV): ANEXOS.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(I). INTRODUCCIÓN

La presente Memoria contiene el análisis e interpretación de datos obtenidos en el Proyecto **“Estudio de necesidades de los familiares de personas con discapacidad física y/o psíquica. Epilepsia.”**

El proyecto se ha realizado a través de una subvención concedida por la Delegación de Empleo de Granada a la Asociación APEMSI (Asociación Española de Afectados por epilepsia grave).

Ha tenido una duración de 8 meses, desde el mes de octubre de 2007 a junio de 2008.

El proceso de recogida y tratamiento de datos en los municipios que componen la comarca de Baza ha sido desarrollado por Maria Lidia Olmedo García, trabajadora social contratada por la Asociación para la realización del Estudio.

APEMSI es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 1998, cuyo objetivo fundamental es la defensa de los intereses y bienestar de las personas que sufren esta grave enfermedad y de sus familiares.

Este estudio ofrece únicamente una serie de gráficos e interpretación de los mismos. En ningún apartado aparecen nombres ni datos personales. Es completamente anónimo, de acuerdo con la **Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter general.**

La asociación cuenta en la actualidad con 398 socios entre enfermos, familiares y colaboradores. Su ámbito de actuación no sólo se circunscribe a los socios, sino que se extiende a la generalidad del colectivo afectado por esta enfermedad. Su ámbito es nacional y cuenta con 5 delegaciones en todo el territorio nacional.

La epilepsia es un trastorno neuronal que puede manifestarse en cualquier momento de la vida, aunque es más frecuente su aparición en la niñez y la tercera edad.

Por diferentes causas, en las personas con epilepsia, las neuronas transmiten, en ocasiones, las señales de una forma anormal, lo que provoca la aparición de crisis o ataques.

Aproximadamente en el **70%** de los casos, el trastorno puede controlarse y la patología no supone un problema importante para el paciente, por lo que puede trabajar y hacer vida normal. En el **30%** restante, el tratamiento de la enfermedad es más complicado, aunque en algunas personas, la cirugía puede ser beneficiosa.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En España **400.000** personas padecen epilepsia y cada año se diagnostican **20.000** nuevos casos, que afecta al **1%** de la población.

La discapacidad genera inseguridad personal, social, económica y laboral. Implica muchas veces un difícil acceso a los servicios básicos, problemas escolares, discriminación, marginación y crisis de identidad personal y cultural.

La sociedad debe orientarse hacia el respeto a la dignidad de las personas con discapacidad.

La persona con discapacidad y su familia deben ser consideradas como **sujetos de acción** y no como objetos susceptibles de caridad.

Desde aquí queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las asociaciones y a los profesionales de los servicios sociales que han contribuido a la elaboración de este estudio.

A Elvira Ramón Utrabo, delegada de Igualdad y Bienestar Social, por ponernos en contacto con el Centro de Valoración y Orientación de Granada.

A Jorge Arias, profesional del Centro de Valoración, por aportarnos datos que han servido de base para determinar el número de personas con discapacidad de la comarca de Baza y el número de personas con algún tipo de epilepsia valorada en el Centro de Valoración.

Por último, a todas las personas que, a través de los cuestionarios, entrevistas, visitas y otras actividades desarrolladas, nos han ofrecido una valiosa información de cómo es el día a día de los familiares de personas con discapacidad en los distintos municipios de la comarca de Baza.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(II). FUNDAMENTACIÓN

Hoy en día nos encontramos con una información relativamente escasa sobre la situación actual de las personas con discapacidad en relación a los distintos ámbitos de su vida: empleo, sanidad, educación, vida social, etc. Esta falta de información conlleva una limitación en el desarrollo personal y social de las personas discapacitadas y sus familiares.

Todos, a lo largo de nuestra vida y por diferentes motivos somos candidatos a sufrir una discapacidad.

Debemos mediar en todas las redes existentes en torno a la discapacidad, creando un **APOYO SOCIAL**, es decir, estableciendo relaciones interpersonales que favorezcan a la persona discapacitada y a su familia, ofreciendo e intercambiando diversos tipos de ayuda (emocional, material, humano...), así daremos lugar a que esa persona sea querida, valorada y respetada como persona.

Tenemos que ponernos en el lugar de esas personas con discapacidad, y como no, de sus familias, para ver desde nuestro interior el largo y duro camino que tienen que recorrer para hacerse un hueco en la sociedad, tendríamos que ser nosotros, la **SOCIEDAD**, los que convirtiéramos ese camino más accesible y maravilloso para ellos, lleno de **COMPRENSIÓN, IGUALDAD Y APOYO**.

Establecer una lucha constante para que todos los recursos que hay alrededor de la enfermedad sean reales y efectivos y que el fin de todos ellos sea la mejora de la calidad de vida de todas las personas que padecen cualquier tipo de discapacidad, debe estar presente y en activo en la sociedad.

Debemos considerar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos y deberes, igual que el resto de los ciudadanos. El problema está en que no siempre los respetamos.

A lo largo de la historia ha habido grandes progresos en este campo, existen en la sociedad muchas instituciones que dan apoyo a las personas con discapacidad y tratan de conseguir que se inserten en la sociedad como cualquier ciudadano. Pero, ¿y la familia? **La familia de las personas con discapacidad necesita también apoyo y comprensión, para ello necesitamos conocer qué necesidades reales tienen y así poner a su alcance los recursos y servicios adecuados a esas necesidades.**

En muchos ámbitos, este grupo es tratado como un colectivo de ciudadanos invisibles.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En la sociedad en la que vivimos, un gran número de políticas, servicios e intervenciones profesionales tienen como objetivo mejorar el bienestar o calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, pero no se recurre a la investigación para realizar propuestas de acción y para valorar los resultados de las mismas.

De ahí la importancia de los Estudios de Necesidades. Sin ellos, la sociedad no puede ofrecer unos servicios de calidad.

En la comarca de Baza hay instituciones que atienden a personas con discapacidad que realizan estudios internos, pero no existe un estudio que abarque realmente las necesidades sentidas por los familiares a nivel más global. Con un estudio de tal magnitud se conseguiría una investigación más profunda de su situación.

Este Proyecto trata de ofrecer un Diagnóstico de la situación actual de la atención a las personas con discapacidad en la zona de la comarca de Baza, así como un Análisis o Estudio de Necesidades, haciendo especial hincapié en las personas afectadas por la Epilepsia, ya que es una enfermedad aún mirada con recelo por los distintos ámbitos sociales, lo que crea barreras que influyen en la integración en un sistema social en igualdad de derechos. Los afectados por epilepsia siguen sufriendo discriminación laboral, social e incluso personal, por desconocimiento de los síntomas y de los tratamientos de esta patología. Muchos afectados ocultan que tienen la enfermedad por miedo al rechazo, a que le despidan de su trabajo o a que les señalen con el dedo. De esta forma sufren en silencio y junto con su familia más cercana.

Todo ello lo desarrollaremos recopilando datos y conocimientos útiles que conduzcan a una posible y necesaria actuación hacia este colectivo.

El Proyecto comenzará con una exploración y conocimiento progresivo, que se irá construyendo en el día a día con el contacto directo con la población objeto de estudio. El proceso a seguir será lógico y estructurado.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(III).DEFINICIÓN DE LA POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO (MUESTRA):

Familiares de personas con discapacidad física y/o psíquica de la comarca de Baza. El estudio abarca también a las familias de personas con epilepsia.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(IV).MARCO LEGAL DONDE SE UBICA LA DISCAPACIDAD

(NIVEL INTERNACIONAL):

- Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de la Naciones Unidas por la que se aprueba El Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad.

A causa de deficiencias mentales, físicas o sensoriales, hay en el mundo más de 500 millones de personas con discapacidad, a las que se deben reconocer los mismos derechos y brindar iguales oportunidades que a todos los demás seres humanos. Con demasiada frecuencia, estas personas han de vivir en condiciones de desventaja debido a barreras físicas y sociales existentes en la sociedad, que se oponen a su plena participación.

Los gobiernos de los distintos países deben velar porque las personas con discapacidad que se ven en situación de dependencia debido a discapacidades graves tengan oportunidad de alcanzar niveles de vida iguales a los de sus ciudadanos. Las distintas entidades y organizaciones pueden prestar asistencia a los gobiernos de diversa manera, formulando las necesidades, sugiriendo soluciones adecuadas o proporcionando servicios complementarios a los que ofrecen los gobiernos.

Es esencial que todas las naciones incluyan en sus planes de desarrollo general medidas inmediatas para la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades de la discapacidad.

El propósito del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, es promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Las medidas de acción pertinentes propuestas en el Programa de Acción Mundial se definen como:

- **Prevención:** Adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales (prevención primaria) o impedir, cuando se han producido, que tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.
- **Rehabilitación:** Proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida.
- **Equiparación de oportunidades:** Proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo) se hace accesible para todos.

En las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades, y para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo.

Siempre que sea posible, se deben proporcionar servicios para las personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas y laborales existentes en la sociedad.

Los servicios ofrecidos a personas con discapacidad deben estar basados en la comunidad y por instituciones especializadas, principalmente en el medio natural de la persona.

La experiencia ha demostrado que es, en gran parte, el medio, el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida de la persona. Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimientos y el estilo general de la vida diaria.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La sociedad debe reconocer que, siempre habrá un número de personas con deficiencias y discapacidades y que deben identificar y eliminar los obstáculos a la participación plena.

Las personas con discapacidad permanente que necesitan servicios de apoyo comunitario, ayudas técnicas y equipo que les permita vivir lo más normalmente posible, tanto en sus hogares como en la comunidad, deben tener acceso a tales servicios.

El principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad, significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia.

Así como todas las personas con discapacidad tienen derechos iguales, tienen también obligaciones iguales. La sociedad debe elevar el nivel de expectativas en lo que respecta a personas con discapacidad y movilizar así todos sus recursos para el cambio social. Esto significa, entre otras cosas, que a los jóvenes con discapacidad se les han de ofrecer oportunidades de carrera y formación profesional y no de pensiones de retiro prematuro o asistencia pública.

Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones.

- Principios adoptados dentro del Sistema de las Naciones Unidas.

En la **DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS**, se afirma el derecho de todas las personas, sin distinción alguna, al matrimonio, a la propiedad, a igual acceso a los servicios públicos, a la seguridad social y a la realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Los Pactos Internacionales de Derechos Humanos¹, la Declaración de los Derechos del Retraso Mental² y la Declaración de los Derechos de los Impedidos³ dan expresión concreta a los principios contenidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos.

¹ Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General.

² Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General.

³ Resolución 3447 (XXX) de la Asamblea General.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En la Declaración sobre Progreso Social y Desarrollo⁴ se proclama la necesidad de proteger los derechos de las personas física y mentalmente menos favorecidas y de asegurar su bienestar y rehabilitación.

Los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas que se ocupan de promover, apoyar y desarrollar actividades sobre el terreno tienen un largo historial de labor en relación con la discapacidad.

Mediante una descentralización y sectorización de servicios, las necesidades de las personas con discapacidad deben ser tenidas en cuenta y satisfechas dentro del marco de la comunidad a que pertenecen.

Generalidades

En el mundo actual existe un gran y creciente número de personas con discapacidad.

Se estima una cifra de 500 millones, según resultados de encuestas realizadas a segmentos de población. En la mayoría de los países, por lo menos una de cada diez personas tiene una deficiencia física, mental o sensorial, y la presencia de la discapacidad repercute en, al menos, el 25 por ciento de toda la población.

Según un estudio realizado por expertos, se estima que, por lo menos, 350 millones de personas con discapacidad viven en zonas donde no se dispone de los servicios necesarios para ayudarles a superar sus limitaciones. Una gran parte de las personas con discapacidad está expuesta a barreras físicas, culturales y sociales que obstaculizan su vida.

Otro hecho importante es que el nacimiento de un niño con deficiencia o el hecho de que a una persona de la familia le sobrevenga alguna discapacidad suele imponer una pesada carga a los limitados recursos de la familia y afecta a su moral, sumiéndola en muchas ocasiones en la pobreza.

Las discapacidades en los países en desarrollo

⁴ Resolución 2542 (XXIV) de la Asamblea General.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El 80 % del total de las personas con discapacidad viven en zonas rurales aisladas. A menudo viven en zonas donde los servicios médicos y afines son escasos o faltan totalmente, donde las deficiencias no son ni pueden ser detectadas a tiempo. Cuando reciben atención médica, si la llegan a recibir, la deficiencia puede haberse hecho irreversible. En muchos países no son suficientes los recursos para detectar e impedir las deficiencias ni para satisfacer las necesidades de servicios de rehabilitación y apoyo para la población afectada. No hay bastante personal calificado y falta investigación respecto a estrategias y enfoques nuevos y más eficaces para la rehabilitación y la fabricación y suministro de ayudas y equipo para las personas con discapacidad.

Es, pues, muy urgente, como primera prioridad, a estos países a desarrollar políticas demográficas para prevenir un incremento de la población con discapacidades y para rehabilitar y facilitar servicios a los que ya tienen discapacidad.

Grupos especiales

Las consecuencias de las deficiencias y de la discapacidad son especialmente graves para la mujer.

Dentro de las familias, la responsabilidad de los cuidados que se dan a un pariente con discapacidad incumbe a menudo a las mujeres, lo que reduce considerablemente su libertad y sus posibilidades de participar en otras actividades.

Para muchos niños, padecer una deficiencia supone crecer en un clima de rechazo y de exclusión de ciertas experiencias que son parte del desarrollo normal. Esta situación se puede ver agravada por la actitud y conducta inapropiada de la familia y la comunidad durante los años críticos del desarrollo de la personalidad y de la propia imagen de los niños.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Hay que hacer mención a las siguientes áreas:

1. Educación:

- Los niños con discapacidad tienen el mismo derecho a la educación que los demás y requieren una acción dinámica y servicios especializados.
- En la mayoría de los países, las personas con discapacidad todavía no cuentan con servicios de educación para las diversas etapas de la vida.
- En el campo de la educación especial, se han logrado avances importantes en las técnicas didácticas y se han aplicado valiosas innovaciones, y es mucho lo que aún se puede hacer para la educación de las personas con discapacidad.
- Los progresos conseguidos se refieren a la detección temprana, la valoración e intervención consiguiente y a los programas de educación especial en situaciones diversas, haciendo posible que muchos niños con discapacidad se incorporen a los centros escolares ordinarios, en tanto que otros requieren programas especiales.

2. Empleo

- Se niega empleo a muchas personas con discapacidad o sólo se les ofrece trabajo mal remunerado.
- Se agudiza la falta de oportunidades de trabajo para las personas con discapacidad.

3. Cuestiones sociales:

- La plena participación en las unidades básicas de la sociedad (familia, grupo social y la comunidad), es la esencia de la experiencia humana.
- El derecho a iguales oportunidades de participación está Consagrado en la Declaración Universal de Derechos Humanos y se debe aplicar a todas las personas, sin excluir a las que tienen discapacidad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En ese sentido podemos citar:

- La Ley 22.431/81 de "Protección Integral de las Personas con Discapacidad",
- La Ley 24.901/97 "Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad",
- El decreto 762/97 por el que se crea el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad y el Decreto 1193/98 reglamentario de la Ley 24901, necesario para la implementación del Sistema Único de Prestaciones Básicas. Este sistema contempla prestaciones de prevención, rehabilitación, terapéuticas educativas, educativas y asistenciales.
- La Ley 22.431 instó a las Autoridades Provinciales a sancionar regímenes legislativos similares.
- [La Organización Mundial de la Salud](#), en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece las siguientes distinciones:

Deficiencia: "es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica." La deficiencia representa la desviación de alguna norma en el estado biomédico del individuo. Se caracteriza por pérdidas o anomalías que pueden ser permanentes o temporales e incluyen la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. Representa la exteriorización de un estado patológico y, en un principio, refleja las perturbaciones a nivel del órgano.

Discapacidad: "es toda restricción o ausencia (derivada de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible, progresiva o regresiva". Es considerada también como el proceso por el cual una limitación funcional se manifiesta como una realidad en la vida diaria,



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

con lo cual el problema se hace objetivo al *interferir con las actividades*. Desde este punto de vista, se refiere a la alteración en la funcionalidad del sujeto, entendido como un todo, en relación con las *actividades que es esperable que pueda realizar* y que son rutinarias como caminar, comer, comunicarse, ver, oír, etc. Podemos decir que la **Discapacidad** es igual a "*dificultad para hacer*."

Minusvalía: "es una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).

Por otra parte, desde este marco conceptual hay tres características importantes que deben tenerse presentes:

1. Se concede un valor a la desviación de una norma estructural, funcional o de actuación, bien por parte del propio individuo o de sus semejantes en el grupo con que se relaciona.
2. La valoración depende de normas culturales, de tal manera que una persona puede ser minusválida en un grupo y en otro no; tiempo, lugar, status y rol son todos elementos con los que hay que contar.
3. De primera instancia, la valoración suele ser una desventaja del individuo afectado.

Según estas definiciones no toda deficiencia comporta una discapacidad, ni todas las personas con deficiencias o discapacidades derivan necesariamente en una situación de minusvalía.

- La discapacidad es un aspecto más de los derechos humanos y ello debe ser el punto de partida de toda política en la materia. El primer artículo de la [Declaración Universal de los Derechos Humanos](#) declara: "Todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos". Alcanzar esta meta supone que las comunidades aseguren que las personas con discapacidad puedan disfrutar de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales reconocidos por las distintas Convenciones internacionales, el Tratado de la Unión Europea y en las Constituciones nacionales. Tal y como están actualmente organizadas nuestras sociedades, las personas



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

con discapacidad se enfrentan con barreras que impiden el pleno disfrute de tales derechos. En el caso de España se hace necesaria una nueva Ley de igualdad y Accesibilidad Universal –que completamente la Ley 13/1982 de integración social de minusválidos- que consolide los principios de igualdad de oportunidades, la no discriminación, la accesibilidad universal y el diálogo civil.

En el artículo 49 de la misma, se expresa el deber de los gobiernos de aplicar políticas de prevención, rehabilitación, tratamiento e integración social.

- **IV Conferencia Internacional de las Personas con Discapacidad.**

Se celebró durante los días 6 y 11 de mayo de 2003, en el Palacio de las Convenciones de La Habana, Cuba.

La actividad fue organizada por el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONAPED), perteneciente al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de Cuba, la Asociación Cubana de Limitados Físicos-Motores (ACLIFIM), la Asociación de Ciegos y Deficientes Visuales (ANCI) y la Asociación Nacional de Sordos de Cuba (ANSOC).

En el evento participaron 225 personas, entre representantes de organizaciones de personas con discapacidad y profesionales de diferentes ámbitos relacionados con el tema, procedentes de 12 países de América y Europa.

Los organizadores, al fijar los grandes objetivos de la actividad indicaron que “ los ámbitos de necesidades y demandas de las personas con discapacidad coinciden con aquellos campos en los que es más urgente y necesario desplegar una actividad intensa para hacer realidad la equiparación de derechos y la igualdad de oportunidades de estas personas con el resto de los ciudadanos. Estos campos son, entre otros, fundamentalmente: el empleo, la educación, la accesibilidad y la eliminación de barreras, la prevención, la salud, la protección, la rehabilitación y las nuevas tecnologías”.

La conferencia se planteó como “un espacio para unir a profesionales, personas con discapacidad y sus familiares en un debate abierto y actualizado sobre la experiencia acumulada y las tendencias actuales”.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Se desarrollaron gran diversidad de temas para la reflexión y el debate:

- Integración Social de la Persona con Discapacidad.
- Derechos de la Persona con Discapacidad.
- Inserción Laboral y Discapacidad.
- Diseño Universal.
- Educación y Discapacidad.
- Cultura y Discapacidad.
- Deporte, Recreación y Tiempo Libre de la Persona con Discapacidad.
- Informática y Discapacidad.
- Rehabilitación Integral.
- Familia, Maternidad y Sexualidad en la Discapacidad.
- Mujer y Discapacidad.
- Envejecimiento y Discapacidad.

(NIVEL NACIONAL):

- **LISMI (Ley de integración social de los minusválidos).**

Se trata de la **Ley 13/1982 de 7 de abril**, inspirada en los principios del artículo 49 de la Constitución española de 1978, en el que se establece que:

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

El Estado tiene la obligación de prestar todos los recursos necesarios para la prevención, cuidados médicos y psicológicos, rehabilitación, educación, orientación, integración laboral, garantía de derechos económicos, jurídicos, sociales y de Seguridad Social.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La LISMI es un sistema de cobertura social y económica para los disminuidos que desarrollan una actividad laboral y que no están incluidos en el sistema de la Seguridad Social. Tiene competencias en esta materia la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, entidades y organismos públicos, asociaciones y personas privadas.

La LISMI también se inspira en la Declaración de los Derechos del deficiente mental, aprobada por Naciones Unidas y en la Declaración de los Derechos de los minusválidos, aprobada también por Naciones Unidas, el 9 de diciembre de 1975.

Las prestaciones de esta ley se extienden a los extranjeros con reconocida residencia en España, así como a los españoles residentes en el extranjero, en el caso de que carezcan de protección similar en el país de residencia.

Las prestaciones que se otorgan son:

1. Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica.

Son beneficiarias aquellas personas que, afectadas por una minusvalía igual o superior al 33%, no tienen derecho, como titular o beneficiario, a esta prestación del sistema de la Seguridad Social.

Este derecho es idéntico al del Régimen General de la Seguridad Social en cuanto enfermedad corriente, accidente no laboral y maternidad.

La prestación farmacéutica es gratuita.

2. Subsidio de garantía de ingresos mínimos.

Es una prestación económica de carácter periódico, dirigida a aquellas que carecen de medios de subsistencia para cubrir las necesidades básicas (alimentos, ropa...), y que, por padecer minusvalía, no pueden obtener por sí mismos los medios.

3. Subsidio de ayuda para terceras personas.

Es una prestación económica de carácter periódico, dirigida a las personas que, debido a una minusvalía, precisan de la ayuda de una tercera persona para realizar los actos esenciales de la vida.

Podrán ser beneficiarios:



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- Personas mayores de 18 años, afectadas por una minusvalía igual o superior al 75%.
- No encontrarse en centros de régimen de internado.
- No estar incluido en el campo de aplicación del régimen de la Seguridad Social.
- No cobrar ninguna prestación de ningún organismo.
- Que sus ingresos económicos sean inferiores al 70% del salario mínimo interprofesional.

4. Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.

Es una prestación económica de carácter periódico, para atender los gastos originados del desplazamiento fuera del domicilio habitual de la persona discapacitada, que por razones de su incapacidad, no puede utilizar transportes colectivos.

Requisitos para beneficiarse de la ayuda:

- Ser mayor de 3 años con minusvalía igual o superior al 33%.
- Tener dificultades serias para utilizar los transportes públicos colectivos.
- No tener una imposibilidad que le impida salir del domicilio habitual.
- No estar incluido en el sistema de Seguridad Social.
- No percibir ningún tipo de prestación.
- Que los ingresos económicos sean inferiores al 70% del salario mínimo interprofesional.

5. Recuperación profesional.

Son prestaciones dirigidas a facilitar la integración laboral de los minusválidos y contribuir a su integración social.

Se puede beneficiar de este derecho cuando, teniendo en cuenta la edad y las aptitudes, exista una proporción favorable entre el coste de las medidas y la eficacia previsible de reinserción laboral.

La ayuda incluye: tratamientos de rehabilitación médico-funcional, orientación y formación o reeducación profesional.

Esto se lleva a cabo en centros ordinarios de formación, centros preferentemente de la Seguridad Social y empresas o centros de trabajo (existen subvenciones y bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social para empresas que contraten indefinidamente trabajadores minusválidos).



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Los requisitos para recibir estas ayudas son:

- Padecer una minusvalía igual o superior al 33%.
- Presentar posibilidades razonables de recuperación.
- No estar dentro del ámbito de la Seguridad Social.
- No percibir ninguna prestación.
- Percibir ingresos económicos inferiores al 70% del salario mínimo interprofesional.

6. Rehabilitación médico-funcional.

Es una prestación de servicios dirigida a tratar la afección como tal y evitar un proceso degenerativo, logrando una recuperación física, psíquica y sensorial mediante el desarrollo de posibilidades residuales.

Los servicios que ofrece:

- Diagnóstico.
- Prescripción.
- Tratamientos médicos y farmacológicos y técnicas de rehabilitación que ejecutarán los servicios de fisioterapia.
- Psicomotricidad.
- Terapia del lenguaje.
- Medicina ortopédica.
- Psicoterapia.
- Suministro y renovación de prótesis o órtesis, sillas de ruedas y otros elementos auxiliares.

Pueden ser beneficiarios:

- Todo afectado por una minusvalía igual o superior al 33%.
- Sin derecho al tratamiento de la Seguridad Social, como beneficiario o titular.
- Tener una disminución que suponga un obstáculo para su integración educativa, social y laboral.
- Tener ingresos inferiores al 70% del salario mínimo interprofesional.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

7. Medidas de Integración Social.

Son medidas orientadas a conseguir un mayor grado de autonomía de las personas minusválidas, para facilitar y mejorar su capacidad de desplazamiento y de relación social.

Son prestaciones de carácter técnico de entrenamiento en actividades de la vida cotidiana: utilización de ciertos aparatos adaptados, o realización de actividades recreativas, culturales y deportivas.

Pueden ser también aportaciones económicas para ayudar a financiar gastos de construcción, adecuación de utensilios, adecuación funcional del hogar, obtención del permiso de conducir, adquisición de coche para minusválido.

Pueden ser beneficiarios:

- Personas con minusvalía igual o superior al 33%.
- Que no esté incluido en el sistema de la Seguridad Social.
- Que no cobre ninguna prestación.
- Que sus ingresos sean inferiores al 70% del salario mínimo interprofesional.

La cuantía de estas ayudas es fijada cada año.

• Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta ley tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución.

Se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de discriminación directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.

A efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Esta ley se inspira en los principios de:

1. **Vida independiente**: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
2. **Normalización**: las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
3. **Accesibilidad universal**: la condición que deben cumplir los entornos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posibles.
4. **Diseño para todos**: la actividad por la que se concibe o proyecta, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.
5. **Diálogo civil**: las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establezcan las leyes y demás disposiciones normativas en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas sociales que se desarrollan en la esfera de personas con discapacidad.
6. **Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad**: las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Esta ley se aplicará en los siguientes ámbitos:

1. Telecomunicaciones y sociedad de la información.
2. Espacios públicos urbanizados, infraestructura y edificación.
3. Transportes.
4. Bienes y servicios a disposición del público.
5. Relaciones con las Administraciones.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad.

Hoy constituye una realidad la supervivencia de muchos discapacitados a sus progenitores, debido a la mejora de asistencia sanitaria y a otros factores, y nuevas formas de discapacidad como las lesiones cerebrales y medulares por accidentes de tráfico, enfermedad de Alzheimer y otras, que hacen aconsejable que la asistencia económica al discapacitado no se haga sólo con cargo al Estado o a la familia, sino con cargo al propio patrimonio que permita garantizar el futuro del minusválido en previsión de otras fuentes para costear los gastos que deben afrontarse.

Esta ley tiene por objeto regular nuevos mecanismos de protección de la persona con discapacidad, centrados en un aspecto esencial de esta protección, que es el patrimonial.

Uno de los elementos que más repercuten en el bienestar de las personas con discapacidad es la existencia de medios económicos a su disposición, suficientes para atender las específicas necesidades vitales de los mismos.

En gran parte, tales medios son proporcionados por los poderes públicos, directamente a través de los servicios públicos dirigidos a estas personas, o indirectamente, a través de distintos instrumentos como beneficios fiscales o subvenciones específicas.

Otra parte importante de estos medios procede de la persona con discapacidad o de su familia, y es a esta parte a la que trata de atender esta ley.

El objeto inmediato de esta ley es la regulación de una masa patrimonial, el patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad, la cual queda inmediata y directamente vinculada a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad, favoreciendo la constitución de este patrimonio y la aportación a título gratuito de bienes y derechos de la misma.

Los bienes y derechos que forman este patrimonio, que no tiene personalidad jurídica propia, se aíslan del resto del patrimonio personal de su titular-beneficiario, sometiéndolos a un régimen de administración y supervisión específico.

Las distintas aportaciones tienen como finalidad la satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares.

Beneficiarios de este patrimonio pueden ser, exclusivamente, las personas con discapacidad afectadas por unos determinados grados de



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

minusvalía, con independencia de que concurren o no en ellas las causas de incapacitación judicial contempladas en el artículo 200 del código civil y de que, concurriendo, tales personas hayan sido o no judicialmente incapacitadas.

Esta **constitución del patrimonio** corresponde a la propia persona con discapacidad que vaya a ser beneficiaria del mismo o, en caso de que ésta no tenga capacidad de obrar suficiente, a sus padres, tutores o curadores de acuerdo con los mecanismos generales de sustitución de la capacidad de obrar regulador por nuestro ordenamiento jurídico, o bien a su guardador de hecho, en el caso de personas con discapacidad psíquica.

En cuanto a la **administración del patrimonio**, se parte de la regla general de que todos los bienes y derechos, cualquiera que sea su procedencia, se sujetan al régimen de administración establecido por el constituyente del patrimonio, el cual tiene plenas facultades para establecer las reglas de administración que considere oportunas, favoreciéndose de esta forma que la administración pueda corresponder a entidades sin ánimo de lucro especializadas en la atención a las personas con discapacidad, excepto cuando el constituyente del patrimonio protegido sea el beneficiario del mismo, y a la vez tenga capacidad de obrar suficiente, se aplica sin más la regla general expresada.

En todos los demás casos, las reglas de administración deberán prever que se requiera autorización judicial en los mismos supuestos que el tutor la requiere respecto de los bienes del tutelado.

Otro aspecto contenido en la ley es la **supervisión** de la administración del patrimonio protegido de las personas con discapacidad.

El constituyente puede establecer las reglas de supervisión y fiscalización de la administración del patrimonio de considere oportunas.

La supervisión corresponde al Ministerio Fiscal, quien instará del Juez lo que proceda en beneficio de la persona con discapacidad.

- [La Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social.](#)

Creó, mediante su artículo 57.1, el **Real Patronato sobre Discapacidad**, que sucede al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en el ejercicio de las funciones que éste venía desarrollando. El Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad fue aprobado por **Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto**.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En la reunión del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad, celebrada el 15 de junio de 2004, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, en su calidad de Secretaría General del Real Patronato, presentó las líneas estratégicas de actuación del organismo, que son las siguientes:

1. Accesibilidad universal de las personas con discapacidad:

Una de las tareas de apoyo científico más importantes son los estudios, auditorias y normas sobre condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que garanticen la igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos con discapacidad, conforme a lo previsto en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

2. Apoyo a los alumnos universitarios con discapacidad:

Es un compromiso social que todas las personas con discapacidad tengan acceso a la universidad en las mismas condiciones que el conjunto de la sociedad. Siguiendo los principios de la LISMI y de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades y no Discriminación, se propone abrir una línea de ayudas para compensar las tasas universitarias en aquellas universidades públicas en las que aún no están contempladas.

3. Informe bienal del Real Patronato:

El Real Patronato realizará, al menos cada dos años, un Informe Real sobre la situación y perspectivas de la discapacidad en España, comparándolo con la situación en Europa. Una vez aprobado por el Consejo, será elevado al Gobierno y a las Cortes Generales, para conocimiento y demás efectos.

4. Sistema de Información y Documentación sobre la Discapacidad en España:

Diseñará y mantendrá actualizado un Sistema Español de Información, que ofrecerá bases fiables para la planificación y seguimiento de políticas y es estudio de la realidad social de la discapacidad. Toda esta información estará al servicio de las Administraciones, la sociedad civil, instituciones académicas, etc. Estará operativa virtual y permanentemente para garantizar el acceso de todos a la misma, en especial de los expertos en el ámbito de la discapacidad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

5. Observatorio de la Discapacidad:

Se encargará del estudio de la realidad social, tendencias y perspectiva de la discapacidad. Estará en contacto con el mundo virtual e informativo de los discapacitados y sus familias, convirtiéndose en un elemento clave de información inmediata sobre cualquier campo de relevancia en el sector.

6. Pronunciamientos sobre cuestiones normativas actuales y en desarrollo:

El Real Patronato podrá recibir encargos del Gobierno y de las Administraciones Públicas para la realización o elaboración de estudios o análisis específicos, con propuestas y recomendaciones de actuación. El Real Patronato aportará su conocimiento experto en los desarrollos reglamentarios de las leyes de cabecera aprobadas en 2003 (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad; 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, etc.).

7. Grupos de expertos:

Existen Grupos de expertos creados en el Real Patronato:

- **Comisión de expertos de legislación sobre discapacidad.** Prestará asesoramiento experto en cuestiones jurídicas y de desarrollo legislativo y reglamentario en el ámbito de la discapacidad, y seguirá científicamente los trabajos internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad.
- **Comisión de expertos de imagen social de la discapacidad, educación y sociedad de la información.** Preparará un Código o Manual de tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación, sobre buenas prácticas en la actividad informativa sobre la discapacidad.
- **Comisión de expertos de mujer con discapacidad.** Definirá los contenidos y preparará la elaboración de un estudio sobre la situación de las mujeres con discapacidad en España.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

8. Adecuación Tecnológica de contenido físico y virtual:

- Entorno accesible, accesibilidad universal y mantenimiento del principio de Diseño para todos, formarán parte indisoluble en la adecuación tecnológica prevista en el Real Patronato, cuyos contenidos físicos y virtuales seguirán las normativas internacionales de accesibilidad.
- Desarrollará un programa de actividades de transferencia de buenas prácticas y de formación de recursos humanos entre España e Iberoamérica como una contribución al compromiso del Estado español.

9. Coordinación de los programas de accesibilidad, en especial, la subtitulación para las personas sordas.

A lo largo de los últimos años, la industria audiovisual española ha comenzado a desarrollar de manera cotidiana la subtitulación destinada a la población sorda.

Es necesario abordar desde el Real Patronato de la Discapacidad, por vez primera en España, el impulso de medidas que permitan solventar este problema, teniendo en cuenta tres factores determinantes:

- La absoluta unanimidad existente entre las asociaciones defensoras de los derechos de la comunidad sorda.
- La buena predisposición de la industria a colaborar en solventar una limitación.
- El momento clave que se vive ante el desarrollo de nuevas fórmulas de comunicación audiovisual (como la TV digital terrestre) que van a cambiar el actual panorama y que está abierto a la aplicación de normativas legales.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Las funciones del Real Patronato, de acuerdo con su Ley de creación y con su Estatuto, son las siguientes:

1. **Promover** la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos en los campos de:

- La prevención de deficiencias.
- Las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, rehabilitación y la inserción social.
- La equiparación de oportunidades.
- La asistencia y la tutela.

2. **Facilitar** el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, y entre éstas y el sector privado, en los planos nacional e internacional.

3. **Prestar** apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación.

4. **Emitir** dictámenes técnicos y recomendaciones sobre las materias propias de su ámbito de actuación.

- [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 tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantiza las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere la Ley; sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, en el ejercicio de sus respectivas competencias, en materia de promoción de la autonomía personal y la atención y protección a las personas en situación de dependencia; optimiza los recursos públicos y privados disponibles y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados.

Las **prestaciones del Sistema** son:

1. Prestaciones de atención a la dependencia: Podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Los servicios que comprende el Sistema son:

- Teleasistencia.
- Ayuda a Domicilio.
- Centro de Día y de Noche.
- Servicio de Atención Residencial.

Las prestaciones económicas son:

- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica de asistencia personal.

La **situación de dependencia** se clasificará en los siguientes grados:

1. Grado I: Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
2. Grado II: Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
3. Grado III: Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia, y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.

La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales del sistema público establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta, y en su caso, elección entre las alternativas propuestas del beneficiario, y en su caso, de su familia o entidades tutelares que le represente.

(NIVEL AUTONÓMICO (ANDALUCÍA)):

- [Plan de empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013.](#)
[\(Acuerdo de 20 de noviembre de 2007, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Plan de Empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013 \(BOJA de 10 de enero de 2008\)\)](#)

La integración laboral de las personas con discapacidad se entiende como la mejor vía de integración y reconocimiento social, así como de satisfacción de las personas afectadas. Pero, para estas personas, por sus propias carencias personales, sociales y profesionales, el acceso y la permanencia en el mercado laboral, se convierte en una tarea especialmente ardua, requiriendo de actuaciones específicas para eliminar toda forma de discriminación.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El Estatuto de Autonomía para Andalucía, en sus disposiciones generales, **artículo 10.3.16º**, contempla como uno de los objetivos básicos de la Comunidad Autónoma de Andalucía la integración social, económica y laboral de las personas con discapacidad.

Entre los **Principios rectores de las políticas públicas, artículo 37.1.5º**, contempla la autonomía y la integración social y profesional de las personas con discapacidad, de acuerdo con los principios de no discriminación, accesibilidad universal e igualdad de oportunidades, incluyendo la utilización de los lenguajes que les permitan la comunicación y la plena eliminación de las barreras.

En su **artículo 169, apartado 2 y 3**, establece que los poderes públicos establecerán políticas específicas para la inserción laboral de las personas con discapacidad, diseñarán y establecerán políticas concretas para la inserción laboral de los colectivos en situación o riesgo de exclusión social.

La **Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía**, establece en su **artículo 5** el principio de normalización, las medidas tendentes a la promoción educativa, cultural, laboral y social de las personas con discapacidad, deben llevarse a cabo atendiendo a sus características individuales mediante su acceso a las instituciones o actuaciones de carácter general.

El **artículo 19** se refiere a la inserción laboral y fija como uno de los objetivos a los que las Administraciones Públicas dirigirán la política de integración de las personas con minusvalía.

El objetivo de este plan es abordar el empleo de las personas con discapacidad desde un punto de vista integral. La meta es establecer actuaciones dirigidas a corregir la desigualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y posibilitar su integración laboral, a través de la formación para el empleo, orientación laboral, prevención de riesgos laborales, educación, empresa y bienestar social así como el acceso a la función pública, sin olvidar la aplicación transversal del principio de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Así, mediante el Decreto 30/2006 de 7 de febrero, se acuerda la elaboración del Plan de Empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía.

La propuesta de este Plan ha sido sometida a la consideración del Consejo de Administración del Servicio Andaluz de Empleo.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía

La Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad, regula actuaciones dirigidas a la atención y promoción del bienestar de las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial, con el fin de hacer efectiva la igualdad de oportunidades y posibilitar su rehabilitación e integración social, así como la prevención de las causas que generan deficiencias, discapacidades y minusvalías.

La presente Ley tiene como objeto regular las actuaciones dirigidas a la atención y promoción del bienestar de las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial, con el fin de hacer efectiva la igualdad de oportunidades y posibilitar su rehabilitación e integración social, así como la prevención de las causas que generan deficiencias, discapacidades y minusvalías.

Al ser una Ley de carácter transversal, regulando tanto aspectos en materia de salud, como de educación, integración laboral, servicios sociales, protección económica, ocio, cultura, deporte, accesibilidad urbanística, arquitectónica, en el transporte, en la comunicación y de participación, el desarrollo de los mandatos de dicha Ley requiere de planes sucesivos que impulsen y sirvan para el seguimiento de su aplicación. Así, una vez concluido el I Plan de Acción Integral para las personas con discapacidad en Andalucía (2003-2006), y una vez evaluado, se hace necesario elaborar un nuevo Plan que aborde los ejercicios 2008-2011.

La Consejería para la Igualdad y Bienestar Social ha considerado necesaria la creación del II Plan de Acción Integral para las personas con discapacidad en Andalucía 2008-2011.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- I Plan de Acción Integral para las Personas con discapacidad en Andalucía 2003-2006

La aprobación del Plan de Acción Integral para las Personas con discapacidad en Andalucía es la mejor forma de dar respuesta a los objetivos que se fijó la Unión Europea al Declarar al año 2003 como Año europeo de las personas con discapacidad.

Respecto a las actuaciones desarrolladas entre 2003 y 2006 a través de este Plan, en Servicios Sociales, la dotación de plazas residenciales y de atención diurna para personas con discapacidad en Andalucía ha crecido más del 60%. Asimismo, se ha extendido el Servicio de Teleasistencia a las personas con discapacidad menores de 65 años, y se ha ampliado el programa de respiro familiar a menores de 16 años. Se ha trabajado en la mejora de la calidad de los servicios, tanto en los centros de valoración y orientación como en los centros residenciales y de día.

En el ámbito de la salud, se ha incrementado en un 48.3% el número de menores con discapacidad que recibieron atención bucodental, se ha desarrollado el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía, y actualmente en todos los hospitales del Sistema Público se puede detectar y facilitar tratamiento precoz a la hipoacusia infantil. En educación, destaca el desarrollo del Plan Mejor Escuela 2005-2010, que está permitiendo ir suprimiendo progresivamente las barreras existentes en los edificios escolares. Asimismo, se han aumentado las unidades de educación especial, se ha producido mayor dotación de profesionales de los equipos de apoyo, y se han incrementado los centros para alumnado con discapacidad auditiva.

En cuanto al área de empleo, se ha elaborado el Plan de Empleabilidad 2007-2013, se ha elevado al 5% la reserva en las ofertas públicas de empleo, y ha crecido casi un 25% el número de contratos en los Centros Especiales de Empleo.

El plan ha permitido el incremento en un 23.9% de la adecuación funcional de viviendas, así como las instalaciones de ascensores, que pasaron de 170 a 2.919. Las viviendas adaptadas, reservadas para personas con discapacidad en las promociones de viviendas protegidas para alquiler, han pasado de 8 a 60. Por otra parte, se han producido 700 actuaciones de eliminación de barreras en edificios de la Junta, y el 76,4% de los municipios (598) tiene planes de accesibilidad. Además, se han puesto en marcha oficinas de accesibilidad en todas las provincias andaluzas.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En turismo, se han realizado actuaciones para hacer accesibles los espacios naturales y se han desarrollado 114 proyectos para la accesibilidad en las playas. Finalmente, en accesibilidad en el transporte el número de vehículos públicos urbanos de viajeros accesibles al final de este período es de 396; las estaciones de autobuses 18, y las marquesinas 1.902.

Actualmente, la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social está elaborando un segundo plan de Acción Integral para personas con Discapacidad en Andalucía (2008-2011). Asimismo, va a impulsar dos planes más: el dirigido a las mujeres con discapacidad y el de atención a menores de 3 años en situación de dependencia.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(V). LOCALIZACIÓN DEL ESTUDIO

La localización del Estudio de Necesidades de familiares de personas con discapacidad física y/o psíquica. Epilepsia, ha tenido lugar en Caniles (Granada), donde está la Sede de la Asociación APEMSI.

El trabajo de campo se ha desarrollado en la zona de la comarca de Baza, ha abarcado los pueblos de Baza, Benamaurel, Cúllar, Caniles, Cortes de Baza, Freila, Zújar y Cuevas del Campo.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(VI). FINALIDAD DEL ESTUDIO

A. OBJETIVO GENERAL:

Conocer la realidad existente en la que se encuentran los familiares de personas con discapacidad en la comarca de Baza, haciendo especial hincapié en la Epilepsia.

B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

4. Conocer la reacción socio-familiar que provoca la discapacidad.
5. Valorar el estado socio emocional de la familia.
6. Conocer los problemas y necesidades de los familiares.
7. Detectar las posibilidades de inserción en el mercado laboral que tienen algunas personas con discapacidad, dependiendo del tipo y grado de discapacidad.
8. Conocer la legislación básica que acoge a la discapacidad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(VII). FASES DEL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

El desarrollo de esta investigación seguirá una serie de etapas específicas, donde se realizarán tareas esenciales para el estudio concretadas en las siguientes fases:

1ª Fase: Planificación del trabajo y comunicación.

La tarea principal de esta fase es la de **preparación** del estudio, es necesario tener una guía de lo que vamos a hacer y de la forma en que vamos a intervenir. Esta guía ha de ser estructurada y lógica.

(Preparación):

-Listado de organizaciones con las que nos vamos a poner en contacto para desarrollar la investigación de cada municipio.

-Preparación de la comunicación con las organizaciones a visitar.

- Administración local: Ayuntamientos, Centros municipales de Servicios Sociales, UTDLT's...

- Teléfono: La mayoría de las citas serán concertadas por teléfono.

- Cartas: Dirigidas a aquellos organismos en los que la Instancia o solicitud sea la manera formal de ponernos en contacto con los mismos.

- Encuesta y entrevista: En las mismas se van a tener en cuenta:

- Los ítems o preguntas: Recogen aspectos del ámbito social, familiar, sanitario, económico y educativo en torno a la discapacidad.
- Seleccionar una muestra: Padres o familiares directos de personas que padecen epilepsia.
- Definir la forma de respuesta: La mayoría de las preguntas que contiene el cuestionario son cerradas, por lo que la forma de respuesta es muy sencilla y fácil de analizar.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- Formular las preguntas que va a contener el cuestionario: El primer bloque de preguntas miden la calidad de vida de la familia y el estado de ánimo que le provoca el afrontar la discapacidad. Un segundo bloque mide aspectos a nivel de sanidad y económico. Y por último, un tercer bloque recoge aspectos de la vida social y calidad de vida de la familia y persona discapacitada.
- Diseñar y escribir el formulario: Las preguntas se diseñarán de una forma sencilla, clara, directa y con un lenguaje comprensible para la persona que las está leyendo.

(Información):

En cada reunión con los profesionales de los organismos municipales de interés para este proyecto, se le informará del objetivo de esta investigación y de cómo pretendemos desarrollarlo en la zona.

(Contacto con los distintos Organismos para concertar citas):

- Envío de Instancia a la Delegada de Igualdad y Bienestar Social, doña Elvira Ramón Utrabo para solicitar su colaboración y orientación en la recopilación de datos sobre nº de discapacitados y dirección de cada uno para llevar a cabo la visita domiciliaria y entrevista.
- Teléfono: Para concertar día/ hora para las diversas entrevistas a realizar.

2ª Fase: Recogida de información cuantitativa y cualitativa.

Realización del trabajo de campo:

- Desplazamiento a las distintas entidades y domicilios de las personas a entrevistar.
- Recogida de información con entrevistas estructuradas mediante el cuestionario realizado a la población objeto de estudio (familiares).
- Cuaderno de Campo: Es un soporte documental diario que se iniciará el primer día que comienza la investigación.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

3ª Fase: Mecanización de datos y Análisis previo de la información obtenida.

Procesamiento y análisis de datos:

- Mecanización en los programas informáticos de los datos recogidos y cálculos necesarios para obtener los resultados necesarios para el estudio.
- Análisis de los datos obtenidos.

4ª Fase: Elaboración de resultados y conclusiones del estudio.

Análisis de resultados, realización de informe o memoria y finalización del estudio.

(VIII).METODOLOGÍA (RECOGIDA DE DATOS).

A. OBSERVACIÓN:

La observación es un instrumento de registro visual de cada caso. Además de la información recogida a través de la encuesta, he recogido multitud de hechos observables que han facilitado una recopilación de datos más completa. He utilizado este método en aquellos casos en que me he desplazado a los domicilios de las personas encuestadas para rellenar el cuestionario.

En todo momento, la observación utilizada ha sido planificada, tenía estructurados los hechos y aspectos a observar en cada visita domiciliaria.

También ha sido una observación natural, es decir, a la vez que iba rellenando el cuestionario iba observando todos los datos de interés para el estudio. Y todo ello, sin interferir en el desarrollo de la recogida de datos.

Los hechos u objetos observados principales han sido:

- Si el domicilio presenta barreras que impidan el desplazamiento de la persona con discapacidad por el mismo.
- Si el entorno urbano donde se encuentra el domicilio presenta barreras arquitectónicas que impidan el desplazamiento de la persona con discapacidad por el mismo.
- La condición o estado en que se encuentra la persona con discapacidad (si se encuentra en el domicilio).
- Conducta del familiar/es hacia la persona con discapacidad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

B. CUESTIONARIO:

Para la elaboración del cuestionario he seguido una serie de etapas que resultan eficaces para conseguir la validez del mismo y su aplicabilidad en la práctica.

Se han elegido una serie de preguntas sencillas, comprensibles y necesarias para la obtención de los datos que se pretenden recopilar en la investigación.

A través tanto del cuestionario como de la entrevista, observación y diario de campo, se miden aspectos objetivos y subjetivos aplicables a la discapacidad.

El objetivo que pretendemos con este cuestionario es medir la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, y entre ellas de los afectados y familiares de personas con epilepsia.

Los niños con epilepsia tienen una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje a consecuencia de la frecuencia de las crisis y de factores externos como es la segregación y discriminación que sufren por ser discapacitado. Es muy importante tener en cuenta este aspecto porque los niños están en periodo crítico de su desarrollo durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales. En este sentido, un déficit en el desarrollo de estas habilidades y en el apropiado período de su adquisición podrá deteriorar su calidad de vida como niños y como adultos.

La muestra elegida es el número total de familiares directos de las personas que padecen algún tipo de discapacidad, entre ellos, familiares de personas afectadas por epilepsia, en la comarca de Baza.

En el cuestionario se han valorado diversos aspectos, como son:

- **Datos personales:** con preguntas que abarcan aspectos como sexo, edad, condición socioeconómica de la familia, nivel de estudios de los padres, edad de inicio de la enfermedad...
- **Calidad de vida física:** se evalúa su funcionamiento diario a través de la vitalidad, asistencia escolar, práctica de algún deporte...
- **Salud mental:** evaluada con la percepción de los familiares del estigma social que provoca la discapacidad, el bienestar familiar y



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

escolar, los estados de ánimo y aspectos cognitivos de los familiares...

- **Los aspectos de la vida social:** se evalúan con relación a la participación del niño en las actividades sociales, su relación con la familia y los amigos...
- **Vida escolar:** Reforzamiento escolar, actitud de los profesores frente a la enfermedad...
- **Sanidad:** Control de la enfermedad con la medicación, efectos secundarios de la medicación, nivel económico que conlleva la adquisición del tratamiento, información recibida por parte del médico acerca de la enfermedad...
- **Información sobre los recursos sociales de la zona:** Asistencia, participación y disfrute de las actividades llevadas a cabo por asociaciones de la zona que atienden a personas con discapacidad

C. ENTREVISTA:

Este instrumento de registro lo he utilizado para ponerme en contacto con los profesionales de los distintos organismos y entidades relacionadas con la salud, educación y servicios sociales.

Se ha utilizado de manera estructurada. Antes de ponerme en contacto con ellos, tenía una lista con todos los datos que deseaba obtener en la entrevista.

Pero, sin duda alguna, el objetivo principal de la entrevista ha sido solicitar la colaboración de los mismos en el Proyecto. En el desarrollo de la entrevista, se les informó a cada uno de los profesionales de los objetivos y contenido del Estudio de Necesidades. También se les ofreció información detallada de la Asociación APEMSI, con el objetivo de que se cercioraran de que el estudio es serio y válido.

