



Informe anual sobre la  
**VULNERABILIDAD SOCIAL**  
[2006]



**Cruz Roja Española**

## CRUZ ROJA ESPAÑOLA

Han colaborado en el Estudio:

MALGESINI, Graciela; RUA VIEITES, Antonio; MARTÍNEZ DE IBARRETA ZORITA, Carlos; REDONDO PALOMO, Raquel; CASTELEIRO, María Dolores.

Han colaborado en el monográfico "Las personas en situación de dependencia":

MALGESINI, Graciela; CABALLERO PIORNO, María Susana; GOMEZ-JARABO GARCÍA, Gregorio; OLAVARRIETA BERNARDINO, Sara; FERNÁNDEZ BALLESTEROS, Rocío; QUEREJETA GONZALEZ, Miguel; CASADO PÉREZ, Demetrio; RODRÍGUEZ SANTOS, Francisco; PÉREZ BUENO, Luis; ROMERO SOLDEVILLA, Roser; CONDE ÁLVAREZ, Estela; ALBOR, Javier; ALCARAZ, Catalina; GANGOITI AGUINAGA, Luis; CRUZ GONZÁLEZ, Elena.

Este proyecto ha sido financiado por la Fundación Cruz Roja Española. La Fundación nació en 1993 con la participación de 23 de las principales empresas españolas, con un objetivo principal: ayudar a Cruz Roja Española a realizar su labor asistencial y de apoyo a los más vulnerables. Su fin principal es el de apoyar a Cruz Roja Española, colaborar con ella y contribuir a la consecución de sus fines benéficos, promoviendo y fomentando la cooperación entre empresas y particulares con las actividades desarrolladas por la misma, así como fomentar la aportación de recursos destinados a financiar sus actividades, de acuerdo con sus programas de actuación.

Empresas que integran el Patronato de la Fundación Cruz Roja Española:

ASTURIANA DE ZINC  
BANCO DE ESPAÑA  
BANESTO  
BBVA  
CAJA MADRID  
GRUPO PRISA  
IBERDROLA  
ONCE  
RENFE  
OHL  
SANTANDER  
UNION FENOSA  
VODAFONE. Fundación España

Producción: Carmen de Hijes  
Depósito legal:

Informe anual sobre la  
**VULNERABILIDAD SOCIAL**  
[2006]



**Cruz Roja Española** es una Organización Humanitaria que trabaja *“para y con”* personas y grupos sociales que experimentan distintos tipos de discriminación, de pobreza y de marginación social.

El compromiso de la Institución se apoya en una estrategia que pretende potenciar las capacidades de las personas y grupos sociales más vulnerables en su vida cotidiana, favoreciendo su autonomía personal y de grupo y su plena integración.

En Cruz Roja nos preocupa conocer la realidad social en la que vivimos y con la que trabajamos. Anualmente interactuamos con cientos de miles de personas, entre los distintos programas y proyectos sociales. De forma paralela, venimos desarrollando proyectos de investigación en el ámbito social, relacionados con los escenarios de la exclusión social.

Creemos que la experiencia que nos da la práctica, la implantación territorial de nuestra red, la diversidad de actividades y proyectos que gestionamos y el conocimiento que poseen las personas que componen nuestros recursos humanos, tanto desde perfiles técnicos como voluntarios, nos obliga a avanzar en el análisis, desarrollando un estudio sistemático que pretende ser una *“fotografía”* sociológica de las personas en situación o en riesgo de exclusión social con las que intervenimos.

A través del Informe Anual sobre la Vulnerabilidad Social, cuya primera edición presentamos, queremos extrapolar conocimientos que nos permitan mejorar nuestro trabajo y ofrecer información fiable a quienes, desde el diseño de políticas, actúan como garantes de los derechos de los ciudadanos. También pretendemos contribuir a fomentar la conciencia social sobre las circunstancias que afectan a las personas más desfavorecidas que viven en nuestro país.

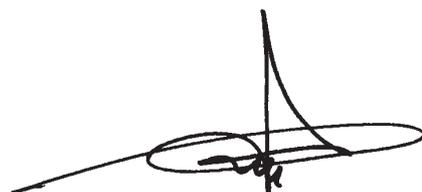
Sobre una base periódica y una estructura estandarizada que se va a mantener en el tiempo para permitir la comparabilidad, el Informe Anual sobre la Vulnerabilidad Social ofrece información estadística de primera mano, procedente de los registros actualizados e individuales de personas participantes en muchos de los proyectos y programas de intervención social de Cruz Roja Española en todo el país. Esta amplia base de datos nominal, que en el momento de esta publicación, cuenta con más de 150.000 registros, se denomina *“Aplicación de Intervención Social”* (AIS).

La AIS fue diseñada con dos grandes objetivos: la obtención de datos estadísticos y la mejora de la calidad de la intervención. Gracias a ella, es posible obtener información sobre aspectos personales, de género, de salud, económicos, sociales, familiares, relacionales, etc., respondiendo a un enfoque

multidimensional de la exclusión social. Los conceptos teóricos sobre los que se basa la Aplicación se nutren de la investigación sobre Patrones de Exclusión Social en Europa, realizada en Cruz Roja, entre 2001 y 2002, con el apoyo de la Comisión Europea. Su metodología tiene como antecedente la Aplicación del Plan de Empleo de Cruz Roja para Colectivos Vulnerables.

Mediante el informe pretendemos cubrir posibles lagunas de investigación y aportar una base sólida de información para la intervención con personas vulnerables por parte de los actores que desempeñan funciones en este ámbito, desde las entidades de acción social hasta los servicios sociales públicos y las entidades de formación, así como para la adopción de líneas políticas de actuación, por parte de los organismos públicos de bienestar social. Cada informe anual cuenta, asimismo, con un monográfico que, en el caso actual, se centra en la Dependencia.

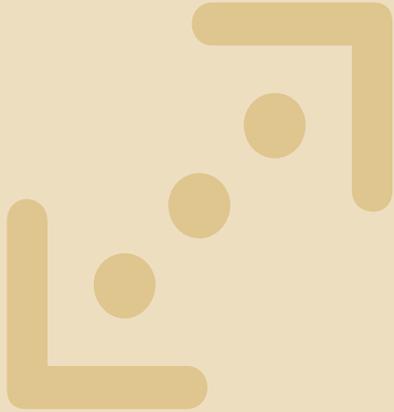
A través de proyectos como el Informe Anual sobre la Vulnerabilidad Social apostamos por la reflexión, el debate, la investigación aplicada y la participación de todos los actores sociales, de los expertos, los técnicos y, particularmente de las propias personas que viven en situación de vulnerabilidad, para poder mejorar continuamente nuestro trabajo por la inclusión social y, sobre todo, para combatir los riesgos de la exclusión, un proceso de desafiliación social, económica y relacional que mina gravemente los derechos y la dignidad de las personas.



Juan Manuel Suárez del Toro Rivero  
Presidente de Cruz Roja Española

RESUMEN EJECUTIVO DEL ESTUDIO  
DE VULNERABILIDAD SOCIAL





### Objetivos

- 
 Mejorar el conocimiento de la situación actual y de la evolución de los principales grupos de personas en situación de vulnerabilidad en España
- 
 Difundir los resultados de la investigación, con el propósito de alcanzar la mayor circulación y extensión territorial.
- 
 Fomentar el debate interno y público sobre las conclusiones.
- 
 Sensibilizar a la opinión pública, las responsables políticas, las administraciones, las organizaciones sociales, el voluntariado, los profesionales de la atención social, los usuarios de los servicios, participantes de los proyectos y las empresas.
- 
 Consecuentemente, ampliar el trabajo en red y fomentar un marco adecuado de co-responsabilidad social.

### EL INFORME ANUAL SOBRE LA VULNERABILIDAD SOCIAL

2006 pretende ser una “fotografía” sociológica de las personas en situación de vulnerabilidad o exclusión social en España, un avance clave en la investigación social en España. El análisis estadístico realizado es detallado, riguroso y complejo, así como representativo de las personas que viven en distintas situaciones de vulnerabilidad social: hombres y mujeres, mayores, menores y adultos, con datos sociales, económicos, ambientales, de vivienda, de situación familiar, etc...; decenas de miles de personas que participan en programas de Cruz Roja en todo el territorio español.<sup>1</sup> El análisis social se centra en la detección de las principales variables de la vulnerabilidad y exclusión social, y de los grupos o perfiles de personas en riesgo. Por primera vez, se elabora también un *Indicador Global de Vulnerabilidad*. El **Informe 2006** incluye un estudio monográfico sobre las personas en situación de dependencia, con 18 relatos de vida de personas afectadas y las recomendaciones de un panel de expertos.<sup>2</sup>

- 1 Dada la amplia implantación territorial, la diversidad de actividades y proyectos existentes, la enorme cantidad de personas que participan en las mismas, el trabajo inmenso de personal y voluntarios, y la implicación de las autoridades territoriales, en Cruz Roja Española estamos hoy en condiciones privilegiadas de realizar un estudio sistemático, profundo y de gran impacto de estas características. La muestra con que se trabaja en este informe parte de una base de datos de 83.091 personas en situación de vulnerabilidad, de toda España. En este sentido, constituye la fuente principal de información cuyo análisis se ha generalizado a la situación de España.
- 2 Los resultados que aparecen se han obtenido a partir de los datos de dicha Aplicación de Cruz Roja Española, a fecha del 24 de julio de 2006. Estos datos son el resultado de la recopilación efectuada por los diferentes centros a través de una aplicación informática on line en Internet, que se actualiza continuamente, a la que acceden todas las oficinas territoriales. El concepto de “vulnerabilidad”, en este estudio, se emplea como sinónimo de “riesgo social”.

## ¿Quiénes son las personas que viven en situación de vulnerabilidad social en España?

Este Informe detecta los factores de riesgo para la cohesión social en una sociedad con alrededor de un 19% de personas que viven por debajo del umbral de la pobreza, que continúa experimentando un proceso demográfico doble: por una parte, el progresivo envejecimiento, con una importante franja de mujeres longevas y de mayores de 80 años; por otra parte, el fenómeno migratorio, que ha permitido el rejuvenecimiento y el aumento de la población, el cual está teniendo una enorme trascendencia socioeconómica y cultural.

**El perfil más frecuente de la persona en situación de vulnerabilidad** es el de una persona, preferentemente una mujer (53%), adulta o mayor; se han detectado dos tramos de edad de riesgo: uno de ellos va desde los 25 a los 49 años (42%), y el siguiente tramo es el de las personas mayores de 65 años (38%). En cuanto al estado civil, esta persona puede estar indistintamente soltera o casada. En cuanto al origen, es predominantemente española (62%).

Sin embargo, el factor de la inmigración se ha hecho presente con porcentajes significativos, en tanto superan ampliamente al porcentaje de extranjeros existente en la población de España las personas de origen latinoamericano (15%) y magrebí (10%). Las personas extranjeras proceden fundamentalmente de Marruecos, Rumania, Ecuador, Colombia y Bolivia.<sup>3</sup> Un dato clave, tal vez por el hecho de que se trata de una mayoría de mujeres, es la media de hijos a cargo, de entre 1 y 2 (1,94). Desde el punto de vista laboral, las personas se encuentran fundamentalmente en situación de desempleo (48%) o de jubilación (19%), es decir marcadas por un nivel de renta baja o muy baja. El nivel de estudios es un dato interesante, ya que tienen estudios primarios (37%) o secundarios (32%).



El concepto de vulnerabilidad social tiene dos componentes explicativos. Por una parte, la inseguridad e indefensión que experimentan las comunidades, grupos, familias e individuos en sus condiciones de vida a consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento natural, económico y social de carácter traumático y , por otra, el manejo de recursos y las estrategias que utilizan las comunidades, grupos, familias y personas para afrontar sus efectos.

<sup>3</sup> La llegada de los inmigrantes ha supuesto una inversión relativamente fuerte de la tendencia demográfica española que ha pasado de descendente a ascendente y ha registrado un aumento del 3% anual desde el año 1998. La población extranjera ha crecido un 500% desde 1998 hasta 2005.



En este estudio se ha distinguido este primer perfil global, de aquellas personas que se encuentran con mayor nivel de vulnerabilidad o directamente en proceso de exclusión social. Para este perfil, tenemos que pensar claramente en una mujer inmigrante, con una edad adulta, entre 25 y 49 años, soltera o casada y con un nivel de estudios secundarios o primarios.

Es interesante observar que los datos cuantitativos refuerzan los resultados de investigaciones cualitativas sobre la feminización de la inmigración en España y sobre las dificultades especiales que viven las mujeres extranjeras, por razones de origen y por razones de género.<sup>4</sup>

En síntesis, las diferencias respecto al conjunto de personas en situación de vulnerabilidad se manifiestan fundamentalmente en que en el grupo de las personas en peor situación, existe una mayor proporción de mujeres, de menor edad y con más estudios, así como una menor proporción de españoles.

---

4 Por ejemplo, en PARELLA RUBIO, Sonia, Mujer, inmigrante y trabajadora: la triple discriminación. Anthropos, 2003 Colección: Autores, Textos y Temas Ciencias Sociales, nº 36

## ¿Cuáles son los factores que aumentan el riesgo social en los ámbitos económico, social, de vivienda, familiar y personal?

Este estudio ha demostrado que existen una serie de factores predominantes, que condicionan a las personas hacia un mayor riesgo social.

**Casi a la mitad de las personas (47,7%) se encuentra o manifiesta encontrarse sin ingresos,** lo cual en parte puede ser circunstancial, pero en parte puede tratarse de una situación cronicada, asociada a un problema sostenido de inserción sociolaboral. Este dato es muy importante, ya que el nivel de renta es el que permite la satisfacción de las necesidades básicas o, por otra parte, situarse por debajo del umbral de la pobreza, como le sucede a las personas que carecen de redes sociales o no acceden a mecanismos de protección y se encuentran paradas, inactivas o las excluidas del mercado de trabajo, así como aquellas personas quienes, aún disponiendo de un empleo, éste no les proporciona unos ingresos suficientes.

La falta absoluta de ingresos, la falta de permiso de trabajo o la realización de actividades ilegales aparecen con mayor frecuencia en hombres.

Entre las mujeres, tener ingresos inferiores a 500 euros mensuales, dedicarse a la prostitución o cobrar pensión de viudedad son los factores más frecuentes. Es importante destacar que, entre las mujeres en edad activa, fundamentalmente extranjeras, la situación puede ser grave, pero no tiene por qué ser permanente; pueden producirse cambios en la situación laboral o de ocupación que repercutan en una movilidad social ascendente. Sin embargo, en el caso de las mujeres con pensiones de viudedad en riesgo social, sólo una intervención mediante políticas públicas puede mejorar su situación, ya que carecen de otras alternativas, debido a su edad.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Las mujeres españolas son las que más viven de toda la UE, aunque con más discapacidad que los hombres, unos tres años más de media con discapacidad que ellos. Informe de Sostenibilidad en España 2006.



En el ámbito social, los factores más frecuentes son los derivados de **deficiencias de formación, ya sea escolar, profesional y/o problemas de competencia lingüística**. Los elementos de índole más violenta y menos controlables por la persona, como la persecución, la violencia o el racismo, son menos frecuentes (o factores más difíciles de revelar o detectar). El análisis por sexos revela que existen diferencias significativas: el problema del idioma, el fracaso escolar, la discriminación y el racismo son más citados por los hombres, mientras que la baja cualificación profesional, así como ser víctima de maltrato, son más frecuentes en las mujeres. Este último elemento es un factor de índole social y familiar, a la vez.



En el ámbito familiar, nuevamente el mayor peso del riesgo recae mayoritariamente en las mujeres, ya que los factores de aparición más frecuente son aquellos relativos **a las cargas familiares, y a tener que asumir dichas cargas de forma no compartida**. Los abusos sexuales o las drogas en el entorno cercano presentan una frecuencia de aparición relativamente escasa. Por sexos, aparecen diferencias significativas en todos los factores.



El factor de riesgo más frecuente en el tema de la vivienda es el hecho de **tener un alojamiento temporal, circunstancia que afecta a una de cada tres personas**. Además, el factor más grave dentro de este grupo es estar "sin hogar", circunstancia que está presente en el 8,8%. Por sexos, hay diferencias significativas respecto a los factores "sin hogar" y "estar institucionalizado", estos con bastante mayor presencia en hombres que en mujeres, especialmente el primero.



En el ámbito personal: destaca el factor **ser extranjero sin permiso de residencia**, ya que este problema está presente en 1 de cada 4 personas. Por sexos, existen diferencias significativas en casi todos los factores.



La vulnerabilidad social es el resultado de los impactos provocados por los múltiples factores que se han señalado. También es la expresión de la incapacidad de los grupos, familias y ciudadanos más débiles de la sociedad para enfrentarlos, neutralizarlos y revertirlos. Finalmente, es la manifestación de las lagunas en el sistema de bienestar, que falla en la provisión de la protección necesaria.

## ¿Pueden distinguirse Factores Principales agrupados según el nivel riesgo?

Se ha efectuado esta distinción de Factores Principales, entre los factores de riesgo, con los resultados que se muestran en la tabla 1

<b>Ámbito económico</b>	Sin recursos Rentas mínimas subsidiadas Situación laboral precaria Ilegalidad (ingresos procedentes de actividades) Prostitución
<b>Ámbito social</b>	Maltrato Baja cualificación Racismo Fracaso escolar
<b>Ámbito ambiental y vivienda</b>	Sin vivienda Vivienda precaria Entorno desfavorable
<b>Ámbito familiar</b>	Maltrato Abusos sexuales Drogas Cárcel
<b>Ámbito personal</b>	Enfermedades exógenas Enfermedades endógenas Problemas derivados de la situación de extranjería

Tabla 1. Factores principales de riesgo por ámbitos.

Se ha obtenido una imagen conjunta de los factores principales de riesgo que acaban de mencionarse, frente a las categorías del riesgo global, obteniéndose las siguientes conclusiones:

 <b>Riesgo</b>	<b>extremo</b>	Con la categoría de " <i>riesgo extremo</i> " están asociados los Factores Principales relacionados con el maltrato, los abusos sexuales, las drogas y la cárcel en el entorno familiar y el fracaso escolar. De esta forma, podría apuntarse que las personas con riesgo extremo de exclusión social han vivido en un entorno familiar violento y en los que ni siquiera el sistema educativo ha conseguido su función de integración y socialización.
	<b>muy alto</b>	La categoría de " <i>riesgo muy alto</i> " está asociada con los Factores Principales que recogen los aspectos relacionados con la ausencia de recursos económicos y el racismo.
	<b>alto</b>	La categoría " <i>riesgo alto</i> " está asociada de forma más intensa con los Factores Principales que han sido etiquetados como vivienda precaria, ilegalidad y prostitución y problemas de extranjería.
	<b>moderado</b>	Finalmente, el resto de situaciones están más o menos relacionadas con el nivel denominado " <i>riesgo moderado</i> ".

## ¿Es posible definir más concretamente los grupos de personas en situación de vulnerabilidad?

Efectivamente, según los niveles de riesgo en los cinco ámbitos considerados, junto con el sexo, el origen y la edad, se han obtenido cinco grupos de personas, que responden a cinco diferentes “perfiles de riesgo”:





### **Espanoles sin hogar**

Mayoritariamente hombres españoles, con problemas de entorno (riesgo ambiental) y de vivienda extremos (sin hogar) y edad media de 42 años (aunque dispar en cuanto a las edades), riesgo social y personal alto. Son el 2% del total de la muestra. Nivel de estudios primarios.



### **Extranjeras jóvenes y cualificadas, sin ingresos**

Personas en su mayoría extranjeras, edad media joven, alrededor de los 32 años, ligera mayoría de mujeres, riesgo económico extremo (sin ingresos). Es el grupo más numeroso (42%) de la muestra. Porcentaje notable de personas con estudios secundarios, diplomadas y licenciadas (aunque menos que en el grupo 4).



### **Extranjeros jóvenes sin hogar, ni recursos**

Hombres, fundamentalmente extranjeros (en el grupo 3 son mayoritariamente hombres y los nacidos en España están por debajo del 50%), con un nivel de riesgo extremo en los ámbitos ambiental o de vivienda y en el económico (sin vivienda y sin hogar). Es el grupo con mayor nivel de riesgo conjunto. La edad media de sus miembros es joven y constituyen el 7% del total. Nivel de estudios primarios.



### **Extranjeras jóvenes, cualificadas, con problemas familiares**

Mujeres jóvenes y extranjeras. Predomina el riesgo de tipo familiar. Es el segundo tipo más numeroso, ya que engloba al 35,5% de las personas. Destaca el porcentaje de personas con estudios secundarios, diplomadas y licenciadas. Predomina la situación de desempleo.



### **Españolas pensionistas**

Mujeres españolas con una edad media de 77 años. Predominan los factores de riesgo correspondientes al ámbito personal. Sus miembros son el 13,5% de la muestra. Nivel de estudios primarios. La inmensa mayoría son personas jubiladas o pensionistas

## Los niños y jóvenes en situación de vulnerabilidad

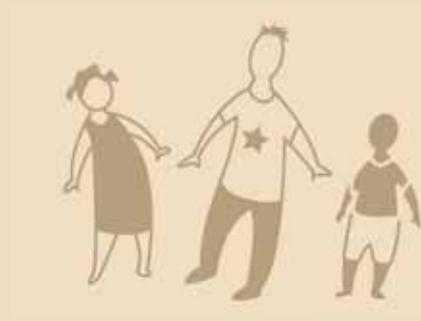
Estos son los datos más significativos de ese conjunto de niños y jóvenes que se encuentran en situación de vulnerabilidad social en España. Más del 84% son españoles, independientemente del tramo de edad que se considere. El 14% restante procede bien del Magreb, en su inmensa mayoría de Marruecos, bien de América Latina, sobre todo de Ecuador. El 58% son menores de 12 años: el 32,5% tiene menos de 7 años y el 25,5%, entre 8 y 12 años. El 15,5% son adolescentes con edades entre 12 y 16 años, con el doble de chicos, que de chicas. El 14,5 % son jóvenes de entre 17 y 18 años, con una inmensa mayoría de chicos varones, ya que hay una chica por cada seis chicos. Finalmente, los jóvenes con una edad superior a los 18 años aparecen en una proporción del 12%, en donde la relación entre chicos y chicas es similar a la del tramo de edad anterior. En definitiva, cuanto mayor es la edad, mayor es el porcentaje de varones que se encuentran en situación de riesgo.

### ¿Cuáles son sus mayores factores de riesgo?

Los factores de riesgo que se presentan con mayor frecuencia son fundamentalmente los relacionados con:

- El fracaso escolar (uno de cada 2 jóvenes sufre fracaso escolar y el 13%, absentismo escolar).
- Los problemas económicos (escasez de recursos).
- La conflictividad familiar.
- El consumo ocasional de drogas.

Con base en estos factores, se ha realizado una clasificación de los participantes, que permite describir diferentes perfiles o patrones de riesgo que se pueden encontrar entre los jóvenes. Sus niveles de riesgo se representan, finalmente, en la figura siguiente:





Estos riesgos no son derivados simplemente de las dificultades económicas, sino que tienen una vinculación con los problemas de identidad, de valores y de integración social en general.<sup>6</sup> En el primer grupo de "Jóvenes con riesgo extremo", que tiene la situación más preocupante de todos, se une el estar sin recursos al hecho de tener una relación familiar conflictiva. Además, el 70% de ellos sufre fracaso escolar y el 40% son consumidores ocasionales de drogas. En el segundo grupo, "Rebeldes", todos los jóvenes son consumidores ocasionales de droga; el 70% tiene una relación conflictiva con la familia y el 60% sufre fracaso escolar. Es destacable que en este grupo no aparecen los problemas económicos. El tercer grupo "Jóvenes con fracaso escolar y bajos ingresos" es muy homogéneo, ya que todos ellos sufren fracaso escolar y el 70% tiene ingresos inferiores a 500 euros. Todos los integrantes del cuarto grupo que hemos llamado "Jóvenes con problemas económicos" manifiestan encontrarse sin recursos, o percibir ingresos inferiores a 500 euros en la familia. Finalmente, las personas del quinto grupo, "Sin problemas aparentes" no refiere tener ninguno de los factores de riesgo señalados anteriormente, lo cual puede explicarse por el hecho de que los participantes de este grupo son mayoritariamente de corta edad.

6 En el conjunto de los jóvenes españoles, los cinco temas prioritarios son: (1) la familia, (2) la salud, (3) los amigos y conocidos, (4) el tiempo libre, ocio / trabajo / ganar dinero, (5) la vida sexual satisfactoria / vida moral y digna / estudios, formación, competencia profesional. Pedro GONZÁLEZ BLASCO, Javier ELZO IMAZ, et. Al (2006), Jóvenes españoles 2005. Madrid, Fundación Santamaría, 2006, capítulo 1 "Valores e identidades entre los jóvenes".

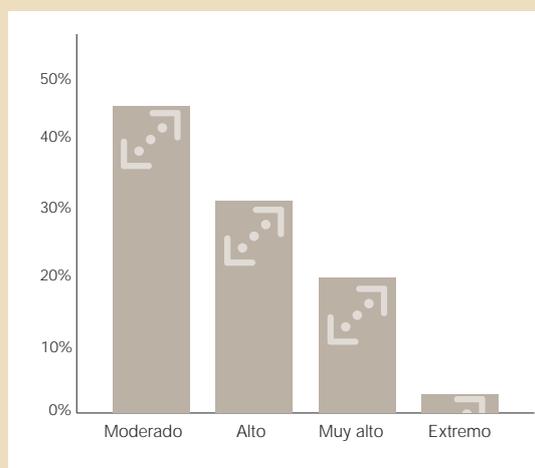
## ¿Cuál es el nivel de vulnerabilidad social en España?

Una de las aportaciones de este estudio es la elaboración de **un indicador de riesgo de vulnerabilidad social** que se presenta en cuatro categorías: riesgo moderado, alto, muy alto y extremo. Este indicador permite obtener algunas de las siguientes conclusiones:

**El nivel medio de vulnerabilidad es de 22, correspondiente a un nivel moderado-alto.**

A pesar de que las mujeres predominan dentro del conjunto de personas en situación de exclusión, el nivel de riesgo de exclusión es mayor en hombres, que en mujeres.

Se aprecia una cierta relación inversa entre el nivel de riesgo global, sin tener en cuenta la categoría de riesgo "extremo" y el grado de formación de las personas. Un mayor nivel de formación actúa como atenuante en la exposición al riesgo de exclusión social



## Las situaciones de dependencia en la vulnerabilidad social

La aceleración del crecimiento de la población mayor de 65 años en los próximos años hace prever un aumento progresivo de las situaciones de dependencia. También se ha producido un incremento del grupo de personas mayores de 80 años, fenómeno que se ha denominado "el envejecimiento del envejecimiento".<sup>7</sup> El estudio ha revelado que el perfil más frecuente de la persona en situación de dependencia es el siguiente:

- Mujer
- Mayor de 65 años
- Viuda preferentemente, soltera o casada
- Con menos de dos hijos
- Nacida en España
- Con un riesgo de exclusión social moderado
- Sin personas dependientes a su cargo

 "Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria."



### ¿Cómo es la vivienda de esta mayoría de mujeres mayores, en situación de dependencia?

Frecuentemente, en una vivienda propia o en alquiler, con baja ocupación, adecuada, con tres habitaciones, sin barreras arquitectónicas destacables y con una superficie de más de 50 m<sup>2</sup>.

<sup>7</sup> El grupo de personas mayores de 80 años se ha duplicado en los últimos 20 años. IV Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España (2006-2008), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <http://www.mtas.es/SGAS/ServiciosSocDep/IncluSocial/PlanNacional/IVPlan.pdf>

### ¿Cuál es el grado de gravedad de la dependencia que padecen estas personas?

El 4% de las personas presenta un grado de dependencia leve, un 54% afirma estar en condiciones de dependencia moderada y disponer de suficiente apoyo. Sin embargo, *las situaciones más graves afectan a más del 40% de las personas. Además, el ser mujer está asociado con un grado de dependencia más severo.*

### ¿Cuáles son las principales causas del estado de dependencia de estas personas?

El 63,2% de las personas presentan algún tipo de discapacidad asociada a problemas de movilidad y un 13,2% tienen discapacidad psíquica. Los grados de dependencia más severos están asociados con discapacidades de tipo psíquico y plurideficiencias.

### ¿Está reconocida su situación de dependencia? ¿Reciben apoyo suficiente?

Muy pocas personas dependientes están en posesión de certificado de minusvalía.

La prestación de servicios de teleasistencia y de elementos relacionados con las dificultades de movilidad (sillas, muletas, camas o andadores) son las ayudas técnicas más frecuentemente aportadas por Cruz Roja.

La clasificación de la dependencia se establezca en tres grados de menor a mayor intensidad:

 Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

 Dependencia grave: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

 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 mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

## Una aproximación cualitativa a las vidas de las personas en situación de dependencia

Para orientar eficazmente las acciones de cambio social es fundamental contar con las experiencias y opiniones de los verdaderos protagonistas, asumiendo que *las personas en situación de dependencia son las realmente expertas*.

Se puede alcanzar ese conocimiento que tienen las personas expertas rompiendo barreras sensoriales, físicas, espaciales y sobre todo, las barreras invisibles tejidas por los prejuicios.

Desafortunadamente, la visibilidad y la participación social de las personas en situaciones de dependencia no es frecuente, en parte porque lograr que ésta se produzca es una tarea laboriosa, difícil, que demanda tiempo, además de requerir una dosis de empatía y capacidad para afrontar las frustraciones.

Las circunstancias vitales más difíciles para la vida cotidiana, sumadas a las barreras, los prejuicios, la ineficacia y la dejación de responsabilidades en el ámbito público, junto a una imagen frecuentemente devaluada, subordinada o de rechazo que les devuelve la sociedad, afectan la auto-percepción y desaniman las prácticas de participación.

A pesar de ello, es importante señalar que las capacidades humanas están presentes, aun en las peores circunstancias de vulnerabilidad, porque son aquellos seres humanos que afrontan la adversidad quienes pueden conocer mejor su propia fuerza. Los relatos de vida de las dieciocho personas entrevistadas representan un ejercicio de expresión, de comunicación y, consecuentemente, de participación social. Estos hombres y mujeres de distintas edades y condiciones llevan a la práctica la máxima de que "el arte de vencer se aprende en las derrotas".



En una sociedad donde no se tiende a considerar las contrariedades como un ejercicio de paciencia y voluntad, las personas que viven con dificultades especiales, cuyos cuerpos no encajan en los estereotipos de modernidad, eficiencia, belleza, juventud, riqueza y prestigio, ven su espacio social y vital terriblemente restringido.



El objetivo principal del estudio cualitativo es analizar los diferentes aspectos que componen la vulnerabilidad y las fortalezas de los sujetos, expresando sus niveles de dependencia y sus capacidades de recuperación, así como los recursos que ayudan a generar una mayor calidad de vida para los mismos.

## Algunos de los factores destacados en los relatos de vida

**El origen de la discapacidad.** Una variable fundamental que determina las trayectorias de las personas es la diferencia entre discapacidad/enfermedad congénita o sobrevenida. En el primer caso, y si es grave, puede ocurrir que toda la vida de la persona (y hasta la de su familia) gire en torno a la discapacidad/enfermedad, con la que ésta va a convivir durante toda su vida, en la mayoría de los casos. Por el contrario, si se trata de una discapacidad/enfermedad sobrevenida, la cuestión central será hasta qué punto la persona va a poder seguir llevando la misma vida que antes.

**La heterogeneidad del colectivo.** El concepto “persona en situación de dependencia” incluye a personas con problemáticas muy distintas, desde problemas de movilidad o de percepción, hasta personas con problemas o discapacidades psíquicas profundas.

**Las barreras arquitectónicas.** Para las personas cuya movilidad se ve limitada por alguna deficiencia motriz o sensorial esta cuestión es fundamental, pues son la causa de que buena parte de los espacios en los que la gran mayoría de las personas transitan o habitan sean inaccesibles para ellos.

**Las barreras sociales.** Prejuicios, discriminación, paternalismo, desconsideración, falta de empatía son elementos frecuentes en la vida cotidiana de muchas de estas personas, que dificultan su inclusión social y merman su auto percepción.

**La necesidad imperiosa de contar con otros.** La vida de las personas con discapacidades y enfermedades discapacitantes se ve gravemente limitada, pues se ven obligados a recurrir a otras personas para poder realizar cualquier actividad que se desarrolle fuera de los espacios más cómodos y accesibles para ellos. Los lazos familiares y las relaciones de amistad o amor quedan comprometidas en este marco.

**La invisibilización.** Esta limitación tiene un valor añadido, pues al provocar una escasa presencia (por no decir una total ausencia) de personas con discapacidades en numerosos lugares (centros de trabajo, de enseñanza, ocio, etc.) produce su invisibilización, es decir, la sensación generalizada de que apenas hay personas de estas características, lo que hace que su problemática sea ignorada y desatendida.

**Una imagen deteriorada.** El aislamiento, las carencias de comunicación y de participación, sumadas al conflicto de la imagen personal frente a unos estereotipos dominantes de belleza, salud y juventud, inciden en una autovaloración negativa.

**La soledad.** La mayoría de las personas entrevistadas manifestaron, de distintas formas, estados de soledad, acompañados frecuentemente por la frustración de no poder quebrar dicha circunstancia.

## Recomendaciones para la disminución de la vulnerabilidad de las personas en situación de dependencia

El Panel multisectorial y multidisciplinar de expertos en temas relacionados con la personas en situación de dependencia produjo un documento de análisis y propuestas y recomendaciones.

Una de las mejores estrategias es **la prevención**, lo que implica tener en cuenta no sólo las situaciones de dependencia, sino los riesgos de las mismas. Ello llevaría a examinar la prevención primaria, secundaria y terciaria de las enfermedades y traumatismos, las deficiencias y la dependencia funcional. Se debe contar especialmente con la participación de las personas interesadas y de los actores informales en las conductas y tareas preventivas. Se destacan las siguientes áreas de prevención: los hábitos saludables, la mejora del funcionamiento cognitivo, la mejora del funcionamiento emocional y la participación e implicación social.

Un paso importante en el sistema de bienestar de las personas afectadas es la llamada "Ley de Dependencia", que establece un marco de protección con pretensión universal. La Ley plantea una serie de cuestiones, como la formación y las cualificaciones que se estudian en el documento de los expertos.

Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación constituyen una gran oportunidad para el apoyo a la vida independiente, la accesibilidad y la integración de las personas con discapacidad. Sin embargo, como se analiza en el estudio, existen graves problemas para la accesibilidad.

Como apoyo a la vida independiente, se presentan los avances en la domótica (servicios de control del entorno, monitorización personal, gestión de alarmas del hogar), teleasistencia (fija, móvil, con servicios añadidos, integrada en la inteligencia ambiental), y comunicaciones móviles e inalámbricas.



La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias, más conocida como «Ley de Dependencia», es una ley española que sienta las bases para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financiará los servicios que necesitan las personas dependientes, bien por sufrir una enfermedad o accidente invalidante o al llegar a la vejez. La Ley fue presentada el 5 de marzo de 2006 por el presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero. El 20 de abril de 2006 fue aprobada por el Consejo de Ministros, y el 30 de noviembre de 2006 fue aprobada de forma definitiva en el Pleno del Congreso de los Diputados con una amplia mayoría. La Ley iniciará su andadura gradual el 1 de enero de 2007. El Estado aportará más de 12.638 millones de euros desde 2007 hasta el 2015. El primer año serán 400 millones, ascendiendo anualmente esta cifra hasta sumar 2.212 millones en 2015.



## Las propuestas que realizaron los expertos

1. **Servicio de asesoramiento** para que, ante determinadas situaciones, las personas afectadas puedan realizar sus consultas de forma que puedan tomar las decisiones más adecuadas, en el momento más oportuno.
2. **Dar mayor importancia a las asociaciones** de discapacitados y de personas en situación de dependencia, así como a las entidades que trabajan con personas dependientes
3. **Binomio empleo-protección** a las situaciones de dependencia. La ley abre un marco que les permitiría entrar en el mercado laboral normalizado.
4. **Igualdad de género**. No se puede seguir insistiendo en un modelo de reducción de la vulnerabilidad sustentado en la sobrecarga de las mujeres cuidadoras.
5. **Modelos territoriales más equitativos**, que hagan posible que los derechos de los ciudadanos/as en situación de dependencia residentes en el ámbito rural sean efectivos, en la misma medida que en el ámbito urbano.
6. **Mayor coordinación entre instituciones** y armonizar legislaciones tanto a nivel local como nacional.
7. **Consenso** sobre los criterios relacionados con las nuevas tecnologías y las ayudas técnicas centradas en el usuario.
8. **Sensibilización y concienciación social** en los aspectos relacionados con esta Ley.
9. **Tecnologías de la Información y la Comunicación** para el apoyo en situaciones de vulnerabilidad teniendo en cuenta la opinión de los usuarios finales en su elección.
10. **Mecanismos de control de la calidad de los servicios ofrecidos**.

Los profesionales y expertos que trabajan con, por y para las personas con discapacidad y en situación de dependencia, destacan la necesidad de la implicación de las personas afectadas en la lucha hacia la inclusión social.



<b>1</b>	<b>ESTUDIO DE LA VULNERABILIDAD SOCIAL</b>	<b>31</b>
---	La pobreza y la exclusión social	33
---	Los indicadores para medir la exclusión social	35
---	La medida de la vulnerabilidad social	39
---	Valoración estadística de los alcances y límites del Informe 2006	41
	<b>Objetivos</b>	<b>43</b>
	<b>Base de datos</b>	<b>45</b>
	<b>Resultados</b>	<b>49</b>
	¿Quiénes son las personas que viven en situación de vulnerabilidad social?	
	Perfil del participante en los proyectos de Intervención Social	49
	Cuestionario Social	81
	<i>Análisis descriptivo de las personas con Cuestionario Social</i>	82
	<i>Análisis de homogeneidad (entre las personas con y sin Cuestionario Social)</i>	85
	Análisis descriptivo de los factores de riesgo en cada ámbito	87
	<i>Ámbito económico</i>	87
	<i>Ámbito social</i>	88
	<i>Ámbito ambiental/vivienda</i>	89
	<i>Ámbito familiar</i>	91
	<i>Ámbito personal</i>	92
	Riesgo global de exclusión: medida global de vulnerabilidad	94
	<i>Tipología del riesgo de vulnerabilidad social</i>	98
	<i>Factores Principales de riesgo: hacia una visión de conjunto de los factores de exclusión social</i>	105
	<i>Factores Principales de vulnerabilidad/exclusión social en el ámbito económico</i>	106
	<i>Factores Principales de vulnerabilidad/exclusión social en el ámbito social</i>	108
	<i>Factores Principales de vulnerabilidad/exclusión social en el ámbito familiar</i>	110
	<i>Factores Principales de vulnerabilidad/exclusión social en el ámbito ambiental y de vivienda</i>	112
	<i>Factores Principales de vulnerabilidad/exclusión social en el ámbito personal</i>	115
	<i>Visualización de los Factores Principales de riesgo de exclusión junto al nivel de riesgo global</i>	117
	<b>Análisis de algunas características de las personas en situación de dependencia</b>	<b>121</b>
	Perfil del participante en situación de dependencia	121
	Análisis de las variables de la dependencia	129
	<b>Las personas de origen extranjero en situación de vulnerabilidad social</b>	<b>135</b>
	<b>Situación de la vivienda de las personas en situación de vulnerabilidad social</b>	<b>145</b>
	<b>Infancia y juventud en dificultad social</b>	<b>149</b>
	<b>Análisis del Cuestionario Social de los menores</b>	<b>155</b>
	Ámbito económico	156
	Ámbito social	157
	Ámbito ambiental/vivienda	158
	Ámbito familiar	159
	Ámbito personal	160
	Ámbito salud	161
	<b>Resumen y conclusiones</b>	<b>163</b>
	<b>Bibliografía</b>	<b>173</b>
	<b>Anexo</b>	<b>176</b>
	<b>Notas</b>	<b>179</b>

## 2 LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. RELATOS DE VIDA 183

**Características de la investigación 186**

**Metodología 186**

**Sobre las personas en situación de dependencia 187**

**Personas mayores con distintas situaciones de dependencia 189**

JOSÉ Y LA SOLEDAD. 190

Comentarios al relato de José 192

CARMEN, LA TRISTEZA EN EL CUERPO. 194

Comentarios al relato de Carmen 199

JOAQUÍN, EL ENAMORADO 200

Comentarios al relato de Joaquín 204

ELVIRA, UNA VIDA DE CUIDADORA 206

Comentarios al relato de Elvira 211

**Personas con discapacidad intelectual o psíquica 213**

VÍCTOR, SU HOGAR EN LA RESIDENCIA 214

Comentarios al relato de Víctor 218

MARÍA JESÚS Y LOS ESPAGUETIS 219

Comentarios al relato de María Jesús 221

BEATRIZ Y SUS MUÑECOS 222

Comentarios al relato de Beatriz 225

ANTONIO, UNA VIDA PARA EL TRABAJO 226

Comentarios al relato de Antonio 227

**Personas con discapacidad física adquirida 229**

ANGÉLICA Y EL SEÑOR ROCA 231

Comentarios al relato de Angélica 235

JAVIER, EL SUEÑO DE TRABAJAR 237

Comentarios al relato de Javier 238

ARTURO NO ESPERA NADA DE LA VIDA 239

Comentarios al relato de Arturo 241

NURIA, TODO GIRA EN TORNO A LA REHABILITACIÓN 242

Comentarios al relato de Nuria 246

**Personas con discapacidad física genética 247**

DAVID, LA LUCHA CONTRA LAS BARRERAS ARQUITECTÓNICAS 248

Comentarios al relato de David 252

ASUNCIÓN, LA INSOLIDARIDAD EN EL PORTAL 253

Comentarios al relato de Asunción 257

**Personas con enfermedades mentales graves 259**

SARA JUEGA CON LA COMIDA 261

Comentarios al relato de Sara 264

ERNESTO: 'SI HE VALIDO, YA ES ALGO' 265

Comentarios al relato de Ernesto 268

RICARDO: 'NO ME HE INDEPENDIZADO' 270

Comentarios al relato de Ricardo 274

TERESA, LA CHINA EN EL ZAPATO 275

Comentarios al relato de Teresa 280

**Bibliografía 281**

**Nota 283**

**3 LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.  
RECOMENDACIONES PARA LA DISMINUCIÓN DE SU VULNERABILIDAD 287**

<b>Introducción</b>	<b>289</b>
<b>Conceptos de autonomía personal y dependencia</b>	<b>291</b>
Conceptos	292
<b>Modelos de protección social de la dependencia</b>	<b>297</b>
Valoración de la dependencia	298
<b>Análisis de la dependencia</b>	<b>299</b>
Demografía y dependencia	299
Sistemas de apoyo informal	300
<b>Protección</b>	<b>303</b>
Protección en la Unión Europea	303
Protección en España	304
<b>La dependencia en cifras</b>	<b>305</b>
<b>Recomendaciones para la disminución de la vulnerabilidad de las personas en situación de dependencia</b>	<b>309</b>
Prevención	309
<i>a. Hábitos saludables</i>	309
<i>b. Funcionamiento cognitivo</i>	309
<i>c. Funcionamiento emocional</i>	310
<i>d. Participación e implicación social</i>	310
Necesidad Formativa y Reconocimiento profesional	310
<i>a. La formación de profesionales especializados, altamente cualificados.</i>	311
<i>b. La formación de los profesionales en atención, asistencia y cuidados a ciudadanos en situación de dependencia.</i>	312
<i>c. La formación, capacitación y seguimiento del personal de servicio y asistente a la persona en situación de dependencia</i>	312
Las nuevas tecnologías como vía de apoyo a la vida independiente	313
Accesibilidad a las TIC	314
Las TIC como elemento de apoyo a la vida independiente	315
<i>Domótica</i>	315
<i>Teleasistencia</i>	317
<i>Comunicaciones Móviles e Inalámbricas</i>	318
El papel de las empresas	319
<b>Propuestas</b>	<b>321</b>
<b>Conclusiones</b>	<b>323</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>325</b>
<b>Notas</b>	<b>327</b>
<hr/>	
<b>Autores del Informe Anual sobre la Vulnerabilidad 2006</b>	<b>329</b>



ESTUDIO DE LA  
VULNERABILIDAD SOCIAL





## La pobreza y la exclusión social

Estamos inmersos en una complicada estructura política, social y económica que no es capaz, al menos por el momento, de evitar que millones de personas se encuentren en situación de exclusión y en riesgo de exclusión social.

En la Unión Europea, una de las regiones más ricas del planeta, 72 millones de europeos viven en riesgo de pobreza en la Europa de los 25 (459,485 millones de habitantes). Con la ampliación y otros factores, como la incorporación de personas inmigrantes y refugiadas, el porcentaje de población en riesgo de pobreza se mantiene prácticamente inalterado con respecto a 1999: 16 % de los ciudadanos de la EU 25 (alrededor del 20% en España).<sup>2</sup>

Otros datos importantes de esta problemática son los siguientes:

- El desempleo se sitúa en el 9% de la población.
- 10% de la población vive en unidades familiares sin ningún empleo.
- 25% de la población en riesgo de pobreza tiene un empleo en su unidad familiar.
- 14 millones de trabajadores a tiempo completo viven en situación de pobreza.
- El riesgo de pobreza es mucho mayor para las mujeres que para los hombres.

En España la extensión de la pobreza en familias y en población es superior a la media en Europa. Este hecho tiene mucho que ver con la desigual distribución de la riqueza aún existente entre nosotros y con el diferente crecimiento y desarrollo económico.

Se fija el **umbral de la pobreza** en el 60% de la mediana de los ingresos por unidad de consumo=6.278,70 euros anuales. Esto quiere decir que una persona que vive en un hogar en el que los ingresos anuales por unidad de consumo son inferiores a esa cantidad, se considera que está en situación de pobreza relativa. La tasa de pobreza relativa es el porcentaje de personas que están por debajo del umbral de pobreza. En España, como dijimos, es el 20% de la población\*.

De acuerdo con el último Informe FOESSA (2005), se estima que hay aproximadamente 2.192.000 hogares, en los que viven 8.509.000 personas bajo el umbral del 50% de la renta media disponible neta. La pobreza predominante es la llamada «relativa», alrededor del 85% del total de los hogares considerados pobres y aunque la «pobreza severa» es minoritaria afecta a 316.000 hogares y a 1.739.800 personas. Entre ellos hay un pequeño sector de 86.000 hogares y 528.200 personas que viven en la pobreza extrema.

Más de la mitad de los hogares reciben algún tipo de prestaciones sociales. El 65,4% perciben pensiones, el 18,6% prestaciones de desempleo y el 28,1% algún otro tipo de prestación\*.

\* Instituto Nacional de Estadística, Cifras INE, 2/2006.

Un hecho llamativo es el aumento acelerado del número de jóvenes que viven en la pobreza. El 44,1% del total de los pobres en España tienen menos de 25 años. Son niños y jóvenes. En la pobreza extrema, por ejemplo, más del 65% del colectivo tienen menos de 25 años. En el conjunto de los pobres severos el 53,2% son jóvenes o niños.

Junto con los menores, la mayor tasa de pobreza la registran las personas mayores de 65 años (casi el 30%). Entre los mayores que viven solos la tasa llega casi al 52%. Otro dato importante se refiere a los hogares de los inmigrantes, los cuales tienen una renta un 22% inferior a la media nacional, siendo el ingreso por persona un 30% menor. Uno de cada cuatro de estos hogares no llega a los 9.000 euros anuales\*.

Es en este marco de avance de las desigualdades sociales y de crecimiento del conjunto de personas en situación vulnerable, en Europa y en España, el **INFORME ANUAL SOBRE LA VULNERABILIDAD SOCIAL** cobra plenamente su sentido.

\* Instituto Nacional de Estadística, Cifras INE, 2/2006.



## Los indicadores para medir la exclusión social

Hacia el año 2000, se llegó a un consenso bastante general de que el indicador clásico de la pobreza, el porcentaje de hogares o individuos que disponían de menos de la mitad de la renta media, resultaba insuficiente para expresar la situación de determinados grupos sociales (minorías étnicas que sufrían discriminación, personas mayores, enfermos crónicos graves, personas solas sin ingresos, personas con discapacidades sin empleo, niños en hogares pobres...)<sup>3</sup>

La **exclusión social** es un fenómeno multidimensional que impide a los individuos participar plenamente en la sociedades donde viven. Este proceso sería el resultado del mal funcionamiento de alguno o varios de los cuatro componentes sociales siguientes:

- El sistema democrático jurídico-legal, que debe velar por la integración social de todos los ciudadanos;
- El mercado de trabajo, que debe velar por la integración económica;
- El Estado del bienestar, que debe velar por la integración social;
- La familia y las relaciones de proximidad, que deben velar por la integración interpersonal.

La exclusión social es un fenómeno más complejo, en el que intervienen, además de la falta de acceso a determinados servicios, factores sociodemográficos, de situación sociocultural y de nivel de calidad de vida.

Consecuentemente, la Unión Europea ha definido la inclusión social, la antítesis de la exclusión social, de la siguiente manera:

“La inclusión social es un proceso que asegura que aquellas personas en riesgo de pobreza y de exclusión social aumenten las oportunidades y los recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural, así como para gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideran normales en la sociedad en la que viven. La inclusión social asegura de que se tenga mayor participación en la toma de decisiones que afecta a sus vidas y el acceso a sus derechos fundamentales”<sup>4</sup>

El Capítulo social del Tratado de Ámsterdam (1977), y los Consejos Europeos de Lisboa (marzo de 2000), Niza (diciembre de 2000) y Laeken (diciembre de 2001) han sido los motores para la elaboración de estadísticas sociales en la UE en general. Si la estrategia declarada de la UE consiste en “convertirse en la economía basada en el conocimiento más competitiva y dinámica del mundo, capaz de crecer económicamente de manera sostenible con más y mejores empleos y con mayor cohesión social” (Dennis, 2002), o si entre los objetivos perseguidos en la Cumbre de Lisboa se marcaba erradicar la pobreza en el año 2010, se hace necesario un control efectivo sobre la marcha, desarrollo y evolución de tales pretensiones, se hace necesario determinar Indicadores Sociales que muestren o desvelen la auténtica realidad y que permitan determinar el grado de alcance de tal objetivo.