Otra característica de la entrevista es que ha sido desarrollada de manera abierta. Las preguntas fueron desarrollándose sobre la marcha, sin que existiera en la misma un orden, pero siempre respetando la recogida de la mayor información posible que sea válida para nuestro estudio.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

D. CUADERNO DE CAMPO:

He elaborado un diario de campo en el que anoto diariamente todas las actividades que voy realizando.

Comienzan las anotaciones el primer día del comienzo del proyecto hasta el último día del mismo.

En la mayoría de las actividades anotadas, de manera adjunta señalo las impresiones que tengo de cada una de ellas. Las impresiones son muy positivas para el estudio, debido a que cada detalle se tiene en cuenta en el estudio, haciéndolo de esta forma más completo y real.

E. SOPORTE DOCUMENTAL:

El soporte documental básico utilizado en el estudio ha sido:

- Material recopilado a través de Internet.
- Documentación bibliográfica (libros y documentos).
- Datos recopilados a través de la entrevista, observación y encuestas.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(IX).INVENTARIO DE RECURSOS

A. MATERIALES:

Los recursos materiales más utilizados para la realización del Estudio han sido varios:

- Material de oficina (folios, bolígrafos, sobres, etc.).
- Teléfono.
- Ordenador.

B. TÉCNICOS:

- Programa informático WORD. (Desarrollo de la memoria descriptiva del Estudio).
- Programa informático SPSS. (Desarrollo del informe estadístico).

C. HUMANOS:

El estudio ha sido desarrollado por la trabajadora social contratada para este fin por la Asociación APEMSI, a través de una subvención concedida por la Delegación de Empleo de Granada (Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía).

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

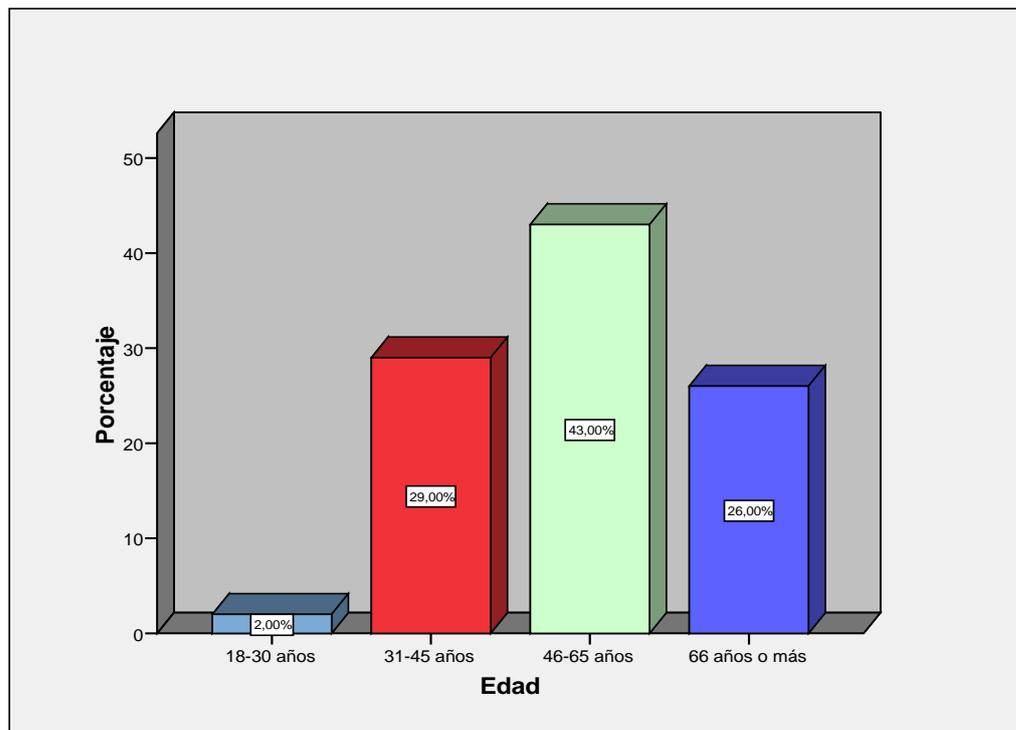
(X). ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO

Pregunta 1: Edad de la persona encuestada.

Tabla 1: Edad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 18-30 años	2	2,0	2,0	2,0
2 31-45 años	29	29,0	29,0	31,0
3 46-65 años	43	43,0	43,0	74,0
4 66 años o más	26	26,0	26,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 1: Edad



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El mayor porcentaje de personas que han contestado el cuestionario (**43%**), tienen entre 46 y 65 años de edad. Le sigue un **29%** de personas con edad comprendida entre 31 y 45 años, un **26%** de personas mayores de 66 años. El porcentaje más bajo se da en personas de 18 a 30 años, (**2%**).

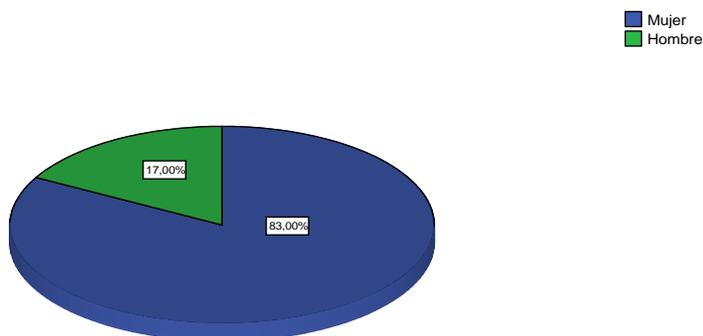
Estos resultados reflejan el alto porcentaje de familiares que están en edad laboral. En la mayoría de los casos es el padre el que trabaja, la madre se dedica a las tareas del hogar y al cuidado del familiar con discapacidad. El análisis de este dato aparece en la tabla y gráfico siguientes.

Pregunta 2: Sexo de la persona encuestada.

Tabla 2: Sexo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mujer	83	83,0	83,0	83,0
2 Hombre	17	17,0	17,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 2: Sexo





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La anterior tabla y gráfico 2 aparecen unos porcentajes bastante representativos de la gran participación e implicación de la mujer en el cuidado diario de las personas con discapacidad. Un **83%** de las personas encuestadas son mujeres y un **17%** son hombres.

Estos resultados constatan que la responsabilidad del cuidado de los familiares con discapacidad recae principalmente en la figura de la mujer.

Pregunta 3: Lugar de residencia de la persona encuestada.

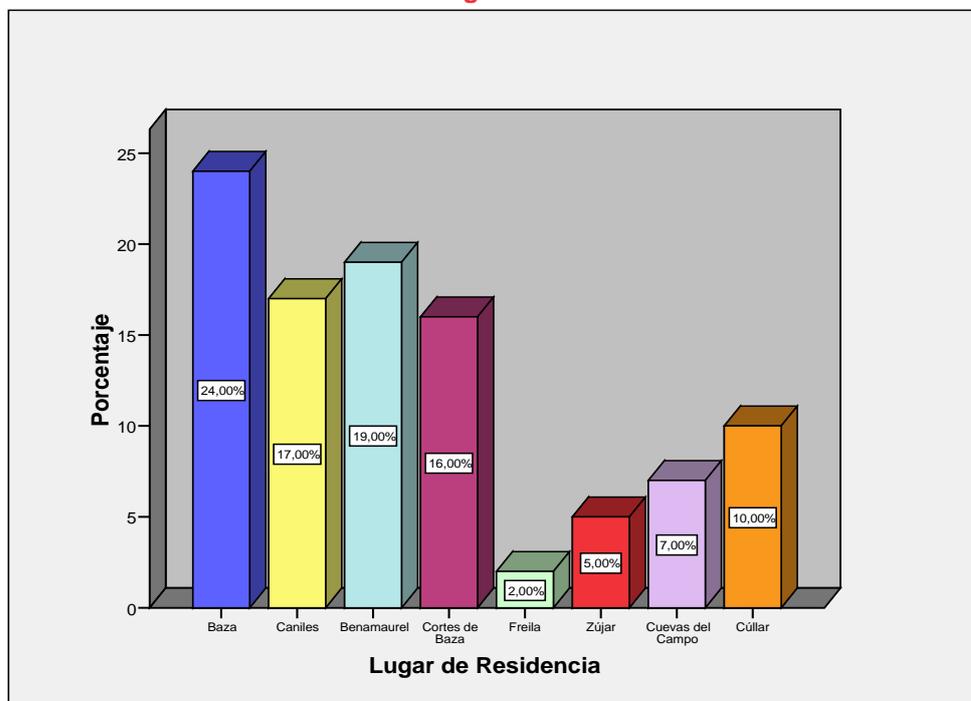
Tabla 3: Lugar de Residencia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Baza	24	24,0	24,0	24,0
2 Caniles	17	17,0	17,0	41,0
3 Benamaurel	19	19,0	19,0	60,0
4 Cortes de Baza	16	16,0	16,0	76,0
5 Freila	2	2,0	2,0	78,0
6 Zújar	5	5,0	5,0	83,0
7 Cuevas del Campo	7	7,0	7,0	90,0
8 Cúllar	10	10,0	10,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 3: Lugar de Residencia



Los porcentajes reflejados en la **tabla y gráfico 3** ofrecen los resultados obtenidos en relación al lugar de residencia de las personas que han sido encuestadas en los distintos municipios que componen la comarca de Baza.

El porcentaje es más alto en Baza debido principalmente a que es la población con más censo de personas, por lo tanto la población objeto de estudio es más amplia.

En los resultados también influye de manera muy significativa el nivel de participación en el estudio de las distintas entidades e instituciones públicas y privadas de servicios sociales, educación y salud de los distintos municipios.

Todas las entidades anteriormente citadas han sido visitadas en todos los municipios de la comarca de Baza. Los porcentajes más bajos se dan en los municipios de Freila (**2%**), Zújar (**5%**), Cuevas del Campo (**7%**) y Cúllar (**10%**). Son municipios donde la participación de los profesionales de los servicios sociales ha sido muy escasa, lo que ha dificultado enormemente poder acceder a las personas con discapacidad de estas zonas. Le sigue la población de Cortes de Baza (**16%**), Caniles (**17%**), Benamaurel (**19%**) y por último, Baza (**24%**). Los porcentajes son más altos en estas poblaciones debido principalmente a que se han realizado la mayoría de las encuestas a personas conocidas, y de voz en voz ha ido aumentando el número de encuestas realizadas.

2008

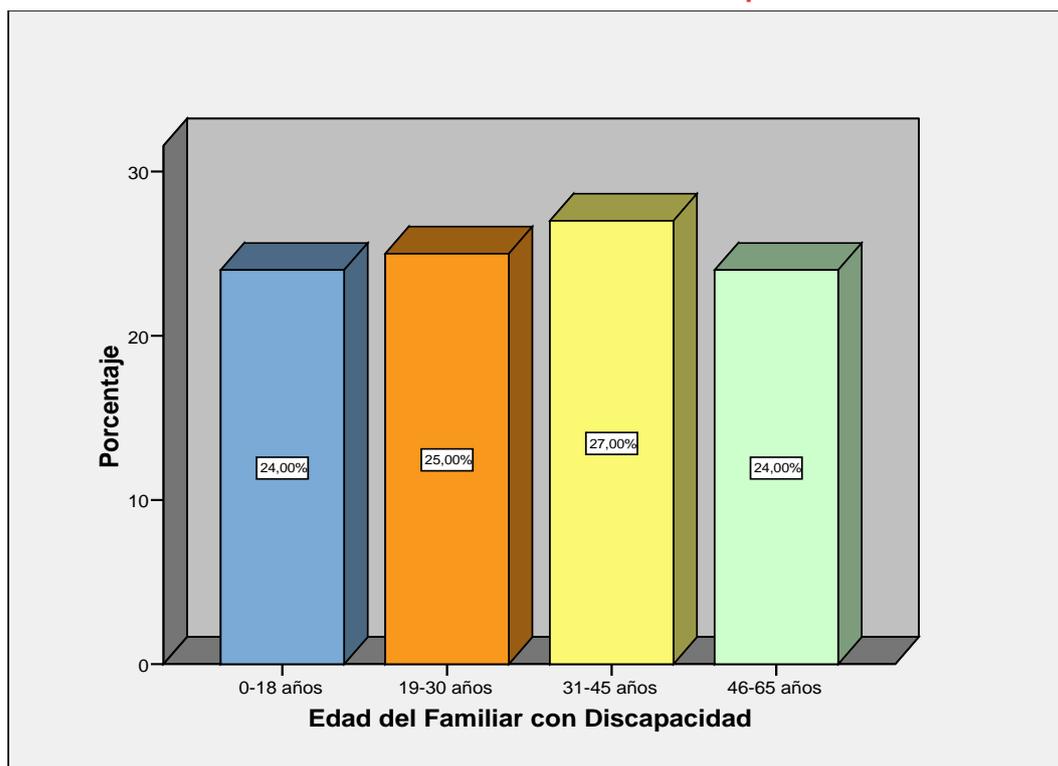
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 4: Edad del familiar con discapacidad.

Tabla 4: Edad del Familiar con Discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 0-18 años	24	24,0	24,0	24,0
1 18-30 años	25	25,0	25,0	49,0
2 31-45 años	27	27,0	27,0	76,0
3 46-65 años	24	24,0	24,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 4: Edad del Familiar con Discapacidad



Un 27% de personas con discapacidad tienen una edad comprendida entre 31 y 45 años. El 25% tienen una edad comprendida entre 19 y 30 años, el 24% tienen entre 0 y 18 años, y por último, el 24% entre 46 y 65 años.

Los tantos por ciento que aparecen en el gráfico están bastante equiparados (entre el 24 y 27%), por lo que existe una gran diversidad de edades entre las personas con discapacidad.

2008

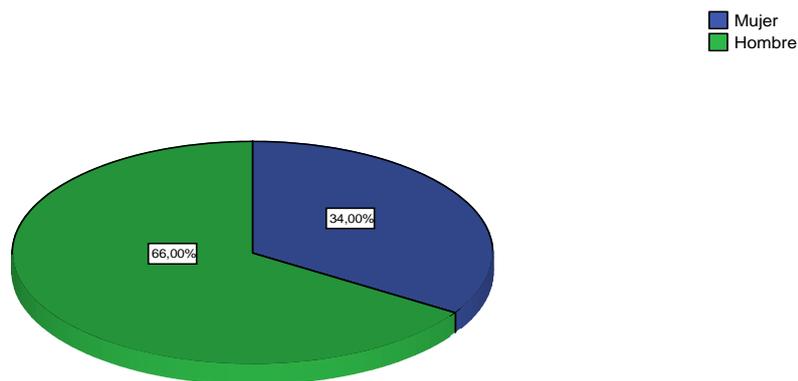
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 5: Sexo del Familiar con Discapacidad

Tabla 5: Sexo del Familiar con Discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1	Mujer	34	34,0	34,0	34,0
2	Hombre	66	66,0	66,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 5: Sexo del Familiar con Discapacidad



El 66% de los familiares con discapacidad son hombres y un el 34% son mujeres.

2008

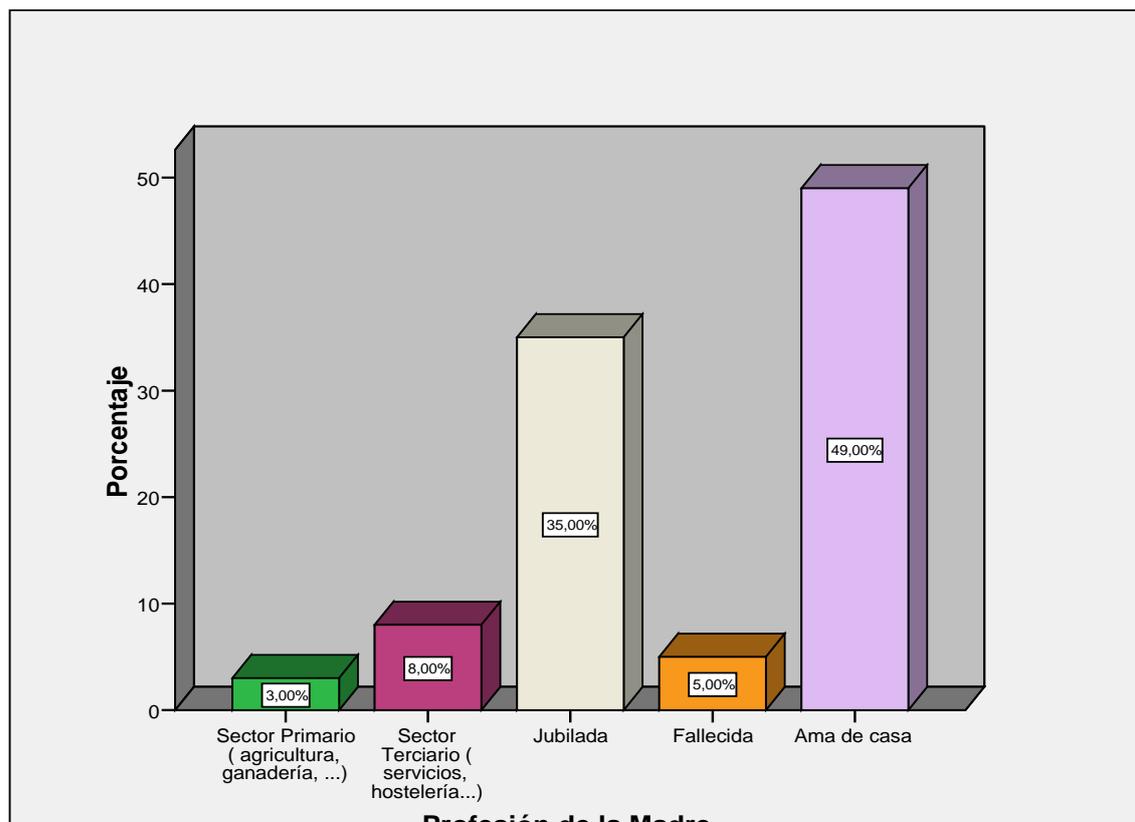
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 6: Profesión de la Madre

Tabla 6: Profesión de la Madre

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sector Primario (agricultura, ganadería...)	3	3,0	3,0	3,0
3 Sector Terciario (servicios, hostelería...)	8	8,0	8,0	11,0
4 Jubilada	35	35,0	35,0	46,0
5 Fallecida	5	5,0	5,0	51,0
6 Ama de casa	49	49,0	49,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 6: Profesión de la Madre





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El mayor porcentaje se da en la profesión de Ama de casa (**49%**). El **35%** de las madres están jubiladas, el **8%** se dedica a profesiones relacionadas con el sector servicios y hostelería, el **5%** han fallecido y un **5%** se dedican a tareas relacionadas con el campo, ganadería...

Del gráfico se deduce de nuevo la gran implicación de la mujer, concretamente de la madre, en el cuidado diario de su familiar con discapacidad. No trabajan para dedicarse a su cuidado permanente.

Pregunta 7: Profesión del Padre:

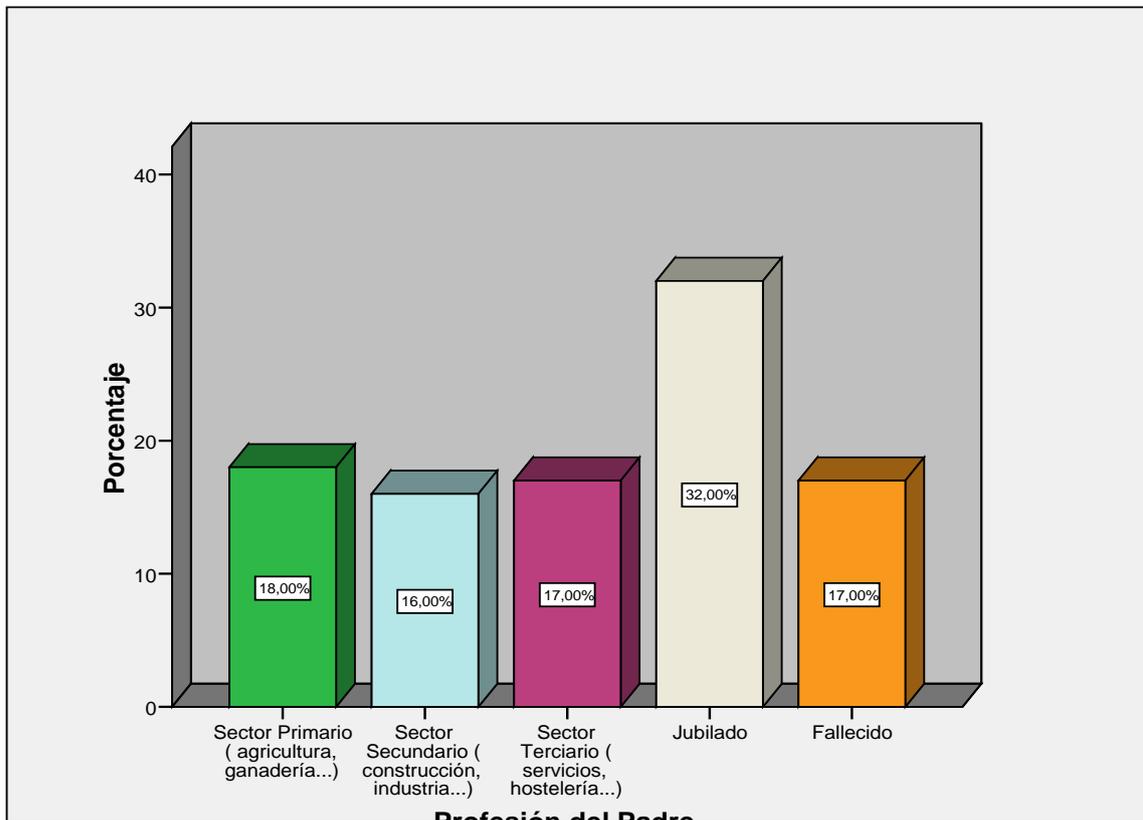
Tabla 7: Profesión del Padre

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sector Primario (agricultura, ganadería...)	18	18,0	18,0	18,0
2 Sector Secundario (construcción, industria...)	16	16,0	16,0	34,0
3 Sector Terciario (servicios, hostelería...)	17	17,0	17,0	51,0
4 Jubilado	32	32,0	32,0	83,0
5 Fallecido	17	17,0	17,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 7: Profesión del Padre



El **32%** de los padres están jubilados, el **18%** se dedican a labores del campo y agricultura. Esta profesión prevalece sobre las demás debido a que la comarca de Baza es rica en recursos naturales, por lo que existe gran actividad en tareas agrícolas. El **17%** han fallecido, el **17%** se dedican al sector servicio y hostelería, y por último, un **16%** se dedican a la construcción e industria.

Estos resultados reflejan que es el padre el que sale fuera de casa en el caso de que trabaje.

2008

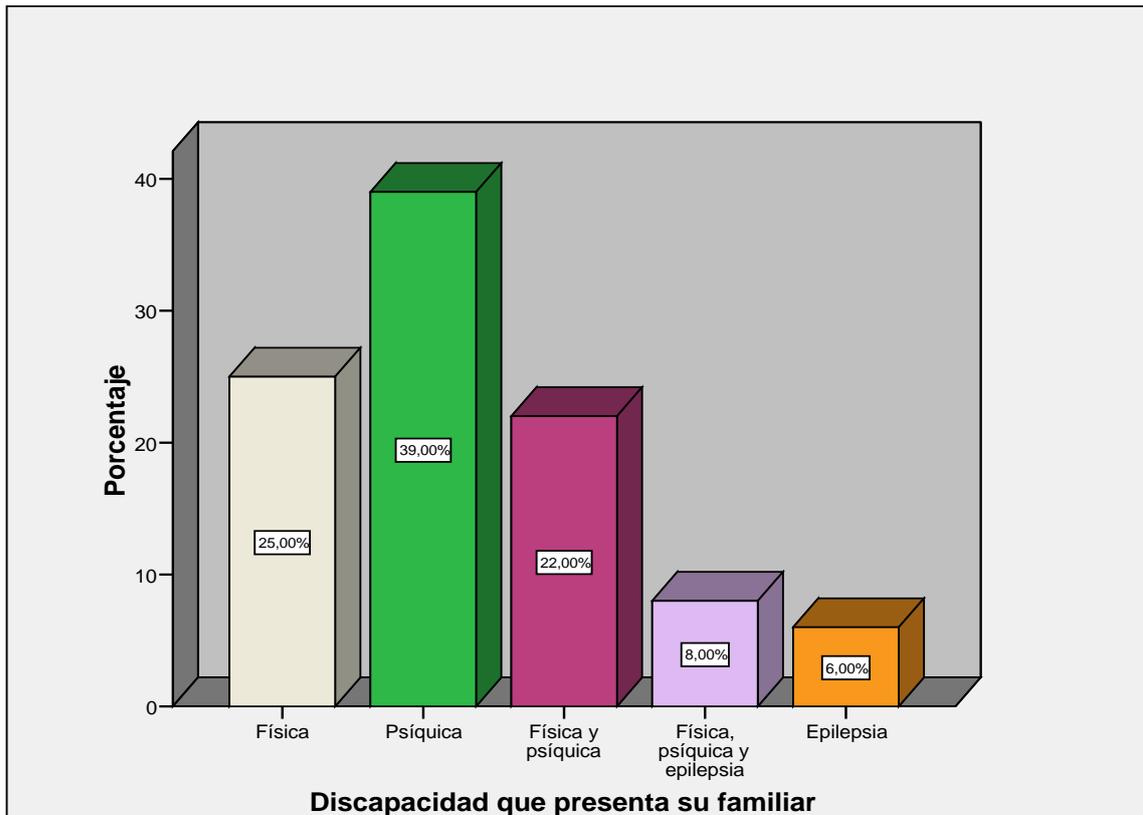
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 8: Discapacidad que presenta su familiar:

Tabla 8: Discapacidad que presenta su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Física	25	25,0	25,0	25,0
2 Psíquica	39	39,0	39,0	64,0
3 Física y psíquica	22	22,0	22,0	86,0
4 Física, psíquica y epilepsia	8	8,0	8,0	94,0
5 Epilepsia	6	6,0	6,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 8: Discapacidad que presenta su familiar





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Prevalece la discapacidad psíquica (**39%**) sobre las demás. Un **25%** presentan discapacidad física, un **22%** presentan discapacidad física y psíquica, el **8%** de las personas, además de discapacidad física y psíquica, tienen epilepsia. Por último, el **6%** tiene epilepsia.

La epilepsia es la enfermedad que menos porcentaje representa. Esta enfermedad está aún hoy en día marcada por el estigma social, y es desconocida por la gran mayoría de los ciudadanos.

Este escaso porcentaje también se debe a que los propios afectados y sus familiares ocultan que la padecen por miedo al rechazo de la sociedad, a la pérdida de su puesto de trabajo, etc. Sólo acuden a asociaciones y demás entidades, las personas que tienen epilepsia fármaco-resistente.

Pregunta 9: Grado de discapacidad que presenta su familiar

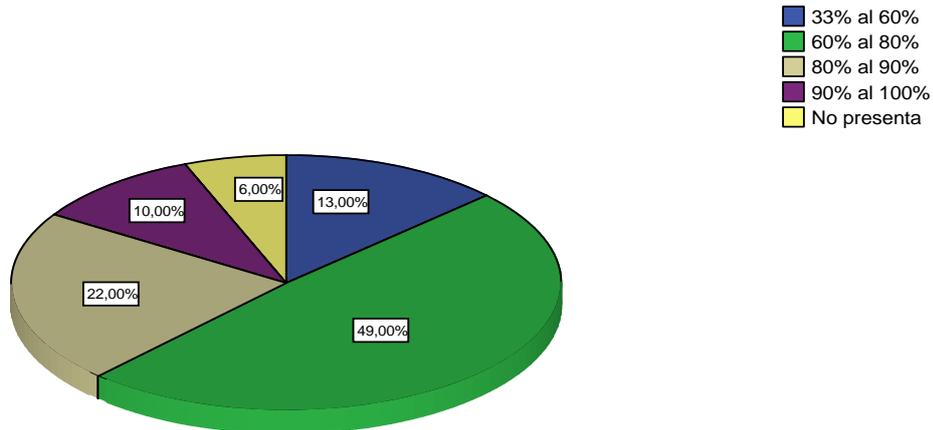
Tabla 9: Grado de discapacidad que presenta su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 33% al 60%	13	13,0	13,0	13,0
2 60% al 80%	49	49,0	49,0	62,0
3 80% al 90%	22	22,0	22,0	84,0
4 90% al 100%	10	10,0	10,0	94,0
5 No presenta	6	6,0	6,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 9: Grado de discapacidad que presenta su familiar



El grado de discapacidad comprendido entre 60% y 80% prevalece sobre los demás con una gran diferencia (**49%**). Le sigue un **22%** de personas con un grado de discapacidad entre el 80% y 90%, un **13%** con un grado de discapacidad entre el 33 y el 60%, un **10%** con un grado entre el 90 y 100% y finalmente, un **6%** no presenta grado de discapacidad, bien porque aún no ha sido diagnosticada o por que su discapacidad no llega al 33% exigido en el Centro de Valoración.

Estos resultados establecen que la mayoría de las personas con discapacidad tienen un grado considerable de discapacidad, lo que significa que necesitan una atención permanente por parte de sus familiares.

Como hemos analizado en anteriores gráficos, es la mujer la figura principal en el cuidado de estas personas.

2008

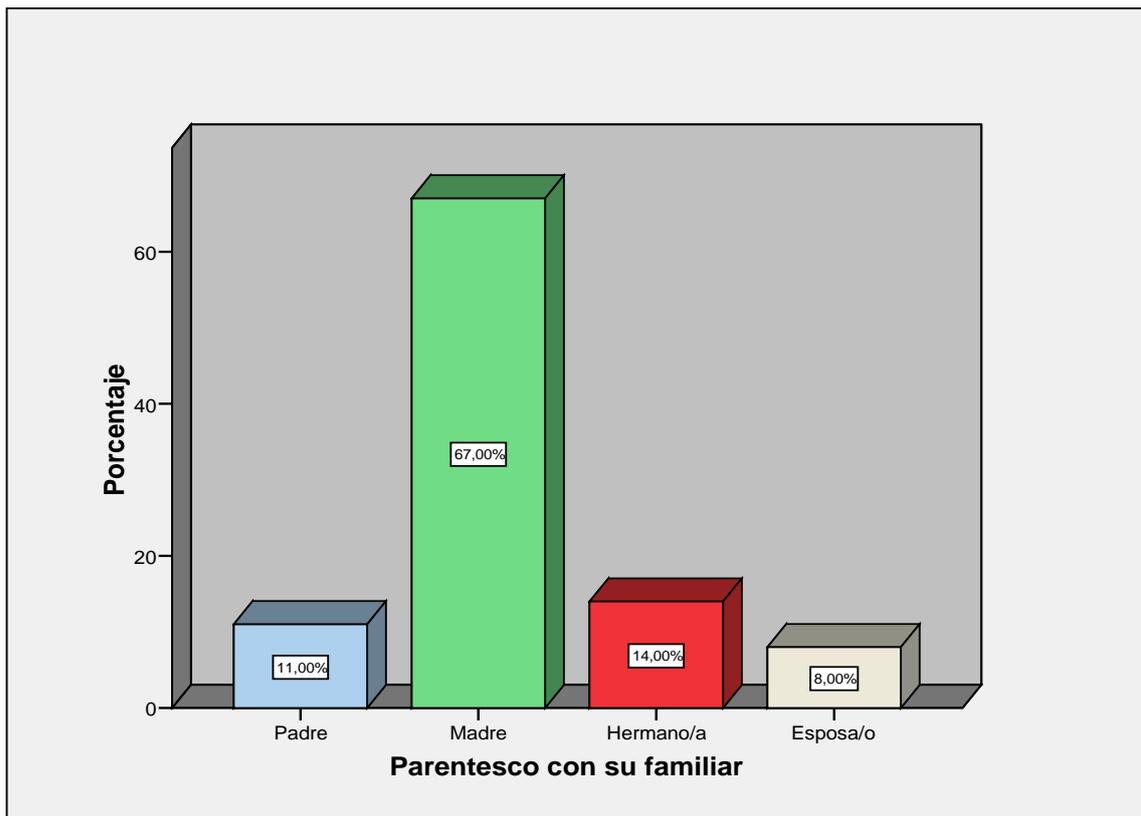
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 10: Parentesco con su familiar

Tabla 10: Parentesco con su familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Padre	11	11,0	11,0	11,0
2 Madre	67	67,0	67,0	78,0
3 Hermano/a	14	14,0	14,0	92,0
4 Esposa/o	8	8,0	8,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 10: Parentesco con su familiar



Prevalece con gran diferencia, la madre como cuidadora principal de su familiar con discapacidad (**67%**), frente a un **14%** que es el/la hermano/a, un **11%** el padre y un **8%** el/la esposa/a.

En este gráfico volvemos a constatar la gran implicación de la figura de la madre en la vida de las personas con discapacidad y su cuidado

2008

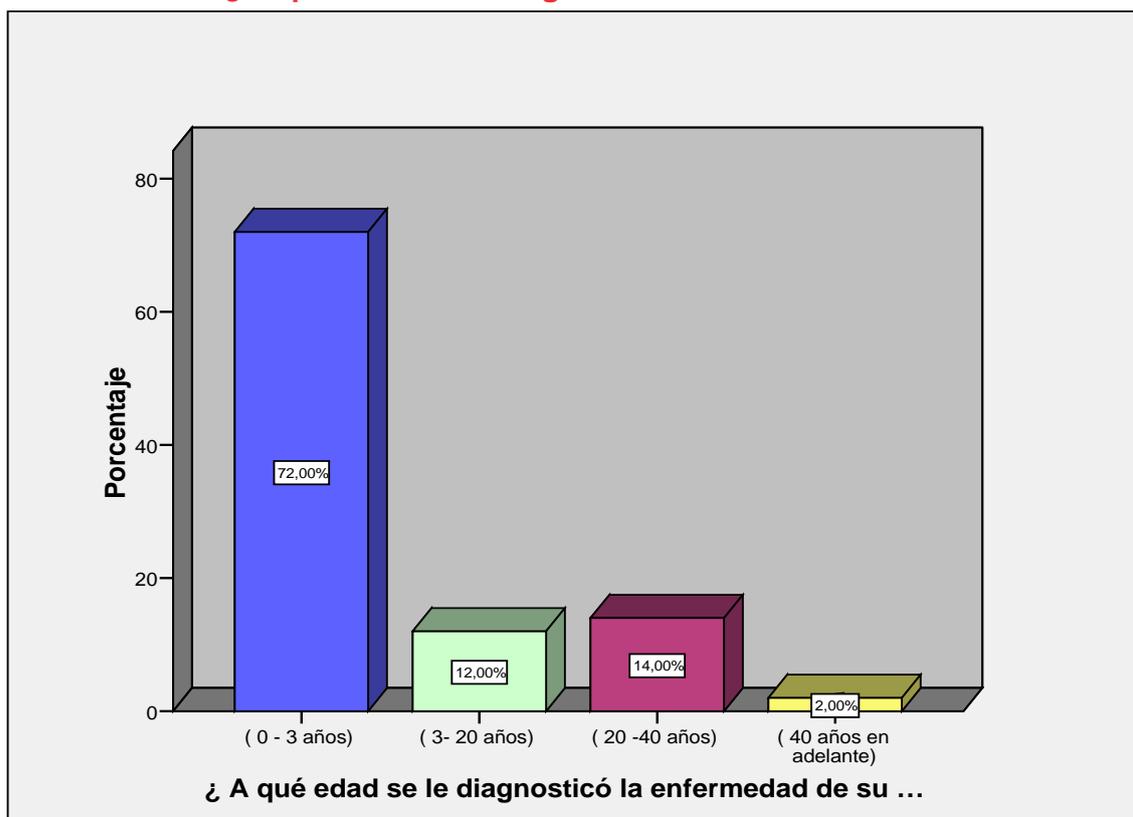
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 11: ¿A qué edad se le diagnosticó la enfermedad de su familiar?

Tabla 11: ¿A qué edad se le diagnosticó la enfermedad de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 (0 - 3 años)	72	72,0	72,0	72,0
2 (3- 20 años)	12	12,0	12,0	84,0
3 (20 -40 años)	14	14,0	14,0	98,0
4 (40 años en adelante)	2	2,0	2,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 11: ¿ A qué edad se le diagnosticó la enfermedad de su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Al **72%** de las personas con discapacidad se les diagnosticó la discapacidad entre los 0 y 3 años. A un **14%** se les diagnosticó entre los 20 y 40 años, a un **12%** entre los 3 y 20 años y a un **2%**, después de los 40 años.

El mayor porcentaje de estas personas tienen en la actualidad entre 31 y 45 años (**tabla y gráfico 4**). Llevan toda la vida con discapacidad y la familia prestando sus cuidados. Los familiares conviven una media de 20 horas diarias ayudando a su familiar discapacitado, lo que conlleva un estado continuo de ansiedad y depresión en muchos casos.

Pregunta 12: ¿En qué grado se preocupó la familia por el futuro de su familiar, en el inicio de la enfermedad?

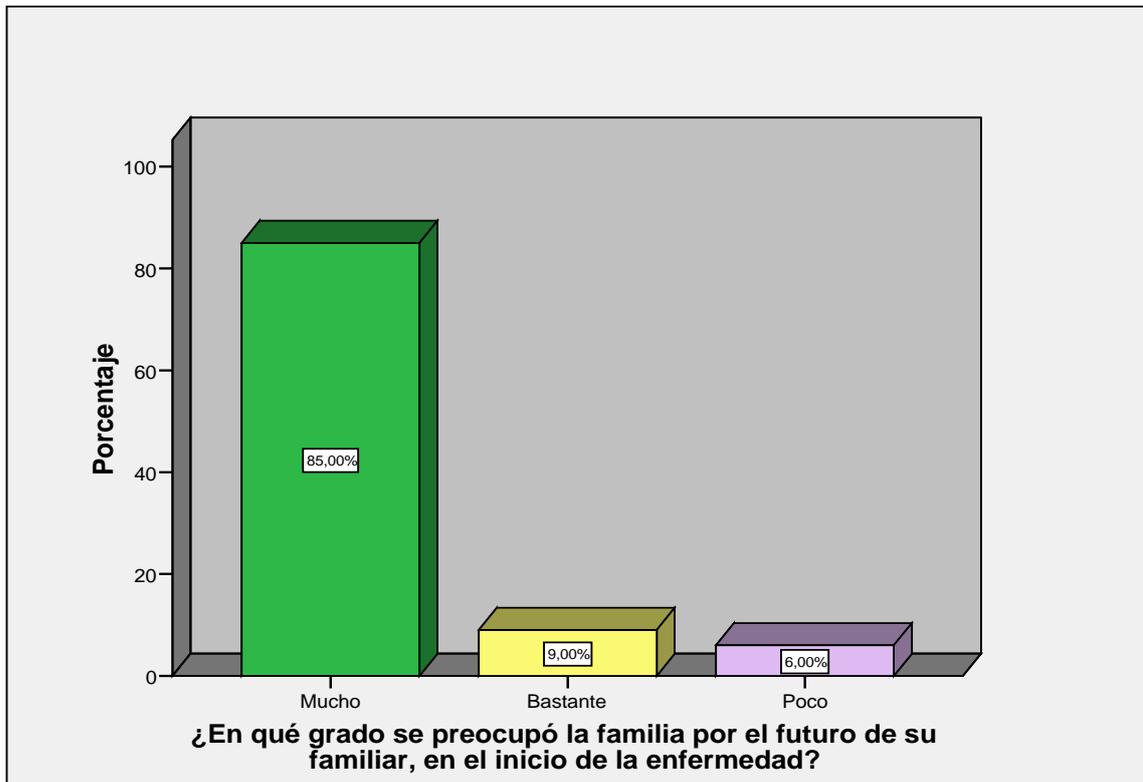
Tabla 12: ¿En qué grado se preocupó la familia por el futuro de su familiar, en el inicio de la enfermedad?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	85	85,0	85,0	85,0
2 Bastante	9	9,0	9,0	94,0
3 Poco	6	6,0	6,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 12: ¿En qué grado se preocupó la familia por el futuro de su familiar, en el inicio de la enfermedad?



Un **85%** de las personas encuestadas les preocupa mucho el futuro de su familiar, frente a un **9%**, que le preocupa bastante, y por último, un **6%** poco.

En el inicio de la enfermedad, a la familia le preocupa mucho el futuro de su familiar, con qué obstáculos se encontrará a lo largo de su vida y si será capaz de afrontarlos e integrarse en la sociedad.

Otra preocupación es qué va a pasar con su familiar discapacitado el día que por problemas de salud, o fallecimiento los padres no puedan atenderlo.

2008

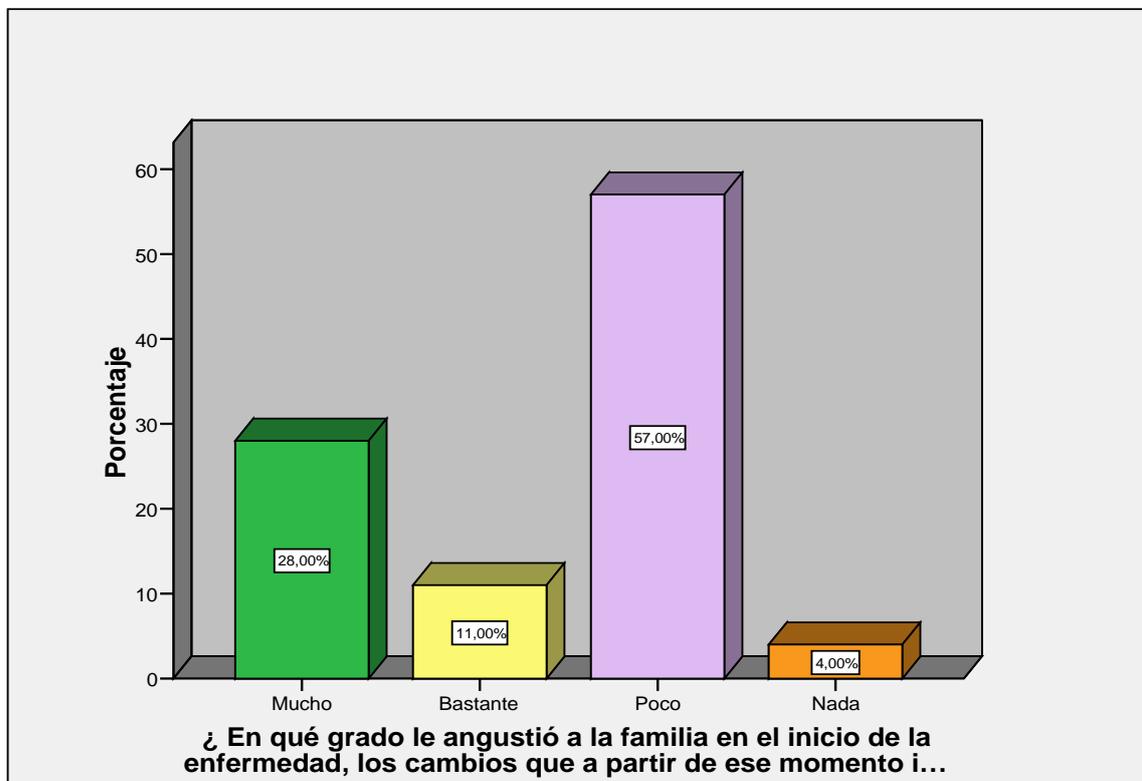
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 13: ¿En qué grado le angustió a la familia en el inicio de la enfermedad, los cambios que a partir de ese momento iba a sufrir la familia?

Tabla 13: ¿En qué grado le angustió a la familia en el inicio de la enfermedad, los cambios que a partir de ese momento iba a sufrir la familia?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	28	28,0	28,0	28,0
2 Bastante	11	11,0	11,0	39,0
3 Poco	57	57,0	57,0	96,0
4 Nada	4	4,0	4,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 13: ¿ En qué grado le angustió a la familia en el inicio de la enfermedad, los cambios que a partir de ese momento iba a sufrir la familia?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Un **57%** de las personas encuestadas, en el inicio del diagnóstico de la discapacidad de su familiar les preocupó poco los cambios que iba a sufrir el entorno familiar.

Este dato refleja que la familia centra toda su atención en el familiar discapacitado, pasando a un segundo plano los demás miembros de la unidad familiar, produciendo un desequilibrio emocional en el entorno familiar.

A un **28%** de los encuestados les preocupaba mucho los cambios que iba a sufrir el entorno familiar, un **11%** les preocupó bastante, y por último, un **4%** no les preocupó nada.

Pregunta 14: ¿En qué grado le angustió a la familia el desconocimiento de la enfermedad?

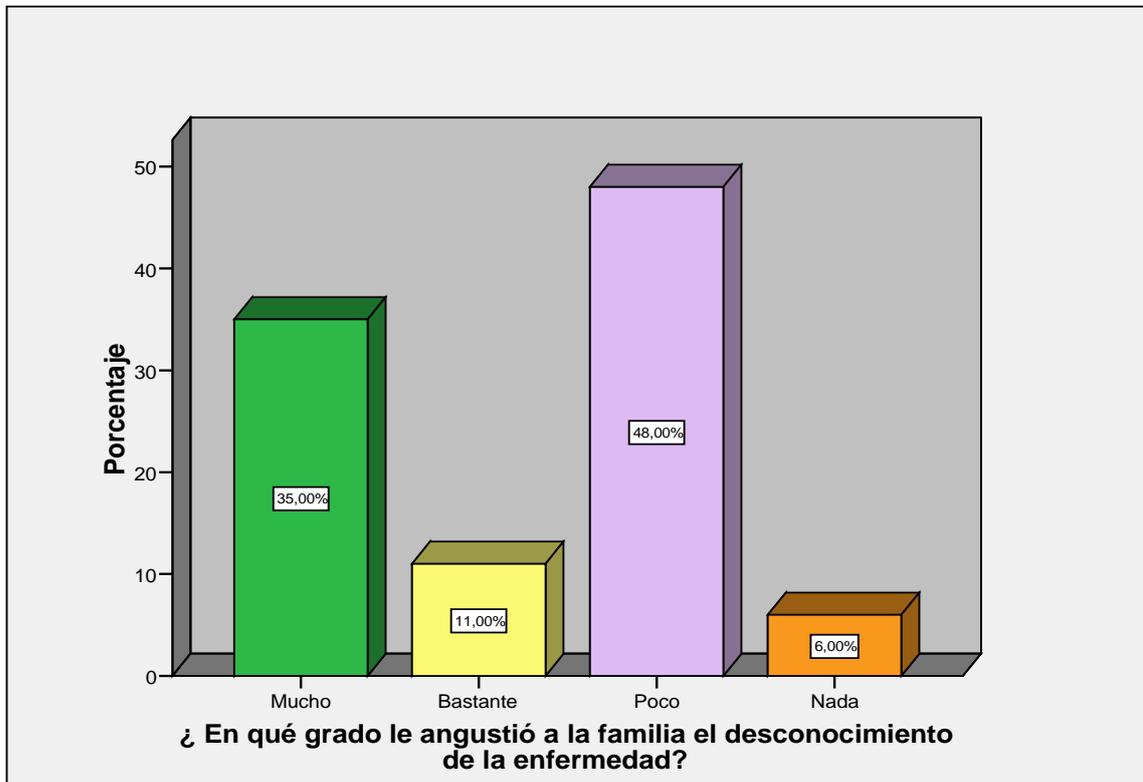
Tabla 14: ¿En qué grado le angustió a la familia el desconocimiento de la enfermedad?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	35	35,0	35,0	35,0
2 Bastante	11	11,0	11,0	46,0
3 Poco	48	48,0	48,0	94,0
4 Nada	6	6,0	6,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 14: ¿ En qué grado le angustió a la familia el desconocimiento de la enfermedad?



A un **48%** de la población encuestada les preocupó poco, en un principio, el desconocimiento de la discapacidad de su familiar. Le sigue un **35%**, que les preocupó mucho, un **11%**, bastante y un **6%** nada.

Estos resultados tienen bastante relación con el tipo de discapacidad que presentan los familiares (**tabla y gráfico 8**).

La mayoría de los familiares discapacitados presentan discapacidad psíquica. Esta discapacidad es más conocida por la sociedad que las demás. Esta alteración se manifiesta en trastornos del razonamiento, del comportamiento, de la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a las condiciones de la vida. Por otro lado, la discapacidad física presenta multitud de manifestaciones muy dispares en las personas, requiere además, de un gran esfuerzo físico por parte de su cuidador/a.

2008

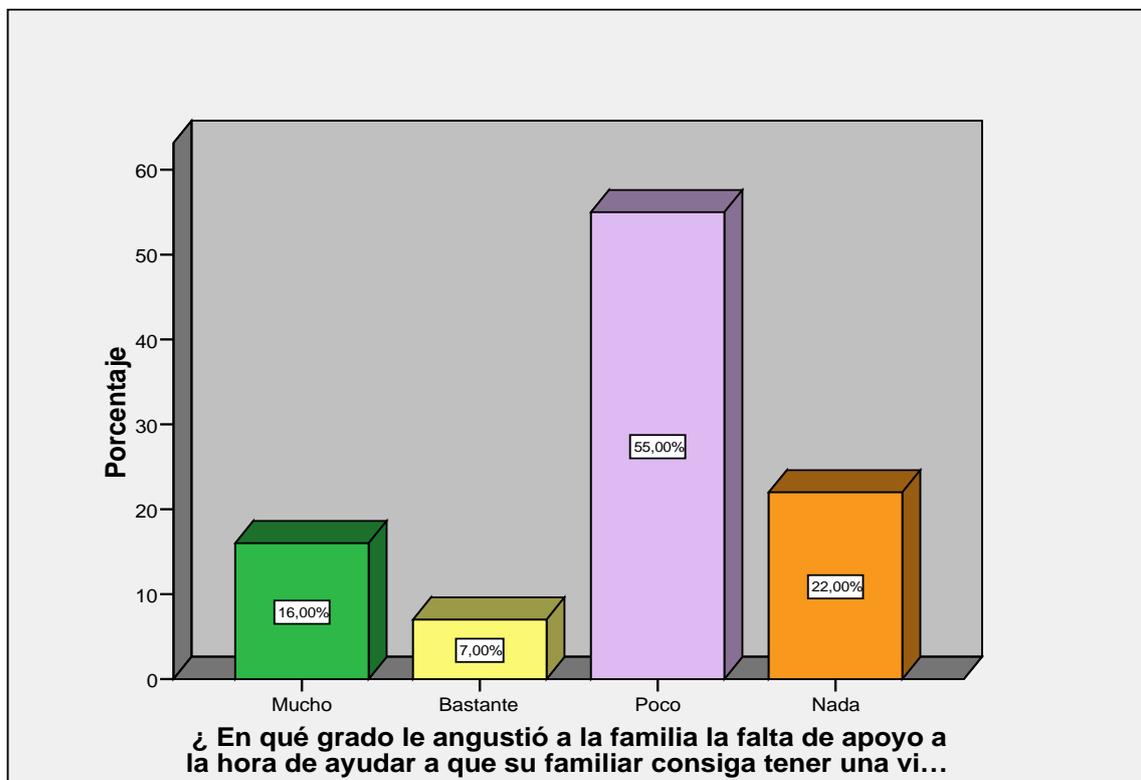
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 15: ¿En qué grado le angustió a la familia la falta de apoyo a la hora de ayudar a que su familiar consiga tener una vida normalizada?