Por tales razones, en el Consejo Europeo de Niza primero (diciembre de 2000) y en el de Laeken después (diciembre de 2001) se fijaron las bases de la denominada **Estrategia de Lisboa**. Esta pretendía una mayor coordinación de las políticas para reducir la desigualdad y la exclusión social –con la obligación de los diferentes Estados Miembros de desarrollar planes nacionales de inclusión social–, para lo cual se definieron un conjunto de indicadores básicos comunes, que permitieran seguir los avances de cada país en la reducción de la pobreza y la exclusión social. La selección de dicho conjunto de indicadores debería permitir a los Estados Miembros utilizar un “mismo lenguaje” en la evaluación de la realidad social. (Ayala, 2006, p.43)

Los llamados “indicadores de Laeken” son construcciones estadísticas establecidas para poder realizar un diagnóstico de la realidad social (ex-ante) y una evaluación de políticas (ex-post).<sup>5</sup>

Los indicadores de Laeken, desarrollados por el *Sub-grupo de Indicadores*, se presentan en tres niveles:

1. *Nivel 1 (indicadores primarios)*: un número reducido (cercano a diez) de indicadores que tratan de informar sobre las principales dimensiones de la exclusión social: exclusión económica (carencia de recursos materiales), exclusión educativa, exclusión laboral, exclusión sanitaria y exclusión residencial.
2. *Nivel 2 (indicadores secundarios)*: consistiría en una batería de indicadores que reforzarían los anteriores suministrando un mayor detalle, sin un número prefijado.
3. *Nivel 3*: reuniría aquellos indicadores que los agentes nacionales implicados consideran necesarios para reflejar sus singularidades.

#### Indicadores de Exclusión Social del Comité de Protección Social de la Unión Europea

Indicadores primarios	Indicadores secundarios
1. Porcentaje de bajos ingresos después de transferencias (umbral= 60% de la mediana).	1. Distribución en torno al umbral del 60% de la mediana.
2. Distribución de la renta (ratio entre quintiles de renta).	2. Porcentaje de ingresos bajos en un corte temporal.
3. Persistencia de los bajos ingresos.	3. Porcentaje de bajos ingresos antes de transferencias.
4. Intensidad de la pobreza (poverty gap = distancia de los ingresos de los pobres respecto al umbral).	4. Distribución de la renta (índice de Gini).
5. Cohesión regional.	5. Persistencia de los bajos ingresos.
6. Tasa de desempleo de larga duración.	6. Porcentaje de desempleados de larga duración.
7. Población en hogares sin empleo.	7. Tasa de desempleo de muy larga duración.
8. Abandono escolar.	8. Número de personas con bajo nivel educativo.
9. Esperanza de vida al nacer.	
10. Estado de salud.	

A pesar de los progresos realizados, los expertos valoran que aún estamos lejos de obtener indicadores que reflejen completamente la multidimensionalidad de la exclusión social, así como la descripción y análisis de los grupos particulares afectados.<sup>6</sup>

En España, existe una extensa producción científica de estudios de desigualdad y pobreza, generada fundamentalmente a partir de la información proporcionada por el INE (Instituto Nacional de Estadística) a través de sus Encuestas de Presupuestos Familiares y más recientemente gracias al Panel de Hogares de la Unión Europea que permite la realización de estudios comparativos por países. Algunas Comunidades Autónomas han incorporado un bloque de preguntas que permite la construcción y análisis de medidas subjetivas en sus Encuestas de Condiciones Sociales (2000) y de Pobreza y Desigualdades Sociales (2000) respectivamente, lo que ha permitido un mejor conocimiento de la pobreza.

Estos indicadores abordan aspectos globales y *macro*, y resultan insuficientes para describir en detalle la situación de determinados grupos sociales (minorías étnicas, personas mayores, enfermos graves, maltratados, personas con discapacidades, niños, etc.) generando una dificultad añadida a la hora de la toma de decisiones provocada por la falta de datos y, por tanto, de estudios estadísticos que describan claramente los tipos sociales.

Por todo ello, se hace necesario un estudio más completo y pormenorizado, donde se analice en profundidad cómo las variables afectan a las personas concretas que experimentan distintos grados de exclusión social, que complemente los resultados obtenidos con los anteriores indicadores. Esta es otra razón importante que justifica el **INFORME ANUAL SOBRE LA VULNERABILIDAD SOCIAL**.



## La medida de la vulnerabilidad social

La zona de vulnerabilidad social está situada entre la zona de integración (trabajo estable y pilares sociales y familiares sólidos) y la de exclusión (carencia de trabajo y aislamiento socio-familiar), caracterizándose, por lo tanto, por ser una zona más inestable, con trabajos precarios, paro intermitente y pilares socio-familiares menos sólidos. Se trata de una zona intermedia, con el consiguiente riesgo de introducirse en el espacio de la exclusión. (Castel, en Alvarez-Úria, 1992)

En la sociedad actual, el concepto de vulnerabilidad es cada vez más importante, ya que cualquier miembro de dicha sociedad puede encontrarse o llegar a encontrarse en esta zona. Esto afecta no sólo a las clases de menores ingresos, sino también a las medias y altas.

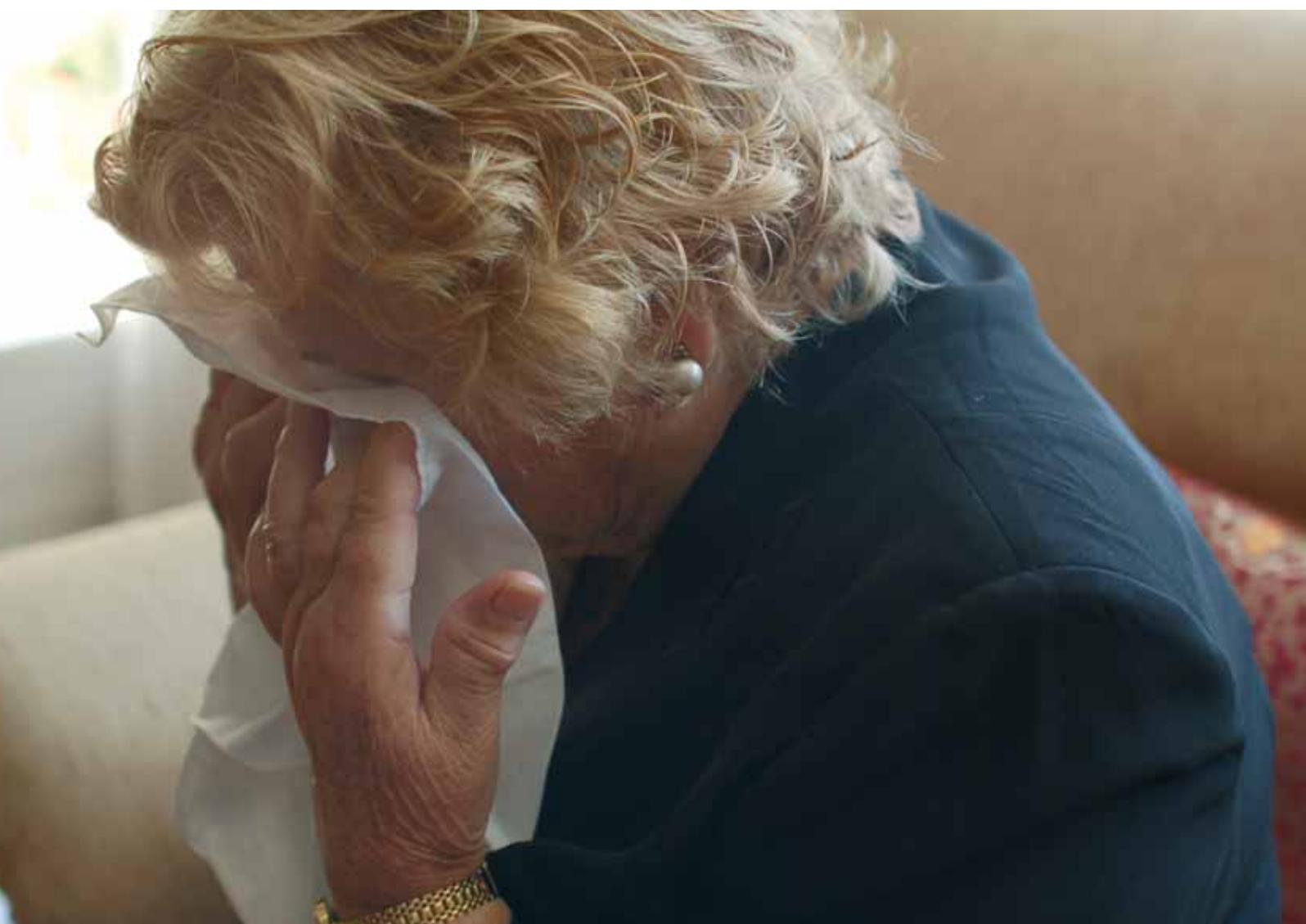
La vulnerabilidad podría ser entendida como una condición social de riesgo, de dificultad, que inhabilita e invalida, de manera inmediata o en el futuro, a los grupos afectados, en la satisfacción de su bienestar –en tanto subsistencia, y calidad de vida- en contextos socio históricos y culturalmente determinados (Perona et al., 2000).

Una medida de la vulnerabilidad social ayudaría a identificar grupos sociales, hogares y personas quienes, por su menor disponibilidad de activos materiales y no materiales, quedan expuestos a sufrir alteraciones bruscas y significativas en sus niveles de vida, ante cambios en la situación laboral de sus miembros activos (Perona et al., 2000).

El concepto de vulnerabilidad en el sentido planteado, alude a situaciones de debilidad, de precariedad en la inserción laboral, de fragilidad en los vínculos relacionales; situaciones éstas en las que se encuentran, en mayor o menor medida, una diversidad de grupos sociales y no sólo los que se definen como “pobres” según las medidas usuales (Perona et al., 2000).

La identificación de los grupos sociales, hogares y personas, que se enfrentan a los riesgos mencionados, expuestos a ver modificados sus condiciones de vida ante cambios en su entorno, justifica la necesidad de contar con los indicadores relacionados anteriormente, pero no excluye otras dimensiones de análisis igualmente importantes. Se debe aplicar el concepto de vulnerabilidad a unidades de análisis colectivas, grupos familiares, individuos, ya que es allí donde adquiere mayor significado.

**Precisamente, el objetivo fundamental que se pretende con la realización del presente trabajo de investigación es llevar a cabo un análisis y efectuar un diagnóstico de la vulnerabilidad social en España, a partir de datos objetivos, directamente obtenidos de aquellas personas que se encuentran en alguna situación de dificultad social: las personas participantes de los diversos programas de intervención social, que Cruz Roja Española lleva adelante en todo el Estado español (CRE a partir de ahora). Para ello, se hará uso de los datos obtenidos mediante una aplicación informática ad hoc. Se trata de una aplicación on line, que crea un registro nominal al que se incorpora toda la información pertinente, relativa a datos personales, sociales y la problemática, en general, de la persona.<sup>7</sup>**



## Valoración estadística de los alcances y límites del Informe 2006

**1** Dado que la población en situación de vulnerabilidad social en España no está censada como tal, se debería tomar como referencia para estimar el universo posible (con todos los riesgos que implica esta asimilación de situación de renta con situación de vulnerabilidad social) el cálculo del INE-EUROSTAT, que establece que el 20% de la población española está “bajo el umbral de la pobreza”. Según este dato, admitido y utilizado generalizadamente en estudios sociales, como FOESSA y el propio Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social (PNAIN) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, estaríamos ante una estimación de 8.800.000 personas.

**2** Si sobre esa hipotética población de 8.800.000 se pudiera extraer una muestra aleatoria (lo cual no es posible en la práctica porque muchas personas, por sus propias circunstancias, van a escapar de los métodos y redes de entrevistas habituales), **con una muestra de 7396 individuos se tendría un margen de error de  $\pm 1,5\%$ , para un intervalo de confianza del 99%.**

**3** Dado que no es posible extraer esta muestra aleatoria por los métodos habituales, la mejor aproximación posible sería contar con una amplia base de datos de personas que, al acudir en busca de apoyo ante diversas situaciones de vulnerabilidad, se identifican, en principio, como “personas en situación de vulnerabilidad”. Cruz Roja, por su misión institucional, está dedicada a la atención de personas en tal situación, por lo tanto quienes figuran en su base de datos (AIS) son personas que cumplen con esta condición específica. Cruz Roja es una entidad de acción social de carácter generalista, que atiende a la mayor cantidad y diversidad de personas con situaciones de vulnerabilidad, posee un nivel de implantación de ámbito estatal, con más de 800 “antenas” en todo el territorio, y una administración centralizada de sus bases de datos personales.

**4** La muestra con la que se trabaja en este Informe parte de una base de datos de 83091 personas atendidas a fecha julio 2006, de la cual se ha realizado un muestreo aleatorio estratificado de 11679 registros, según las áreas de intervención social (datos de la Memoria de la institución de 2005). La representatividad y el error muestral, por tanto, van referidos al conjunto de personas atendidas por CRE. En el caso concreto de las personas menores de edad, se ha empleado una muestra específica de 6142 registros, correspondientes al total de los menores de la base de datos.

**5** ¿Hasta qué punto son representativas estas 83091 personas del conjunto de los supuestos 8.800.000? Si tenemos en cuenta que con 7396 individuos en una muestra aleatoria tendríamos asegurada la representatividad, las 83091 personas participantes de CRE serían una muestra fiable en gran medida. No obstante, se debe admitir que este hecho no se puede determinar estadísticamente, debido a los posibles sesgos que introduce el no tomar a los individuos aleatoriamente, sino a través del hecho de que se trata de personas vinculadas a CRE.

6 ¿Qué personas pueden estar en situación de vulnerabilidad y no estar vinculadas de ninguna manera a CRE? Si se pudiera responder con total precisión a esta pregunta, se podría determinar el sesgo que puede tener la muestra utilizada. Como esto no resulta posible con los datos actuales, sólo se pueden apuntar hipótesis. La hipótesis de un máximo sesgo sería que existieran grupos de personas que estuvieran infra-representados o no representados en absoluto. *No representados en absoluto*, parece prácticamente imposible que pueda haber; al comparar los datos de la memoria de CRE con los datos sociales disponibles en España, por ejemplo en el PNAIN, no se observan problemáticas sociales que no estén cubiertas por CRE. Con respecto *a los que pudieran estar infra-representados*, tal vez se podría considerar a aquellos que fueran solamente atendidos por organizaciones específicas, como por ejemplo las que trabajan con personas con discapacidades (ONCE, FEAPS, CERMI...), en tanto éstas fueran menores de 65 años de edad (dado que los mayores de esa edad sí son en gran número participantes de CRE, a través de los programas de mayores). Aquellas personas que padecen las denominadas enfermedades raras podrían también ser exclusivamente asistidas por entidades específicas, pero no hay cifras claras sobre la incidencia de dichas enfermedades en el total de la población. Otro sector podría ser el de las personas que, debido a su aislamiento voluntario o forzoso, no estén vinculadas a entidades sociales, como algunas personas reclusas o institucionalizadas, que puedan estar menos vinculadas con las redes de atención. No obstante, ante esta hipótesis de máximo sesgo, **se puede plantear la del sesgo mínimo**, que es decir que estos grupos antes referidos sí estén presentes en la muestra de CRE, con la suficiente representatividad estadística.

## Objetivos

El Informe Anual Sobre Vulnerabilidad Social pretende ser una “fotografía” sociológica de las personas en situación de vulnerabilidad en España. Por lo tanto, el objetivo general es efectuar un análisis descriptivo de la vulnerabilidad social, estableciendo diferentes patrones o perfiles sociales de vulnerabilidad, identificando qué factores son los determinantes en cada perfil.

Los objetivos específicos perseguidos con este trabajo, deducidos del planteamiento anterior son:

- Introspección, revisión, análisis, valoración y obtención de la base de datos a partir de la aplicación informática con la que cuenta CRE.
- Análisis descriptivo univariante y bivalente de las principales variables analizadas en la anterior base de datos, con el fin de obtener las características más relevantes, no sólo para cada variable, sino mediante el cruce de las mismas.
- Búsqueda de las variables idóneas, reducción de su dimensión e interpretación de posibles nuevas variables o factores de mayor capacidad explicativa.
- Obtención de perfiles sociales o patrones de comportamiento mediante la agrupación de personas con características análogas, formando parte de un conglomerado, con base en los factores obtenidos en los apartados anteriores.
- Análisis y descripción del patrón de comportamiento social asociado a cada conglomerado

El presente trabajo se ha desarrollado en las siguientes etapas con la siguiente estructura metodológica:

- Selección del conjunto de variables de naturaleza social más representativas y significativas, que caracterizan el comportamiento de los individuos observados, a partir de los datos disponibles.
- Análisis descriptivo de las variables (tabulación, representación gráfica, interrelación entre variables, clasificación, etc.).
- Análisis de dependencia entre las variables.
- Correlación para las variables de naturaleza cuantitativa.
- Análisis de Contingencia y Análisis de Correspondencias Múltiple, para las variables de naturaleza cualitativa.
- Determinación de la existencia de diferencias significativas entre grupos, mediante contrastación de hipótesis estadísticas.
- Propuesta de una medida de la vulnerabilidad social.
- Búsqueda de grupos o conglomerados, a partir de los valores correspondientes a las observaciones en las nuevas variables (indicadores sociales).
- Análisis y establecimiento del patrón, perfil o tipología de comportamiento de cada uno de los grupos o conglomerados obtenidos.
- Reducción inicial del número de variables cuantitativas a un conjunto de variables denominados Factores, en número menor a las variables iniciales, aunque con una capacidad explicativa similar al conjunto original de variables.
- Interpretación de la interdependencia entre las variables y búsqueda de factores comunes explicativos de los componentes obtenidos.
- Obtención de una medida global de vulnerabilidad.



## Base de datos

Este Informe es un avance clave en la investigación social en España, al haberse podido realizar una explotación estadísticamente representativa, a partir de los datos nominales de las personas que viven en la vulnerabilidad social.

Los datos utilizados para este estudio se corresponden con los proporcionados por CRE a fecha del 24 de julio de 2006. Estos datos son el resultado de la recopilación efectuada por los diferentes centros, a través de la AIS, una aplicación informática *on line*, gestionada a través de *Oracle*.<sup>8</sup> En la figura 1 puede observarse la puerta de entrada a dicha aplicación informática.



Fig. 1. Portal de entrada Intranet a Intervención Social<sup>9</sup>

Dentro del ámbito de la Intervención Social, se accede a diferentes ventanas que recopilan datos e información, entre otros, sobre los siguientes aspectos:

- Datos generales de la persona participante
- Datos relativos al Cuestionario Social
- Entrevista de satisfacción
- Datos de inmigración
- Datos sobre la situación de dependencia
- Situación de vivienda
- Datos correspondientes a personas menores de edad
- Datos acerca de actividades, prestaciones, ayudas, centros.

El acceso a la aplicación se realiza desde el portal de CRE, en el espacio reservado para la Intranet, en Herramientas de Trabajo. Para acceder, es imprescindible ser usuario de la Intranet, con privilegios de acceso y de actualización de datos en la AIS. Un usuario tendrá acceso a los datos generales de todas las personas participantes, pero sólo podrá modificar y acceder a los datos de Intervención Social si está dentro de su ámbito de trabajo, de su territorio y de su responsabilidad. Existen, además, medidas de seguridad especiales para los colectivos más vulnerables<sup>9</sup>.

Es necesario resaltar, por su enorme interés y novedad, el **Cuestionario Social**. Éste está compuesto por una serie extensa de ítems o cuestiones, que cubren diferentes ámbitos de la vulnerabilidad económica, social, familiar, ambiental y personal de las personas participantes. La selección de las mismas no es fortuita, sino que está respaldada por investigaciones previas (Ayala, 2006; Subirats i Humet, 2005; Rubio y Monteros, 2002; Malgesini, 2001; Perona et al, 2000, EDIS et al, 1998). El análisis de la información contenida en este cuestionario permite llevar a cabo un diagnóstico del grado de vulnerabilidad social de las personas participantes, estableciendo tipos o perfiles diferenciados de individuos, que engloban realidades diferentes, pero todas ellas preocupantes, como causantes de potenciales situaciones de exclusión social.

Figura 2. Interfaz correspondiente al Cuestionario Social en intervención social.

### Características de la base de datos utilizada

Como ya se ha mencionado anteriormente, se ha construido una amplia base de datos, cuyo análisis constituye el centro de este estudio. En julio de 2006, momento de realizar el análisis, consta de 83091 registros<sup>10</sup> de personas de toda España, adultos y menores de edad, quienes participan en proyectos de vulneración social de CRE. Cada registro cuenta, con más de 200 campos o variables para cada uno de ellos. Algunas de estas variables recogen datos originales, mientras que otras han sido construidas y elaboradas por el equipo de trabajo de este Informe, a partir de los datos originales.

Hay que señalar que no se ha trabajado con el número total de registros de la AIS, sino con una muestra extraída de dicha base de datos. Las razones para obrar así son fácilmente comprensibles, si se observa la información suministrada por la tabla 1. Puede apreciarse que los porcentajes de reparto de las personas participantes de CRE en los diferentes programas de intervención social que aparecen en la Memoria del año 2005 (Cruz Roja Española, 2006) difieren<sup>11</sup> de los presentes en los 83091 registros iniciales. Esto provoca que la base de datos inicial pierda representatividad con respecto a la realidad, puesto que aparecen categorías de personas infrarrepresentadas, como es el caso de las personas con drogodependencias, mayores o afectadas de Sida, mientras que, por ejemplo, la población inmigrante cuenta con una representación muy superior a la reflejada en la Memoria. Es cierto que la realidad social es cambiante, pero no cambia de forma tan brusca.

	% EN BASE DE DATOS ORIGINAL	% EN MEMORIA 2005	DIFERENCIA
Inmigrantes	66,8%	32,1%	34,7
Personas Mayores	15,4%	37,6%	-22,2
Lucha contra la pobreza y exclusión social	6,7%	3,3%	3,3
Personas con discapacidad	3,1%	6,6%	-3,5
Mujeres en dificultad social	2,6%	1,2%	1,4
Reclusos	1,9%	2,0%	-0,2
Atención a personas con drogodependencias	1,3%	6,5%	-5,2
Afectados de Sida	1,1%	9,4%	-8,3
Refugiados	0,5%	1,0%	-0,5
Otros	0,7%	0,3%	0,4

Tabla 1. Comparación reparto por programas entre Base de Datos original y Memoria CRE 2005.

En consecuencia, para obtener una imagen fiel de la realidad, **se ha procedido a realizar un muestreo estratificado sobre la base de datos original**, con el fin de extraer una muestra en la que se reproduzca el reparto porcentual entre programas que aparecía en la Memoria de 2005, el cual puede ser tomado como la más fiel aproximación de la realidad. Dentro de cada estrato, los individuos han sido seleccionados mediante muestreo aleatorio simple.

De esta forma, se ha obtenido una muestra formada por 11679 personas, cuya composición porcentual aparece en la tabla 2. Esta será la Base de Datos sobre la que se realizarán la mayor parte de los análisis del presente estudio.

No obstante, hay que señalar que, para algunos análisis de temas específicos, el número de casos o registros válidos será menor. Esto se debe a que alguna de las variables presenta valores perdidos, bien porque han sido registrados valores "imposibles", bien porque no consta dato alguno y el campo aparece en blanco.

De cualquier forma, el número resultante de observaciones válidas es lo suficientemente elevado como para poderlo considerar *un tamaño muestral óptimo y consistente*, de cara a la realización de posibles inferencias.

En el anexo se hace una descripción de las variables contempladas en el estudio.

## Base de datos

<i>Programa</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Inmigrantes	3855	33,0
Personas Mayores	4506	38,6
Lucha contra la pobreza y exclusión social	425	3,6
Personas Con Discapacidad	789	6,8
Mujeres en dificultad social	180	1,5
Reclusos	246	2,1
Atención a Personas con drogodependencias	745	6,4
Afectados de Sida	778	6,7
Refugiados	121	1,0
Otros	34	0,3
TOTAL	11679	100,0

Tabla 2. Composición final de la Base de Datos tras el muestreo estratificado.



## Resultados

### ¿Quiénes son las personas que viven en situación de vulnerabilidad social?

#### Perfil del participante en los proyectos de Intervención Social

Para responder a esta pregunta, se han considerado las diversas características sociodemográficas como el sexo, la edad, el país de nacimiento, el estado civil, el número de hijos, la situación laboral y el nivel de estudios, así como las razones principales que les ha hecho vincularse a CRE.

Cada una de estas características es inicialmente analizada por separado, para posteriormente estudiar algunas de sus interrelaciones, tanto de dos a dos, como de forma conjunta. Las herramientas estadísticas utilizadas van desde el simple análisis descriptivo, al empleo de técnicas multivariantes bastante más sofisticadas, como el análisis de correspondencias múltiple (ACM), uno de cuyos resultados, el mapa perceptual, será usado profusamente para mostrar de forma gráfica la interrelación entre categorías de variables de carácter cualitativo.

En primer lugar, se ha analizado el sexo de dichas personas. Tal y como puede observarse en el gráfico 1, **existe una ligera mayoría de mujeres**, que constituyen un 53% de la muestra.

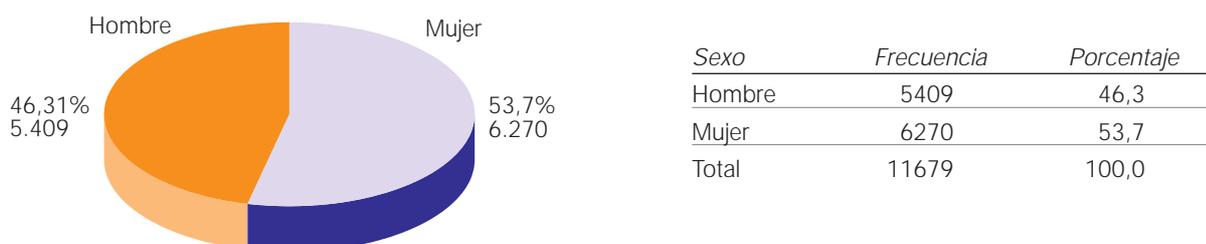
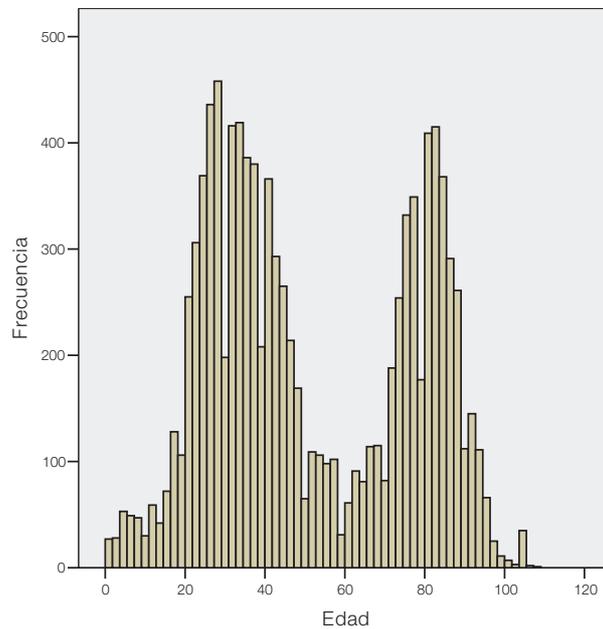


Gráfico 1. Distribución por sexo de las personas en situación de vulnerabilidad.

Respecto a la edad, hay que indicar que la edad media de las personas participantes es de 51 años, aunque existe un alto grado de dispersión. El rasgo más destacable de la distribución de edades, tal y como se observa en el gráfico 2 es su claro carácter bimodal, ya que **hay dos franjas de edad que concentran a la mayoría de participantes**; la principal se encuentra en el segmento joven entre 20 y 45 años y la moda secundaria aparece en el intervalo correspondiente a la tercera edad, alcanzando su máximo alrededor de los 80 años. Es destacable, asimismo, una menor presencia de niños y adolescentes, así como de las edades intermedias entre 45 y 65 años.

## Resultados



Estadísticos descriptivos	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Edad	10396	1	108	51,63	25,293

Gráfico 2. Distribución de la edad de las personas en situación de vulnerabilidad.

Con objeto de tener mayor información sobre esta variable, además de simplificar su tratamiento, se ha procedido a una categorización de la misma. Se han creado cinco grupos de edad, siguiendo lo establecido en diversas fuentes, por ejemplo el *III Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España 2005-2006*. Estos grupos de edad son los siguientes:

- |                         |                         |
|-------------------------|-------------------------|
| 1: Menos de 16 años     | 2: De 16 años a 24 años |
| 3: De 25 años a 49 años | 4: De 50 años a 64 años |
| 5: De 65 años o más     |                         |

Tal y como puede verse en la tabla 3, el grupo mayoritario, casi con un 43% de las observaciones, es el de edades entre 25 y 49 años, seguido muy de cerca por el grupo de los mayores de 65 años, con aproximadamente un 38% de los individuos. El resto de los tramos de edad tienen una presencia mucho menor, siendo relativamente más numeroso el de los jóvenes entre 16 y 24 años, que comprende cerca de un 10% de la muestra.

Edad categorizada	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
MENOS DE 16 AÑOS	373	3,6	3,6
DE 16 A 24 AÑOS	1022	9,8	13,4
DE 25 A 49 AÑOS	4384	42,2	55,6
DE 50 A 64 AÑOS	704	6,8	62,4
DE 65 AÑOS O MAS	3913	37,6	100,0
TOTAL	10396	100,0	

Tabla 3. Distribución de la edad, por grupos, de las personas en situación de vulnerabilidad.

Si se considera la distribución de estas personas participantes de CRE teniendo en cuenta conjuntamente la edad (categorizada por grupos) y el sexo, puede observarse cómo existe asociación significativa<sup>12</sup> entre las categorías de las dos variables consideradas, de modo que **se asocian las edades superiores con ser mujer y las edades inferiores con ser hombre**. En el gráfico 3 puede apreciarse que, mientras en las categorías de edad de hasta 50 años hay una clara mayoría de hombres, en una proporción 60/40 a favor de estos, en los grupos de mayor edad esa tendencia se invierte, llegando a una proporción de 3 a 1, en el grupo de mayores de 65 años. Parece claro que la mayor esperanza de vida de las mujeres explica en parte este resultado, que también se da en el conjunto de la sociedad española. La situación aparece amplificada en este contexto, siendo una posible explicación el hecho de que, al sobrevivir a sus parejas, muchas mujeres quedan con bajos ingresos o en una situación de mayor riesgo y dependencia, por lo que es posible que acudan con mayor frecuencia a la intervención social de CRE.

■ Tabla de contingencia Edad | Sexo

Edad		Sexo		Total
		Hombre	Mujer	
Menos de 16 años	Recuento	199	174	373
	% de Edad	53,4	46,6	100
	% de Sexo	4,2	3,1	3,6
De 16 a 24 años	Recuento	616	406	1022
	% de Edad	60,3	39,7	100
	% de Sexo	13,0	7,2	9,8
De 25 a 49 años	Recuento	2620	1764	4384
	% de Edad	59,8	40,2	100
	% de Sexo	55,1	31,3	42,2
De 50 a 64 años	Recuento	319	385	704
	% de Edad	45,3	54,7	100
	% de Sexo	6,7	6,8	6,8
De 65 años o mas	Recuento	998	2915	3913
	% de Edad	25,5	74,5	100
	% de Sexo	21,0	51,6	37,6
Total	Recuento	4752	5644	10396
	% de Edad	45,7	54,3	100
	% de Sexo	100	100	100

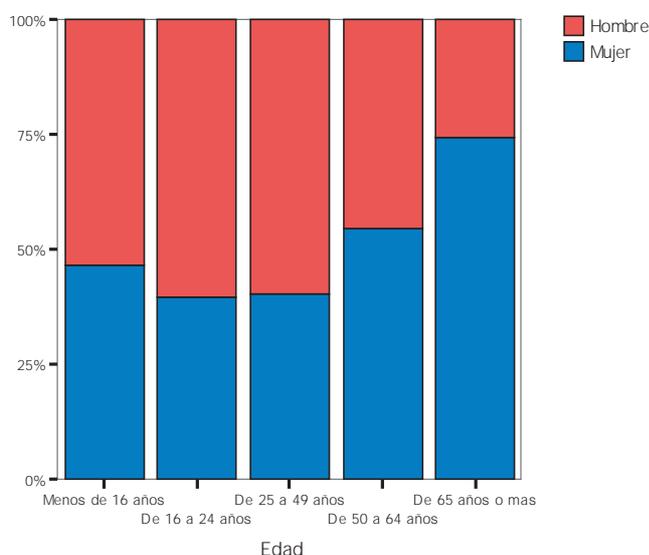


Gráfico 3. Distribución por sexo y edad de las personas en situación de vulnerabilidad.

## Resultados

Otra característica sociodemográfica interesante a analizar es el estado civil. A la vista de los datos<sup>13</sup> de la tabla 4, **los grupos mayoritarios de participantes de CRE respecto a su estado civil son las personas solteras**, con un 38%, y las casadas, con el 32%. Les siguen a cierta distancia las viudas, situación en la que se encuentran el 19% de las personas de la muestra. El resto de situaciones son de carácter más minoritario, ya que hay un 6% o menos de los individuos en cada una de las categorías. Hay que indicar que este reparto puede considerarse ajustado en buena medida a la distribución que resulta en términos globales en la población española, donde el porcentaje de personas divorciadas o separadas es claramente inferior al de solteros o casados.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
SOLTERO	2344	38,3
CASADO	1984	32,4
VIUDO	1168	19,1
SEPARADO	325	5,3
PAREJA	196	3,2
DIVORCIADO	106	1,7
TOTAL	6123	100,0

Tabla 4. Estado civil de las personas en situación de vulnerabilidad.

Si ahora se consideran conjuntamente el sexo y el estado civil, tal y como puede observarse en el gráfico 4, se aprecia con bastante claridad que no son características independientes, sino que están relacionadas entre ellas de forma significativa (coeficiente de contingencia = 0,331). **Entre las personas solteras predominan los hombres**, en una proporción aproximada de 60/40, **mientras que dicha proporción se invierte, siendo mayoría las mujeres, en el caso de las separadas o divorciadas**. La proporción de mujeres llega casi hasta el 90% en la categoría de viudedad<sup>14</sup>.

■ Tabla de contingencia Estado civil | Sexo

Estado civil		Sexo		Total
		Hombre	Mujer	
Casado	Recuento	971	1013	1984
	% de Estado civil	48,9	51,1	100
	% de Sexo	34,6	30,6	32,4
Divorciado	Recuento	43	63	106
	% de Estado civil	40,6	59,4	100
	% de Sexo	1,5	1,9	1,7
Pareja	Recuento	101	95	196
	% de Estado civil	51,5	48,5	100
	% de Sexo	3,6	2,9	3,2
Separado	Recuento	147	178	325
	% de Estado civil	45,2	54,8	100
	% de Sexo	5,2	5,4	5,3
Soltero	Recuento	1409	935	2344
	% de Estado civil	60,1	39,9	100
	% de Sexo	50,2	28,2	38,3
Viudo	Recuento	137	1031	1168
	% de Estado civil	11,7	88,3	100
	% de Sexo	4,9	31,1	19,1
Total	Recuento	2808	3315	6123
	% de Estado civil	45,9	54,1	100
	% de Sexo	100	100	100

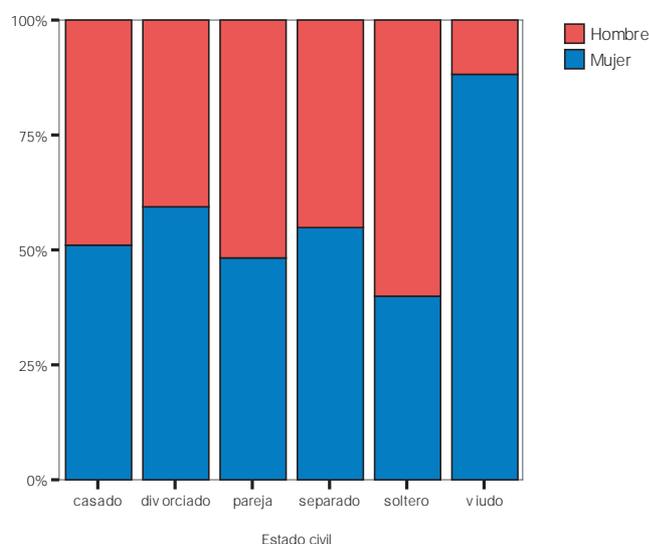


Gráfico 4. Estado civil y sexo de las personas en situación de vulnerabilidad.

Si ahora, junto con el estado civil y el sexo se consideran las categorías de edad, a través del análisis de correspondencias múltiple (ACM)<sup>15</sup> se podrá analizar la asociación entre las diferentes categorías de las tres variables mencionadas, estudiando el mapa perceptual que aparece en la figura 3.

La categoría soltero está más cercana al grupo de edad de 16 a 24 años, como al de los menores de 16. También se puede observar cómo existe una asociación entre ser viuda, tener más de 65 años y ser mujer. Por otra parte, se aprecia cómo "hombre" y "soltero" se encuentran cerca y por lo tanto relacionados. Otro grupo estaría constituido por estar divorciado o separado cercano al grupo de edad de 50 a 64 años. Y finalmente existe un grupo integrado por las categorías "vivir en pareja" o casado, cerca del grupo de edad de 25 a 49 años, estando más o menos equidistantes de la categoría "mujer" y de la categoría "hombre".

En resumen, puede indicarse que las personas viudas suelen tener más de 65 años y ser predominantemente mujeres; el grupo de las divorciadas y separadas aparece vinculado fundamentalmente a la mediana edad. Asimismo, un tercer grupo integrado por los que viven en pareja o están casados se sitúa más cerca de las mujeres que de los hombres, mientras que, finalmente, existe un grupo en el que aparecen los solteros cercanos a los hombres y al grupo de edad de 16 a 24 años.

Parece claro que todos estos resultados no difieren sustancialmente de lo que sucede en el conjunto de la población española ni aportan ningún resultado especial respecto a lo que pudiera indicar el sentido común. Sin embargo, queda patente la potencia de análisis y clarificación de los mapas perceptuales: en análisis posteriores las virtudes de esta herramienta quedarán más que confirmadas.

## Resultados

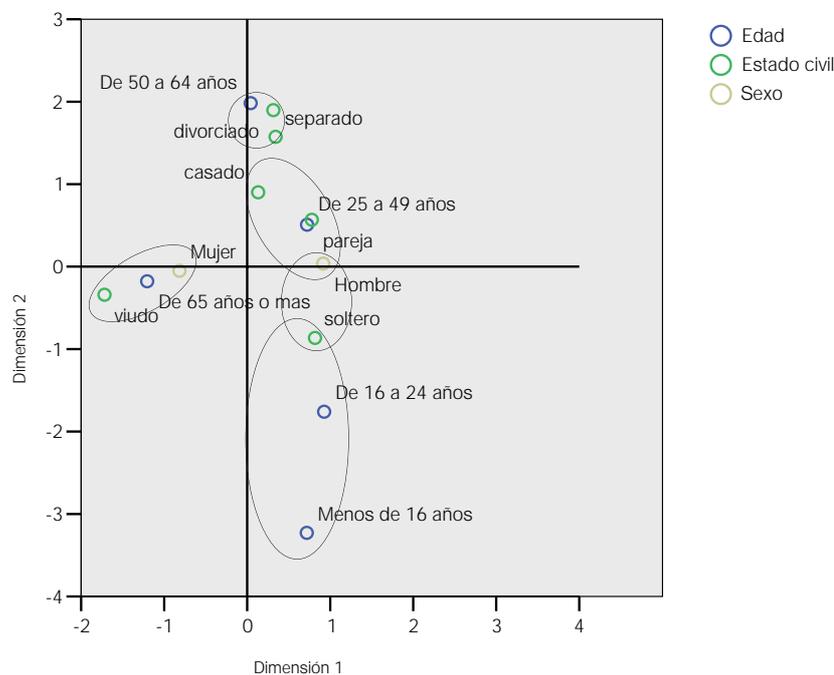


Figura 3. Mapa perceptual (ACM) para el sexo, edad y estado civil de las personas en situación de vulnerabilidad.

La distribución del número de hijos que tienen las personas participantes que acuden a CRE viene reflejada en el gráfico 5. Puede apreciarse que **la mayoría de las personas participantes tiene 1 ó 2 hijos, situándose el número medio en 1,94 hijos**, valor significativamente superior a la media española situada en 1,34 según los datos del INE de junio de 2006\*.

Número de hijos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	501	17,4	17,4
1	781	27,2	44,6
2	761	26,5	71,1
3	457	15,9	87,0
4	188	6,5	93,5
5	96	3,3	96,8
6 Ó MAS	91	3,2	100,0
TOTAL	2875	100,0	

Estadísticos descriptivos	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Número de hijos	2873	0	15	1,94	1,658

\*Es interesante hacer notar que para esta variable sólo se ha podido contar con las respuestas de 2875 personas, debido a la ausencia de respuesta en gran parte de los individuos de la muestra.

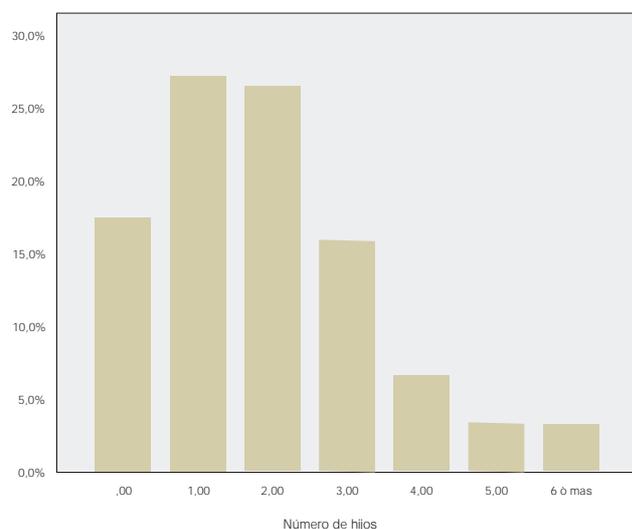


Gráfico 5. Número de hijos de las personas en situación de vulnerabilidad.

Pasando a analizar el país de nacimiento de las personas participantes de intervención social, hay que señalar que dada la enorme disparidad de países de nacimiento presente en los datos originales, se ha considerado pertinente realizar una reagrupación de estos países en dos nuevas variables, generadas atendiendo a dos criterios distintos, tal y como se expone a continuación:

*País de nacimiento (países):* se han seleccionado como categorías de esta variable aquellos países que aparecían con más frecuencia; el resto de los países se ha englobado en la categoría denominada "otros".

*País de nacimiento (regiones):* se han distribuido los distintos países de nacimiento por zonas geográficas.

Las frecuencias de las categorías resultantes en estas dos nuevas variables son las que se muestran en la tabla 5.

País de nacimiento (países)	Frecuencia	Porcentaje	País de nacimiento (regiones)	Frecuencia	Porcentaje
ESPAÑA	7254	62,1	ESPAÑA	7254	62,1
MARRUECOS	952	8,2	AMÉRICA LATINA	1802	15,4
RUMANIA	506	4,3	MAGREB	1116	9,6
ECUADOR	460	3,9	EUROPA DEL ESTE	848	7,3
COLOMBIA	370	3,2	ÁFRICA SUBSAHARIANA	459	3,9
BOLIVIA	344	2,9	RESTO DEL MUNDO	123	1,1
ARGENTINA	138	1,2	RESTO DE EUROPA	77	,7
BULGARIA	129	1,1	Total	11679	100,0
BRASIL	104	,9			
OTROS	1422	12,2			
Total	11679	100,0			

Tabla 5. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad según país y región de nacimiento.

Puede apreciarse que **el 62% de las personas en situación de vulnerabilidad han nacido en España, mientras que el 38% son extranjeros**. Atendiendo a la clasificación por regiones geográficas, se observa que, dejando al margen los españoles, la mayor parte de las personas participantes proceden de América Latina (15%) y los países del Magreb (9%), seguidos por los originarios de Europa del Este (7%). Los procedentes del África Subsahariana representan un 4% de los individuos.

Realizando el análisis por países, se aprecia que los más numerosos son los marroquíes, seguidos, por este orden, por rumanos, ecuatorianos, colombianos y bolivianos.

Es reseñable el hecho de que **el sexo y el país de nacimiento están relacionados entre sí**. Así, tal y como puede observarse en la tabla 6, hay que destacar que los africanos son mayoritariamente hombres, especialmente los subsaharianos en una proporción superior al 80%, mientras que los españoles y los procedentes de América Latina son mujeres en una proporción de 60/40.

■ **Tabla de contingencia Sexo | País de nacimiento (regiones)**

		País de nacimiento (regiones)							Total
		ESPAÑA	EUROPA DEL ESTE	RESTO DE EUROPA	MAGREB	ÁFRICA SUBSAHARIANA	AMÉRICA LATINA	RESTO DEL MUNDO	
Sexo									
<b>Hombre</b>	<b>Recuento</b>	<b>3014</b>	<b>411</b>	<b>50</b>	<b>782</b>	<b>374</b>	<b>690</b>	<b>88</b>	<b>5409</b>
	% de Sexo	55,7	7,6	0,9	14,5	6,9	12,8	1,6	100
	% de País de nacimiento (regiones)	41,5	48,5	64,9	70,1	81,5	38,3	71,5	46,3
	% del total	25,8	3,5	0,4	6,7	3,2	5,9	0,8	46,3
<b>Mujer</b>	<b>Recuento</b>	<b>4240</b>	<b>437</b>	<b>27</b>	<b>334</b>	<b>85</b>	<b>1112</b>	<b>35</b>	<b>6270</b>
	% de Sexo	67,6	7,0	0,4	5,3	1,4	17,7	0,6	100
	% de País de nacimiento (regiones)	58,5	51,5	35,1	29,9	18,5	61,7	28,5	53,7
	% del total	36,3	3,7	0,2	2,9	0,7	9,5	0,3	53,7
<b>Total</b>	<b>Recuento</b>	<b>7254</b>	<b>848</b>	<b>77</b>	<b>1116</b>	<b>459</b>	<b>1802</b>	<b>123</b>	<b>11679</b>
	% de Sexo	62,1	7,3	0,7	9,6	3,9	15,4	1,1	100
	% de País de nacimiento (regiones)	100	100	100	100	100	100	100	100
	% del total	62,1	7,3	0,7	9,6	3,9	15,4	1,1	100

Tabla 6. Distribución por sexo y zona de nacimiento de las personas en situación de vulnerabilidad.

Si ahora se analizan conjuntamente la edad, país de nacimiento y número de hijos, tal y como se puede observar en la figura 4, **cabe destacar como aspecto más relevante la asociación positiva entre ser español y tener un elevado número de hijos**. Este análisis queda enriquecido si se efectúa un Análisis de Correspondencias Múltiple (ACM) con estas mismas variables, tal y como se recoge en la figura 5, ya que se puede determinar qué categorías de esas tres variables se encuentran más relacionadas entre sí. Puede observarse proximidad y, por tanto asociación, entre las personas participantes de más de 65 años, españoles y con 6 ó más hijos. También aparecen cercanos los nacidos en África con edad entre 16 y 24 años. Por otra parte, los nacidos en América Latina o los procedentes de Europa del Este están cercanos a 1 y 2 hijos y a edades entre 25 y 49 años mientras que finalmente, los provenientes del Resto de Europa no parecen asociarse con ninguna categoría en especial.

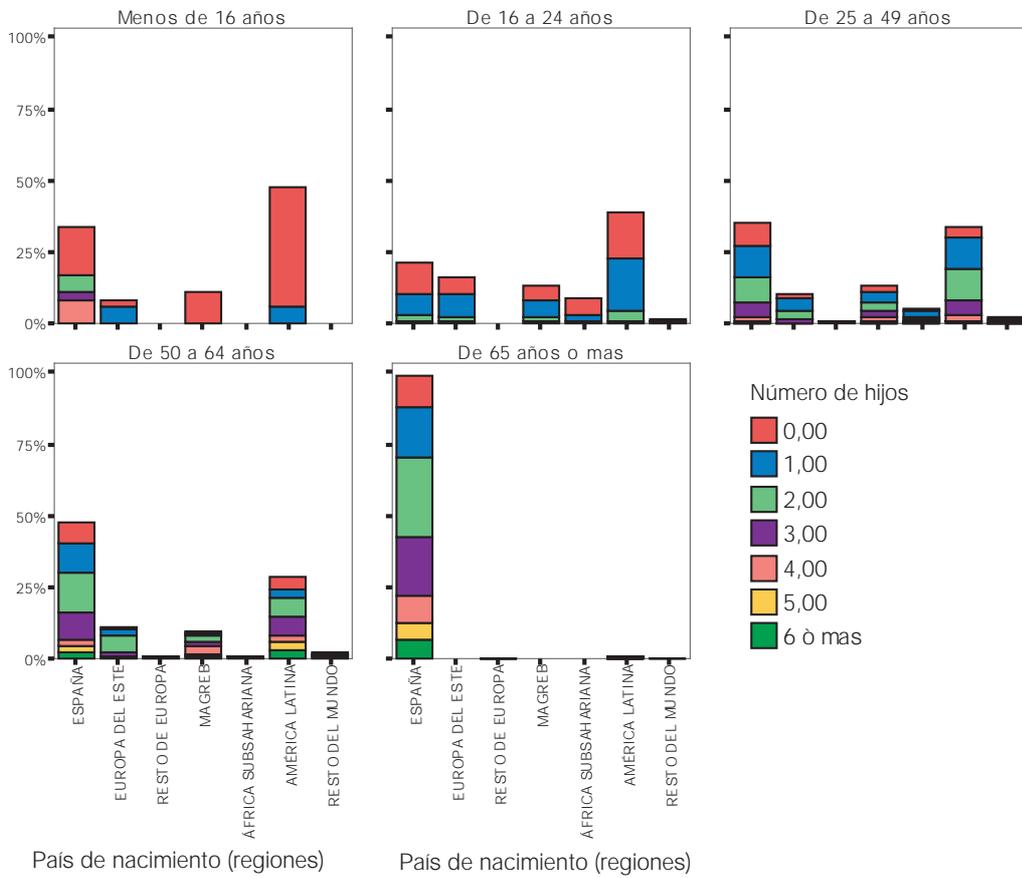


Figura 4. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad por sexo, edad y país de nacimiento.

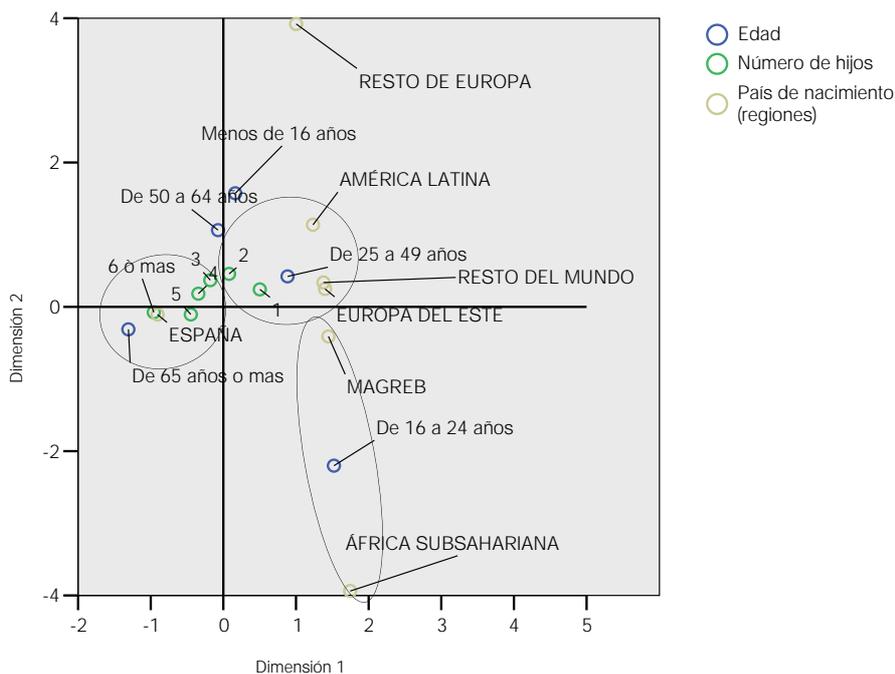


Figura 5. Mapa perceptual (ACM) para edad, número de hijos y región de nacimiento.

También se ha realizado un Análisis de Correspondencias Múltiples para sexo, edad y región de nacimiento con objeto de encontrar qué categorías de las tres variables consideradas presentan una mayor asociación. En la figura 6 aparece el mapa perceptual correspondiente a dichas asociaciones, en donde se puede observar que **la asociación más fuerte tiene lugar por una parte, entre los hombres nacidos en África, especialmente en el Magreb, o en el resto del mundo con el grupo de edad entre 16 y 24 años, y por otra entre las mujeres nacidas en América Latina o Europa del Este y los grupos de edades intermedias.** Hay que señalar que los menores de 16 años aparecen en este grupo debido a que son los hijos menores de estas personas. Una tercera agrupación aparece, finalmente, entre las categorías correspondientes a los nacidos en España y a edades superiores a 65 años están muy relacionadas, tal y como ya se ha señalado con anterioridad.

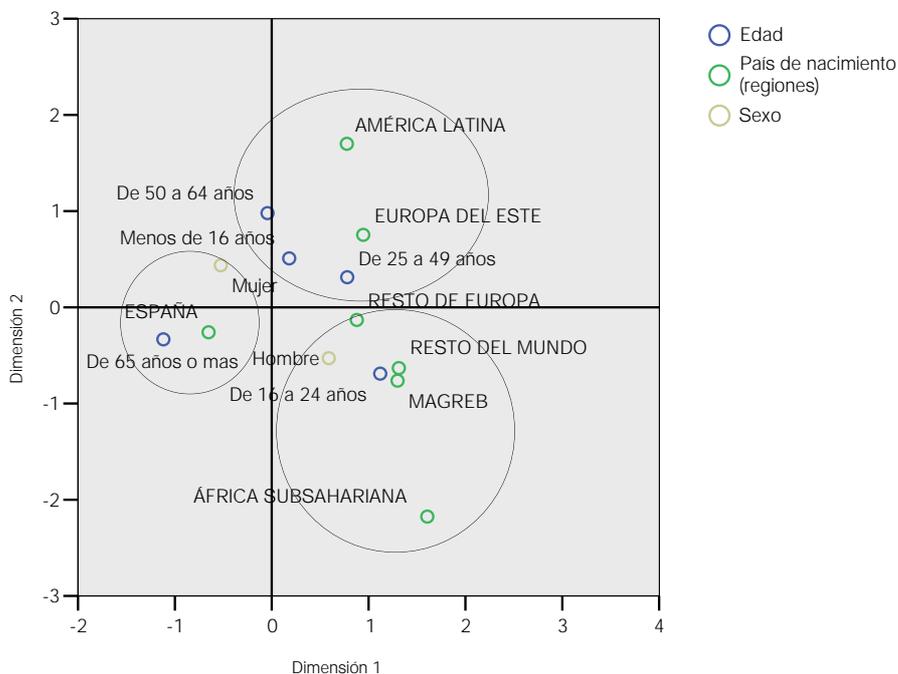


Figura 6. Mapa perceptual (ACM) para sexo, edad y región de nacimiento.

En la tabla 7 aparece la distribución de las personas en relación con su situación laboral. Puede apreciarse que **la mayoría son desempleados, un 48%, frente a un 17% de trabajadores en activo.** Las personas jubiladas y pensionistas constituyen casi un 25%, resultado esperado habida cuenta de la distribución bimodal de edades reseñada con anterioridad\*.

\* En este caso estos porcentajes están calculados únicamente sobre 3641 casos, ya que el resto de individuos de la muestra hasta los 11679 presentan valores perdidos en esta variable.

Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
DESEMPLEO	1744	47,9
JUBILADO	708	19,4
TRABAJADOR EN ACTIVO	639	17,6
AMA DE CASA	201	5,5
PENSIONISTA	193	5,3
ESTUDIANTE	131	3,6
PREJUBILADO	25	,7
TOTAL	3641	100,0

Tabla 7. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad según su situación laboral.

Si se considera la situación laboral en función del sexo, se aprecia que existe cierta asociación o dependencia entre ambas variables. Del análisis del gráfico 6, pueden extraerse los siguientes hechos: **la práctica totalidad de las amas de casa son mujeres y hay, aproximadamente el doble de mujeres en situación de "jubilada". Respecto a las personas trabajadoras en activo, por el contrario, la proporción se invierte, siendo un 63% de los mismos varones. También hay mayoría de hombres entre los desempleados.** Sin embargo, entre los estudiantes hay un reparto parejo entre sexos.

■ Tabla de contingencia Sexo | Situación laboral

		Situación laboral							TOTAL
		Ama de casa	Desempleo	Estudiante	Jubilado	Pensionista	Prejubilado	Trabajador en activo	
Sexo									
<b>Hombre</b>	<b>Recuento</b>	<b>6</b>	<b>962</b>	<b>66</b>	<b>240</b>	<b>83</b>	<b>12</b>	<b>406</b>	<b>1775</b>
	% de Sexo	0,3	54,2	3,7	13,5	4,7	0,7	22,9	100
	% de Situación laboral	3,0	55,2	50,4	33,9	43,0	48,0	63,5	48,8
	% del total	0,2	26,4	1,8	6,6	2,3	0,3	11,2	48,8
<b>Mujer</b>	<b>Recuento</b>	<b>195</b>	<b>782</b>	<b>65</b>	<b>468</b>	<b>110</b>	<b>13</b>	<b>233</b>	<b>1866</b>
	% de Sexo	10,5	41,9	3,5	25,1	5,9	0,7	12,5	100
	% de Situación laboral	97,0	44,8	49,6	66,1	57,0	52,0	36,5	51,2
	% del total	5,4	21,5	1,8	12,9	3,0	0,4	6,4	51,2
<b>Total</b>	<b>Recuento</b>	<b>201</b>	<b>1744</b>	<b>131</b>	<b>708</b>	<b>193</b>	<b>25</b>	<b>639</b>	<b>3641</b>
	% de Sexo	5,5	47,9	3,6	19,4	5,3	0,7	17,6	100
	% de Situación laboral	100	100	100	100	100	100	100	100
	% del total	5,5	47,9	3,6	19,4	5,3	0,7	17,6	100

## Resultados

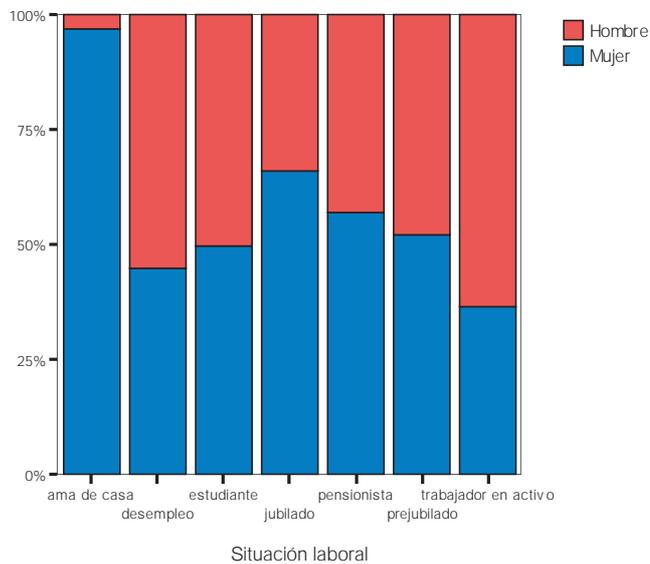


Gráfico 6. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad según la situación laboral y el sexo.

Se analiza, a continuación, la relación existente entre las variables situación laboral y estado civil. En cierta manera los resultados que aparecen en el gráfico 7, simplemente reflejan, tal y como cabría esperar, la influencia subyacente de la variable edad en ambas variables, de forma que aparece reflejada la relación que existe entre la edad, la ocupación y el estado civil en las distintas fases del "ciclo vital tradicional". Esto es:

- Joven, soltero, estudiante;
- Mediana edad, casado, ama de casa, trabajador o parado;
- Tercera edad, separado o viudo, jubilado

■ Tabla de contingencia Estado civil | Situación laboral

Estado civil		Situación laboral							TOTAL
		Ama de casa	Desempleo	Estudiante	Jubilado	Pensionista	Prejubilado	Trabajador en activo	
<b>Casado</b>	<b>Recuento</b>	<b>82</b>	<b>492</b>	<b>3</b>	<b>119</b>	<b>24</b>	<b>7</b>	<b>228</b>	<b>955</b>
	% de Estado civil	8,6	51,5	0,3	12,5	2,5	0,7	23,9	100
	% de Situación laboral	45,1	33,7	2,5	27,2	20,2	33,3	40,6	32,9
	% del total	2,8	16,9	0,1	4,1	0,8	0,2	7,8	32,9
<b>Divorciado</b>	<b>Recuento</b>	<b>1</b>	<b>46</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>12</b>	<b>66</b>
	% de Estado civil	1,5	69,7	1,5	1,5	1,5	6,1	18,2	100
	% de Situación laboral	0,5	3,1	0,8	0,2	0,8	19,0	2,1	2,3
	% del total	0,0	1,6	0,0	0,0	0,0	0,1	0,4	2,3
<b>Pareja</b>	<b>Recuento</b>	<b>4</b>	<b>84</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>28</b>	<b>124</b>
	% de Estado civil	3,2	67,7	1,6	2,4	2,4	0,0	22,6	100
	% de Situación laboral	2,2	5,7	1,7	0,7	2,5	0,0	5,0	4,3
	% del total	0,1	2,9	0,1	0,1	0,1	0,0	1,0	4,3
<b>Separado</b>	<b>Recuento</b>	<b>4</b>	<b>111</b>	<b>1</b>	<b>20</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>40</b>	<b>188</b>
	% de Estado civil	2,1	59,0	0,5	10,6	4,8	1,6	21,3	100
	% de Situación laboral	2,2	7,6	0,8	4,6	7,6	14,3	7,1	6,5
	% del total	0,1	3,8	0,0	0,7	0,3	0,1	1,4	6,5
<b>Soltero</b>	<b>Recuento</b>	<b>17</b>	<b>690</b>	<b>114</b>	<b>59</b>	<b>40</b>	<b>4</b>	<b>248</b>	<b>1172</b>
	% de Estado civil	1,5	58,9	9,7	5,0	3,4	0,3	21,2	100
	% de Situación laboral	9,3	47,2	94,2	13,5	33,6	19,0	44,1	40,3
	% del total	0,6	23,8	3,9	2,0	1,4	0,1	8,5	40,3
<b>Viudo</b>	<b>Recuento</b>	<b>74</b>	<b>39</b>	<b>0</b>	<b>236</b>	<b>42</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>400</b>
	% de Estado civil	18,5	9,75	0	59	10,5	0,75	1,5	100
	% de Situación laboral	40,7	2,7	0,0	53,9	35,3	14,3	1,1	13,8
	% del total	2,5	1,3	0,0	8,1	1,4	0,1	0,2	13,8
<b>Total</b>	<b>Recuento</b>	<b>182</b>	<b>1462</b>	<b>121</b>	<b>438</b>	<b>119</b>	<b>21</b>	<b>562</b>	<b>2905</b>
	% de Estado civil	6,3	50,3	4,2	15,1	4,1	0,7	19,3	100
	% de Situación laboral	100	100	100	100	100	100	100	100
	% del total	6,3	50,3	4,2	15,1	4,1	0,7	19,3	100

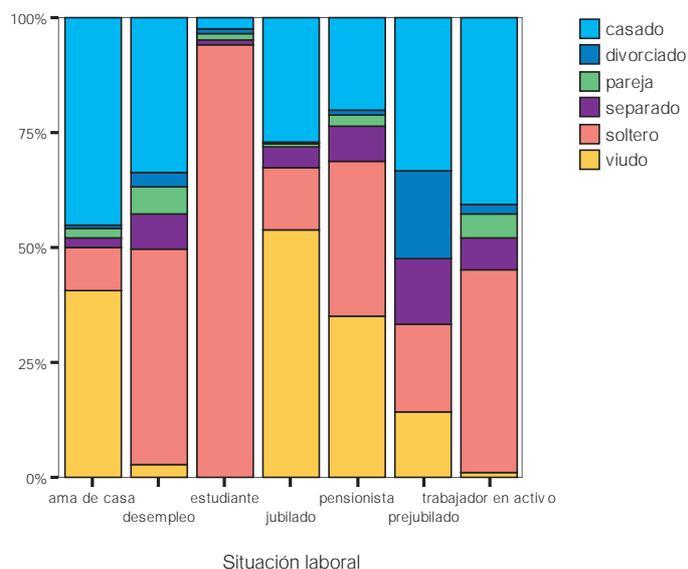


Gráfico 7. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad según la situación laboral y el estado civil.

## Resultados

Para tratar de establecer posibles vinculaciones, se analizan de manera conjunta la situación laboral y la región de nacimiento, tal y como se recoge en el gráfico 8. Los rasgos más relevantes que pueden destacarse son los siguientes: por una parte, la inmensa mayoría de las personas jubiladas y pensionistas son españolas; por otra, la proporción de personas desempleadas en la muestra entre los extranjeros es muy superior a la de españoles en esta situación, oscilando entre el 64% de los procedentes de América Latina y el 82% de los procedentes del África Subsahariana, mientras que la proporción de personas españolas desempleadas es del 30%. Finalmente, la proporción de personas españolas trabajadoras en activo es inferior a la de extranjeras, destacando especialmente la de las personas latinoamericanas (30%) y la de las europeas del este (25%).

■ Tabla de contingencia País de nacimiento (regiones) | Situación laboral

País de nacimiento (regiones)		Situación laboral							TOTAL
		Ama de casa	Desempleo	Estudiante	Jubilado	Pensionista	Prejubilado	Trabajador en activo	
<b>España</b>	<b>Recuento</b>	<b>174</b>	<b>539</b>	<b>72</b>	<b>705</b>	<b>192</b>	<b>24</b>	<b>199</b>	<b>1905</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	9,1	28,3	3,8	37,0	10,1	1,3	10,4	100
	% de Situación laboral	86,6	30,9	55,0	99,6	99,5	96,0	31,1	52,3
	% del total	4,8	14,8	2,0	19,4	5,3	0,7	5,5	52,3
<b>Europa del Este</b>	<b>Recuento</b>	<b>2</b>	<b>209</b>	<b>7</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>72</b>	<b>290</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	0,7	72,1	2,4	0,0	0,0	0,0	24,8	100
	% de Situación laboral	1,0	12,0	5,3	0,0	0,0	0,0	11,3	8,0
	% del total	0,1	5,7	0,2	0,0	0,0	0,0	2,0	8,0
<b>Resto de Europa</b>	<b>Recuento</b>	<b>0</b>	<b>23</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>29</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	0,0	79,3	0,0	3,4	0,0	0,0	17,2	100
	% de Situación laboral	0,0	1,3	0,0	0,1	0,0	0,0	0,8	0,8
	% del total	0,0	0,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,8
<b>Magreb</b>	<b>Recuento</b>	<b>16</b>	<b>307</b>	<b>19</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>90</b>	<b>432</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	3,7	71,1	4,4	0,0	0,0	0,0	20,8	100
	% de Situación laboral	8,0	17,6	14,5	0,0	0,0	0,0	14,1	11,9
	% del total	0,4	8,4	0,5	0,0	0,0	0,0	2,5	11,9
<b>África Subsahariana</b>	<b>Recuento</b>	<b>0</b>	<b>118</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>24</b>	<b>144</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	0,0	81,9	0,7	0,7	0,0	0,0	16,7	100
	% de Situación laboral	0,0	6,8	0,8	0,1	0,0	0,0	3,8	4,0
	% del total	0,0	3,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,7	4,0
<b>América Latina</b>	<b>Recuento</b>	<b>8</b>	<b>506</b>	<b>28</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>240</b>	<b>785</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	1,0	64,5	3,6	0,1	0,1	0,1	30,6	100
	% de Situación laboral	4,0	29,0	21,4	0,1	0,5	4,0	37,6	21,6
	% del total	0,2	13,9	0,8	0,0	0,0	0,0	6,6	21,6
<b>Resto del Mundo</b>	<b>Recuento</b>	<b>1</b>	<b>42</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>9</b>	<b>56</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	1,8	75,0	7,1	0,0	0,0	0,0	16,1	100
	% de Situación laboral	0,5	2,4	3,1	0,0	0,0	0,0	1,4	1,5
	% del total	0,0	1,2	0,1	0,0	0,0	0,0	0,2	1,5
<b>Total</b>	<b>Recuento</b>	<b>201</b>	<b>1744</b>	<b>131</b>	<b>708</b>	<b>193</b>	<b>25</b>	<b>639</b>	<b>3641</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	5,5	47,9	3,6	19,4	5,3	0,7	17,6	100
	% de Situación laboral	100	100	100	100	100	100	100	100
	% del total	5,5	47,9	3,6	19,4	5,3	0,7	17,6	100

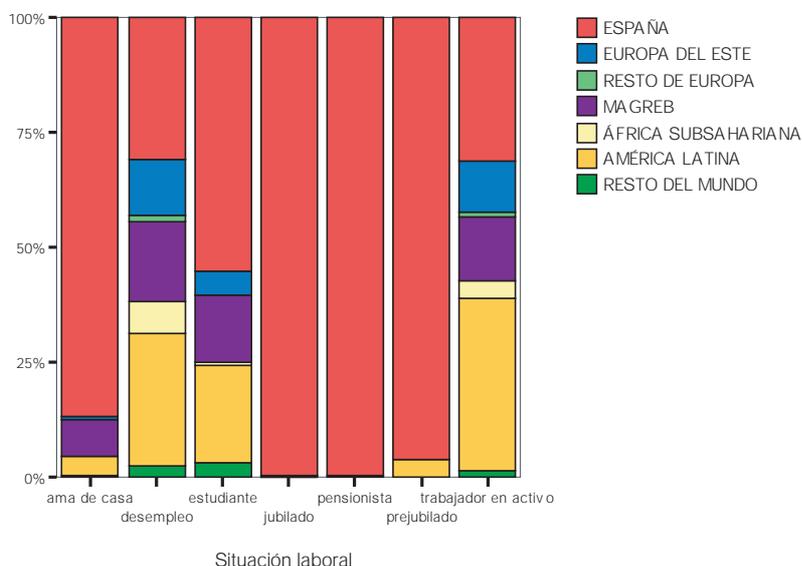


Gráfico 8. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad según la situación laboral y la región de nacimiento.

Una característica sociodemográfica interesante para analizar por sí sola y cruzar con otras es el nivel de estudios. Hay que hacer notar que esta variable presenta un total de 2051 casos válidos, lo que hace que, igual que ocurría con la situación laboral, deban tomarse con cautela las conclusiones a las que se llegue. Para simplificar los análisis se ha definido una nueva variable categorizada a partir de los datos originales y los resultados son los que aparecen en la tabla 8:

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
ESTUDIOS PRIMARIOS	750	36,6
ESTUDIOS SECUNDARIOS	663	32,3
SIN ESTUDIOS	313	15,3
LICENCIATURA	124	6,0
DIPLOMATURA	63	3,1
OTROS	138	6,7
TOTAL	2051	100,0

Tabla 8. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad según su nivel de estudios.

Se observa que el porcentaje mayoritario corresponde a poseer estudios primarios (37%), seguido de estudios secundarios (32%) y sin estudios (15%). Esto lleva a la conclusión de que la inmensa mayoría tiene estudios secundarios o inferiores, ya que tan sólo el 10% tiene estudios de rango universitario.

Si se analizan estos datos teniendo en cuenta también el sexo y el área geográfica de nacimiento, se obtiene la información que muestra el gráfico 9.

## Resultados

Lo más interesante del cruce de estas variables se puede resumir de la siguiente manera:

Entre la nacionalidad española es donde las personas presentan un nivel medio de estudios más bajo, ya que casi tres de cada cuatro tienen estudios primarios (la mitad) o carecen de ellos (casi la cuarta parte). Probablemente este resultado es consecuencia de la elevada edad de las personas participantes españolas. No se aprecian diferencias relevantes entre sexos.

En Europa del Este predominan las personas participantes con estudios secundarios (casi el 50%) y destaca un porcentaje relativamente elevado de licenciadas mujeres.

Respecto al resto de niveles, la distribución por sexos es relativamente homogénea. Es éste el área con mayor proporción de universitarios, más del 16% de los individuos poseen diplomatura o licenciatura.

De la zona de África, es preciso señalar la gran diferencia existente entre el Magreb y el África Subsahariana. En los magrebíes predomina la formación primaria o secundaria, representando ambas categorías más del 70%. Sin embargo, los subsaharianos presentan el mayor porcentaje de población sin estudios, un 34%. Analizando por sexos aparecen también bastantes diferencias entre las dos zonas africanas; así, entre los procedentes del Magreb los hombres suelen tener un nivel de estudios superior al de las mujeres, mientras que entre los subsaharianos son ellas las que presentan mayores niveles medios de estudios.

Finalmente, en la zona de América Latina, se observa también un reparto muy homogéneo entre hombres y mujeres, donde el nivel de estudios secundarios supone el porcentaje más alto de todas las áreas geográficas, ya que más de la mitad de los procedentes de esta zona los han cursado. Asimismo, ésta es la región con menor proporción de gente sin estudios, menos de un 3%.

■ **Tabla de contingencia Sexo | Nivel de estudios**

		Nivel de Estudios						Total
		OTROS	SIN ESTUDIOS	ESTUDIOS PRIMARIOS	ESTUDIOS SECUNDARIOS	DIPLOMATURA	LICENCIATURA	
Sexo								
<b>Hombre</b>	<b>Recuento</b>	<b>51</b>	<b>196</b>	<b>388</b>	<b>314</b>	<b>15</b>	<b>49</b>	<b>1013</b>
	% de Sexo	5,0	19,3	38,3	31,0	1,5	4,8	100
	% de Nivel de estudios	37,0	62,6	51,7	47,4	23,8	39,5	49,4
	% del total	2,5	9,6	18,9	15,3	0,7	2,4	49,4
<b>Mujer</b>	<b>Recuento</b>	<b>87</b>	<b>117</b>	<b>362</b>	<b>349</b>	<b>48</b>	<b>75</b>	<b>1038</b>
	% de Sexo	8,4	11,3	34,9	33,6	4,6	7,2	100
	% de Nivel de estudios	63,0	37,4	48,3	52,6	76,2	60,5	50,6
	% del total	4,2	5,7	17,6	17,0	2,3	3,7	50,6
<b>Total</b>	<b>Recuento</b>	<b>138</b>	<b>313</b>	<b>750</b>	<b>663</b>	<b>63</b>	<b>124</b>	<b>2051</b>
	% de Sexo	6,7	15,3	36,6	32,3	3,1	6,0	100
	% de Nivel de estudios	100	100	100	100	100	100	100
	% del total	6,7	15,3	36,6	32,3	3,1	6,0	100

## ■ Tabla de contingencia País de nacimiento (regiones) | Nivel de estudios

País de nacimiento (regiones)	Nivel de estudios						Total
	OTROS	SIN ESTUDIOS	ESTUDIOS PRIMARIOS	ESTUDIOS SECUNDARIOS	DIPLOMATURA	LICENCIATURA	
<b>ESPAÑA</b>							
Recuento	105	208	436	110	13	18	890
% de País de nacimiento (regiones)	11,8	23,4	49,0	12,4	1,5	2,0	100
% de Nivel de estudios	76,1	66,5	58,1	16,6	20,6	14,5	43,4
% del total	5,1	10,1	21,3	5,4	0,6	0,9	43,4
<b>EUROPA DEL ESTE</b>							
Recuento	7	11	49	89	8	22	186
% de País de nacimiento (regiones)	3,8	5,9	26,3	47,8	4,3	11,8	100
% de Nivel de estudios	5,1	3,5	6,5	13,4	12,7	17,7	9,1
% del total	0,3	0,5	2,4	4,3	0,4	1,1	9,1
<b>RESTO DE EUROPA</b>							
Recuento	2	1	5	11	2	0	21
% de País de nacimiento (regiones)	9,5	4,8	23,8	52,4	9,5	0,0	100
% de Nivel de estudios	1,4	0,3	0,7	1,7	3,2	0,0	1,0
% del total	0,1	0,0	0,2	0,5	0,1	0,0	1,0
<b>MAGREB</b>							
Recuento	7	38	71	84	5	11	216
% de País de nacimiento (regiones)	3,2	17,6	32,9	38,9	2,3	5,1	100
% de Nivel de estudios	5,1	12,1	9,5	12,7	7,9	8,9	10,5
% del total	0,3	1,9	3,5	4,1	0,2	0,5	10,5
<b>ÁFRICA SUBSAHARIANA</b>							
Recuento	0	35	32	27	4	5	103
% de País de nacimiento (regiones)	0,0	34,0	31,1	26,2	3,9	4,9	100
% de Nivel de estudios	0,0	11,2	4,3	4,1	6,3	4,0	5,0
% del total	0	1,7	1,6	1,3	0,2	0,2	5,0
<b>AMÉRICA LATINA</b>							
Recuento	15	16	153	326	28	59	597
% de País de nacimiento (regiones)	2,5	2,7	25,6	54,6	4,7	9,9	100
% de Nivel de estudios	10,9	5,1	20,4	49,2	44,4	47,6	29,1
% del total	0,7	0,8	7,5	15,9	1,4	2,9	29,1
<b>RESTO DEL MUNDO</b>							
Recuento	2	4	4	16	3	9	38
% de País de nacimiento (regiones)	5,3	10,5	10,5	42,1	7,9	23,7	100
% de Nivel de estudios	1,4	1,3	0,5	2,4	4,8	7,3	1,9
% del total	0,1	0,2	0,2	0,8	0,1	0,4	1,9
<b>TOTAL</b>							
Recuento	138	313	750	663	63	124	2051
% de País de nacimiento (regiones)	6,7	15,3	36,6	32,3	3,1	6,0	100
% de Nivel de estudios	100	100	100	100	100	100	100
% del total	6,7	15,3	36,6	32,3	3,1	6,0	100

## Resultados

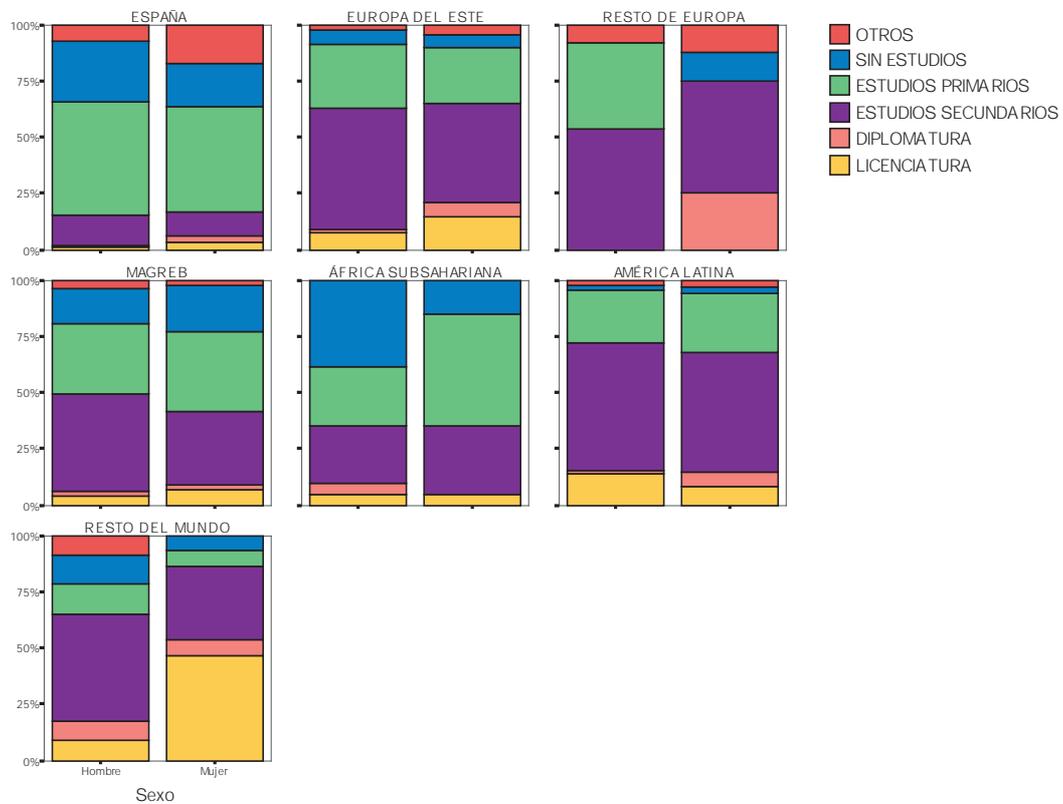


Gráfico 9. Distribución de las personas en situación de vulnerabilidad por sexo, nivel de estudios y zona de nacimiento.

Es también interesante analizar de manera conjunta la situación laboral y el nivel de estudios, con el fin de detectar las posibles asociaciones entre ambas variables. Los resultados de este estudio aparecen en la tabla 9 y de forma gráfica en la figura 7.

## ■ Tabla de contingencia País de nacimiento (regiones) | Nivel de estudios

País de nacimiento (regiones)	Nivel de estudios						Total
	OTROS	SIN ESTUDIOS	ESTUDIOS PRIMARIOS	ESTUDIOS SECUNDARIOS	DIPLOMATURA	LICENCIATURA	
<b>ESPAÑA</b>							
Recuento	105	208	436	110	13	18	890
% de País de nacimiento (regiones)	11,8	23,4	49,0	12,4	1,5	2,0	100
% de Nivel de estudios	76,1	66,5	58,1	16,6	20,6	14,5	43,4
% del total	5,1	10,1	21,3	5,4	0,6	0,9	43,4
<b>EUROPA DEL ESTE</b>							
Recuento	7	11	49	89	8	22	186
% de País de nacimiento (regiones)	3,8	5,9	26,3	47,8	4,3	11,8	100
% de Nivel de estudios	5,1	3,5	6,5	13,4	12,7	17,7	9,1
% del total	0,3	0,5	2,4	4,3	0,4	1,1	9,1
<b>RESTO DE EUROPA</b>							
Recuento	2	1	5	11	2	0	21
% de País de nacimiento (regiones)	9,5	4,8	23,8	52,4	9,5	0,0	100
% de Nivel de estudios	1,4	0,3	0,7	1,7	3,2	0,0	1,0
% del total	0,1	0,0	0,2	0,5	0,1	0,0	1,0
<b>MAGREB</b>							
Recuento	7	38	71	84	5	11	216
% de País de nacimiento (regiones)	3,2	17,6	32,9	38,9	2,3	5,1	100
% de Nivel de estudios	5,1	12,1	9,5	12,7	7,9	8,9	10,5
% del total	0,3	1,9	3,5	4,1	0,2	0,5	10,5
<b>ÁFRICA SUBSAHARIANA</b>							
Recuento	0	35	32	27	4	5	103
% de País de nacimiento (regiones)	0,0	34,0	31,1	26,2	3,9	4,9	100
% de Nivel de estudios	0,0	11,2	4,3	4,1	6,3	4,0	5,0
% del total	0	1,7	1,6	1,3	0,2	0,2	5,0
<b>AMÉRICA LATINA</b>							
Recuento	15	16	153	326	28	59	597
% de País de nacimiento (regiones)	2,5	2,7	25,6	54,6	4,7	9,9	100
% de Nivel de estudios	10,9	5,1	20,4	49,2	44,4	47,6	29,1
% del total	0,7	0,8	7,5	15,9	1,4	2,9	29,1
<b>RESTO DEL MUNDO</b>							
Recuento	2	4	4	16	3	9	38
% de País de nacimiento (regiones)	5,3	10,5	10,5	42,1	7,9	23,7	100
% de Nivel de estudios	1,4	1,3	0,5	2,4	4,8	7,3	1,9
% del total	0,1	0,2	0,2	0,8	0,1	0,4	1,9
<b>TOTAL</b>							
Recuento	138	313	750	663	63	124	2051
% de País de nacimiento (regiones)	6,7	15,3	36,6	32,3	3,1	6,0	100
% de Nivel de estudios	100	100	100	100	100	100	100
% del total	6,7	15,3	36,6	32,3	3,1	6,0	100

Tabla 9: Distribución conjunta del nivel de estudios y la situación laboral.

## Resultados

Puede apreciarse que, en general, las personas jubiladas y pensionistas presentan un nivel de estudios en el que predomina una formación básica de estudios primarios (más del 50%) o incluso sin estudios (un 16% de las personas jubiladas), representando un porcentaje bastante exiguo de las mismas quienes poseen estudios secundarios o superiores. Por otra parte, el perfil de las amas de casa presenta un nivel formativo inferior, ya que un 36% de las mismas carecen de estudios y tan sólo un 10% poseen estudios secundarios o superiores. Finalmente, las personas trabajadoras en activo y las desempleadas presentan mayores niveles de formación en términos medios que los grupos anteriores, aunque resulta bastante llamativo que el perfil de formación es muy similar entre ambas categorías.

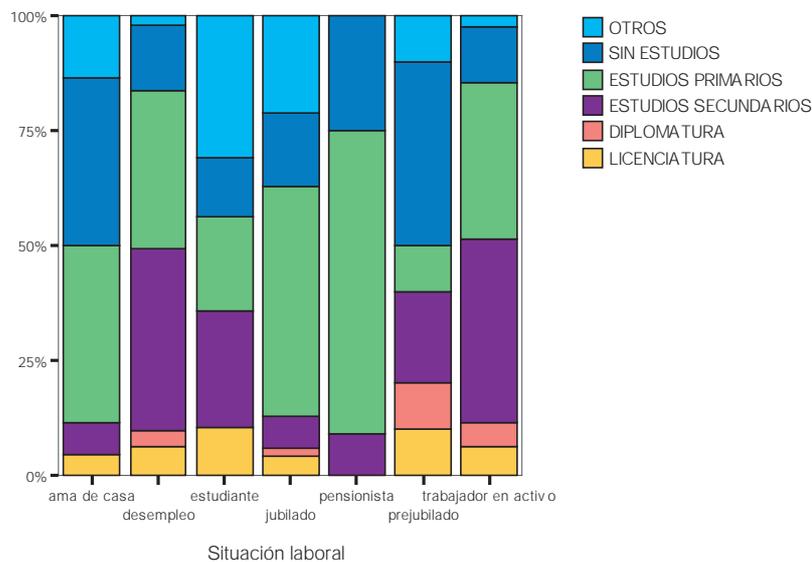


Figura 7: Distribución conjunta de la situación laboral y el nivel de estudios.

Una vez realizados los análisis pertinentes acerca de los rasgos sociodemográficos, parece interesante tener una idea clara de por qué y para qué acuden éstos a los servicios de intervención social de CRE. Para dar respuesta a estos interrogantes es preciso analizar en qué proyecto o proyectos están involucrados\*.

En este punto, la tabla 10 (réplica de la tabla 2), tiene la función de recordar la distribución por programas de los componentes de la muestra. Esta distribución está basada en los datos de la Memoria de CRE del año 2005. Como ya se ha comentado ampliamente con anterioridad, este reparto porcentual entre programas ha sido empleado para extraer la muestra utilizada en este estudio según procedimientos de muestreo estratificado.

\* Hay que tener en cuenta que una misma persona puede participar en más de un programa y/o proyecto. Aunque la base de datos contempla la posibilidad de estar en hasta un máximo de cinco programas, habida cuenta de que la inmensa mayoría de las personas participan en un único programa / proyecto, a la hora de describir cuáles son los programas / proyectos en los que están implicadas las personas participantes de CRE sólo se tendrá en cuenta el primero de los registrados en la base de datos.

<i>Programa</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
PERSONAS MAYORES	4506	38,6
PERSONAS INMIGRANTES	3855	33,0
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	789	6,8
PERSONAS AFECTADOS DE SIDA	778	6,7
ATENCIÓN A PERSONAS CON DROGODEPENDENCIAS	745	6,4
LUCHA CONTRA LA POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL	425	3,6
PERSONAS RECLUSAS	246	2,1
MUJERES EN DIFICULTAD SOCIAL	180	1,5
REFUGIADOS	121	1,0
OTROS	34	,3

Tabla 10. Distribución de las personas participantes de CRE según su primer programa de pertenencia.

Es interesante estudiar la distribución de los distintos proyectos dentro de cada programa, tal y como aparece en la tabla 11. A continuación se describen cuáles son los proyectos más frecuentes dentro de los principales programas existentes.

En primer lugar, el programa denominado "*personas mayores*" tiene 4506 personas participantes y es el que cuenta con una mayor proporción de individuos de la muestra. Éstos se reparten fundamentalmente en tres proyectos: "*ayuda a domicilio complementaria*", "*ola de calor*" y "*ayuda a domicilio básica*" con porcentajes de 35%, 17% y 15% respectivamente. El resto de los proyectos presentan porcentajes mucho menores, aunque se podrían destacar los proyectos relativos a "*centros de día*", "*envejecimiento saludable*" y "*apoyo temporal a familias con personas mayores*", que presentan porcentajes en torno al 5%.

Dentro del programa de "*inmigrantes*", el segundo en número de participantes en la muestra, los proyectos mayoritarios son los de "*acogida integral al inmigrante*" con casi un 27%, "*ayudas a la integración*" (21% aproximadamente), "*centros de atención social al inmigrante*" y "*asesoramiento legal*" con una participación en torno al 15% aproximadamente. El resto de los proyectos son mucho más minoritarios.

Respecto del programa "*personas con discapacidad*", hay que señalar que los proyectos con más peso son, sin duda, los que tienen que ver con la movilidad. En concreto, los proyectos de "*transporte adaptado*" y "*ayudas técnicas*" engloban a la mayor parte de las personas participantes en este programa, con porcentajes del 54% y el 29% respectivamente.

En el programa "*afectados de SIDA*" participan un total de 778 personas, que se integran, fundamentalmente, en los proyectos de "*asistencia psicosocial a familias de afectados de sida*", con un 26% de los encuadrados en este programa, "*asistencia a domicilio*" (23%), "*apoyo psicosocial a menores afectados de sida*" (16%) e "*información, prevención y sensibilización...*" con un porcentaje del 15%.

En el programa "*atención a personas con drogodependencias*" aparecen 4 proyectos entre los que se reparten la mayor parte de las personas participantes y son los proyectos de "*centros ambulatorios*", "*atención a toxicómanos en juzgados y comisarías*", "*programas de acercamiento a personas con drogodependencias*" y "*centros y servicios de acogida inmediata...*", con porcentajes en torno al 29%, 28%, 24% y 12% respectivamente.

## Resultados

Respecto del programa de "lucha contra la pobreza y la exclusión social", que cuenta con 425 participantes en la muestra cabe destacar que el proyecto más importante es el de "alimentos para la solidaridad", con un porcentaje del 28%, seguido muy de cerca por los proyectos de "apoyo social en situaciones de vulnerabilidad" y "servicio de asistencia a personas sin hogar", con el 22% y el 21% respectivamente. Con una participación sensiblemente menor aparecen los proyectos de "atención social y acogida a personas sin hogar" y "centro de acogida y/o residencias a personas sin hogar", con casi el 11% y el 9% de las personas participantes respectivamente. El resto de los proyectos presentan porcentajes de participación bastante menores.

Por su parte, hay que hacer notar que el programa "reclusos" tiene tres proyectos en los que se participa de manera mayoritaria: "atención a personas con drogodependencias en instituciones penitenciarias", "ocupación del ocio y reinserción en centros" y "guardería vis a vis", con porcentajes del 58%, 26% y 9% respectivamente.

Finalmente merece la pena destacar el programa de "mujeres en dificultad social", que tiene un total de 180 participantes, que de manera mayoritaria y abrumadora están acogidos en el proyecto llamado "acogida, atención y asesoramiento para mujeres en situación de dificultad social", con un porcentaje del 67%. A bastante distancia sigue el proyecto denominado "casa de emergencia para mujeres maltratadas" con un 26% de las participantes. El resto de los proyectos son minoritarios, con porcentajes inferiores al 4%.

Programa	Proyecto	Frecuencia	Porcentaje
<b>PERSONAS MAYORES</b>	AYUDA A DOMICILIO COMPLEMENTARIA	1598	35,5
	OLA DE CALOR	757	16,8
	AYUDA A DOMICILIO BÁSICA	683	15,2
	CENTROS DE DÍA Y ESTANCIAS DIURNAS	313	7,0
	ENVEJECIMIENTO SALUDABLE	233	5,2
	APOYO TEMPORAL A FAMILIAS CON PERSONAS MAYORES	221	4,9
	TRANSPORTE ADAPTADO	210	4,7
	OCIO Y TIEMPO LIBRE	166	3,7
	RESIDENCIAS	71	1,6
	ATENCIÓN A ENFERMOS DE ALZHEIMER	59	1,3
	TELEASISTENCIA DOMICILIARIA	53	1,2
	AYUDAS TÉCNICAS	37	0,8
	ACOGIMIENTO FAMILIAR	26	0,6
	INFORMACIÓN Y CAPACITACIÓN A CUIDADORES	23	0,5
	VIVIENDAS TUTELADAS	23	0,5
	VOLUNTARIADO P. MAYORES	20	0,4
	CENTROS DE DÍA PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER	11	0,2
	ABUELOS-NIETOS	2	0,0
	TOTAL	4506	100,0
<b>INMIGRANTES</b>	ACOGIDA INTEGRAL DE INMIGRANTES	1036	26,9
	AYUDAS A LA INTEGRACIÓN	811	21,0
	CENTROS DE ATENCIÓN SOCIAL AL INMIGRANTE	667	17,3
	ASESORAMIENTO LEGAL	498	12,9
	ATENCIÓN SANITARIA Y PROMOCIÓN DE LA SAL	276	7,2
	PRIMERA ACOGIDA	269	7,0
	APOYO EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO	99	2,6
	ACTIVIDADES EDUCATIVO CULTURALES	95	2,5
	APOYO PSICOLÓGICO	34	0,9
	RETORNO	25	0,7
	EMERGENCIAS	21	0,5
	REAGRUPACIÓN FAMILIAR	13	0,3

	SENSIBILIZACIÓN	11	0,3
	TOTAL	3855	100,0
<b>PERSONAS CON DISCAPACIDAD</b>	TRANSPORTE ADAPTADO	424	53,7
	AYUDAS TÉCNICAS	226	28,6
	ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDADES EN PLAYAS	59	7,5
	OCIO Y TIEMPO LIBRE	32	4,1
	AYUDA A DOMICILIO COMPLEMENTARIA	24	3,0
	AYUDA A DOMICILIO BÁSICA	19	2,4
	CENTRO DE ALOJAMIENTO PARA MUJERES CON DEP...	2	0,3
	APOYO TEMPORAL A FAMILIAS CON PERSONAS DEP...	1	0,1
	ATENCIÓN SOPORTE INTEGRACIÓN	1	0,1
	CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL	1	0,1
	TOTAL	789	100,0
<b>AFECTADOS DE SIDA</b>	ASISTENCIA PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE AFECTADOS DE SIDA	205	26,4
	ASISTENCIA A DOMICILIO	176	22,6
	APOYO PSICOSOCIAL A MENORES AFECTADOS POR ...	125	16,1
	INFORMACIÓN, PREVENCIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	121	15,6
	GRUPOS DE AYUDA MUTUA	71	9,1
	APOYO PSICOSOCIAL A PERSONAS AFECTADAS P	52	6,7
	CASAS ACOGIDA PARA ENFERMOS DE SIDA	28	3,6
	TOTAL	778	100,0
<b>ATENCIÓN A PERSONAS CON DROGODEPENDENCIAS</b>	CENTROS AMBULATORIOS	217	29,1
	ATENCIÓN TOXICÓMANOS EN JUZGADOS Y COMISARIAS	215	28,9
	PROGRAMAS DE ACERCAMIENTO PERSONAS CON DROGODEPENDENCIAS	177	23,8
	CENTROS Y SERVICIOS ACOGIDA INMEDIATA/CE...	85	11,4
	PISOS DE REINSECCIÓN	18	2,4
	ATENCIÓN A ALCOHÓLICOS EN CENTROS	14	1,9
	ACT. SOPORTE TOXICOMANÍAS	4	0,5
	UNIDAD MÓVIL DE METADONA	4	0,5
	DISTRIBUCIÓN DE METADONA	3	0,4
	OTROS	8	1,1
	TOTAL	745	100,0
<b>LUCHA CONTRA LA POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL</b>	ALIMENTOS PARA LA SOLIDARIDAD	122	28,7
	APOYO SOCIAL EN SITUACIONES DE VULNERABILIDAD	95	22,4
	SERV. ASISTENCIA. PERSONAS SIN HOGAR (BANCO...	89	20,9
	ATENCIÓN SOCIAL Y ACOGIDA A PERSONAS SIN HOGAR	45	10,6
	CENTRO DE ACOGIDA Y/O RESIDENCIAS	36	8,5
	OTROS DESFAVORECIDOS	8	1,9
	CENTRO DE EMERGENCIA SOCIAL	7	1,7
	INTERVENCIÓN SOCIAL EN CAMPAÑAS AGRÍCOLA	7	1,7
	ATENCIÓN SOCIAL Y ACOGIDA A LOS SIN TECHO	6	1,4
	UNIDADES MÓVILES DE EMERGENCIA SOCIAL	6	1,4
	PROYECTOS INTEGRALES INCLUSIÓN SOCIAL EN	4	0,9
	TOTAL	425	100,0
<b>RECLUSOS</b>	ATENCIÓN A DROGODEP. EN INSTITUCIONES PENITENCIARIAS	143	58,1
	OCUP. DEL OCIO Y REINSERTACIÓN EN CTROS.	64	26,0
	GUARDERÍA VIS A VIS	23	9,4
	TRABAJOS EN BENEFICIO DE LA COMUNIDAD	2	0,8
	UNIDADES DEPENDIENTES (PISOS DE REINSECCIÓN)	1	0,4
	OTROS	13	5,3
	TOTAL	246	100,0
<b>MUJERES EN DIFICULTAD SOCIAL</b>	ACOG. ATENC. Y ASES. PARA MUJ. EN SIT. DIF...	121	67,2
	CASA DE EMERGENCIA PARA MUJERES MALTRATA	41	22,8
	ATENCIÓN A MUJERES TRABAJADORAS DEL SEXO	6	3,3
	CASA DE ACOGIDA PARA MUJERES MALTRATADAS	6	3,3

## Resultados

	PISO PARA MUJERES INMIGRANTES EN DIFICULTAD	5	2,8
	TELEASISTENCIA MÓVIL PARA VÍCTIMAS DE VIOLENCIA	1	0,6
	TOTAL	180	100,0
<b>REFUGIADOS</b>	CENTROS DE ACOGIDA	62	51,2
	INTEGRACIÓN SOCIAL	33	27,3
	CENTROS / OFICINAS DE ATENCIÓN SOCIAL AL...	16	13,2
	1ª ACOGIDA	8	6,6
	APOYO PSICOLÓGICO	1	0,8
	RETORNO	1	0,8
	TOTAL	121	100,0
<b>OTROS</b>	CENTRO SOCIAL	5	14,7
	ALFABETIZACIÓN DE ADULTOS	3	8,8
	BÚSQUEDAS	2	5,9
	GESTIÓN DE CENTROS EXTERNOS	2	5,9
	OTROS	22	64,7
	TOTAL	34	100,0

Tabla 11: Distribución de participantes de CRE por Programa y Proyecto

Resulta interesante ver cómo se reparten hombres y mujeres en estos programas según sus edades, para tratar de detectar posibles patrones de comportamiento. Para ello, se ha realizado el cruce de las variables correspondientes y se ha analizado cómo se distribuyen estas personas participantes. Los resultados se muestran en la figura 8.