Tabla 15: ¿En qué grado le angustió a la familia la falta de apoyo a la hora de ayudar a que su familiar consiga tener una vida normalizada?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	16	16,0	16,0	16,0
2 Bastante	7	7,0	7,0	23,0
3 Poco	55	55,0	55,0	78,0
4 Nada	22	22,0	22,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 15: ¿ En qué grado le angustió a la familia la falta de apoyo a la hora de ayudar a que su familiar consiga tener una vida normalizada?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El resultado más significativo es que el **55%** de la población encuestada ha contestado que en el inicio de la discapacidad de su familiar le angustió poco la falta de apoyo de otras personas e instituciones. A un **22%** no le angustió nada, al **16%** mucho, y por último, al **7%**, bastante.

Estos resultados vuelven a constatar de nuevo que los familiares, en el inicio del diagnóstico de cualquier discapacidad, prestan toda su atención a su familiar discapacitado, olvidándose de todo lo que le rodea. Poco a poco, ese sentimiento va cambiando, conforme van afrontando las consecuencias de la discapacidad y se van adaptando a la nueva situación dentro de la unidad familiar.

Pregunta 16: Los sentimientos que tuviste al principio cambiaron con el paso del tiempo, ¿de forma positiva o negativa?

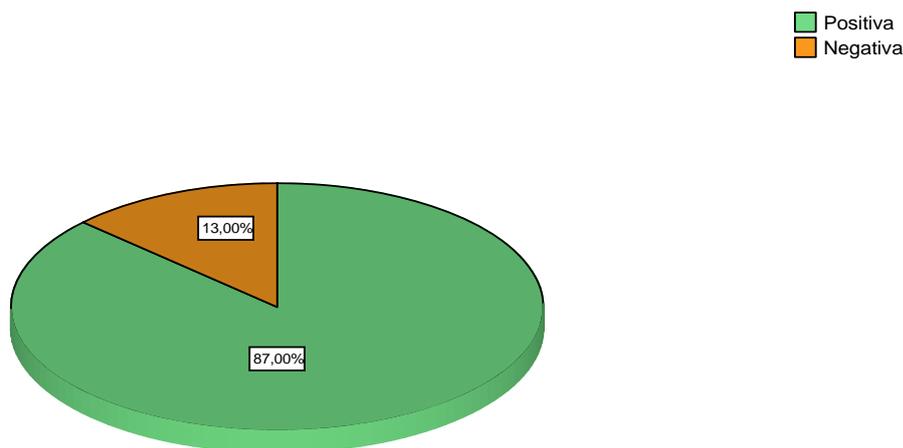
Tabla 16: Los sentimientos que tuviste al principio cambiaron con el paso del tiempo, ¿de forma positiva o negativa?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Positiva	87	87,0	87,0	87,0
2 Negativa	13	13,0	13,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 16: Los sentimientos que tuviste al principio cambiaron con el paso del tiempo, ¿ de forma positiva o negativa?



Estos resultados son muy significativos. Un **87%** de las personas encuestadas, con el paso del tiempo, fueron cambiando sus sentimientos de angustia por sentimientos de lucha y bienestar, con la finalidad de ver a sus familiares integrados en la sociedad y con una vida digna.

A raíz de este cambio positivo se consigue una mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad y de la unidad familiar.

Por el contrario, un **13%** de la población encuestada, no han cambiado sus sentimientos, y si lo han hecho, ha sido de forma negativa.

Son personas, que no han asumido la discapacidad de su familiar, bien por no aceptarla en su vida, o por producirse un empeoramiento de la misma, mermando el nivel de calidad del afectado y de la unidad familiar.

2008

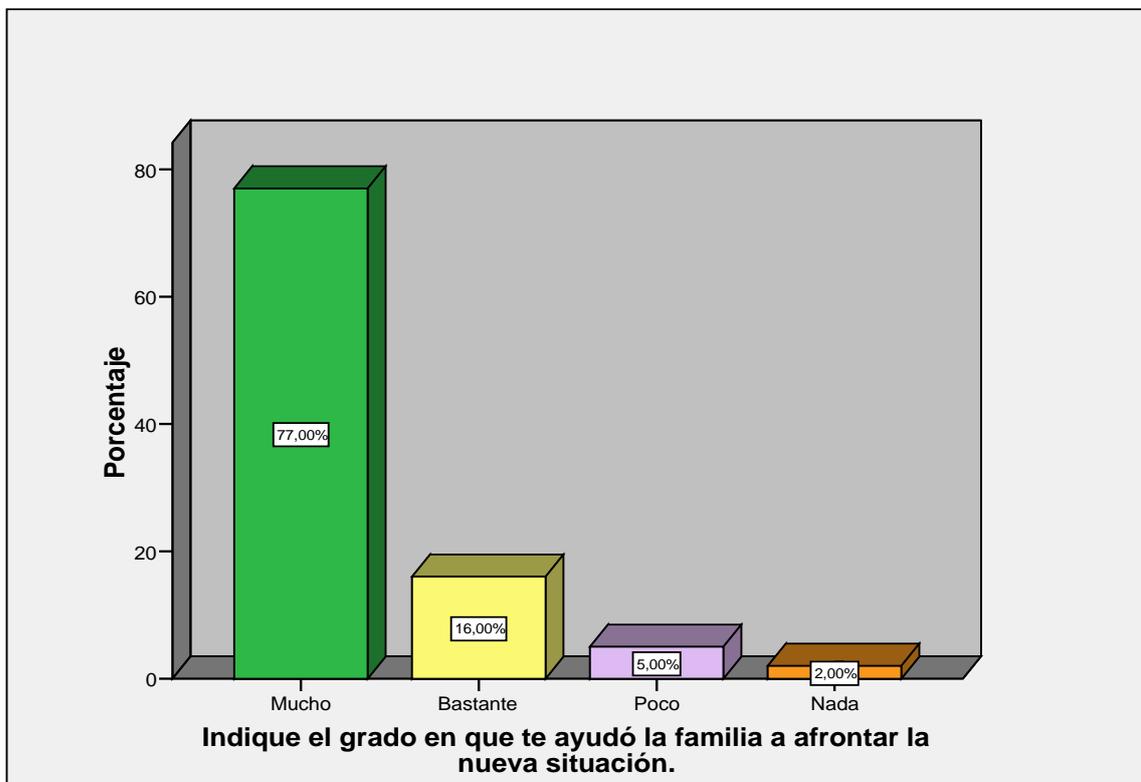
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 17: Indique el grado en que te ayudó la familia a afrontar la nueva situación.

Tabla 17: Indique el grado en que te ayudó la familia a afrontar la nueva situación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	77	77,0	77,0	77,0
2 Bastante	16	16,0	16,0	93,0
3 Poco	5	5,0	5,0	98,0
4 Nada	2	2,0	2,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 17: Indique el grado en que te ayudó la familia a afrontar la nueva situación





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Al 77% de la población encuestada, el apoyo de la familia ha ayudado mucho a afrontar la nueva situación familiar producida por la discapacidad de su familiar.

El apoyo de la familia tiene un papel fundamental a la hora de superar estados de estrés, depresión, desánimo, etc..., consiguiendo una mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad y de la unidad familiar.

Es la base fundamental de apoyo de la persona con discapacidad, para su desarrollo, integración y calidad de vida.

Pregunta 18: Indique el grado en que te ayudó la pareja a afrontar la nueva situación.

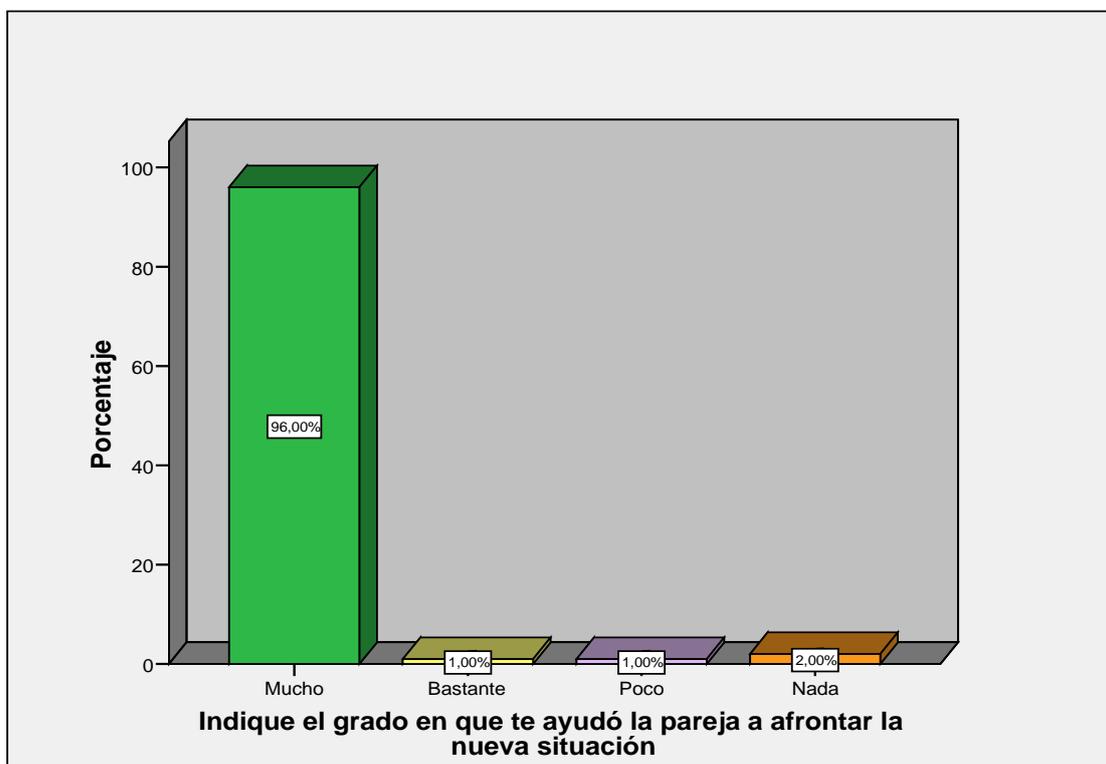
Tabla 18: Indique el grado en que te ayudó la pareja a afrontar la nueva situación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	96	96,0	96,0	96,0
2 Bastante	1	1,0	1,0	97,0
3 Poco	1	1,0	1,0	98,0
4 Nada	2	2,0	2,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 18: Indique el grado en que te ayudó la pareja a afrontar la nueva situación



La pareja es la principal fuente de apoyo a la hora de afrontar la nueva situación. Un **96%** de las personas encuestadas cuentan con el apoyo de la pareja, frente a un **1%** bastante, un **1%** poco, y por último, un **2%** nada.

Pregunta 19: Indique el grado en que te ayudaron los amigos a afrontar la nueva situación.

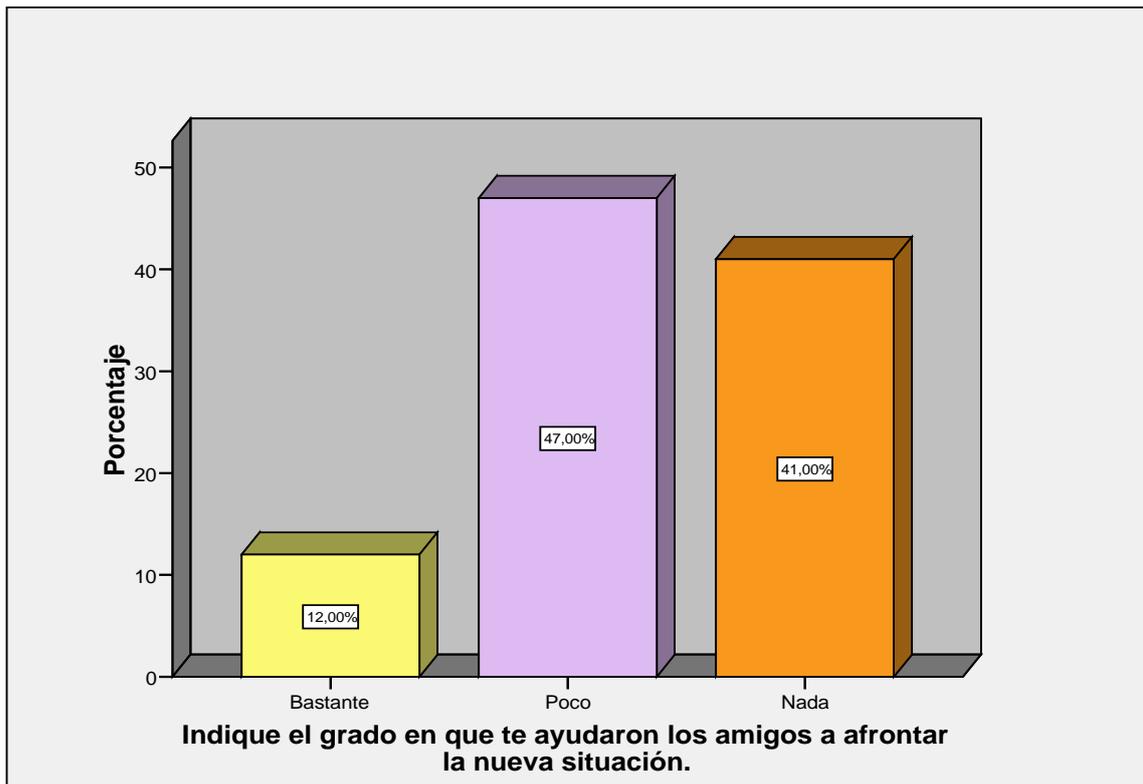
Tabla 19: Indique el grado en que te ayudaron los amigos a afrontar la nueva situación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Bastante	12	12,0	12,0	12,0
3 Poco	47	47,0	47,0	59,0
4 Nada	41	41,0	41,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 19: Indique el grado en que te ayudaron los amigos a afrontar la nueva situación.



Los amigos ayudan poco a la familia a afrontar la situación (47%), el 41% no ayudan nada y un 12% ayudan bastante.

El apoyo fundamental está en la familia. Los amigos están presentes, pero a la hora de pedir ayuda para afrontar situaciones difíciles de afrontar, como es la discapacidad, en la gran mayoría de los casos, se recurre a la familia, que es el pilar fundamental de apoyo. Como veremos posteriormente, la mayoría de las familias conservan su grupo de amistad, esto les ayuda a tener más vida social y aumentar las relaciones sociales.

2008

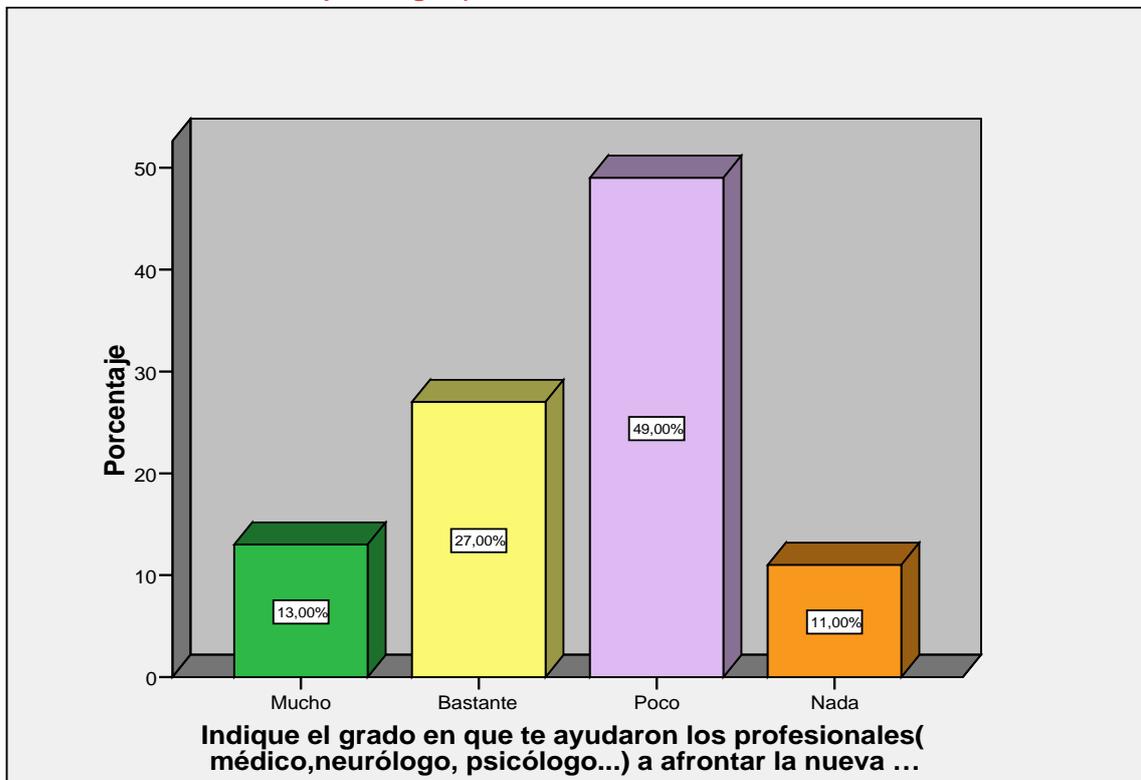
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 20: Indique el grado en que te ayudaron los profesionales (médico, neurólogo, psicólogo...) a afrontar la nueva situación.

Tabla 20: Indique el grado en que te ayudaron los profesionales (médico, neurólogo, psicólogo...) a afrontar la nueva situación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	13	13,0	13,0	13,0
2 Bastante	27	27,0	27,0	40,0
3 Poco	49	49,0	49,0	89,0
4 Nada	11	11,0	11,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 20: Indique el grado en que te ayudaron los profesionales(médico,neurólogo, psicólogo...) a afrontar la nueva situación.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **49%** de la población encuestada consideran que en principio, los profesionales les ayudaron poco a afrontar la nueva situación producida por la discapacidad. A un **27%** los profesionales le ayudaron bastante, a un **13%** mucho, y por último, a un **11%**, nada.

La ayuda ofrecida por los profesionales es básicamente dar información a los familiares sobre la discapacidad, efectos, medicación que precisan, etc.... Esto no quiere decir que los profesionales no presten su ayuda, en muchos casos las familias no acuden a los profesionales y de ahí estos resultados.

Pregunta 21: Indique el grado en que te ayudó alguna asociación a afrontar la nueva situación.

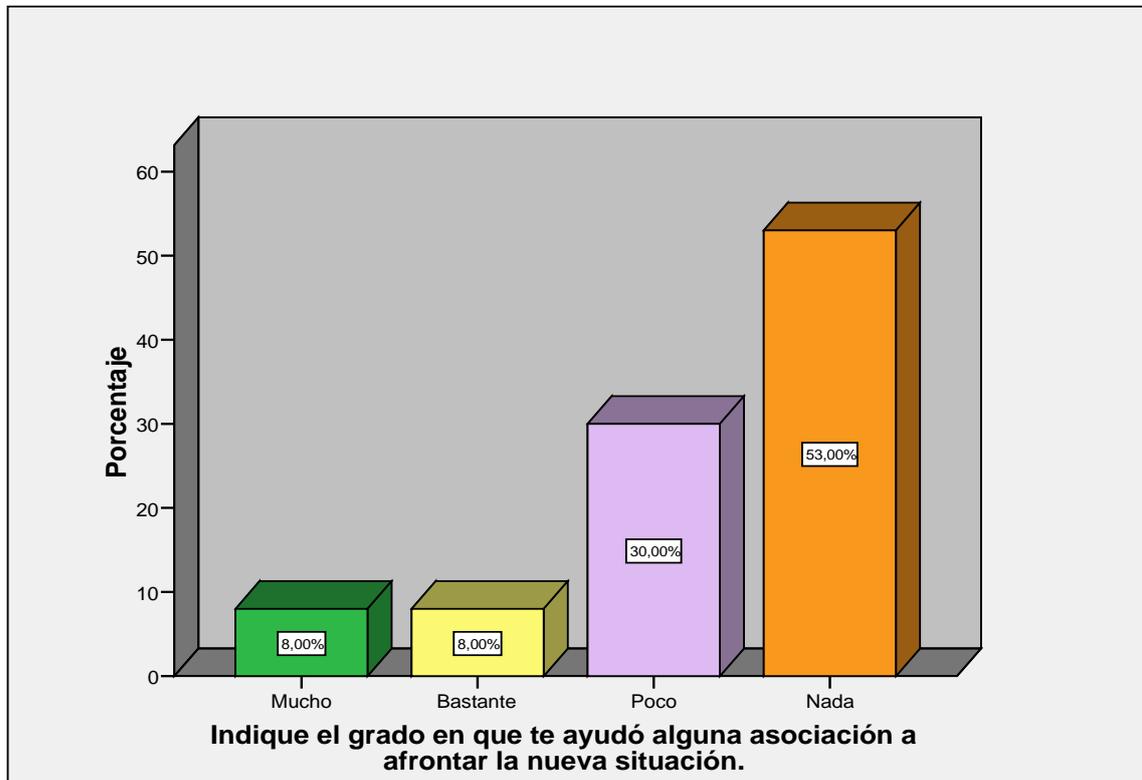
Tabla 21: Indique el grado en que te ayudó alguna asociación a afrontar la nueva situación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	8	8,0	8,0	9,0
2 Bastante	8	8,0	8,0	17,0
3 Poco	30	30,0	30,0	47,0
4 Nada	53	53,0	53,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 21: Indique el grado en que te ayudó alguna asociación a afrontar la nueva situación.



Un **53%** de las personas encuestadas han respondido que las asociaciones no le ayudaron nada en un primer momento. Un **30%** consideran que le ayudaron poco. Un **8%** bastante y un **8%** mucho.

En el inicio de una discapacidad, los familiares se acogen al diagnóstico del personal sanitario, sobre todo si se trata de discapacidades que desconocen o que tienen unos efectos en las personas que no conocen, creándoles inseguridad a la hora de actuar frente a ellos.

2008

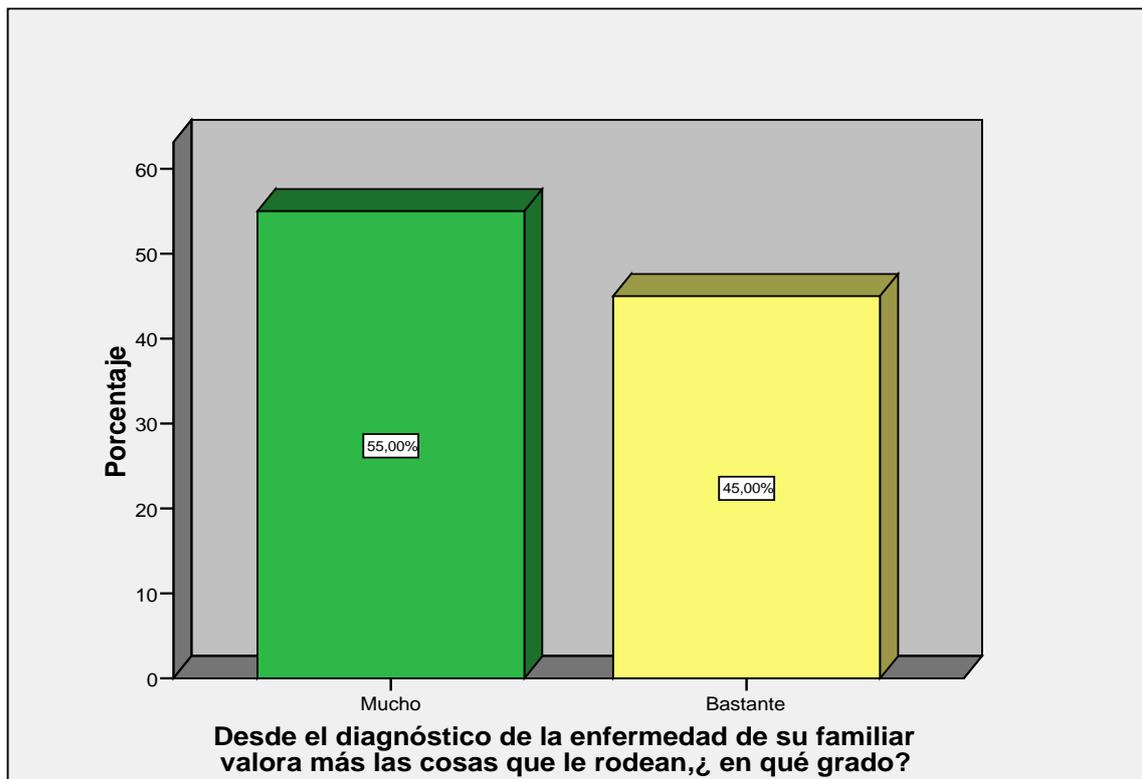
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 22: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar valora más las cosas que le rodean, ¿en qué grado?

Tabla 22: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar valora más las cosas que le rodean, ¿en qué grado?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	55	55,0	55,0	55,0
2 Bastante	45	45,0	45,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 22: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar valora más las cosas que le rodean, ¿ en qué grado?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **55%** de las personas encuestadas, a raíz de tener un familiar con discapacidad, valora mucho el mundo que le rodea. El **45%** lo valora bastante.

La discapacidad cambia muchos aspectos de la vida de las personas y de la unidad familiar. Entre esos aspectos está el hecho de que se sensibilizan más con el tema de la discapacidad y luchan por su integración en la sociedad.

Pregunta 23: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar se ha centrado únicamente en la atención de su familiar, ¿en qué grado?

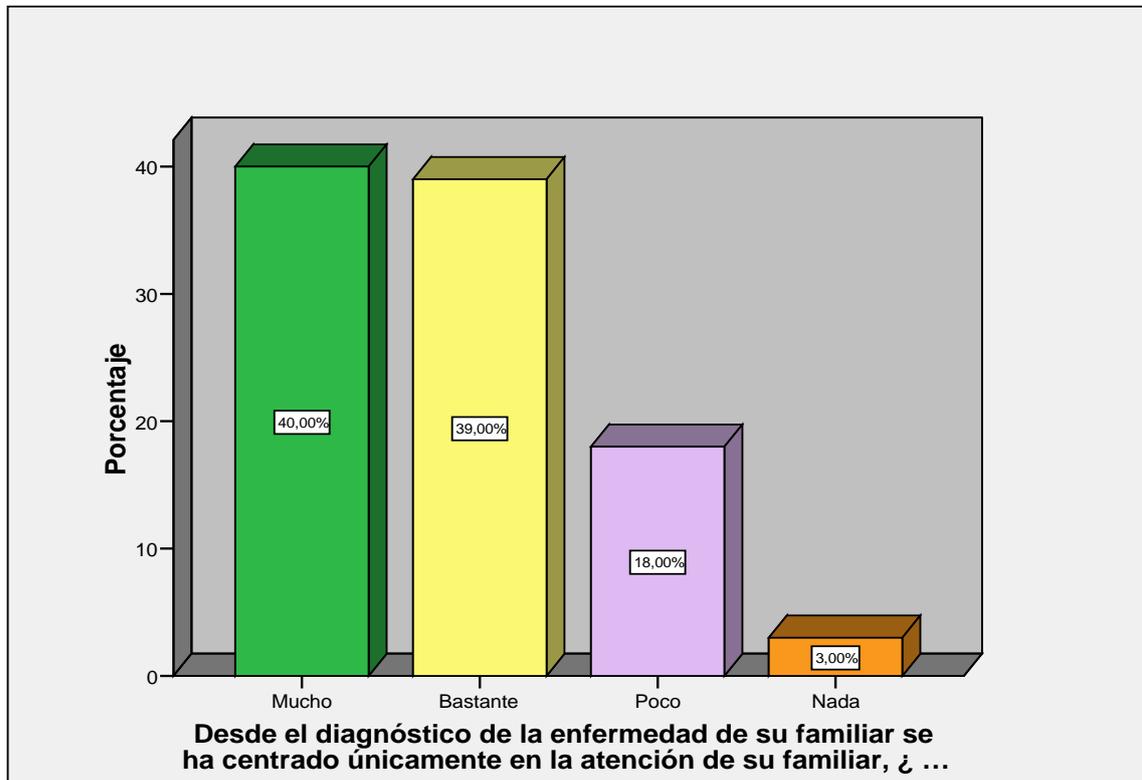
Tabla 23: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar se ha centrado únicamente en la atención de su familiar, ¿en qué grado?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	40	40,0	40,0	40,0
2 Bastante	39	39,0	39,0	79,0
3 Poco	18	18,0	18,0	97,0
4 Nada	3	3,0	3,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 23: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar se ha centrado únicamente en la atención de su familiar, ¿ en qué grado?



El **40%** de la población encuestada ha centrado su atención únicamente en su familiar discapacitado. Un **39%** se ha centrado bastante. Un **18%** poco y un **3%** nada.

Como he reflejado en interpretaciones de gráficos anteriores, la familia centra toda su atención en su familiar con discapacidad, olvidándose de todo lo demás que le rodea, familia, vida social, amistades..., incluso de sí misma.

Todo ello provoca estados de estrés, ansiedad y depresión en la persona cuidadora principal, que es en la mayoría de los casos la madre (**tabla y gráfico 10**), agravando la situación de estabilidad emocional de los miembros de la unidad familiar y provocando un desequilibrio familiar.

Con el paso del tiempo, todo ello cambia y la mayoría de las familias consiguen alcanzar el equilibrio basado en la felicidad, aunque no del todo, como veremos posteriormente.

2008

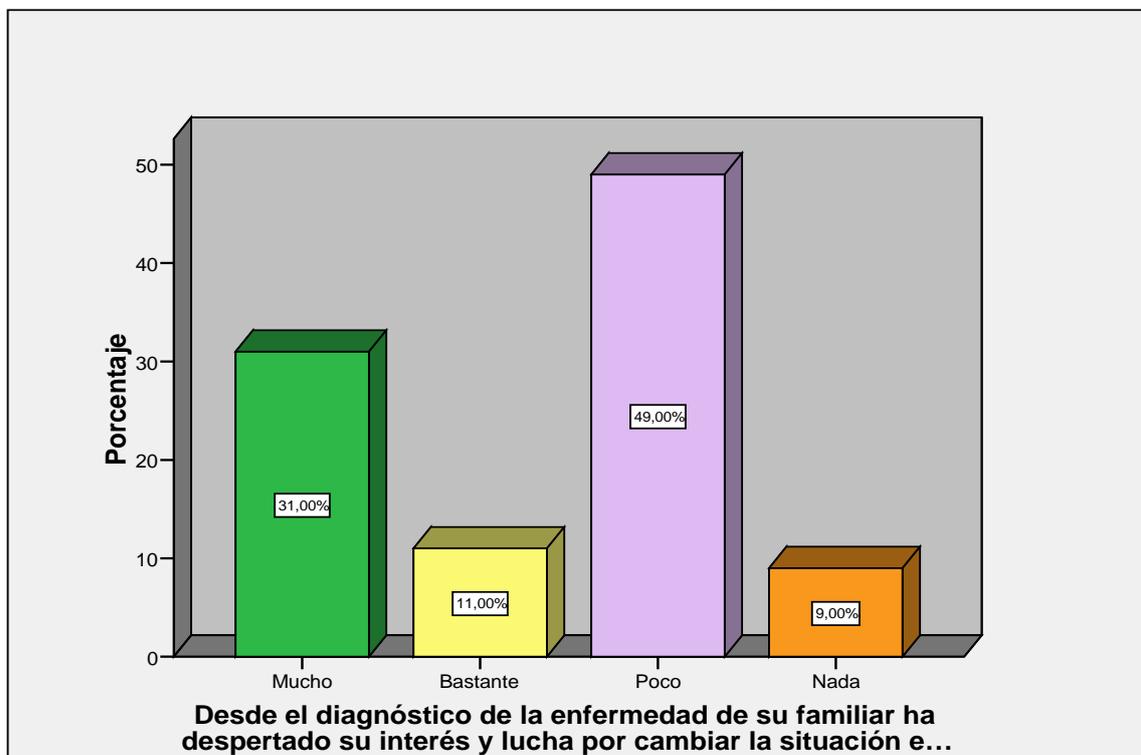
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 24: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar ha despertado su interés y lucha por cambiar la situación en la que se encuentra la discapacidad en la sociedad, ¿en qué grado?

Tabla 24: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar ha despertado su interés y lucha por cambiar la situación en la que se encuentra la discapacidad en la sociedad, ¿en qué grado?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	31	31,0	31,0	31,0
2 Bastante	11	11,0	11,0	42,0
3 Poco	49	49,0	49,0	91,0
4 Nada	9	9,0	9,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 24: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar ha despertado su interés y lucha por cambiar la situación en la que se encuentra la discapacidad en la sociedad, ¿ en qué grado?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **49%** de la población encuestada considera que a raíz de la enfermedad y/o discapacidad de su familiar ha despertado poco su interés y lucha por cambiar la situación en la que se encuentra la discapacidad en la sociedad. El **31%** considera que mucho, el **11%** bastante, y por último, el **9%** nada.

La mayoría de los familiares de personas con discapacidad se han centrado únicamente en la atención y cuidado de su familiar (**tabla y gráfico 23**), eso provoca el que pierdan su interés por todo lo que les rodea. Este grupo de familiares no se abren a los cambios que se van produciendo en torno a la discapacidad, a los nuevos tratamientos, etc., convirtiéndose en sujetos inactivos, pasivos, en vez de sujetos de acción, para lograr todos esos cambios tan necesarios para conseguir una mejor calidad de vida e integración en la sociedad de todas las personas con discapacidad.

Pregunta 25: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar sigue teniendo los mismos sentimientos que al principio, ¿en qué grado?

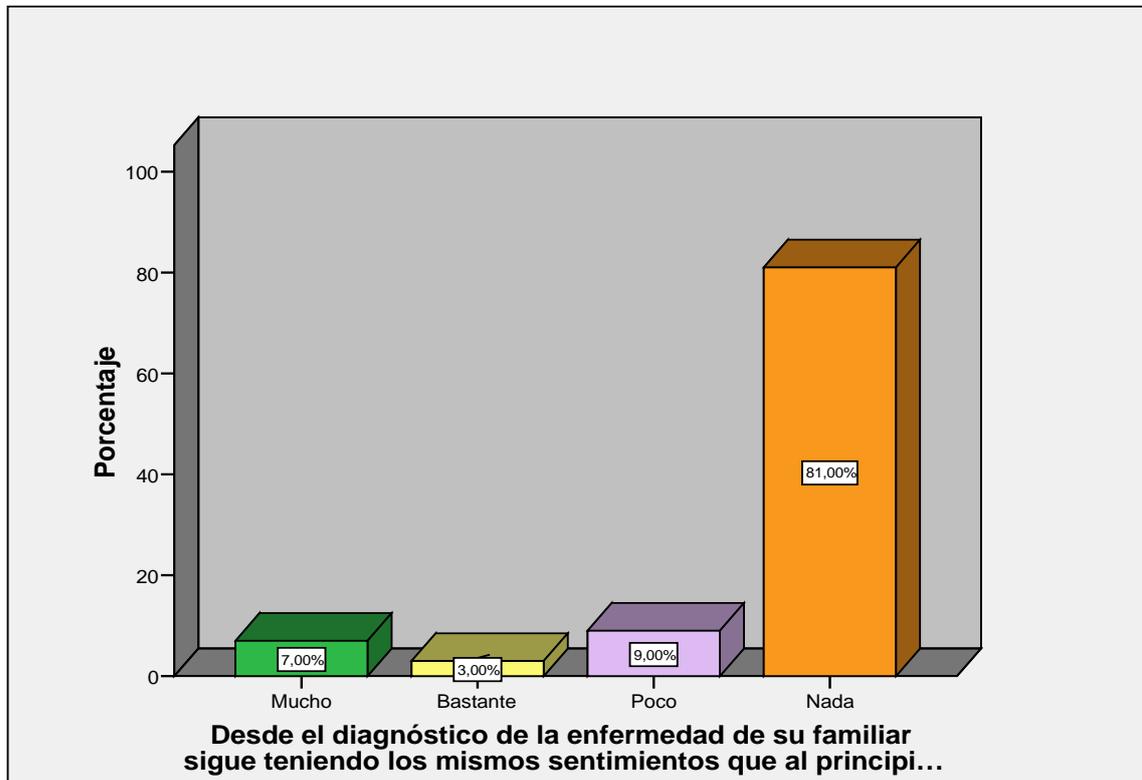
Tabla 25: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar sigue teniendo los mismos sentimientos que al principio, ¿en qué grado?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	7	7,0	7,0	7,0
2 Bastante	3	3,0	3,0	10,0
3 Poco	9	9,0	9,0	19,0
4 Nada	81	81,0	81,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 25: Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar sigue teniendo los mismos sentimientos que al principio, ¿ en qué grado?



La gran mayoría de la población encuestada (**81%**) no tiene los mismos sentimientos que al principio. Con el paso del tiempo los sentimientos de angustia y desesperación han sido sustituidos por sentimientos de tranquilidad y bienestar. Los familiares consiguen la adaptación a los cambios producidos por la discapacidad.

Por otro lado, un **9%** han cambiado poco sus sentimientos. Aquí entran aquellos familiares que no han conseguido superar los sentimientos de angustia del principio, son personas con depresión, estrés, ansiedad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 26: A partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, ¿cómo cambia vuestro círculo de amistades?

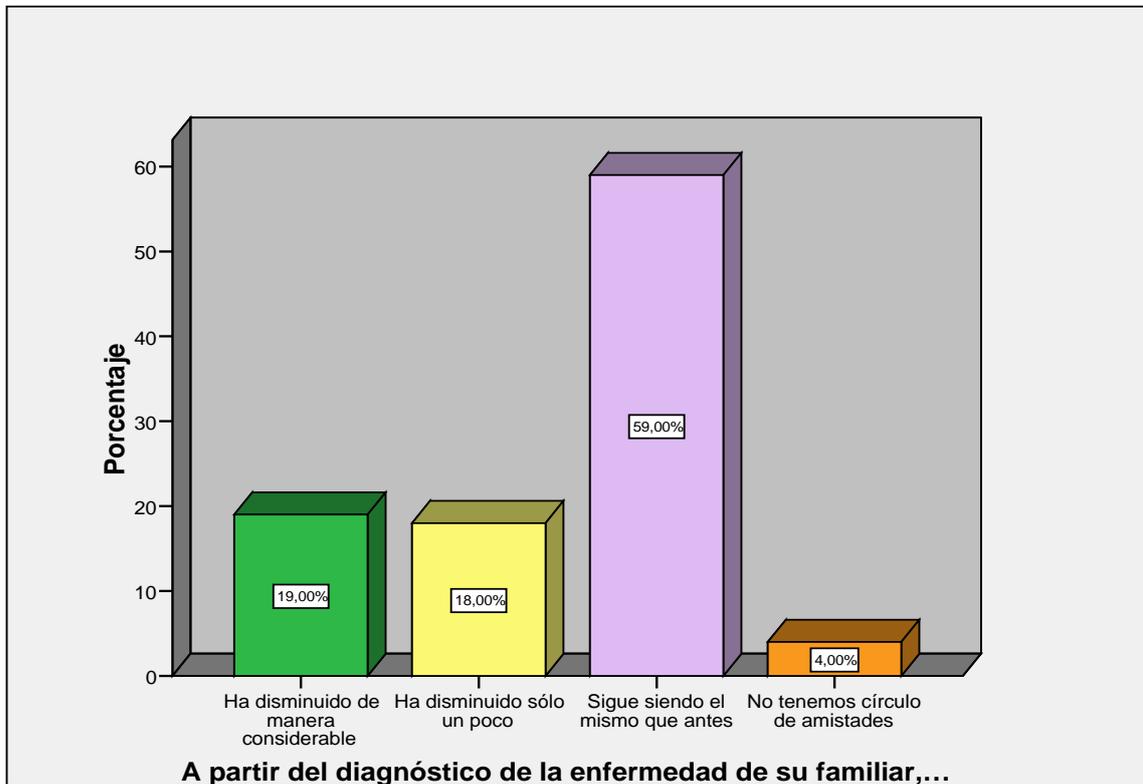
Tabla 26: A partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, ¿cómo cambia vuestro círculo de amistades?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Ha disminuido de manera considerable	19	19,0	19,0	19,0
2 Ha disminuido sólo un poco	18	18,0	18,0	37,0
3 Sigue siendo el mismo que antes	59	59,0	59,0	96,0
4 No tenemos círculo de amistades	4	4,0	4,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 26: A partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, ¿ cómo cambia vuestro círculo de amistades?



La mayoría de las personas encuestadas (59%) sigue teniendo el mismo grupo de amistad que antes de que la discapacidad formara parte de sus vidas. Un 19% considera que ha disminuido de manera considerable, el 18% poco y 4% de las personas encuestadas no tienen círculo de amistad.

El grupo de amistad ayuda a que la familia disfrute de vida social, se relacione con el exterior, disminuyendo la depresión y estados de baja moral. Como podemos observar en el gráfico, la mayoría de los familiares tienen una vida social activa.

2008

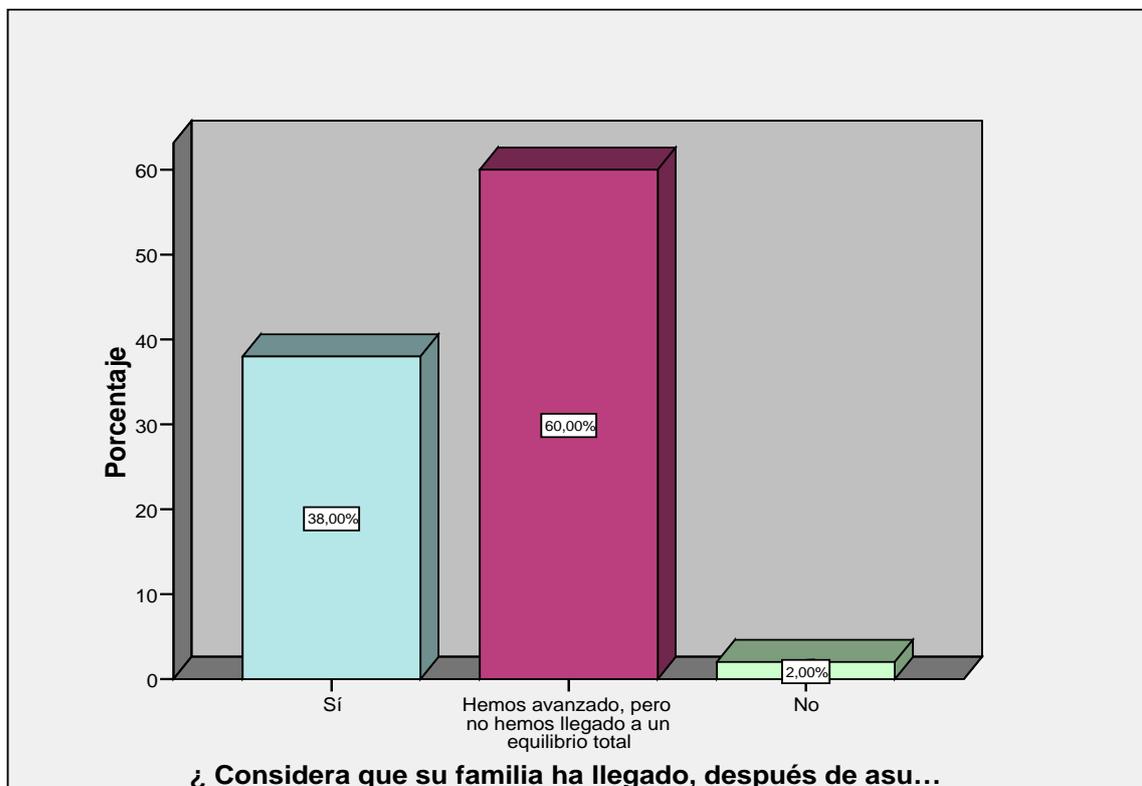
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 27: ¿Considera que su familia ha llegado, después de asumir la enfermedad, a un equilibrio basado en la felicidad?

Tabla 27: ¿Considera que su familia ha llegado, después de asumir la enfermedad, a un equilibrio basado en la felicidad?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	38	38,0	38,0	38,0
2 Hemos avanzado, pero no hemos llegado a un equilibrio total	60	60,0	60,0	98,0
3 No	2	2,0	2,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 27: ¿ Considera que su familia ha llegado, después de asumir la enfermedad, a un equilibrio basado en la felicidad?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **60%** de las familias encuestadas consideran que son felices, pero no han alcanzado un equilibrio total en sus vidas. El **38%** sí son felices, y por último, el **2%** no lo son. Estos resultados reflejan que en general los familiares consiguen adaptarse a los cambios producidos por la discapacidad, y consiguen llegar a su felicidad y por lo tanto, la de la unidad familiar. Pero, algunos aspectos impiden que esa felicidad sea total. Aspectos como el centrarse únicamente en la atención del familiar con discapacidad, el desinterés por cambiar la situación de la discapacidad en la sociedad, etc., son los que provocan esa situación.

Pregunta 28: ¿Está usted bien informado sobre la enfermedad de su familiar y capaz de afrontar todas las consecuencias de su enfermedad?

Tabla 28. ¿Está usted bien informado sobre la enfermedad de su familiar y capaz de afrontar todas las consecuencias de su enfermedad?

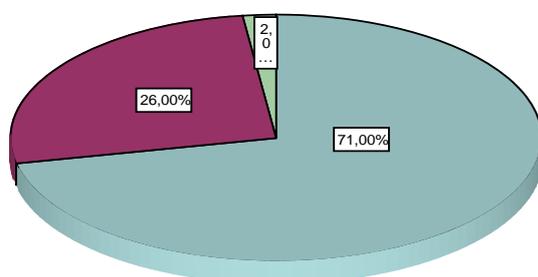
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	71	71,0	71,0	71,0
2 Sólo en algunos aspectos	26	26,0	26,0	97,0
3 No	2	2,0	2,0	99,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 28: ¿ Está usted bien informado sobre la enfermedad de su familiar y capaz de afrontar todas las consecuencias de su enfermedad?

■ Sí
■ Sólo en algunos aspectos.
■ No



El **71%** de la población encuestada está bien informada de la discapacidad que presenta su familiar y es capaz de afrontar las consecuencias de la misma. El **26%** considera que está bien informada, pero sólo en algunos aspectos. Y por último, el **2%** no está bien informado, por lo tanto, no es capaz de afrontar las consecuencias de la enfermedad.

La información que dispone la familia, principalmente ha sido ofrecida por el personal sanitario. Sin embargo, las asociaciones y demás entidades dedicadas a otro tipo de información ofrecen información sobre otros aspectos como rehabilitación, calidad de vida, asesoramiento a afectados y familiares, etc.

2008

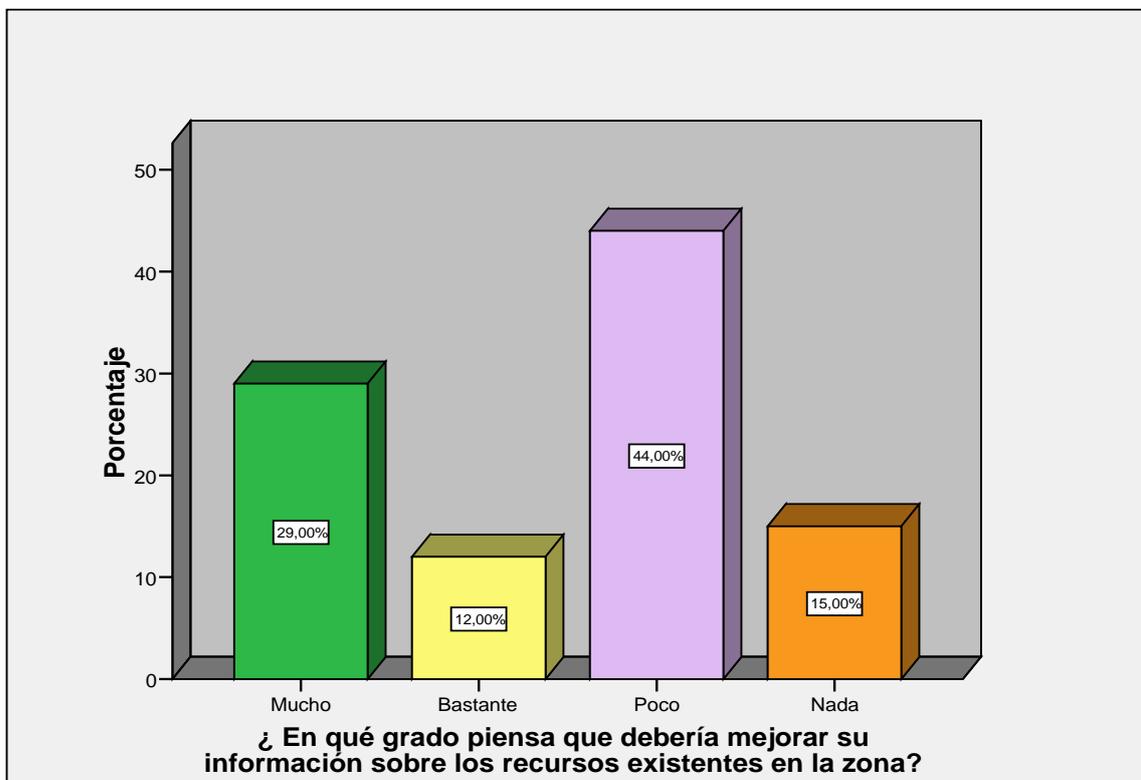
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 29: ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información sobre los recursos existentes en la zona?

Tabla 29: ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información sobre los recursos existentes en la zona?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	29	29,0	29,0	29,0
2 Bastante	12	12,0	12,0	41,0
3 Poco	44	44,0	44,0	85,0
4 Nada	15	15,0	15,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 29: ¿ En qué grado piensa que debería mejorar su información sobre los recursos existentes en la zona?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **44%** de las personas encuestadas consideran que la información que poseen de los recursos existentes en la zona debería mejorarla un poco, un **29%** considera que debería mejorarla mucho, el **15%** no mejoraría su información. Por último, un **12%** debería mejorar bastante información.