Se observa que en los programas de "afectados por SIDA", "atención a personas con drogodependencias", "búsqueda de personas desaparecidas", "reclusos" y "refugiados" hay una gran mayoría de hombres frente a las mujeres. Cabe plantearse, entonces, si esto ocurre porque las poblaciones masculinas objeto de estos programas son más amplias o porque son los hombres los más receptivos a acudir a los mismos. Seguramente, la razón sea la primera de las expuestas. Por el contrario, en los programas de "mujeres en dificultad" y "personas mayores" muestran una clara superioridad las mujeres (esto no debe sorprender: en "mujeres en dificultad", por razones obvias, la inmensa mayoría de personas participantes han de ser mujeres y en la franja de edad correspondiente a las personas participantes potenciales en el programa de "personas mayores" hay más mujeres que hombres, como ha quedado constatado previamente). El resto de los programas están repartidos, de manera más o menos paritaria entre personas participantes de ambos sexos.

Respecto de la edad, la banda de edad más extendida es la de personas participantes entre 25 y 49 años en casi todos los programas, excepto en "personas mayores", "discapacidad" e "infancia en dificultad". Esto no debe parecer extraño, pues se recuerda que en el análisis de la variable edad se observaba que esta banda de edad era la más frecuente. Al margen de este comentario, recorriendo programa a programa, caben destacarse los siguientes aspectos: por una parte, en el programa de "ayuda a enfermos de SIDA" aparece un porcentaje mayor de lo deseable de menores de 16 años, tanto hombres como mujeres; por otra parte, en el de "atención a personas con drogodependencias" no aparecen menores de 16 años, y un porcentaje pequeño (aunque mayor para hombres que para mujeres), de personas entre 16 y 24, estando el grueso en la franja de edades medias, lo que parece indicar que el drogodependiente no acude a CRE en las etapas iniciales de su adicción; finalmente, merece destacarse que en el programa de "ayuda a personas con discapacidades", aunque predominan las personas participantes mayores, están representadas todas las franjas de edad, lo que corrobora la nota de transversalidad característica de este programa.

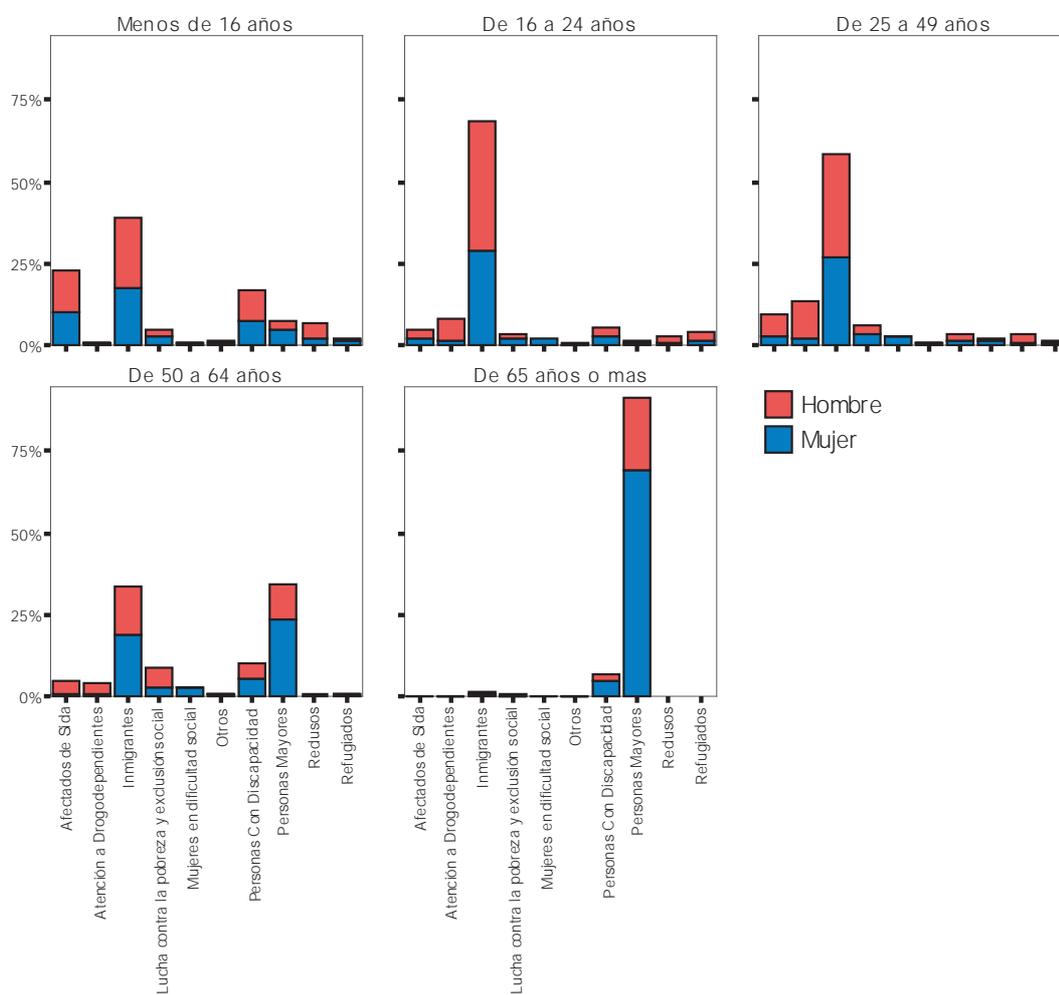


Figura 8. Distribución de participantes por programa sexo y edad.

Para conocer cómo se adscriben las personas participantes a los programas en función de la región de nacimiento se ha realizado un análisis conjunto de ambas variables y los resultados se muestran en la tabla 12. Analizando estos resultados acerca de la distribución por origen geográfico en los programas mayoritarios, se observa que hay una serie de programas donde más del 95% de sus participantes son españoles, en concreto, en los programas denominados "personas mayores", "personas con drogodependencias" y "personas con discapacidades", mientras que en los programas de "afectados de SIDA" y "Reclusos" el porcentaje de españoles ronda el 93%.

Sin embargo, tal y como cabría esperar, la mayoría de las personas participantes en el programa de "inmigrantes" proceden de fuera de España, habiendo nacido principalmente en América Latina, el Magreb y Europa del Este, que presentan porcentajes del 42%, 24% y 20% respectivamente. En este caso, los procedentes del África Subsahariana aún constituyen un 10% de las personas participantes en este programa.

## Resultados

Por su parte, en el programa de "lucha contra la pobreza y la exclusión social", las personas participantes reparten su región de nacimiento de manera fundamental entre España (46%), Magreb (22%) y América Latina (19%), mientras que en el de "mujeres en dificultad social" son mayoría las nacidas en España, con un porcentaje del 56%, seguidas a bastante distancia por las nacidas en el Magreb (22%) y América Latina (12%).

Finalmente, hay que reseñar que en el programa de "refugiados" son mayoría los subsaharianos, con un 40% de participantes, seguidos por los procedentes de América Latina, que constituyen un 19% del total. En este programa no debe sorprender que haya un 17% de originarios del "resto del mundo", habida cuenta de las características peculiares de la condición de refugiado y la distribución geográfica de los países de los que huyen éstos.

PERSONAS MAYORES	ESPAÑA	4493	99,7
	RESTO DE EUROPA	5	0,11
	MAGREB	2	0,04
	AMÉRICA LATINA	2	0,04
	RESTO DEL MUNDO	2	0,04
	EUROPA DEL ESTE	1	0,02
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	1	0,02
	TOTAL	4506	100,0
ATENCIÓN A PERSONAS CON DROGODEPENDENCIAS	ESPAÑA	717	96,2
	MAGREB	15	2,0
	RESTO DE EUROPA	8	1,1
	RESTO DEL MUNDO	2	0,3
	AMÉRICA LATINA	2	0,3
	EUROPA DEL ESTE	1	0,1
	TOTAL	3855	100,0
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	ESPAÑA	773	98,0
	AMÉRICA LATINA	6	0,8
	RESTO DE EUROPA	5	0,6
	MAGREB	3	0,4
	RESTO DEL MUNDO	2	0,3
	TOTAL	789	100,0
AFECTADOS DE SIDA	ESPAÑA	718	92,3
	AMÉRICA LATINA	25	3,2
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	15	1,9
	RESTO DE EUROPA	9	1,2
	MAGREB	8	1,0
	EUROPA DEL ESTE	3	0,4
	TOTAL	778	100,0
INMIGRANTES	AMÉRICA LATINA	1627	42,2
	MAGREB	936	24,3
	EUROPA DEL ESTE	795	20,6
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	374	9,7
	RESTO DEL MUNDO	93	2,4
	RESTO DE EUROPA	30	0,8
	TOTAL	3855	100,0
LUCHA CONTRA LA POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL	ESPAÑA	196	46,1
	MAGREB	93	21,9
	AMÉRICA LATINA	81	19,1
	EUROPA DEL ESTE	27	6,4
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	16	3,8

	RESTO DE EUROPA	12	2,8
	TOTAL	425	100,0
<b>RECLUSOS</b>	ESPAÑA	228	92,7
	MAGREB	8	3,3
	AMÉRICA LATINA	4	1,6
	RESTO DE EUROPA	2	0,8
	RESTO DEL MUNDO	2	0,8
	EUROPA DEL ESTE	1	0,4
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	1	0,4
	TOTAL	246	100,0
<b>MUJERES EN DIFICULTAD SOCIAL</b>	ESPAÑA	101	56,1
	MAGREB	40	22,2
	AMÉRICA LATINA	21	11,7
	EUROPA DEL ESTE	10	5,6
	RESTO DE EUROPA	5	2,8
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	2	1,1
	RESTO DEL MUNDO	1	0,6
	TOTAL	180	100,0
<b>REFUGIADOS</b>	ÁFRICA SUBSAHARIANA	48	39,7
	AMÉRICA LATINA	23	19,0
	RESTO DEL MUNDO	21	17,4
	ESPAÑA	10	8,3
	MAGREB	10	8,3
	EUROPA DEL ESTE	9	7,4
	TOTAL	121	100,0
<b>OTROS</b>	ESPAÑA	18	52,9
	AMÉRICA LATINA	11	32,4
	ÁFRICA SUBSAHARIANA	2	5,9
	RESTO DE EUROPA	1	2,9
	MAGREB	1	2,9
	EUROPA DEL ESTE	1	2,9
	TOTAL	34	100,0

Tabla 12. Distribución de participantes de CRE por Programa y Región de nacimiento.

Resulta apropiado, también, estudiar la distribución de las personas participantes de CRE por programa en función del nivel de estudios, con el fin de buscar asociaciones entre esas variables. Lo más interesante de ese análisis se describe a continuación, sirviendo como apoyo la información proporcionada por la figura 9.

## Resultados

Puede apreciarse que los mayores porcentajes de personas sin estudios o con tan sólo estudios primarios aparecen en los programas de "personas mayores", "apersonas afectadas de SIDA", "ayuda a personas con drogodependencias" y "reclusos", mientras que, por el contrario, los mayores porcentajes de personas licenciadas y diplomadas aparecen en los programas de "refugiados" e "inmigrantes".

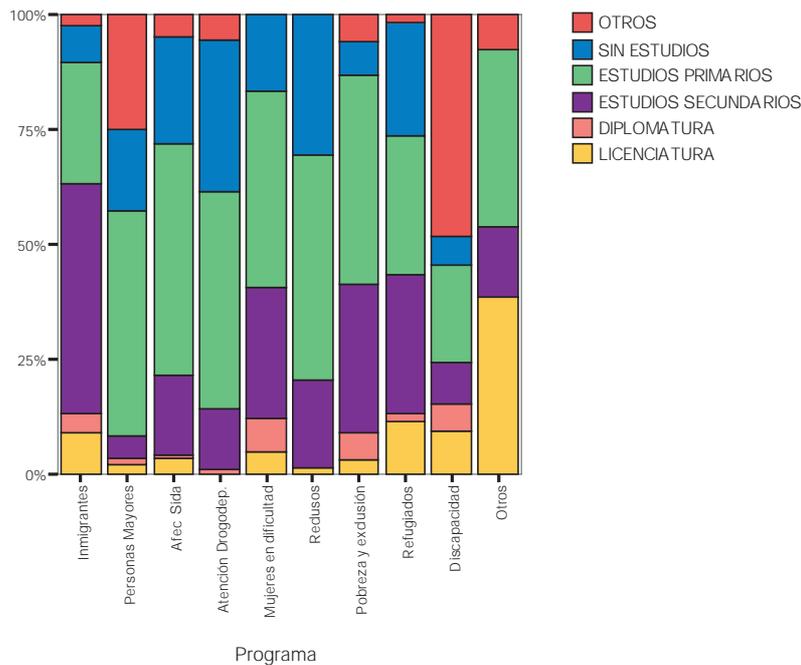


Figura 9. Distribución de participantes de CRE por programa y nivel de estudios.

Si además se tiene en cuenta el sexo de cada participante, se hace necesario llevar a cabo un análisis tridimensional con las variables sexo, nivel de estudios y programa. Como en otras ocasiones, se ha realizado un análisis de correspondencias múltiples, por su potencia y por lo gráfico de sus resultados, tal y como se muestra en el mapa perceptual de la figura 10.

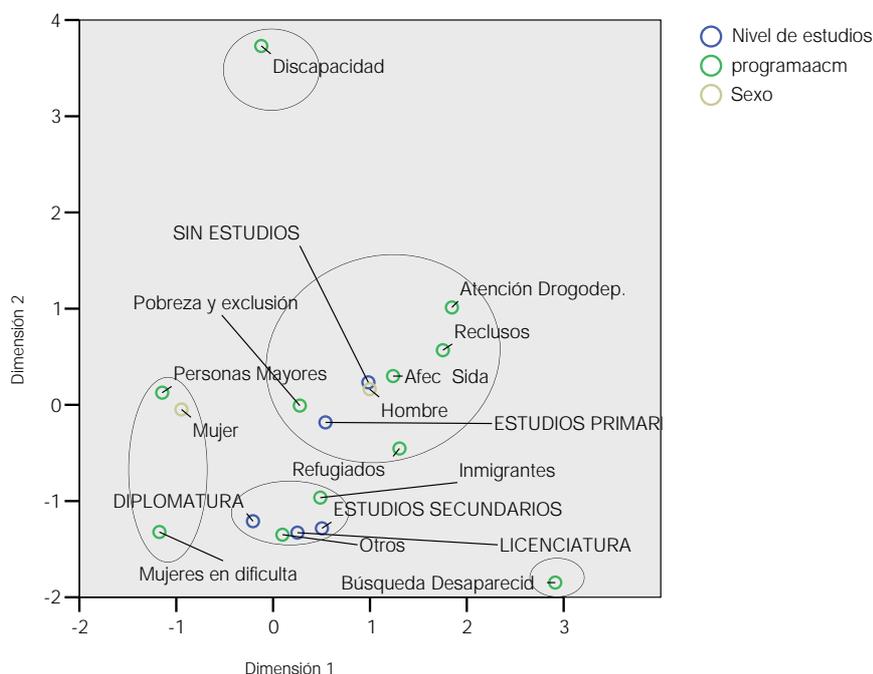


Figura 10. Mapa perceptual (ACM) del nivel de estudios, programa y sexo.

En dicho mapa se observa que existe una asociación importante entre ser mujer y participar en los programas "mujeres en dificultad" y "personas mayores". Por otro lado, los programas "atención a personas con drogodependencias", "reclusos", "afectados de SIDA" y "refugiados" son predominantemente masculinos. Asimismo, el programa de personas "inmigrantes" aparece cerca de los distintos niveles de estudios. Finalmente, cabe destacar que los programas, "búsqueda de desaparecidos" y "personas con discapacidad" están bastante aislados, hecho interpretable, al margen de su escasa importancia en términos cuantitativos, como que los problemas que atienden dichos programas afectan por igual a personas de toda condición, es decir, tienen carácter transversal.

Resulta recomendable asimismo llevar a cabo el cruce entre el programa de participación y la situación laboral para tratar de determinar si hay asociación entre ambas variables y qué categorías de cada una de ellas están más relacionadas. Los resultados de este análisis conjunto aparecen en la figura 11 de forma gráfica y en la tabla 13 de forma cuantitativa. Lo más relevante de dichos resultados es comentado a continuación.

Como rasgo principal se observa que, **en la mayoría de los programas la situación laboral predominante es la de desempleado**, con la excepción de los programas de "personas mayores", "refugiados" y "personas con discapacidades". Además, es destacable la presencia de un porcentaje de pensionistas cercano al 20% en el programa de "afectados de SIDA", que pueden corresponder a pensiones de invalidez ocasionadas por el grave deterioro de la salud que provoca la enfermedad. Finalmente conviene hacer notar que las personas participantes del programa de discapacidad se reparten de forma mayoritaria entre estudiantes y jubilados.

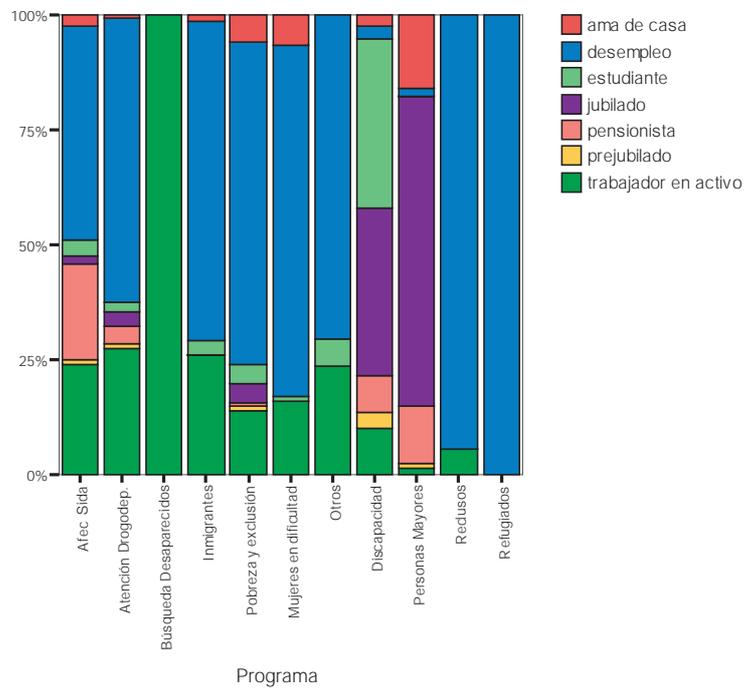


Figura 11. Distribución de participantes por programa y situación laboral.



■ Tabla de contingencia Situación laboral | Programa

Situación laboral	Programa										Total
	Afectados de Sida	Atención a Drogodep.	Inmigrantes	Lucha contra la pobreza y exclusión social	Mujeres en dificultad social	Otros	Personas con Discapacidad	Personas Mayores	Reclusos	Refugiados	
<b>Trabajador en activo</b>											
Recuento	49	119	401	20	14	5	15	11	5	0	639
% de Situación laboral	7,7	18,6	62,8	3,1	2,2	0,8	2,3	1,7	0,8	0,0	100
% de Programa	23,8	27,2	25,8	13,6	15,7	27,8	10,1	1,2	5,6	0,0	17,6
% del total	1,3	3,3	11,0	0,5	0,4	0,1	0,4	0,3	0,1	0,0	17,6
<b>Prejubilado</b>											
Recuento	2	5	1	2	0	0	5	10	0	0	25
% de Situación laboral	8	20	4	8	0	0	20	40	0	0	100
% de Programa	1,0	1,1	0,1	1,4	0,0	0,0	3,4	1,1	0	0	0,7
% del total	0,1	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,1	0,3	0	0	0,7
<b>Pensionista</b>											
Recuento	43	17	1	1	0	0	12	119	0	0	193
% de Situación laboral	22,3	8,8	0,5	0,5	0,0	0,0	6,2	61,7	0	0	100
% de Programa	20,9	3,9	0,1	0,7	0,0	0,0	8,1	12,7	0	0	5,3
% del total	1,2	0,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	3,3	0	0	5,3
<b>Jubilado</b>											
Recuento	4	13	1	6	0	0	54	630	0	0	708
% de Situación laboral	0,6	1,8	0,1	0,8	0,0	0,0	7,6	89,0	0	0	100
% de Programa	1,9	3,0	0,1	4,1	0,0	0,0	36,2	67,2	0	0	19,4
% del total	0,1	0,4	0,0	0,2	0,0	0,0	1,5	17,3	0	0	19,4
<b>Estudiante</b>											
Recuento	7	9	50	6	1	1	55	2	0	0	131
% de Situación laboral	5,3	6,9	38,2	4,6	0,8	0,8	42,0	1,5	0,0	0,0	100
% de Programa	3,4	2,1	3,2	4,1	1,1	5,6	36,9	0,2	0,0	0,0	3,6
% del total	0,2	0,2	1,4	0,2	0,0	0,0	1,5	0,1	0,0	0,0	3,6
<b>Desempleado</b>											
Recuento	96	271	1079	103	68	12	4	14	85	12	1744
% de Situación laboral	5,5	15,5	61,9	5,9	3,9	0,7	0,2	0,8	4,9	0,7	100
% de Programa	46,6	62,0	69,4	70,1	76,4	66,7	2,7	1,5	94,4	100	47,9
% del total	2,6	7,4	29,6	2,8	1,9	0,3	0,1	0,4	2,3	0,3	47,9
<b>Ama de casa</b>											
Recuento	5	3	22	9	6	0	4	152	0	0	201
% de Situación laboral	2,5	1,5	10,9	4,5	3,0	0,0	2,0	75,6	0,0	0	100
% de Programa	2,4	0,7	1,4	6,1	6,7	0,0	2,7	16,2	0,0	0	5,5
% del total	0,1	0,1	0,6	0,2	0,2	0,0	0,1	4,2	0,0	0	5,5
<b>Total</b>											
Recuento	206	437	1555	147	89	18	149	938	90	12	3641
% de Situación laboral	5,7	12,0	42,7	4,0	2,4	0,5	4,1	25,8	2,5	0,3	100
% de Programa	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
% del total	5,7	12,0	42,7	4,0	2,4	0,5	4,1	25,8	2,5	0,3	100

Tabla 13. Distribución de los participantes por programa y situación laboral.

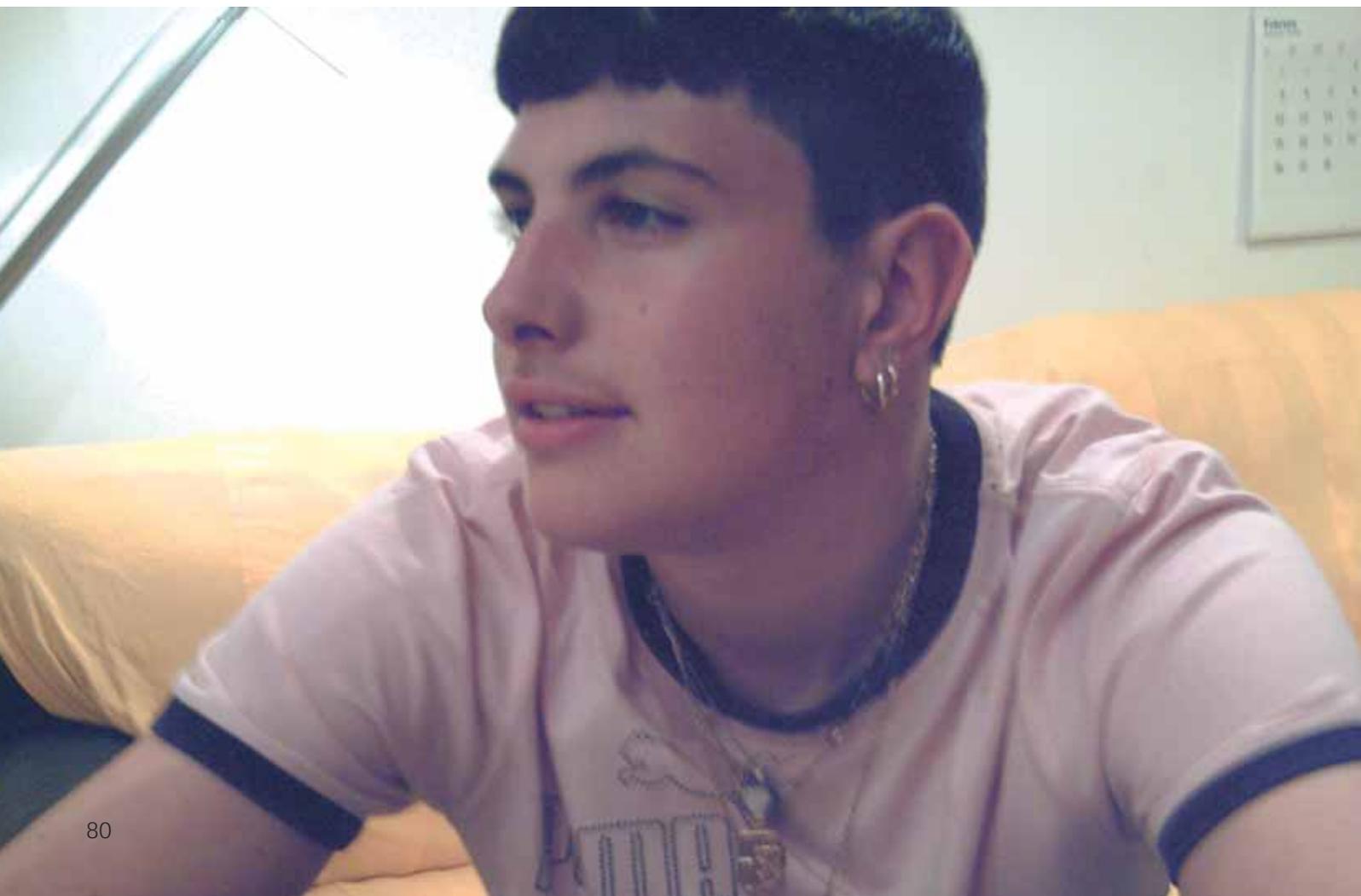
A modo de conclusión de los análisis realizados en esta sección (tanto unidimensionales como multidimensionales), empleando los datos proporcionados por CRE, es posible presentar el perfil más frecuente de la persona que participa en alguno de los programas de Intervención Social de CRE, tal y como se muestra a continuación.

#### PERFIL DE LA PERSONA VULNERABLE

(A partir del perfil de la persona participante más frecuente de CRE)



- Mayor tendencia a ser mujer.
- Edad comprendida entre 25 y 49 años, o mayor de 65 años.
- Soltera o casada.
- De origen español, latinoamericana (ecuatoriana, colombiana o boliviana) o magrebí (marroquí)
- Familia: con uno o dos hijos
- Fundamentalmente en situación de desempleo o jubilación.
- Con estudios primarios o secundarios.



## Cuestionario Social

Una de las partes más novedosas e interesantes que incluye la base de datos *on line* de CRE es un Cuestionario Social que formaliza el técnico de CRE con las respuestas de las propias personas participantes. Es precisamente, el técnico de CRE quien establece si una persona debe o no rellenar el cuestionario, en función de las características especiales y particulares de la misma. En el Cuestionario, las preguntas que se formulan son de diversa índole, pero siempre directamente relacionadas con el entorno social y personal. Se pueden distinguir cinco ámbitos distintos: Económico, Social, Familiar, Vivienda/Ambiental y Personal; dentro de cada uno de ellos hay una serie de ítems o factores diferentes de riesgo. Estos ítems son de naturaleza dicotómica y se hacen eco, por tanto, de la presencia o ausencia de ese posible factor de riesgo y causa de vulnerabilidad en cada persona.<sup>16</sup>

La figura 2, sita en las páginas anteriores, recoge el aspecto visual de la pantalla de la aplicación informática en lo relativo al Cuestionario Social y la tabla 14 muestra los *ítems* o factores de riesgo incluidos en cada uno de los ámbitos.

■ Económico	■ Social	■ Ambiental y Vivienda	■ Familiar	■ Personal
Sin ingresos. Sin permiso de trabajo. Ingresos < 500euros/mes. Sin alta en la Seguridad Social. Trabaja sin contrato. Deudas en país de origen. Desempleo > 2 años. Percibe pensión no contributiva. Se dedica a actividades ilegales. Trabaja por cuenta propia. Percibe Renta Mínima. Percibe pensión de viudedad. Prostitución.	Baja cualificación profesional. No comprende/habl a español. Estudios primarios incompletos. Analfabetismo. Sufre discriminación. Víctima maltrato. Fracaso-abandono escolar. Sufre discriminación racismo, xenofobia. Víctima persecución.	Vivienda temporal. Alquiler sin contrato. Vivienda sin servicios básicos. Hacinamiento. Pueblo aislado. Barrio sin servicios mínimos. Sin hogar Institucionalizado. Semi institucionalizado	Hijos a su cargo (1 ó 2). Hijos a su cargo (3 ó más). Otros familiares dependientes. Familia monoparental. Aislamiento involuntario. Malos tratos con denuncia. Prisión en la familia. Drogas en la familia. Abusos sexuales.	Extranjero sin permiso. Dependencia. Discapacidad sobrevenida. Depresión. Extranjero sin documentación. Extranjero con orden de expulsión. Otra enfermedad grave. Alzheimer o demencia. VIH Sida. Drogodependencia desintoxicación. Discapacidad genética. Drogodependencia activa. Enfermedad mental. Alcoholismo. Hepatitis. Tuberculosis.

Tabla 14. Ítems del Cuestionario Social en cada uno de los ámbitos.

Sin duda, el análisis de este Cuestionario es uno de los aspectos de más importancia y trascendencia en este estudio, ya que a través de su comprensión es posible obtener una nítida radiografía de la situación socio-personal de las personas en situación de vulnerabilidad que acuden a CRE.

En primer lugar, para el análisis del Cuestionario, es preciso establecer la muestra de datos con la que se cuenta. La muestra de máximo tamaño para el Cuestionario Social se establece a fecha de 24 de julio de 2006, en un total de 3741 registros.<sup>17</sup>

En los siguientes subepígrafes se realiza, en primer lugar, un análisis descriptivo de los individuos que han rellenado el Cuestionario Social para, a continuación, tratar de establecer si hay diferencias significativas entre los participantes generales de CRE y el que ha formalizado el Cuestionario Social. Después, en el siguiente apartado, se realiza un análisis descriptivo de los factores de riesgo en cada uno de los ámbitos en que se divide el Cuestionario Social. Ello permitirá construir, caracterizar y analizar un indicador del nivel de riesgo de exclusión, lo que hará posible obtener una primera medida global de vulnerabilidad. En el apartado siguiente, se analizan los resultados del nivel de riesgo global de exclusión social para obtener una tipología de perfiles de riesgo atendiendo a diferentes características individuales. En el último apartado se intenta dar una visión global de conjunto de cómo se relacionan entre sí todos los elementos, variables y factores de riesgo contemplados en el Cuestionario Social, análisis que puede servir de base para la construcción de un indicador de riesgo global mejorado.

## ■ ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS PERSONAS CON CUESTIONARIO SOCIAL

Ahora se propone la realización de un análisis similar, aunque no tan extenso, de las personas participantes de CRE que formalizan el Cuestionario Social, para establecer un perfil de los mismos.

La distribución de estas personas participantes con referencia al sexo la muestra la tabla 15. Puede apreciarse que existe un predominio claro de mujeres, ya que constituyen el 60% de la muestra. Recuérdese que, en el caso global, aunque existían diferencias significativas entre hombre y mujeres, estas diferencias no eran tan acusadas, puesto que las mujeres tenían un porcentaje en torno al 54% (gráfico 1).

<i>Sexo</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
HOMBRE	1505	40,2
MUJER	2236	59,8
TOTAL	3741	100,0

Tabla 15. Distribución por sexo de las personas participantes de CRE, con Cuestionario Social.

Con respecto a la edad, atendiendo a los datos de la tabla 16, se observa que el mayor porcentaje (62,8%) de personas con Cuestionario Social completado tienen entre 25 y 49 años igual que sucede en la base de datos general, aunque en menor proporción en este último caso (42,2%), tal y como se mostraba en la tabla 3. El grupo de edad de más de 65 años sufre ahora una drástica reducción, para situarse con un porcentaje 12% frente al 37% de la muestra general. Por su parte, el grupo de personas entre 16 y 24 años aumenta su participación ahora en comparación con el caso general,

pues aparece con un porcentaje del 15% frente al anterior 10%. En definitiva, puede afirmarse que el conjunto de individuos que formaliza el cuestionario es más joven que el participante general típico de CRE.

<i>Edad (categorizada)</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
MENOS DE 16 AÑOS	50	1,4	1,4
DE 16 A 24 AÑOS	547	15,5	16,9
DE 25 A 49 AÑOS	2210	62,8	79,7
DE 50 A 64 AÑOS	287	8,2	87,9
DE 65 AÑOS O MAS	424	12,1	100
TOTAL	3518	100	

Tabla 16: Edad de los participantes de CRE con Cuestionario Social

Atendiendo al estado civil, en la tabla 17 aparece reflejada la situación del colectivo que se está considerando. Si se compara con el caso general (tabla 4) se observa cómo la mayor diferencia está en el porcentaje de viudos. Frente al 19% de participantes viudos en la base de datos general, aquí apenas se llega al 7%.

<i>Estado civil</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
SOLTERO	1225	41,5
CASADO	1141	38,6
VIUDO	202	6,8
SEPARADO	151	5,1
PAREJA	145	4,9
DIVORCIADO	89	3,0
TOTAL	2953	100,0

Tabla 17: Estado civil de los participantes de CRE con Cuestionario Social

En cuanto al país de nacimiento, tal y como aparece en la tabla 18, puede observarse que el 30% son españoles, el 15% marroquíes, el 8% colombianos, y casi el 7% rumanos. Si se atiende a la región o zona geográfica de nacimiento, se aprecia cómo la zona de América Latina es la más numerosa, con un 32%, seguida de España y del Magreb con un 17%. Si se excluye a los nacidos en España, donde existen grandes diferencias con el caso general mostrado en la tabla 5 (en el caso general el 62% de las personas participantes son españolas, mientras que de las personas participantes que han formalizado el Cuestionario Social, el porcentaje de españoles es 32%), puede apreciarse que el resto de la distribución se corresponde aproximadamente con la del caso general, si bien se aprecia un incremento de la participación de los nacidos en América Latina en la muestra de los que cuentan con Cuestionario Social.

**Resultados**

<u>Pais de nacimiento (países)</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>	<u>Pais de nacimiento (regiones)</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>
ESPAÑA	1125	30,1	AMERICA LATINA	1209	32,3
MARRUECOS	565	15,1	ESPAÑA	1125	30,1
COLOMBIA	298	8,0	MAGREB	624	16,7
RUMANIA	252	6,7	EUROPA DEL ESTE	415	11,1
ECUADOR	185	4,9	AFRICA SUBSAHARIANA	284	7,6
BOLIVIA	149	4,0	RESTO MUNDO	54	1,4
BRASIL	121	3,2	RESTO DE EUROPA	30	,8
BULGARIA	87	2,3	Total	3741	100,0
ARGENTINA	52	1,4			
OTROS	907	24,2			
Total	3741	100,0			

Tabla 18. Distribución de las personas participantes de CRE que formalizan el Cuestionario Social por país y región de nacimiento.

Con respecto al nivel de estudios, situación reflejada en la tabla 19, hay que señalar que más del 73% ha realizado estudios al menos primarios o secundarios. Disminuye el porcentaje en este colectivo de personas sin estudios, desde un 15% en el caso general (tabla 8) al 8% para los que han formalizado el cuestionario.

<i>Nivel de estudios</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
ESTUDIOS SECUNDARIOS	826	41,9
ESTUDIOS PRIMARIOS	621	31,5
LICENCIATURA	170	8,6
SIN ESTUDIOS	166	8,4
OTROS	108	5,5
DIPLOMATURA	80	4,1
TOTAL	1971	100,0

Tabla 19. Nivel de estudios participantes de CRE con Cuestionario Social.

### PERFIL MÁS FRECUENTE DE LA PERSONA PARTICIPANTE CON CUESTIONARIO SOCIAL



- Mujer (60%)
- Edad comprendida entre 25 y 49 años.
- Soltera o casada.
- De fuera de España, preferentemente latinoamericano o magrebí (marroquí)
- Con estudios secundarios o primarios.

## ■ ANÁLISIS DE HOMOGENEIDAD (ENTRE LAS PERSONAS CON Y SIN CUESTIONARIO SOCIAL)

Parece constatar que el perfil de la persona participante que formaliza el Cuestionario Social es diferente al de la población global, pero debemos dar una respuesta exacta y técnica a esta cuestión. Así, una pregunta interesante que se plantea es la siguiente: **¿hay diferencias en las características entre las personas que han realizado el Cuestionario Social y la persona participante general de CRE?** La respuesta no es baladí, puesto que la inferencia que pueda realizarse sobre el conjunto de personas participantes de CRE (y sobre la población en general) será más o menos válida según los perfiles de ambos grupos puedan considerarse semejantes o, por el contrario, existan diferencias entre ellos.<sup>18</sup>

Para hacer esta comparación, se han considerado dos grupos de datos: el primer grupo está constituido por el conjunto de personas que ha rellenado el Cuestionario Social. El segundo grupo, que representará el usuario general de CRE, está constituido por los integrantes de la muestra general y consta de 11679 registros. Es importante señalar que el grupo del Cuestionario Social procede de la base de datos original de 80000 registros y no es una submuestra de la Base de Datos general. Se ha considerado que el hecho de que algunos individuos de la base original tengan Cuestionario Social y otros no supone ya un muestreo sobre la base de datos original y que compensa los posibles problemas de sesgo y representatividad que dicha base original poseía, comentados ampliamente al comienzo del estudio.

La tabla 20 presenta los niveles medios en las variables analizadas<sup>19</sup> entre los dos grupos, quienes tienen completado el Cuestionario Social y los integrantes de la muestra.

<i>Grupo</i>	<i>Variable</i>	<i>Media</i>	<i>Desv. tip.</i>
CUESTIONARIO SOCIAL	SEXO	0,4	0,5
	EDAD	39,5	18,2
	NIVEL DE ESTUDIOS	2,6	1,2
	ESPAÑOL	0,3	0,5
MUESTRA GENERAL	SEXO	0,5	0,5
	EDAD	51,6	25,3
	NIVEL DE ESTUDIOS	2,3	1,2
	ESPAÑOL	0,6	0,5

Tabla 20. Diferencias sociodemográficas entre la muestra general y el grupo con Cuestionario Social.

Si se comparan los datos de ambos grupos, puede observarse cómo una de las diferencias más claras está en la edad media, que es inferior entre las personas que han rellenado el cuestionario. Ello es porque el porcentaje de personas mayores que ha formalizado el Cuestionario Social es mucho menor que el presente en el total de la muestra (ver tabla 3 y tabla 16). Esta es la razón que hace que se muevan el resto de las medias de las variables consideradas en una dirección coherente con esa menor edad media: el nivel de estudios ha aumentado (porque en general, el nivel de estudios de las personas mayores era bajo o muy bajo) y el porcentaje de españoles en el Cuestionario Social ha disminuido con respecto al caso general (porque, en general, las personas mayores son nacidas en España). Por otra parte, ha aumentado considerablemente el porcentaje de mujeres con Cuestionario Social completado con respecto a la proporción en la base de datos general.

## Resultados

Ahora bien, ¿hasta qué punto estas diferencias se deben simplemente a que sólo se dispone de una muestra de registros de personas participantes, siendo fruto del azar o, por el contrario son significativas y por tanto no atribuibles al azar? La respuesta a este interrogante la proporciona la técnica del Análisis de la Varianza (ANOVA)<sup>20</sup>.

## ANOVA

VARIABLE	ESTADÍSTICO F	P VALOR
SEXO	42,515	,000
EDAD	685,048	,000
ESTADO CIVIL	53,584	,000
NIVEL DE ESTUDIOS	61,553	,000
ESPAÑOL	1217,784	,000

Tabla 21: Resultados ANOVA

La tabla 21 de resultados permite concluir que el perfil medio de la persona participante que ha rellenado el Cuestionario Social difiere significativamente de la general de CRE en todos los aspectos comentados anteriormente, porque en todos los contrastes realizados se tiene que  $p=,000$ .

Para finalizar este apartado, la tabla 22 muestra los porcentajes de participantes de cada país que han rellenado el Cuestionario Social, inferidos a partir de las personas participantes que han rellenado el Cuestionario Social en la muestra de 11679 registros, tanto respecto de las nacionalidades más frecuentes como de las grandes áreas geográficas.

Cuestionario Social DIC <i>Áreas geográficas</i>	% con cuestionario	Cuestionario Social DIC <i>País de nacimiento (países)</i>	% con cuestionario
ESPAÑA	5,06	BRASIL	13,46
EUROPA DEL ESTE	3,30	COLOMBIA	7,03
RESTO DE EUROPA	6,49	OTROS	5,27
MAGREB	4,03	ESPAÑA	5,06
ÁFRICA SUBSAHARIANA	5,01	BULGARIA	4,65
AMÉRICA LATINA	5,33	MARRUECOS	4,62
RESTO DEL MUNDO	8,94	RUMANIA	3,36
TOTAL	4,90	BOLIVIA	2,91
		ECUADOR	2,83
		ARGENTINA	2,17
		TOTAL	4,90

Tabla 22: Porcentaje de personas con Cuestionario Social por áreas geográficas y países.

## Análisis descriptivo de los factores de riesgo en cada ámbito

### ■ ÁMBITO ECONÓMICO

La tabla 23 muestra la distribución de frecuencias del número de factores económicos presentes en los individuos de forma simultánea, recogidos en la variable "SUMA ECONOMICA"

<i>Suma económica</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
,00	576	15,4	15,4
1,00	1707	45,6	61,0
2,00	840	22,5	83,5
3,00	403	10,8	94,3
4,00	179	4,8	99,0
5,00	32	,9	99,9
6,00	2	,1	99,9
7,00	2	,1	100,0
TOTAL	3741	100,0	

Tabla 23: Número de factores económicos de riesgo presentes simultáneamente

Se aprecia que lo más frecuente es que uno o dos factores de este tipo (68%) estén presentes en un mismo usuario, mientras que en un 5% de individuos concurren 4 o más factores de riesgo. Finalmente, un 15,4% de las personas participantes no señalan ninguna como afirmativa ninguna de las variables de este ámbito.

La tabla 24 por su parte, ofrece la frecuencia de aparición de cada uno de los factores de riesgo de naturaleza económica. Puede apreciarse que, al margen de la ausencia o escasez de ingresos, los factores más frecuentes están asociados con situaciones de precariedad laboral. Respecto al porcentaje de individuos "sin ingresos" y por tanto, con un 100% de riesgo en este ámbito, es muy relevante señalar que esta circunstancia alcanza casi a la mitad de los individuos (47%).

SIN INGRESOS	47,0%	PERCIBE PENSIÓN DE VIUDEDAD	3,5%
INGRESOS < 500 EUROS/MES	26,0%	PERCIBE PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA	1,8%
SIN PERMISO DE TRABAJO	25,7%	PERCIBE RENTA MÍNIMA	0,9%
SIN ALTA EN LA SEGURIDAD SOCIAL	18,5%	SE DEDICA A ACTIVIDADES ILEGALES	0,9%
TRABAJA SIN CONTRATO	11,8%	TRABAJA POR CUENTA PROPIA	0,8%
DEUDAS CONTRAIDAS EN PAÍS DE ORIGEN	4,9%	PROSTITUCIÓN	0,7%
DESEMPLEO > 2 AÑOS	4,6%		

Tabla 24: Porcentaje de presencia de factores de riesgo económico

Si se realiza el análisis según el sexo, hay evidencia de que determinados factores de riesgo son significativamente<sup>21</sup> más frecuentes en un sexo que en el otro, tal y como se muestra en la Tabla 25.

**Resultados**

	<i>hombres</i>	<i>mujeres</i>	<i>Diferencia significativa (p&lt;0,000)</i>
SIN INGRESOS	55,3%	41,3%	***
SIN PERMISO DE TRABAJO	30,7%	22,4%	***
INGRESOS < 500 EUROS/MES	19,5%	30,4%	***
SIN ALTA EN LA SEGURIDAD SOCIAL	19,1%	18,0%	
TRABAJA SIN CONTRATO	11,2%	12,2%	
DEUDAS CONTRAIDAS EN PAÍS DE ORIGEN	4,2%	5,3%	
DESEMPLEO > 2 AÑOS	4,1%	4,9%	
PERCIBE PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA	1,8%	1,9%	
SE DEDICA A ACTIVIDADES ILEGALES	1,4%	0,5%	***
TRABAJA POR CUENTA PROPIA	1,1%	0,7%	
PERCIBE RENTA MÍNIMA	0,7%	1,0%	
PERCIBE PENSIÓN DE VIUDEDAD	0,3%	5,6%	***
PROSTITUCIÓN	0,1%	1,0%	***

Tabla 25. Porcentaje de presencia de factores de riesgo económico (análisis por sexos).

Así, puede decirse que la falta absoluta de ingresos, la falta de permiso de trabajo o la realización de actividades ilegales aparecen con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, mientras que el tener ingresos inferiores a 500 euros mensuales, dedicarse a la prostitución o cobrar pensión de viudedad son más frecuentes en las mujeres de forma significativa.

## ■ ÁMBITO SOCIAL

La tabla 26 muestra la distribución de frecuencias del número de factores de tipo social presentes en los individuos de forma simultánea, recogidos en la variable "SUMA SOCIAL".

<i>Suma social</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
,00	1595	42,6	42,6
1,00	1415	37,8	80,5
2,00	531	14,2	94,7
3,00	172	4,6	99,3
4,00	28	,7	100,0
TOTAL	3741	100,0	

Tabla 26. Número de factores sociales de riesgo presentes simultáneamente.

Puede apreciarse que lo más frecuente es que concurren uno o ningún factor de riesgo social (más del 80%), si bien más de un 5% de los entrevistados señalaron 3 o más factores concurrentes.

La frecuencia de aparición de cada uno de los factores de riesgo en el ámbito social se aprecia en la Tabla 27. Se observa que los factores más frecuentes son los derivados de deficiencias de formación, ya sea escolar, lingüística o profesional. Los factores de índole más violenta y no controlables por el individuo, como la persecución, la violencia o el racismo están afortunadamente menos frecuentes (o son más difíciles de revelar).

BAJA CUALIFICACIÓN PROFESIONAL	31,9%
NO COMPRENDE/HABLA ESPAÑOL	20,7%
ESTUDIOS PRIMARIOS INCOMPLETOS	18,4%
ANALFABETISMO	5,0%
SUFRE DISCRIMINACIÓN	2,4%
VÍCTIMA MALTRATO	1,9%
FRACASO-ABANDONO ESCOLAR	1,3%
SUFRE RACISMO, XENOFOBIA	0,8%
VÍCTIMA PERSECUCIÓN	0,6%

Tabla 27. Porcentaje de presencia de factores de riesgo social.

El análisis por sexos que muestra la tabla 28 revela que existen diferencias significativas en algunos factores. Así, el problema del idioma, el fracaso escolar, la discriminación y el racismo son más citados por los hombres mientras que la baja cualificación profesional así como ser víctima de maltrato son más frecuentes en las mujeres.

	Hombres	Mujeres	Diferencias significativas *** 1% * 5%
BAJA CUALIFICACIÓN PROFESIONAL	29,5%	33,5%	***
NO COMPRENDE/HABLA ESPAÑOL	27,0%	16,5%	***
ESTUDIOS PRIMARIOS INCOMPLETOS	17,8%	18,8%	
ANALFABETISMO	5,7%	4,6%	
SUFRE DISCRIMINACIÓN	4,0%	1,3%	***
FRACASO-ABANDONO ESCOLAR	1,8%	0,9%	*
SUFRE RACISMO, XENOFOBIA	1,3%	0,4%	***
VÍCTIMA PERSECUCIÓN	0,7%	0,5%	
VÍCTIMA MALTRATO	0,3%	3,0%	***

Tabla 28. Porcentaje de presencia de factores de riesgo social (análisis por sexos).

## ■ ÁMBITO AMBIENTAL/VIVIENDA

Tal y como puede apreciarse en la Tabla 29, en casi la mitad de los individuos no aparecen factores de riesgo de esta categoría, en un 43% sólo aparece un factor y sólo en el 2,5% concurren 3 o más circunstancias.

Suma ambiente	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	1791	47,9	47,9
1	1597	42,7	90,6
2	258	6,9	97,5
3	70	1,9	99,4
4	20	0,5	99,9
5	5	0,1	100
TOTAL	3741	100	

Tabla 29. Número de factores de riesgo ambientales y de vivienda presentes simultáneamente.

**Resultados**

Es necesario resaltar que, obviamente, el factor más grave dentro de este grupo es estar sin hogar. Esto provoca, de manera automática, que el nivel de riesgo asociado a este ámbito sea 100%<sup>22</sup>, independientemente del resto de circunstancias. Este hecho está presente en el 8,8% de todos los individuos de los que consta el Cuestionario Social.

La frecuencia de aparición de cada uno de los factores de riesgo en el ámbito ambiental y de vivienda se aprecia en la Tabla 30.

VIVIENDA TEMPORAL	31,8%
SIN HOGAR	8,8%
ALQUILER SIN CONTRATO	7,9%
VIVIENDA SIN SERVICIOS BÁSICOS	5,8%
INSTITUCIONALIZADO	4,2%
HACINAMIENTO	3,7%
SEMIINSTITUCIONALIZADO	1,7%
PUEBLO AISLADO	0,6%
BARRIO SIN SERVICIOS MÍNIMOS	0,3%

Tabla 30. Porcentaje de presencia de factores de riesgo ambientales y de vivienda.

Puede apreciarse que el factor de riesgo más frecuente es el hecho de tener vivienda temporal, circunstancia que afecta a uno de cada tres individuos.

El análisis por sexos aparece recogido en la tabla 31, en la que puede apreciarse que únicamente hay diferencias significativas respecto a los factores "sin hogar" y "estar institucionalizado", factores estos con bastante mayor presencia en hombres que en mujeres, especialmente el primero.

	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Diferencias significativas *** 1% * 5%</i>
VIVIENDA TEMPORAL	31,30%	32,20%	
SIN HOGAR	16,28%	3,76%	***
ALQUILER SIN CONTRATO	8,50%	7,51%	
VIVIENDA SIN SERVICIOS BÁSICOS	5,45%	5,99%	
INSTITUCIONALIZADO	4,98%	3,62%	*
HACINAMIENTO	3,39%	3,94%	
SEMI INSTITUCIONALIZADO	1,46%	1,79%	
PUEBLO AISLADO	0,93%	0,45%	
BARRIO SIN SERVICIOS MÍNIMOS	0,60%	0,18%	

Tabla 31. Porcentaje de presencia de factores de riesgo ambiental y de vivienda (análisis por sexos).

## ■ ÁMBITO FAMILIAR

La tabla 32 presenta la distribución de frecuencias del número de factores de riesgo englobados dentro del ámbito familiar.

<i>Suma familiar</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	1474	39,4	39,4
1	1494	39,9	79,3
2	631	16,9	96,2
3	114	3	99,2
4	25	0,7	99,9
5	3	0,1	100
TOTAL	3741	100	

Tabla 32: Número de factores de riesgo familiar presentes simultáneamente

Se observa que lo más frecuente es, o presentar sólo uno de los factores de riesgo familiar, cosa que sucede en 4 de cada 10 individuos, o bien no presentar ninguno, en una proporción similar. Sólo en 3 de cada 100 registros concurren de forma simultánea 3 ó más de estas circunstancias.

La frecuencia de aparición de cada uno de los factores de riesgo dentro de esta categoría aparece recogida en la Tabla 33.

HIJOS A SU CARGO (1Ó 2)	31,2%
OTROS FAMILIARES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA A SU CARGO	16,1%
FAMILIA MONOPARENTAL	16,0%
HIJOS A SU CARGO (3 Ó MÁS)	10,9%
AISLAMIENTO INVOLUNTARIO	6,3%
MALOS TRATOS CON DENUNCIA	2,2%
PRISIÓN EN LA FAMILIA	1,4%
DROGAS EN LA FAMILIA	1,3%
ABUSOS SEXUALES	0,4%

Tabla 33. Porcentaje de presencia de factores de riesgo familiar.

Se puede apreciar que los factores de aparición más frecuente son aquellos relativos a las cargas familiares, bien por tener hijos a su cargo, otros familiares, o por ausencia de pareja, tener que asumir esas cargas de forma no compartida. Afortunadamente aquellos factores de índole más violenta o sórdida, como los malos tratos o los abusos sexuales o las drogas en el entorno cercano presentan una frecuencia de aparición relativamente escasa.

Realizando un análisis por sexos, es preciso señalar como rasgo notable que aparecen diferencias significativas en todos los factores. Son quizá los factores de riesgo en el ámbito familiar los que tienen un grado de incidencia más diferente en hombres y mujeres. La Tabla 34 muestra estos porcentajes y la magnitud y sentido de las diferencias. Hay que destacar que todos los factores presentan una mayor incidencia en las mujeres, con la salvedad de los problemas de drogas, prisión y el hacerse cargo de otros familiares en situación de dependencia.

## Resultados

	Hombres	Mujeres	Diferencias significativas *** 1% * 5%
HIJOS A SU CARGO (1 Ó 2)	20,5%	38,4%	***
OTROS FAMILIARES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA A SU CARGO	19,1%	14,1%	***
FAMILIA MONOPARENTAL	10,0%	20,1%	***
HIJOS A SU CARGO (3 Ó MÁS)	9,2%	12,1%	***
AISLAMIENTO INVOLUNTARIO	5,0%	7,1%	***
DROGAS EN LA FAMILIA	2,1%	0,8%	***
PRISIÓN EN LA FAMILIA	2,1%	0,9%	***
MALOS TRATOS CON DENUNCIA	0,4%	3,4%	***
ABUSOS SEXUALES	0,1%	0,5%	*

Tabla 34. Porcentaje de presencia de factores de riesgo familiar (análisis por sexos).

## ■ ÁMBITO PERSONAL

La Tabla 35 presenta la distribución de frecuencias del número de factores de riesgo englobados dentro del ámbito personal.

Suma personal	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	1829	48,89	48,89
1	1441	38,52	87,41
2	342	9,14	96,55
3	95	2,54	99,09
4	32	0,86	99,95
5	1	0,03	99,97
6	1	0,03	100,00
TOTAL	3741	100,00	

Tabla 35. Número de factores de riesgo personales presentes simultáneamente.

Se observa que la situación más frecuente es tener uno o ningún factor de riesgo personal. De hecho, casi la mitad de los entrevistados no señalaron la presencia de ninguna circunstancia de riesgo de este tipo. Por el contrario, en 3 de cada 100 personas se acumulan simultáneamente 3 ó más factores de riesgo.

La frecuencia de aparición de cada una de las circunstancias personales dentro de esta categoría aparece recogida en la tabla 36.

Destaca por encima de ningún otro factor el ser extranjero sin permiso (de residencia), ya que está presente en 1 de cada 4 individuos de los que han señalado alguna variable de este ámbito. El resto de los numerosos factores presenta una incidencia en general no superior al 5%, destacando ligeramente la circunstancia de "dependencia".

EXTRANJERO SIN PERMISO	25,4%
DEPENDENCIA	6,3%
DISCAPACIDAD SOBREVENIDA	5,2%
DEPRESIÓN	4,7%
EXTRANJERO SIN DOCUMENTACIÓN	4,5%
EXTRANJERO CON ORDEN DE EXPULSIÓN	4,1%
OTRA ENFERMEDAD GRAVE	3,5%
ALZHEIMER O DEMENCIA	2,5%
VIH SIDA	2,5%
DROGODEPENDENCIA DESINTOXICACIÓN	2,1%
DISCAPACIDAD GENÉTICA	1,8%
DROGODEPENDENCIA ACTIVA	1,6%
ENFERMEDAD MENTAL	1,3%
ALCOHOLISMO	1,2%
HEPATITIS	1,1%
TUBERCULOSIS	0,2%

Tabla 36. Porcentaje de presencia de factores de riesgo personal.

También en este ámbito el sexo establece diferencias significativas en la incidencia de casi todos los factores, con la excepción de la discapacidad sobrevenida y la tuberculosis, que no establecen diferencias por razón de género. La tabla 37 presenta estos porcentajes y la magnitud y sentido de las diferencias. Hay que destacar que todos los factores relacionados con la inmigración irregular presentan una mayor incidencia en los hombres, así como las situaciones relacionadas con las drogas. Sin embargo, los problemas de depresión, Alzheimer o dependencia son más frecuentes en mujeres.

	Hombres	Mujeres	Diferencias significativas *** 1% * 5%
EXTRANJERO SIN PERMISO	29,2%	22,9%	***
EXTRANJERO CON ORDEN DE EXPULSIÓN	9,4%	0,5%	***
EXTRANJERO SIN DOCUMENTACIÓN	8,2%	2,1%	***
DISCAPACIDAD SOBREVENIDA	5,0%	5,3%	
DEPENDENCIA	4,8%	7,4%	***
VIH SIDA	4,8%	0,9%	***
OTRA ENFERMEDAD GRAVE	4,1%	3,1%	***
DROGODEPENDENCIA DESINTOXICACIÓN	4,1%	0,8%	***
DEPRESIÓN	3,6%	5,5%	***
DROGODEPENDENCIA ACTIVA	3,3%	0,5%	***
DISCAPACIDAD GENÉTICA	2,7%	1,2%	***
ALCOHOLISMO	2,5%	0,4%	***
HEPATITIS	2,3%	0,3%	***
ENFERMEDAD MENTAL	2,0%	0,8%	***
ALZHEIMER O DEMENCIA	1,9%	3,0%	***
TUBERCULOSIS	0,4%	0,1%	

Tabla 37. Porcentaje de presencia de factores de riesgo personal (análisis por sexos).

## Riesgo global de exclusión: medida global de vulnerabilidad

Tal y como se ha comentado con anterioridad, el cuestionario aporta información sobre factores de riesgo y exclusión social agrupados en 5 ámbitos diferentes.

- Económico
- Social
- Familiar
- Ambiental / vivienda
- Personal

Cada uno de los factores está codificado de forma binaria (1 presencia; 0 ausencia)

El proceso para obtener una medida global de riesgo de exclusión social, que resuma en un único número la situación de cada persona o de un conjunto de personas en una escala de riesgo es el que se describe a continuación.

En primer lugar, para cada uno de los ámbitos se ha calculado el total de factores de riesgo presentes en una persona (variable suma del ámbito correspondiente). Seguidamente se ha calculado un nivel de riesgo (entre 0 y 100%) en cada ámbito de la siguiente manera:

Para el ámbito económico: si está presente el factor "*sin ingresos*", se computa el 100% de riesgo, independientemente de que aparezcan además otros factores añadidos. En caso contrario el nivel de riesgo está calculado como el porcentaje de factores presentes sobre el total<sup>23</sup>.

Para el ámbito ambiental/vivienda: si está presente el factor "*sin hogar*", se asigna un 100% de riesgo independientemente del resto de factores. En caso contrario, se calcula igual que en el ámbito económico<sup>24</sup>.

Para el resto de ámbitos, el criterio para asignar nivel de riesgo ha sido el siguiente: un factor presente, 15%, dos factores, 40% y 3 o más factores presentes simultáneamente en cada ámbito, 70%.

Puede observarse que en los ámbitos personal, familiar y social el nivel máximo de riesgo es del 70% incluso si una persona ha contestado afirmativamente a todos los ítems de un ámbito. Este criterio, que es aproximadamente el que emplea automáticamente la aplicación informática, podría ser discutible, aunque no está exento de lógica y sentido común. Aún así, constituye un buen punto de partida para efectuar análisis más refinados y tratar de encontrar mejoras en su construcción, redundando en una mayor objetividad.

En este punto cabe plantearse la siguiente cuestión: ¿hasta qué punto guardan relación los cinco ámbitos de riesgo analizados anteriormente?. La tabla 38 presenta las correlaciones entre los diferentes niveles de riesgo.

## ■ Correlaciones

		Riesgo económico	Riesgo social	Riesgo Familiar	Riesgo Ambiental	Riesgo personal
<b>Riesgo económico</b>	<b>Correlación de Pearson</b>	<b>1</b>	<b>0,2</b>	<b>0,1</b>	<b>0,2</b>	<b>0,0</b>
	Sig. (bilateral)	0,0	0,0	0,0	0,9	
	N	3741	3741	3741	3741	3741
<b>Riesgo social</b>	<b>Correlación de Pearson</b>	<b>0,22</b>	<b>1,00</b>	<b>0,15</b>	<b>0,26</b>	<b>0,08</b>
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000	0,000	0,000	
	N	3741	3741	3741	3741	3741
<b>Riesgo Familiar</b>	<b>Correlación de Pearson</b>	<b>0,12</b>	<b>0,15</b>	<b>1,00</b>	<b>0,02</b>	<b>-0,10</b>
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000	0,133	0,000	
	N	3741	3741	3741	3741	3741
<b>Riesgo Ambiental</b>	<b>Correlación de Pearson</b>	<b>0,24</b>	<b>0,26</b>	<b>0,02</b>	<b>1,00</b>	<b>0,25</b>
	Sig. (bilateral)	0,000	0,000	0,133	0,000	
	N	3741	3741	3741	3741	3741
<b>Riesgo personal</b>	<b>Correlación de Pearson</b>	<b>0,00</b>	<b>0,08</b>	<b>-0,10</b>	<b>0,25</b>	<b>1,00</b>
	Sig. (bilateral)	0,871	0,000	0,000	0,000	
	N	3741	3741	3741	3741	3741

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 38. Correlaciones entre los riesgos de los cinco ámbitos considerados en el Cuestionario Social.

**Puede apreciarse que, en general, casi todos los niveles de riesgo de los diferentes ámbitos correlacionan positivamente de forma significativa, lo que indica que los individuos con mayores niveles de riesgo en un ámbito, también lo presentan en los demás y viceversa. Por lo tanto, podría decirse que existe una cierta tendencia a que el mayor riesgo en una persona sea de naturaleza multidimensional, esto es, en varios ámbitos a la vez.**

Las excepciones a este rasgo general se presentan entre el nivel riesgo familiar y personal, que correlacionan negativamente y los pares económico-personal y familiar-ambiental, donde no aparece correlación significativa.

Una posible explicación a la correlación negativa entre el riesgo familiar y personal puede estar en que quizá los que acuden a CRE son, o bien los que están en situación difícil por los problemas que les rodean, siendo en cierta forma, las personas "responsables" de otras en las cuáles concurren los problemas, o bien son los que acuden por sus propios problemas. A modo de ejemplo, si una persona es drogadependiente, es posible que su adicción suponga un factor de riesgo en el entorno familiar de otra persona que acude a CRE, así como un factor de riesgo personal, si es el propio drogodependiente el que acude a CRE. De todas maneras esta explicación es meramente hipotética, pues da a entender que, "afortunadamente" un mayor nivel de riesgo familiar va asociado a un menor riesgo de tipo personal, de tal forma que, en general (aunque siempre hay excepciones) no confluyen en una misma persona factores de riesgo de los dos ámbitos, en alto grado, de forma simultánea.

Finalmente se ha creado la variable *riesgo global* como media aritmética de las variables que median los niveles de riesgo en cada uno de los 5 ámbitos. Esta nueva variable, proporciona, por tanto, un valor del nivel de riesgo para cada individuo, esto es, cuantifica el nivel de riesgo de vulnerabilidad y exclusión social.

**Resultados**

A su vez, la variable *riesgo global* se ha recodificado<sup>25</sup> en una variable categórica, considerando las siguientes categorías: "moderado", "alto", "muy alto" y "extremo" según el criterio presentado en la tabla 39.

<i>Riesgo global</i>	<i>Categoría</i>
0-19%	MODERADO
20-34%	ALTO
35-54%	MUY ALTO
>55%	EXTREMO

Tabla 39: Categorización del riesgo global

Dado lo interesante de esta nueva variable o indicador *riesgo global*, resulta conveniente realizar un análisis más pormenorizado. La tabla 40 y la figura 12 muestran la distribución de frecuencias de dicho indicador global, según las categorías de moderado, alto, muy alto y extremo.

<i>Riesgo global</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
MODERADO	1705	45,6
ALTO	1180	31,5
MUY ALTO	751	20,1
EXTREMO	105	2,8
TOTAL	3741	100,0

Tabla 40: Distribución de frecuencias del nivel de riesgo global

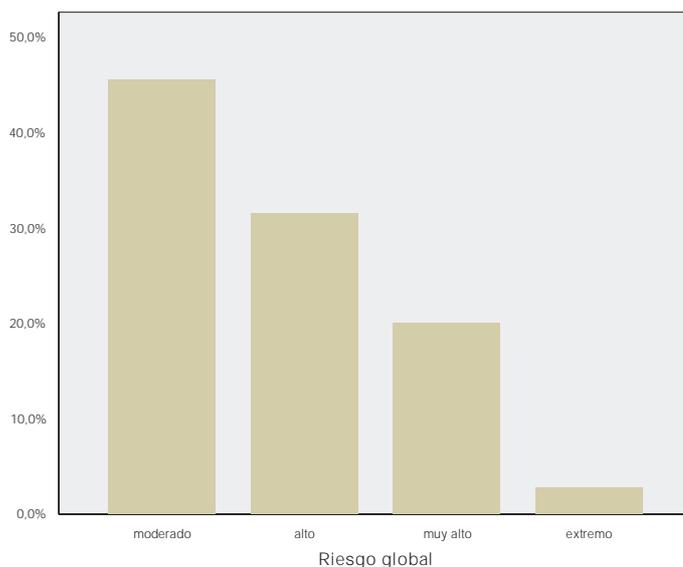


Figura 12. Diagrama de barras para el riesgo global.

La distribución por sexos se aprecia en la tabla 41, que muestra que en términos medios, **el nivel de riesgo global de exclusión es mayor en hombres que en mujeres.**

Riesgo global	Mujer %	Hombre %
MODERADO	51,4	36,9
ALTO	30,8	32,7
MUY ALTO	16,4	25,5
EXTREMO	1,4	4,9
TOTAL	100	100

Tabla 41. Distribución de niveles de riesgo global por sexo.

También resulta interesante analizar la posible relación entre los niveles de riesgo y el grado de formación de las personas. La figura 13 muestra el mapa perceptual de estas categorías. Del análisis de este gráfico pueden realizarse las siguientes consideraciones:

Se aprecia una cierta relación inversa entre el nivel de riesgo global, sin tener en cuenta la categoría de riesgo "extremo" y el grado de formación de los individuos. Esto es, parece ser que un mayor nivel de formación pudiera actuar en cierta medida como atenuante en la exposición al riesgo de exclusión social, remarcando su carácter de posible remedio y elemento de superación para situaciones sociales desfavorecidas.

**La categoría de riesgo "extremo" no guarda ninguna relación con el grado de formación. Este hecho puede interpretarse en el sentido de que la acumulación de factores de riesgo que dan lugar a riesgo "extremo" puede suceder por igual tanto en individuos con alto nivel de estudios y formación, como en individuos sin apenas estudios. Puede apuntarse por lo tanto, que un mayor nivel de formación no atenúa ni sirve de "paraguas" cuando las situaciones de riesgo superan un cierto umbral de gravedad.**

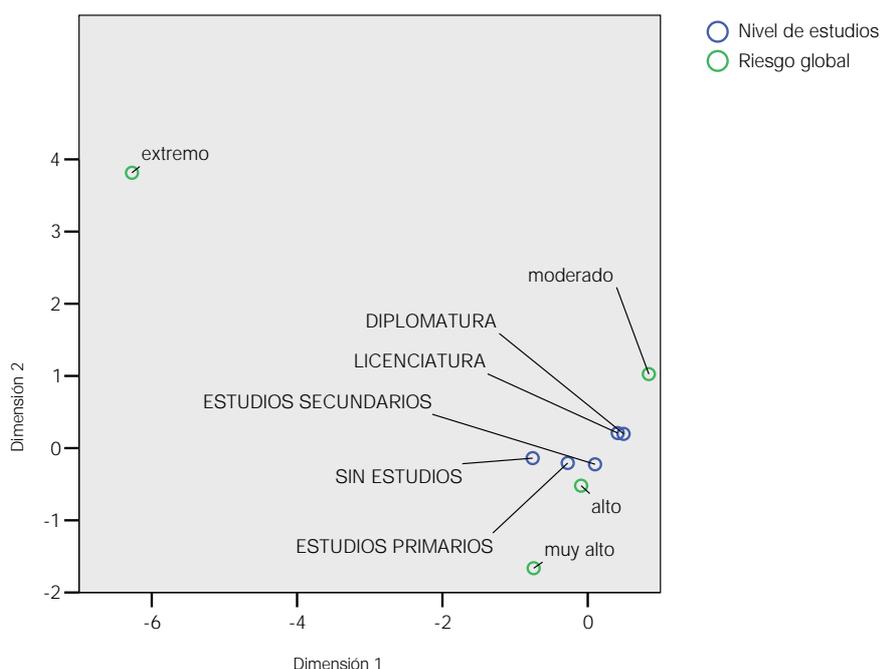


Figura 13. Mapa perceptual (ACM) de las categorías de riesgo global y nivel de educación.

Con base en la variable o indicador *riesgo global* y a través de su media aritmética, se obtiene un valor numérico que proporciona una medida global de vulnerabilidad para el conjunto de todos los individuos que han formalizado el Cuestionario Social. El valor final obtenido para la **medida global de vulnerabilidad ha sido de un 22%**. En función de la recodificación efectuada para esa variable, el valor del 22% obtenido para la medida global de vulnerabilidad se sitúa en la categoría de riesgo alto, aunque muy próximo al moderado. Por eso, parece prudente decir que el riesgo de las personas participantes de CRE que han rellenado el Cuestionario Social puede calificarse como moderado a alto.

### ■ TIPOLOGÍA DEL RIESGO DE VULNERABILIDAD SOCIAL

Según los niveles de riesgo en los cinco ámbitos considerados en el Cuestionario Social, se ha intentado establecer diferentes “perfiles de riesgo” medios de personas participantes de CRE, clasificando a los participantes en diferentes grupos según algunas de sus características personales y su nivel de riesgo en los diferentes ámbitos<sup>26</sup>. Las variables de agrupación empleadas han sido los niveles de riesgo de cada ámbito junto con el sexo, el ser o no español y la edad.

La tabla 42 ofrece los centroides de la clasificación en cinco *conglomerados* o grupos, mientras que la tabla 43 ofrece el número de individuos encuadrados en cada uno de los conglomerados, así como el porcentaje que representan respecto del total de registros válidos.<sup>27</sup>

#### ■ Centros de los grupos

	Conglomerado				
	1	2	3	4	5
RIESGO ECONÓMICO	11,8	100,0	99,8	11,3	6,0
RIESGO SOCIAL	20,4	17,9	26,9	12,3	7,3
RIESGO FAMILIAR	11,2	18,2	13,1	18,7	4,4
RIESGO AMBIENTAL	100,0	9,1	99,6	7,4	3,0
RIESGO PERSONAL	26,2	9,4	25,8	6,8	22,0
SEXO	0,7	0,4	0,8	0,3	0,3
ESPAÑOL	0,7	0,1	0,4	0,2	1,0
EDAD	42	32	33	35	

Tabla 42. Centros finales de los grupos.

Conglomerado	Nº integrantes	Porcentaje
1	69	2,0%
2	1482	42,1%
3	242	6,9%
4	1249	35,5%
5	476	13,5%
TOTAL VÁLIDOS	3518	100,0%
PERDIDOS	223	

Tabla 43. Número de personas en cada grupo y porcentaje sobre el total.

A continuación se va a proceder a describir cada uno de los conglomerados obtenidos, quienes en buena medida deberían corresponderse con un tipo o perfil diferente. La figura 14 muestra los valores de riesgo global de cada grupo, para cada uno de los ámbitos, sirviendo así de complemento a la tabla 42.

GRUPO 1. Sus componentes son mayoritariamente hombres españoles, con riesgo ambiental y de vivienda extremo (sin hogar) y edad media de 42 años. Asimismo presentan riesgo social y personal alto. Son el 2% del total de la muestra.

GRUPO 2. Los rasgos medios de las personas clasificadas en este grupo responden al siguiente perfil: personas en su mayoría extranjeras, edad media joven, alrededor de los 32 años. Hay ligera mayoría de mujeres. Presentan riesgo económico extremo (sin ingresos). Es el grupo más numeroso, ya que contiene al 42% de la muestra.

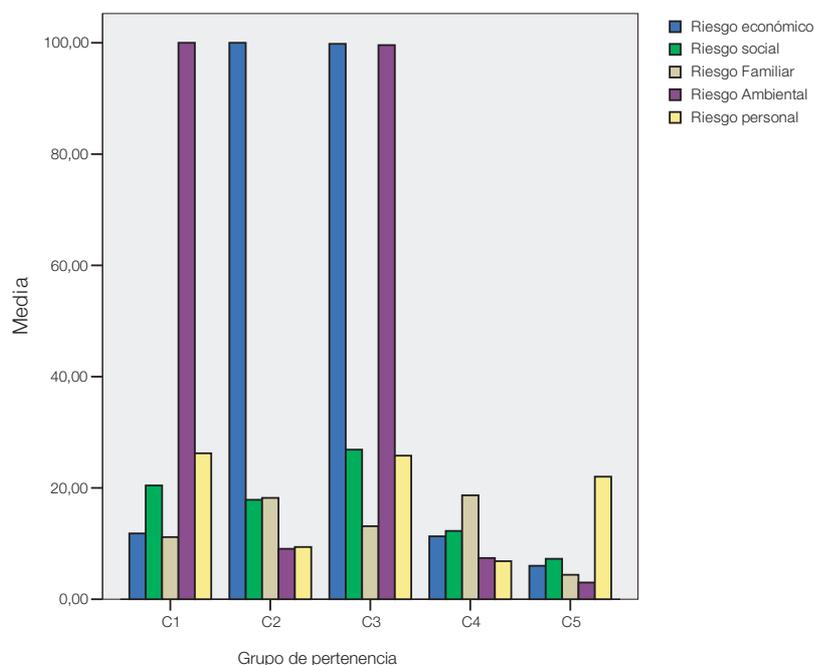


Figura 14. Valores medios de riesgo para cada grupo.

GRUPO 3. Está formado fundamentalmente por hombres, fundamentalmente extranjeros con un nivel de riesgo extremo en los ámbitos ambiental o de vivienda y en el económico (sin vivienda y sin hogar). Puede decirse que es el grupo con mayor nivel de riesgo conjunto. La edad media de sus miembros es joven y constituyen el 7% del total.

GRUPO 4. Está compuesto predominantemente por mujeres jóvenes y extranjeras. Predomina el riesgo de tipo familiar. Es el segundo tipo más numeroso, ya que engloba al 35,5% de las personas.

GRUPO 5. Formado por mujeres españolas de edad muy avanzada, predominan los factores de riesgo correspondientes al ámbito personal. Sus miembros son el 13,5% de la muestra.

## Resultados

Para enriquecer la descripción de las personas pertenecientes a los grupos anteriores, se ha analizado el comportamiento de algunas variables (nivel de estudios, sexo, país de nacimiento, edad, situación laboral, programa y riesgo global) en cada uno de los perfiles de riesgo obtenidos. Los resultados se muestran en las figuras que van de la 15 a la 21, respectivamente.

Así, con respecto al nivel de estudios, en la figura 15 se aprecia que los estudios primarios predominan en el grupo 1, seguido del 3 y el 5. Por su parte, en el grupo 4 destaca el porcentaje de personas con estudios secundarios, diplomados y licenciados, de la misma manera que en el grupo 2, aunque con porcentajes un poco menores.

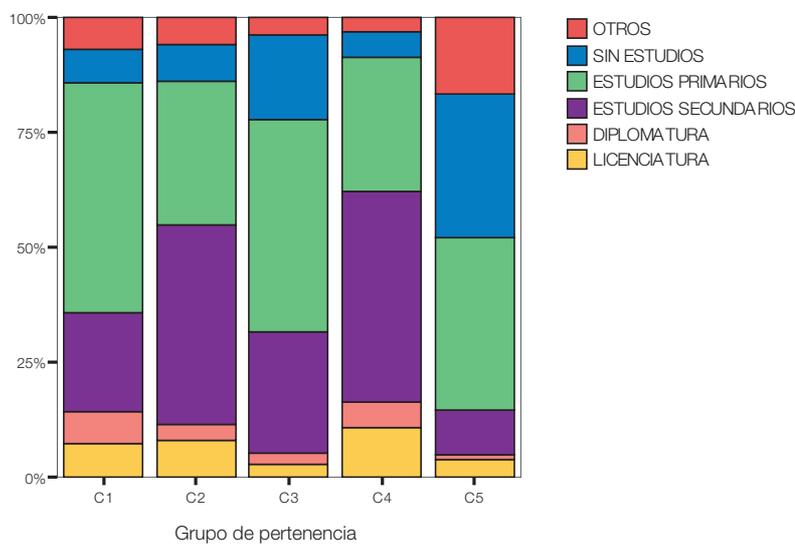


Figura 15. Nivel de estudios en cada grupo.

Aunque las variables sexo y nacionalidad han sido consideradas a la hora de establecer los propios grupos, sí merece la pena estudiarlos de forma concreta en cada uno de ellos, por la información adicional que pueden aportar. De esta manera, en la figura 16 se observa que el grupo 5 está formado mayoritariamente por españoles, predominantemente mujeres, grupo que se va a corresponder, por estas señas de identidad con el grupo formado por personas mayores. También el grupo 1 está formado de manera mayoritaria por españoles hombres. El grupo 3 tiene también una participación significativa de españoles, aunque están por debajo del 50%. Por lo que respecta al sexo, en este grupo 3, la mayoría son hombres. Por el contrario, los grupos 2 y 4 presentan una mayoría abrumadora de otras nacionalidades y con mayor porcentaje de mujeres que de hombres, aunque la diferencia no es demasiado grande.

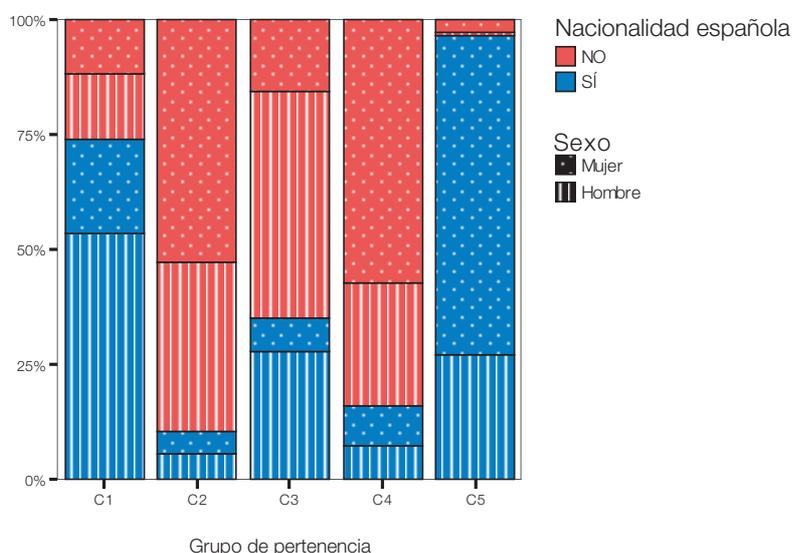


Figura 16. Nacionalidad española, según sexo y grupo de pertenencia.

Resulta interesante complementar estos datos con el país de nacimiento para las personas extranjeras, como aparece en la figura 17.

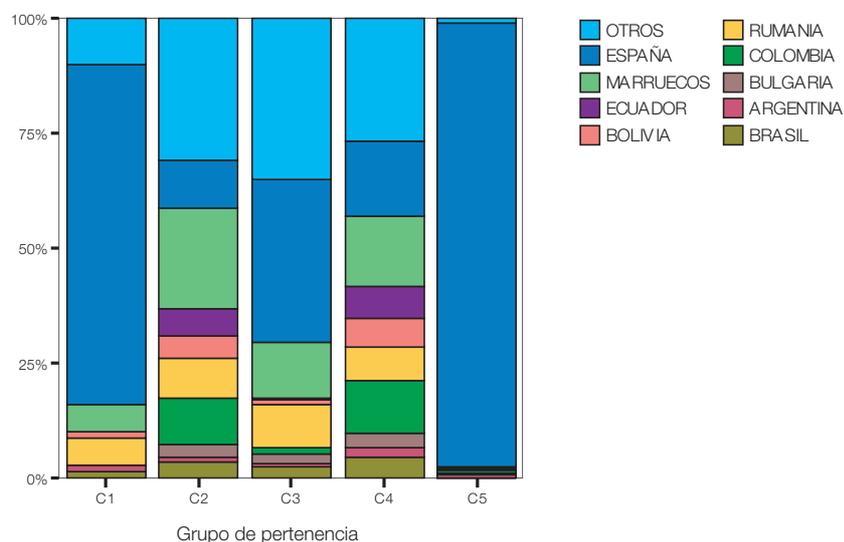


Figura 17: País de nacimiento según el grupo de pertenencia.

En los grupos con mayoría de extranjeros (2, 3 y 4) la distribución de los extranjeros por país de nacimiento es similar en todos, y similar a la distribución general de la variable país de nacimiento del conjunto de las personas con Cuestionario completo, tal y como aparece en la tabla 18, donde, aparte de los nacidos en España, lo más numerosos son los nacidos en Marruecos, seguidos por colombianos, rumanos y ecuatorianos.

## Resultados

En la figura 18 se hace un análisis más detallado de la distribución de la edad en cada grupo. Como era de esperar, el grupo 5 queda resaltado porque sus integrantes son, en su inmensa mayoría, mayores de 65 años. También destaca el 12% de personas con edades comprendidas entre 50 y 64 años. En el resto de los grupos predomina de manera clara el segmento de edad entre 25 y 49 años, aunque con ciertas peculiaridades según el grupo. Así, por ejemplo, el grupo 1 es el más dispar en cuanto a edad de sus integrantes puesto que, junto con una gran mayoría de personas con edades entre 25 y 49 años, se encuentran porcentajes significativos de personas con más de 65 años, entre 50 y 64, entre 16 y 24 y menos de 16 años. Por el contrario, los grupos 2, 3 y 4, presentan una distribución más parecida y uniforme entre ellos: no aparecen personas de más de 65 años, presentan porcentajes similares en torno al 10% de personas con edades entre 50 y 64 años, un porcentaje un poco más variable según el grupo de personas entre 16 y 24 años y porcentajes residuales de personas menores de 16 años.

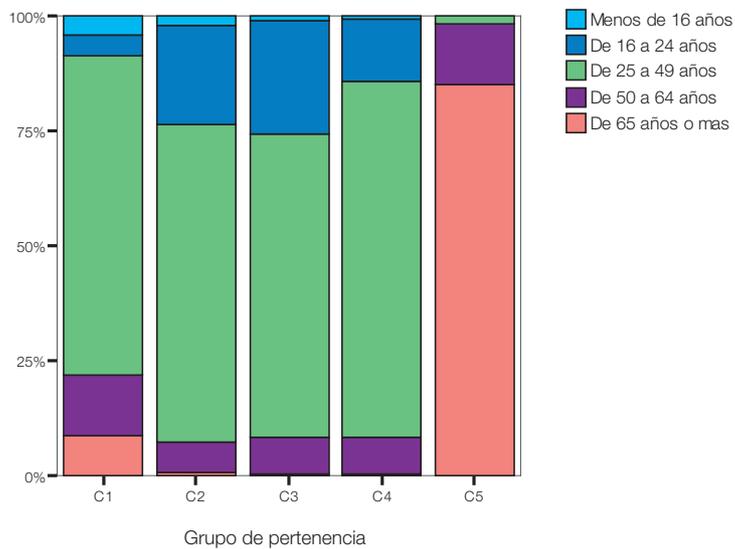


Figura 18. Edad según grupo de pertenencia.

La distribución de la situación laboral en cada grupo viene representada gráficamente en la figura 19. En ella se observa cómo la situación laboral de los integrantes del grupo 5 viene a corroborar los resultados anteriores, dado que en su inmensa mayoría son personas jubiladas o pensionistas. También en este grupo es en el que aparece un mayor porcentaje de amas de casa. El grupo 4 destaca por presentar un porcentaje muy alto, en torno al 45% de trabajadores en activo, junto a un mayoritario porcentaje de desempleados. En el resto de los grupos abundan con mayorías más claras que en el grupo anterior, las desempleadas, aunque su distribución también varía sensiblemente. En el grupo 1, un 62% de desempleados aparece con unos porcentajes nada despreciables de jubilados (cerca del 13%) y pensionistas (casi un 20%). Sin embargo, en el grupo 2, junto a un 90% de desempleados aparece un porcentaje significativo de estudiantes. Por el contrario, en el grupo 3 la práctica totalidad de los integrantes son desempleados.

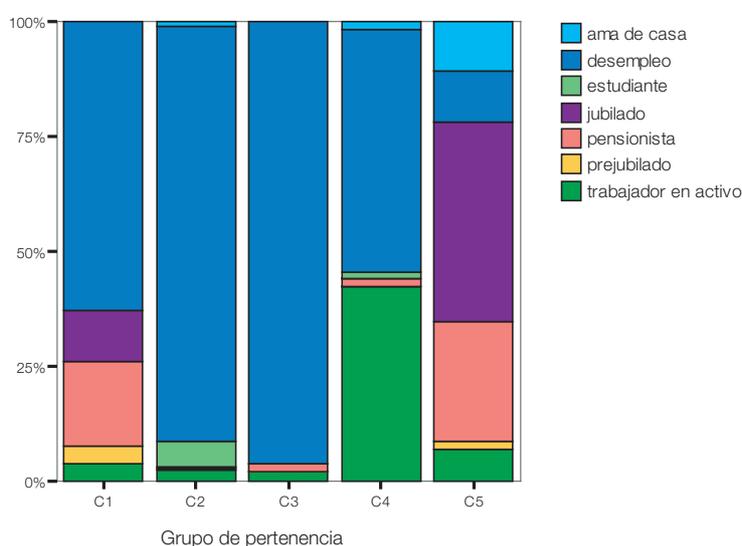


Figura 19. Situación laboral según grupo de pertenencia.

Para estudiar la distribución del programa de pertenencia en cada grupo, hay que acudir a los datos de la figura 20. De nuevo, el análisis del programa de pertenencia de cada uno de los individuos que ha formalizado el Cuestionario Social pone de manifiesto de manera clara cuál es la descripción de los integrantes del grupo 5. La inmensa mayoría de ellos está adscrito al programa de "personas mayores" (80% aproximadamente), acompañados de un porcentaje significativo, y el mayor de todos los grupos, de personas en el programa "personas con discapacidad". En el grupo 1 destaca un porcentaje de más del 50% de personas adscritas al programa "lucha contra la pobreza y la exclusión social", acompañado por las "mujeres en dificultad social", que muestran en éste el mayor porcentaje de aparición. También es significativo un porcentaje en torno al 10% de personas en el programa de "ayuda a personas con drogodependencias". En los grupo 2 y 4 aparece de manera mayoritaria y masiva el programa de "inmigrantes". Por su parte, en el grupo 3, la mayoría de los integrantes están adscritos al programa de inmigrantes, aunque con un porcentaje mucho menor que en los dos grupos anteriores (en torno al 55%). Destacan, además, los porcentajes significativos de "mujeres en dificultad social", "lucha contra la pobreza y la exclusión social", "ayuda a personas con drogodependencias" y "afectados de SIDA".

Resultados

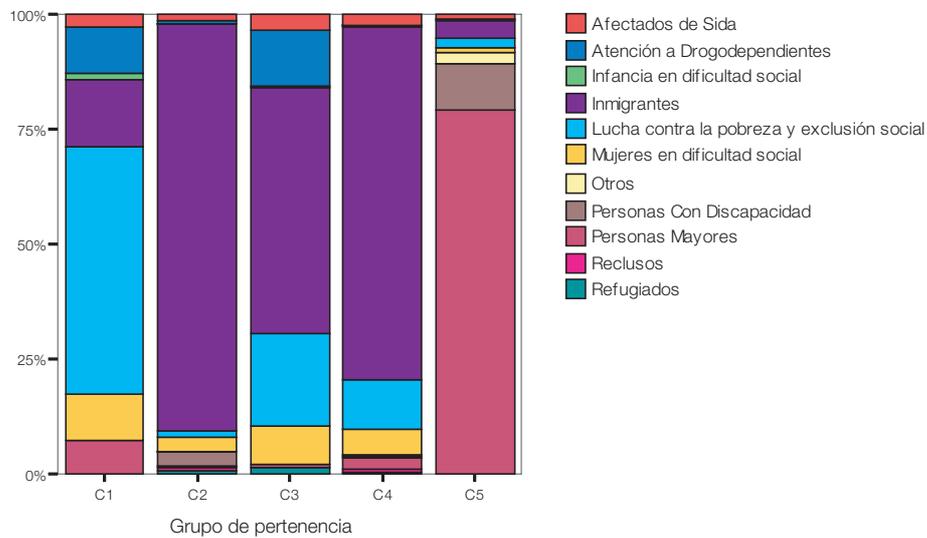


Figura 20. Distribución de programas según grupo de pertenencia.

Finalmente, la variable *riesgo global* indica, dentro de cada grupo el grado de riesgo de exclusión social de sus integrantes (figura 21). Así, los grupos 4 y 5 se caracterizan porque la inmensa mayoría de sus integrantes presentan riesgo moderado de exclusión, junto con muy pequeños porcentajes de riesgo alto (o muy alto, en el grupo 4). Se trata, entonces, los grupos con menos riesgo y menos preocupantes en este sentido. Más preocupantes son los grupos 1 y 2, donde los porcentajes mayoritarios son los de riesgo alto y muy alto, si bien en el grupo 2, los individuos con riesgo muy alto son el 32% aproximadamente, mientras que en el grupo 3 ese porcentaje se eleva al 50%, con un muy pequeño porcentaje de individuos con riesgo extremo. Finalmente, el grupo 3 es el que engloba a los individuos en una situación más delicada, ya que cerca de un 40% de sus integrantes tiene riesgo extremo y en torno al 60%, en consecuencia, riesgo muy alto. De esta manera, esta variable permite ordenar o hacer un *ranking* de los grupos en función de su nivel de riesgo de exclusión social, de más riesgo a menos riesgo, de la siguiente manera:

Grupo 3 > grupo 1 > grupo 2 > grupo 4 > grupo 5



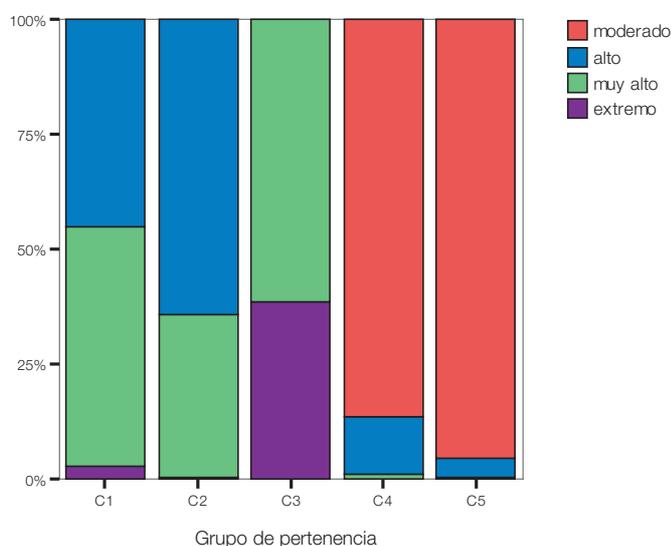


Figura 21: Distribución del riesgo global según el grupo de pertenencia

## ■ FACTORES PRINCIPALES DE RIESGO: HACIA UNA VISIÓN DE CONJUNTO DE LOS FACTORES DE EXCLUSIÓN SOCIAL

Tal y como ha podido comprobarse en los análisis anteriores, el conjunto de factores de riesgo incluidos en el Cuestionario Social es muy numeroso y sería interesante poder tener una visión de conjunto de todos ellos. En este sentido, puede resultar clarificador lograr dar respuesta al siguiente interrogante: **¿qué factores individuales de riesgo suelen aparecer conjuntamente?**

La metodología para lograr dar una respuesta objetiva a esta cuestión presenta dos fases sucesivas. En una primera fase se han analizado cada uno de los cinco ámbitos por separado para tratar de encontrar agrupaciones de los diferentes factores de riesgo. En cada uno de los gráficos<sup>28</sup> que se analizarán seguidamente, "s" está indicando la presencia del factor de riesgo correspondiente, mientras que "no" indica su ausencia. Cuando aparezcan varios "síes" cercanos en un gráfico esto indicará que los factores de riesgo que representan suelen presentarse conjuntamente. Por el contrario, cuanto más "lejanas" estén representadas en los gráficos dos categorías, menos relación tendrán entre sí, y por lo tanto, eso indicará que la presencia de un factor de riesgo puede darse tan probablemente en presencia como en ausencia del otro.

La segunda fase emplea como **nuevos** factores de riesgo **los grupos** de factores de riesgo encontrados para cada ámbito, que se denominarán "*factores principales*". Estos factores principales también son de naturaleza dicotómica y están contruidos de la siguiente manera: si un individuo presenta riesgo en al menos un factor del grupo, se considerará que tiene riesgo en ese factor principal.

Esta segunda fase del análisis permite, por tanto, reducir todos los factores a un número menor y permite representar todos ellos en un mismo gráfico, de forma que puede obtenerse una visión de conjunto de cómo se relacionan entre sí las diversas circunstancias relativas al riesgo de exclusión social.

Es necesario indicar que este camino iniciado quizá permita construir próximamente un nuevo indicador de exclusión social de forma más objetiva y precisa, permitiendo ponderar y calibrar de una forma más eficiente el peso específico que debería tener cada ítem o factor original del Cuestionario Social en la configuración del mismo. De esta forma se podría mejorar el indicador *riesgo global* que es el utilizado en la actualidad y cuya construcción y sistema de ponderaciones ha sido comentado anteriormente.

A continuación se pasa a analizar los grupos de factores de vulnerabilidad y/o exclusión social más significativos presentes en cada uno de los cinco ámbitos reseñados.

### ■ FACTORES PRINCIPALES DE VULNERABILIDAD/EXCLUSIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO ECONÓMICO

En la figura 22 aparece el mapa perceptual correspondiente a las categorías de todas las variables dicotómicas relacionadas con el ámbito económico. De acuerdo con la proximidad que presentan en ese mapa y, por tanto, con su vinculación, se han construido un total de 5 grupos diferentes de categorías:

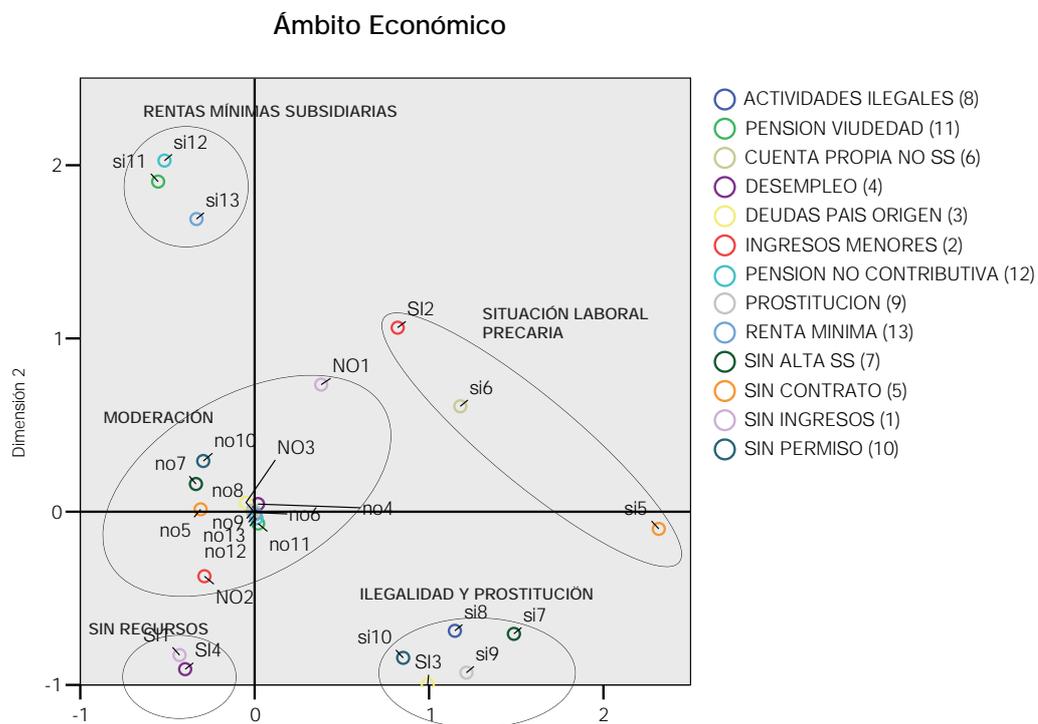


Figura 22. Mapa perceptual (ACM) en el ámbito económico.

- El grupo denominado "moderación" que estaría constituida por las categorías de todas las variables consideradas que han contestado no, es decir, estaría integrado por las respuestas directamente relacionadas con no tener graves problemas de tipo económico.

- Un grupo de variables que tienen que ver con la percepción de pensiones bajas y con escasa renta. Este grupo, por tanto, es un grupo de variables que representa rentas muy bajas dependientes del sector público, etiquetado como "*rentas mínimas subsidiadas*"
- Aparece un tercer grupo que engloba a las respuestas afirmativas que se corresponden con aquellos ítems que presentan situaciones laborales poco deseables por no tener contrato de trabajo, no tener Seguridad Social, etc. Este grupo ha sido denominado "*situación laboral precaria*".
- En un cuarto grupo, aparecen muy próximas todas las respuestas afirmativas a los ítems que tiene que ver con el mundo de las actividades ilegales, la delincuencia y la prostitución, así como con sus causas y consecuencias. Corresponden a los factores denominados "*actividades ilegales*", "*deudas en el país de origen*", "*sin permiso de trabajo*", "*prostitución*". Por tanto, se ha decidido englobarlas en un grupo denominado "*ilegalidad y prostitución*".
- Finalmente, aparece un grupo que representa la peor situación económica, formado por las respuestas afirmativas a sin ingresos y desempleo. Este grupo recibe la etiqueta "*sin recursos*"

De esta manera, se están identificando grupos de factores que en mayor o menor medida están siendo activos en la vulnerabilidad o exclusión en el ámbito económico. En este caso es posible establecer una ordenación respecto a su potencial a la hora de excluir: "*sin recursos*", "*rentas mínimas subsidiadas*", "*situación laboral precaria*" y "*moderación*". El grupo de categorías asociado a lo ilegal y a la prostitución parece, en cambio, un grupo especial, pues más que desde el punto de vista económico, puede provocar la exclusión desde un punto de vista social y personal. Esta ordenación puede ser una primera aproximación a la hora de ponderar factores económicos de exclusión para la determinación de un indicador de riesgo de exclusión social global mejorado.

Es interesante analizar cómo estos factores principales están presentes en los grupos formados en la sección anterior. Para ello, se observan los datos de la figura 23.

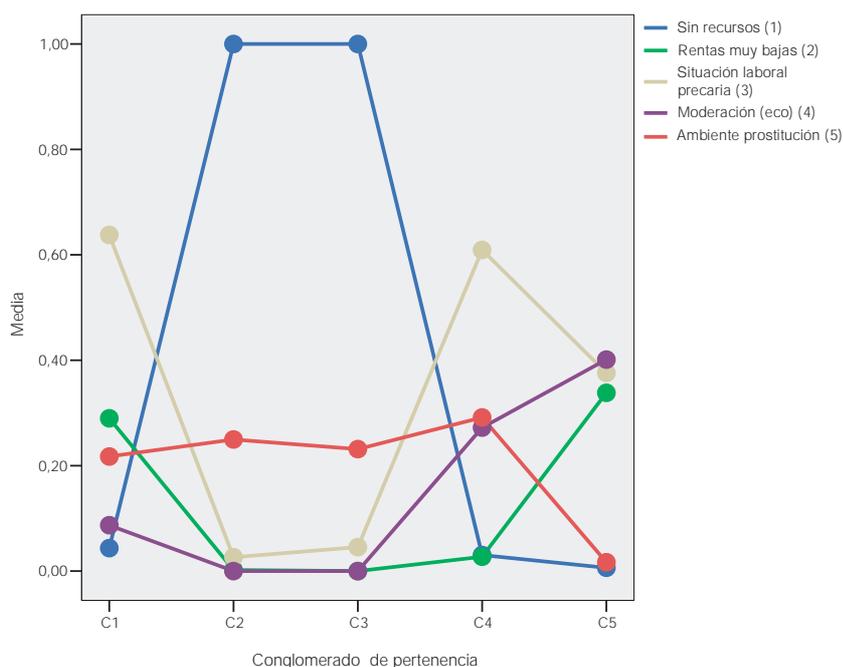


Figura 23. Media de los factores principales del ámbito económico en cada grupo.