Estos resultados son significativos, los familiares conocen todos los recursos que existen en la zona de la comarca de Baza, sin embargo muchas familias no recurren a ellos. La creación de Centros en esta zona es muy reciente, muchos padres no han tenido la oportunidad de llevar a sus hijos a ellos, por la inexistencia de los mismos. Otro dato recogido durante el desarrollo del trabajo de campo, es que los familiares de las zonas rurales con menos población han tenido más dificultades para el traslado de sus hijos/as a los centros que los que viven en zonas con más población o más cercanas a ellas. El principal problema era el transporte. Hoy en día, afortunadamente, hay muchos más centros y éstos cuentan con transporte adaptado para el traslado de los beneficiarios.

Pregunta 30: ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de la enfermedad de su familiar?

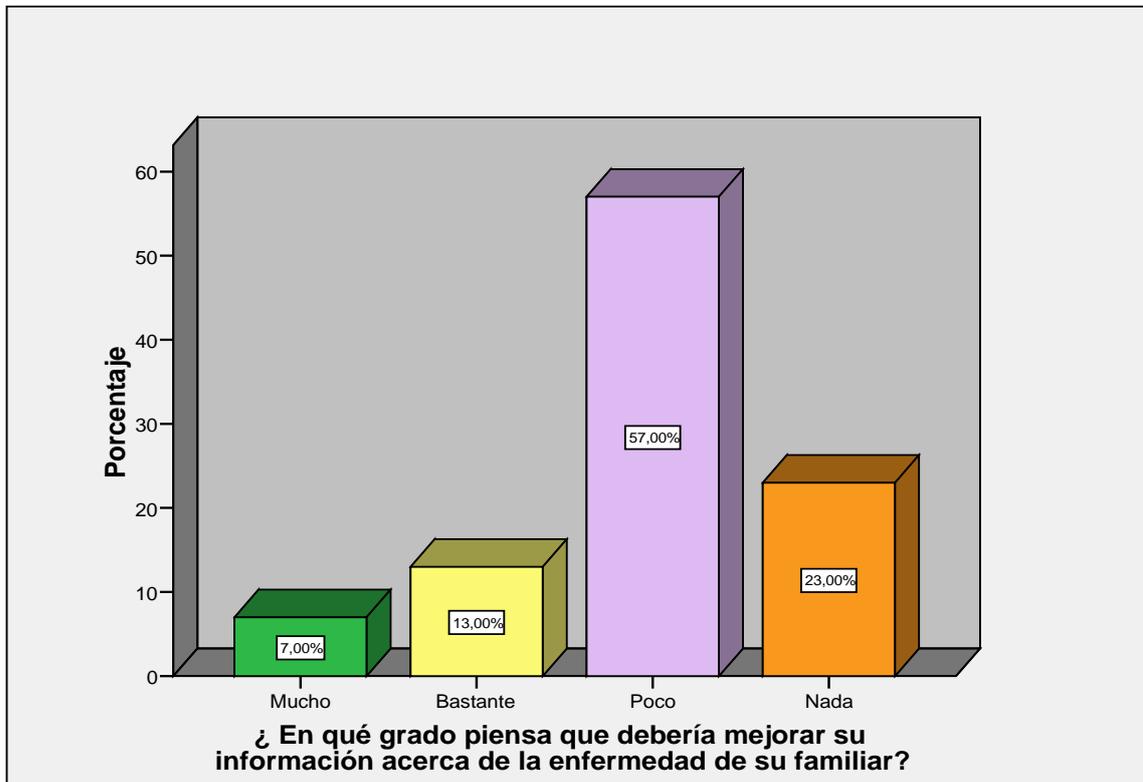
Tabla 30: ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de la enfermedad de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	7	7,0	7,0	7,0
2 Bastante	13	13,0	13,0	20,0
3 Poco	57	57,0	57,0	77,0
4 Nada	23	23,0	23,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 30: ¿ En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de la enfermedad de su familiar?



El **57%** de la población encuestada considera que la información que posee acerca de la discapacidad de su familiar debería mejorarla poco. Este resultado refleja que están bien informados de la misma y de sus consecuencias, pero existen algunos aspectos que deberán mejorar (**tabla y gráfico 28**).

El **23%** piensa que no debe mejorarla, el **13%** la mejoraría bastante, y por último, el **7%** debería mejorarla mucho.

En general, los familiares conocen la enfermedad de su familiar, aunque siempre hay aspectos que desconocen, no es una información al 100% completa.

El desconocimiento de la enfermedad aumenta en los casos de epilepsia, es una enfermedad aún desconocida por la sociedad, en la que se están haciendo en la actualidad numerosos estudios e investigaciones que hacen que la familia tenga más conocimiento de la misma.

2008

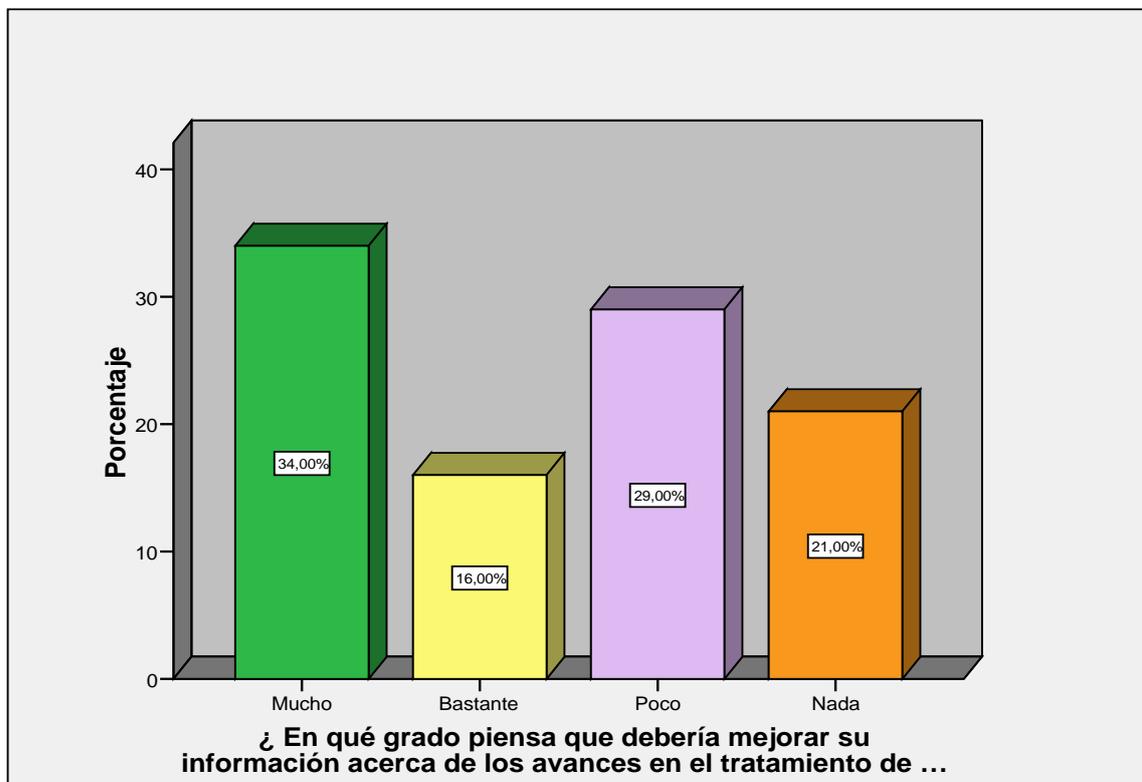
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 31: ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de los avances en el tratamiento de la enfermedad?

Tabla 31: ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de los avances en el tratamiento de la enfermedad?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	34	34,0	34,0	34,0
2 Bastante	16	16,0	16,0	50,0
3 Poco	29	29,0	29,0	79,0
4 Nada	21	21,0	21,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 31: ¿ En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de los avances en el tratamiento de la enfermedad?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **34%** de la población encuestada considera que debería mejorar mucho su información acerca de los avances en el tratamiento de la enfermedad. Un **29%** debería mejorarla un poco, el **21%** nada y el **16%** bastante.

La familia, en general, está bien informada de todo lo relacionado con la discapacidad, pero le falta aún mucha información por recopilar acerca de los avances en el tratamiento.

El grupo de familiares que necesitan mejorar mucho la información, normalmente no participan en actividades de asociaciones o entidades que atienden la discapacidad, no leen ni buscan información sobre la discapacidad que presenta su familiar, en definitiva, no luchan por mejorar la calidad de vida de su familiar ni la de ellos mismos.

En el grupo de familiares de personas con epilepsia, la información acerca de la enfermedad, los avances en el tratamiento, los efectos de la medicación, etc...debe ampliarse de manera considerable, para poder dar una mejor calidad de vida a los afectados y al entorno familiar.

Pregunta 32: Cuando informó el diagnóstico de la enfermedad a la familia, ¿lo entendieron y aceptaron todos de igual forma?

Tabla 32: Cuando informó el diagnóstico de la enfermedad a la familia, ¿lo entendieron y aceptaron todos de igual forma?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Todos lo entendieron y se volcaron en ayudar y apoyar en esos momentos	56	56,0	56,0	56,0
2 A los miembros de más edad les costó más entender la situación	9	9,0	9,0	65,0
3 Conté con el apoyo sólo de los familiares más cercanos	31	31,0	31,0	96,0
4 No conté con el apoyo de nadie	4	4,0	4,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 32: Cuando informó el diagnóstico de la enfermedad a la familia, ¿ lo entendieron y aceptaron todos de igual forma?



En el inicio del diagnóstico de una discapacidad, la familia juega un papel muy importante a la hora de asimilar la noticia. Este dato se refleja claramente en el gráfico.

En el grupo de familiares con más porcentaje (**56%**), se encuentran aquellos en los que toda la familia entendió la situación y prestaron su apoyo en esos momentos tan duros en su vida. Un **31%** de la población encuestada contó únicamente con el apoyo de los familiares más cercanos. El **9%** contó con el apoyo de todos, pero a los familiares de más edad les costó más entender la situación. Por último, el **4%** de las personas encuestadas no contó con el apoyo de nadie.

Volvemos a constatar la gran importancia de la familia para superar situaciones difíciles en la vida, como es el caso de la discapacidad.

2008

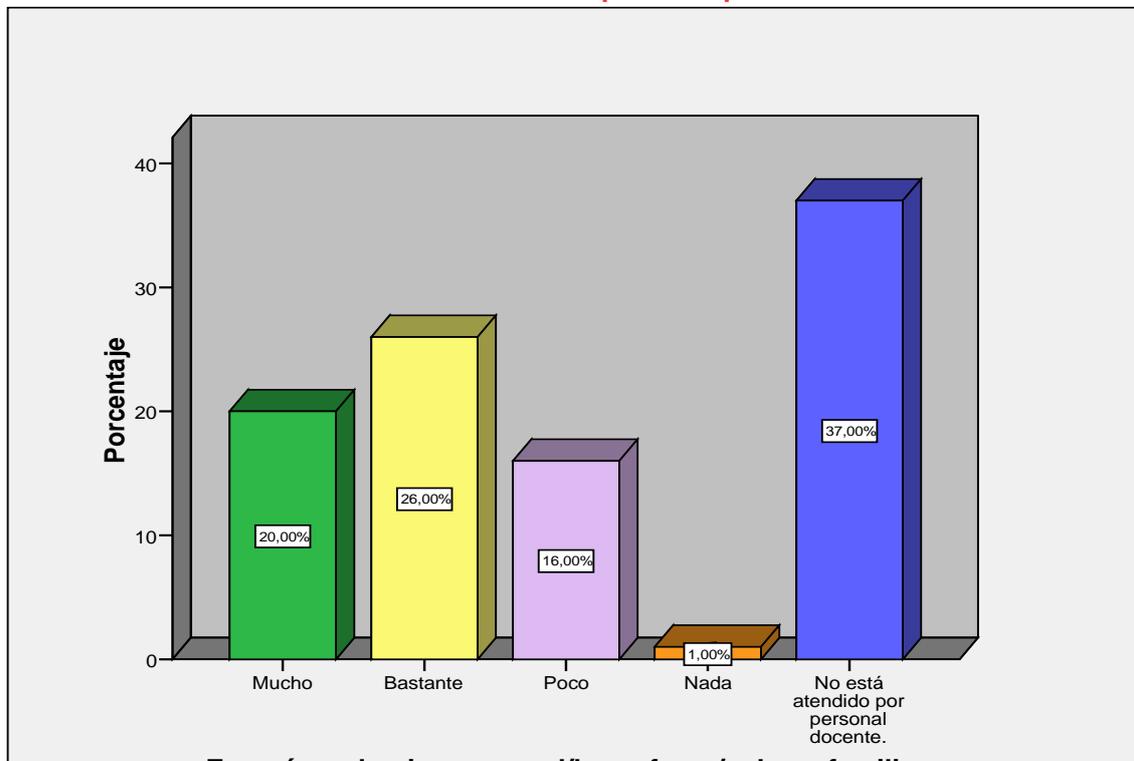
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 33: ¿En qué grado piensa que el/la profesor/a de su familiar está bien informado/a de la discapacidad que tiene?

Tabla 33: ¿En qué grado piensa que el/la profesor/a de su familiar está bien informado/a de la discapacidad que tiene?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	20	20,0	20,0	20,0
2 Bastante	26	26,0	26,0	46,0
3 Poco	16	16,0	16,0	62,0
4 Nada	1	1,0	1,0	63,0
5 No está atendido por personal docente	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 33: ¿ En qué grado piensa que el/la profesor/a de su familiar está bien informado/a de la discapacidad que tiene?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Los familiares con discapacidad del **37%** de la población encuestada no están atendidos por personal docente. En este porcentaje se encuentran aquellas personas que no acuden a asociaciones, ni centros especializados para la atención a la discapacidad.

Entre los familiares que consideran que el profesor/a de su familiar discapacitado está bastante informado de la discapacidad que presenta (**26%**) se encuentran aquellos que están en permanente contacto con el personal docente, les piden al profesor/a que les mantengan informados sobre el progreso de su familiar, su comportamiento habitual en la escuela, si presenta cambios repentinos en su conducta, en general, de todo lo relacionado con su familiar con discapacidad.

Pregunta 34: El/la profesor/a de su familiar está bien informado/a acerca de la evolución de las ideas para su integración.

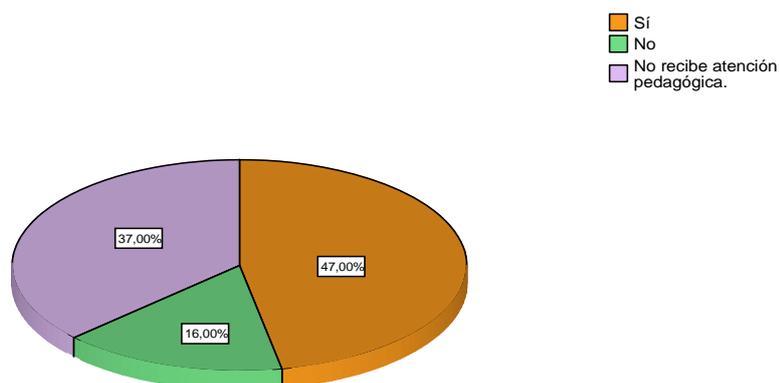
Tabla 34: El/la profesor/a de su familiar, ¿está bien informado/a acerca de la evolución de las ideas para su integración?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	47	47,0	47,0	47,0
2 No	16	16,0	16,0	63,0
3 No recibe atención pedagógica	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 34: El/la profesor/a de su familiar, ¿ está bien informado/a acerca de la evolución de las ideas para su integración?



El **47%** de las personas encuestadas han respondido que el profesor/a de su familiar con discapacidad conoce y pone en práctica nuevas ideas para integrar a su alumno/a en clase. Eso quiere decir que está pendiente de la evolución de la persona con discapacidad y lucha por que esa persona no sea discriminada en clase. A la vez, consigue aumentar la autoestima del alumno/a en clase y por consiguiente, en los demás ámbitos de su vida. Por lo tanto, consigue favorecer a la persona discapacitada y a los propios compañeros de clase, enseñándoles habilidades para integrar a las personas con discapacidad en la sociedad.

El **37%** no recibe atención pedagógica, en este grupo nos encontramos con personas que no acuden a colegios, asociaciones o centros especializados. Este hecho hace que la calidad de vida de estas personas y la de la unidad familiar se vea mermada.

Es significativo el alto índice de no escolarización de las personas con discapacidad, sobre todo en aulas especiales de las distintas asociaciones y centros especializados de toda la comarca de Baza.

El **16%** consideran que el profesor/a no evoluciona sus ideas para integrar al alumno/a con discapacidad en clase.

2008

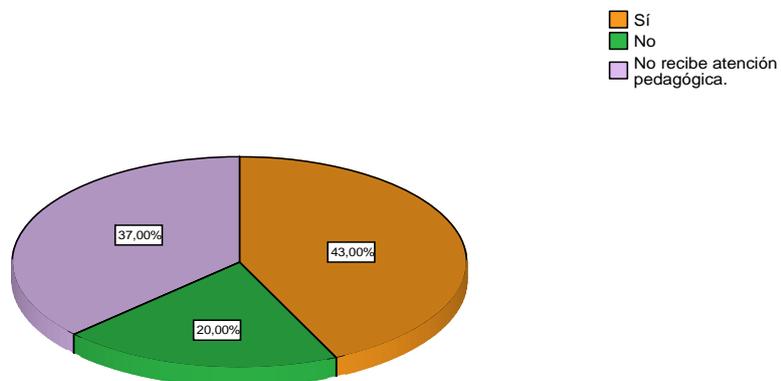
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 35: El/la profesor/a de su familiar conoce la enfermedad y los efectos que producen en la persona que la padece.

Tabla 35: El/la profesor/a de su familiar conoce la enfermedad y los efectos que produce en la persona que la padece.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	43	43,0	43,0	43,0
2 No	20	20,0	20,0	63,0
3 No recibe atención pedagógica	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 35: El/la profesor/a de su familiar conoce la enfermedad y los efectos que producen en la persona que la padece.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **43%** de la población encuesta ha respondido que el profesor/a de su familiar con discapacidad, conoce la misma y los efectos que produce en la persona que la padece.

El tener un buen conocimiento de la discapacidad y de sus consecuencias, facilita al personal docente ofrecer a las personas que la padecen muchas habilidades para estimular su aprendizaje y destrezas necesarias para afrontar situaciones que se presentan en la vida diaria.

El **37%** no recibe atención pedagógica. Y por último, el **20%** considera que el personal docente que atiende a su familiar discapacitado no conoce la enfermedad ni los efectos que produce.

Nuestras generaciones pasadas han tenido dificultades para acudir a la escuela, principalmente por la escasez de recursos de todo tipo. Esta situación se agravaba en zonas rurales. Si las personas que no tenían discapacidad alguna tenían dificultades para acceder a la educación, las que sí presentaban algún tipo de discapacidad tenían el doble de dificultades para ello. Estas personas necesitan una educación especial, y ésta es muy reciente en la sociedad.

Pregunta 36: El/la profesor/a de su familiar presta apoyo psicológico en todo momento a la familia y afectado.

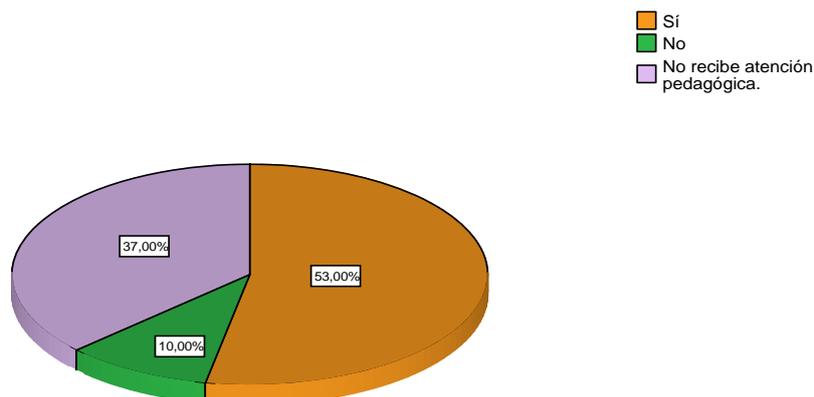
Tabla 36: El/la profesor/a de su familiar presta apoyo psicológico en todo momento a la familia y afectado.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	53	53,0	53,0	53,0
2 No	10	10,0	10,0	63,0
3 No recibe atención pedagógica	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 36: El/la profesor/a de su familiar presta apoyo psicológico en todo momento a la familia y afectado.



El **53%** considera que el personal docente presta apoyo psicológico a su familiar con discapacidad y a la propia familia en todo momento. El **37%** no recibe atención pedagógica. Y por último, el **10%** considera que el profesor/a no presta atención psicológica.

El personal docente es una pieza clave en el desarrollo de una persona con discapacidad y de su familia. Está entrenado para trabajar con esa persona, dedica especial atención a su desarrollo y trabaja con la familia para enseñarle técnicas que benefician a su familiar. La profesionalización del profesor/a de un/a alumno/a con discapacidad es una pieza fundamental para el desarrollo como persona y sujeto activo dentro de la sociedad.

2008

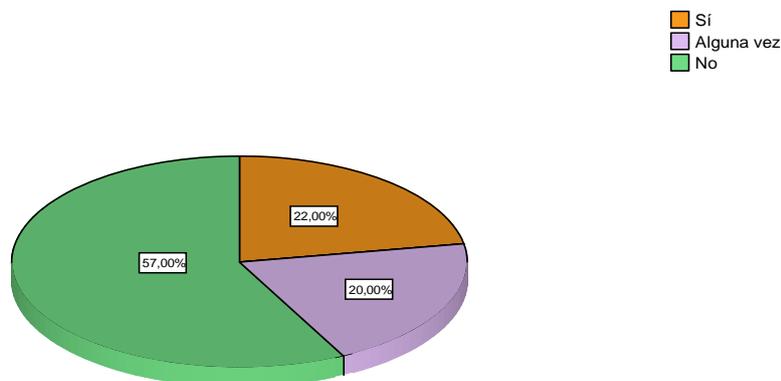
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 37: ¿Se ha sentido en alguna ocasión discriminado/a por alguna persona?

Tabla 37: ¿Se ha sentido en alguna ocasión discriminado/a por alguna persona?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	22	22,0	22,0	23,0
2 Alguna vez	20	20,0	20,0	43,0
3 No	57	57,0	57,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 37: ¿ Se ha sentido en alguna ocasión discriminado/a por alguna persona?



El 57% de la población encuestada no se ha sentido discriminada en ninguna ocasión. El 22% sí, y por último, el 20% se ha sentido discriminada en alguna ocasión.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La gran mayoría de las personas encuestadas viven en el medio rural. Las principales ventajas de vivir en un medio rural son el ambiente tranquilo y el apoyo social. Las personas con discapacidad son conocidas por todos los habitantes del medio donde habitan y los respetan e integran como cualquier otra persona. Otro dato de especial mención es el hecho de que los vecinos juegan un papel muy importante en la vida de las personas con discapacidad y de la familia dentro del medio rural. Prestan una gran ayuda a estas personas, no sólo física, sino también psicológica, por su continuo contacto y atención hacia las mismas, y también por su compañía, favoreciendo la vida social de estas personas y su familia.

Pregunta 38: ¿Qué tipo de discriminación sufrió?

Tabla 38: ¿Qué tipo de discriminación sufrió?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Social	33	33,0	33,0	33,0
2 Psicológica	5	5,0	5,0	38,0
4 Ningún tipo de discriminación	62	62,0	62,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 38: ¿ Qué tipo de discriminación sufrió?



El **62%** de la población encuestada no ha sufrido ningún tipo de discriminación, le sigue un **33%**, que han sufrido discriminación social, por último, el **5%** psicológica.

Como anteriormente he comentado, en el medio rural, el apoyo social recibido por los vecinos a las familias en las que algún miembro tiene discapacidad, es muy significativo. Los pueblos que componen la comarca de Baza son pequeños, todo el mundo se conoce y es muy difícil que esa persona con discapacidad no se integre, por lo tanto, es difícil que sufra discriminación.

Entre las que han sufrido algún tipo de discriminación, predomina la social, provocada principalmente por la falta de información de la sociedad en general acerca de la discapacidad.

2008

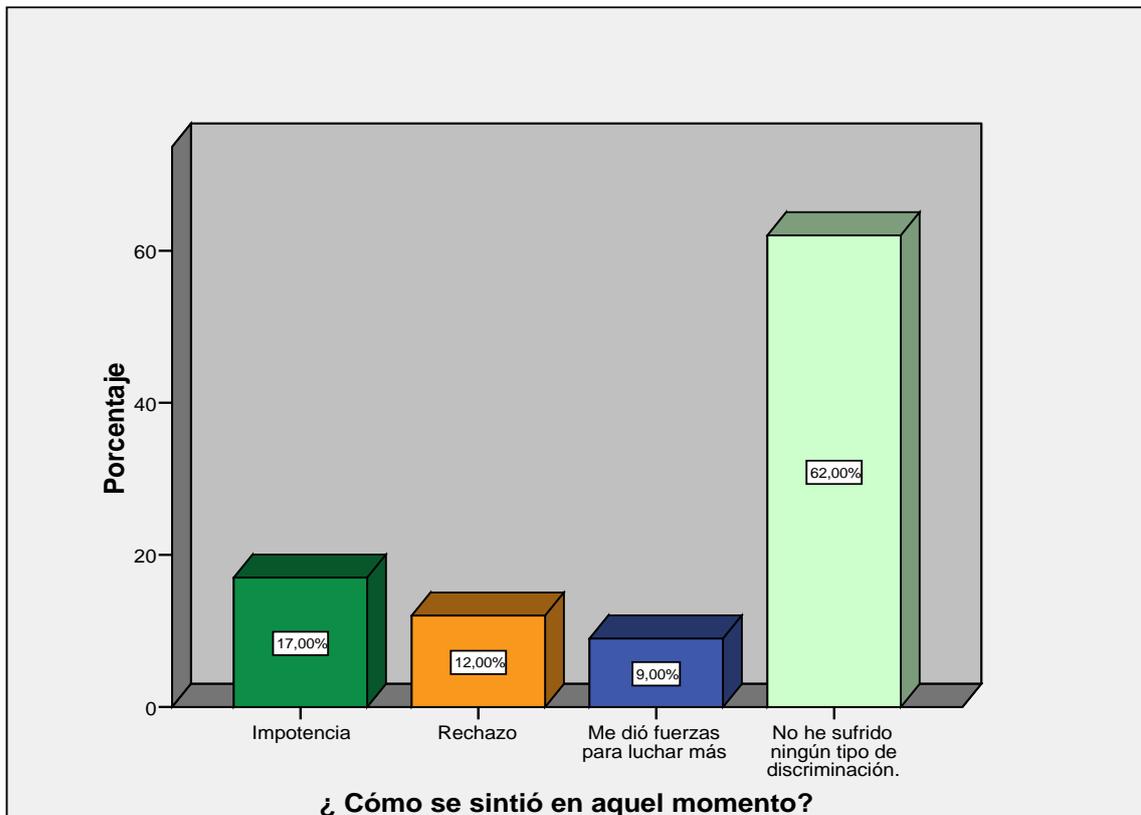
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 39: ¿Cómo se sintió en aquel momento?

Tabla 39: ¿Cómo se sintió en aquel momento?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Impotencia	17	17,0	17,0	17,0
2 Rechazo	12	12,0	12,0	29,0
5 Me dió fuerzas para luchar más	9	9,0	9,0	38,0
6 No he sufrido ningún tipo de discriminación	62	62,0	62,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 39: ¿Cómo se sintió en aquel momento?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Las personas encuestadas que sí han sufrido algún tipo de discriminación, la mayoría, social (**tabla y gráfico 38**), principalmente sintieron impotencia (17%), rechazo (12%) y un 9% sintió que esa discriminación sufrida le dio aún más fuerzas para seguir luchando.

Esos sentimientos son normales en las familias al inicio de la discapacidad.

Afortunadamente, con el paso del tiempo, eso cambia y la familia reaccionará de otra forma, como veremos en el siguiente gráfico.

Pregunta 40: ¿Reaccionaría de igual forma actualmente?

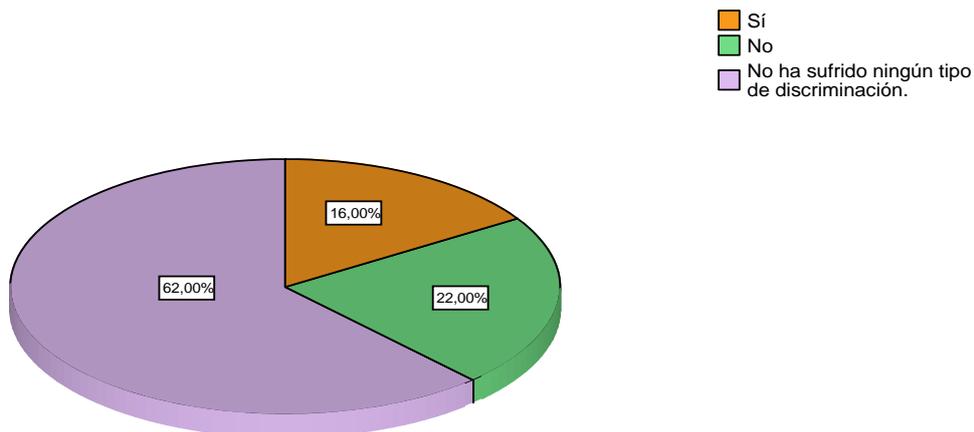
Tabla 40. ¿Reaccionaría de igual forma actualmente?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	16	16,0	16,0	16,0
2 No	22	22,0	22,0	38,0
3 No ha sufrido ningún tipo de discriminación	62	62,0	62,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 40: ¿ Reaccionaría de igual forma actualmente?



Un 22% de las personas encuestadas no reaccionaría igual, y un 16% sí lo haría. En el último porcentaje entrarían aquellas personas en las que la manera de afrontar la discriminación siempre a sido a través de la lucha constante por que desaparezca la misma. De esta forma, conseguir que las personas con discapacidad se integren en la sociedad, ocupando el lugar que le corresponde, como cualquier otro ciudadano.

2008

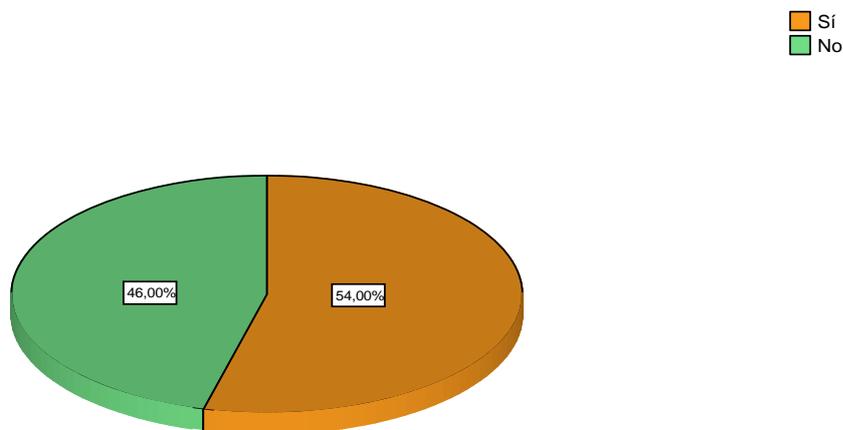
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 41: ¿Ha contactado con alguna Asociación para pedir ayuda e información?

Tabla 41: ¿Ha contactado con alguna Asociación para pedir ayuda e información?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	54	54,0	54,0	54,0
2 No	46	46,0	46,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 41: ¿ Ha contactado con alguna Asociación para pedir ayuda e información?



El **54%** de la población encuestada, sí ha acudido a una Asociación para pedir ayuda y el **46%** no lo ha hecho.

En el último porcentaje, según la experiencia adquirida durante el desarrollo del trabajo de campo, entran aquellos padres de edad avanzada, que no han luchado por cambiar la situación de la discapacidad en la sociedad,



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

sólo se han dedicado únicamente al cuidado y atención de su hijo/a con discapacidad.

Otro factor que influye en estos resultados es que el fomento del tratamiento y atención a las personas con discapacidad es muy reciente en nuestra sociedad. Las asociaciones que existen en la zona de la comarca de Baza son recientes.

En años anteriores no contábamos con todos los recursos que existen en la actualidad.

Pregunta 42: ¿Con qué Asociación ha contactado?

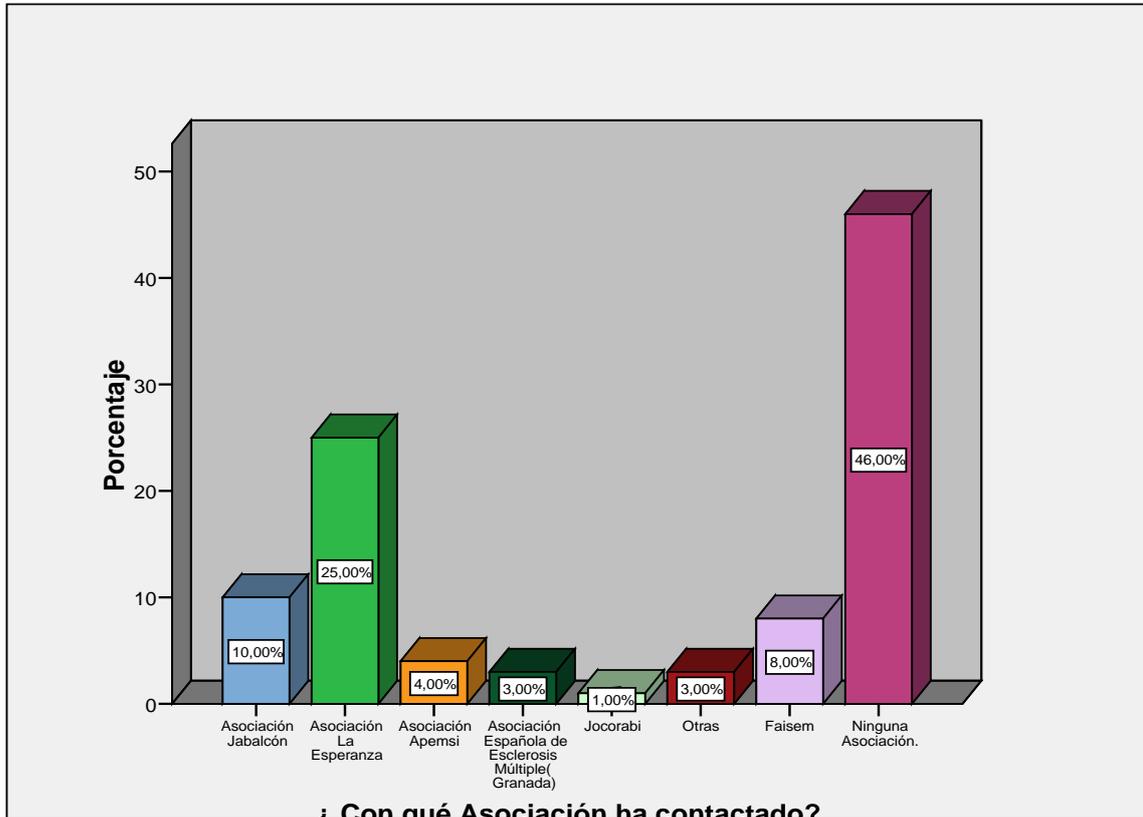
Tabla 42: ¿Con qué Asociación ha contactado?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Asociación Jabalcón	10	10,0	10,0	10,0
2 Asociación La Esperanza	25	25,0	25,0	35,0
3 Asociación Apemsi	4	4,0	4,0	39,0
4 Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Granada)	3	3,0	3,0	42,0
5 Jocorabi	1	1,0	1,0	43,0
6 Otras	3	3,0	3,0	46,0
7 Faisem	8	8,0	8,0	54,0
8 Ninguna Asociación	46	46,0	46,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 42: ¿ Con qué Asociación ha contactado?



El **46%** no ha contactado con ninguna Asociación, este porcentaje se debe principalmente a lo explicado en el anterior gráfico. Le sigue la Asociación La Esperanza (**25%**), Jabalcón (**10%**), Faisem (**8%**), Apemsi (**4%**), etc...

Las Asociaciones La Esperanza y Jabalcón abarcan su atención a gran número de personas de todos los pueblos que conforman esta Comarca. El porcentaje de Jabalcón podría haber sido más elevado, pero debido a la escasa colaboración de los profesionales de la misma en este estudio se ha entorpecido la consecución de un porcentaje más amplio y por lo tanto más real. No he podido acceder a todas las familias que en un principio se pretendía investigar, por el anterior motivo.

2008

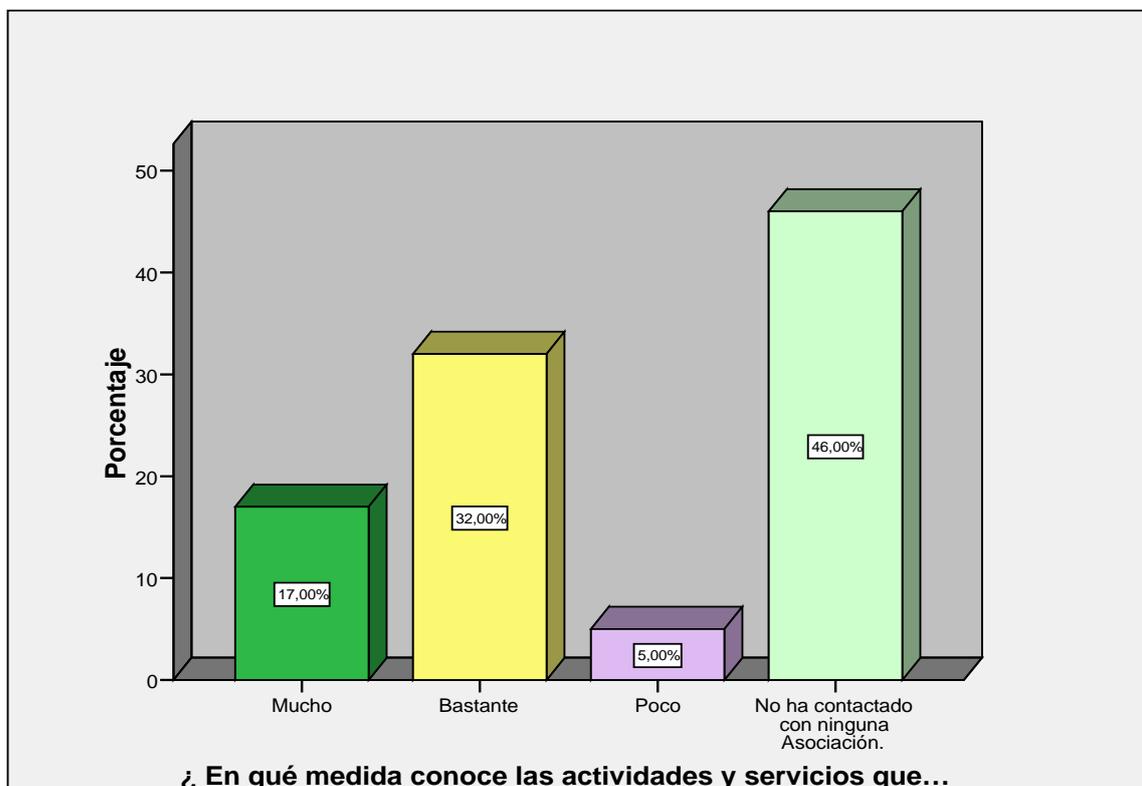
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 43: ¿En qué medida conoce las actividades y servicios que presta su Asociación?

Tabla 43: ¿En qué medida conoce las actividades y servicios que presta su Asociación?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	17	17,0	17,0	17,0
2 Bastante	32	32,0	32,0	49,0
3 Poco	5	5,0	5,0	54,0
5 No ha contactado con ninguna Asociación	46	46,0	46,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 43: ¿ En qué medida conoce las actividades y servicios que presta su Asociación?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Las personas que acuden a la Asociación que atiende a su familiar discapacitado, conocen bastante las actividades y servicios que realizan los profesionales (**32%**), en este resultado se refleja claramente la buena relación usuario-profesional. Un **17%** las conocen mucho y un **5%** poco.

En este gráfico nos encontramos también con aquellas personas que no acuden a ninguna asociación (**46%**).

Pregunta 44: ¿En qué medida participa en las actividades y servicios que presta su Asociación?

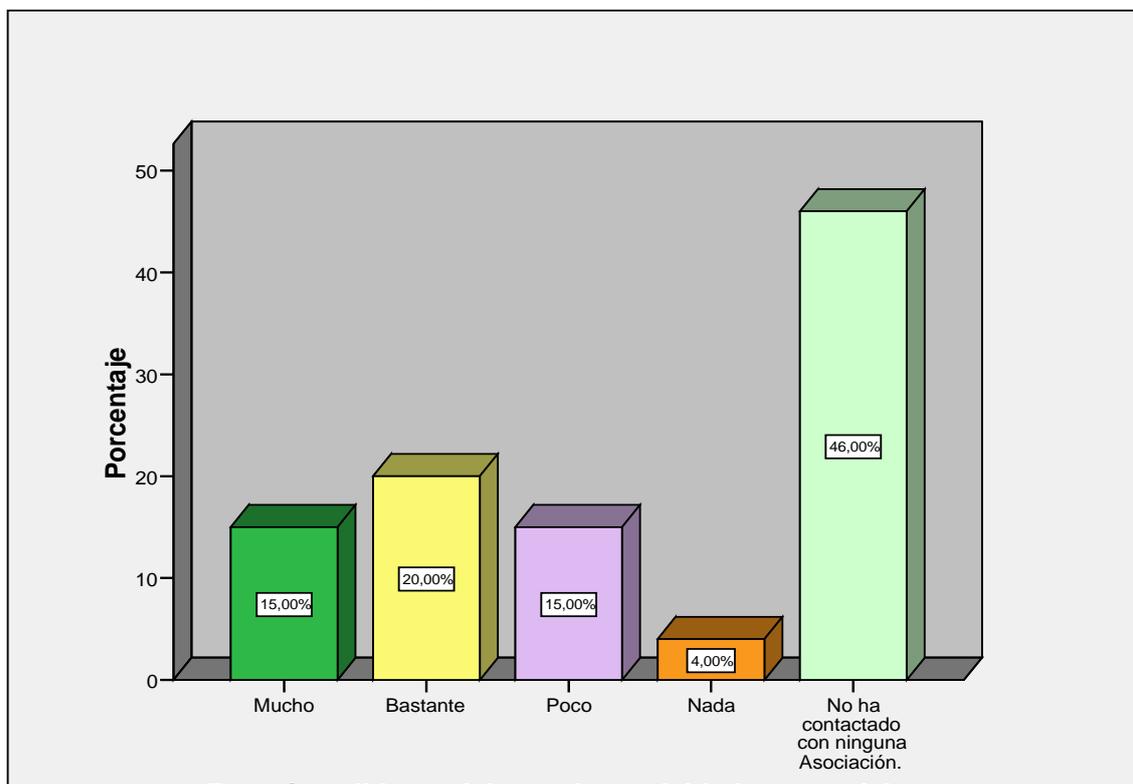
Tabla 44: ¿En qué medida participa en las actividades y servicios que presta su Asociación?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	15	15,0	15,0	15,0
2 Bastante	20	20,0	20,0	35,0
3 Poco	15	15,0	15,0	50,0
4 Nada	4	4,0	4,0	54,0
5 No ha contactado con ninguna Asociación	46	46,0	46,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 44: ¿ En qué medida participa en las actividades y servicios que presta su Asociación



El **20%** de la población encuestada participa bastante en las actividades que realizan los profesionales. El **15%** participa mucho, el **15%** poco, y el **4%** nada. En el gráfico aparecen también las personas que no acuden a ninguna Asociación (**46%**).

Dentro del grupo de personas que participan poco y nada, nos encontramos con aquellas que no acuden a diario a la asociación, principalmente porque el grado de su discapacidad se lo impide.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 45: ¿En qué medida disfruta de las actividades y servicios que presta su Asociación (como usuario)?

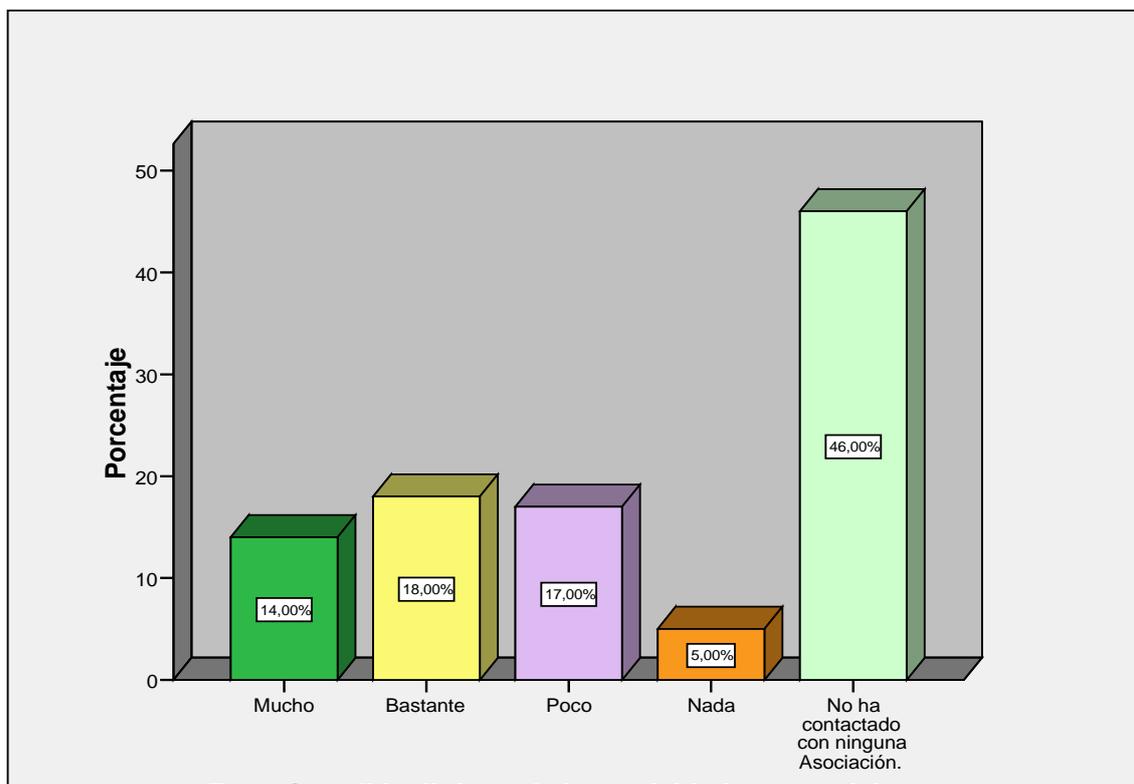
Tabla 45: ¿En qué medida disfruta de las actividades y servicios que presta su Asociación (como usuario)?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	14	14,0	14,0	14,0
2 Bastante	18	18,0	18,0	32,0
3 Poco	17	17,0	17,0	49,0
4 Nada	5	5,0	5,0	54,0
5 No ha contactado con ninguna Asociación	46	46,0	46,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 45: ¿ En qué medida disfruta de las actividades y servicios que presta su Asociación (como usuario)?



El 18% disfruta bastante, el 17% poco, el 14% mucho y el 5% nada. Dentro del grupo de personas que disfrutan poco y nada, nos encontramos con aquellas que no acuden a diario a la asociación o que aunque acudan, la gravedad de su discapacidad se lo impide.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

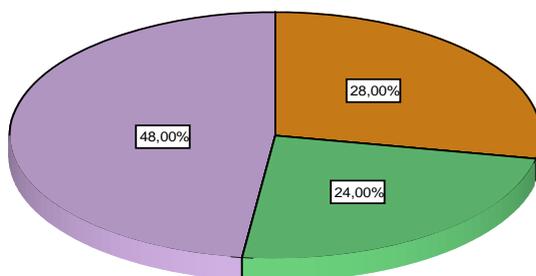
Pregunta 46: De la Asociación donde acude recibe información y asesoramiento sobre los recursos disponibles a los que puede acceder.

Tabla 46: De la Asociación donde acude recibe información y asesoramiento sobre los recursos disponibles a los que puede acceder.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	28	28,0	28,0	28,0
2 No	24	24,0	24,0	52,0
3 No acude a ninguna Asociación	48	48,0	48,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Tabla 46: De la Asociación donde acude recibe información y asesoramiento sobre los recursos disponibles a los que puede acceder.

■ Sí
■ No
■ No acude a ninguna Asociación.



Un **48%** de las personas encuestadas no acuden a ninguna asociación, este porcentaje nos lo encontraremos a lo largo de los tres siguientes gráficos, el **28%** sí recibe información, y por último, el **24%** no recibe información. En el último porcentaje entrarían aquellas personas que no acuden de forma usual a la asociación, no tienen un contacto permanente con los profesionales de la asociación y por lo tanto no solicitan información de ningún tipo.

2008

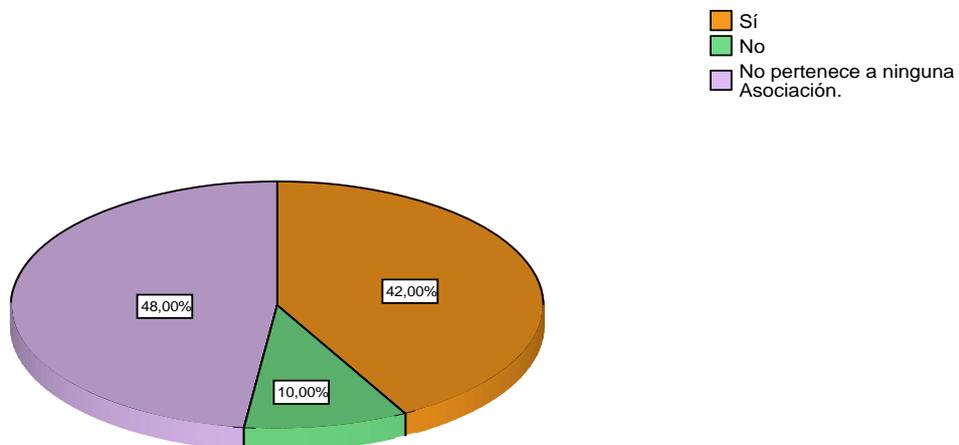
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 47: En la Asociación a la que pertenece participa en actividades de Ocio y Tiempo Libre: excursiones, convivencias, talleres...

Tabla 47: En la Asociación a la que pertenece participa en actividades de Ocio y Tiempo Libre: excursiones, convivencias, talleres.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	42	42,0	42,0	42,0
2 No	10	10,0	10,0	52,0
3 No pertenece a ninguna Asociación	48	48,0	48,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 47: En la Asociación a la que pertenece participa en actividades de Ocio y Tiempo Libre: excursiones, convivencias,talleres...



El **48%** no pertenecen a ninguna asociación, el **42%** participa en las actividades de ocio y tiempo libre, y finalmente, el **10%** no lo hace.

En general, hay un alto índice de participación por parte de los usuarios en todas las actividades que realizan los profesionales del centro.

2008

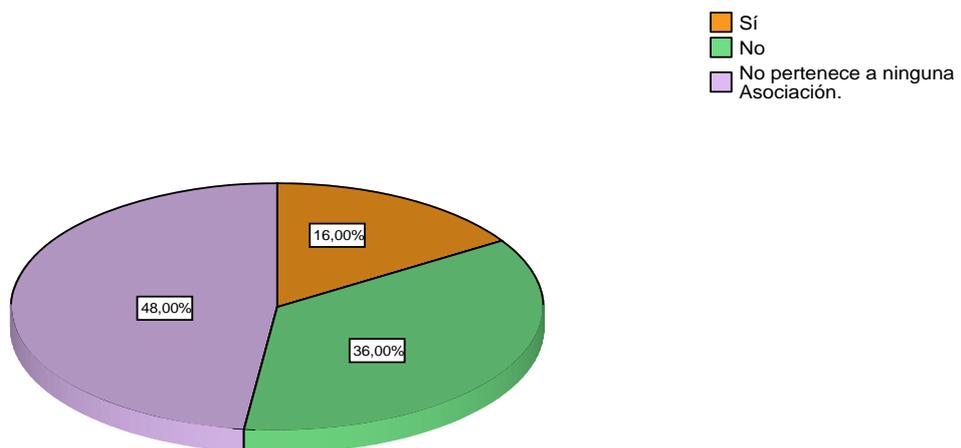
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 48: En la Asociación a la que pertenece participa en Terapias de grupo con pacientes y familiares, siempre y cuando sea necesario.

Tabla 48: En la Asociación a la que pertenece participa en Terapias de grupo con pacientes y familiares, siempre y cuando sea necesario.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	16	16,0	16,0	16,0
2 No	36	36,0	36,0	52,0
3 No pertenece a ninguna Asociación	48	48,0	48,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 48: En la Asociación a la que pertenece participa en Terapias de grupo con pacientes y familiares, siempre y cuando sea necesario.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **16%** de la población encuestada sí participa en actividades llevadas a cabo con los familiares, y el **36%**, no participa.

Se constata a través de estos resultados, la escasa participación de los familiares en aquellas actividades dirigidas a ellos mismos. Las asociaciones de la zona de la Comarca de Baza, no sólo trabajan con las personas discapacitadas, sino también con los familiares.

Pregunta 49: La Asociación a la que pertenece presta Servicio de Consultas con profesionales, cuando sean necesarias, como: psicólogo/a, orientador /a, técnico/a de formación, etc.

Tabla 49: La Asociación a la que pertenece presta Servicio de Consultas con profesionales, cuando sean necesarias, como: psicólogo/a, orientador/a, técnico/a de formación, etc.

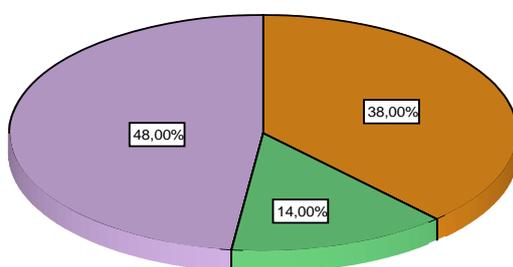
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	38	38,0	38,0	38,0
2 No	14	14,0	14,0	52,0
3 No pertenece a ninguna Asociación	48	48,0	48,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 49: La Asociación a la que pertenece presta Servicio de Consultas con profesionales, cuando sean necesarias, como: psicólogo/a, orientador/a, técnico/a de formación, etc...

- Sí
- No
- No pertenece a ninguna Asociación.



El **38%** considera que la asociación donde acude presta apoyo profesional en todo momento, y el **14%** considera que no.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 50: Valore, en general, las actividades y servicios que presta su Asociación de 0 (muy buenas), a 5 (muy malas).

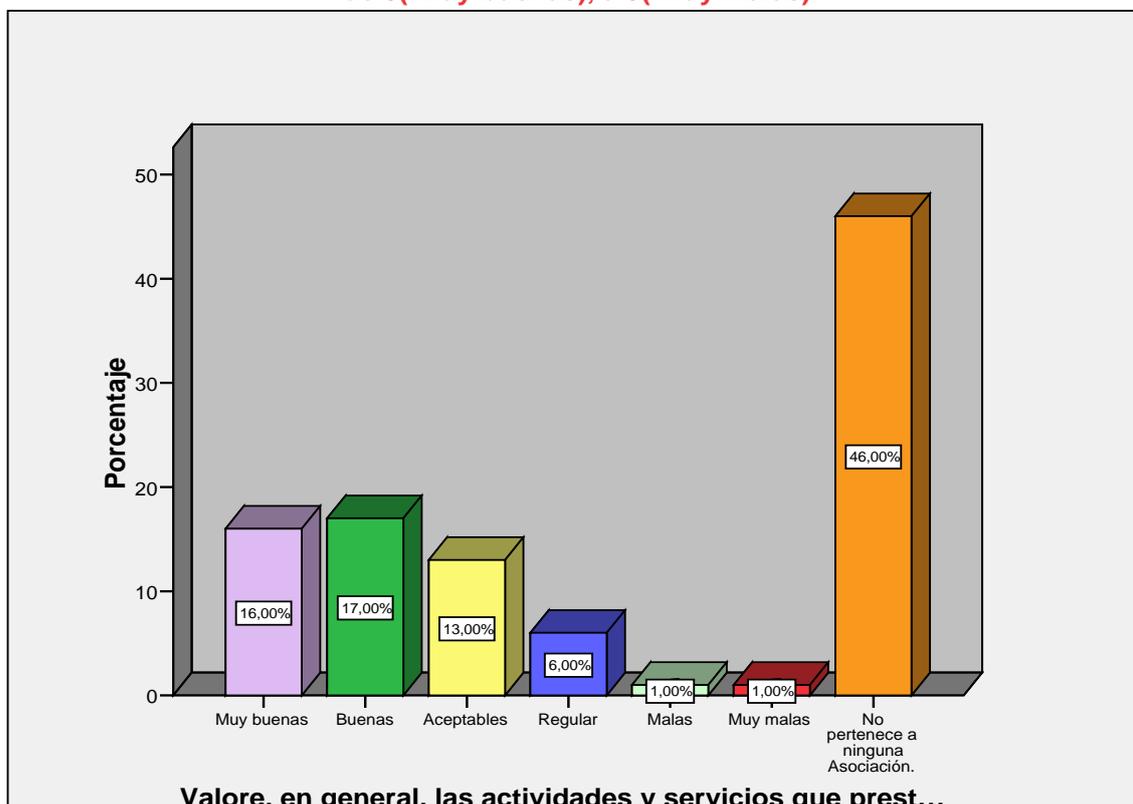
Tabla 50: Valore, en general, las actividades y servicios que presta su Asociación de 0 (muy buenas), a 5 (muy malas).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 Muy buenas	16	16,0	16,0	16,0
1 Buenas	17	17,0	17,0	33,0
2 Aceptables	13	13,0	13,0	46,0
3 Regular	6	6,0	6,0	52,0
4 Malas	1	1,0	1,0	53,0
5 Muy malas	1	1,0	1,0	54,0
6 No pertenece a ninguna Asociación	46	46,0	46,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 50: Valore, en general, las actividades y servicios que presta su Asociación de 0(muy buenas), a 5(muy malas).



La gran mayoría de las personas que acuden a alguna asociación de la zona, han valorado los servicios y actividades que allí se realizan de forma positiva.

El 17% los consideran buenas, el 16% muy buenas, el 13% aceptables, el 6% regular, el 1% malas, y por último, el 1% muy malas. El mayor porcentaje se da en las personas que no acuden a ninguna asociación (46%).

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

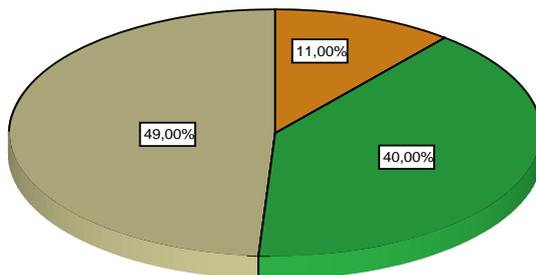
Pregunta 51: ¿Le gustaría que su Asociación ofreciese Rehabilitación, y que en la actualidad no la ofrece?

Tabla 51: ¿Le gustaría que su Asociación ofreciese Rehabilitación, y que en la actualidad no la ofrece?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	11	11,0	11,0	11,0
2 No	40	40,0	40,0	51,0
3 No acude a ninguna Asociación	49	49,0	49,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 51: ¿ Le gustaría que su Asociación ofreciese Rehabilitación, y que en la actualidad no la ofrece?

■ Sí
■ No
■ No acude a ninguna Asociación.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **49%** no acude a ninguna Asociación, este porcentaje aparecerá en los tres siguientes gráficos. El **40%** ha respondido que la Asociación donde acude su familiar ofrece el servicio de rehabilitación, y por último, el **11%** establece que la asociación no ofrece rehabilitación, y desearía que la ofreciera.

Las actividades que mayoritariamente ofrecen las asociaciones de la Comarca de Baza son las de ocio y tiempo libre. El servicio de rehabilitación también lo ofrecen en la mayoría de las asociaciones de la zona.

Pregunta 52: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Formación y Empleo, y que en la actualidad no ofrece?

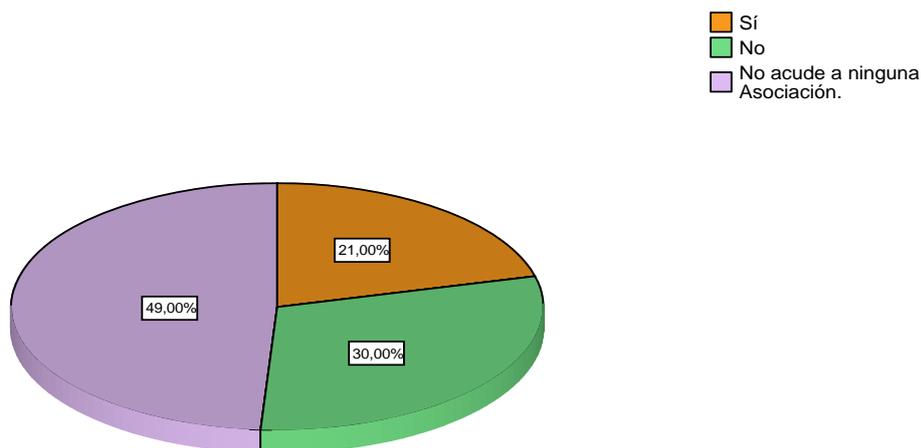
Tabla 52: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Formación y Empleo, y que en la actualidad no ofrece?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	21	21,0	21,0	21,0
2 No	30	30,0	30,0	51,0
3 No acude a ninguna Asociación	49	49,0	49,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 52: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Formación y Empleo, y que en la actualidad no ofrece?



Al 21% le gustaría que la asociación a la que pertenece ofreciese Formación y Empleo, el 31% ha respondido que la asociación sí presta este servicio. Las asociaciones que lo prestan son aquellas que abarcan gran número de beneficiarios, otras en cambio, lo que más prestan son actividades de ocio y tiempo libre.

2008

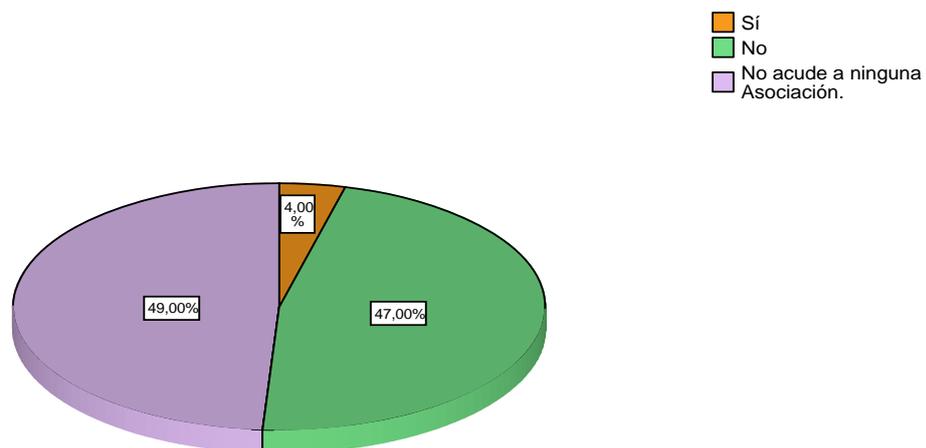
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 53: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Ocio y Tiempo Libre , y que en la actualidad no ofrece?

Tabla 53: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Ocio y Tiempo Libre, y que en la actualidad no ofrece?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	4	4,0	4,0	4,0
2 No	47	47,0	47,0	51,0
3 No acude a ninguna Asociación	49	49,0	49,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 53: ¿ Le gustaría que su Asociación prestase Ocio y Tiempo Libre , y que en la actualidad no ofrece?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La gran mayoría de la población encuestada que acude a alguna asociación establece que en la actualidad, la misma ofrece actividades de ocio y tiempo libre (47%), por el contrario, con un porcentaje mucho más bajo, está el grupo que le gustaría que la asociación ofreciese actividades de ocio y tiempo libre, por que en la actualidad no las ofrece (4%). Como he comentado en el gráfico anterior, esta actividad prevalece sobre las demás. Es la que más se presta en todas las asociaciones y la que más conocen, participan y disfrutan las personas con discapacidad de la zona.

Pregunta 54: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Atención Psicológica (charlas, tertulias...), y que en la actualidad no ofrece?

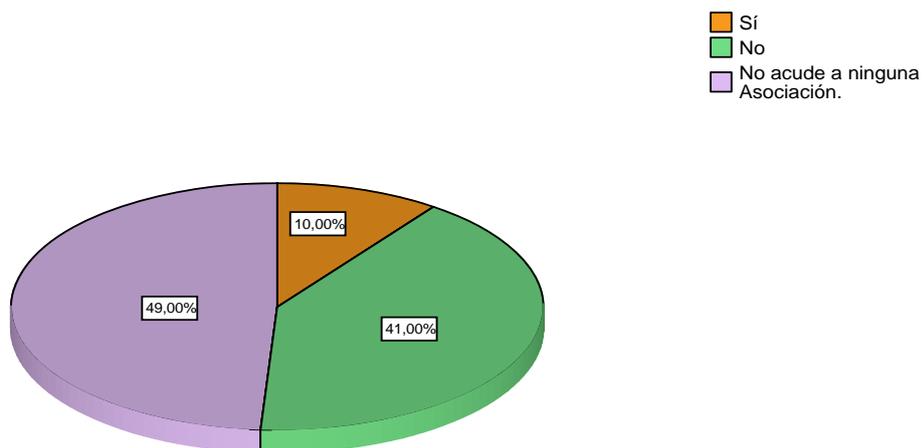
Tabla 54: ¿Le gustaría que su Asociación prestase Atención Psicológica (charlas, tertulias...), y que en la actualidad no ofrece?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	10	10,0	10,0	10,0
2 No	41	41,0	41,0	51,0
3 No acude a ninguna Asociación	49	49,0	49,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 54: ¿ Le gustaría que su Asociación prestase Atención Psicológica (charlas, tertulias...), y que en la actualidad no ofrece?



La mayoría de las asociaciones prestan atención psicológica, a los beneficiarios y a su familia. Este dato se puede comprobar en este gráfico. Sólo al **10%** le gustaría que su asociación prestase atención psicológica, frente al **41%** que no considera lo mismo, puesto que la asociación a la que acude sí la ofrece.

2008

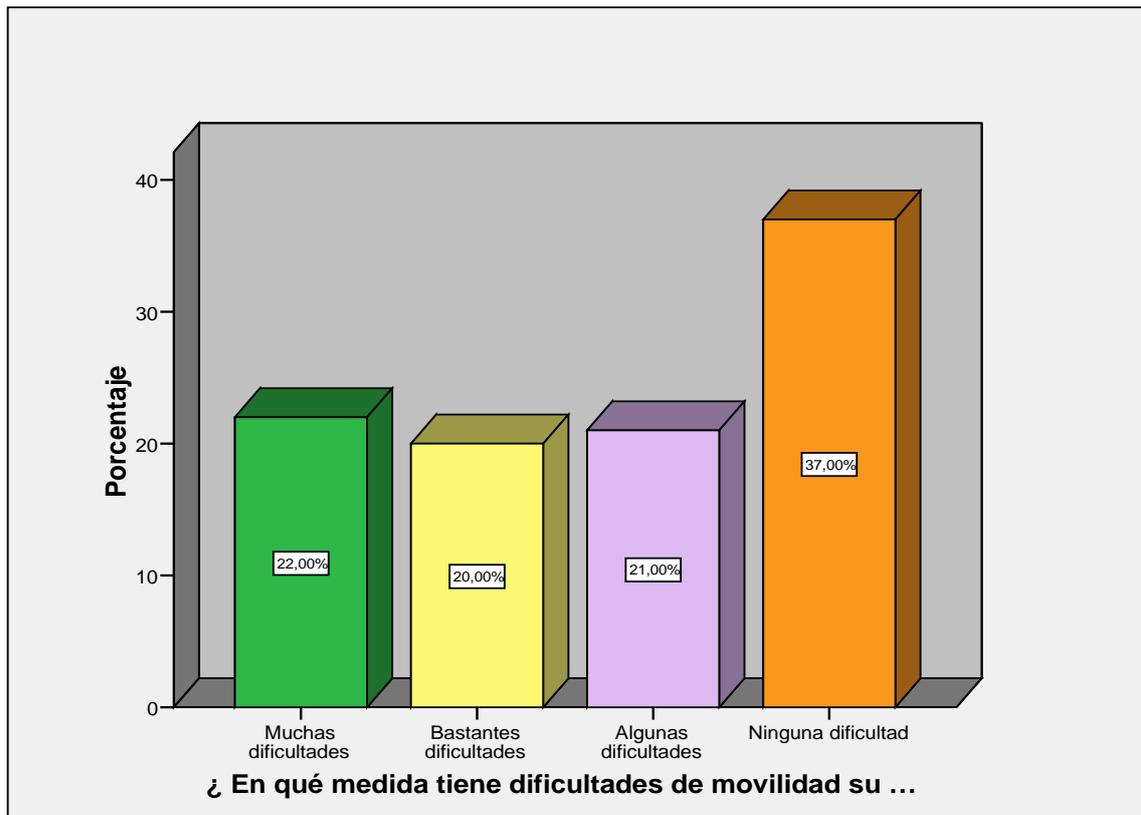
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 55: ¿En qué medida tiene dificultades de movilidad su familiar?

Tabla 55: ¿En qué medida tiene dificultades de movilidad su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muchas dificultades	22	22,0	22,0	22,0
2 Bastantes dificultades	20	20,0	20,0	42,0
3 Algunas dificultades	21	21,0	21,0	63,0
4 Ninguna dificultad	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 55: ¿ En qué medida tiene dificultades de movilidad su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El mayor porcentaje se da en el grupo de personas que no tienen dificultades de movilidad (**37%**), este porcentaje tiene una estrecha relación con el grupo de personas que presentan discapacidad psíquica (**tabla y gráfico 8**), ya que la mayoría de estas personas presentan una movilidad normal, o sólo algunas dificultades (**21%**).

Por otro lado, nos encontramos con un **22%** de personas con muchas dificultades de movilidad y un **20%** con bastantes dificultades.

El que la persona tenga dificultades de movilidad es un factor desencadenante del estado de agotamiento psíquico y físico de la persona cuidadora principal. Agravando de esta forma la calidad de vida de de la familia.

Pregunta 56: ¿Tiene adaptada su vivienda a las necesidades de su familiar?

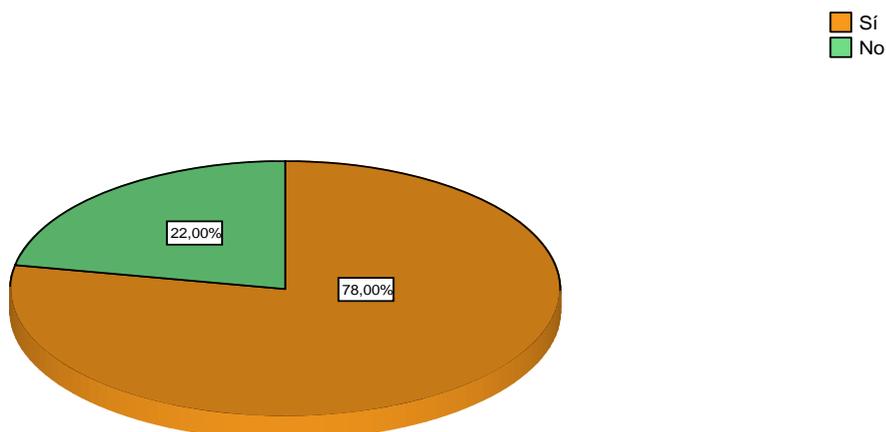
Tabla 56: ¿Tiene adaptada su vivienda a las necesidades de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	78	78,0	78,0	78,0
2 No	22	22,0	22,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 56: ¿ Tiene adaptada su vivienda a las necesidades de su familiar?



El **78%** tiene la vivienda adaptada a las necesidades de su familiar, frente al **22%**, que no la tiene adaptada. En la mayoría de los pueblos visitados durante el trabajo de campo nos hemos encontrado con que la mayoría de los domicilios están adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad.

Son casas de planta baja, y en los casos en que el domicilio es piso, el bloque de pisos cuenta con ascensor.

Las barreras que he observado en el acceso de algunos domicilios son algunas escaleras encontradas para acceder al mismo.

2008

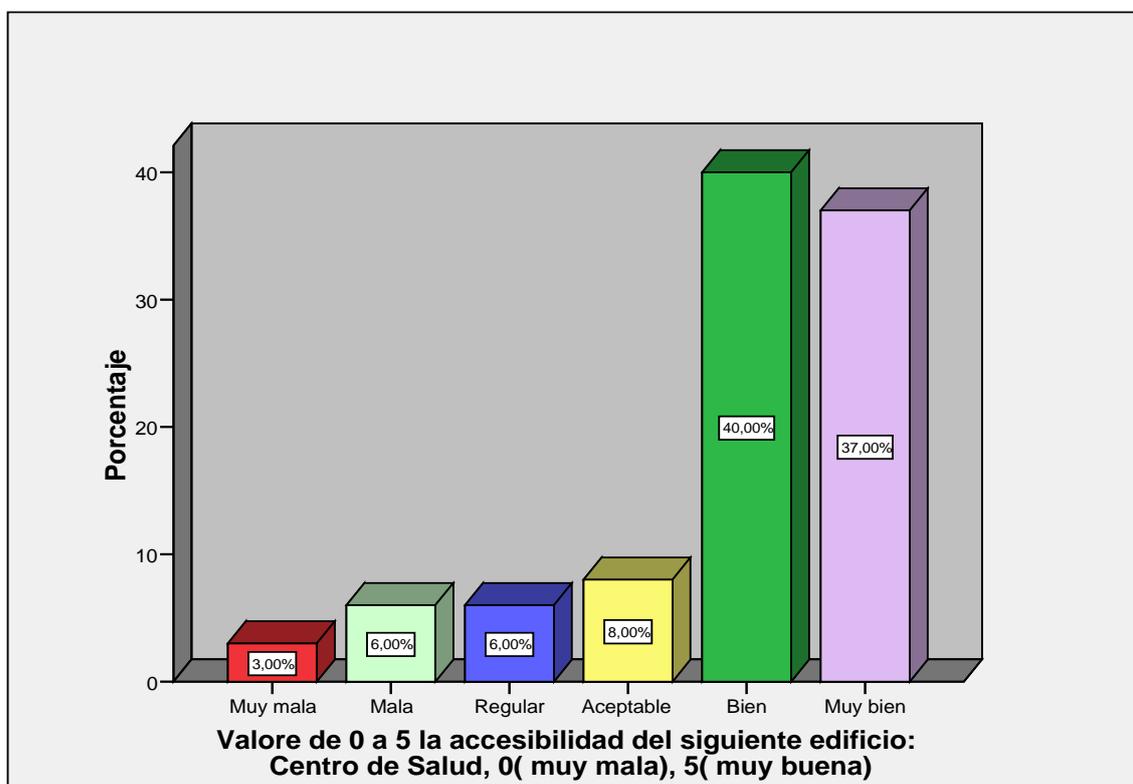
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 57: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Centro de Salud, 0 (muy mala), 5 (muy buena).

Tabla 57: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Centro de Salud, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje e válido	Porcentaje acumulado
0 Muy mala	3	3,0	3,0	3,0
1 Mala	6	6,0	6,0	9,0
2 Regular	6	6,0	6,0	15,0
3 Aceptable	8	8,0	8,0	23,0
4 Bien	40	40,0	40,0	63,0
5 Muy bien	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 57: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Centro de Salud, 0(muy mala), 5(muy buena)





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La mayoría de las personas han valorado la accesibilidad del centro de salud de su municipio, favorablemente. Los porcentajes más significativos son 40% (bien) y 37% (muy bien).

Pregunta 58: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Ayuntamiento, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

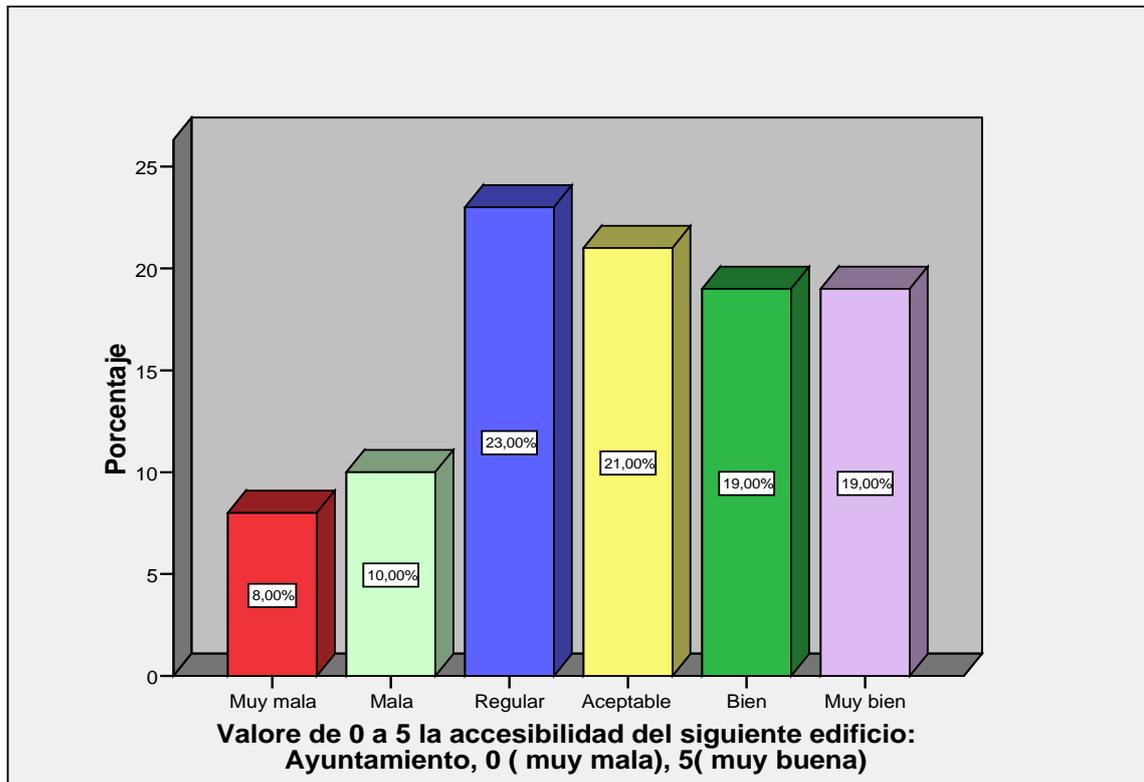
Tabla 58: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Ayuntamiento, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 Muy mala	8	8,0	8,0	8,0
1 Mala	10	10,0	10,0	18,0
2 Regular	23	23,0	23,0	41,0
3 Aceptable	21	21,0	21,0	62,0
4 Bien	19	19,0	19,0	81,0
5 Muy bien	19	19,0	19,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

**Gráfico 58: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio:
Ayuntamiento, 0 (muy mala), 5(muy buena)**



Un **23%** de las personas encuestadas han valorado la accesibilidad al ayuntamiento como regular. El **21%** la considera (aceptable), el **19%** (bien), el **19%** (muy bien), el **10%** (mala) y el **8%** (muy mala).

Durante el desarrollo del trabajo de campo los ayuntamientos de todos los municipios han sido visitados, y la mayoría presenta barreras para acceder a los mismos. Escaleras, pasillos y puertas estrechas, etc...

2008

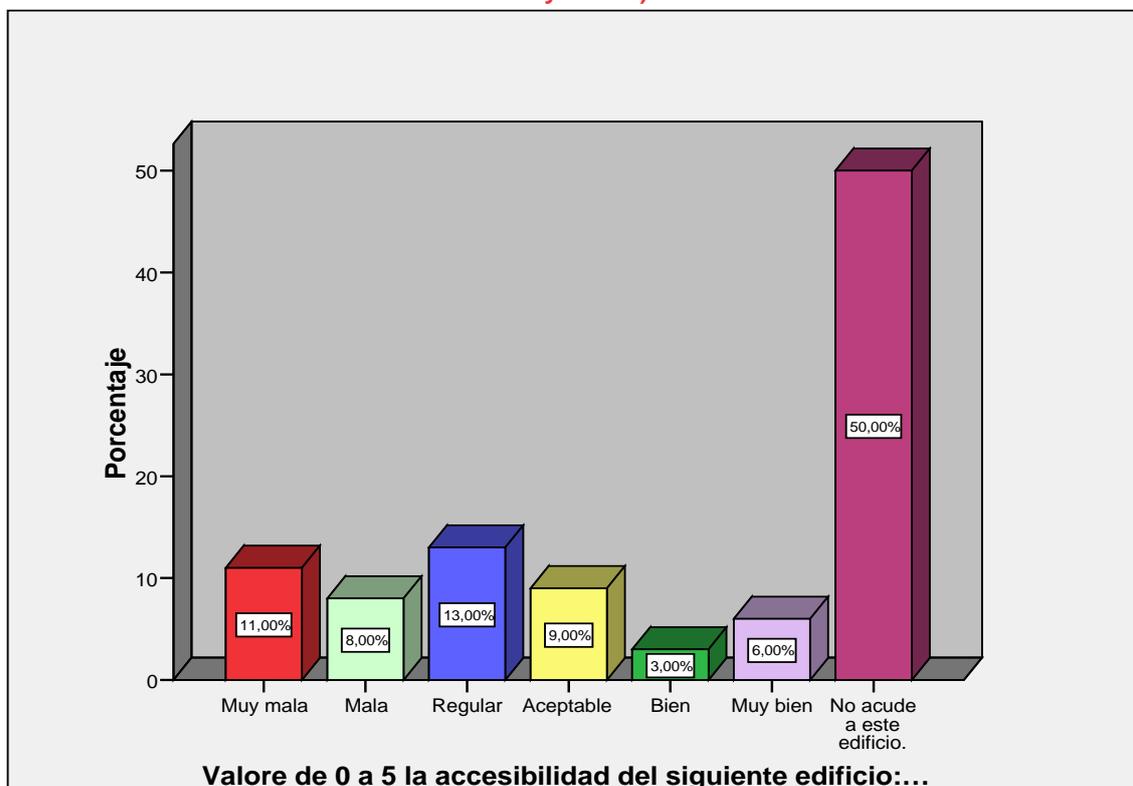
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 59: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Biblioteca, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

Tabla 59: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Biblioteca, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 Muy mala	11	11,0	11,0	11,0
1 Mala	8	8,0	8,0	19,0
2 Regular	13	13,0	13,0	32,0
3 Aceptable	9	9,0	9,0	41,0
4 Bien	3	3,0	3,0	44,0
5 Muy bien	6	6,0	6,0	50,0
6 No acude a este edificio	50	50,0	50,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 59: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Biblioteca, 0(muy mala), 5(muy buena)





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El 50% de la población encuestada no acude a la biblioteca. La población que acude a este edificio valora la accesibilidad al mismo entre regular (13%) y muy mala (11%).

Este dato es significativo. Las personas no acuden usualmente a la biblioteca, en parte a que hoy en día, Internet, está en la gran mayoría de los hogares españoles. En esta comarca ocurre lo mismo. Las personas que lo necesiten pueden acceder a toda la información precisa a través de este medio, cada vez más extendido. Nos encontramos con que la biblioteca es un edificio cada vez menos visitado.

Pregunta 60: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Comercios, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

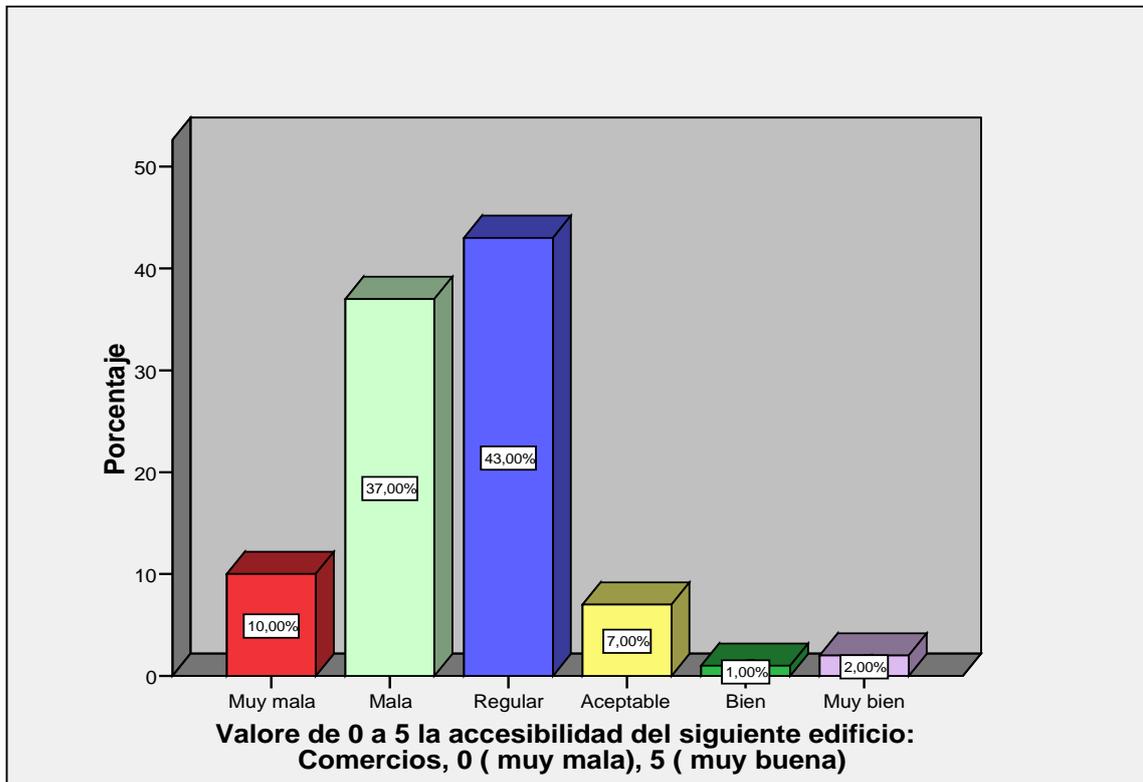
Tabla 60: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Comercios, 0 (muy mala), 5 (muy buena).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 Muy mala	10	10,0	10,0	10,0
1 Mala	37	37,0	37,0	47,0
2 Regular	43	43,0	43,0	90,0
3 Aceptable	7	7,0	7,0	97,0
4 Bien	1	1,0	1,0	98,0
5 Muy bien	2	2,0	2,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 60: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Comercios, 0 (muy mala), 5 (muy buena)



La accesibilidad a los comercios de la comarca de Baza está valorada entre regular (**43%**) y muy bien (**2%**).

Es extraño encontrarnos en esta comarca con un comercio que tenga rampa de acceso. La mayoría cuenta con algún escalón para poder acceder al mismo. Incluso dentro del mismo hay barreras, por ejemplo los probadores, algunos son "diminutos", una persona con movilidad reducida es imposible que pueda acceder a los mismos.

2008

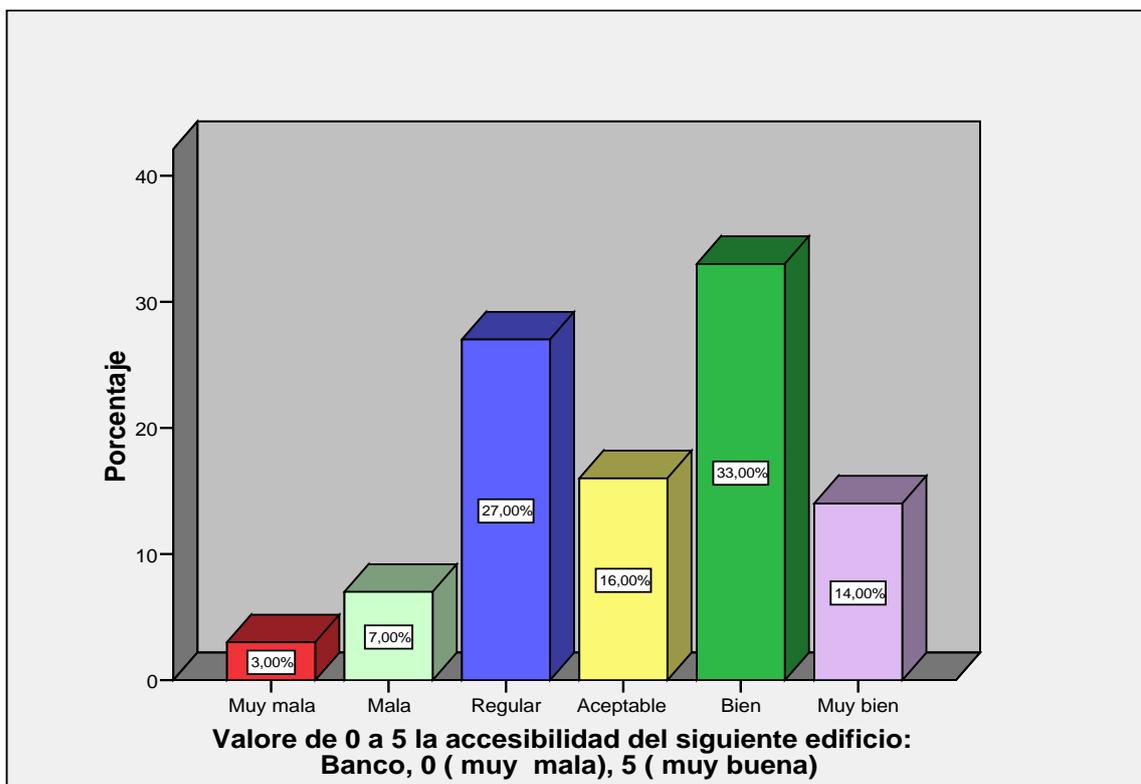
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 61: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Banco, 0 (muy mala), 5 (muy buena).

Tabla 61: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Banco, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 Muy mala	3	3,0	3,0	3,0
1 Mala	7	7,0	7,0	10,0
2 Regular	27	27,0	27,0	37,0
3 Aceptable	16	16,0	16,0	53,0
4 Bien	33	33,0	33,0	86,0
5 Muy bien	14	14,0	14,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 61: Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Banco, 0 (muy mala), 5 (muy buena)





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En general, la valoración de la accesibilidad a los bancos es buena (33%). La gran mayoría tienen rampa y cuentan con espacios amplios y adaptados para el desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

Pregunta 62: Valore de 0 a 5, la utilización de transporte público para los desplazamientos de su familiar, 0 (nunca), 5 (siempre).

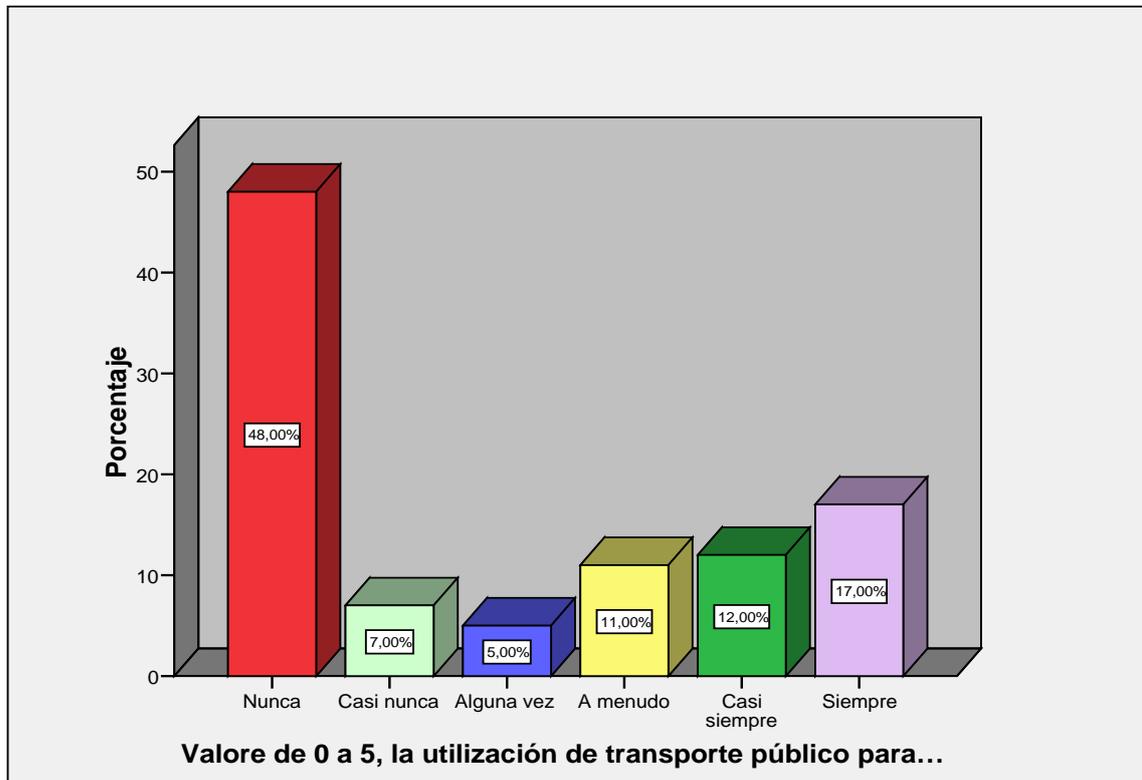
Tabla 62: Valore de 0 a 5, la utilización de transporte público para los desplazamientos de su familiar, 0 (nunca), 5 (siempre)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0 Nunca	48	48,0	48,0	48,0
1 Casi nunca	7	7,0	7,0	55,0
2 Alguna vez	5	5,0	5,0	60,0
3 A menudo	11	11,0	11,0	71,0
4 Casi siempre	12	12,0	12,0	83,0
5 Siempre	17	17,0	17,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 62: Valore de 0 a 5, la utilización de transporte público para los desplazamientos de su familiar, 0 (nunca), 5 (siempre)



Muy pocas personas con discapacidad utilizan transporte público en los pueblos de la comarca de Baza. El transporte público más utilizado es el taxi o ambulancia. El autobús de línea apenas es utilizado por las personas con discapacidad de la zona. Aquí influye mucho el apoyo social existente en el medio rural. Siempre hay algún vecino o familiar que acompañe a estas personas para cualquier gestión y se ofrezcan para su desplazamiento.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

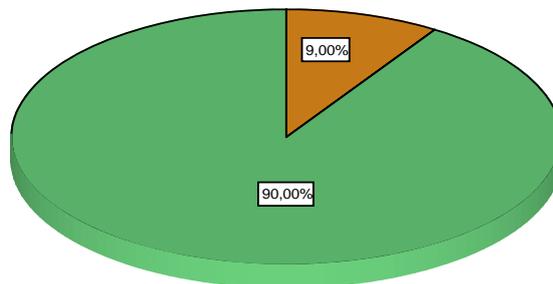
Pregunta 63: ¿Tiene un/a cuidador/a para su familiar?

Tabla 63: ¿Tiene un/a cuidador/a para su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	9	9,0	9,0	10,0
2 No	90	90,0	90,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 63: ¿Tiene un/a cuidador/a para su familiar?

■ Sí
■ No



El **90%** no tiene un/a cuidador/a en casa para su familiar, frente al **9%**, que sí lo tienen.

Se constata a través de estos resultados obtenidos, que todo el peso del cuidado y atención recae sobre la cuidadora principal, que es la madre (tabla y gráfico 10).

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 64: En caso afirmativo, ¿cómo le ayuda en su vida el tener a una persona que cuide durante unas horas a su familiar?

Tabla 64: En caso afirmativo, ¿cómo le ayuda en su vida el tener a una persona que cuide durante unas horas a su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Autonomía	1	1,0	1,0	1,0
2 Vida social	1	1,0	1,0	2,0
3 Colaboración casa	6	6,0	6,0	8,0
4 No tiene cuidador.	91	91,0	91,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 64: En caso afirmativo, ¿ cómo le ayuda en su vida el tener a una persona que cuide durante unas horas a su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

A las personas que tienen una persona cuidadora de su familiar en el domicilio, **9%** (tabla y gráfico 63), les ayuda en un **6%** en las tareas del hogar, un **1%** considera que la colaboración de esta persona en casa les ayuda a disfrutar de más y mejor vida social, y por último, al **1%** les da más autonomía para el desenvolvimiento en la vida diaria. El **91%** no tiene cuidador/a.

Pregunta 65: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que tendría más autonomía en el desenvolvimiento social diario (compra, médico, cuestiones burocráticas...), teniendo un cuidador/a para su familiar?

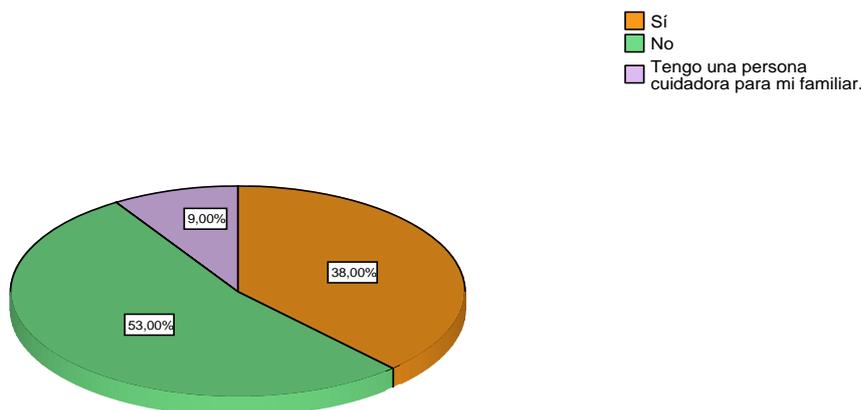
Tabla 65: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que tendría más autonomía en el desenvolvimiento social diario (compra, médico, cuestiones burocráticas...), teniendo un cuidador/a para su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	38	38,0	38,0	38,0
2 No	53	53,0	53,0	91,0
3 Tengo una persona cuidadora para mi familiar	9	9,0	9,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 65: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que tendría más autonomía en el desenvolvimiento social diario(compra, médico, cuestiones burocráticas...), teniendo un cuidador/a para su familiar?



El **53%** de las personas encuestadas piensan que el tener una persona cuidadora para su familiar no les daría más autonomía para el desenvolvimiento diario, por lo tanto, no la necesitan. El **38%** considera que sí.

Durante el desarrollo del trabajo de campo se ha observado que las familias visitadas son reacias a tener en casa a una persona ajena a la familia para el cuidado de su hijo/a. Existen lazos muy unidos entre la familia, si los padres no pueden, están los hermanos o familiares directos para su cuidado diario. Este hecho se da bastante en los pueblos de esta comarca.

También influye, el que la mayoría de las personas presentan una discapacidad psíquica. Una persona que tenga dificultades de movilidad, como es el caso de las personas con discapacidad física, presenta un nivel más alto de dependencia, a la hora de realizar muchas actividades diarias necesita de la ayuda permanente de una persona, mientras que una persona con discapacidad psíquica, puede realizar muchas más actividades, dependiendo del grado de la misma, como comer sólo, lavarse, ir a la compra, hacer deporte, etc.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

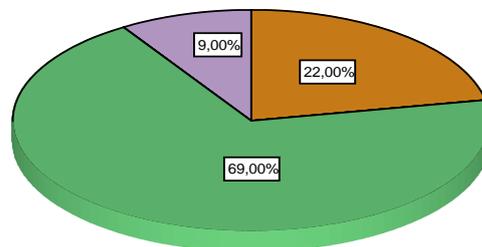
Pregunta 66: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que mejoraría su situación de aislamiento y comunicación con el exterior, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

Tabla 66: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que mejoraría su situación de aislamiento y comunicación con el exterior, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	22	22,0	22,0	22,0
2 No	69	69,0	69,0	91,0
3 Tengo una persona cuidadora para mi familiar	9	9,0	9,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 66: En caso de no tener cuidador/a, ¿ cree que mejoraría su situación de aislamiento y comunicación con el exterior, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

■ Sí
■ No
■ Tengo una persona cuidadora para mi familiar.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La mayoría de las personas considera que el tener a una persona cuidadora de su familiar no mejoraría su situación de aislamiento (**69%**), esto quiere decir que no la necesitan y que se encuentran muy bien.

El **22%** ha respondido que sí mejoraría su situación, y finalmente, el **9%** se beneficia del apoyo de una persona cuidadora en su domicilio.

Las familias de las personas con discapacidad psíquica entrarían en el porcentaje mayor. Tienen menos estrés y problemas de salud que las familias con personas discapacitadas físicas a su cargo. El estrés y ansiedad aumenta en los casos en los que la persona presenta ambas discapacidades.

Pregunta 67: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que su situación seguiría igual que antes, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

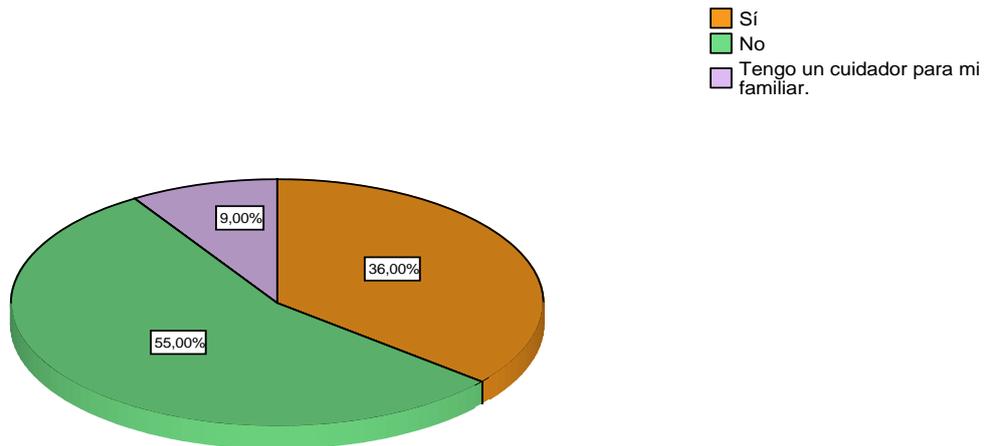
Tabla 67: En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que su situación seguiría igual que antes, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	36	36,0	36,0	36,0
2 No	55	55,0	55,0	91,0
3 Tengo un cuidador para mi familiar	9	9,0	9,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 67: En caso de no tener cuidador/a, ¿ cree que su situación seguiría igual que antes, teniendo una persona cuidadora para su familiar?