Se observa que la media del factor principal "sin recursos" es 1 en los grupos 2 y 3, lo que pone de manifiesto que en todos los individuos de esos dos grupos está presente este factor principal, mientras que en el resto este factor aparece con una media muy próxima a cero, lo que indica que este factor principal no está presente en casi ninguno de los integrantes de esos otros tres grupos. Son llamativas también las medias superiores a 0,6 (presente en más del 60% de los individuos) en el factor principal *situación laboral precaria* en los grupos 1 y 4. También es llamativa una media superior al 0,2 para el factor principal *ilegalidad y prostitución* en todos los grupos salvo en el 5.

### ■ FACTORES PRINCIPALES DE VULNERABILIDAD/EXCLUSIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO SOCIAL

En la figura 24 aparece el mapa perceptual correspondiente a las categorías de todas las variables dicotómicas relacionadas con el ámbito social. Se pueden encontrar cinco agrupaciones claramente diferenciadas, a saber:

- El grupo denominado "moderación", constituido por las categorías de todas las variables consideradas que han contestado "no", es decir, estaría integrado por las respuestas directamente relacionadas con no presentar ningún factor de riesgo de tipo social.
- El grupo etiquetado como "baja cualificación" está formado por las respuestas afirmativas a las cuestiones relacionadas con ser analfabeto, no hablar español, tener estudios primarios incompletos, o poseer baja cualificación profesional.
- El grupo en el que aparece como única categoría la respuesta afirmativa a "sufrir racismo o xenofobia", ya que se encuentra suficientemente alejada de todas las demás.
- El grupo formado por las respuestas afirmativas a sufrir maltrato, discriminación o persecución, denominado sintéticamente "maltrato". De algún modo, posiblemente junto al grupo anterior, estaría identificando aspectos de violencia de la sociedad respecto de los individuos, es decir, factores exógenos que pueden condicionar de forma negativa la vida normal de los ciudadanos, aumentando el riesgo de exclusión desde el punto de vista social.
- El último grupo está compuesto por una única respuesta afirmativa relativa a haber tenido fracaso escolar o abandono de estudios. El hecho de que aparezca muy cercana al grupo anterior puede interpretarse en el sentido de que el fracaso escolar puede ser causa o consecuencia de una situación de violencia o discriminación.

Estos Factores Principales permiten tener una visión de qué dimensiones de riesgo están asociadas a la vulnerabilidad o exclusión desde el punto de vista social: "maltrato", "baja cualificación", "racismo" y "fracaso escolar". Dar una ponderación específica a cada uno de estos grupos, con objeto de lograr un indicador social global que tenga en cuenta todos los ámbitos considerados, queda como tarea para futuros desarrollos.

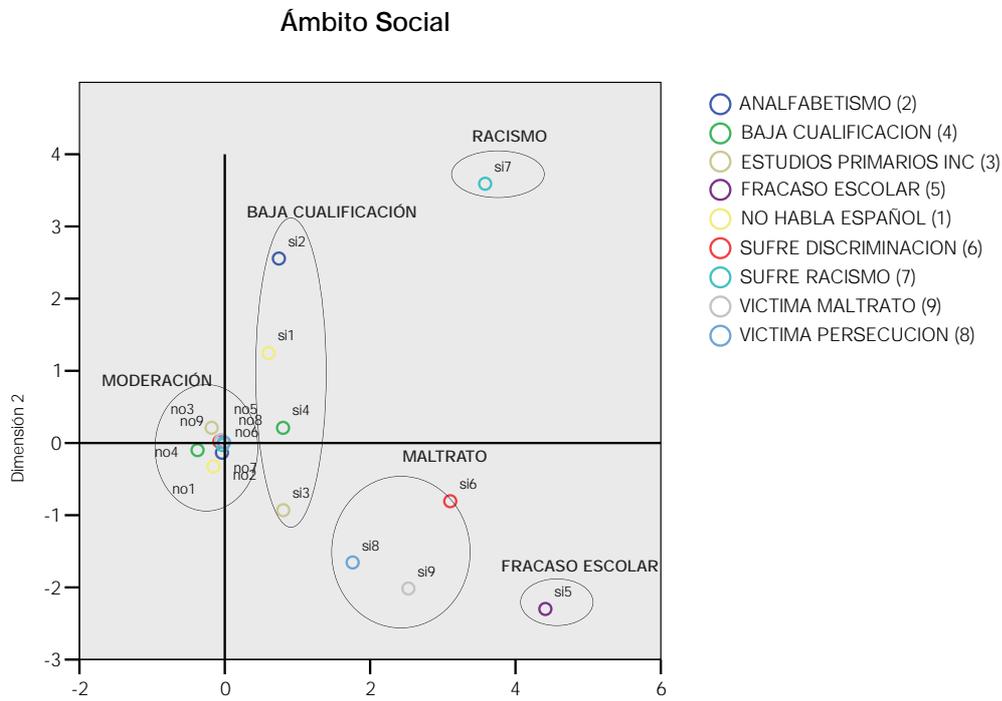


Figura 24: Mapa perceptual (ACM) en el ámbito Social

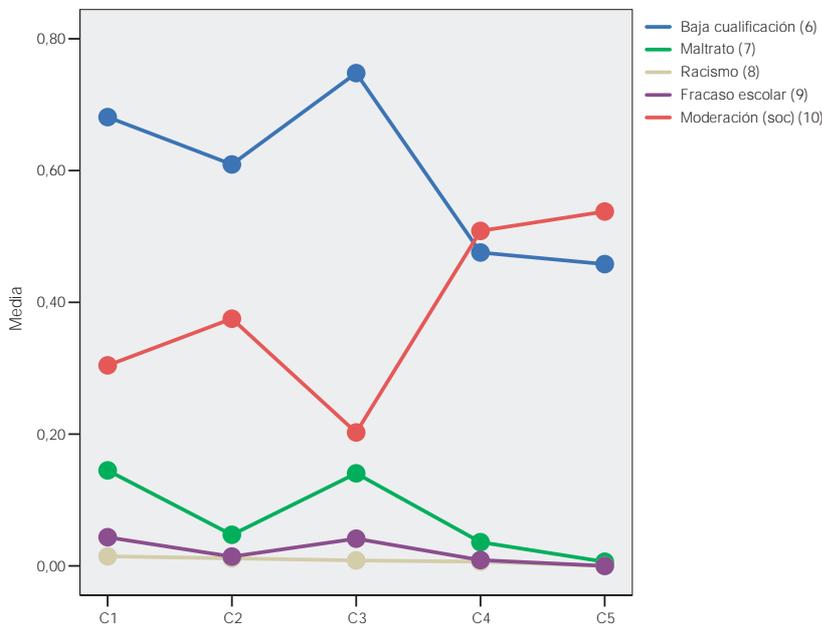


Figura 25: Media de los factores principales del ámbito social en cada grupo

Analizando las medias de cada factor principal en cada grupo (figura 25) se aprecian medias altas (más de 0,4) para el factor principal *baja cualificación* en todos los grupos. Esta media es especialmente alta en el grupo 3 (más de 0,75). Por el lado de los factores principales más “sórdidos”, desta-

can unas medias de casi 0,2 para el factor principal maltrato en los grupos 1 y 3. Para el resto de los factores las medias están muy próximas a 0 en todos los grupos, predominando la moderación en todos ellos a excepción de los grupos 1 y 3 (se recuerda que éstos eran los que presentaban más riesgo de exclusión).

#### ■ FACTORES PRINCIPALES DE VULNERABILIDAD/EXCLUSIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO FAMILIAR

El mapa perceptual de la figura 26 pone de relieve cuáles son los grupos factores de vulnerabilidad en el ámbito personal. Trabajando como en los ámbitos anteriores, se ha procedido a agrupar las respuestas de cada uno de los ítems o factores originales de esta sección de acuerdo a su proximidad, esto es, su grado de vinculación. Esta vez aparecen 3 grupos claramente diferenciados:

- Como en los ámbitos anteriores aparece un grupo que marca la “*moderación*” en cuanto al nivel de riesgo en este ámbito. Este grupo aparece situado, como en los ámbitos anteriores, en torno al origen de coordenadas. Pero, a diferencia de los casos anteriores, donde todas las respuestas en este grupo eran negativas, ahora aparecen respuestas positivas a algunos de los factores individuales de riesgo, en concreto, relativos a las cargas y características de la familia: el número de hijos a su cargo, el ser familia monoparental o el tener otros familiares en situación de dependencia a su cargo. Esto está indicando que, si bien puede ser que la presencia de estas circunstancias no representen la situación familiar ideal, no constituyen variables por sí solas lo suficientemente potentes como para causar exclusión o vulnerabilidad remarcables respecto del ámbito familiar.
- Bastante alejado del grupo de moderación, aparece otro grupo formado por las respuestas positivas a los ítems de maltrato y abusos sexuales. Esto está marcando claramente dos cosas: primero, que maltrato y abusos sexuales son variables muy ligadas y, segundo, que este grupo sí es un verdadero grupo de causas (y muy potentes) de vulnerabilidad y exclusión social.
- El último de los grupos formados tiene características muy similares al anterior. Se trata de un grupo distanciado de la situación de moderación y que contiene las respuestas positivas a los ítems de drogas y prisión en la familia, etiquetado por tanto como “*drogas y cárcel*”. Puede observarse que la presencia de prisión y drogas en la familia son factores muy ligados entre sí, y su distancia significativa a la situación de moderación convierte este grupo de factores en un verdadero grupo de causas (y muy potentes) de vulnerabilidad y de exclusión social.

De esta manera, tal y como se ha remarcado con anterioridad, este análisis resulta muy esclarecedor arrojando luz sobre cuáles son las verdaderas causas o factores que causan vulnerabilidad o exclusión dentro del ámbito familiar: presencia de maltrato o abusos sexuales en el seno de la familia y presencia de drogas conjugadas con prisión en el entorno familiar.

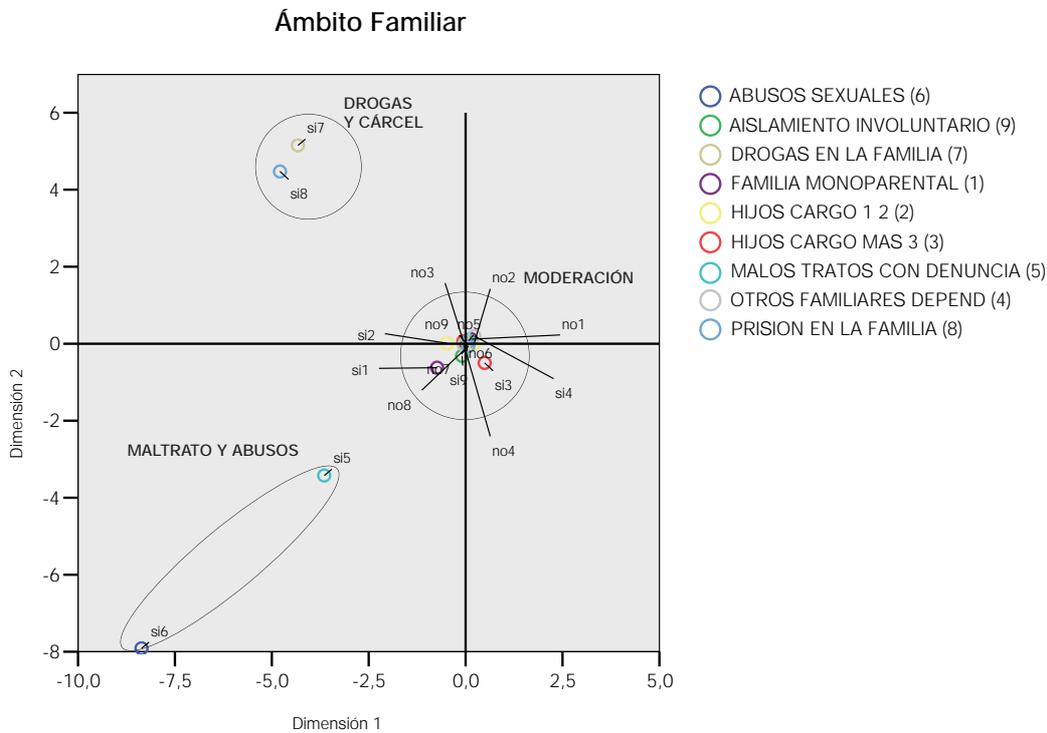


Figura 26. Mapa perceptual (ACM) en el ámbito familiar.

Considerando los factores principales de este ámbito en cada uno de los grupos, se aprecia en la figura 27 que lo más abundante es la moderación con medias próximas a uno en casi todos los grupos, excepción hecha, nuevamente, en los grupos 1 y 3, en los que aparecen medias en torno a 0,1 (10% de los integrantes) para los factores principales *drogas y cárcel* y *maltrato y abusos*. A primera vista pudiera parecer que no existen diferencias significativas entre los 5 grupos para estos tres factores principales. Con objeto de comprobar tal afirmación se ha procedido a la realización de un ANOVA o contraste de igualdad de medias en los distintos grupos. Se ha obtenido que sí existen diferencias significativas entre las medias de esos factores para los distintos grupos considerados conjuntamente. Con objeto de determinar si existen diferencias dos a dos se ha acudido a los contrastes *post-hoc* que permiten encontrar grupos con un comportamiento similar. Así, para los factores *maltrato y abusos* y *drogas y cárcel* realmente se encuentran dos grupos homogéneos formados por los descritos en la tabla 44.

## Resultados

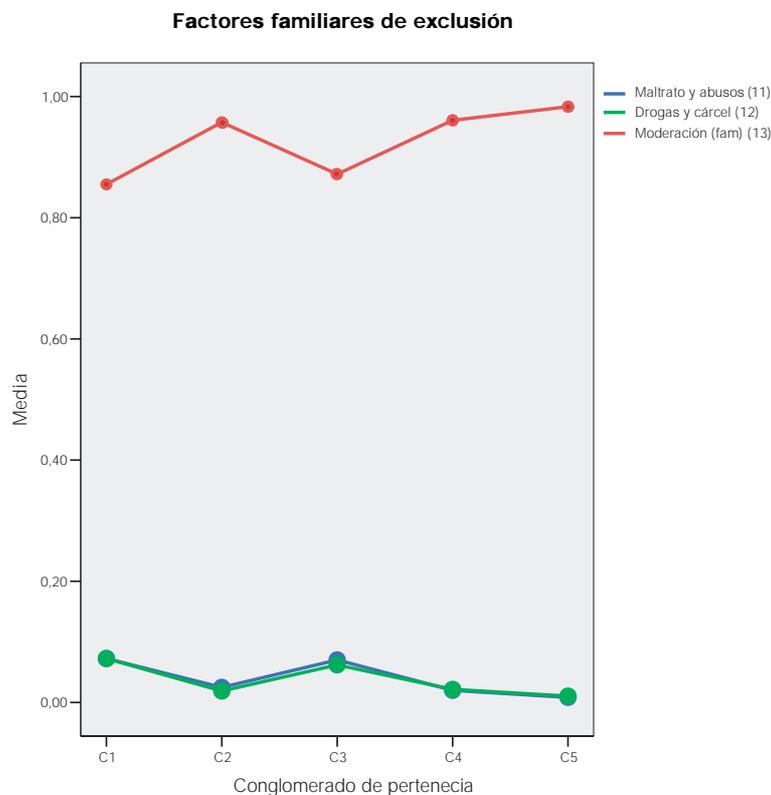


Figura 27. Media de los factores principales del ámbito Familiar en cada grupo.

	Grupo 1	Grupo 2
Maltrato y abusos	C1, C3	C2, C4, C5
Drogas y cárcel	C1, C3	C2, C4, C5

Tabla 44. Conjuntos de grupos según el comportamiento del factor principal maltrato y abusos.

## ■ FACTORES PRINCIPALES DE VULNERABILIDAD / EXCLUSIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO AMBIENTAL Y DE VIVIENDA

El mapa perceptual de la figura 28 no es tan claro como el de la figura anterior, pero en él se pueden apreciar cosas interesantes. Analizando el mapa como en los anteriores ámbitos, se han clasificado las respuestas a los ítems en cuatro conjuntos de factores, a su vez agrupados en dos bloques. El primer bloque contiene tres grupos con las repuestas a ítems que tienen que ver directamente con las características de la vivienda, que han sido etiquetados como "moderación", "vivienda precaria" y "sin vivienda", mientras que el segundo bloque está relacionado con las características del entorno de la vivienda, especialmente del barrio y la localidad donde está enclavada. En este segundo bloque aparece el cuarto conjunto que ha sido denominado "entorno desfavorable". Sobre el mapa, ambos bloques aparecen muy distanciados, lo cual está provocado porque la indole de las preguntas de cada bloque es muy diferente y son factores de riesgo con poca relación entre sí.

Si se analizan en detalle estos cuatro conjuntos es posible destacar lo siguiente:

- Vuelve a aparecer el conjunto de respuestas negativas situado muy junto y agrupado en torno al origen de coordenadas. Nuevamente ese grupo está denotando la ausencia de grandes problemas en este ámbito y por ello ha sido etiquetado como "moderación".
- Aparece un segundo conjunto formado por las respuestas positivas a ítems como "vivienda temporal", "alquiler sin contrato", "vivienda sin servicios mínimos" y "hacinamiento". Hay que señalar que esta ordenación de ítems representa de menos a más la distancia al conjunto que denota "moderación", informando, por tanto, dentro del grupo, cuál es el ítem más "peligroso" de cara a la vulnerabilidad. Este conjunto ha sido denominado "vivienda precaria".
- El tercer conjunto creado engloba a las respuestas positivas de los ítems "sin hogar", "institucionalizado" y "semi-institucionalizado", por orden de alejamiento y, por tanto, por orden de potencia a la hora de provocar vulnerabilidad y exclusión. Como se ha mencionado antes, este factor está etiquetado como "sin vivienda".
- El último de los conjuntos formados es el denominado entorno desfavorable, que está relacionado con respuestas afirmativas a los ítems "barrio sin servicios mínimos" y "pueblo aislado".

Como principal conclusión de este análisis, de cara a obtener pautas útiles para la mejora en la creación un indicador de riesgo, es la necesidad de diferenciar con nitidez los factores de riesgo relacionados con el entorno y los relacionados con la vivienda propiamente dicha y sus características.

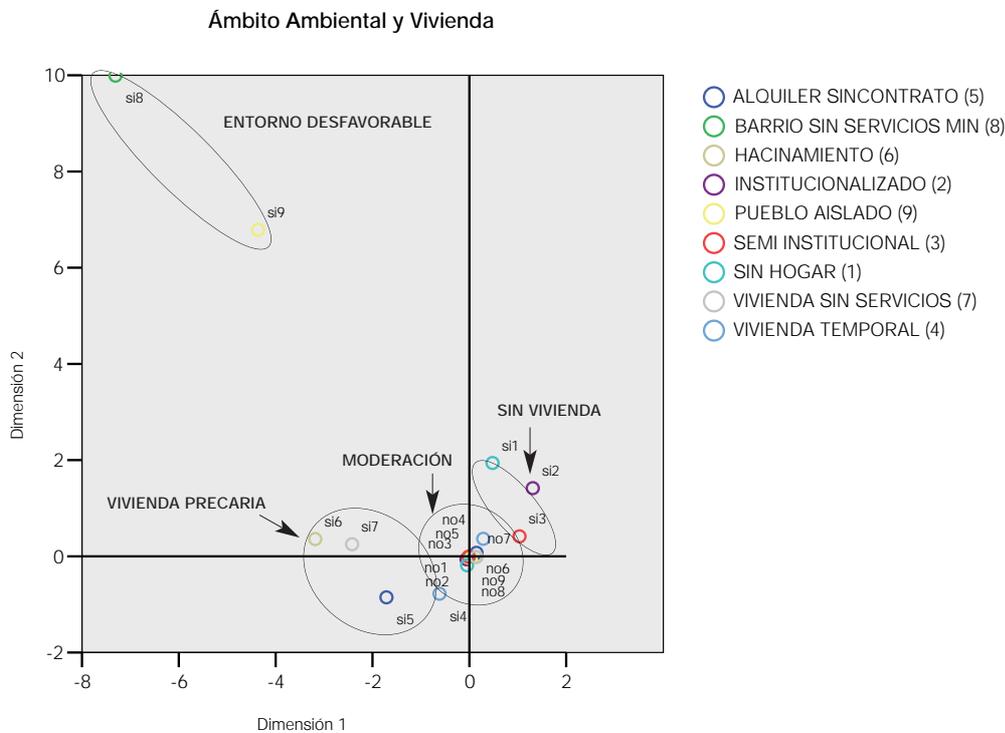


Figura 28. Mapa perceptual (ACM) en el ámbito Ambiente/Vivienda.

## Resultados

Analizando estos factores principales dentro de los grupos, figura 29, se observa, en primer lugar, que en los grupos 1 y 3, la media del factor principal "sin vivienda" es 1, lo que significa que todos los individuos de estos grupos no tienen vivienda, ya sea por no tener hogar o por estar institucionalizados en alguna medida. En los grupos 2 y 4, la media está muy próxima a 0 y en el grupo 5, la media se sitúa en torno al 0,13, probablemente porque parte de los ancianos que integran este grupo estén institucionalizados. Los grupos 2 y 4 destacan por tener una media próxima a 0,5 en el factor principal vivienda precaria y moderación, lo que supone que los integrantes de estos grupos se reparten casi al 50% entre tener vivienda precaria y estar en condiciones razonables. Finalmente, el factor principal entorno poco favorecido tiene media prácticamente nula en todos los grupos, salvo el 1, lo que indica que prácticamente ninguno de las personas participantes que ha rellenado el Cuestionario Social ha señalado como afirmativo los ítems relacionados con este factor principal y los que lo han hecho están en el grupo 1. Finalmente, el grupo menos problemático en este ámbito es el 5, donde la media del factor principal moderación es muy alta.

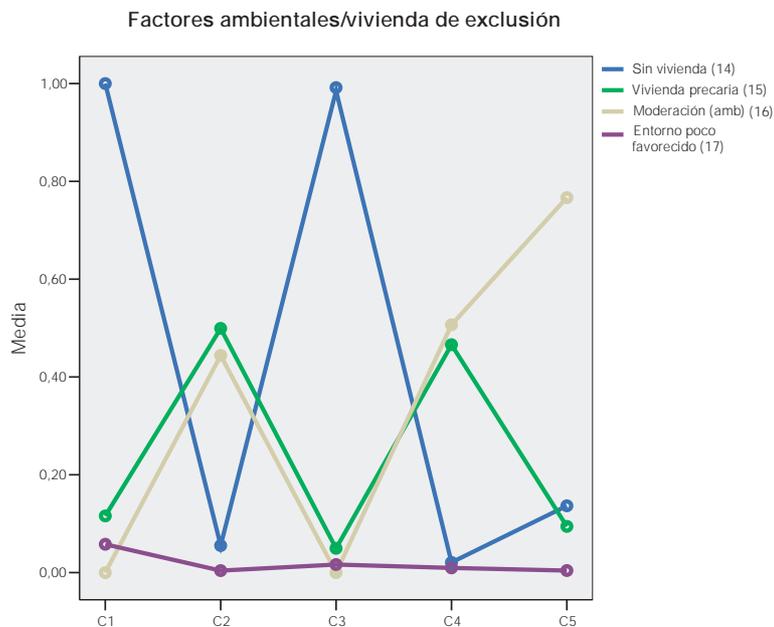


Figura 29. Media de los factores principales del ámbito ambiental/vivienda en cada grupo.

## ■ FACTORES PRINCIPALES DE VULNERABILIDAD / EXCLUSIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO PERSONAL

De la misma manera que en el ámbito ambiental y de vivienda, en éste se han encontrado cuatro conjuntos de respuestas, tal y como muestra la figura 30. Y de la misma manera, esos conjuntos se encuadran dentro de dos bloques. Por una parte, el primer bloque, formado por los grupos de "moderación", "enfermedades exógenas" y "enfermedades endógenas", tiene que ver con características de salud personal de las personas participantes, y por otra, el segundo bloque, formado por el grupo denominado "problemas de extranjería", engloba respuestas positivas a ítems que tienen que ver con la situación más o menos irregular de los inmigrantes.

Recorriendo conjunto a conjunto, los principales rasgos que pueden destacarse son los siguientes

- De nuevo aparece un conjunto que recoge la "moderación", formado por las respuestas negativas a los ítems, situado de manera muy concentrada en torno al origen de coordenadas y que muestra la ausencia de graves problemas personales.
- En el conjunto denominado "enfermedades exógenas" aparecen agrupadas las respuestas positivas a las variables *alcoholismo*, *drogodependencia activa*, *Sida*, *hepatitis*, etc.; es decir, en general, trastornos y enfermedades que se contraen o se contagian por el consumo de drogas, alcohol y con hábitos poco saludables. De ahí que se hayan etiquetado como "exógenas", esto es, enfermedades y trastornos adquiridos a causa de factores externos. Aparece en este conjunto, y también en el siguiente la respuesta positiva a la variable enfermedad mental. Esto es así porque la enfermedad mental puede ser consecuencia de usos y hábitos no saludables (por eso estaría en este grupo) o puede estar originada de una manera más "natural", independientemente de la voluntad y los hábitos del sujeto, de ahí que también pueda encuadrarse en el grupo que se describe a continuación. También hay que tener en cuenta que la expresión "enfermedad mental", que puede servir de contenedor para síndromes de muy diversa etiología, puede ser también la causa de esta ambigüedad en su clasificación.
- El siguiente conjunto es el que reúne respuestas positivas a ítems relacionados con enfermedades que han sido calificadas como "endógenas", en el sentido de que son sobrevenidas de manera "natural" espontánea o por causas genéticas, sin intervención de la voluntad del individuo o de su estilo de vida. Así, se encuentran los factores denominados *enfermedad mental* (con las matizaciones hechas anteriormente), *discapacidad genética*, *depresión* o *Alzheimer*.
- Finalmente, y recogiendo circunstancias personales pertenecientes a una dimensión totalmente diferente a la de los anteriores factores<sup>29</sup> aparecen las respuestas positivas a situaciones que marcan precariedad en cuanto a la situación legal de inmigrantes: con orden de expulsión, sin permiso y/o sin documentos, que forman un factor principal de riesgo de cara a la vulnerabilidad de los individuos desde el punto de vista personal.

En definitiva, se han encontrado tres factores principales de riesgo de vulnerabilidad y exclusión que tienen que ver con el ámbito personal. Esos factores, tal y como se ha visto, son las enfermedades exógenas, las endógenas y la situación irregular de extranjería.

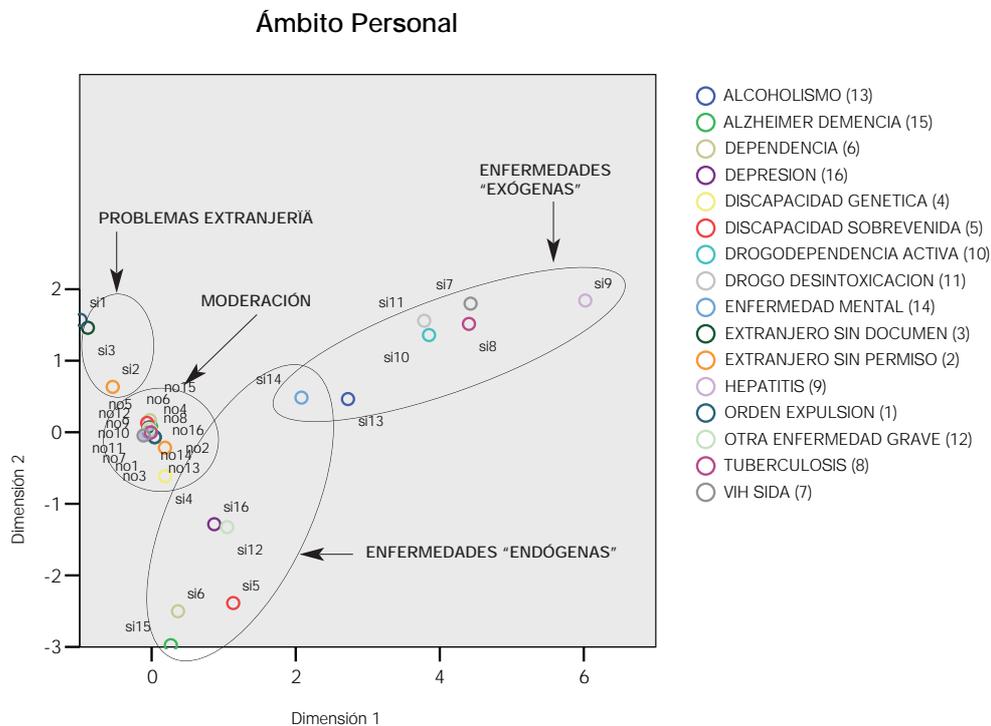


Figura 30. Mapa perceptual (ACM) en el ámbito Personal.

La figura 31 muestra cómo estos factores principales se manifiestan en los distintos grupos. Se aprecia que el factor de "enfermedades endógenas" toma una media muy alta (en torno a 0,75) en el grupo 5, hecho este que no sorprende pues en este grupo están integradas fundamentalmente las personas mayores. En el grupo 1 este factor toma una media en torno a 0,35 y en el resto de los grupos la media es prácticamente nula. El factor principal "enfermedades exógenas" toma sus máximos valores en el grupo 1 (próxima a 0,45) y en el grupo 3 (próxima a 0,25) y valores prácticamente nulos en el resto de los grupos. El factor principal de extranjería destaca, fundamentalmente en el grupo 3, con una media cerca de 0,6, seguido, aunque a cierta distancia de los grupos 2 y 4, con media en torno a 0,37 y 0,25 respectivamente. La "moderación" en este ámbito se localiza, fundamentalmente en los grupos 2 y 4 con medias superiores a 0,55 en ambos casos.

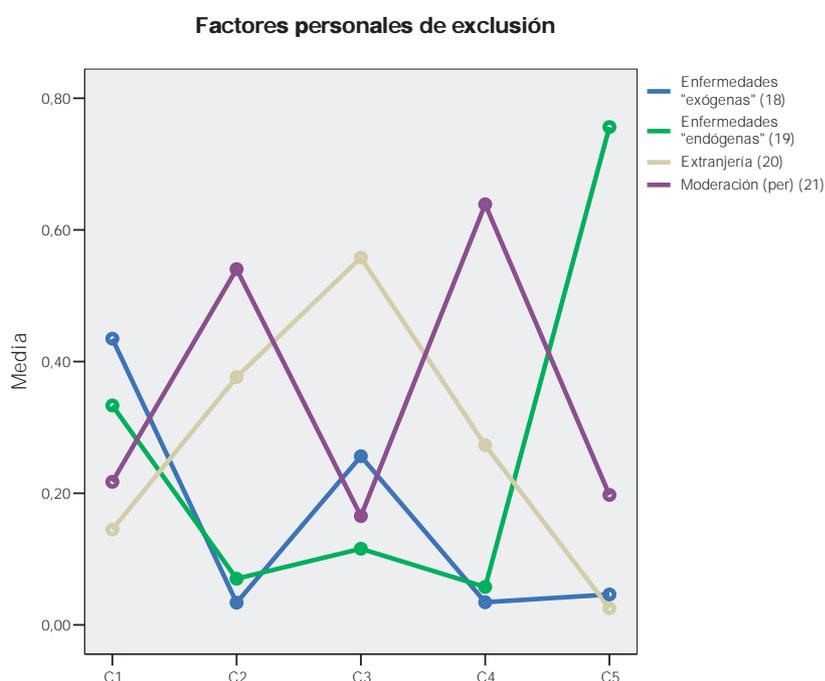


Figura 31. Media de los factores principales del ámbito personal en cada grupo.

## ■ VISUALIZACIÓN DE LOS FACTORES PRINCIPALES DE RIESGO DE EXCLUSIÓN JUNTO AL NIVEL DE RIESGO GLOBAL

La segunda fase del análisis lleva a presentar conjuntamente los Factores Principales extraídos en los cinco ámbitos del Cuestionario Social en un único gráfico. Es precisamente el hecho de trabajar ahora con un número de factores muy inferior al número de ítems o factores de riesgo originales lo que permite una visualización clara; de otra forma el gráfico sería denso en exceso y el análisis sería poco menos que imposible.

Tal y como se ha comentado con anterioridad, se ha considerado que un individuo presenta riesgo en un Factor Principal cualquiera cuando presentase riesgo en al menos uno de los factores individuales formantes del grupo. Es claro que el empleo de este criterio supone una cierta pérdida de información, pero la simplificación y clarificación que se obtienen la compensan.

En la Figura 32 aparecen representados conjuntamente las categorías ("sí": presencia, "no": ausencia) correspondientes a todos los Factores Principales obtenidos.

Es interesante hacer notar que también se han representado las categorías de la variable riesgo global medio ("moderado", "alto", "muy alto" y "extremo") con el fin de analizar qué conjuntos de factores suelen estar más relacionados con los individuos pertenecientes a cada una de esas categorías de riesgo global y poder ofrecer así un perfil tipo de las características de los individuos predispuestos a estar incluidos en cada una de las categorías de nivel de riesgo.

## Resultados

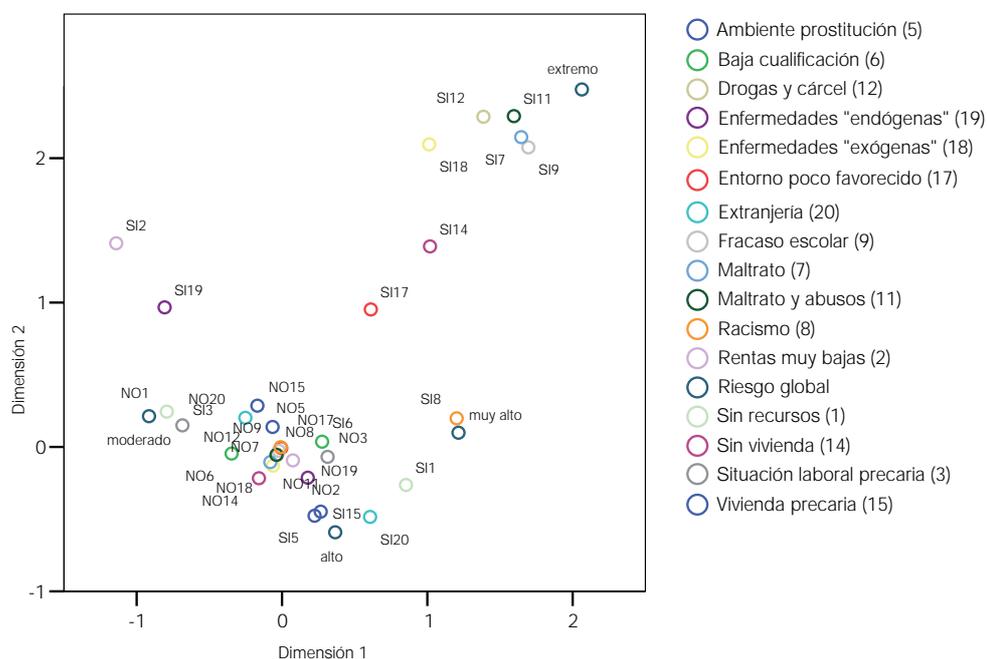


Figura 32. Mapa perceptual (ACM) de todos los Factores Principales de riesgo.

En consecuencia, el análisis de la información suministrada por la Figura 32 permite establecer las siguientes apreciaciones:

- Puede apreciarse que junto con la categoría de "riesgo extremo" están asociados los Factores Principales relacionados con el maltrato, los abusos sexuales, las drogas y la cárcel en el entorno familiar y el fracaso escolar. De esta forma, podría apuntarse que los individuos con riesgo extremo de exclusión social han vivido en un entorno familiar violento y en los que ni siquiera el sistema educativo ha conseguido su función de integración y socialización.
- En este punto es necesario efectuar algunas matizaciones a la idea que acaba de ser expuesta. Como puede apreciarse, todas las situaciones de riesgo asociadas al nivel extremo pertenecen a los ámbitos familiar y social. Habida cuenta de cómo está calculado el nivel de riesgo global, un individuo que sólo presentara factores de riesgo en estos ámbitos no alcanzaría el nivel de riesgo global clasificado como "extremo"<sup>30</sup>. En consecuencia, es necesario señalar que no todos los individuos con el perfil definido anteriormente tendrán dicho nivel extremo de riesgo, sino sólo aquellos en los que además concurren otra serie de factores que pueden ser muy diversos entre unas y otras personas<sup>31</sup>. En otras palabras, podría considerarse este perfil, haciendo uso de una analogía matemática, como "condición necesaria pero no suficiente" para que el nivel de riesgo de exclusión social sea extremo.
- Por su parte, la categoría de "riesgo muy alto" está asociada con los Factores Principales que recogen los aspectos relacionados con la ausencia de recursos económicos y el racismo.
- La tercera categoría de riesgo global, esto es, la denominada "riesgo alto" está asociada de forma más intensa con los Factores Principales que han sido etiquetados como "vivienda precaria", "ilegalidad y prostitución" y "problemas de extranjería".

- Finalmente, el resto de situaciones, y también su ausencia (los "noes" del gráfico) están más o menos relacionadas con el nivel denominado "riesgo moderado".

Otro análisis complementario, y aún más simplificador, es el que se puede realizar visualizando conjuntamente las categorías de los Factores Principales que han sido denominados como "moderación" en cada uno de los ámbitos, junto con las categorías de riesgo global. Todo esto aparece recogido en la Figura 33. En este caso, cada uno de los "noes" referidos a la moderación, representa, por tanto, la presencia de alguno de los Factores Principales de riesgo en cada uno de los ámbitos.

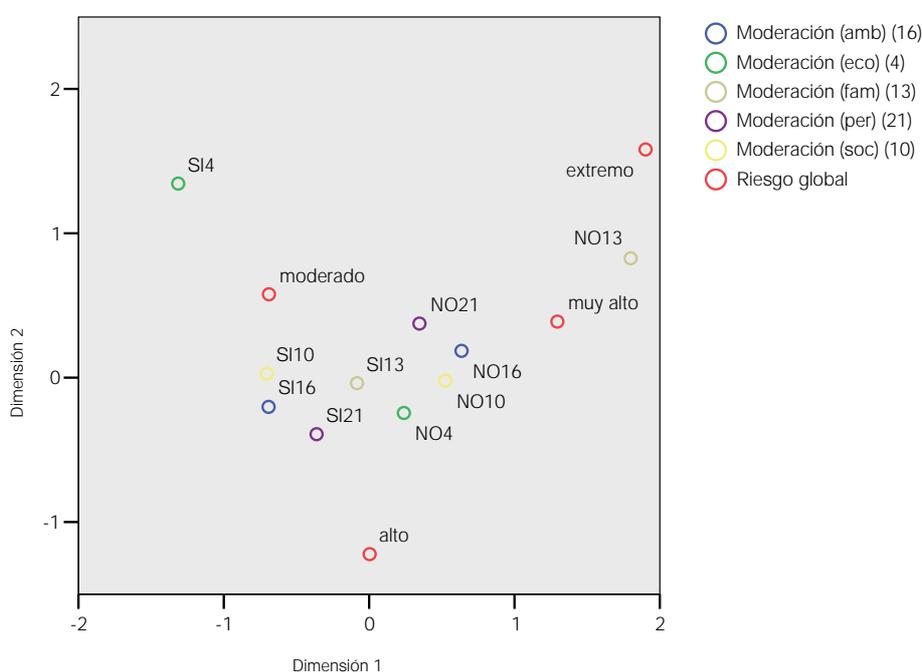


Figura 33. Mapa perceptual (ACM) de los Factores Principales de "moderación" junto con el riesgo global.

Puede apreciarse que la dirección horizontal del gráfico recoge el nivel de riesgo global de mayor a menor, hecho reforzado por la presencia de los "sies" hacia la derecha, mientras que los "noes" aparecen en la mitad izquierda del gráfico, asociados, como era esperable, con los mayores niveles de riesgo.

Es destacable que, como imagen estilizada de la figura 32, en esta también aparece asociada la ausencia de moderación en el ámbito familiar con los niveles más altos de riesgo de exclusión social.

**Un refinamiento de este análisis consiste en añadir a estos Factores Principales los factores de riesgo originales del Cuestionario Social que, individualmente considerados, aportan el 100% del nivel de riesgo de cada ámbito; esto es, el no tener vivienda y el no tener ingresos. Del análisis de la Figura 34 se aprecia que el riesgo extremo viene asociado más a la carencia de vivienda que a la carencia de recursos económicos, unida esta situación a los factores familiares que predisponen al riesgo, anteriormente comentados.**

## Resultados

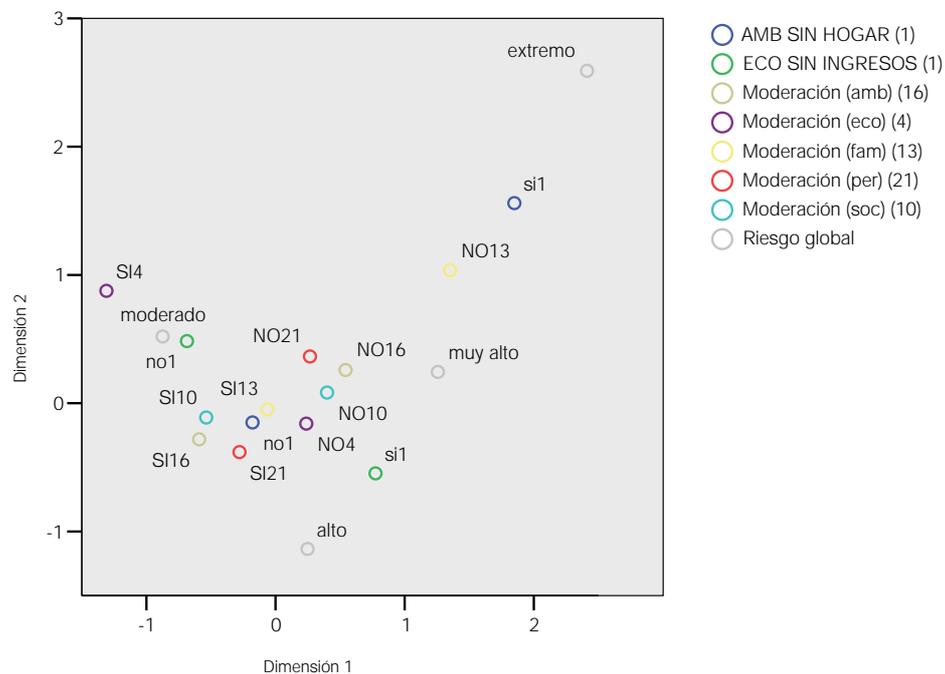


Figura 34. Mapa perceptual (ACM) de los Factores Principales de "moderación" riesgo global y los factores individuales más graves.

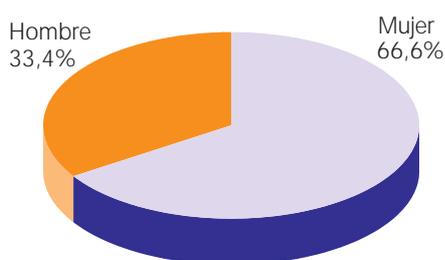
Tal y como se comentaba al principio de este epígrafe, se ha iniciado el camino para construir un nuevo indicador de exclusión social de forma más objetiva y precisa, que permita ponderar y calibrar de una forma más eficiente el peso específico que debería tener cada ítem del Cuestionario Social en la configuración del mismo. De esta forma se podría mejorar el indicador *riesgo global* que es el utilizado en la actualidad y cuya construcción y sistema de ponderaciones ya ha sido comentado. En este terreno se está moviendo en estos momentos el equipo de investigación que ha realizado el presente trabajo, y los resultados logrados se darán a conocer en un futuro cercano.

## Análisis de algunas características de las personas en situación de dependencia

En esta sección se aborda el análisis de la información contenida en la base de datos relacionada con temas de dependencia. En primer lugar se analiza el perfil sociodemográfico del participante de CRE que se encuentra en situación de dependencia para, en segundo lugar, analizar las variables más especialmente relacionadas con ese ámbito. Se ha contado para este análisis con 5562 registros. Este tamaño se verá reducido, a veces, al efectuar cruces entre distintas variables. De cualquier manera, hay que señalar que el número de observaciones de las que se dispone es suficiente para sacar conclusiones fiables.

### Perfil del participante en situación de dependencia

El 67% de las personas participantes de CRE en situación de dependencia son mujeres, tal y como se puede ver en el gráfico 10, porcentaje significativamente superior al existente en el global de la base de datos.



Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	1858	33,4
Mujer	3704	66,6
Total	5562	100,0

Gráfico 10. Distribución de participantes en situación de dependencia.

La tabla 45 muestra la distribución de las personas participantes de CRE en situación de dependencia por tramos de edad. Cabe señalar que más de un 55% de los participantes son personas mayores de 65 años, mientras que el segundo intervalo de edad más numeroso es el correspondiente a la franja de edad entre 25 y 49 años.

<i>Edad</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
MENOS DE 16 AÑOS	133	2,6	2,6
DE 16 A 24 AÑOS	314	6,1	8,7
DE 25 A 49 AÑOS	1503	29,1	37,7
DE 50 A 64 AÑOS	367	7,1	44,8
DE 65 AÑOS O MAS	2850	55,2	100,0
TOTAL	5167	100,0	

Tabla 43. Distribución por tramos de edad de las personas participantes en situación de dependencia.

Con respecto al estado civil la tabla 46 indica que el 34% de las personas participantes de CRE en situación de dependencia están viudos, un 33% está casado y un 25% soltero. Esta ligera mayoría de viudos es coherente con la mayor presencia de mujeres y tercera edad en este grupo.

<i>Estado civil</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
CASADO	1353	33,1
DIVORCIADO	67	1,6
PAREJA	69	1,7
SEPARADO	179	4,4
SOLTERO	1020	25,0
VIUDO	1398	34,2
TOTAL	4086	100,0

Tabla 46. Distribución del estado civil de las personas participantes en situación de dependencia.

Respecto a la variable "número de hijos", el 26% de los en situación de dependencia tiene un hijo, el 17% o no tiene ningún hijo o tiene 3 hijos, tal y como se observa en la tabla 47.

<i>Número de hijos</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
,00	445	17,5	17,5
1,00	506	19,9	37,4
2,00	655	25,8	63,2
3,00	437	17,2	80,4
4,00	225	8,9	89,3
5,00	129	5,1	94,4
6 Ò MAS	143	5,6	100,0
TOTAL	2540	100,0	

Tabla 47. Distribución del número de hijos de las personas participantes en situación de dependencia.

Respecto a la nacionalidad de las personas participantes en situación de dependencia, tal y como muestra la tabla 46, hay que destacar que la inmensa mayoría de los individuos, casi un 78%, ha nacido de España. Respecto al resto de áreas geográficas y países cabe destacar que un 8% ha nacido en África, y dentro de este continente la mayoría lo han hecho en el Magreb (5,5%) y el resto en el África Subsahariana (2,6%). También casi un 9% han nacido en América Latina, sobre todo en Ecuador.

<u>País de nacimiento</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>	<u>País de nacimiento (regiones)</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>
ESPAÑA	4316	77,6	ESPAÑA	4316	77,6
MARRUECOS	263	4,7	AMERICA LATINA	497	8,9
ECUADOR	165	3,0	MAGREB	308	5,5
BOLIVIA	60	1,1	EUROPA DEL ESTE	263	4,7
RUMANIA	184	3,3	ÁFRICA SUBSAHARIANA	146	2,6
COLOMBIA	82	1,5	RESTO DE EUROPA	24	,4
BULGARIA	36	,6	RESTO DEL MUNDO	8	,1
ARGENTINA	30	,5	Total	5562	100,0
BRASIL	44	,8			
OTROS	382	6,9			
Total	5562	100,0			

Tabla 48. País y área geográfica de nacimiento de las personas participantes en situación de dependencia.

Respecto a la situación laboral de las personas en situación de dependencia, si se tiene en cuenta más de la mitad de los mismos son mayores de 65 años, no sorprende<sup>32</sup> comprobar que un 36% de los mismos son jubilados o pensionistas, tal y como puede apreciarse en la tabla 49. El estar desempleado sigue siendo la moda con un 33% y cabe destacar que menos del 10% son trabajadores en activo.

<i>Situación laboral</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
DESEMPLEO	718	32,9
JUBILADO	711	32,6
AMA DE CASA	358	16,4
TRABAJADOR EN ACTIVO	210	9,6
ESTUDIANTE	91	4,2
PENSIONISTA	73	3,3
PREJUBILADO	21	1,0
TOTAL	2182	100,0

Tabla 49. Situación laboral de las personas participantes en situación de dependencia.

En la tabla 50, se puede observar la distribución de frecuencias de las personas participantes en situación de dependencia atendiendo al nivel de estudios. Hay que destacar que un 70% de los individuos tiene estudios primarios o secundarios, un nada desdeñable 15% no tiene estudios, mientras que los que poseen algún tipo de estudios superiores no llegan al 7%.

<i>Nivel de estudios</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
OTROS	85	7,5
SIN ESTUDIOS	175	15,4
ESTUDIOS PRIMARIOS	425	37,3
ESTUDIOS SECUNDARIOS	383	33,6
DIPLOMATURA	30	2,6
LICENCIATURA	42	3,7
TOTAL	1140	100,0

Tabla 50. Nivel de estudios de las personas participantes en situación de dependencia.