El **55%** de la población encuestada considera que su situación no sería la misma teniendo una persona que cuide durante unas horas al día a su familiar. El **36%** ha respondido que su situación no sufriría modificación alguna, no la necesitan en estos momentos.

El **9%** tiene el apoyo de esta persona.

Durante el desarrollo del trabajo de campo, en las entrevistas realizadas a muchos familiares, han comunicado que el apoyo de los/as cuidadores/as es de gran ayuda para las familias, pero en estos momentos ellos no la necesitan. Cuentan con la ayuda de los demás miembros de la familia.

En el medio rural, las familias son muy extensas y siempre se puede contar con ellas a la hora de afrontar cualquier situación difícil.

2008

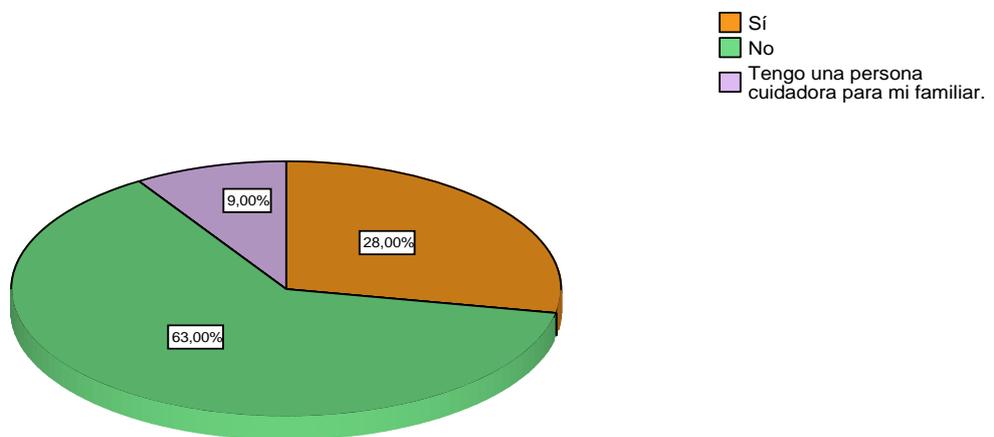
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 68: ¿Desea una persona cuidadora para su familiar?

Tabla 68: ¿Desea una persona cuidadora para su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	28	28,0	28,0	28,0
2 No	63	63,0	63,0	91,0
3 Tengo una persona cuidadora para mi familiar	9	9,0	9,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 68: ¿ Desea una persona cuidadora para su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **63%** no desea un/a cuidador/a para su familiar. El **28%** sí, y por último, el **9%** recibe el apoyo de esta persona.

Como hemos observado en anteriores gráficos, las personas encuestadas no necesitan la ayuda de una persona cuidadora, por diferentes motivos:

- Porque cuentan con el apoyo de los familiares en su cuidado.
- Porque el grado de discapacidad no lo requiere.
- Porque la cuidadora principal (madre) no trabaja fuera de casa para dedicarse al cuidado de su hijo/a.

Pregunta 69: ¿Desea que para un futuro exista una Residencia para poder atender todas las necesidades específicas de su familiar?

Tabla 69: ¿Desea que para un futuro exista una Residencia para poder atender todas las necesidades específicas de su familiar?

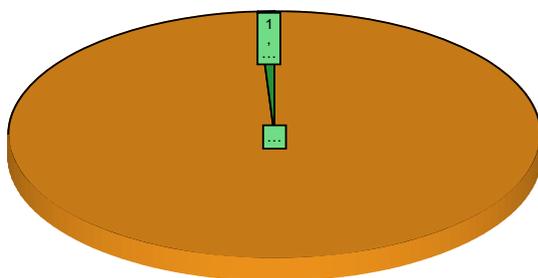
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	99	99,0	99,0	99,0
2 No	1	1,0	1,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 69: ¿ Desea que para un futuro exista una Residencia para poder atender todas las necesidades específicas de su familiar?

Si
No



El **99%** desea que exista una residencia para el futuro y el **1%** no.

Todos los familiares coinciden en que, para un futuro, cuando ellos no puedan atender a su familiar con discapacidad por causas de incapacidad o muerte, existan centros o residencias que puedan atenderlos.

2008

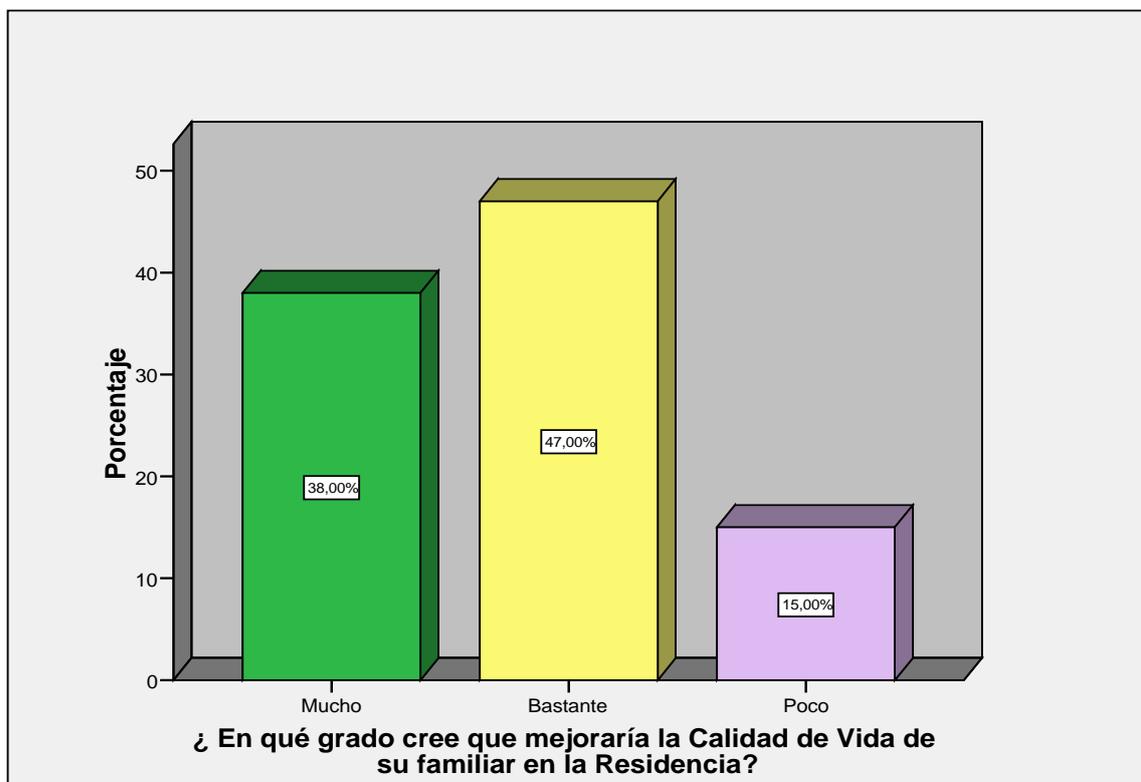
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 70: ¿En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su familiar en la Residencia?

Tabla 70: ¿En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su familiar en la Residencia?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	38	38,0	38,0	38,0
2 Bastante	47	47,0	47,0	85,0
3 Poco	15	15,0	15,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 70: ¿ En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su familiar en la Residencia?



El 47% considera que la calidad de vida de su familiar mejoraría bastante en una residencia. Principalmente porque va a ser atendido las 24



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

horas del día por personal especializado (psicólogos/as, trabajadoras sociales, maestros/as de educación especial, médicos/as, auxiliares de clínica, etc...).

El **38%** considera que mejoraría mucho y el **15%** poco. La existencia de residencias y centros especializados da tranquilidad y seguridad a los padres. Sus hijos, en un futuro, estarán en un lugar adaptado a sus necesidades.

Pregunta 71: ¿En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su entorno familiar?

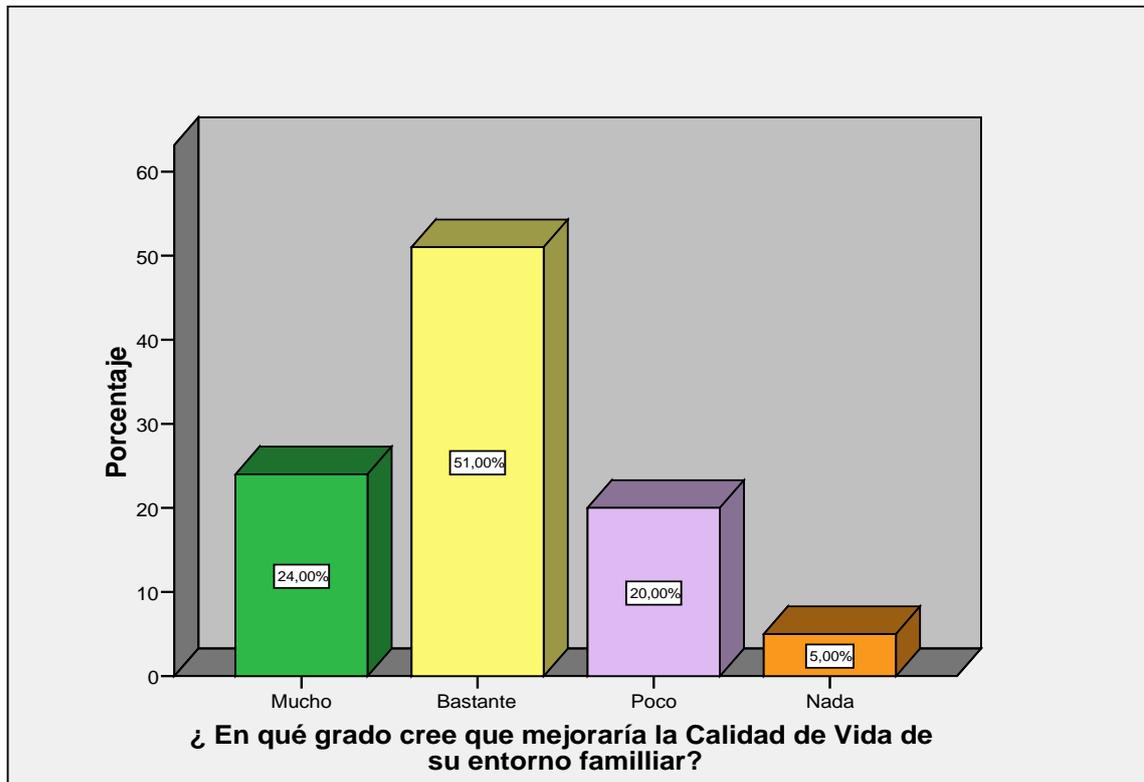
Tabla 71: ¿En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su entorno familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	24	24,0	24,0	24,0
2 Bastante	51	51,0	51,0	75,0
3 Poco	20	20,0	20,0	95,0
4 Nada	5	5,0	5,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 71: ¿ En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su entorno familiar?



El **51%** de las personas encuestadas han respondido que la calidad de vida del entorno familiar mejoraría bastante. Frente al **24%**, que mejoraría mucho, el **20%** poco y el **5%** nada.

2008

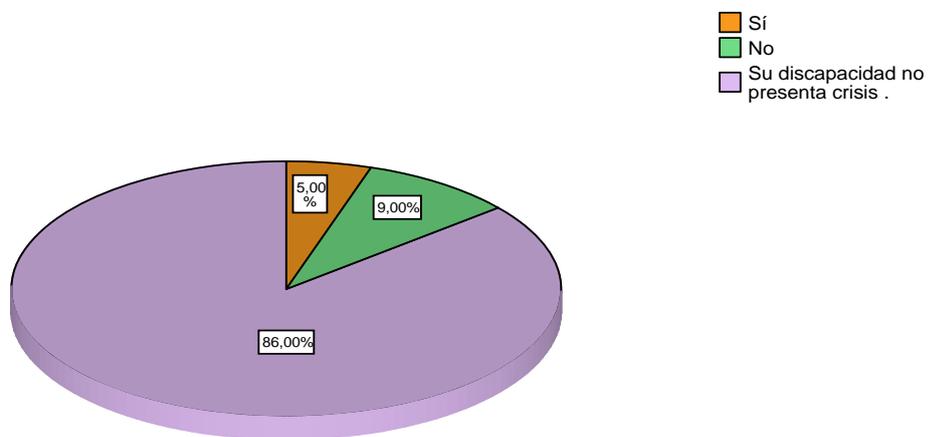
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 72: ¿Tiene crisis diarias?

Tabla 72: ¿Tiene crisis diarias?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	5	5,0	5,0	5,0
2 No	9	9,0	9,0	14,0
3 Su discapacidad no presenta crisis	86	86,0	86,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 72: ¿ Tiene crisis diarias?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La discapacidad del **86%** de los familiares no presenta crisis. El **9%** de los familiares discapacitados no sufren crisis. Dentro de este porcentaje entran los casos en los que los familiares sufren la enfermedad de epilepsia.

El **5%** sí presenta crisis. Son aquellos casos en los que la epilepsia es grave, por lo que presentan también discapacidad severa.

Los padres que tienen hijos/as con crisis diarias, tienen peor calidad de vida que los demás. El hecho de ver cómo sus hijos/as no paran de convulsionar y de tener crisis, les produce estados de estrés, ansiedad y depresión. Las crisis van degenerando el sistema nervioso, aumentando cada vez más el grado de discapacidad.

Pregunta 73: ¿Cuántas crisis diarias tiene?

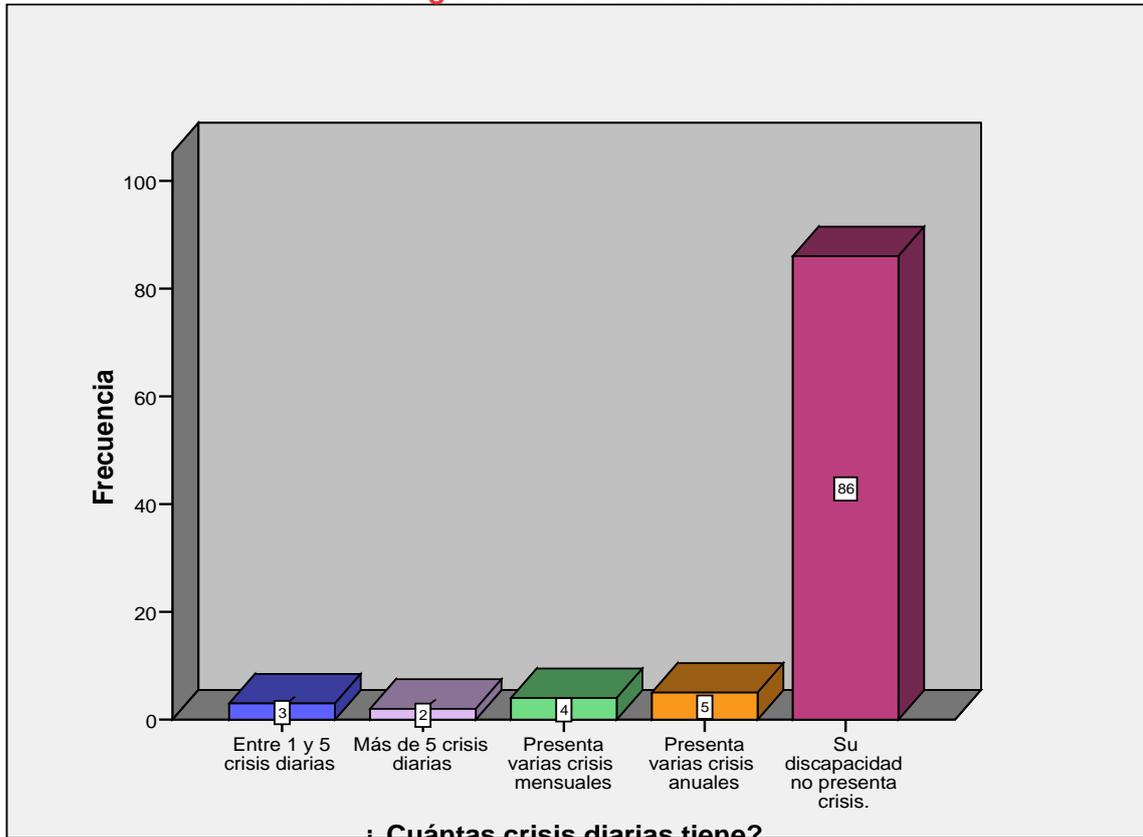
Tabla 73: ¿Cuántas crisis diarias tiene?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Entre 1 y 5 crisis diarias	3	3,0	3,0	3,0
2 Más de 5 crisis diarias	2	2,0	2,0	5,0
3 Presenta varias crisis mensuales	4	4,0	4,0	9,0
4 Presenta varias crisis anuales	5	5,0	5,0	14,0
5 Su discapacidad no presenta crisis	86	86,0	86,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Tabla 73: ¿ Cuántas crisis diarias tiene?



La mayoría no presenta crisis, pero, entre las discapacidades producidas por la enfermedad de epilepsia, el 5% presenta varias crisis anuales, el 4% varias crisis mensuales, el 3% de las personas con epilepsia presenta entre 1 y 5 crisis diarias, y por último, el 2% presenta más de 5 crisis diarias. En los dos últimos porcentajes entran los casos de epilepsia grave, en los que la persona que la padece, además presenta un grado elevado de discapacidad y deterioro cognitivo severo. Se denomina epilepsia fármaco resistente.

2008

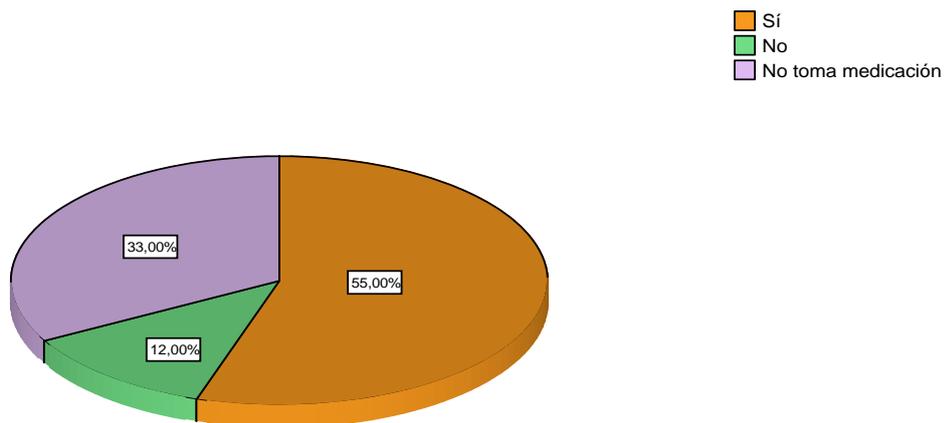
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 74: ¿Está la enfermedad controlada con la medicación que toma?

Tabla 74: ¿Está la enfermedad controlada con la medicación que toma?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	55	55,0	55,0	55,0
2 No	12	12,0	12,0	67,0
3 No toma medicación	33	33,0	33,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 74: ¿ Está la enfermedad controlada con la medicación que toma?



En el **55%** de los casos, la enfermedad está controlada por la medicación. El **33%** no toma medicación y en el **12%** no está controlada.

Estos resultados tienen mucha relación con el hecho de que la gran mayoría de las familias no deseen en estos momentos un/a cuidador/a. Sus familiares son personas que tienen la enfermedad controlada con la medicación o bien no la necesita. Su cuidado no conlleva tanto estrés y agotamiento físico y psíquico, como ocurre en el caso de los familiares de personas que no tienen la enfermedad controlada con la medicación.

2008

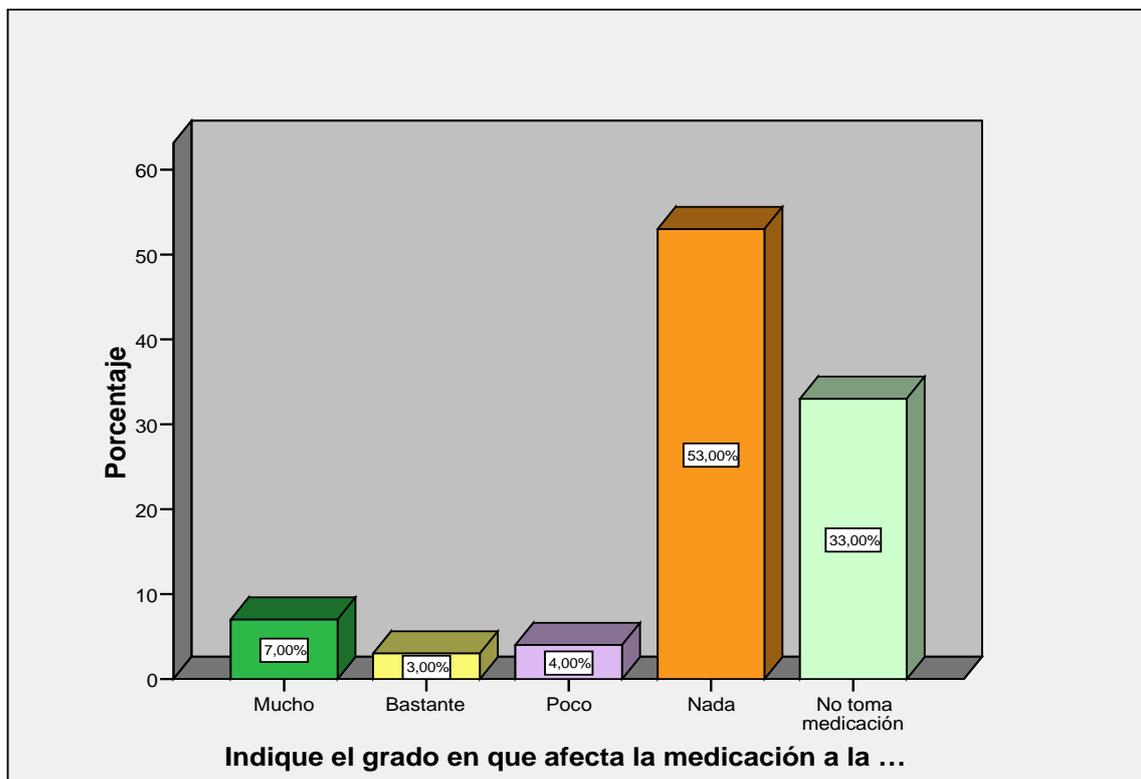
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 75: Indique el grado en que afecta la medicación a la conducta (agresividad, depresión...) de su familiar.

Tabla 75: Indique el grado en que afecta la medicación a la conducta (agresividad, depresión...) de su familiar.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	7	7,0	7,0	7,0
2 Bastante	3	3,0	3,0	10,0
3 Poco	4	4,0	4,0	14,0
4 Nada	53	53,0	53,0	67,0
5 No toma medicación	33	33,0	33,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 75: Indique el grado en que afecta la medicación a la conducta (agresividad, depresión...) de su familiar.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En el **53%** de los casos, la medicación no afecta nada a la conducta del familiar discapacitado. El **33%** no toma medicación. Los otros porcentajes son mínimos.

Los resultados reflejados en el gráfico demuestran el alto índice de personas en las que su discapacidad está controlada. La conducta de los que la padecen no presenta alteraciones, ello conlleva que la persona cuidadora no padezca estados permanentes de agotamiento físico y moral.

Pregunta 76: Indique el grado en que afecta la medicación al aprendizaje-educación.

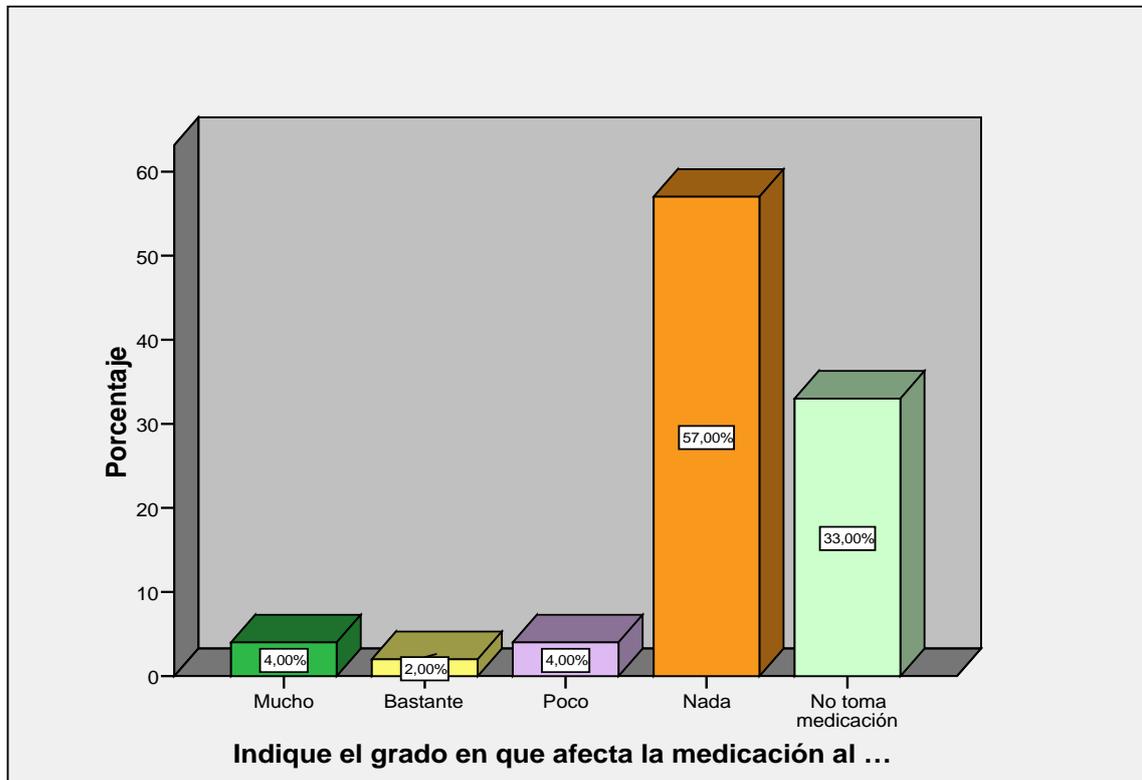
Tabla 76: Indique el grado en que afecta la medicación al aprendizaje-educación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	4	4,0	4,0	4,0
2 Bastante	2	2,0	2,0	6,0
3 Poco	4	4,0	4,0	10,0
4 Nada	57	57,0	57,0	67,0
5 No toma medicación	33	33,0	33,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 76: Indique el grado en que afecta la medicación al aprendizaje-educación.



Al **57%** de las personas encuestadas, la medicación no afecta al aprendizaje-educación. El problema de aprendizaje es consecuencia de la discapacidad en sí. El **33%** no toma medicación.

Los porcentajes más bajos son:

- **4%** de casos en los que la medicación afecta mucho.
- **2%** de casos en los que la medicación afecta bastante.
- Por último, **4%** de casos en los que afecta poco.

En la mayoría de los casos, la medicación no interfiere en el proceso de aprendizaje de las personas con discapacidad.

2008

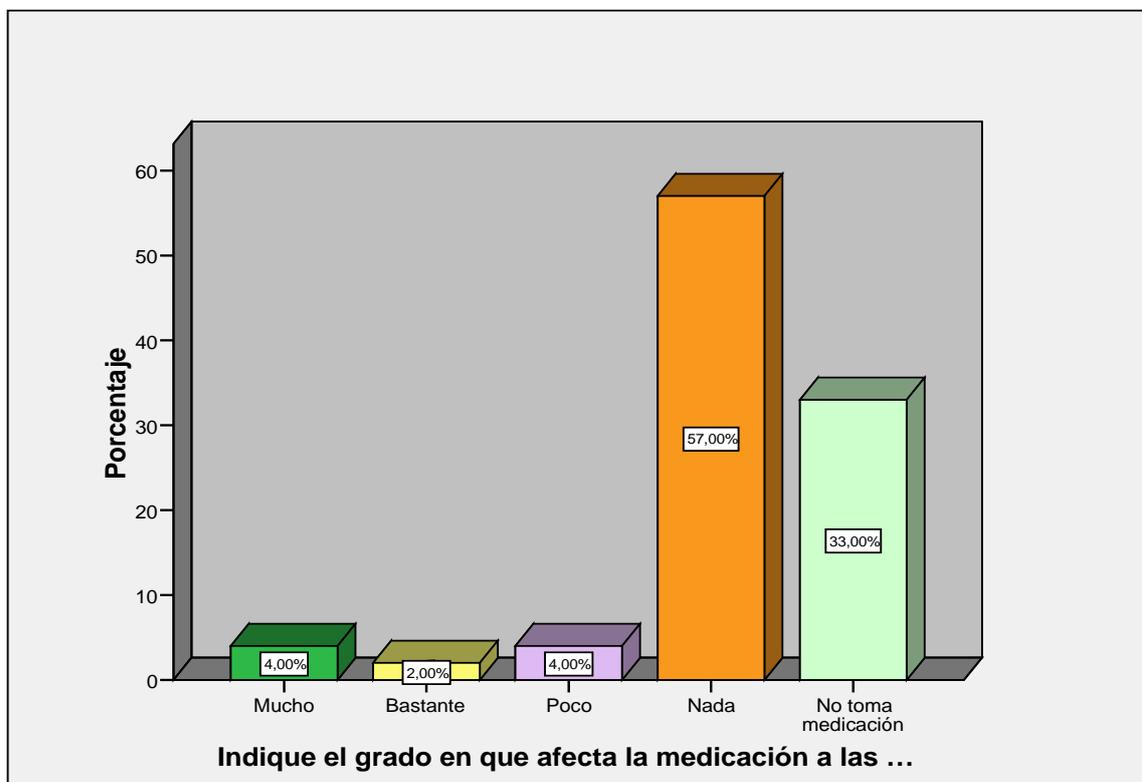
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 77: Indique el grado en que afecta la medicación a las relaciones sociales (fiestas, deporte, amistad...)

Tabla 77: Indique el grado en que afecta la medicación a las relaciones sociales (fiestas, deporte, amistad...)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	4	4,0	4,0	4,0
2 Bastante	2	2,0	2,0	6,0
3 Poco	4	4,0	4,0	10,0
4 Nada	57	57,0	57,0	67,0
5 No toma medicación	33	33,0	33,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 77: Indique el grado en que afecta la medicación a las relaciones sociales (fiestas,deporte,amistad...)





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

En este gráfico ocurre exactamente lo mismo que en el anterior (**tabla y gráfico 76**). La mayoría de las personas encuestadas asegura que la medicación que toma su familiar no interfiere en las relaciones sociales.

Pregunta 78: ¿Disminuye en gran medida el nivel económico de la familia con la adquisición del tratamiento de su familiar?

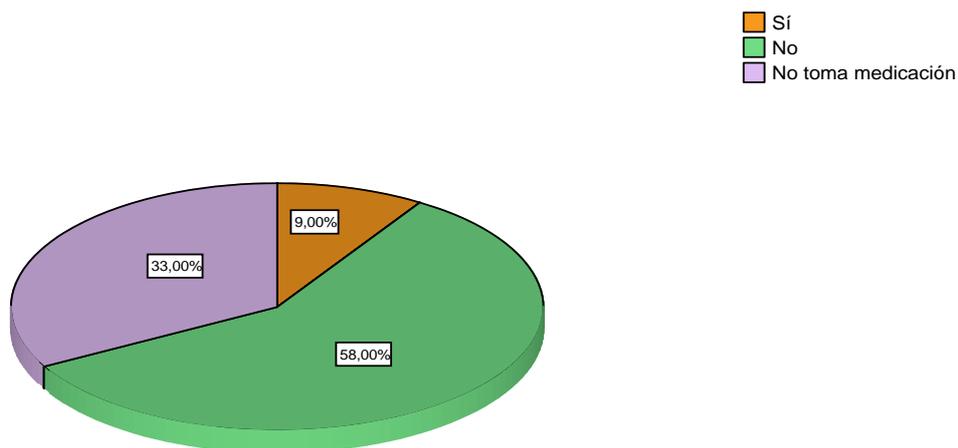
Tabla 78: ¿Disminuye en gran medida el nivel económico de la familia con la adquisición del tratamiento de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	9	9,0	9,0	9,0
2 No	58	58,0	58,0	67,0
3 No toma medicación	33	33,0	33,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 78: ¿ Disminuye en gran medida el nivel económico de la familia con la adquisición del tratamiento de su familiar?



En el **58%** de los casos, la adquisición del tratamiento de los familiares con discapacidad no afecta al nivel económico de la unidad familiar. Son tratamientos que los adquieren a través de la seguridad social.

Tan sólo el **9%** de la población encuestada ha asegurado que su economía disminuye con la adquisición del tratamiento. Se trata de aquellos casos en los que los familiares padecen epilepsia grave. Son tratamientos muy costosos, hay familias que ven su economía seriamente dañada.

2008

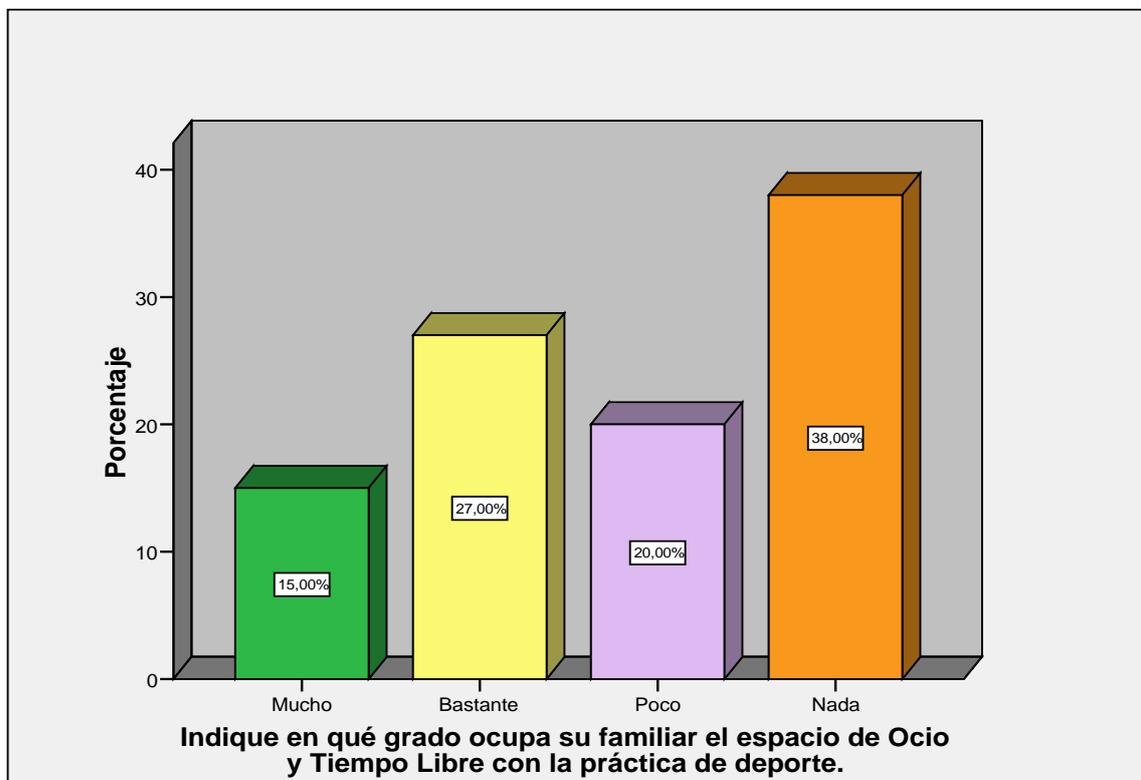
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 79: Indique en qué grado ocupa su familiar el espacio de Ocio y Tiempo Libre con la práctica de deporte.

Tabla 79: Indique en qué grado ocupa su familiar el espacio de Ocio y Tiempo Libre con la práctica de deporte.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	15	15,0	15,0	15,0
2 Bastante	27	27,0	27,0	42,0
3 Poco	20	20,0	20,0	62,0
4 Nada	38	38,0	38,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 79: Indique en qué grado ocupa su familiar el espacio de Ocio y Tiempo Libre con la práctica de deporte.





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **38%** de las personas encuestadas no practica deporte, el **27%** ocupa bastante su espacio de ocio y tiempo libre con la práctica de algún deporte, el **20%** practica poco deporte, y finalmente, el **15%** mucho.

Estos resultados son muy significativos. Constatan por un lado, que la mayoría de las personas con discapacidad no practica deporte, en este grupo entrarían las personas que su discapacidad física les impide la práctica del mismo.

Por otro lado existe un porcentaje significativo de personas que lo practican bastante. La mayoría de las personas con discapacidad psíquica hace deporte, ya que no presentan movilidad reducida.

Pregunta 80: Indique en qué grado ocupa su familiar el Ocio y Tiempo Libre con la participación en actividades sociales como teatro, baile, viajar, televisión, etc.

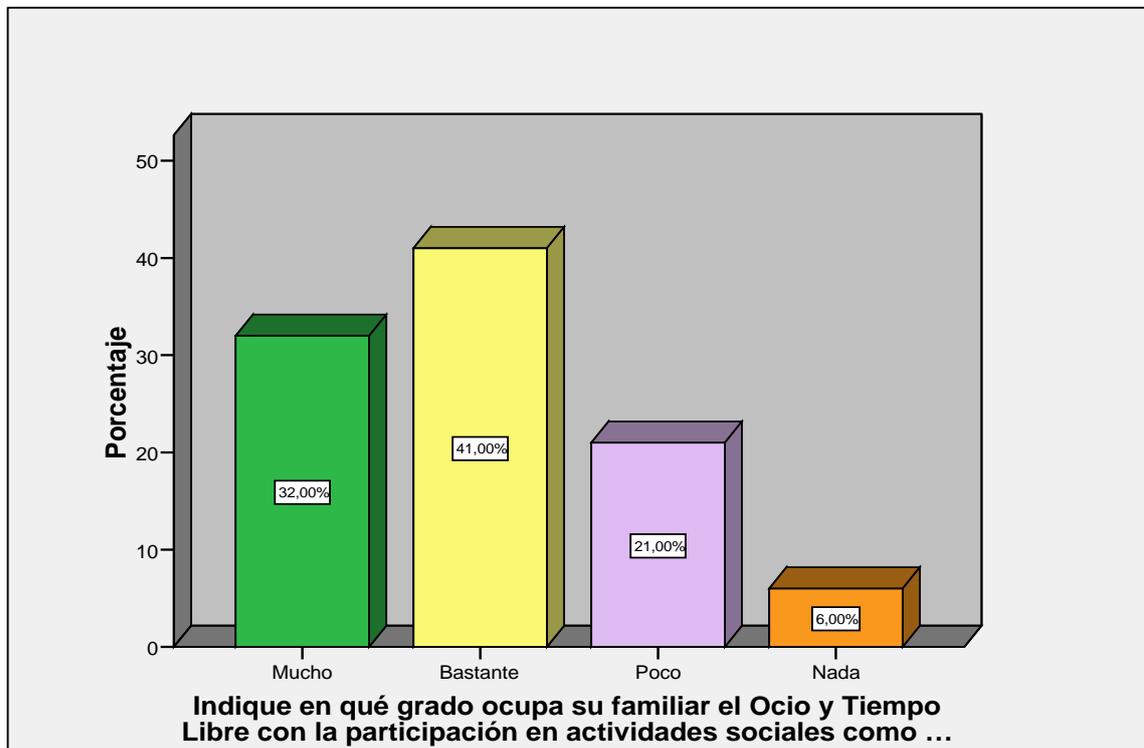
Tabla 80: Indique en qué grado ocupa su familiar el Ocio y Tiempo Libre con la participación en actividades sociales como teatro, baile, viajar, televisión, etc.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	32	32,0	32,0	32,0
2 Bastante	41	41,0	41,0	73,0
3 Poco	21	21,0	21,0	94,0
4 Nada	6	6,0	6,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 80: Indique en qué grado ocupa su familiar el Ocio y Tiempo Libre con la participación en actividades sociales como teatro, baile, viajar, televisión, etc...



El **41%** de la población encuestada participa bastante en actividades sociales. El **32%** participa mucho. El **21%** poco y el **6%** nada.

En los últimos resultados nos encontramos con aquellas personas en las que el grado de discapacidad que presentan les dificulta su participación. Otro factor que interviene en la no participación es que muchos padres son mayores y presentan problemas de salud, fundamentalmente de origen físico. Al no participar los padres, tampoco lo hacen los hijos.

2008

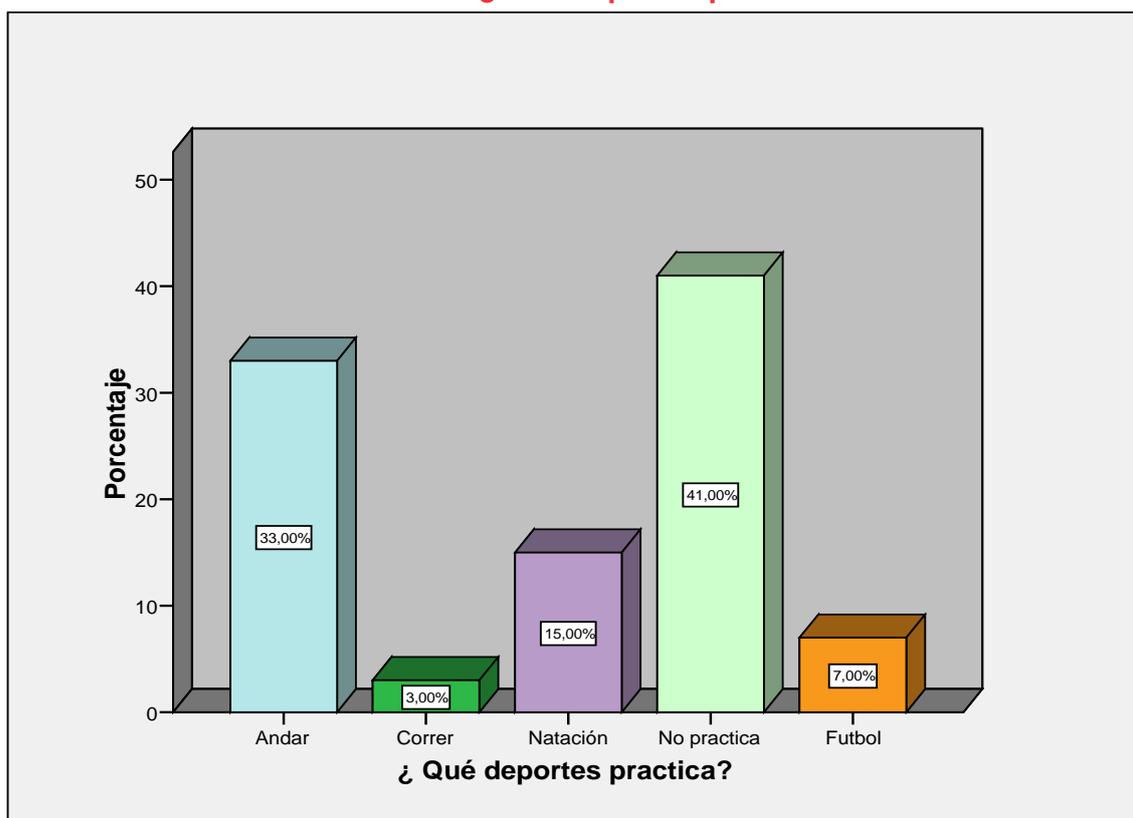
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 81: ¿Qué deportes practica?

Tabla 81: ¿Qué deportes practica?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Andar	33	33,0	33,0	33,0
2 Correr	3	3,0	3,0	36,0
3 Natación	15	15,0	15,0	51,0
5 No practica	41	41,0	41,0	93,0
6 Fútbol	7	7,0	7,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 81: ¿ Qué deportes practica?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Como anteriormente se ha expuesto, la mayoría de las personas con discapacidad no practica deporte alguno.

En el **33%** de los casos, el único deporte que practicas es el de andar, pasear... El **15%** practica natación, (casi todas las personas que entran en este porcentaje pertenecen a alguna asociación en la que se llevan a cabo actividades de ocio y tiempo libre y práctica de deporte como el senderismo y natación), el **7%** practica fútbol, y el **3%** correr.

El motivo principal por el que las personas no hacen deporte es por que el alto grado de discapacidad que presentan se lo impide.

La práctica de deporte es un factor que influye en la mejora del estado de ánimo, aumento de las relaciones sociales, en definitiva, la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Pregunta 82: ¿Con qué frecuencia practica deporte?

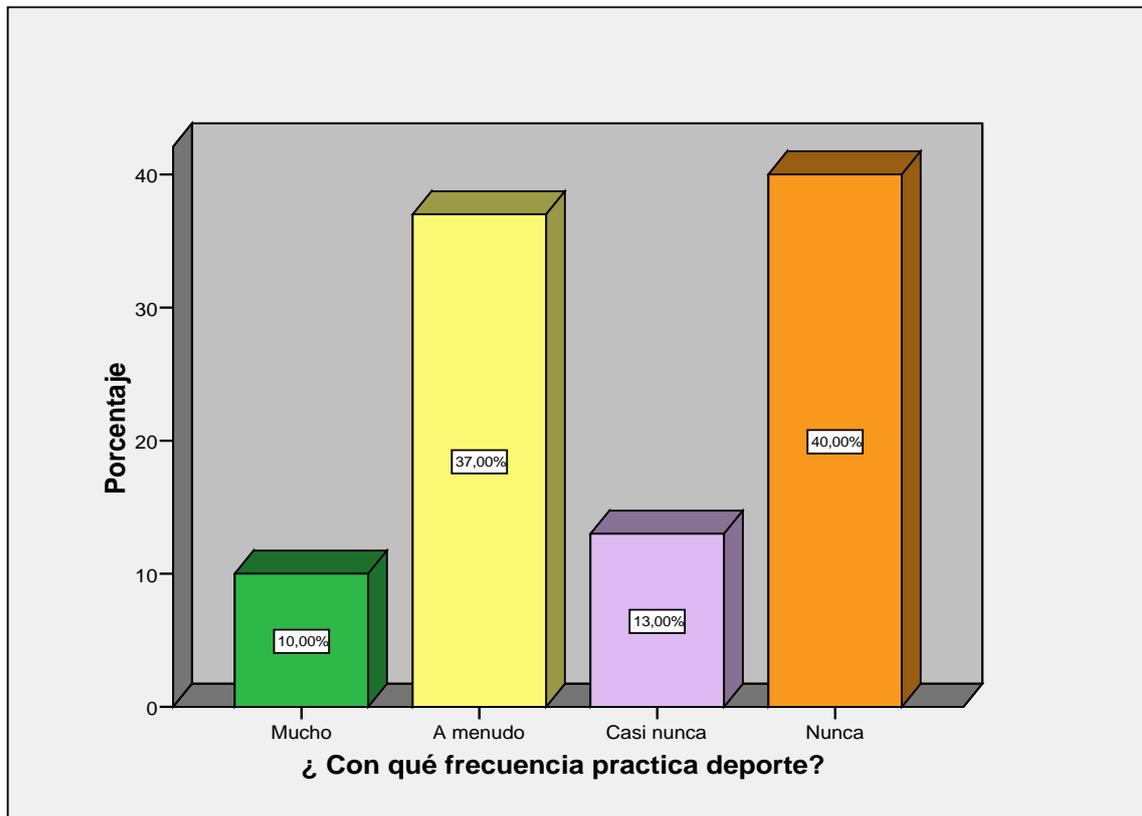
Tabla 82: ¿Con qué frecuencia práctica deporte?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Mucho	10	10,0	10,0	10,0
2 A menudo	37	37,0	37,0	47,0
3 Casi nunca	13	13,0	13,0	60,0
4 Nunca	40	40,0	40,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 82: ¿ Con qué frecuencia practica deporte?



Teniendo en cuenta a las personas que practican algún deporte, el **37%** lo hacen a menudo, el **13%** casi nunca y el **10%** mucho. El mayor porcentaje está en las personas que no practican deporte, por los motivos expuestos en el gráfico anterior (tabla y gráfico 82).

La discapacidad que presenta un mayor índice de prevalencia es la psíquica (tabla y gráfico 8). Muchas de estas personas andan, pasean, corren, etc., están en activo, que es lo más importante.

2008

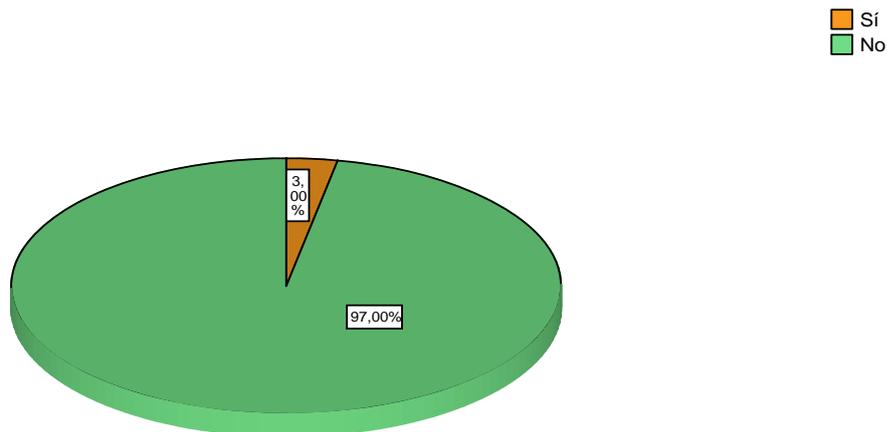
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 83: ¿Trabaja su familiar?

Tabla 83: ¿Trabaja su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	3	3,0	3,0	3,0
2 No	97	97,0	97,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 83: ¿ Trabaja su familiar?



Dentro del **97%**, hay personas que no pueden trabajar porque su grado de discapacidad no se lo permite, pero también, hay personas que pueden trabajar, pero no lo hacen porque no se les ha dado la oportunidad de hacerlo. La discapacidad hace que muchas personas sean clasificadas como "no aptas para trabajar", error que la sociedad en general debe corregir para lograr una vida digna para estas personas y sus familias.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

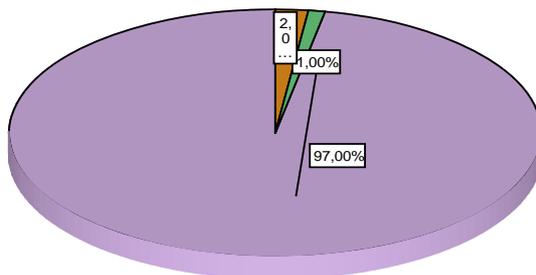
Pregunta 84: ¿Cree que el puesto de su familiar es igual que el de cualquier otra persona, en términos económicos y psicológicos?

Tabla 84: ¿Cree que el puesto de su familiar es igual que el de cualquier otra persona, en términos económicos y psicológicos?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Sí	2	2,0	2,0	2,0
2 No	1	1,0	1,0	3,0
3 No desempeña ningún puesto de trabajo	97	97,0	97,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 84: ¿ Cree que el puesto de su familiar es igual que el de cualquier otra persona, en términos económicos y psicológicos?

■ Sí
■ No
■ No desempeña ningún puesto de trabajo





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **97%** de las personas han respondido que sus familiares no desempeñan ningún puesto de trabajo. El **2%** consideran que el puesto de su familiar es igual al de las demás personas, su sueldo es el mismo que el de sus compañeros/as y están integrados. Lo difícil es conseguir que el puesto se adapte a sus necesidades especiales. En muchas ocasiones nos cuesta entender que estas personas tienen unas dificultades para desempeñar ciertas actividades en el trabajo, y que debemos poner a su alcance todas las facilidades para que estén cómodos en el desempeño del mismo y conseguir que esas **dificultades** se conviertan en **oportunidades** para la persona.

Pregunta 85: ¿Le impide de alguna forma a su familiar desempeñar correctamente su trabajo?

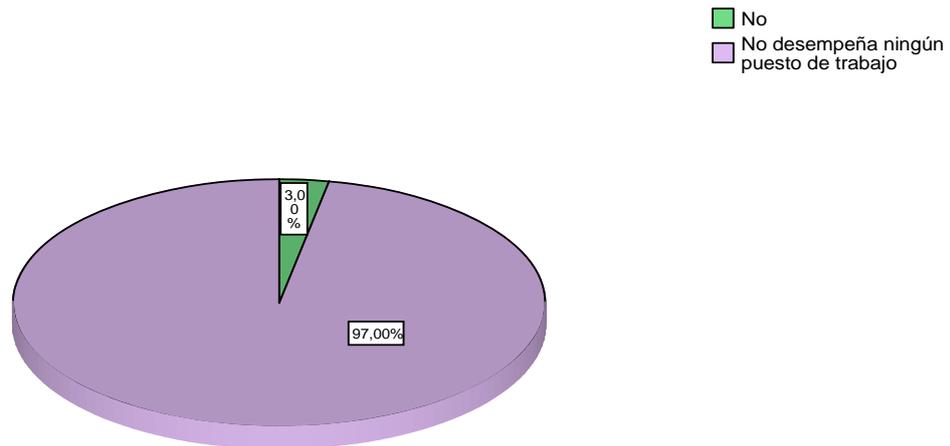
Tabla 85: ¿Le impide de alguna forma a su familiar desempeñar correctamente su trabajo?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
2 No	3	3,0	3,0	3,0
3 No desempeña ningún puesto de trabajo	97	97,0	97,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 85: ¿ Le impide de alguna forma a su familiar desempeñar correctamente su trabajo?



Entre las personas que trabajan (**3%**), su discapacidad no le impide desempeñar correctamente su trabajo. Se ha comprobado a través del desarrollo del trabajo de campo, que todas las personas con discapacidad están integradas en sus puestos de trabajo, y cuentan con el apoyo de sus compañeros/as.

Los familiares con discapacidad que trabajan, presentan discapacidad física y en algunos casos, epilepsia. Los que presentan epilepsia la tienen controlada con la medicación. No se ha encontrado durante la investigación, ningún caso de personas con discapacidad psíquica que trabaje.

2008

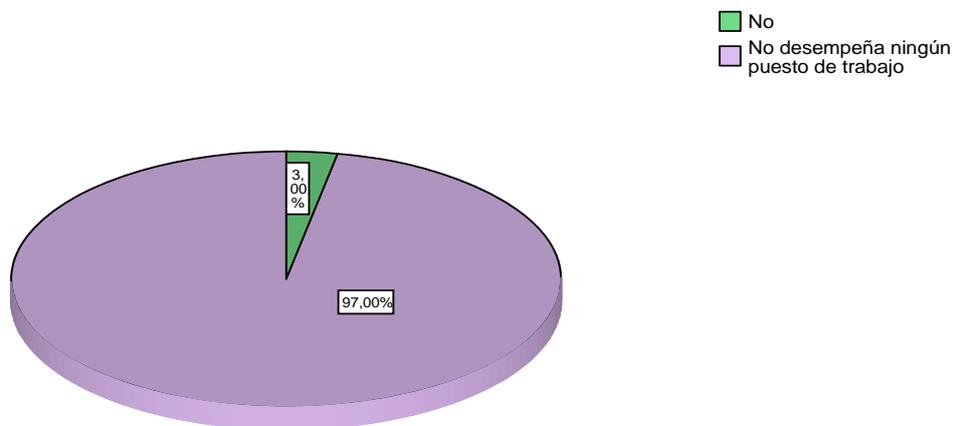
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 86: ¿Se siente su familiar discriminado en su puesto de trabajo?

Tabla 86: ¿Se siente su familiar discriminado en su puesto de trabajo?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
2 No	3	3,0	3,0	3,0
3 No desempeña ningún puesto de trabajo	97	97,0	97,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 86: ¿ Se siente su familiar discriminado en su puesto de trabajo?



Ninguna persona con discapacidad que trabaje, se siente discriminada en su puesto de trabajo. Todas han conseguido su adaptación al puesto, y los compañeros/as ayudan a solventar las dificultades con las que estas personas se van encontrando.

2008

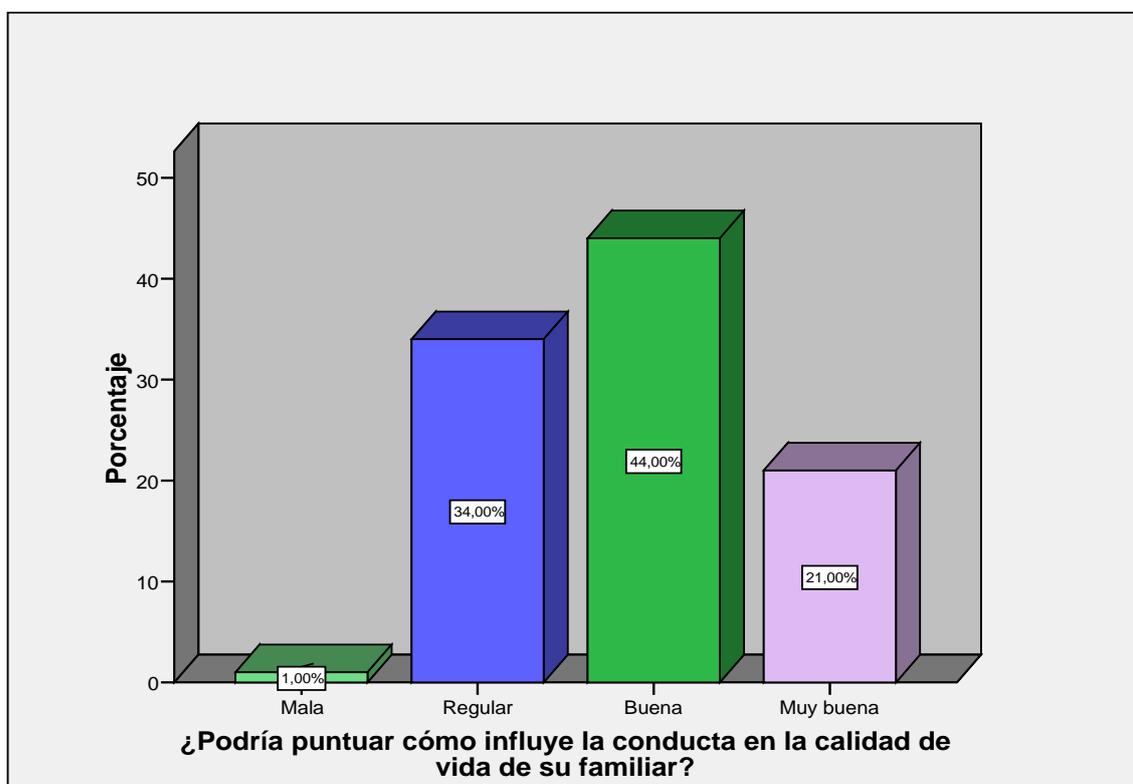
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 87: ¿Podría puntuar cómo influye la conducta en la calidad de vida de su familiar?

Tabla 87: ¿Podría puntuar cómo influye la conducta en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
2 Mala	1	1,0	1,0	1,0
3 Regular	34	34,0	34,0	35,0
4 Buena	44	44,0	44,0	79,0
5 Muy buena	21	21,0	21,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 87: ¿Podría puntuar cómo influye la conducta en la calidad de vida de su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El **34%** de la población encuestada considera que es regular, el **21%** ha respondido que la conducta es muy buena y el **1%** mala.

La conducta de las personas discapacitadas de la zona de la comarca de Baza, en general, es buena (**44%**) y estable, sin modificaciones que alteren su calidad de vida.

Pregunta 88: ¿Podría puntuar cómo influye la asistencia a la escuela o a la Asociación en la calidad de vida de su familiar?

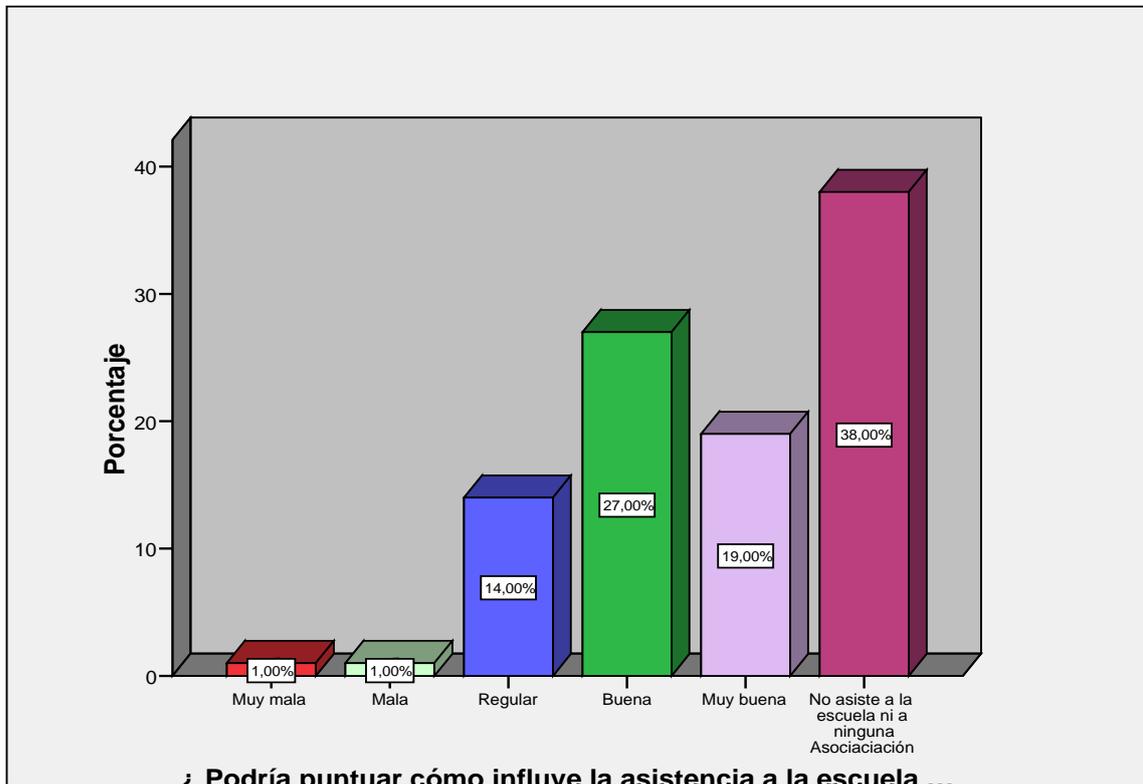
Tabla 88: ¿Podría puntuar cómo influye la asistencia a la escuela o a la Asociación en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muy mala	1	1,0	1,0	1,0
2 Mala	1	1,0	1,0	2,0
3 Regular	14	14,0	14,0	16,0
4 Buena	27	27,0	27,0	43,0
5 Muy buena	19	19,0	19,0	62,0
6 No asiste a la escuela ni a ninguna Asociación	38	38,0	38,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 88: ¿ Podría puntuar cómo influye la asistencia a la escuela o a la Asociación en la calidad de vida de su familiar?



El **38%** de los familiares con discapacidad no están escolarizados. Este resultado es un factor que influye de forma negativa en su calidad de vida. Las experiencias dentro de la escuela y aulas de formación de asociaciones son de gran importancia para su futuro desarrollo como persona.

El **27%** considera que la asistencia a la misma es buena y el **19%** muy buena, por lo que influye de forma positiva en el nivel de calidad de vida. El **14%** asiste de forma regular, el **1%** no asiste. Los últimos porcentajes también son factores cuya influencia es negativa en la calidad de vida.

2008

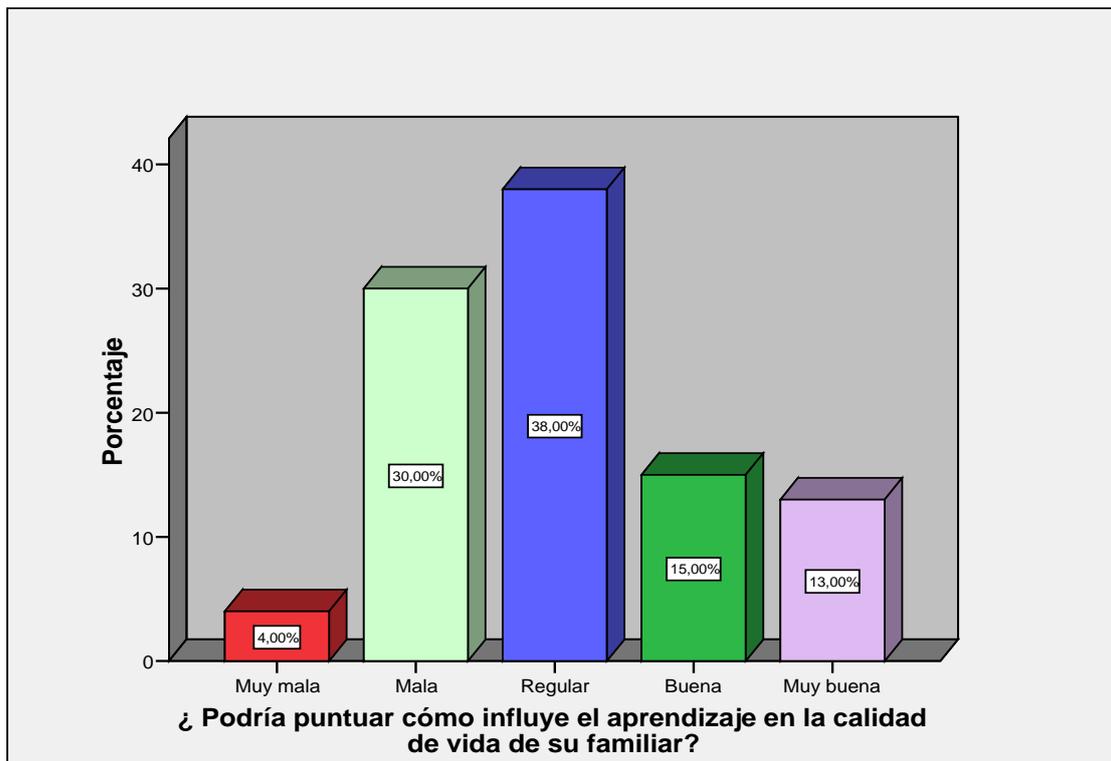
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 89: ¿Podría puntuar cómo influye el aprendizaje en la calidad de vida de su familiar?

Tabla 89: ¿Podría puntuar cómo influye el aprendizaje en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muy mala	4	4,0	4,0	4,0
2 Mala	30	30,0	30,0	34,0
3 Regular	38	38,0	38,0	72,0
4 Buena	15	15,0	15,0	87,0
5 Muy buena	13	13,0	13,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 89: ¿ Podría puntuar cómo influye el aprendizaje en la calidad de vida de su familiar?



El aprendizaje influye de manera significativa en el nivel de calidad de vida del familiar con discapacidad. De forma buena (15%), muy buena (13%), regular (38%), mala (30%), muy mala (4%).

El aprendizaje de las personas con discapacidad tiene un nivel más bajo que la conducta.

2008

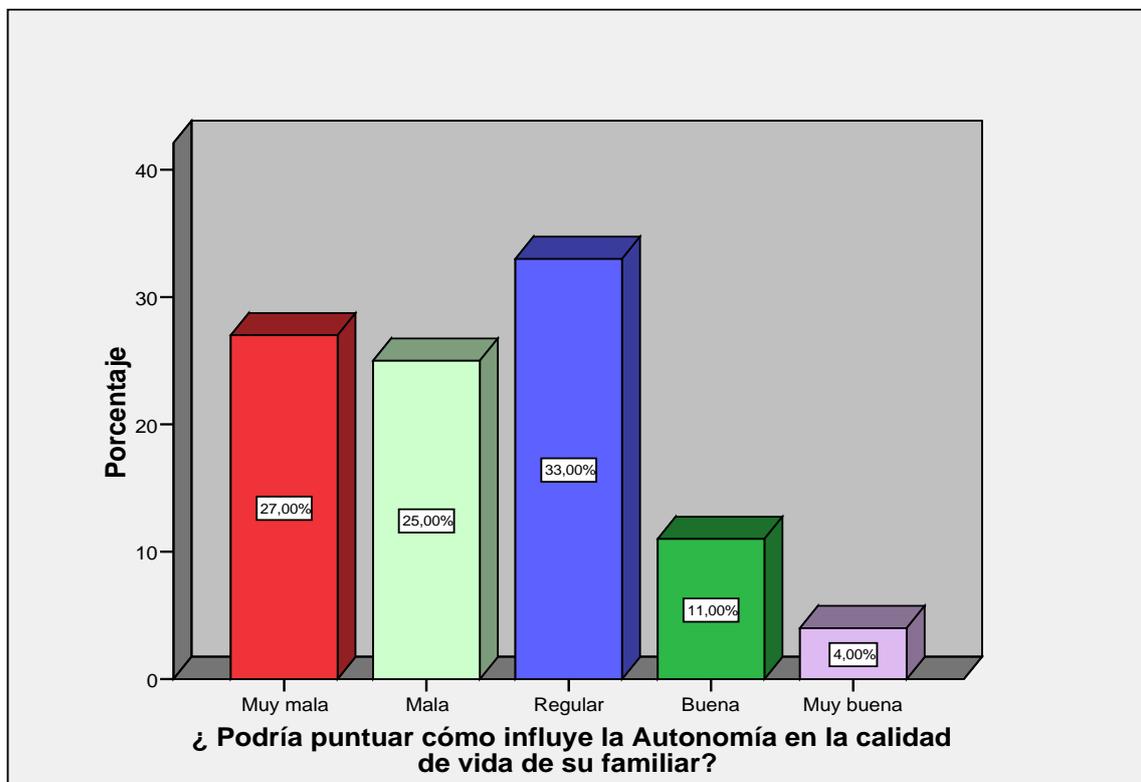
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 90: ¿Podría puntuar cómo influye la Autonomía en la calidad de vida de su familiar?

Tabla 90: ¿Podría puntuar cómo influye la Autonomía en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muy mala	27	27,0	27,0	27,0
2 Mala	25	25,0	25,0	52,0
3 Regular	33	33,0	33,0	85,0
4 Buena	11	11,0	11,0	96,0
5 Muy buena	4	4,0	4,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 90: ¿ Podría puntuar cómo influye la Autonomía en la calidad de vida de su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

El nivel de autonomía de las personas con discapacidad es bajo. Influye mucho en el nivel de calidad de vida, como demuestra el gráfico.

En el **27%** de los casos, la influencia es muy mala, en el **25%** mala, en el **33%** regular, por el contrario está el grupo de personas encuestadas que ha respondido que la influencia es muy buena (**11%**) y muy buena (**4%**).

Pregunta 91: ¿Podría puntuar cómo influye la Relación Social en la calidad de vida de su familiar?

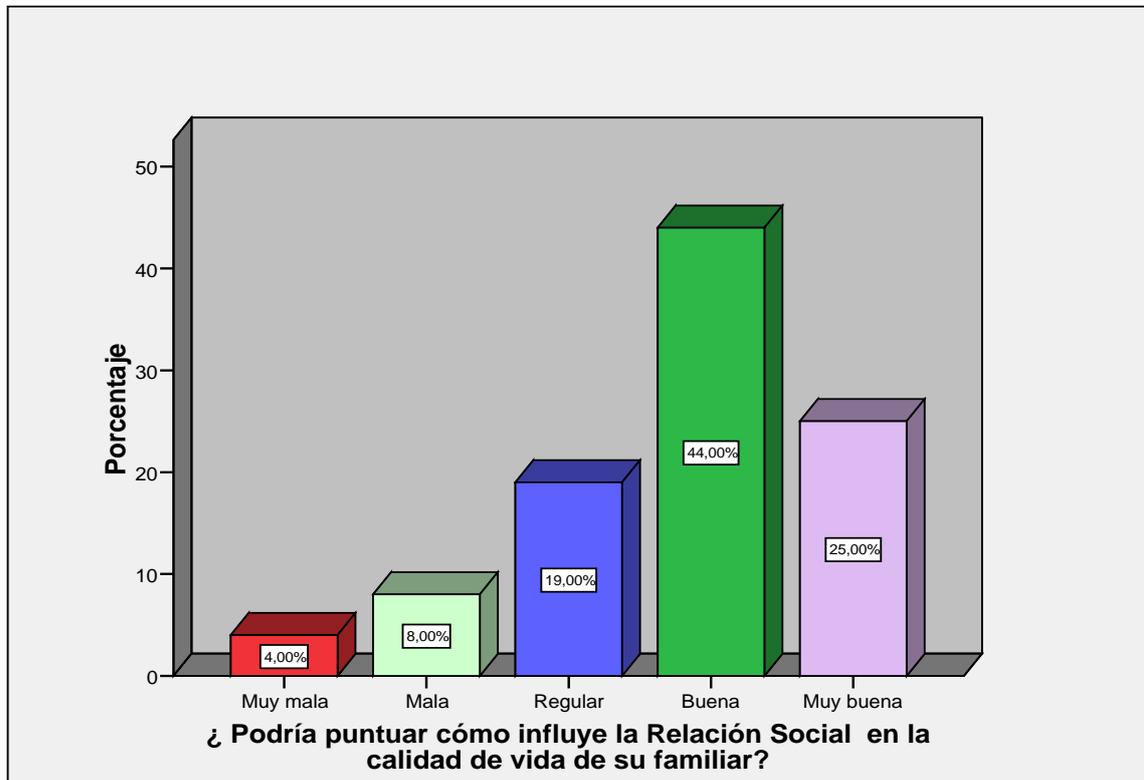
Tabla 91: ¿Podría puntuar cómo influye la Relación Social en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muy mala	4	4,0	4,0	4,0
2 Mala	8	8,0	8,0	12,0
3 Regular	19	19,0	19,0	31,0
4 Buena	44	44,0	44,0	75,0
5 Muy buena	25	25,0	25,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 91: ¿ Podría puntuar cómo influye la Relación Social en la calidad de vida de su familiar?



El **44%** de la población encuestada ha respondido que su familiar tiene una buena relación social y el **25%** considera que tiene muy buena relación social.

Estos resultados constatan que la relación social influye de forma positiva en la calidad de vida.

Por el contrario, un **19%** considera que influye de forma regular (**19%**), mala (**8%**) y muy mala (**4%**).

En algunos casos el grado de discapacidad influye en la relación social. Si la persona presenta un alto grado de discapacidad participará menos en actividades fuera de de casa, por lo que tendrá una menor relación social.

2008

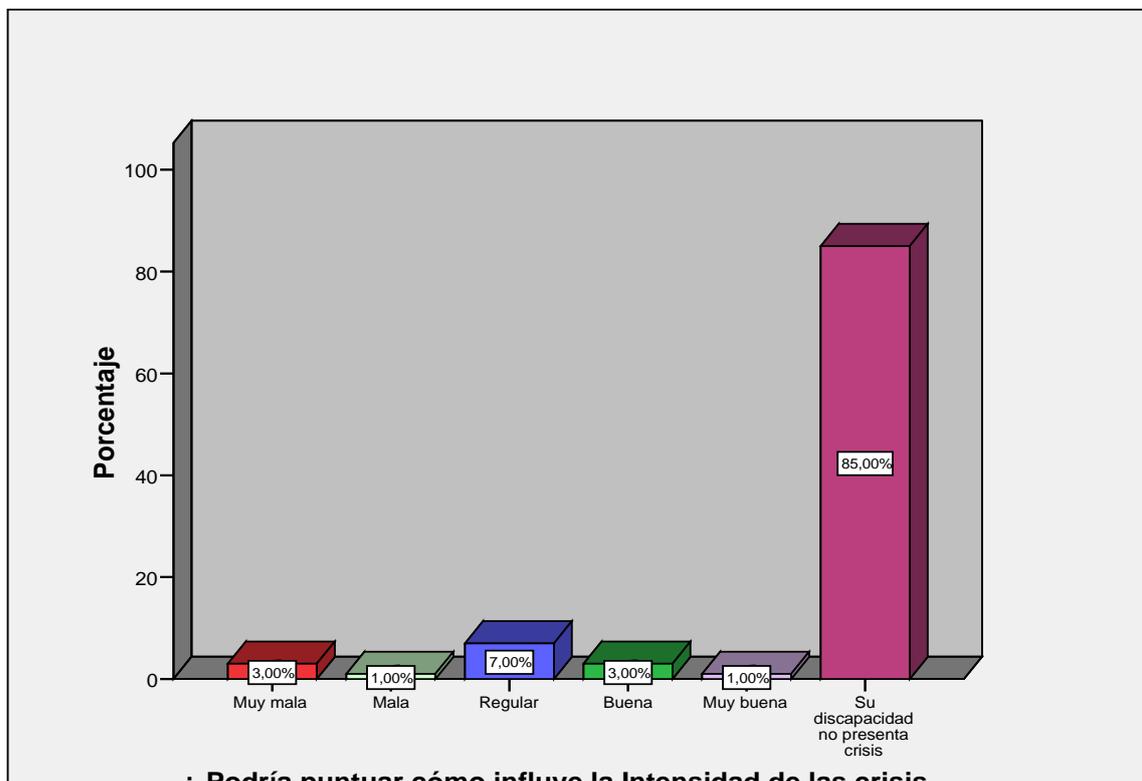
Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Pregunta 92: ¿Podría puntuar cómo influye la Intensidad de las crisis (en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?

Tabla 92: ¿Podría puntuar cómo influye la Intensidad de las crisis(en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muy mala	3	3,0	3,0	3,0
2 Mala	1	1,0	1,0	4,0
3 Regular	7	7,0	7,0	11,0
4 Buena	3	3,0	3,0	14,0
5 Muy buena	1	1,0	1,0	15,0
6 Su discapacidad no presenta crisis	85	85,0	85,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Gráfico 92: ¿ Podría puntuar cómo influye la Intensidad de las crisis(en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

La discapacidad del **85%** de las personas encuestadas no presenta crisis.

La única discapacidad que las presenta es la causada por la enfermedad de epilepsia. En un **7%** de los casos, la intensidad de las crisis influye de forma negativa en la calidad de vida. Un **3%** (muy mala), el **1%** (mala), el **3%** (buena) y el **1%** (muy buena) en los dos últimos casos entran las personas en las que la intensidad es menor y está casi controlada con la medicación.

Pregunta 93: ¿Podría puntuar cómo influye la Frecuencia de las crisis (en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?

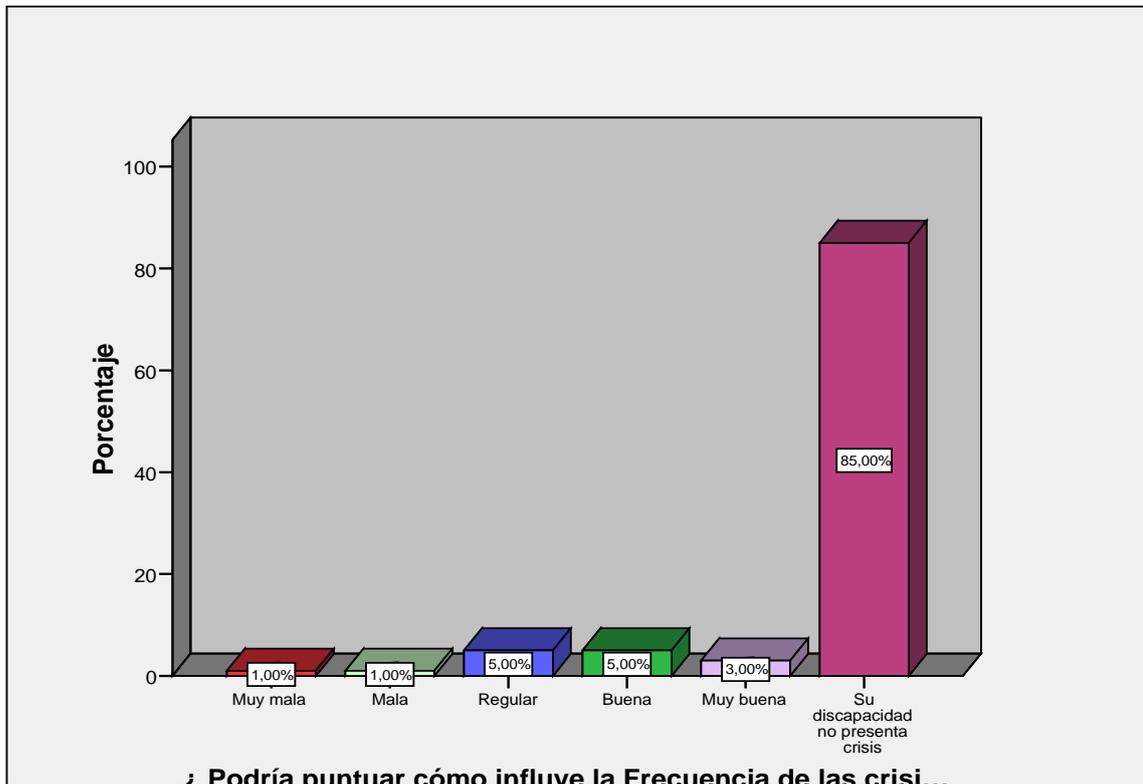
Tabla 93: ¿Podría puntuar cómo influye la Frecuencia de las crisis (en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1 Muy mala	1	1,0	1,0	1,0
2 Mala	1	1,0	1,0	2,0
3 Regular	5	5,0	5,0	7,0
4 Buena	5	5,0	5,0	12,0
5 Muy buena	3	3,0	3,0	15,0
6 Su discapacidad no presenta crisis	85	85,0	85,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Gráfico 93: ¿ Podría puntuar cómo influye la Frecuencia de las crisis(en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?



Al igual que la intensidad, la frecuencia de las crisis influye de manera considerable en la calidad de vida. A mayor número de crisis, aumenta el grado de discapacidad, por lo tanto, disminuye el nivel de calidad de vida.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(XI). ELABORACIÓN Y REDACCIÓN DEL INFORME DE LA EVALUACIÓN DE NECESIDADES

- El perfil de los familiares de personas con discapacidad física y/o psíquica en la comarca de Baza, que han respondido el cuestionario, es una mujer (83%), madre de la persona con discapacidad (67%), con edad comprendida entre 46 y 65 años de edad (43%), de profesión ama de casa y cuidadora principal de su hijo/a con discapacidad (49%).
- El perfil de las personas con discapacidad es el de un varón (66%) que presenta discapacidad psíquica (39%), con un grado de discapacidad entre 60 y 80% (49%), diagnosticado cuando tenía entre 0 y 3 años de edad (72%).
- Los sentimientos de una familia cuando un miembro de la misma padece cualquier tipo de discapacidad son, como hemos observado en los gráficos de este estudio, básicamente iguales en todas.

Existe un sentimiento de **preocupación por el futuro** de ese familiar con discapacidad, al comienzo de la misma. A la familia le cuesta aceptar la nueva situación familiar y el desajuste que se va a producir en su vida diaria. Aparecen sentimientos de inseguridad, los padres no saben si su hijo/a puede acudir al colegio como los demás niños, si serán rechazados, o aceptarlos en la conveniencia de educarlos como a los demás miembros de la familia.

En definitiva, **a la familia le resulta difícil aceptar la palabra "discapacidad"**. Esto puede causar tensiones familiares con la pareja y los demás miembros de la unidad familiar. Aparecen sentimientos de enojo, depresión, culpabilidad por la aparición de esa situación.

No todos experimentan estos sentimientos, pero la mayoría sí, puesto que son reacciones normales a esa situación.

Afortunadamente esto es temporal, y después de un tiempo, cuando la familia se apoya entre sí, juntos hacen lo que han querido hacer desde un principio, concentrar sus energías para ayudar a ese ser tan querido y que la unidad familiar siga, ahora más que nunca, estabilizada.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Por lo tanto, la familia es la base fundamental de apoyo, para superar los momentos de dificultad producidos por la discapacidad.

En muchas familias, **la madre se vuelve la persona más cercana a esta situación**. Frecuentemente, ella es quien visita al médico, se reúne con el profesor/a, etc. Como ella aprende más sobre discapacidad, le resulta más fácil aceptar de que su hijo/ la padece.

Sin embargo, el padre, no ha tenido todas estas experiencias, puede conservar aún muchos sentimientos y preocupaciones mencionadas anteriormente, lo que lleva en muchas ocasiones a una resistencia a aceptar que su hijo/a realmente padece discapacidad. Esto puede llevar a tensiones en la familia.

Es esencial que ambos padres contribuyan de igual manera en el progreso social y médico de su hijo, le darán un apoyo adicional y harán que todos en la familia se comporten de la misma manera.

- **El hecho de que un miembro de la familia presente algún tipo de discapacidad, cambia la percepción hacia todo lo que rodea a la unidad familiar**, afectando principalmente a los padres. Cosas que antes eran insignificantes, ahora son el centro de atención; todo lo que antes no tenía sentido, ahora lo tiene; y todo por lo que antes no se ha luchado, a raíz de tener un hijo/a con discapacidad, surge una lucha constante "por" y "para" ese hijo/a. El objetivo de todo lo anterior es **DAR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA A SU HIJO/A CON DISCAPACIDAD**.

- En cuanto al nivel de información que tienen los familiares acerca de la discapacidad y los recursos que existen en la zona, hay que destacar, según la interpretación de los resultados obtenidos, que en general poseen una **amplia información**, sin embargo, la gran mayoría de la población encuestada no acude a las asociaciones existentes en la zona (46%). Los que sí acuden, **CONOCEN, PARTICIPAN Y DISFRUTAN** de las actividades, dependiendo del grado de discapacidad.

Las asociaciones cumplen un papel muy importante dentro de la zona de la Comarca de Baza y en la sociedad en general, como agentes dinamizadores que pretenden mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familiares.

En esta zona, las asociaciones funcionan bien, prestan a sus beneficiarios unos servicios cada vez más avanzados y de más calidad, siempre actuando en pro de los discapacitados.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Ante estos resultados se deduce que debemos incidir de manera muy especial en la familia, ampliando aún más su nivel de información sobre muchos aspectos de la discapacidad aún desconocidos en la sociedad.

No basta tener mucha información acerca de la discapacidad en sí, también es necesario conocer las habilidades para integrar a este grupo de personas en la sociedad. Son los padres los primeros en dar ese paso, acudiendo a todos los recursos que ofrece la sociedad para el desarrollo personal y profesional de estas personas.

- En los municipios que componen la comarca de Baza, nos encontramos con **padres centrados únicamente en el cuidado de sus hijos/as con discapacidad**. No luchan por avanzar en el desarrollo de sus hijos/as como personas activas dentro de la sociedad. **Se centran en sus "dificultades" en vez de potenciar sus "capacidades"**. Como bien demuestra la **tabla y gráfico 23**, se olvidan de otros aspectos que le rodean, como son los demás miembros de la familia, las amistades, la vida social, incluso de sí mismas. Esta situación es susceptible de provocar un deterioro en la unidad familiar, estados de depresión, un estado anímico bajo, estrés, ansiedad...

Por ello, es necesario no dejar de lado el cuidado de estas personas que presentan necesidades especiales, pero, si ese cuidado y apoyo es proporcionado con la ayuda de los demás miembros de la familia, se consigue una mejor calidad de vida, tanto para la persona con discapacidad como para la familia.

- **Un alto índice de personas con discapacidad no está atendido por personal docente** en la comarca de Baza.

La formación es un aspecto básico para la construcción de la propia personalidad y el desarrollo de conductas y habilidades necesarias para el desenvolvimiento en la vida social. Este dato es susceptible de preocupación, pero a la vez, el resultado obtenido tiene una explicación.

Entre el **25 y el 27%** de las personas con discapacidad tienen entre 19 y 45 años de edad. El **24%** tiene entre 0 y 18 años (**tabla y gráfico 4**). Un **37%** no está atendido por personal docente. Dentro de este porcentaje entrarían aquellas personas con una edad media- alta



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

que no han acudido nunca al colegio o que comenzó a ir, pero debido al escaso avance, dejó de asistir.

Por un lado, nuestras generaciones anteriores, por motivos básicamente de escasez y dificultades para salir adelante, no acudían con regularidad a la escuela. En el mundo rural es difícil encontrar a personas con estudios superiores, y son pocos los que tienen estudios primarios. Por otro lado nos encontramos con que el sistema educativo que existía era completamente antagónico al que disfrutamos en la actualidad. El personal docente utilizaba mucho la memoria, sin dar un significado a lo estudiado y la educación especial no existía, es más, es muy reciente en nuestra sociedad.

Por eso, si un niño/a tenía dificultades para estudiar y adquirir unos conocimientos básicos, las de un niño/a con discapacidad se multiplicaban.

La formación de una persona con discapacidad no existía, era considerada como una **“persona no válida”** en la sociedad.

Hoy en día, a pesar de la existencia de muchos recursos dedicados a la atención, formación y desarrollo de las personas con discapacidad, un porcentaje alto no acude a asociaciones. En parte porque los padres, al ser personas mayores, dedicados en su vida al cuidado diario de su familiar, no han aprendido ellos tampoco a luchar por la integración de su hijo/a.

El tratamiento de la discapacidad es muy reciente en nuestra sociedad y aún queda mucho por recorrer.

- **La población encuestada considera que no ha sufrido discriminación alguna (57%).** En el mundo rural, sobre todo en poblaciones pequeñas, las personas con discapacidad están integradas en la vida social del pueblo. Participa en muchas actividades llevadas a cabo en el mismo, y los vecinos son de gran ayuda para la familia y para los propios afectados.

Las relaciones sociales son más intensas y existe una gran interacción entre los ciudadanos. No ocurre lo mismo en municipios con mayor población, donde las personas son más independientes y no existe esa interacción.

En general, estas personas y sus familias son felices y disfrutan de vida social.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- **Un alto porcentaje de personas discapacitadas (37%) no presentan dificultades de movilidad.** Este dato tiene mucha relación con la mayoría con que la mayoría presenta discapacidad psíquica, sin crisis y controlada con la medicación. En el caso de que tomen medicación, ésta no afecta a la conducta, aprendizaje y relaciones sociales, sólo afecta en los casos de personas que tienen epilepsia grave.

Por un lado, este factor facilita mucho el cuidado diario de estas personas, puesto que no exige el esfuerzo físico que se necesita en el caso de la atención de las personas con movilidad reducida. Tienen más independencia para las actividades de la vida diaria, como comer solos, vestirse, ir al baño, desenvolverse en el entorno urbano, etc...

Por otro lado, la familia tiene más autonomía para el desenvolvimiento diario, vida social, y presentan menos problemas de salud, sobre todo de carácter físico.

- **La accesibilidad a los edificios públicos de la zona es valorada de forma favorable.** Los más accesibles son los centros de salud y los bancos. Los menos accesibles los comercios.

Algunos de los ayuntamientos visitados durante el desarrollo del trabajo de campo, presentan muchas barreras como son: escalones, puertas y pasillos estrechos, etc... siendo la accesibilidad a los mismos un problema para aquellas personas con movilidad reducida.

- **El 48% de las personas encuestadas utiliza transporte propio para los desplazamientos.** El transporte público más utilizado es el taxi y la ambulancia, el menos utilizado es el autobús.

- **Un amplio porcentaje de familiares no tienen una persona cuidadora para su familiar con discapacidad. (90%) y el 63% no lo desea en estos momentos.**

En el medio rural existen lazos muy unidos entre la familia, además son familias muy extensas, lo que favorece el apoyo entre sus miembros. A pesar de ello toda la responsabilidad del cuidado recae en la madre, que es la cuidadora principal.

La familia prefiere a una persona del entorno familiar como cuidadora antes que otra de fuera.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Aquellas familias que no desean cuidador/a son aquellas que tienen a su cargo persona cuyo grado de discapacidad no es elevado.

- **El 99% de la población encuestada desea la existencia de una residencia que atienda las necesidades específicas de su familiar.** En el futuro, cuando los padres no puedan atender a sus hijos por razones de enfermedad o muerte, desean que éstos sean atendidos por personal especializado, tanto a nivel sanitario, como social y psicológico. Esto es para ellos un mecanismo de seguridad.

Todos consideran que la calidad de vida de los afectados y de sus familiares dentro de la residencia sería buena.

- **El nivel económico de la unidad familiar no se ve deteriorado con la adquisición de la medicación.** El gasto lo cubre la seguridad social en la mayoría de los casos.

En las familias con hijos/as con epilepsia grave sí disminuye la economía, debido a que los tratamientos son muy costosos.

- **Los familiares de las personas encuestadas participan bastante en actividades de ocio y tiempo libre, sin embargo no practican mucho deporte.** El más practicado es de andar, y lo hacen a menudo.

- **La vida laboral de las personas con discapacidad en la comarca de Baza es casi nula. El 97% no pueden trabajar porque el grado de la misma no se lo permite,** pero también, hay personas que pueden trabajar, pero no lo hacen porque no se les ha dado la oportunidad de hacerlo. La discapacidad hace que muchas personas sean clasificadas como "no aptas para trabajar", error que la sociedad en general debe corregir para lograr una vida digna para estas personas y sus familias. Entre las que ocupan un puesto de trabajo, han conseguido adaptarse a él y no sufren discriminación alguna por parte de los compañeros.

- Las personas que sí ocupan un puesto de trabajo, lo hacen en términos económicos y psicológicos de forma equivalente a los demás compañeros.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- Factores como la conducta, aprendizaje, autonomía, relaciones sociales, etc. influyen en el nivel de calidad de vida de las personas que padecen discapacidad. Influyen de forma positiva o negativa, dependiendo del grado de discapacidad.

(Personas con epilepsia en la zona de la comarca de Baza)

Las personas con discapacidad presentan características que son diferentes entre sí, determinadas por la enfermedad.

Si por su propia naturaleza, la persona con discapacidad lucha por sobrevivir, cuando se le diagnostica epilepsia, la discriminación adquiere más relevancia. **Todavía hoy se evita el contacto con el enfermo de epilepsia.**

La historia aún pesa sobre la concepción actual de la epilepsia. Ha sido considerada como una enfermedad sagrada y arrastra prejuicios y connotaciones negativas que han ido en detrimento de la integridad del enfermo de epilepsia.

En la actualidad se evita a la persona con epilepsia, siempre surgen obstáculos amenazadores e insuperables para que pueda obtener un trabajo, se establezca, se relaciones, para que en definitiva pueda vivir.

Entre la población encuestada, el 6% de los familiares presentan epilepsia, y el 8%, discapacidad física, psíquica y epilepsia.

Este porcentaje debería haber sido más acercado a la realidad. Pero la epilepsia, desafortunadamente, es aún hoy en día una enfermedad marcada por el estigma social.

Muchas personas que padecen la enfermedad y sus familiares la esconden por miedo al rechazo.

Según datos recopilados del Centro de Valoración y Orientación de Granada:

- En **Baza** existen 31 personas con epilepsia, valoradas en el Centro.
- En **Benamaurel**: 5 casos.
- En **Caniles**: 11 casos.
- En **Cortes de Baza**: 3 casos.
- En **Cuevas del Campo**: 3 casos.
- En **Cúllar**: 8 casos.
- En **Zújar**: 4 casos.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Dentro del porcentaje de personas que presentan discapacidad física, psíquica y epilepsia, se encuentran los casos de personas con **epilepsia fármaco-resistente**. Se trata de una epilepsia de las más graves, degenerativa. Las personas que la padecen presentan numerosas crisis, lo que les va provocando un deterioro progresivo en el sistema nervioso, destruyendo neuronas.

A continuación se expresan las impresiones obtenidas durante el trabajo de campo, acerca de los familiares de personas con epilepsia en la zona de la comarca de Baza.

- Los padres de niños/as con epilepsia, al igual que la mayoría de los padres que tienen hijos/as con discapacidad, en el inicio de la misma, muestran una **gran preocupación por su futuro**.
- Les resulta difícil aceptar la palabra "epilepsia".
- Aparecen sentimientos de enojo, depresión, e incluso culpabilidad, que le llevan hacia un camino oscuro. Estos sentimientos son aún más relevantes en el caso de padres con niños/as con epilepsia grave (degenerativa).

Todo ello son reacciones normales a esa situación, puesto que, afortunadamente se trata de una situación temporal. La mayoría de las familias consiguen la felicidad y estabilidad familiar, aunque no al cien por cien, como demuestran los gráficos.
- Esta enfermedad ha convertido a las familias en comprensivas, tolerantes y luchadoras, que desean que sus hijos se realicen en todos los campos, tanto personal como social, educacional o laboral.
- Cuando un miembro de la familia cae enfermo, es una tendencia natural de los padres darle atención extra. La atención excesiva durante un largo periodo de tiempo puede retardar el proceso de madurez y sentir soledad y olvido en los otros miembros de la familia. **El niño con epilepsia debe tener las mismas responsabilidades, cuidados y privilegios que los otros miembros de la familia.**



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- **Todos los padres objeto de estudio han tenido que hablar con sus otros hijos y demás familia sobre la epilepsia**, para resolver sus dudas y que no tengan miedo de la enfermedad. Ellos también tienen que aprender a convivir con la epilepsia.
- Aparte de las relaciones familiares, las experiencias dentro de la escuela son de gran importancia para su desarrollo futuro. **Son los padres los primeros que han tenido que crear un ambiente de aceptación en la escuela**. Han tenido que explicar cómo afecta la epilepsia a su hijo/a y qué hacer ante una crisis epiléptica.
- Se han observado diferentes actitudes hacia la epilepsia entre los miembros más mayores y los más jóvenes de la familia. **A las personas mayores les cuesta más aceptar esta enfermedad porque la ven como una enfermedad mental, retraso mental, debido a las viejas creencias**.
- **Las personas con epilepsia y sus familiares son las que más discriminación han sufrido, destacando la social como la más sufrida**. Esto demuestra que es una enfermedad marcada por el estigma social y por el desconocimiento de la sociedad hacia la misma.
- **La conducta, aprendizaje, asistencia escolar, las relaciones sociales, la frecuencia e intensidad de las crisis de las personas que presentan epilepsia están relacionadas con el nivel de calidad de vida**. Las crisis degeneran el sistema nervioso y provocan una discapacidad progresiva en la persona que las padece. Una persona con numerosas crisis y con una intensidad elevada de las mismas, va a tener un bajo rendimiento escolar debido principalmente a que su asistencia al colegio no va a ser regular. Por lo tanto, tendrá una peor calidad de vida que las personas que no presentan crisis por que estén controladas con la medicación o con aquellas cuya frecuencia e intensidad es menor.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(XII). CONCLUSIONES.

Los objetivos del presente estudio se han cumplido de manera satisfactoria, pero durante el desarrollo del mismo hemos tenido algunas dificultades que en un principio no preveíamos.

Para llevar a cabo un estudio de esta magnitud, se precisa la colaboración de entidades de la zona, dedicadas a la atención de personas con discapacidad; en un principio contamos con ello, pero una vez iniciado el desarrollo del trabajo de campo nos encontramos con una situación totalmente distinta a la prevista en el inicio del estudio.

La única forma de acceder a los datos de las personas con discapacidad de la comarca de Baza era a través de las entidades dedicadas a la atención de las mismas (servicios sociales comunitarios, centros de salud y asociaciones). No pretendíamos que nos facilitasen los datos, sino poder acceder a ellos a través de los profesionales, poniéndose ellos mismos en contacto con sus usuarios y solicitando su consentimiento para ser encuestados.

Todas las entidades han sido visitadas y hemos solicitado su colaboración en este proyecto, pero muy pocas nos han ayudado.

Quizás esta escasa colaboración es debida a que el comienzo del estudio ha coincidido en el tiempo con el inicio de las valoraciones del PIA (Plan Individualizado de Atención) de los beneficiarios de la Ley de la Dependencia. Los profesionales de los servicios sociales han estado saturados de trabajo en este sentido, es una Ley nueva y amplia, a la que todos nos hemos tenido que adaptar, tanto profesionales como beneficiarios. De ahí la escasa colaboración recibida por parte de los profesionales, y nula en otros casos.

Debo resaltar en este sentido, que algunas asociaciones importantes de Baza, dedicadas a la atención de personas con discapacidad y que abarcan un gran número de beneficiarios, no han mostrado absolutamente ningún interés en el estudio. Los profesionales realizan encuestas anuales a los familiares, relacionadas con la calidad de vida de los mismos, y no admiten que sean encuestados por otra asociación y para un fin similar al suyo.

Esto ha conllevado a que el número de personas encuestadas sea inferior al previsto en un principio.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Otro aspecto a tener en cuenta es la amplitud del estudio. Abarca un gran número de municipios y el desarrollarlo una sola persona ha dificultado la realización de un estudio más completo, teniendo en cuenta muchos más aspectos que tienen relación con las necesidades reales de los familiares de personas con discapacidad.

Para la realización de la interpretación de los datos se ha utilizado el programa informático SPSS, se trata de un programa que personalmente no había utilizado antes, por lo que he tenido que dedicar un tiempo para conocerlo, estudiarlo y adaptar el estudio al mismo.

A pesar de todas las dificultades encontradas, el proyecto se ha realizado con éxito, y todos los objetivos planteados se han cumplido.