En la tabla 51 se describe el número de personas en situación de dependencia a cargo del que es, a su vez, dependiente. Como cabría esperar la inmensa mayoría de las personas, un 80%, no tiene ninguna persona dependiente a su cargo. Sorprende en cambio que el 20% sí tienen personas que dependen de ellas, llegando un 5% a tener cinco o más, situación que se antoja bastante complicada a priori.

<i>Total personas en situación de dependencia</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
,00	765	79,4
1,00	56	5,8
2,00	43	4,5
3,00	28	2,9
4,00	30	3,1
5 O MÁS	41	4,3
TOTAL	963	100,0

Tabla 51. Total de personas en situación de dependencia, a cargo de otras que se encuentran también en situación de dependencia.

Si se considera exclusivamente el número de hijos a su cargo, tabla 52, se aprecia que el 48% no tiene ningún hijo a su cargo mientras que un 32% tiene un hijo. Igual que en la tabla anterior, resalta el hecho de que más de un 3% de las personas añada a su condición de dependiente, el tener 6 o más hijos a su cargo.

<i>Hijos a su cargo</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	1382	47,9	47,9
1	498	17,2	65,1
2	427	14,8	79,9
3	268	9,3	89,2
4	135	4,7	93,9
5	82	2,8	96,7
6 Ó MÁS	95	3,3	100,0
TOTAL	2887	100,0	

Tabla 52. Número de hijos a su cargo de las personas participantes en situación de dependencia de CRE.

Respecto a con quién conviven las personas en situación de dependencia, tabla 53, hay que señalar que **son amplísima mayoría las que lo hacen con familiares (46,9%) o viven solas (46,5%)**, hecho este último que destaca enormemente. El bajo porcentaje de otras formas de convivencia, tales como la residencia, puede explicarse por el hecho de que muchas personas institucionalizadas en otras instituciones, no acuden a un centro de CRE, por tener las necesidades cubiertas en dichos centros.

<i>Datos de convivencia</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
FAMILIARES	1490	46,9
SOLO	1478	46,5
RESIDENCIA	75	2,4
ACOGIDA	2	0,1
OTRAS	134	4,2
Total	3179	100,0

Tabla 53. Datos de convivencia.

En lo tocante a la distribución en las categorías de riesgo global de exclusión, tal y como se recoge en la tabla 54, de las 434 personas en situación de dependencia que han cubierto el Cuestionario Social cabe destacar que un 58% presentan riesgo moderado, un 22% presenta un riesgo alto, un 19% riesgo muy alto y solo un 1% riesgo extremo. Puede apreciarse que, en general, el nivel de riesgo global es algo menor en las personas en situación de dependencia que en el global de personas de las que se dispone de Cuestionario Social.

<i>Riesgo global</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje personas en situación de dependencia</i>	<i>Porcentaje total Cuestionario Social</i>
MODERADO	251	57,8	45,6
ALTO	95	21,9	31,5
MUY ALTO	83	19,1	20,1
EXTREMO	5	1,2	2,8
TOTAL	434		100,0

Tabla 54. Distribución del riesgo global de las personas participantes en situación de dependencia y total.

En lo que sigue continuación se estudia cuál es la relación de las personas en situación de dependencia de CRE con respecto a determinadas características de la vivienda, como el régimen de propiedad, las características físicas de la misma en cuanto a estado o tamaño, su grado de ocupación, variables interesantes por lo que pueden informar acerca de su adecuación a situaciones de minusvalía o dependencia.

Así en la tabla 55 se encuentra la distribución de las personas participantes en situación de dependencia de CRE según el régimen de vivienda en el que se encuentran. Cabe destacar que el 46% de los implicados posee una vivienda en propiedad mientras que un 29% vive de alquiler. El resto de situaciones son bastante minoritarias.

<i>Régimen de vivienda</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
PROPIA	1614	46,4
ALQUILER	1002	28,8
CEDIDA	176	5,1
COMPARTIDA	139	4,0
COMPARTIDA7 PAGO	70	2,0
SIN DOMICILIO	68	2,0
RESIDENCIA	45	1,3
CRUZ ROJA	4	,1
OCUPADA	1	,0
OTROS	358	10,3
TOTAL	3477	100,0

Tabla 55. Régimen de vivienda de las personas participantes en situación de dependencia.

Respecto a los gastos destinados a la vivienda, hay que destacar que una de cada dos participantes en situación de dependencia de CRE gasta al mes en vivienda entre 100 y 300 euros, un 24% entre 300 y 600 euros, y un 20% se gasta menos de 100 euros, tal y como se puede ver en la tabla 56.

<i>Gasto mensual</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
MENOS DE 60 EUROS	130	9,4	9,4
ENTRE 60 Y 100	151	10,9	20,4
ENTRE 100 Y 300	668	48,4	68,8
ENTRE 300 Y 600	334	24,2	93,0
MÁS DE 600	97	7,0	100,0
TOTAL	1380	100,0	

Tabla 56. Gasto mensual vivienda de las personas participantes en situación de dependencia.

En lo relativo al número de ocupantes de la vivienda se observa que el 75% de las mismas presenta una baja densidad de ocupación, un 19% mediana ocupación y tan sólo un 6,5% vive en situación de alta ocupación o hacinamiento, tal y como muestra la tabla 57.

<i>Número de ocupantes</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
BAJA OCUPACIÓN	1745	74,7
MEDIANA OCUPACIÓN	440	18,8
ALTA OCUPACIÓN	114	4,9
HACINAMIENTO	37	1,6
TOTAL	2336	100,0

Tabla 57. Nº de ocupantes vivienda de las personas participantes en situación de dependencia.

Puede afirmarse, en base a los resultados de la tabla 58 que, en general, el estado de la vivienda en que habitan las personas participantes es adecuada, si bien un 15% de los individuos afirma sufrir diversos problemas de habitabilidad en la suya.

<i>Estado de la vivienda</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
ADECUADA	2021	84,2
DETERIORADA	171	7,1
HACINAMIENTO	43	1,8
INADECUADA	119	5,0
INHABITABLE	46	1,9
TOTAL	2400	100,0

Tabla 58. Estado de la vivienda de las personas participantes en situación de dependencia.

En cuanto al número de habitaciones, tal y como se indica en la tabla 59, el valor más frecuente son 3 habitaciones (40%), el 19% habita en viviendas con 2 habitaciones mientras que un 16% lo hace en viviendas de 6 ó más habitaciones.

<i>Número de habitaciones</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	1	,1	,1
1	54	5,8	5,9
2	180	19,3	25,2
3	376	40,3	65,5
4	116	12,4	77,9
5	53	5,7	83,6
6 Ó MÁS	153	16,3	100,0
TOTAL	933	100,0	

Tabla 59. Número de habitaciones de la vivienda de las personas participantes en situación de dependencia.

Por otra parte, es muy importante subrayar que el 85% de las personas participantes afirma no encontrarse con barreras arquitectónicas, y el 94% no se encuentra tampoco con barreras de comunicación.

Respecto al tamaño de la vivienda, hay que destacar que uno de cada dos participantes vive en una vivienda de entre 80 y 100 metros cuadrados, y un 41% en una con menos de 80 m<sup>2</sup>, tal y como puede observarse en la tabla 60.

<i>Superficie de la vivienda (m<sup>2</sup>)</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
MENOS DE 50	67	6,2	6,2
ENTRE 50 Y 80	381	35,3	41,5
ENTRE 80 Y 100521	48,2	89,7	
MÁS DE 100	111	10,3	100,0
TOTAL	1080	100,0	

Tabla 60. M<sup>2</sup> de la vivienda de las personas participantes en situación de dependencia.

Realizados análisis de contingencia entre la edad de las personas participantes y las características de su vivienda se han encontrado las siguientes tendencias significativas conforme a mayor s su edad: menor es número de habitaciones, menor gasto medio en vivienda, menor densidad de ocupación y tendencia a ser propietario de la vivienda que se ocupa.

Por otra parte, la realización de un Análisis de Correspondencias Múltiple con las variables sexo, estado civil, edad y riesgo global lleva a destacar la presencia de asociación multidimensional entre las siguientes categorías:

- Mujer viuda y mayor de 65 años.
- Separado o divorciado de 50 a 64 años con un riesgo de exclusión extremo
- Parejas de 25 a 49 años con riesgo global alto o muy alto.

Estos perfiles pueden visualizarse en el mapa perceptual de la figura 35.

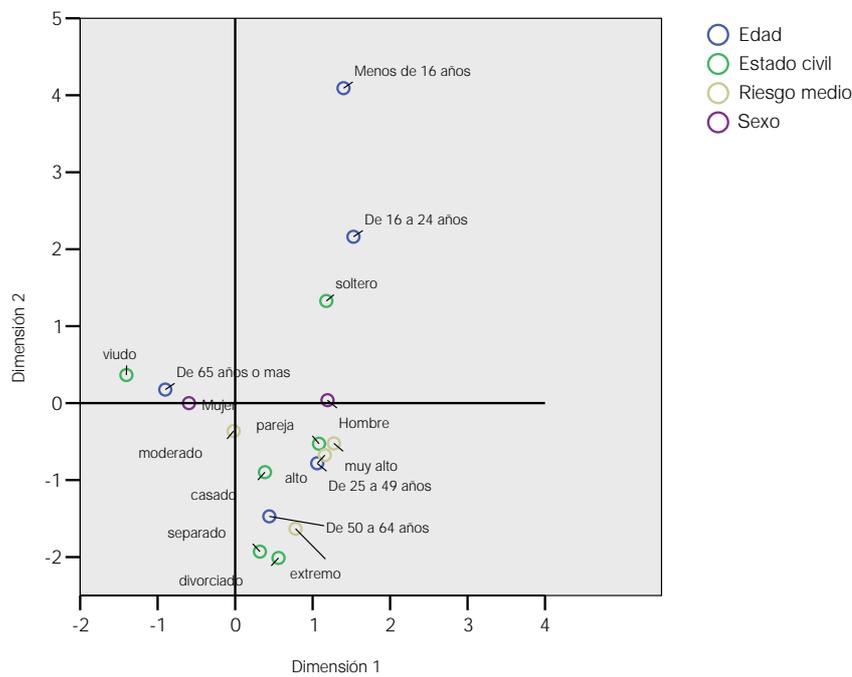


Figura 35. Mapa perceptual (ACM) sexo, estado civil, riesgo global y Edad para las personas participantes en situación de dependencia.

A modo de resumen puede describirse el perfil típico del participante de CRE dependiente como sigue: mujer, mas de 65 años, viudo, soltero o casado, con menos de dos hijos, nacido en España, con un riesgo de exclusión social moderado, sin personas en situación de dependencia, con vivienda propia o en alquiler, con baja ocupación, adecuada, tres habitaciones, sin barreras arquitectónicas destacables y con una superficie de mas de 50 m<sup>2</sup>.

## Análisis de las variables de la dependencia

En este epígrafe se pasa a analizar aquellas variables más directamente relacionadas con la situación de dependencia.

En primer lugar es preciso analizar el grado de dependencia de las personas. Tal y como aparece recogido en la tabla 61, debe señalarse que tan sólo el 4% de los individuos presenta un grado de dependencia leve, un 54% afirma estar en condiciones de dependencia moderada y disponer de suficiente apoyo mientras que las situaciones más graves afectan a más del 40% de los individuos.

Grado de dependencia	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
LEVE	79	4,0	4,0
MODERADA Y DISPONE DE SUFICIENTE APOYO	982	50,2	54,2
MODERADA Y NO DISPONE DE APOYO	337	17,2	71,4
NECESITA DE CUIDADOS PERMANENTES	263	13,4	84,8
SEVERA Y DISPONE DE SUFICIENTE APOYO	297	15,2	100,0
TOTAL	1	958	100,0

Tabla 61. Distribución de personas participantes según grado de dependencia.

Realizado el análisis por sexos, puede afirmarse que el ser mujer está asociado con un grado de dependencia más severo, tal y como puede apreciarse en la figura 36.

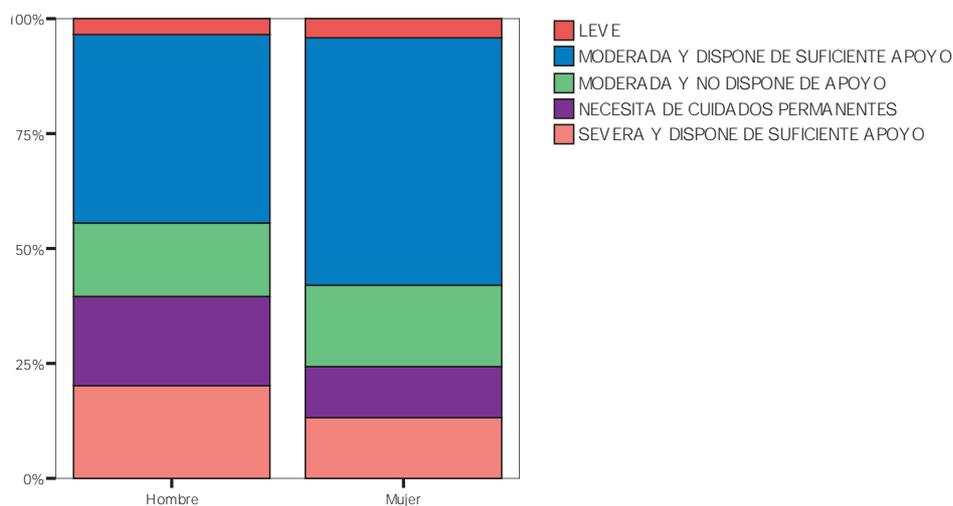


Figura 36. Grado de dependencia por sexo.

Respecto a la situación de discapacidad, la tabla 62 recoge la distribución de las personas según el tipo de discapacidad que sufren. Es necesario resaltar que **el 63,2% de las 1857 personas participantes de los que consta información respecto a esta variable presentan algún tipo de discapacidad asociada a problemas de movilidad y un 13,2% son personas con discapacidades psíquicas.**

Tipo de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
MOVILIDAD	1174	63,2
PSIQUICA	245	13,2
PLURIDEFICIENTE	184	9,9
VISUAL	105	5,7
INTELECTUAL	103	5,5
AUDITIVA	46	2,5
TOTAL	1857	100,0

Tabla 62. Distribución según tipo de discapacidad.

El grado de dependencia en función del tipo de discapacidad se expresa en la figura 37. Puede observarse que los grados de dependencia más severos están asociados con discapacidades de tipo psíquico y plurideficiencias. Asimismo, hay que destacar que la discapacidad relacionada con la movilidad está presente y es la más frecuente en todos los grados de dependencia, aunque su peso relativo disminuye al aumentar el grado de dependencia.

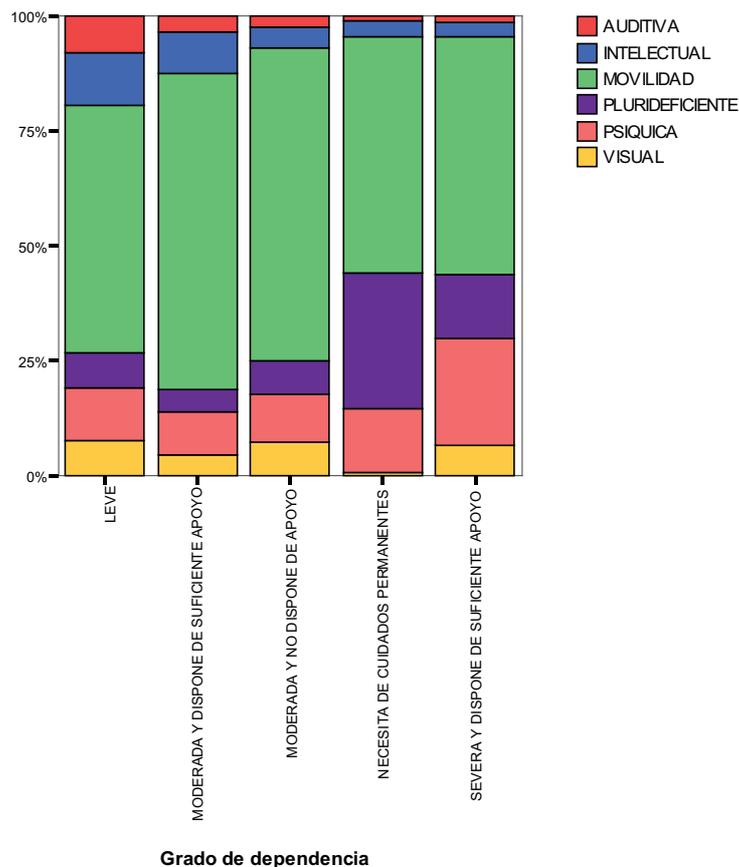


Figura 37. Grado de dependencia y tipo de discapacidad.

La variable original que, de manera porcentual medía el grado de discapacidad de estas personas participantes, ha sido categorizada en cinco intervalos para su mejor análisis e interpretación. Los resultados obtenidos son los que muestra la tabla 63. Lo primero que cabe destacar es que tan sólo 285 personas participantes responden a esta cuestión. De ellos, más del 80% presentan grado de discapacidad alto o muy alto.

<i>Grado discapacidad</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
MUY BAJO	2	,7	,7
BAJO	25	8,8	9,5
MEDIO	26	9,1	18,6
ALTO	163	57,2	75,8
MUY ALTO	69	24,2	100,0
TOTAL	285	100,0	

Tabla 63. Grado de discapacidad.

Con respecto al certificado de minusvalía, tabla 64, la inmensa mayoría de estas personas participantes no tiene certificado de minusvalía.

<i>Certificado minusvalía</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
NO	5288	95,1
SI	274	4,9
TOTAL	5562	100,0

Tabla 64. Certificado de minusvalía.

La tabla 65 informa acerca de la distribución de la ayuda técnica entre estas personas participantes. Hay que destacar como conceptos más frecuentes la prestación de servicios de teleasistencia a un 25% de los individuos, así como de elementos relacionados con las dificultades de movilidad (sillas, muletas, camas o andadores).

<i>Ayuda técnica</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
TELEASISTENCIA	301	25,2
SILLAS	262	21,9
MULETAS	162	13,6
CAMAS	161	13,5
ANDADORES	157	13,1
AUDITIVO	16	1,3
GRUAS	8	0,7
TRANSPORTE	3	0,3
OTROS	124	10,4
TOTAL	1194	100,0

Tabla 65. Distribución de la ayuda técnica.

Pasando a analizar de forma individualizada la prestación del servicio de teleasistencia hay que señalar que de las personas que tienen algún tipo de dependencia tan sólo el 28% la reciben, tal y como aparece en la tabla 66.

Teleasistencia	Frecuencia	Porcentaje
NO	3989	71,7
SÍ	1573	28,3
TOTAL	5562	100,0

Tabla 66. Datos de teleasistencia.

Puede apreciarse la tendencia a que los hombres no estén incluidos en la red de teleasistencia y que las mujeres sí. Asimismo, y como es lógico, a medida que aumenta la edad aumenta la proporción de individuos con teleasistencia, tal y como puede observarse en la figura 38. En general puede afirmarse que ser mujer y mayor de 65 años esta asociado con recibir teleasistencia, y ser hombre entre 25 y 49 años esta asociado con no recibir teleasistencia.

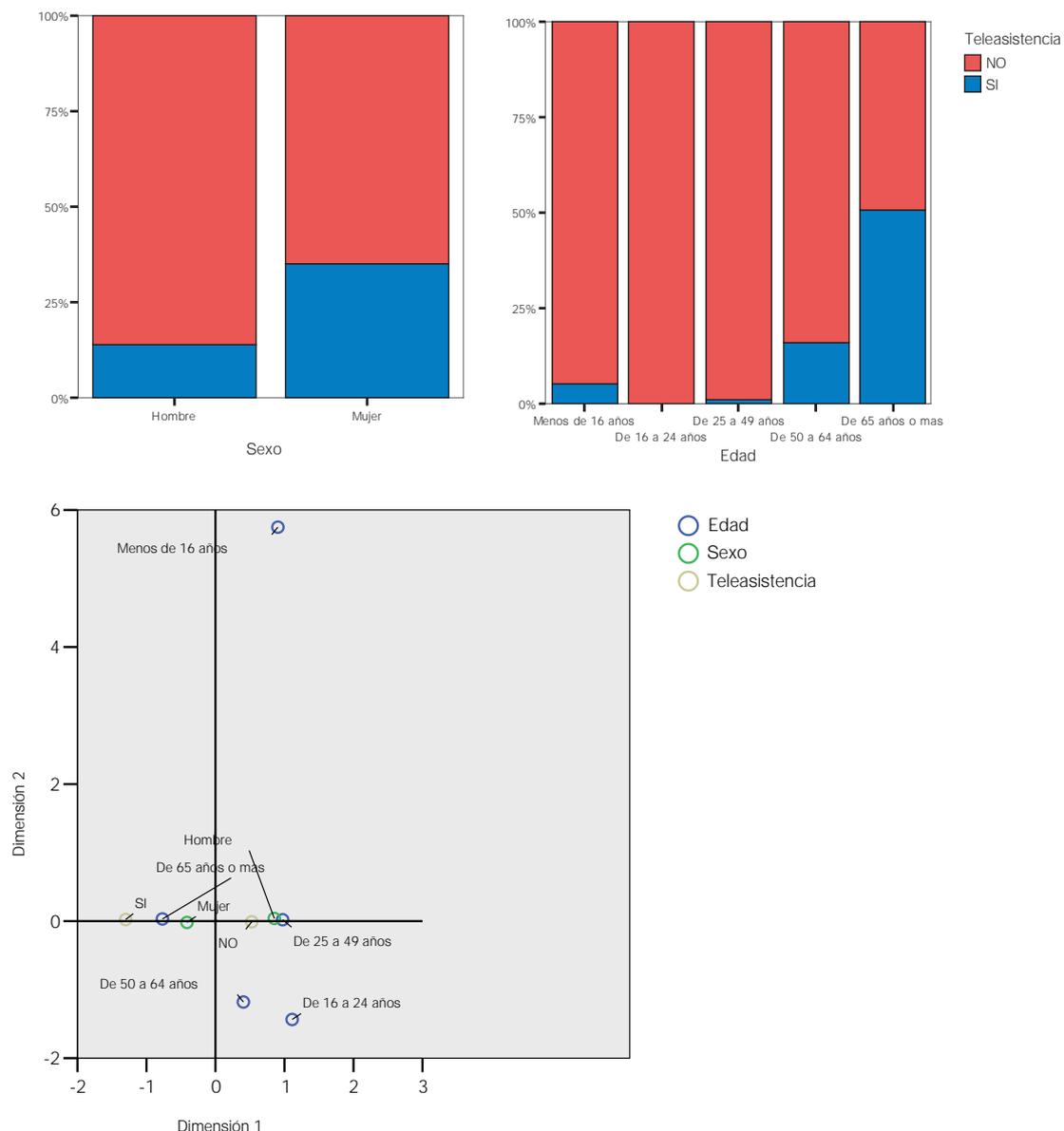


Figura 38. Teleasistencia, sexo y edad.

En lo tocante a los programas a los que están adscritos las personas participantes en situación de dependencia, destaca la participación en el programa denominado "*personas mayores*", que acoge a un 55% de las personas, seguido por el de "*inmigrantes*" con un 26%, el de "*ayuda contra la pobreza y exclusión social*" con una participación del 9% y el de "*personas con discapacidad*" con un 8%, tal y como se recoge en la tabla 67.

<i>Programa</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
PERSONAS MAYORES	3058	55
INMIGRANTES	1432	25,7
LUCHA CONTRA LA POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL	500	9
PERSONAS CON DISCAPACIDAD	469	8,4
AFECTADOS DE SIDA	38	0,7
OTROS	34	0,6
MUJERES EN DIFICULTAD SOCIAL	14	0,3
ATENCIÓN A PERSONAS CON DROGODEPENDENCIAS	7	0,1
INFANCIA EN DIFICULTAD SOCIAL	6	0,1
BÚSQUEDA DE PERSONAS DESAPARECIDAS	1	0
RECLUSOS	1	0
REFUGIADOS	2	0
TOTAL	5562	100,0

Tabla 67. Distribución de participantes en situación de dependencia según programa.

Por último en esta sección se aborda otra de las dimensiones de la situación de dependencia, como es la percepción de alimentos gratuitos a través de CRE. Respecto a este tema hay que hacer notar, en primer lugar, tal y como muestra la tabla 68, que el 32,8% de las personas participantes que han rellenado estos datos en la aplicación *on line* de CRE no son perceptores de alimentos.

<i>Perceptor de alimentos</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
NO	3735	67,2
SI	1827	32,8
TOTAL	5562	100,0

Tabla 68. Distribución de frecuencia de la variable "perceptora de alimentos".

Del análisis de la tabla 69 puede señalarse que el ser o no preceptor de alimentos aparece ligado al sexo. De hecho, mientras que tan sólo una cuarta parte de las mujeres en situación de dependencia son receptoras de alimentos, la mitad de los varones dependientes sí lo es.

Sexo		Recuento	Perceptora alimentos		Total
			NO	SI	
Hombre	Recuento		983	875	1858
	% de Sexo		52,9%	47,1%	100,0%
	% de Perceptora alimentos		26,3%	47,9%	33,4%
	% del total		17,7%	15,7%	33,4%
Mujer	Recuento		2752	952	3704
	% de Sexo		74,3%	25,7%	100,0%
	% de Perceptora alimentos		73,7%	52,1%	66,6%
	% del total		49,5%	17,1%	66,6%
Total	Recuento		3735	1827	5562
	% de Sexo		67,2%	32,8%	100,0%
	% de Perceptora alimentos		100,0%	100,0%	100,0%
	% del total		67,2%	32,8%	100,0%

Tabla 69. Distribución de personas participantes por sexo y percepción de alimentos.

Respecto a la edad, puede señalarse que existe una clara tendencia a que las personas participantes menores de 50 años sí perciban alimentos y a que los mayores de esa edad no los perciban, tal y como se aprecia en la tabla 70.

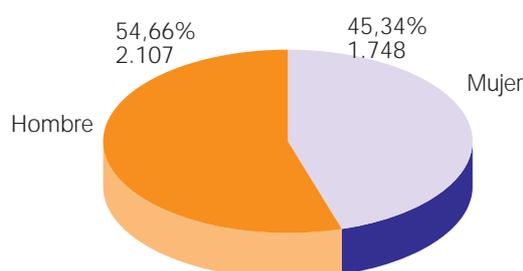
Edad		Recuento	Perceptora alimentos		Total
			NO	SI	
Menos de 16 años	Recuento		52	81	133
	% de Edad		39,1	60,9	100
De 16 a 24 años	Recuento		74	240	314
	% de Edad		23,6	76,4	100
De 25 a 49 años	Recuento		349	1154	1503
	% de Edad		23,2	76,8	100
De 50 a 64 años	Recuento		209	158	367
	% de Edad		56,9	43,1	100
De 65 años o mas	Recuento		2756	94	2850
	% de Edad		96,7	3,3	100
Total	Recuento		3440	1727	5167
	% de Edad		66,6	33,4	100

Tabla 70. Distribución de personas participantes por edad y percepción de alimentos.

## Las personas de origen extranjero en situación de vulnerabilidad social

El programa relativo a inmigración es el que cuenta con más participantes en Intervención Social de CRE, después del de Personas mayores, tal y como ya se ha comentado anteriormente. Por este motivo, parece interesante realizar un análisis pormenorizado centrado en los rasgos sociodemográficos de dicho colectivo, con el fin de obtener una visión más ajustada de su perfil, que permita calibrar y orientar mejor actuaciones posteriores.

Respecto al sexo, Gráfico 11, se aprecia un reparto ligeramente desigual, con diferencias significativas entre los sexos, siendo mayor el número de hombres que de mujeres. El 55% de las personas inmigrantes son hombres y el 45% mujeres.



Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	2107	54,7
Mujer	1748	45,3
Total	3855	100,0

Gráfico 11. Distribución por sexo de participantes inmigrantes de CRE.

Respecto a la edad, se aprecia que más del 69% de las personas inmigrantes tienen una edad comprendida entre 25 y 49 años, y un 19% son jóvenes, con una edad entre 16 y 24 años. Es muy relevante que la proporción de inmigrantes con más de 65 años no llega al 1,5% y la de menores de 16 años representa algo menos del 4%, tal y como puede verse en la tabla 71.

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
MENOS DE 16 AÑOS	144	3,9	3,9
DE 16 A 24 AÑOS	703	19,1	23,0
DE 25 A 49 AÑOS	2555	69,3	92,3
DE 50 A 64 AÑOS	234	6,3	98,6
DE 65 AÑOS O MAS	51	1,4	100,0
TOTAL	3687	100,0	

Tabla 71. Distribución de edades de las personas inmigrantes.

Respecto al estado civil, puede afirmarse que las personas inmigrantes que contactan con CRE son mayoritariamente solteros (48%) o casados (41%). Dicha distribución puede verse en la tabla 72.

<i>Estado civil</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
SOLTERO	1118	47,6
CASADO	965	41,1
PAREJA	95	4,0
SEPARADO	85	3,6
DIVORCIADO	53	2,3
VIUDO	33	1,4
TOTAL	2349	100,0

Tabla 72. Estado civil de las personas inmigrantes que contactan con CRE.

En lo tocante al número de hijos, se observa que el 20% de las personas inmigrantes no tiene hijos, el 32% un hijo, el 25% dos hijos y un significativo 14% tiene 3 hijos, tal y como se desprende de los datos de la tabla 73. El número medio de hijos es de 1,67, notablemente superior a la media española, aunque inferior al perfil global del participante de CRE, aunque con una desviación típica ligeramente inferior (1,42).

<i>Número de hijos</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
,00	214	19,6	19,6
1,00	353	32,4	52,0
2,00	277	25,4	77,4
3,00	152	13,9	91,3
4,00	51	4,7	96,0
5,00	29	2,7	98,6
6 Ò MAS	15	1,4	100,0
TOTAL	1091	100,0	

Tabla 73. Número de hijos de las personas inmigrantes.

En la tabla 74 aparece el continente o región geográfica y país de nacimiento de las personas inmigrantes participantes de CRE. Un 42% de las personas inmigrantes han nacido en América Latina, sobre todo en Ecuador (11%), Colombia (8%) y Bolivia (8%). Un 35% han nacido en África (24% del Magreb, y un 10% del África Subsahariana). Un 21% han nacido en la Europa del Este.

<u>País de nacimiento (regiones)</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>	<u>País de nacimiento (países)</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>
AMÉRICA LATINA	1627	42,2	MARRUECOS	807	20,9
MAGREB	936	24,3	RUMANIA	485	12,6
EUROPA DEL ESTE	795	20,6	ECUADOR	437	11,3
ÁFRICA SUBSAHARIANA	374	9,7	COLOMBIA	321	8,3
RESTO DEL MUNDO	93	2,4	BOLIVIA	320	8,3
RESTO DE EUROPA	30	,8	ARGENTINA	125	3,2
Total	3855	100,0	BULGARIA	123	3,2
			BRASIL	92	2,4
			OTROS	1145	29,7
			Total	3855	100,0

Tabla 74. Región y país de nacimiento de las personas inmigrantes que participan en proyectos de CRE

Respecto al nivel de estudios, hay que señalar que casi el 50% de las personas inmigrantes posee estudios secundarios, el 26,4% estudios primarios y un 9 % posee una licenciatura, tal y como puede observarse en la tabla 75. Un 8,2% de las personas inmigrantes no posee estudios. De este modo, el nivel de formación es superior al tipo medio participante de CRE.

<i>Nivel de estudios</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
ESTUDIOS SECUNDARIOS	498	49,8
ESTUDIOS PRIMARIOS	264	26,4
LICENCIATURA	90	9,0
SIN ESTUDIOS	82	8,2
DIPLOMATURA	42	4,2
OTROS	25	2,5
Total	1001	100,0

Tabla 75. Nivel de estudios de las personas inmigrantes que participan en proyectos de CRE

Todos las personas inmigrantes se encuentran dentro del Programa de Inmigración de CRE. Y dentro de este programa los proyectos con más participación pueden verse en la tabla 76. Así, el 27% de las personas inmigrantes están dentro del proyecto *Acogida integral de inmigrantes*, el 21% en *Ayudas a la integración*, el 17% en *Centros de atención social al inmigrante*, el 13% en *Asesoramiento legal*, etc.

Proyecto	Frecuencia	Porcentaje
ACOGIDA INTEGRAL DE INMIGRANTES	1036	26,9
AYUDAS A LA INTEGRACIÓN	811	21,0
CENTROS DE ATENCIÓN SOCIAL AL INMIGRANTE	667	17,3
ASESORAMIENTO LEGAL	498	12,9
ATENCIÓN SANITARIA Y PROMOCIÓN DE LA SALUD	276	7,2
1ª ACOGIDA	269	7,0
APOYO EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO	99	2,6
ACTIVIDADES EDUCATIVO CULTURALES	95	2,5
APOYO PSICOLÓGICO	34	,9
RETORNO	25	,6
EMERGENCIAS	21	,5
REAGRUPACIÓN FAMILIAR	13	,3
SENSIBILIZACIÓN	11	,3
TOTAL	3855	100,0

Tabla 76. Proyecto de adscripción de las personas inmigrantes que participan en proyectos de CRE

El modo de entrada en España de las personas inmigrantes se divide a partes iguales entre aquellos que entran sin visado y aquellos que sí entran con visado, tal y como puede verse en la tabla 77. La solicitud de asilo es un modo bastante infrecuente.

Modo de entrada en España	Frecuencia	Porcentaje
SIN VISADO	616	51,3
VISADOS	584	48,6
SOLICITANTE ASILO	1	,1
TOTAL	1201	100,0

Tabla 77. Modo de entrada en España de las personas inmigrantes que participan en proyectos de CRE

Según lo que se refleja en la figura 39, las mujeres suelen entrar con visado en mayor proporción que los hombres.

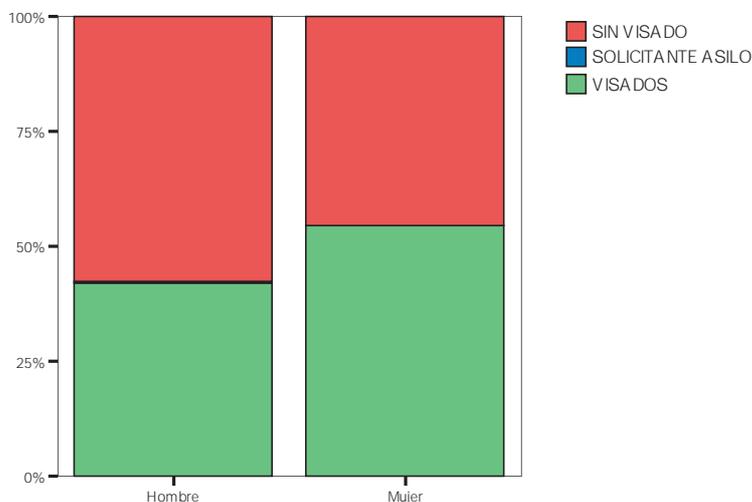


Figura 39. Modo de entrada en España, en función del sexo

Respecto de las personas que entran con visado, pueden señalarse diversos motivos declarados, cuya distribución porcentual aparece recogida en la tabla 78.

<i>Descripción del modo de entrada</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
TURISTA	404	69,18
RESIDENCIA Y TRABAJO	90	15,41
REAGRUPACIÓN FAMILIAR	41	7,02
BÚSQUEDA DE EMPLEO	20	3,42
RESIDENCIA	15	2,57
ESTUDIANTE	14	2,40
TOTAL	584	100

Tabla 78. Con visado: motivos de entrada en España

Puede apreciarse que la gran mayoría de los que poseen visado entran como turistas<sup>xxxiii</sup> o por razones de trabajo.

Respecto a las personas que entran sin visado, la tabla 79 recoge las distintas vías de entrada.

<i>Vías de entrada</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
AEROPUERTO	326	52,92
CARRETERA	126	20,45
PATERA	94	15,26
PUERTO	48	7,79
SALTO DE LA VALLA	11	1,79
POLIZÓN	11	1,79
TOTAL	616	100

Tabla 79. Sin visado: vías de entrada en España.

Se observa que más de la mitad de los que entran sin visado lo hace por vía aérea, siendo las fronteras terrestres el segundo medio más utilizado. Las pateras ocupan un tercer lugar preponderante.

En el Gráfico 12 se puede observar el modo de entrada en España en relación con la región de nacimiento. Se puede observar que casi un 64% de las personas inmigrantes nacidos en América Latina entran con visado. Y casi un 84% de los nacidos en el África Subsahariana entran sin visado en España. Esta situación cambia relativamente entre los nacidos en el Magreb, con un 53% que no presenta visado. Por su parte el 58% de los procedentes de Europa del Este entran sin visado, y un 43% de los procedentes del Resto de Europa.

■ Tabla de contingencia País de nacimiento (regiones) | Modo de entrada en España

País de nacimiento (regiones)		Modo de entrada en España			
		SIN VISADO	SOLICITANTE ASILO	VISADOS	TOTAL
<b>RESTO DEL MUNDO</b>	<b>Recuento</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>17</b>	<b>33</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	48,5	0,0	51,5	100
	% de Modo de entrada en España	2,6	0,0	2,9	2,7
	% del total	1,3	0,0	1,4	2,7
<b>AMÉRICA LATINA</b>	<b>Recuento</b>	<b>289</b>	<b>0</b>	<b>376</b>	<b>665</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	43,5	0,0	56,5	100
	% de Modo de entrada en España	46,9	0,0	64,4	55,4
	% del total	24,1	0,0	31,3	55,4
<b>ÁFRICA SUBSAHARIANA</b>	<b>Recuento</b>	<b>94</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>18</b>
112	% de País de nacimiento (regiones)	83,9	0,0	16,1	100
	% de Modo de entrada en España	15,3	0,0	3,1	9,3
	% del total	7,8	0,0	1,5	9,3
<b>MAGREB</b>	<b>Recuento</b>	<b>102</b>	<b>0</b>	<b>89</b>	<b>191</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	53,4	0,0	46,6	100
	% de Modo de entrada en España	16,6	0,0	15,2	15,9
	% del total	8,5	0,0	7,4	15,9
<b>RESTO DE EUROPA</b>	<b>Recuento</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>7</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	42,9	14,3	42,9	100
	% de Modo de entrada en España	0,5	100,0	0,5	0,6
	% del total	0,2	0,1	0,2	0,6
<b>EUROPA DEL ESTE</b>	<b>Recuento</b>	<b>112</b>	<b>0</b>	<b>81</b>	<b>193</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	58,0	0,0	42,0	100
	% de Modo de entrada en España	18,2	0,0	13,9	16,1
	% del total	9,3	0,0	6,7	16,1
<b>TOTAL</b>	<b>Recuento</b>	<b>616</b>	<b>1</b>	<b>584</b>	<b>1201</b>
	% de País de nacimiento (regiones)	51,3	0,1	48,6	100
	% de Modo de entrada en España	100	100	100	100
	% del total	51,3	0,1	48,6	100

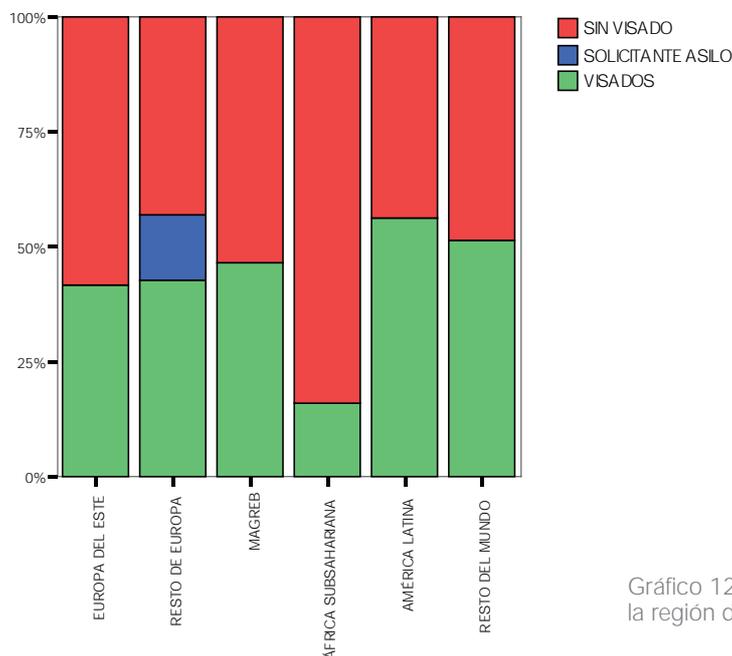


Gráfico 12. Modo de entrada en España en función de la región de nacimiento.

En el Gráfico 13 se observa la distribución por edad según se haya entrado en España con visado o sin visado. Puede apreciarse una relación inversa entre la edad y el entrar sin visado, al margen de lo que sucede con menores de 16 años, que entran por igual con o sin visado. Esto es, el porcentaje de personas que entran sin visado va siendo progresivamente menor a medida que se avanza hacia franjas de mayor edad.

■ Tabla de contingencia Edad | Modo de entrada en España

Edad		Modo de entrada en España			TOTAL
		SIN VISADO	SOLICITANTE ASILO	VISADOS	
<b>De 65 años o mas</b>	<b>Recuento</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>3,0</b>	<b>3</b>
	% de Edad	0,0	0,0	100,0	100
	% de Modo de entrada en España	0,0	0,0	0,5	0,3
	% del total	0,0	0,0	0,3	0,3
<b>De 50 a 64 años</b>	<b>Recuento</b>	<b>41</b>	<b>1</b>	<b>53</b>	<b>95</b>
	% de Edad	43,2	1,1	55,8	100
	% de Modo de entrada en España	6,7	100,0	9,1	8,0
	% del total	3,4	0,1	4,5	8,0
<b>De 25 a 49 años</b>	<b>Recuento</b>	<b>442</b>	<b>0</b>	<b>435</b>	<b>877</b>
	% de Edad	50,4	0,0	49,6	100
	% de Modo de entrada en España	72,7	0,0	74,9	73,7
	% del total	37,1	0,0	36,6	73,7
<b>De 16 a 24 años</b>	<b>Recuento</b>	<b>108</b>	<b>0</b>	<b>73</b>	<b>181</b>
	% de Edad	59,7	0,0	40,3	100
	% de Modo de entrada en España	17,8	0,0	12,6	15,2
	% del total	9,1	0,0	6,1	15,2
<b>Menos de 16 años</b>	<b>Recuento</b>	<b>17</b>	<b>0</b>	<b>17</b>	<b>34</b>
	% de Edad	50,0	0,0	50,0	100
	% de Modo de entrada en España	2,8	0,0	2,9	2,9
	% del total	1,4	0,0	1,4	2,9
<b>Total</b>	<b>Recuento</b>	<b>608</b>	<b>1</b>	<b>581</b>	<b>1190</b>
	% de Edad	51,1	0,1	48,8	100
	% de Modo de entrada en España	100	100	100	100
	% del total	51,1	0,1	48,8	100

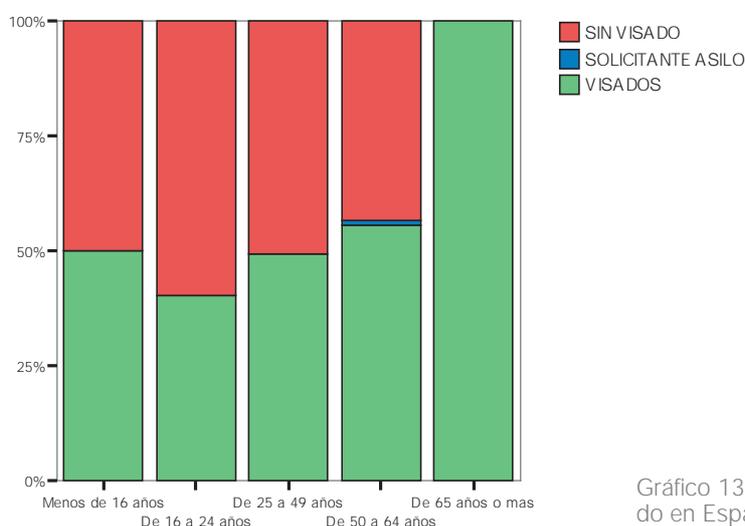


Gráfico 13. Distribución por edad según se haya entrado en España con visado o sin visado

La situación administrativa de estos inmigrantes viene reflejada en la tabla 80.

<i>Situación administrativa</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
EN SITUACIÓN IRREGULAR	669	45,6
EN SITUACIÓN REGULAR	581	39,6
VISADO DE TURISTA VIGENTE	89	6,1
DOCUMENTACIÓN EN TRÁMITE	78	5,3
INDOCUMENTADO	37	2,5
RESOLUCIÓN DE EXPULSIÓN	13	,9
TOTAL	1467	100,0

Tabla 80. Situación administrativa de las personas inmigrantes que participan en proyectos de CRE

El porcentaje de los que están en situación regular (40%) es prácticamente igual al de los que están en situación irregular (45,6%) y ambas categorías suponen la práctica totalidad de las personas inmigrantes, aunque hay un pequeño porcentaje de personas que están en situación transitoria, ya sea porque su documentación esté en trámite o porque todavía tengan vigente su visado de turista. Finalmente, sólo hay un 0,9% con una resolución de expulsión.

La situación administrativa de los que están en situación regular se distribuye según lo que aparece en la tabla 81. Así, la gran mayoría (94%) tiene tarjeta de residencia.

<i>Situación administrativa (regular)</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
TARJETA RESIDENCIA	541	93,9
DNI COMUNITARIO	23	4,0
DNI ESPAÑOL	8	1,4
SOLICITANTE DE ASILO	4	,7
Total	576	100,0

Tabla 81. Situación administrativa de las personas inmigrantes en situación regular

La forma de conseguir el permiso de residencia es la que se describe en la tabla 82. Hay que destacar que el 79% lo tenía de manera inicial, mientras que el 11% lo ha conseguido a través de la residencia permanente.

<i>Permiso de residencia</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
INICIAL	273	79,4
RESIDENCIA PERMANENTE	38	11,0
TARJETA FAMILIAR RESIDENTE COMUNITARIO	13	3,8
ESTANCIA COMO ESTUDIANTE	6	1,7
TARJETA RESIDENTE COMUNITARIO	5	1,5
PASAPORTE COMUNITARIO	4	1,2
POR CIRCUNSTANCIAS EXCEPCIONALES	3	,9
CEDULA INSCRIPCIÓN	1	,3
POR ARRAIGO	1	,3
Total	344	100,0

Tabla 82. Permiso de residencia

Como último aspecto de esta sección, se trata lo relativo al empadronamiento y la tarjeta sanitaria. En este sentido se observa que el 62% de las personas inmigrantes está empadronado y el 56% tiene tarjeta sanitaria, tal y como aparece en los datos de la tabla 83.

<i>Empadronamiento s/n</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
SI	972	61,6
NO	605	38,4
TOTAL	1577	100,0

<i>Tarjeta sanitaria s/n</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
SI	889	56,4
NO	688	43,6
TOTAL	1577	100,0

Tabla 83. Empadronamiento y tarjeta sanitaria

Se observa una tendencia significativa a que las mujeres inmigrantes estén empadronadas y posean tarjeta sanitaria, no así en el caso de los hombres. La figura 40 sirve de base para la anterior afirmación.

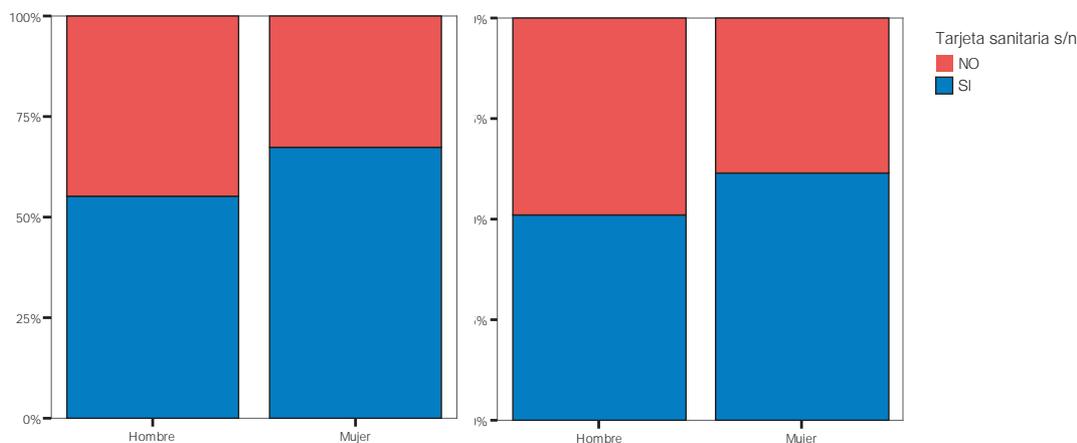


Figura 40. Distribución por sexo de las personas inmigrantes en función de si se posee tarjeta sanitaria y si se está empadronado.



## Situación de la vivienda de las personas en situación de vulnerabilidad

Esta sección analiza los datos globales de la muestra relativos a cuestiones relacionadas con la vivienda. La mayoría de las personas participantes de CRE viven de alquiler, concretamente casi un 45%. Tan sólo un 19% posee vivienda propia y un significativo 5% no posee domicilio, tal y como puede apreciarse en el Gráfico 14.

Profundizando un poco mas puede observarse que el 86% de los que no tienen domicilio son hombres y el 14% mujeres por lo que puede afirmarse que los individuos sin hogar son predominantemente hombres. Entre los que se encuentran en régimen de alquiler, un 61% son mujeres y un 39% hombres. En los demás regímenes es siempre mayor el porcentaje de mujeres que de hombres".