Para finalizar, resalto que en la zona de la comarca de Baza, los profesionales dedicados a la atención de personas con discapacidad basan en gran medida su trabajo en cuestiones burocráticas, olvidándose de los estudios e investigaciones que comprueben que están haciendo una buena labor con estas personas y sus familiares.

Sin un estudio de las necesidades reales sentidas por los familiares no se pueden ofrecer unos servicios adaptados a las mismas.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(XIII).BIBLIOGRAFÍA

- Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de la Naciones Unidas por la que se aprueba El Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad.
- Principios adoptados dentro del Sistema de las Naciones Unidas.
- La Organización Mundial de la Salud.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- IV Conferencia Internacional de las Personas con Discapacidad
- LISMI (Ley de integración social de los minusválidos).
- Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad.
- Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Plan de Empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013.(Acuerdo de 20 de noviembre de 2007, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Plan de Empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013 (BOJA de 10 de enero de 2008)).
- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía.
- I Plan de Acción Integral para las Personas con discapacidad en Andalucía 2003-2006.
- Mejora de la calidad de atención a personas con discapacidad en Andalucía. Consejería para la igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía.
- Epilepsia y discapacidad. G.A. Cruz Campos, F.J. Vadillo Olmo.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(XIV): ANEXOS

➤ Cuestionario:

CUESTIONARIO

(En las páginas siguientes aparecen preguntas sobre cómo se siente usted desde que su familiar padece discapacidad. Miden el nivel de vida de los familiares.

- Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad. Conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapte a su punto de vista o a su situación personal.
- La información obtenida es absolutamente confidencial y es de especial importancia para el avance en las investigaciones sobre discapacidades, entre ellas la EPILEPSIA.)
- Una vez rellenado el cuestionario, por favor entregarlo a la entidad o centro que se lo ha facilitado.)

1. Edad:

1. 18-30 años
2. 31-45 años
3. 46-65 años
4. 66 años o más

2. Sexo:

1. Mujer
2. Hombre

3. Lugar de Residencia:

1. Baza
2. Caniles
3. Benamaurel
4. Cortes de Baza
5. Freila
6. Zújar
7. Cuevas del Campo
8. Cúllar



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

4. Edad del Familiar con Discapacidad:

0. 0-18 años
1. 19-30 años
2. 31-45 años
3. 46-65 años
4. 66 años o más

5. Sexo del Familiar con Discapacidad:

1. Mujer
2. Hombre

6. Profesión de la Madre:

1. Sector Primario (agricultura, ganadería,...)
2. Sector Secundario (construcción, industria,...)
3. Sector Terciario (servicios, hostelería,...)
4. Jubilada
5. Fallecida
6. Ama de casa

7. Profesión del Padre:

1. Sector Primario (agricultura, ganadería,...)
2. Sector Secundario (construcción, industria,...)
3. Sector Terciario (servicios, hostelería,...)
4. Jubilado
5. Fallecido

8. Discapacidad que presenta su familiar:

1. Física
2. Psíquica
3. Física y psíquica
4. Física, psíquica y epilepsia
5. Epilepsia



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

9. Grado de discapacidad que presenta su familiar:

1. 33% al 60%
2. 60% al 80%
3. 80% al 90%
4. 90% al 100%
5. No presenta.

10. Parentesco con su familiar:

1. Padre
2. Madre
3. Hermano/a
4. Esposo/a

11. ¿A qué edad se le diagnosticó la enfermedad de su familiar?:

1. 0-3 años
2. 3-20 años
3. 20-40 años
4. 40 años en adelante

12. ¿En qué grado se preocupó la familia por el futuro de su familiar, en el inicio de la enfermedad?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

13. ¿En qué grado le angustió a la familia en el inicio de la enfermedad, los cambios que a partir de ese momento iba a sufrir la familia?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

14. ¿En qué grado le angustió a la familia el desconocimiento de la enfermedad?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

15. ¿En qué grado le angustió a la familia la falta de apoyo a la hora de ayudar a que su familiar consiga tener una vida normalizada?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

16. Los sentimientos que tuviste al principio cambiaron con el paso del tiempo, ¿ de forma positiva o negativa?

1. Positiva
2. Negativa

17. Indique el grado en que te ayudó la familia a afrontar la nueva situación.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

18. Indique el grado en que te ayudó la pareja a afrontar la nueva situación.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

19. Indique el grado en que te ayudaron los amigos a afrontar la nueva situación.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

20. Indique el grado en que te ayudaron los profesionales (médico, neurólogo, psicólogo...) a afrontar la nueva situación.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

21. Indique el grado en que te ayudó alguna asociación a afrontar la nueva situación.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

22. Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar valora más las cosas que le rodean, ¿en qué grado?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

23. Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar se ha centrado únicamente en la atención de su familiar, ¿en qué grado?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

24. Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar ha despertado su interés y lucha por cambiar la situación en la que se encuentra la discapacidad en la sociedad, ¿en qué grado?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

25. Desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar sigue teniendo los mismos sentimientos que al principio, ¿en qué grado?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

26. A partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, ¿cómo cambia vuestro círculo de amistades?

1. Ha disminuido de manera considerable
2. Ha disminuido sólo un poco
3. Sigue siendo el mismo de antes
4. No tenemos círculo de amistades

27. ¿Considera que su familia ha llegado, después de asumir la enfermedad, a un equilibrio basado en la felicidad?

1. Sí
2. Hemos avanzado, pero no hemos llegado a un equilibrio total
3. No

28. ¿Está usted bien informado sobre la enfermedad de su familiar y capaz de afrontar todas las consecuencias de su enfermedad?

1. Sí
2. Sólo en algunos aspectos
3. No

29. ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información sobre los recursos existentes en la zona?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

30. ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de la enfermedad de su familiar?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

31. ¿En qué grado piensa que debería mejorar su información acerca de los avances en el tratamiento de la enfermedad?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

32. Cuando informó el diagnóstico de la enfermedad a la familia, ¿lo entendieron y aceptaron todos de igual forma?

1. Todos lo entendieron y se volcaron en ayudar y apoyar en esos momentos
2. A los miembros de más edad les costó más entender la situación
3. Conté con el apoyo de los familiares más cercanos
4. No conté con el apoyo de nadie

33. ¿En qué grado piensa que el/la profesor/a de su familiar está bien informado/a de la discapacidad que tiene?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No está atendido por personal docente

34. El/la profesor/a de su familiar está bien informado/a acerca de la evolución de las ideas para su integración.

1. Sí
2. No
3. No recibe atención pedagógica

35. El/la profesor/a de su familiar conoce la enfermedad y los efectos que producen en la persona que la padece.

1. Sí
2. No
3. No recibe atención pedagógica



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

36. El/la profesor/a de su familiar presta apoyo psicológico en todo momento a la familia y afectado.

1. Sí
2. No
3. No recibe atención pedagógica

37. ¿Se ha sentido en alguna ocasión discriminado/a por alguna persona?

1. Si
2. Alguna vez
3. No

38. ¿Qué tipo de discriminación sufrió?

1. Social
2. Psicológica
3. Laboral
4. Ningún tipo de discriminación

39. ¿Cómo se sintió en aquel momento?

1. Impotencia
2. Rechazo
3. Indiferencia
4. Coraje
5. Me dio fuerzas para luchar más
6. No he sufrido ningún tipo de discriminación

40. ¿Reaccionaría de igual forma actualmente?

1. Sí
2. No
3. No ha sufrido ningún tipo de discriminación

41. ¿Ha contactado con alguna Asociación para pedir ayuda e información?

1. Sí
2. No



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

42. ¿Con qué Asociación ha contactado?

1. Asociación Jabalcón (Baza)
2. Asociación La Esperanza (Benamaurel)
3. Asociación Apemsi (Caniles)
4. Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Granada)
5. Asociación Jocerabi (Baza)
6. Otras
7. Asociación Faisem (Baza)
8. Ninguna Asociación

43. ¿En qué medida conoce las actividades y servicios que presta su Asociación?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No ha contactado con ninguna Asociación

44. ¿En qué medida participa en las actividades y servicios que presta su Asociación

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No ha contactado con ninguna Asociación

45. ¿En qué medida disfruta de las actividades y servicios que presta su Asociación (como usuario)?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No ha contactado con ninguna Asociación

46. De la Asociación donde acude recibe información y asesoramiento sobre los recursos disponibles a los que puede acceder.

1. Sí
2. No
3. No acude a ninguna Asociación



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

47. En la Asociación a la que pertenece participa en actividades de Ocio y Tiempo Libre: excursiones, convivencias, talleres...

1. Sí
2. No
3. No pertenece a ninguna Asociación

48. En la Asociación a la que pertenece participa en Terapias de grupo con pacientes y familiares, siempre y cuando sea necesario.

1. Sí
2. No
3. No pertenece a ninguna Asociación

49. La Asociación a la que pertenece presta Servicio de Consultas con profesionales, cuando sean necesarias, como: psicólogo/a, orientador /a, técnico/a de formación, etc...

1. Sí
2. No
3. No pertenece a ninguna Asociación

50. Valore, en general, las actividades y servicios que presta su Asociación de 0 (muy buenas), a 5 (muy malas).

0. Muy buenas
1. Buenas
2. Aceptables
3. Regular
4. Malas
5. Muy malas
6. No pertenece a ninguna Asociación

51. ¿Le gustaría que su Asociación ofreciese Rehabilitación, y que en la actualidad no la ofrece?

1. Sí
2. No
3. No acude a ninguna Asociación



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

52. ¿Le gustaría que su Asociación prestase Formación y Empleo, y que en la actualidad no ofrece?

1. Sí
2. No
3. No acude a ninguna Asociación

53. ¿Le gustaría que su Asociación prestase Ocio y Tiempo Libre, y que en la actualidad no ofrece?

1. Sí
2. No
3. No acude a ninguna Asociación

54. ¿Le gustaría que su Asociación prestase Atención Psicológica (charlas, tertulias...), y que en la actualidad no ofrece?

1. Sí
2. No
3. No acude a ninguna Asociación

55. ¿En qué medida tiene dificultades de movilidad su familiar?

1. Muchas dificultades
2. Bastantes dificultades
3. Algunas dificultades
4. Ninguna dificultad

56. ¿Tiene adaptada su vivienda a las necesidades de su familiar?

1. Sí
2. No

57. Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Centro de Salud, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

0. Muy mala
1. Mala
2. Regular
3. Aceptable
4. Buena
5. Muy buena



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

58. Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Ayuntamiento, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

0. Muy mala
1. Mala
2. Regular
3. Aceptable
4. Buena
5. Muy buena

59. Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Biblioteca, 0(muy mala), 5 (muy buena)

0. Muy mala
1. Mala
2. Regular
3. Aceptable
4. Buena
5. Muy buena

60. Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Comercios, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

0. Muy mala
1. Mala
2. Regular
3. Aceptable
4. Buena
5. Muy buena

61. Valore de 0 a 5 la accesibilidad del siguiente edificio: Banco, 0 (muy mala), 5 (muy buena)

0. Muy mala
1. Mala
2. Regular
3. Aceptable
4. Buena
5. Muy buena



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

62. Valore de 0 a 5, la utilización de transporte público para los desplazamientos de su familiar, 0 (nunca), 5 (siempre)

0. Nunca
1. Casi nunca
2. Alguna vez
3. A menudo
4. Casi siempre
5. Siempre

63. ¿Tiene un/a cuidador/a para su familiar?

1. Sí
2. No

64. En caso afirmativo, ¿cómo le ayuda en su vida el tener a una persona que cuide durante unas horas a su familiar?

1. Autonomía
2. Vida social
3. Colaboración casa
4. No tiene cuidador

65. En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que tendría más autonomía en el desenvolvimiento social diario (compra, médico, cuestiones burocráticas...), teniendo un cuidador/a para su familiar?

1. Sí
2. No
3. Tengo una persona cuidadora para mi familiar

66. En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que mejoraría su situación de aislamiento y comunicación con el exterior, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

1. Sí
2. No
3. Tengo una persona cuidadora para mi familiar

67. En caso de no tener cuidador/a, ¿cree que su situación seguiría igual que antes, teniendo una persona cuidadora para su familiar?

1. Sí
2. No
3. Tengo una persona cuidadora para mi familiar



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

68. ¿Desea una persona cuidadora para su familiar?

1. Sí
2. No
3. Tengo una persona cuidadora para su familiar

69. ¿Desea que para un futuro exista una Residencia para poder atender todas las necesidades específicas de su familiar?

1. Sí
2. No

70. ¿En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su familiar en la Residencia?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

71. ¿En qué grado cree que mejoraría la Calidad de Vida de su entorno familiar?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

72. ¿Tiene crisis diarias?

1. Sí
2. No
3. Su discapacidad no presenta crisis

73. ¿Cuántas crisis diarias tiene?

1. Entre 1 y 5 crisis diarias
2. Más de 5 crisis diarias
3. Presenta varias crisis mensuales
4. Presenta varias crisis anuales
5. Su discapacidad no presenta crisis



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

74. ¿Está la enfermedad controlada con la medicación que toma?

1. Sí
2. No
3. No toma medicación

75. Indique el grado en que afecta la medicación a la conducta (agresividad, depresión...) de su familiar.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No toma medicación

76. Indique el grado en que afecta la medicación al aprendizaje-educación.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No toma medicación

77. Indique el grado en que afecta la medicación a las relaciones sociales (fiestas, deporte, amistad...)

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada
5. No toma medicación

78. ¿Disminuye en gran medida el nivel económico de la familia con la adquisición del tratamiento de su familiar?

1. Sí
2. No
3. No toma medicación



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

79. Indique en qué grado ocupa su familiar el espacio de Ocio y Tiempo Libre con la práctica de deporte.

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

80. Indique en qué grado ocupa su familiar el Ocio y Tiempo Libre con la participación en actividades sociales como teatro, baile, viajar, televisión, etc....

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

81. ¿Qué deportes practica?

1. Andar
2. Correr
3. Natación
4. No practica
5. Fútbol

82. ¿Con qué frecuencia practica deporte?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nunca

83. ¿Trabaja su familiar?

1. Sí
2. No

84. ¿Cree que el puesto de su familiar es igual que el de cualquier otra persona, en términos económicos y psicológicos?

1. Sí
2. No
3. No desempeña ningún puesto de trabajo



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

85. ¿Le impide de alguna forma a su familiar desempeñar correctamente su trabajo?

1. Sí
2. No
3. No desempeña ningún puesto de trabajo

86. ¿Se siente su familiar discriminado en su puesto de trabajo?

1. Sí
2. No
3. No desempeña ningún puesto de trabajo

87. ¿Podría puntuar cómo influye la conducta en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena

88. ¿Podría puntuar cómo influye la asistencia a la escuela o a la Asociación en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena

89. ¿Podría puntuar cómo influye el aprendizaje en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena

90. ¿Podría puntuar cómo influye la Autonomía en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

91. ¿Podría puntuar cómo influye la Relación Social en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena

92. ¿Podría puntuar cómo influye la Intensidad de las crisis (en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena
6. Su discapacidad no presenta crisis

93. ¿Podría puntuar cómo influye la Frecuencia de las crisis (en el caso de sufrir crisis de epilepsia), en la calidad de vida de su familiar?

1. Muy mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy buena
6. Su discapacidad no presenta crisis



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- Carta de Solicitud de Colaboración a Elvira Ramón Utrabo, Delegada de Igualdad y Bienestar Social de Granada.

A LA ATENCIÓN DE ELVIRA RAMÓN UTRABO, DELEGADA DE IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL.

D^a Francisca Lozano García, Presidenta de Asociación APEMSI, con CIF: G 18481937, domicilio en C/ Cervantes, 5 1º Dcha, 18810 Canilles (Granada).

EXPONE:

QUE con motivo de la realización de un "Proyecto de Estudio de Necesidades de los familiares de personas con discapacidad", y más concretamente de personas que padecen epilepsia, subvencionado por la Delegación de Empleo de la Junta de Andalucía. Proyecto que será llevado a cabo por la trabajadora social de nuestra asociación,

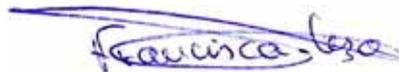
SOLICITA:

QUE Desde su delegación se nos faciliten los datos sobre las personas con discapacidad residentes en la comarca de Baza, existentes en el Centro Base de Minusválidos. Con objeto de que este estudio refleje la situación real de este colectivo en la zona y se pueda llevar a cabo una recogida de datos veraz.

Siendo este un proyecto piloto, pedimos vuestra colaboración y orientación en todos los pasos a seguir para su correcta realización.

En espera de una pronta contestación, reciba un cordial saludo.

Canilles, 21 de diciembre de 2007



Fdo. Francisca Lozano García



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

➤ Carta de solicitud de colaboración a las distintas asociaciones y entidades de servicios sociales y de salud de la zona.

D^a Francisca Lozano García, Presidenta de la **Asociación de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, (APEMSI)**, con C.I.F. : **G- 18481937**, de ámbito nacional, con domicilio: C/ Cervantes, nº 5 1^o dcha.18810 Caniles (Granada).

APEMSI es una asociación sin ánimo de lucro que se constituyó en el año 1998 con el fin de defender los derechos de los afectados por epilepsia grave y sus familias.

Durante estos nueve años de andadura la asociación se ha marcado unos objetivos primordiales basados en el bienestar de los afectados, hemos sido muy constantes en nuestras reivindicaciones y por ello hoy podemos hablar de logros conseguidos.

La Junta de Andalucía ha colaborado con nosotros a través de ayudas como:

- La adaptación funcional de la vivienda a las necesidades de estos niños.
- Empaste buco-dental.
- Realización de jornadas y convivencia entre familiares.
- Firma de convenio con la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, para el establecimiento y puesta en marcha del "**Programa Apoyo en el Hogar**".
- Cesión de unos terrenos para la construcción de la **Primera Residencia para afectados por epilepsia grave y degenerativa que se va a construir en España.**

En la actualidad estamos llevando a cabo un **Proyecto piloto**, subvencionado por la Junta de Andalucía, dirigido por la trabajadora social de nuestra Asociación. Se trata de un **Estudio o diagnóstico de necesidades de la discapacidad** en la comarca de Baza, de forma especial se estudiará la Epilepsia.

Con este estudio pretendemos conocer:

- Las necesidades reales en torno a la discapacidad,
- recursos existentes (públicos y privados) a los que pueden acceder,
- Información que poseen los familiares y afectados sobre la existencia de estos recursos.
- Conocer la reacción socio- familiar que provoca la Discapacidad.

Nuestro fin es conocer las necesidades reales de los discapacitados y sus familias con el objetivo de transmitir vuestras propuestas a las distintas administraciones para dar respuesta a las mismas.

Hemos elaborado una encuesta donde se recogen preguntas que miden el nivel de calidad de vida de las familias en las que algún miembro de las mismas padece cualquier tipo de discapacidad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Una vez recogida toda la información, se valorarán los resultados y se enmarcarán en una lista de prioridades:

A nivel médico:

- solicitar que se destinen recursos y profesionales para investigación
- Existencia de un neurólogo en todos los hospitales comarcales.
- Que se reconozca la especialidad de neuropediatría.
- Gratuidad de la medicación y demás necesidades farmacéuticas.

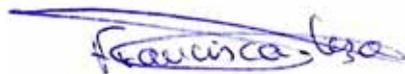
A nivel socio- económico:

- Recursos económicos para la adaptación de vivienda
- Ayuda a domicilio.
- Ayudas económicas que cubran gastos derivados de viajes, estancia en hospitales, etc...

Para llevar a cabo este Proyecto, necesitamos la colaboración de las distintas Entidades Públicas y Privadas, ya que pretendemos que el mismo, abarque el mayor número posible de personas con esta problemática. De esta forma podremos recabar una amplia información y así poder actuar y dar respuesta a muchas necesidades que padecen tantas familias y afectados por discapacidad, en definitiva que tengan una mejor calidad de vida.

Por lo tanto solicitamos vuestra colaboración en la entrega y recepción de los cuestionarios dirigidos a los familiares y personas con discapacidad.

Un cordial saludo:



Fdo. D^a. Francisca Lozano García.
Presidenta de APEMSI



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

➤ Carta de solicitud de colaboración a los familiares de personas con discapacidad física y/o psíquica de la comarca de Baza.

D^a Francisca Lozano García, Presidenta de la **Asociación de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, (APEMSI)**, con C.I.F : **G- 18481937**, de ámbito nacional, con domicilio: C/ Cervantes, nº 5 1º dcha.18810 Caniles (Granada).

APEMSI es una asociación sin ánimo de lucro que se constituyó en el año 1998 con el fin de defender los derechos de los afectados por epilepsia grave y sus familias.

Durante estos nueve años de andadura la asociación se ha marcado unos objetivos primordiales basados en el bienestar de los afectados, hemos sido muy constantes en nuestras reivindicaciones y por ello hoy podemos hablar de logros conseguidos.

La Junta de Andalucía ha colaborado con nosotros a través de ayudas como:

- La adaptación funcional de la vivienda a las necesidades de estos niños.
- Empaste buco-dental.
- Realización de jornadas y convivencia entre familiares.
- Firma de convenio con la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, para el establecimiento y puesta en marcha del **"Programa Apoyo en el Hogar"**.
- Cesión de unos terrenos para la construcción de la **Primera Residencia para afectados por epilepsia grave y degenerativa que se va a construir en España.**

En la actualidad estamos llevando a cabo un **Proyecto piloto**, subvencionado por la Junta de Andalucía, dirigido por la trabajadora social de nuestra Asociación. Se trata de un **Estudio o diagnóstico de necesidades de la discapacidad** en la comarca de Baza, de forma especial se estudiará la Epilepsia.

Con este estudio pretendemos conocer:

- Las necesidades reales en torno a la discapacidad,
- recursos existentes (públicos y privados) a los que pueden acceder,
- Información que poseen los familiares y afectados sobre la existencia de estos recursos.
- Conocer la reacción socio- familiar que provoca la Discapacidad.

Nuestro fin es conocer las necesidades reales de los discapacitados y sus familias con el objetivo de transmitir vuestras propuestas a las distintas administraciones para dar respuesta a las mismas.

Hemos elaborado una encuesta donde se recogen preguntas que miden el nivel de calidad de vida de las familias en las que algún miembro de las mismas padece cualquier tipo de discapacidad.

Una vez recogida toda la información, se valorarán los resultados y se enmarcarán en una lista de prioridades:

A nivel médico:



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

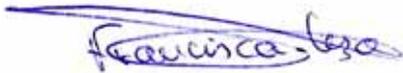
- solicitar que se destinen recursos y profesionales para investigación
- Existencia de un neurólogo en todos los hospitales comarcales.
- Que se reconozca la especialidad de neuropediatría.
- Gratuidad de la medicación y demás necesidades farmacéuticas.

A nivel socio- económico:

- Recursos económicos para la adaptación de vivienda
- Ayuda a domicilio.
- Ayudas económicas que cubran gastos derivados de viajes, estancia en hospitales, etc...

Para llevar a cabo este Proyecto, necesitamos la colaboración de las distintas Entidades Públicas y Privadas, ya que pretendemos que el mismo, abarque el mayor número posible de personas con esta problemática. De esta forma podremos recabar una amplia información y así poder actuar y dar respuesta a muchas necesidades que padecen tantas familias y afectados por discapacidad, en definitiva que tengan una mejor calidad de vida.

Nos dirigimos especialmente a los familiares de personas que padecen discapacidad (física y/o psíquica) y a los afectados, solicitamos su colaboración, ya que la información que nos aportéis a través de la encuesta será muy valiosa y necesaria para llevar a cabo nuestro Proyecto. Os pedimos, por favor, que para agilizar la recogida de datos la entreguéis en el centro o a la persona que os ha facilitado la encuesta.



Fdo. D^a. Francisca Lozano García.
Presidenta de APEMSI

➤ Diario de Campo.

2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

DIARIO DE CAMPO





2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

MES DE OCTUBRE/ NOVIEMBRE

➤ (24 de Octubre de 2007)

- Incorporación a la Asociación.
- Presentación de los miembros que componen la misma.
- Conocimiento de las instalaciones y funcionamiento de la asociación.

➤ (25 de octubre al 30 de noviembre 2007)

• Acercamiento y conocimiento en profundidad de la enfermedad de la epilepsia. El estudio de esta patología aborda muchos ámbitos, (el sanitario, educativo, laboral, legislación actual, el aspecto socio-familiar...), que influyen en la calidad de vida de los afectados y sus familiares. Éstos últimos sufren en gran medida las consecuencias de la epilepsia, por lo que es necesario investigar qué necesidades reales padecen, para, posteriormente, ofrecer las estrategias y servicios adecuados a sus necesidades.

• En el **mes de noviembre** se realizaron las **"VI Jornadas Andaluzas de Epilepsia"**. Durante las mismas tuvo lugar:

- Convivencia de padres de niños con epilepsia. Durante este encuentro, todos los padres ponen en común todas sus dificultades y emociones. Se dan cuenta de que no están solos, hay muchas familias con la misma situación. El apoyo entre todas las familias les da fuerzas para luchar y seguir adelante. Fueron momentos muy emotivos e intensos.

- Contacto directo con todos los padres y afectados. En este momento me di cuenta de la realidad de muchas familias, colmada de grandes dificultades para salir adelante, no sólo con la enfermedad sino con el entorno familiar, pareja, vida social, etc.

-En la asociación se tramitan muchas ayudas, por teléfono y personalmente. Ofrecemos en el día a día apoyo psicosocial y educativo a todas las familias que lo precisen.

MES DE DICIEMBRE

➤ (Del 1 al 7 de diciembre):

- **Comienza el desarrollo de esta investigación con una 1ª Fase:** planificación del trabajo y comunicación con las distintas entidades públicas y privadas con las que vamos a contactar para llevar a cabo el Estudio. La tarea principal de esta fase es preparar el estudio, estableciendo una guía de las actividades y forma en que vamos a intervenir:



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

• **Realizo un listado de todas las entidades con las que nos vamos a poner contacto** para solicitar su colaboración. Este listado puede variar a lo largo del desarrollo del Estudio, conforme me vaya entrevistando con los/as distintos/as profesionales irán surgiendo nuevas entidades a visitar que al comienzo del Estudio no había previsto.

Destaco entidades públicas y privadas de cada municipio donde se va a realizar el Estudio:

- Centro de Servicios Sociales Comunitarios de Baza.
- Centro de Día Ocupacional FAISEM. (Baza).
- Asociación Jabalcón de Baza.
- Asociación La Esperanza de Benamaurel.
- Asociación Jocrabi (Ocio y Tiempo Libre de las personas con discapacidad).
- Instituto Pedro Jiménez Montoya (Baza).
- Instituto Acrebite (Baza).
- Ayuntamientos de los municipios que conforman la comarca de Baza: Benamaurel, Caniles, Zújar, Cuevas del Campo, Freila, Cortes de Baza y Baza.
- Colegios de Educación Infantil de la Comarca de Baza que tengan Aula de Educación Especial.

➤ **(Del 10 al 14):**

• **Preparo la comunicación con las entidades a visitar.**

La forma inicial de comunicarme con las entidades es por teléfono, informándoles del proyecto que estamos llevando a cabo y solicitando su colaboración. Finalmente concierdo una cita con el profesional correspondiente para explicarle personalmente el objetivo de nuestro proyecto y entre ambos establecer las estrategias necesarias para acceder a la información requerida en el estudio de necesidades.

• **Envío de Instancia a la Delegada de Igualdad y Bienestar Social, doña Elvira Ramón Utrabo.**

Para solicitar su colaboración y orientación en la recopilación de datos sobre los discapacitados físicos y psíquicos de la zona. Debido a la Ley de Protección de Datos, no es posible acceder a información relativa a todos los discapacitados de la zona de la comarca de Baza, por lo que complica en cierta medida la realización del Proyecto.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

Nota:

Debido a que a lo largo de este tiempo no obtenemos contestación de la Delegada de Igualdad y Bienestar Social y a la dificultad de obtener información y datos referentes al número real y domicilio de la población objeto de estudio, he tomado la decisión, previa consulta a la Presidenta de la Asociación, de realizar un cuestionario para que los familiares de personas con discapacidad objeto de estudio, lo cumplimenten ellos mismos.

La forma de que este cuestionario llegue a la población objeto de estudio es a través de los/as profesionales de las entidades, los/as mismos/as comunicarán a sus usuarios/as información de este Estudio y su objetivo

Si me facilitan los datos los organismos con los que me voy a poner en contacto, yo, personalmente iré a los domicilios de los familiares para encuestarles. Esta opción es la más adecuada para realizar una eficaz recopilación de datos. Para ello se elaborará un cuestionario de fácil comprensión, para que los familiares no tengan dificultad a la hora de cumplimentarlos.

➤ **(Del 17 al 31 de diciembre)**

• **Elaboro el cuestionario.**

- Contiene preguntas que recogen aspectos de ámbito personal, socio-familiar, sanitario y de información. En definitiva, miden el nivel de calidad de vida de las familias en las que algún miembro de la misma tiene discapacidad.

- La muestra seleccionada es: Familiares directos de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, física y/o psíquica dentro de la comarca de Baza. Se estudiarán también aquellos casos en los que la persona padezca epilepsia.

- Las preguntas son:

o diseñadas de una forma sencilla, clara, directa y con un lenguaje comprensible, adaptado a cualquier nivel educativo.

o cerradas, tipo test, por lo que la forma de respuesta es muy sencilla y fácil de analizar.

o Se estructuran en los siguientes bloques:

1. Un **primer bloque**, que recoge preguntas que miden la reacción socio-familiar que provoca la discapacidad.

2. El **segundo bloque**, que recoge aspectos relativos a la información que poseen las familias acerca de los recursos a los que pueden acceder.

3. Por último, el **tercer bloque** de preguntas, relativas a la vida social de la familia y la persona con discapacidad.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

(MES DE ENERO 2008):

• **Contacto con los distintos Organismos.**

- Contacto con los profesionales de las distintas entidades, por teléfono o bien acudiendo personalmente, para pedir su colaboración en el Proyecto. Se hará de forma progresiva.

-La principal dificultad para la obtención de información se da por parte de los profesionales de los servicios sociales de la zona. A la mayoría les resulta un gran esfuerzo informar a sus usuarios sobre este Proyecto y pedir la colaboración en el mismo, no tienen tiempo para ello. Pienso que en esta zona se han hecho pocos estudios de esta magnitud, y no ven importante un Estudio de Necesidades. Para mí, este estudio es importantísimo, sin conocer las necesidades reales de los familiares directos de personas con discapacidad, no podemos establecer las estrategias y servicios adecuados para una mejor atención y calidad de vida.

2ª Fase: Recogida de información cuantitativa y cualitativa. Trabajo de campo. Durante el mismo, desarrollaré las siguientes actividades:

- Desplazamiento a las distintas entidades y domicilios de las personas a encuestar.
- Recogida de información con entrevistas estructuradas mediante el cuestionario realizado a la población objeto de estudio (familiares).
- Cuaderno de Campo: Es un soporte documental diario que se inicia el primer día que comienza la investigación.

➤ **(14 de Enero):**

- Contacto con los profesionales del municipio de Benamaurel. Les doy información de nuestra Asociación, su localización, funcionamiento, y del Proyecto de Estudio de Necesidades.

Entrevista personal con los siguientes profesionales de este municipio:

- **Pediatra del Centro de Salud.**
- **Médica de familia del Centro de Salud. Dª Mª Aurelia Pérez Fernández.**
- **Trabajadora Social del Ayuntamiento. Mª José.**
- **Educadora Social del Ayuntamiento de. Yolanda.**

- **Impresión:** las profesionales de los servicios sociales muestran más interés en colaborar en el Estudio que los de sanidad.

-La educadora social del Ayuntamiento de Benamaurel trabaja también en los ayuntamientos de Zújar, Freila y Cuevas del Campo y se ha ofrecido a hacer llegar el cuestionario a los usuarios con discapacidad que atienden en dichos municipios, pero, a la vez me informa que en estos momentos tienen mucho trabajo, con las valoraciones del PIA, de la Ley de la Dependencia. Esto facilita nuestro Estudio, en el aspecto del desplazamiento a estos municipios, gracias a la coordinación de su trabajo, la información del Proyecto llegará a todas



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

las entidades existentes en estos municipios. Pero por otra parte dificulta el desarrollo del estudio, al no tener tiempo para contactar con sus usuarios y pedir su consentimiento para ser encuestados.

➤ **(15 de Enero):**

- Contacto y entrevista personal con:
 - o **Gerente de la Asociación Esperanza de Benamaurel.** Javier. Muestra gran disposición en colaborar en este proyecto. Se ha comprometido a enviar ellos mismos los cuestionarios a los usuarios que ellos atienden.
 - o **Trabajadora Social del Hospital Comarcal de Baza.** Cuqui.
- **Nota:**
 - Ambos profesionales han mostrado interés para facilitar la puesta en marcha y consecución del Estudio.
 - La Trabajadora Social del Hospital de Baza deriva casos a Atención Temprana y Tratamiento y Orientación Familiar, por lo que estos dos organismos son claves para recopilar información para nuestro Proyecto.

➤ **(16 de Enero):**

- Entidades con las que nos hemos puesto en contacto:
 - o **Instituto de Secundaria "Pedro Jiménez Montoya"** (Baza). He contactado con el educador del Centro.
 - o **Colegio Público de Educación Primaria Ciudad de Baza.** (Baza)
 - o **Centro de Servicios Sociales Comunitarios de Baza.** M^a Jesús. Trabajadora Social del Centro.
- **Impresión:** Como anteriormente he expresado, los servicios sociales muestran más interés en el Proyecto que las demás instituciones.
 - Los casos que tienen de discapacidad los derivan a Atención Temprana, por lo que en este caso nos dirigiríamos a Atención Temprana para evitar duplicación de información y recopilar la información de forma eficaz, debo evitar esta duplicación, porque entorpecería el transcurso del Estudio .

➤ **(17 de Enero):**

- Entidades visitadas (Baza):
 - o **Centro de Día Ocupacional FAISEM.** Carmen. Monitora Ocupacional.
 - o **Asociación Jabalcón.** Juan Antonio. Psicólogo del centro.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- **Nota:**

- La Asociación Jabalcón, tiene que proponer su colaboración en el Estudio a la Junta Directiva, ya que ellos realizan todos los años una encuesta interna para recoger impresiones de la familia acerca de la discapacidad de los usuarios que ellos atienden y los progresos que van alcanzando con la participación en las actividades del Centro. Por ese motivo tienen que valorarlo.

- "Atención Temprana" y "Tratamiento y Orientación Familiar" dependen de la Asociación Jabalcón.

➤ **(21 de Enero):**

- Contactos (Baza):

- **Centro Infantil "Santo Ángel".** Directora del Centro, Ángeles. Notas:

- Este Centro es público, depende de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social.

- **Nota:** Como anteriormente he expresado en el caso del contacto con el Colegio Ciudad de Baza, los casos de niños que acceden al Centro y se detecta algún tipo de discapacidad los derivan a Atención Temprana, por lo que en este caso nos dirigiríamos a Atención Temprana para evitar duplicación de información y recopilar la información de forma eficaz, debo evitar esta duplicación, porque entorpecería el transcurso del Estudio.

➤ **(22 de Enero):**

-Contactos (Baza):

- **Instituto de Educación Secundaria Alcrebite.** Profesora de Educación Especial. Eva.
- **Centro de Salud Baza.** Trabajadora Social. M^a Isabel.

- **Nota:**

-El Instituto Alcrebite tiene un Aula de Educación Especial, hay tres casos de personas con discapacidad. Muestra mucho interés en colaborar en el Proyecto.

-La profesora me ha informado que hay un alumno que ha sufrido varias crisis a lo largo del año, pero en su informe no aparece la enfermedad. Los profesionales del centro han intentado que el chico y la familia no escondan la enfermedad, ya que con el tratamiento adecuado la enfermedad podría estar controlada, pero no lo han conseguido, por lo que no pueden tratarlo. Este hecho muestra uno de tantos casos en los que la familia esconde la enfermedad ante el miedo a no poder llevar una vida normal, en la escuela, el trabajo y en la vida social.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

➤ **(24 de Enero)**

-El **Centro de Valoración de Granada** se pone en contacto conmigo, con motivo a que Elvira Ramón Utrabo solicitó del Centro datos referentes a los discapacitados de la comarca de Baza, en respuesta a la instancia que se le envió solicitando su colaboración en este Estudio.

- **Nota:** La información que el Centro está autorizado para darme son datos estadísticos, es decir, número de personas que tienen discapacidad física y/o psíquica por zonas. Esta información me será de gran ayuda para desarrollar mi estudio, y comparar el número real de casos de personas con discapacidad y el número de casos que obtenga a través de las diferentes entidades visitadas de la zona. También, a través de estos datos, se verá la colaboración y coordinación de los servicios y recursos sociales, sanitarios y educativos de la zona.

➤ **(25 de Enero)**

- Entrevista personal con Yolanda, **trabajadora social del Centro de Salud Mental de Baza**. Le informo del Estudio de necesidades que estoy llevando a cabo, y solicito su colaboración en el mismo. Esta profesional de los servicios sociales trabaja conjuntamente con la trabajadora social del Centro.

➤ **(29 Enero)**

- Contacto por teléfono con **la Asociación La Esperanza** de Benamaurel para preguntar si sus usuarios están colaborando en el Estudio. Me informan que hasta ahora sólo han colaborado seis familiares. Ante la escasa colaboración de las familias, concierdo una cita con el gerente, para buscar otra forma de que los familiares colaboren. El día 1 de febrero tendré la cita, a la vez recogeré los cuestionarios que ya han entregado los familiares rellenados.

-Después de observar la poca colaboración en el Estudio, pienso que la mejor forma de obtener más y mejor colaboración por parte de la población objeto de estudio es yendo yo misma a los domicilios y recoger la información personalmente.

➤ **(31 Enero)**

-Recojo los cuestionarios del Instituto **Alcrebite**. Eva, profesora de Educación Especial, ha mostrado desde el principio gran interés en aportar información para el Estudio. Un Estudio de Necesidades es muy necesario, a través de él se recogen todas las necesidades reales de la familia en todos los niveles (educativo, sanitario, de información, socio-familiar...), y una vez recogida toda la información, se analizan e interpretan los datos obtenidos, con el fin de poder ofrecer los servicios y estrategias adecuadas a las necesidades detectadas. Sin un Estudio de Necesidades, quizás los recursos a los que acceden las familias, no estén prestando la ayuda adecuada a sus necesidades.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

-Recogida de los cuestionarios del **Instituto Pedro Jiménez Montoya**. Eva, Orientadora social del Centro, ha recogido tres cuestionarios. Todas las semanas tiene reuniones con los alumnos y familias, puede ser que haya algún caso más.

(MES DE FEBRERO 2008):

➤ (1 Febrero)

-Recogida de cuestionarios del **Centro Ocupacional FAISEM**, este centro trabaja con diez discapacitados, los cuestionarios han sido rellenados por las diez familias. A través de este Centro he recopilado mucha información. Carmen, la profesional que trabaja en el Centro, ha tenido que rellenarle el cuestionario a varias familias, porque los familiares eran muy mayores, no sabían leer ni escribir, o dificultades de comprensión de las preguntas. Ella es una profesional de los servicios sociales, las impresiones que ha sacado al rellenarlos me las ha comunicado. La información recogida en los cuestionarios es muy completa, debido principalmente a que han sido rellenados con la ayuda de Carmen. Destaco que ha sido de gran ayuda la colaboración por parte de este Centro.

- Entrevista personal con el gerente de la Asociación La Esperanza. Recojo los cuestionarios que han sido rellenados por varios familiares.

- **Nota:** Escasa colaboración de los demás familiares.

➤ (4 Febrero)

-Cita con Yolanda, **orientadora social de los Servicios Sociales Municipales de Benemaurel**, he podido acceder a la información de varios usuarios de este municipio.

- Varios cuestionarios los he rellenado en el domicilio familiar. Los domicilios esta adaptados a las necesidades de las personas discapacitadas. Son casas de una sola planta, y en los domicilios de dos plantas, tienen la planta baja adaptada a las necesidades del familiar discapacitado. El hecho de rellenar personalmente el cuestionario en el domicilio me facilita la tarea de recogida de información, puesto que el método de la observación ayuda a que los datos recopilados en el cuestionario sean más completos. En la mayoría de los casos la cuidadora principal es la madre.

-Varios cuestionarios han sido entregados personalmente a la familia de tres personas discapacitadas, que son hermanas. La discapacidad que presentan es física. He observado que la vivienda está adaptada a las necesidades de las tres hermanas. La madre, de 80 años es viuda y viven en el domicilio sus tres hijas y ella.

-Otro cuestionario lo he entregado a la madre de una niña con epilepsia, al ser un cuestionario extenso, lo rellenará en su domicilio. Los padres son trabajadores de edad media. Ocupan la mayor parte del día en su trabajo, y cuando llegan a casa en el cuidado de su hija.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

➤ (6 de Febrero)

-Entrevista personal con la **trabajadora social de los Servicios Sociales Comunitarios de Zújar**. Esta profesional trabaja también en la zona de Cuevas del Campo. Durante la entrevista mantenida con ella, no mostró absolutamente ningún interés en este Estudio, a pesar de decirle que la realización de un estudio de esta magnitud es muy necesario, porque a través de él, las necesidades reales que tienen todas las familias de personas con discapacidad serán detectadas, y así poder establecer los servicios y estrategias adecuadas para satisfacer dichas necesidades.

➤ (7 Febrero)

-Contacto con Lola, **trabajadora social de los Servicios Sociales Comunitarios de Cúllar**. Gracias a su colaboración he podido acceder a la información de usuarios con discapacidad de esta población.

- He realizado varias visitas a domicilio, donde recojo información sobre necesidades reales de familias de personas con discapacidad física y psíquica. La mayoría de los domicilios no están adaptados. Están en zonas con muchísimas barreras arquitectónicas, existe un difícil acceso a las viviendas, son calles muy estrechas. Una persona con silla de ruedas tiene muchas dificultades para andar por las mismas.

- **Caso especial:** los padres de una persona con parálisis cerebral, los padres son personas mayores, y son los cuidadores principales, están las 24 horas del día con su hijo. El hijo es gran dependiente, ya que no puede hacer nada por sí mismo, no puede comer sólo, no se viste solo, necesita de una persona para ir al baño, etc...Los padres tienen un escaso conocimiento sobre los recursos disponibles en la zona a los que pueden acceder, entre ellos las ayudas concedidas por la Ley de la dependencia. Durante la entrevista mantenida con los padres les informé de los pasos que tenían que seguir para solicitar la ayuda, su hijo es gran dependiente y es ahora cuando ha de ser valorado por los servicios sociales comunitarios de su zona.

-He concertado por teléfono varias citas con familiares para pasarles el cuestionario.

➤ (11 Febrero)

-Recogida de información de la **situación especial:** una persona con esclerosis múltiple. Se trata de una mujer que vive con un hijo, su otra hija vive en Granada, que viene todos los fines de semana a ayudarle. Tiene depresión desde que le diagnosticaron la enfermedad, debido en parte por el abandono de su marido y posterior divorcio. Aún no ha afrontado los cambios sufridos en su vida, en parte porque no ha recibido el apoyo de nadie, únicamente de su madre. Vive en una casa con grandes limitaciones. Pasa gran parte del tiempo en el garaje, donde tiene la lavadora y la plancha, en el piso de arriba tiene la vivienda, cocina, dormitorios, etc...Ella tiene dificultades al andar y los brazos y manos le duelen mucho por los brotes de la enfermedad. Últimamente tiene el brote en los ojos. Recibe la ayuda de su madre, básicamente para acompañarla al médico, porque tiene que ir en numerosas ocasiones a Granada. Vive en una zona donde las calles son con cuestas muy pronunciadas, por lo que sale muy poco a la calle. Solo se relaciona con las vecinas más próximas.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- **Impresión:** Ha afrontado la situación de discapacidad ella sola, su madre le ha ayudado, pero está mayor y en muchas ocasiones afronta por sí misma las dificultades con las que se va encontrando. Personas muy cercanas a ella, como es el caso de su marido no le prestaron ayuda cuando más lo necesitaba. Su vida socio-familiar, laboral, etc...se han visto mermadas por la depresión que padece desde que le diagnosticaron la enfermedad y no recibió ayuda para afrontarla.

-He llevado personalmente el cuestionario a varios familiares de personas con discapacidad, no disponían de tiempo para rellenar el cuestionario, por lo que se los he dejado y en unos días me pasará a recogerlos. Concertaré varias citas con otros familiares de la zona que aún me quedan por entrevistarles.

-**Nota.** Recoger la información acudiendo al domicilio del familiar, supone dedicar mucho tiempo en los viajes y búsqueda del domicilio, sin embargo, los datos recogidos son mucho más completos, al recoger yo misma la información se tendrán en cuenta muchos aspectos como la observación de la zona en la que vive, la vivienda, etc.

➤ **(12 Febrero)**

- Entrevista personal con la **Cadena Ser de Baza**. Mis compañeras y yo hablamos de los proyectos subvencionados por la Delegación de Empleo de Granada: "Curso de Cuidador de personas con discapacidad, enmarcado en la Ley de la Dependencia", "Servicio de Guardería paralelo al Curso", y por último, "Estudio de Necesidades de los familiares de personas con discapacidad. Epilepsia."

➤ **(13 febrero)**

- Visita de **Jose Luís Rubiales, Delegado de Empleo de Granada**, a las instalaciones de la Asociación APEMSI.
- **Nota:** Con su visita ha podido conocer el trabajo que estamos realizando las personas que trabajamos en la Asociación gracias a la subvención concedida por esta Delegación.

➤ **(14 febrero)**

- Recogida de cuestionarios de varios familiares del municipio de Benamarel.

➤ **(15 febrero)**

-Entrevista personal con **Ana, trabajadora social del Centro de Salud de Cortes de Baza**. Lleva las zonas de Benamaurel y Cuevas del Campo.

Me ha facilitado datos de varios usuarios de la zona, y conforme acudan usuarios con discapacidad al centro de salud les informará del Estudio y me dará sus datos para acudir personalmente a sus domicilios para pasarle los cuestionarios. Estaré con permanente contacto con ella.

- Entrevista personal con Mercedes, trabajadora social de los servicios sociales municipales de Cortes de Baza. Me ha facilitado datos



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

➤ (18 al 27 de febrero)

- Visitas a domicilio y recogida de información en el municipio de Cortes de Baza.

➤ (29 de febrero)

- Entrevista personal con **María Cabeza, concejala de Servicios Sociales de Zújar**. He puesto en su conocimiento la escasa colaboración de la trabajadora social de la zona en el estudio. Sin la colaboración de los servicios sociales de esta zona no podríamos recoger toda la información precisa para la recogida de datos en Zújar.
- Recogida de información a través de cuestionarios en la zona de Baza.
- **Nota:** Existen casos muy especiales, sobre todo de familiares con escasos recursos económicos, las condiciones de la accesibilidad de la vivienda y del entorno urbano son desfavorables para que la persona discapacitada pueda desenvolverse.

(MES DE MARZO)

➤ (Del 10 al 14 de marzo)

- Recogida de información a través de los cuestionarios en la zona de Baza y Cuevas del Campo.
- **Nota:** En la zona de Cuevas del Campo he recogido información de familiares, gracias a la colaboración de la trabajadora social del Centro de Salud de Cortes de Baza, ya que también lleva esta zona.

➤ (17 de marzo)

- Asistencia a una sesión de autoayuda de la Asociación Alcrebite, se trata de una Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Baza. Durante la misma, varios familiares de personas con esta enfermedad han expresado sus necesidades y sentimientos ante la situación por la que están pasando en sus vidas.
- Recogida de cuestionarios de varios familiares que han rellenado ellos mismos el cuestionario.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

➤ (Del 18 al 25 de marzo)

- Recogida de información a través de cuestionarios en la zona del municipio de Cortes de Baza.
- **Nota:** Se trata de casos que personalmente tenía conocimiento de ellos y me han dado su consentimiento para realizarles el cuestionario. También he recogido información de familiares cuyos casos han sido facilitados por la trabajadora social del Centro de Salud y del ayuntamiento de este municipio. He observado que en las familias existen lazos muy unidos entre sus miembros. Reciben un gran apoyo por parte de toda la familia, incluso de los vecinos.

➤ (Del 26 al 28 de marzo)

- Visitas a domicilio y recogida de información a través de cuestionarios en el municipio de Cúllar y Benamaurel.
- **Nota:** La mayoría de los cuestionarios se los he realizado a personas que conozco personalmente.

(MES DE ABRIL)

➤ (Del 31 de marzo al 4 de abril)

- Visitas a domicilio y recogida de información en Caniles.
- **Nota:** Todos los cuestionarios de la zona han sido realizados a familiares de los que tenemos conocimiento de su situación. Ha habido una escasa colaboración de los servicios sociales en el proceso de recogida de información.

➤ (Del 7 al 18 de abril)

- Recogida de cuestionarios que han rellenado los propios familiares en casa, de los municipios de Cúllar, Benamaurel y Cortes de Baza, incluyendo los anejos de estas poblaciones:
 - De Cortes de Baza, también se han estudiado las zonas de Los Laneros, La Teja y Campo Cámara (Anejos de este municipio).
 - De Benamaurel, las zonas de El Salto, Cueva de Luna y San Marcos (Anejos de este municipio).
 - Por último, de Cúllar se ha visitado el anejo de Venta Quemada.



2008

Estudio de Necesidades de Familiares de Personas con Discapacidad Física y/o Psíquica

- **Impresión:**

La información recopilada personalmente en los domicilios a través de las visitas domiciliarias es más completa y real, ya que de esta forma el método de la observación juega un papel muy importante.

➤ **(Del 21 al 25 de abril)**

- Recogida de información en Baza de varios familiares de la zona, cuya situación conocemos, a través de los cuestionarios.
- Entrevista con el Director de la **Asociación de Jabalcón**. Aún no me dan respuesta de si los familiares de personas con discapacidad usuarios de esta asociación dan su consentimiento para encuestarles.
- Ante la tardanza de sus gestiones, constatamos que esta Asociación no desea que estos familiares sean encuestados. Los familiares pertenecientes a esta asociación que han sido encuestados son aquellos que de voz en voz hemos tenido conocimiento de su situación.

(MES DE MAYO Y JUNIO)

➤ **(Del 28 de abril al 30 de junio)**

- Durante este periodo de tiempo he desarrollado la memoria del Estudio.
- **Nota:** Para ello he utilizado un Programa Informático que no había utilizado hasta ahora, se trata del programa SPSS, para la realización del análisis estadístico de los datos obtenidos. Por lo que me ha llevado algún tiempo conocerlo y estudiarlo, antes de ponerlo en práctica.
- Al ser una memoria muy extensa, donde se analizan muchos aspectos de la vida de los familiares, me ha llevado mucho tiempo el desarrollo de la misma.
 - De la zona de Cuevas del Campo, Zújar y Freila no hemos obtenido los resultados deseados en principio, por la nula colaboración de las profesionales de los servicios sociales.