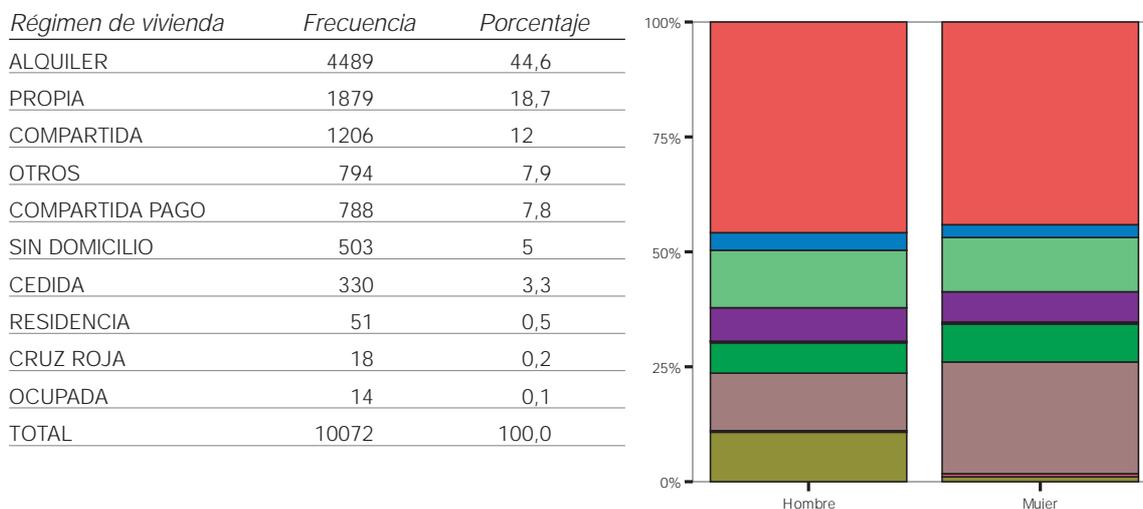


Gráfico 14. Régimen de vivienda de las personas participantes.

- ALQUILER
- CEDIDA
- COMPARTIDA
- COMPARTIDA PAGO
- CRUZ ROJA
- OCUPADA
- OTROS
- PROPIA
- RESIDENCIA
- SIN DOMICILIO

## ■ Tabla de contingencia Sexo | Régimen de vivienda

Sexo	Régimen de vivienda										
	ALQUILER	CEDIDA	COMPARTIDA	COMPARTIDA PAGO	CRUZ ROJA	OCUPADA	OTROS	PROPIA	RESIDENCIA	SIN DOMICILIO	TOTAL
<b>Hombre</b>											
Recuento	1620	134	451	252	6	6	240	437	14	388	3548
% de Sexo	45,7	3,8	12,7	7,1	0,2	0,2	6,8	12,3	0,4	10,9	100
% de Régimen de vivienda	38,8	43,8	39,6	39,4	46,2	46,2	32,9	23,5	27,5	86,0	37,9
<b>Mujer</b>											
Recuento	2551	172	687	387	7	7	489	1419	37	63	5819
% de Sexo	43,8	3,0	11,8	6,7	0,1	0,1	8,4	24,4	0,6	1,1	100
% de Régimen de vivienda	61,2	56,2	60,4	60,6	53,8	53,8	67,1	76,5	72,5	14,0	62,1
<b>Total</b>											
Recuento	4171	306	1138	639	13	13	729	1856	51	451	9367
% de Sexo	44,5	3,3	12,1	6,8	0,1	0,1	7,8	19,8	0,5	4,8	100
% de Régimen de vivienda	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Respecto a los gastos mensuales en vivienda, puede decirse que el 42% de las personas participantes tiene un gasto de entre 100 y 300 euros, un 33,6% gasta entre 300 y 600 euros, tal y como puede verse en la tabla 84. Dada la gran variedad de valores distintos para esta variable, se ha procedido a su categorización en cinco grupos, de la manera y con las frecuencias que muestra la tabla.

<i>Gasto mensual en vivienda</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
MENOS DE 60 EUROS	589	11,9
ENTRE 60 Y 100	306	6,2
ENTRE 100 Y 300	2082	42,0
ENTRE 300 Y 600	1664	33,6
MÁS DE 600	313	6,3
TOTAL	4954	100,0

Tabla 84. Gasto mensual en vivienda.

El 55% de las viviendas presenta una baja ocupación, el 36% una ocupación mediana, un 8,2% alta ocupación y el 1,3% hacinamiento con mas de 10 personas, tal y como se recoge en la tabla 85.

<i>Número de ocupantes</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
BAJA OCUPACIÓN (DE 1 A 3 PERSONAS)	3567	54,8
MEDIANA OCUPACIÓN (DE 4 A 6 PERSONAS)	2324	35,7
ALTA OCUPACIÓN (DE 7 A 10 PERSONAS)	533	8,2
HACINAMIENTO (MÁS DE 10 PERSONAS)	83	1,3
TOTAL	6507	100,0

Tabla 85. Numero de ocupantes por vivienda.

En lo tocante al estado de conservación y habitabilidad de la vivienda habitual se aprecia que el 82% de las viviendas presenta un estado adecuado, el 5% presenta un estado inadecuado y un preocupante 2% es considerado inhabitable, tal y como puede verse en la tabla 86.

<i>Estado de la vivienda</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
ADECUADA	4010	81,7
DETERIORADA	394	8,0
HACINAMIENTO	181	3,7
INADECUADA	233	4,7
INHABITABLE	89	1,8
TOTAL	4907	100,0

Tabla 86. Estado de la vivienda

Respecto a las características de las viviendas, en lo relativo al número de habitaciones, hay que señalar que el 41% de las mismas dispone de 3 habitaciones y casi un 13% presentan 4 habitaciones, según aparece en la tabla 87.

<i>Habitaciones</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	2	,1	,1
1	272	7,2	7,2
2	768	20,3	27,5
3	1561	41,2	68,6
4	476	12,6	81,2
5	157	4,1	85,3
6	286	7,5	92,9
7	167	4,4	97,3
8	75	2,0	99,3
9	25	,7	99,9
10	1	,0	99,9
12	1	,0	100,0
14	1	,0	100,0
TOTAL	3792	100,0	

Tabla 87: Numero de habitaciones de la vivienda

El 94% de los individuos afirma no encontrarse con barreras arquitectónicas, ni con barreras de comunicación en su vivienda, tal y como puede observarse en la tabla 88.

<i>Barreras Arquitectónicas</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
NO	9679	94,0	94,0
SI	618	6,0	100,0
TOTAL	10297	100,0	

<i>Barreras de comunicación</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
NO	9663	93,8	93,8
SÍ	634	6,2	100,0
TOTAL	10297	100,0	

Tabla 88: Presencia de barreras arquitectónicas y de comunicación

Respecto a la superficie, puede destacarse que el 44% de las viviendas tiene entre 50 y 80 m<sup>2</sup> de superficie y, casi un 42%, entre 80 y 100 m<sup>2</sup>, como puede verse en la tabla 89.

<i>Metros cuadrados</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
MENOS DE 50	245	7,0	7,0
ENTRE 50 Y 80	1555	44,5	51,5
ENTRE 80 Y 100	1459	41,7	93,2
MÁS DE 100	238	6,8	100,0
TOTAL	3497	100,0	

Tabla 89: Metros cuadrados por vivienda

Un último aspecto a resaltar en esta sección es que el número de ocupantes crece con el número de habitaciones, aunque decrece según aumentan los metros cuadrados. Es decir que, a mayor número de habitaciones, mayor es el número de ocupantes, y sin embargo, a mayor superficie, menor número de ocupantes. Es posible que estos resultados aparentemente contradictorios respondan a diferentes tipologías de viviendas y habitantes: por una parte, personas mayores, con viviendas relativamente grandes, pero que viven solas y viviendas de familias o grupos de inmigrantes tendentes hacia el hacinamiento, por otra.



## Infancia y juventud en dificultad social

En este epígrafe se pretende llevar a cabo una breve descripción del programa de Infancia y jóvenes en dificultad a partir de la información contenida en la base de datos empleada en este estudio. Para realizar los análisis se contará con los 6142 registros sobre infancia existentes en la base de datos, de los que tan sólo 168 han cubierto el Cuestionario Social. En primer lugar se efectuará una descripción de la procedencia, edad, sexo y proyecto en el que están interviniendo los participantes en este programa, para seguidamente realizar un somero análisis descriptivo de los factores de riesgo y dificultad que aparecen en el Cuestionario Social propiamente dicho.

En la tabla 90 aparece reflejada la distribución de los menores participantes en el programa de Infancia y jóvenes en dificultad en función del sexo, edad y nacionalidad, agrupada según diferentes áreas geográficas. Puede observarse que más del 84% de los participantes son españoles, independientemente del tramo de edad. El resto de zonas de origen destacables son el Magreb, con un 8% de niños y jóvenes, de los cuales el 95% proceden de Marruecos y, en tercer lugar, América Latina con una presencia de casi un 4%, de los cuales casi el 60% son ecuatorianos.

El 32,5% de los participantes tienen menos de 7 años, donde hay una ligera mayoría de niños respecto de niñas. El 25,5% tienen edades entre 8 y 12 años, con una presencia también ligeramente superior de niños frente a niñas. El 15,5% se corresponde a adolescentes con edades entre 12 y 16 años, con una cantidad doble de chicos que de chicas. El 14,5 % se corresponden a jóvenes de entre 17 y 18 años y sorprende la inmensa mayoría de chicos varones, ya que hay una chica por cada seis chicos. Finalmente, los jóvenes con una edad superior a los 18 años aparecen en una proporción del 12%, en donde la relación entre chicos y chicas es similar a la del tramo de edad anterior. En definitiva, cabe afirmar que los participantes en este programa tienden a ser chicos conforme crece la edad de los mismos. De la citada tabla también cabe destacar que casi la mitad de los participantes procedentes del Magreb son varones con una edad entre 17 y 18 años.

	Edad		8-12		12-16		17-18		>18		N	%
	< 7	< 7	H	M	H	M	H	M	H	M		
Sexo	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	s/total	
Áreas geográficas												
ESPAÑA	1019	856	681	623	448	262	494	116	583	99	5181	84,4
MAGREB	19	6	40	18	121	11	240	1	51	3	510	8,3
LATINOAMÉRICA	19	23	78	73	14	22	4	5	2	3	243	4,0
ÁFRICA SUBAS.	14	5	9	5	7	6	8	0	9	1	64	1,0
RESTO DE EUROPA	7	6	4	6	16	16	2	1	1	1	60	1,0
EUROPA DEL ESTE	7	5	7	8	8	2	8	4	2	0	51	0,8
RESTO DEL MUNDO	2	1	4	2	7	14	1	2	0	0	33	0,5
N	1087	902	823	735	621	333	757	129	648	107	6142	
	1989		1558		954		886		755			

Tabla 90. Nacionalidad, edad en tramos y sexo de las personas participantes en el programa de Infancia y Jóvenes en dificultad.

CRE, a través del Programa de Infancia en Dificultades, desarrolla proyectos de protección social a la infancia y adolescencia que vive en situaciones de vulnerabilidad y riesgo social. En la tabla 91 aparecen todos los proyectos que ha desarrollado CRE para este programa. Dado que la mayor parte de ellos presentan un porcentaje de participación inferior al 5%, se comentarán sólo aquellos proyectos con mayor protagonismo. En la misma tabla puede observarse asimismo la nacionalidad, bien referida a países concretos para aquellos casos más numerosos, bien por áreas geográficas para el resto, el sexo y los diferentes tramos de edad.

El proyecto que cuenta con mayor porcentaje de participación es el de *atención infantil en hospital o en domicilio con enfermedad de larga duración*, con un 19,4%, donde los persona participantes de menos de 12 años son los mayoritarios, con diferencias significativas respecto al resto de los grupos de edad. Niños y niñas se reparten por igual.

A continuación, el proyecto *cumplimiento de medidas de medio abierto por responsabilidad penal del menor, Ley 5/2000*, cuenta con una participación del 12,4%, donde los grupos de edad de mas de 17 años son abrumadoramente mayoritarios. También debe destacarse la presencia de un número de adolescentes con una edad comprendida entre 12 y 16 años. Respecto al sexo, son los chicos los que mayoritariamente participan en este proyecto, la presencia de las chicas es mínima.

El proyecto *familias de acogida* cuenta con una participación del 12%. El tramo de edad más importante corresponde al de los menores de 16 años, siendo un porcentaje pequeño los que tienen una edad superior. Con respecto al sexo, el reparto es paritario, aunque destaca una presencia sensiblemente superior de chicas sobre chicos en los menores de 12 años.

Respecto al proyecto *educación materno infantil y apoyo a la alimentación*, hay que señalar que sólo cuenta con participantes menores de 7 años, tal y como cabría esperar, que suponen un 11,8% del total de participantes en el programa. En cuanto al reparto por sexos, existe una leve mayoría de niños varones.

Si se pasa a contemplar el proyecto relativo a *centros de psicoterapia infantil y terapia familiar*, se aprecia que cuenta con el 6,6% de los participantes, entre los que destacan aquellos entre 8 y 16 años, aunque también aparece un número significativo de participantes menores de 7 años y de 17 ó más años. En este proyecto predominan los varones.

El proyecto *centro de educación infantil de 0 a 3 años* cuenta en su totalidad, como es lógico, con participantes menores de 7 años, con la excepción de dos persona participantes latinoamericanos que tienen una edad comprendida entre 8 y 12 años. La distribución por sexos muestra una ligera mayoría de niños.

Es necesario destacar que, en todos los proyectos comentados hasta ahora, la nacionalidad mayoritaria y casi única es la española. Sólo los *proyectos integración social de niños/niñas y adolescentes en dificultad social, centros de acogida y residencia para menores extranjeros inmigrantes no acompañados, intervención socioeducativa e intercultural con menores inmigrantes no acompañados, prevención del fracaso escolar y refuerzo escolar, intervención familiar con infancia en riesgo, centros de acogida, pisos tutelados hogares funcionales, menores protegidos (de 0 a 18 años) y pisos de emancipación para jóvenes bajo medida de protección/riesgo social* cuentan con una presencia significativa de no españoles.

PROYECTO	Tramo edad	Sexo/Nac.	ESPAÑA	MARRUECOS	ECUADOR	RESTO DE EUROPA	RESTO DE AFRICA	RESTO DE AMERICA	OTROS	Total rango edad	Total proyecto	% proyecto
At. Inf. Hospital. O En Domic. Con Enfermedades de Larga Duración	< 7	H	248	4	1	5	0	1	0	476	1189	19,4
	< 7	M	211	1	1	3	0	1	0			
	8-12	H	311	3	1	2	0	2	0	632		
	8-12	M	308			4	0	1	0			
	12-16	H	36	1		0	0	0	0	71		
	12-16	M	33			1	0	0	0			
	17-18	H	3			1	0	0	0	9		
	17-18	M	5			0	0	0	0			
>18	H	1			0	0	0	0	1			
Cumplimiento de medidas Medio Abierto Resp. Penal del Menor Ley 5/2000	< 7	H	3			0	0	0	0	3	758	12,4
	8-12	H	2			0	0	0	0	2		
	12-16	H	103			3	0	0	0	125		
	12-16	M	18		1	0	0	0	0			
	17-18	H	278	1	1	3	0	0	0	308		
	17-18	M	24		1	0	0	0	0			
	>18	H	290	1	1	1	1	0	0	320		
	>18	M	25			1	0	0	0			
Familias de Acogida (Fa.Ajena con Delegación de Guarda/Fa.Externa)	< 7	H	49			0	0	0	0	112	734	12
	< 7	M	61			1	0	1	0			
	8-12	H	138			0	0	1	0	299		
	8-12	M	160			0	0	0	0			
	12-16	H	122			0	0	0	0	225		
	12-16	M	102			0	0	0	1			
	17-18	H	46	1		0	0	0	0	82		
	17-18	M	35			0	0	0	0			
	>18	H	9			0	0	0	0	16		
	>18	M	7			0	0	0	0			
Educación materno-infantil y apoyo a la alimentación	< 7 H	380	1		0	0	0	0	726	726	11,8	
	< 7 M	344		1	0	0	0	0	0			
Centros de Psicoterapia Infantil y Terapia Familiar	< 7	H	34			0	0	0	0	44	408	6,65
	< 7	M	10			0	0	0	0			
	8-12	H	101			1	0	0	0	142		
	8-12	M	40			0	0	0	0			
	12-16	H	70		2	1	0	0	0	125		
	12-16	M	51		1	0	0	0	0			
	17-18	H	25			0	0	0	0	36		
	17-18	M	11			0	0	0	0			
	>18	H	38			0	0	0	0	61		
	>18	M	23			0	0	0	0			
Centro de Educación Infantil de 0 a 3 años	< 7	H	182	2		2	3	5	1	330	332	5,41
	< 7	M	131	2	1	0	0	1	0			
	8-12	H				0	0	2	0	2		

PROYECTO	Tramo edad	Sexo/Nac.	ESPAÑA	MARRUECOS	ECUADOR	RESTO DE EUROPA	RESTO DE AFRICA	RESTO DE AMERICA	OTROS	Total rango edad	Total proyecto	% proyecto
Integración social de niños/niñas y adolescentes en dificultad social	< 7	H	38	1	2	1	0	1	0	80	301	4,91
	< 7	M	34			1	0	2	0			
	8-12	H	46	14	21	1	3	15	1	181		
	8-12	M	42	9	16	2	1	10	0			
	12-16	H	14	7		0	0	1	0	37		
	12-16	M	7	4	1	0	2	1	0			
	17-18	H		1	1	0	0	0	0	2		
>18	H	0	1	0	0	1						
Gestión Equipos Medio Abierto o Unidad Inter.Educ.L.Penal Menor 5/2000	8-12	H	2			0	0	0	0	2	259	4,22
	12-16	H	46			0	0	0	0	53		
	12-16	M	7			0	0	0	0			
	17-18	H	83	2		0	0	0	0	90		
	17-18	M	5			0	0	0	0			
	>18	H	98			0	1	0	0	114		
	>18	M	15			0	0	0	0			
Educación de Calle	< 7	H	2			0	0	0	0	2	235	3,83
	8-12	H	1			0	0	0	0	3		
	8-12	M	2			0	0	0	0			
	12-16	H	18			0	0	1	0	34		
	12-16	M	15			0	0	0	0			
	17-18	H	39			0	0	1	0	57		
	17-18	M	16			1	0	0	0			
	>18	H	122	2		0	0	0	0	139		
>18	M	15			0	0	0	0				
Centro de Acogida y Residencia Menores Extranj. Inmigrantes No Acomp.	< 7	H		3		0	2	0	0	5	225	3,67
	8-12	H				0	0	1	0	1		
	12-16	H		60		2	1	0	0	63		
	17-18	H		136		1	3	0	0	140		
	>18	H		16		0	0	0	0	16		
Interv. Socio-Educat. e Intercult. con Menores Inmigrantes No Acompañ.	< 7	H		2		0	0	0	1	3	207	3,37
	8-12	H		2		1	1	3	1	12		
	8-12	M				0	2	1	1			
	12-16	H	1	44		16	5	0	7	107		
	12-16	M		2		16	1	2	13			
	17-18	H	2	60		2	2	0	1	72		
	17-18	M				3	0	0	2			
	>18	H		11		0	2	0	0	13		

PROYECTO	Tramo edad	Sexo/Nac.	ESPAÑA	MARRUECOS	ECUADOR	RESTO DE EUROPA	RESTO DE AFRICA	RESTO DE AMERICA	OTROS	Total rango edad	Total proyecto	% proyecto
Ludotecas, Centros de Ocio y Tiempo Libre, Serv. Complem. Entretenim.	< 7	H	19		4	4	2	2	0	58	170	2,77
	< 7	M	19		3	2	1	2	0			
	8-12	H	39	1	6	1	0	9	0	102		
	8-12	M	33		5	4	2	2	0			
	12-16	H	5			0	0	0	0	7		
	12-16	M	2			0	0	0	0			
	17-18	H	1			0	0	0	0	3		
	17-18	M	1			0	0	1	0			
Prevención del Fracaso Escolar y Refuerzo Escolar	< 7	H	5			0	1	0	1	16	137	2,23
	< 7	M	3	3	2	0	0	0	1			
	8-12	H	5	13	12	3	3	2	2	83		
	8-12	M	13	5	19	0	0	5	1			
	12-16	H	6	3	5	0	2	0	0	32		
	12-16	M	6	2	5	0	2	1	0			
	17-18	H	1	1		0	3	0	0	5		
	17-18	M				0	0	0	0			
	>18	M	1			0	0	0	0	1		
Intervención Familiar con Infancia en Riesgo	< 7	H	17	2	3	2	6	0	0	61	136	2,22
	< 7	M	17		5	2	4	3	0			
	8-12	H	10	2	1	1	4	3	0	44		
	8-12	M	8	2	10	1	2	0	0			
	12-16	H	8		2	2	2	0	0	22		
	12-16	M	2		3	1	0	2	0			
	17-18	H	3			0	0	0	0	6		
	17-18	M	1		2	0	0	0	0			
	>18	H				0	1	1	0	3		
>18	M	1			0	0	0	0				
Cent.Acogida, Pisos Tutelados, Hogares Func., Menores Proteg.(0-18 años)	< 7	H	1			0	0	0	0	1	103	1,68
	8-12	H	1			0	0	1	0	4		
	8-12	M	2			0	0	0	0			
	12-16	H	8	5		0	0	0	0	18		
	12-16	M	5			0	0	0	0			
	17-18	H	12	42		2	1	0	1	67		
	17-18	M	5			3	0	1	0			
	>18	H	7	5		0	0	0	0	13		
	>18	M	1			0	0	0	0			
Centros de Mediación Social	< 7	H	8			0	0	0	0	14	83	1,35
	< 7	M	5			1	0	0	0			
	8-12	H	21			1	0	0	0	42		
	8-12	M	13		1	3	0	3	0			
	12-16	H	10			0	0	0	0	26		
	12-16	M	15			0	0	1	0			
	17-18	M	1			0	0	0	0	1		

PROYECTO	Tramo edad	Sexo/Nac.	ESPAÑA	MARRUECOS	ECUADOR	RESTO DE EUROPA	RESTO DE AFRICA	RESTO DE AMERICA	OTROS	Total rango edad	Total proyecto	% proyecto
Centro de Día de Adolescentes y Jóvenes	12-16	H	6	1	1	0	1	1	0	14	72	1,17
	12-16	M	3	1		0	0	0	0			
	17-18	H	8	3		1	1	1	0	28		
	17-18	M	13	1		0	0	0	0			
	>18	H	9	2		1	3	0	0	30		
	>18	M	11	2	2	0	0	0	0			
Serv. Complementarios a la Escuela (Transporte, ampliación horarios)	< 7	H	24		1	0	3	4	0	41	61	0,99
	< 7	M	7	1		0	0	1	0			
	8-12	H	4			0	2	0	0	10		
	8-12	M	2		2	0	0	0	0			
	12-16	H	2			0	1	1	0	9		
	12-16	M	1			0	1	3	0			
	17-18	M	1			0	0	0	0	1		
Pisos Emancipación para jóvenes bajo medida de protecc/riesgo social	< 7	H		1		0	0	0	0	1	58	0,95
	8-12	H		1		0	0	0	0	1		
	17-18	H	3	18		0	1	0	0	24		
	17-18	M	2			0	0	0	0			
	>18	H	12	15		1	3	0	0	32		
	>18	M	1			0	0	0	0			
Conciliación de la Vida Familiar y Laboral: Proy. 0-6 años	< 7	H	7			0	0	0	0	12	15	0,24
	< 7	M	4			0	0	1	0			
	12-16	M				0	0	1	0	1		
	>18	M				0	1	1	0	2		
Acompañamiento Educativo en Medio Abierto Jóvenes Extutelados	17-18	H	1			0	0	0	0	1	1	0,02
Otros	< 7	H	22			0	0	0	0	39	43	0,7
	< 7	M	16			1	0	0	0			
	>18	H	1			0	0	0	0	4		
	>18	M	2	1		0	0	0	0			
Suma			5170	490	147	111	79	104	35	6136	6136	100

Tabla 91: Participación en proyecto de infancia en dificultad según nacionalidad, edad y sexo.

## Análisis del Cuestionario Social de los menores

Tal y como ya se ha comentado con anterioridad en este estudio, uno de los apartados más novedosos e interesantes que incluye la base de datos *on line* de CRE es un Cuestionario Social que formaliza el técnico de CRE con las respuestas de los participantes. **Existe también un Cuestionario Social específico para las personas participantes más jóvenes.** Debe recordarse que es el técnico de CRE quien establece si una persona debe o no rellenar el cuestionario, en función de sus características especiales y particulares. En el cuestionario, las preguntas que se formulan son de diversa índole, siempre directamente relacionadas con el entorno social y personal de la persona participante. Se pueden distinguir seis ámbitos distintos: Económico, Social, Familiar, de Vivienda/Ambiental, Personal y de Salud. Dentro de cada uno de ellos hay una serie de ítems o factores diferentes de riesgo. Estos ítems son de naturaleza dicotómica y se hacen eco, por tanto, de la presencia o ausencia de ese posible factor de riesgo, causa de vulnerabilidad en cada persona, es decir, al rellenar el cuestionario se marcan las casillas correspondientes a aquellos ítems que estén presentes en cada persona. Aunque el número de cuestionarios incluidos hasta el momento en la base de datos es pequeño (168), si ha parecido oportuno realizar algunos comentarios, al menos de índole descriptiva. En futuros trabajos se obtendrán conclusiones más sólidas, al poder trabajar con una muestra de mayor tamaño.

En la tabla 92 se muestran los ítems o factores de riesgo incluidos en cada uno de los ámbitos.

■ Económico	■ Social	■ Ambiental y Vivienda	■ Familiar	■ Personal	■ Salud
Sin recursos. No vive con padres. Ingresos < 500 euros. No Ayudas sociales. Sin empleo.	No habla español. Analfabetismo. Fracaso Escolar. Absentismo Escolar. Sufre discriminación. Sufre Racismo. Victima Maltrato. Victima Maltrato Inst. Victima. Desamparo. Explotación laboral. Inmigrante Irregular. Inmig. Irregular Solo. Solicita Asilo.	Sin hogar. Institucionalizado. Semiinstitucionalizado. Vivienda Temporal. Alquiler sin contrato. Hacinamiento. Vivienda sin servicios. Barrio sin servicios mínimos. Pueblo aislado. Barreras arquitectónicas.	Relación Conflictiva. Malos Tratos. Apartado Familia. Abusos Sexuales. Drogas en la familia. Prisión en la familia. Familia desestructurada. Familia Multiproblema. Familia Monoparental. Incapacidad Parental.	Drogas Ocasional. Drogas Con Tratamiento. Contactos Limitados. Miembro Grupo Antisocial. Medidas Judiciales. Discapacidad Genética. Discapacidad Sobrevenida. VIH Sida. Tuberculosis. Hepatitis. Enfermedad Grave. Alcoholismo. Enfermedad Mental.	No Seguimiento Prenatal. Sin Médico. No Programas Predictivos. No Cartilla Vacunación. No Hábitos Adecuados.

Tabla 92: Ítems del Cuestionario Social específico de Menores en cada uno de los ámbitos.

A continuación pasan a describirse los factores más frecuentes en cada uno de estos seis ámbitos para, finalmente, realizar una tipología o clasificación de las personas, atendiendo al grado de riesgo que presentan y a los factores de riesgo presentes simultáneamente en cada uno de ellos.

## ■ AMBITO ECONÓMICO

La tabla 93 muestra la distribución de frecuencias del número de factores económicos presentes en los personas de forma simultánea, recogidos en la variable "SUMA ECONOMICA"

<i>Suma Económica</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	41	24,4	24,4
1	97	57,7	82,1
2	14	8,3	90,5
3	12	7,1	97,6
4	1	,6	98,2
5	3	1,8	100,0
TOTAL	168	100,0	

Tabla 93: Número de factores económicos de riesgo presentes simultáneamente

Se aprecia que lo más frecuente es que uno o dos factores de este tipo (68%) estén presentes en una misma persona, mientras que en un 2% de los mismos concurren 4 o más factores de riesgo. También es reseñable que en casi la cuarta parte de los personas no concurre ningún factor de riesgo económico.

La tabla 94, por su parte, ofrece la frecuencia de aparición de cada uno de los factores de riesgo de naturaleza económica, esto es, de los que han rellenado el Cuestionario Social, la proporción de ellos que han marcado el factor o ítem correspondiente. Puede apreciarse que los factores más frecuentes están asociados con situaciones de escasez económica.

<i>Ítem</i>	<i>%</i>
INGRESOS MENOS 500	33,9
SIN RECURSOS	26,2
SIN EMPLEO	22,6
NO VIVE CON PADRES	16,7
NO AYUDAS SOCIALES	7,7

Tabla 94: Porcentaje de presencia de factores de riesgo económico

## ■ ÁMBITO SOCIAL

La tabla 95 muestra la distribución de frecuencias del número de factores de tipo social presentes en los personas de forma simultánea, recogidos en la variable "SUMA SOCIAL".

<i>Suma social</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	52	31,0	31,0
1	96	57,1	88,1
2	18	10,7	98,8
3	1	,6	99,4
4	1	,6	100,0
TOTAL	168	100,0	

Tabla 95: Número de factores sociales de riesgo presentes simultáneamente

Se aprecia que el 31% de las personas participantes han marcado ningún ítem o factor, el 57% han marcado sólo 1 y casi un 11% dos ítems. Ello hace que la práctica totalidad de las personas tengan 2 ó menos ítems y, ninguno más de 4. De estos ítems o factores, como se observa en la tabla 96, el más frecuente es el fracaso escolar (53%), lo que supone que 1 de cada 2 jóvenes que han formalizado el cuestionario sufre fracaso escolar. El siguiente ítem más frecuente también está relacionado con la escolarización, puesto que se trata de absentismo escolar, circunstancia presente en más de un 13% de estos jóvenes. El resto de los factores son minoritarios, pudiéndose destacar, si acaso, los relativos a maltrato o desamparo.

<i>Ítem</i>	<i>%</i>
FRACASO ESCOLAR	53,0
ABSENTISMO ESCOLAR	13,7
VICTIMA MALTRATO	3,0
VICTIMA DESAMPARO	3,0
NO HABLA ESPAÑOL	2,4
INMIGRANTE IRREGULAR	2,4
ANALFABETISMO	1,8
SUFRE DISCRIMINACIÓN	1,2
EXPLOTACIÓN LABORAL	1,2
SUFRE RACISMO	0,6
INMIG. IRREGULAR SOLO	0,6
VICTIMA MALTRATO INST.	0,0
SOLICITA ASILO	0,0

Tabla 96: Porcentaje de presencia de factores de riesgo social

### ■ ÁMBITO AMBIENTAL / VIVIENDA

La tabla 97 muestra la distribución de frecuencias del número de factores de tipo ambiental/vivienda presentes en las personas de forma simultánea, recogidos en la variable "SUMA AMBIENTAL".

<i>Suma ambiental</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	119	70,8	70,8
1	43	25,6	96,4
2	4	2,4	98,8
3	2	1,2	100,0
Total	168	100,0	

Tabla 97: Número de factores ambientales de riesgo presentes simultáneamente

Lo más destacable de estos datos es que casi la totalidad de personas han señalado, como mucho, un factor de riesgo: la inmensa mayoría (más del 70%) no ha señalado ningún ítem de este ámbito, mientras que el 25% sólo ha señalado uno de ellos. Según muestra la tabla 98, lo más frecuente en este ámbito es la vivienda temporal (marcada como afirmativa por el 12% de los participantes), seguido por estar sin hogar o institucionalizado, con porcentajes en torno al 5%. El resto de los ítems son más minoritarios. Hay que destacar que ningún participante ha señalado como circunstancia de riesgo vivir en un barrio sin servicios mínimos o en un pueblo aislado.

<i>Item</i>	<i>%</i>
VIVIENDA TEMPORAL	11,9
SIN HOGAR INST.	5,4
SIN HOGAR	4,8
ALQUILER SIN CONTRATO	3,6
VIVIENDA SIN SERVICIOS	3,0
BARRERAS ARQUITECTO	2,4
SEMIINSTITUCIONAL	1,8
HACINAMIENTO	1,2
BARRIO SIN SERVICIOS MÍNIMOS	0
PUEBLO AISLADO	0

Tabla 98: Porcentaje de presencia de factores de riesgo ambiental

## ■ ÁMBITO FAMILIAR

En el ámbito familiar, como muestra la tabla 99, lo más frecuente sigue siendo que los participantes señalen dos o menos ítems (más del 80% en total), pero destaca un porcentaje significativo de jóvenes con 3 factores (más del 11%) y, aunque con porcentajes pequeños, hay jóvenes con 5 y 6 ítems.

<i>Suma familiar</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	71	42,3	42,3
1	35	20,8	63,1
2	29	17,3	80,4
3	19	11,3	91,7
4	8	4,8	96,4
5	3	1,8	98,2
6	3	1,8	100,0
TOTAL	168	100,0	

Tabla 99: Número de factores familiares de riesgo presentes simultáneamente

Analizando cada uno de los ítems, se aprecia que los que aparecen con mayor frecuencia son los que manifiestan relación conflictiva con la familia y desestructuración de la misma. Hay un porcentaje significativamente grande de jóvenes con presencia de drogas el ambiente familiar (más del 16%) y familias con múltiples problemas (casi el 12%). También aparecen con una frecuencia significativa los malos tratos (7%) y la prisión en la familia (4,2%). Es mucho menor el porcentaje de los que manifiestan ser víctima de abusos sexuales.

<i>Ítem</i>	<i>%</i>
RELACIÓN CONFLICTIVA	36,9
DESESTRUCTURACIÓN FAMILIAR	26,2
DROGAS EN LA FAMILIA	16,1
FAMILIA MULTIPROBLEMA	11,9
FAMILIA MONOPARENTAL	9,5
MALOS TRATOS	7,1
APARTADO FAMILIA	7,1
PRISIÓN EN LA FAMILIA	4,2
ABUSOS SEXUALES	0,6
INCAPACIDAD PARENTAL	0,3

Tabla 100: Porcentaje de presencia de factores de riesgo familiar

## ■ ÁMBITO PERSONAL

La variable "SUMA PERSONAL" indica el número de ítems que, de manera simultánea, aparecen en cada persona. En la tabla 101 aparecen los datos de esta variable que indican que más de la mitad de las persona participantes (59%) no ha señalado ningún factor de riesgo en este ámbito. Porcentajes entre el 10 y 15% señalan 1, 2 ó 3 factores, y porcentajes minoritarios marcan más de tres factores. Por su parte, la tabla 102 presenta la proporción de personas participantes que han señalado cada uno de estos factores de riesgo. Es destacable el hecho de que el consumo de drogas con carácter ocasional esté presente en uno de cada tres jóvenes, así como que uno de cada cinco pertenezca a un grupo antisocial.

<i>Suma personal</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	99	58,9	58,9
1	26	15,5	74,4
2	18	10,7	85,1
3	20	11,9	97,0
4	1	,6	97,6
5	2	1,2	98,8
6	1	,6	99,4
7	1	,6	100,0
TOTAL	168	100,0	

Tabla 101: Número de factores personales de riesgo presentes simultáneamente

<i>Ítems</i>	<i>%</i>
DROGAS OCASIONAL	31,5
MIEMBRO GRUPO ANTISOCIAL	19,6
MEDIDAS JUDICIALES	8,9
CONTACTOS LIMITADOS	8,3
DROGAS CON TRATAMIENTO	7,7
ENFERMEDAD MENTAL	4,8
ALCOHOLISMO	3
ENFERMEDAD GRAVE	1,8
DISCAPACIDAD GENÉTICA	1,2
DISCAPACIDAD SOBREVENIDA	1,2
VIH SIDA	0,6
TUBERCULOSIS	0
HEPATITIS	0

Tabla 102: Porcentaje de presencia de factores de riesgo personal

## ■ ÁMBITO SALUD

En este último ámbito, lo más destacable que la inmensa mayoría de los personas no ha señalado la presencia de ningún factor de riesgo. Por ello, no es pertinente hacer más comentarios.

<i>Suma salud</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Porcentaje acumulado</i>
0	153	91,1	91,1
1	12	7,1	98,2
2	2	1,2	99,4
3	1	,6	100,0
TOTAL	168	100,0	

Tabla 103: Número de factores de salud de riesgo presentes simultáneamente

<i>Ítems</i>	<i>%</i>
NO HÁBITOS ADECUADOS	6,5
NO CARTILLA VACUNACIÓN	1,8
SIN MEDICO	1,2
NO PROG PREDICTIVOS	1,2
NO SEGUIMIENTO PRENATAL	0,6

Tabla 104: Porcentaje de presencia de factores de riesgo de salud

A modo de resumen, cabe destacar que los factores de riesgo que se presentan con mayor frecuencia son fundamentalmente los relacionados con la deserción y fracaso escolar, los problemas económicos (escasez de recursos), conflictividad familiar y también, el consumo ocasional de drogas. Con base en estos factores más frecuentes en los participantes, se ha realizado una clasificación de los mismos, mediante la técnica estadística del Análisis de Grupos o Análisis *Cluster*, para tratar de describir los diferentes perfiles o tipos de riesgo que se pueden encontrar en los jóvenes participantes en CRE.

Los resultados de este análisis aparecen en la tabla 105.

Nombre del grupo	Descripción	Porcentaje de la muestra
Riesgo extremo	Este grupo de jóvenes presenta la situación más preocupante de todos, puesto que todos sus integrantes se manifiestan sin recursos y con una relación familiar conflictiva. Además, el 70% de ellos sufre fracaso escolar y el 40% son consumidores ocasionales de drogas.	11,3%
Rebeldes	Todos los jóvenes integrados en este grupo son consumidores ocasionales de droga. Además, el 70% tiene una relación conflictiva con la familia y el 60% sufre fracaso escolar. Es destacable que en este grupo no aparecen los problemas económicos.	26,2%
Fracaso escolar y bajos ingresos	Lo más destacable de los jóvenes que integran este grupo es que todos ellos sufren fracaso escolar y el 70% tiene ingresos inferiores a 500 euros.	28,6%
Problemas económicos	Los jóvenes encuadrados en este grupo se caracterizan fundamentalmente por los problemas económicos, ya que todos ellos se manifiestan sin recursos o con ingresos inferiores a 500 euros en la familia. Los demás factores no tienen un peso significativo.	17,8%
Sin problemas aparentes	Los personas de este grupo se caracterizan precisamente por la ausencia de factores de riesgo importantes, de los utilizados para realizar este análisis.	16,1%



## Resumen y conclusiones

Este Informe es un avance clave en la investigación social en España. El análisis estadístico realizado es detallado, riguroso y complejo, así como representativo de las personas que viven en distintas situaciones de vulnerabilidad social (con las salvedades expresadas en el apartado "Valoración estadística de los alcances y límites del Informe 2006"). Hablamos de hombres y mujeres, menores y adultos, cuyos datos sociales, económicos, ambientales, de vivienda, de situación familiar de miles de personas reales y concretas figuran en la Aplicación de Intervención Social (AIS) y que participan en programas de Cruz Roja en todo el territorio español.

Los resultados que aparecen se han obtenido a partir de los datos de dicha Aplicación de Cruz Roja Española, a fecha del 24 de julio de 2006. Estos datos son el resultado de la recopilación efectuada por los diferentes centros a través de una aplicación informática *on line* en Internet, que se actualiza continuamente, a la que acceden todas las oficinas territoriales.

### Principales resultados

Uno de los objetivos fundamentales del presente trabajo consistía en efectuar un análisis descriptivo de la vulnerabilidad social, así como en establecer **diferentes patrones o perfiles sociales de vulnerabilidad, identificando qué factores son los determinantes en cada perfil.**

Los resultados más interesantes que se han obtenido se resumen de la siguiente manera:

#### 1. El perfil más frecuente de la persona en situación de vulnerabilidad es:

- Sexo: mujer u hombre, aunque con mayor tendencia a ser mujer.
- Edad: hay dos tramos, la comprendida entre 25 y 49 años, y los mayores de 65 años.
- Estado civil: soltero o casado.
- Origen: español, latinoamericano (entre las nacionalidades, ecuatoriana, colombiana o boliviana) y magrebí (fundamentalmente, nacionalidad marroquí)
- Hijos a cargo: Con uno o dos hijos (media 1,94)
- Situación laboral: fundamentalmente en situación de desempleo o jubilado.
- Nivel de estudios: con estudios primarios o secundarios.
- Problemática: son personas adscritas a un único programa y/o proyecto, fundamentalmente a "*personas mayores*" e "*inmigración*".

**2. El perfil de las personas que se encuentra con mayor nivel de riesgo o directamente en proceso de exclusión social**, de acuerdo con los datos del cuestionario social, difiere del perfil medio de las personas en situación de vulnerabilidad. Sus características son:

- Sexo: mujer
- Edad: entre 25 y 49 años.

- Estado civil: soltera o casada
- Origen: nacida fuera de España
- Nivel de estudios: secundarios o primarios

En síntesis, las diferencias respecto al conjunto de personas en situación de vulnerabilidad se manifiestan fundamentalmente en que aquí se encuentra que existe una mayor proporción de mujeres, menor proporción de españoles y gente de menor edad y con más estudios.

**Se ha realizado un análisis descriptivo de los factores de riesgo social de estas personas, en cada uno de los cinco ámbitos: Económico, Social, Ambiental/Vivienda, Familiar y Personal.**

Las conclusiones más destacadas son:

- *En el ámbito Económico:* los factores más frecuentes están asociados con situaciones de precariedad laboral. Respecto al porcentaje de individuos "sin ingresos" y por tanto, con un 100% de riesgo en este ámbito, es muy relevante señalar que esta circunstancia alcanza casi a la mitad de las personas (47,7%). Por otro lado, la falta absoluta de ingresos, la falta de permiso de trabajo o la realización de actividades ilegales aparecen con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, mientras que el tener ingresos inferiores a 500 euros mensuales, dedicarse a la prostitución o cobrar pensión de viudedad son más frecuentes en las mujeres de forma significativa.



- *En el ámbito Social:* los factores más frecuentes son los derivados de deficiencias de formación, ya sea escolar, profesional y/o problemas de competencia lingüística. Los factores de índole más violenta y menos controlables por la persona, como la persecución, la violencia o el racismo, son menos frecuentes (o factores más difíciles de revelar o detectar). El análisis por sexos revela que existen diferencias significativas: el problema del idioma, el fracaso escolar, la discriminación y el racismo son más citados por los hombres, mientras que la baja cualificación profesional, así como ser víctima de maltrato, son más frecuentes en las mujeres.
- *En el ámbito Ambiental/Vivienda:* el factor de riesgo más frecuente es el hecho de tener vivienda temporal, circunstancia que afecta a una de cada tres personas. Además, el factor más grave dentro de este grupo es estar "sin hogar", circunstancia que está presente en el 8,8%. Por sexos, hay diferencias significativas respecto a los factores "sin hogar" y "estar institucionalizado", estos con bastante mayor presencia en hombres que en mujeres, especialmente el primero.
- *En el ámbito Familiar:* los factores de aparición más frecuente son aquellos relativos a las cargas familiares, y a tener que asumir dichas cargas de forma no compartida, afectando a las mujeres. Aquellos factores de índole más violenta, como los malos tratos, los abusos sexuales o las drogas en el entorno cercano presentan una frecuencia de aparición relativamente escasa. Por sexos, aparecen diferencias significativas en todos los factores.
- *En el ámbito Personal:* destaca el factor ser extranjero sin permiso (de residencia), ya que este problema está presente en 1 de cada 4 personas. Por sexos, existen diferencias significativas en casi todos los factores.

### El nuevo Indicador de Riesgo de Vulnerabilidad Social

Se ha construido **un indicador de riesgo de vulnerabilidad social** a partir de las respuestas dicotómicas reflejadas en el cuestionario social, mejorando una medida proporcionada por una variable que ya estaba incluida en la Aplicación. Dicho indicador se ha recodificado en cuatro categorías: riesgo moderado, alto, muy alto y extremo. Este indicador permite obtener algunas de las siguientes conclusiones:

- La medida global de vulnerabilidad resultante es de 22 correspondiente a un nivel moderado-alto.
- A pesar de que las mujeres predominan dentro del conjunto de personas en situación de exclusión, el nivel de riesgo de exclusión es mayor en hombres, que en mujeres.
- Se aprecia una cierta relación inversa entre el nivel de riesgo global, sin tener en cuenta la categoría de riesgo "extremo" y el grado de formación de las personas. Un mayor nivel de formación actúa como atenuante en la exposición al riesgo de exclusión social.

## Definición de grupos de personas vulnerables

Según los niveles de riesgo en los cinco ámbitos considerados, junto con el sexo, el origen y la edad, se han obtenido cinco grupos de personas, que responden a cinco diferentes "perfiles de riesgo":

**Grupo 1. *Españoles sin hogar*:** mayoritariamente hombres españoles, con problemas de entorno (riesgo ambiental) y de vivienda extremos (sin hogar) y edad media de 42 años (aunque dispar en cuanto a las edades), riesgo social y personal alto. Son el 2% del total de la muestra. Nivel de estudios primarios. En cuanto a la participación en Cruz Roja, destacan los programas "*lucha contra la pobreza y la exclusión social*", entre los varones, y "*mujeres en dificultad social*", entre las mujeres.

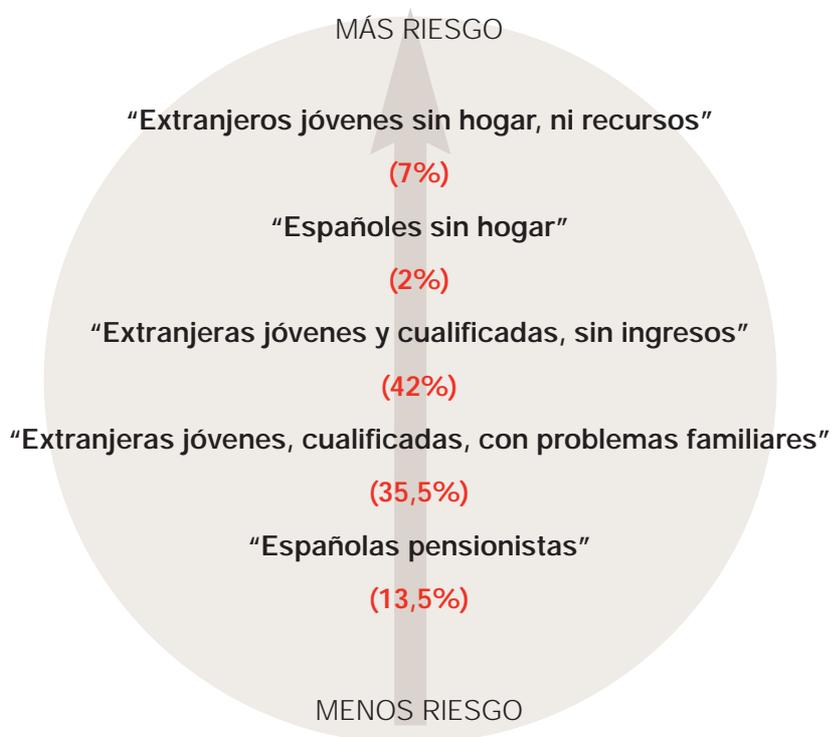
**Grupo 2. *Extranjeras jóvenes y cualificadas, sin ingresos*:** personas en su mayoría extranjeras, edad media joven, alrededor de los 32 años, ligera mayoría de mujeres, riesgo económico extremo (sin ingresos). Es el grupo más numeroso, ya que contiene al 42% de la muestra. Porcentaje notable de personas con estudios secundarios, diplomadas y licenciadas (aunque menos que en el grupo 4). En este grupo, la mayor parte de las personas está adscrita al programa de "*inmigrantes*".

**Grupo 3. *Extranjeros jóvenes sin hogar, ni recursos*:** hombres, fundamentalmente extranjeros (en el grupo 3 son mayoritariamente hombres y los nacidos en España están por debajo del 50%), con un nivel de riesgo extremo en los ámbitos ambiental o de vivienda y en el económico (sin vivienda y sin hogar). **Es el grupo con mayor nivel de riesgo conjunto.** La edad media de sus miembros es joven y constituyen el 7% del total. Nivel de estudios primarios. Con respecto a la participación en programas, en este grupo destacan los de "*mujeres en dificultad social*", "*lucha contra la pobreza y la exclusión social*", "*ayuda a drogodependientes*" y "*afectados de Sida*".

**Grupo 4. *Extranjeras jóvenes, cualificadas, con problemas familiares*:** mujeres jóvenes y extranjeras. Predomina el riesgo de tipo familiar. Es el segundo tipo más numeroso, ya que engloba al 35,5% de las personas. Destaca el porcentaje de personas con estudios secundarios, diplomadas y licenciadas. Predomina la situación de desempleo. En este grupo, la mayor parte de las personas está adscrita al programa de "*inmigrantes*".

**Grupo 5. *Españolas pensionistas*:** mujeres españolas de edad superior a 65 años. Predominan los factores de riesgo correspondientes al ámbito personal. Sus miembros son el 13,5% de la muestra. Nivel de estudios primarios. La inmensa mayoría son personas jubiladas o pensionistas y está adscrita al programa de "*personas mayores*".

La variable riesgo global permite hacer un *ranking* de grupos, ordenados por el nivel de riesgo:



Por otra parte, se han realizado los correspondientes Análisis de Correspondencias Múltiples para determinar grupos de factores principales que generan la exclusión social. La finalidad de este análisis es lograr una visión simplificada de toda la información recogida en el cuestionario social.

Los resultados de estos análisis son los siguientes:

Ámbito económico	Sin recursos
	Rentas mínimas subsidiadas
	Situación laboral precaria
	Ilegalidad (ingresos procedentes de actividades) Prostitución
Ámbito social	Maltrato
	Baja cualificación
	Racismo
	Fracaso escolar
Ámbito familiar	Maltrato
	Abusos sexuales
	Drogas
	Cárcel
Ámbito familiar	Sin vivienda
	Vivienda precaria
	Entorno desfavorable
Ámbito social	Enfermedades exógenas
	Enfermedades endógenas
	Problemas derivados de la situación de extranjería

Se ha analizado la distribución de cada uno de estos factores principales en los grupos, siendo éstos los resultados más notables obtenidos:

- En los grupos 2 y 3 todas las personas presentan el factor *sin recursos* (media 1) y en el resto de los grupos, la media es próxima a cero. En los grupos 1 y 4 destacan medias superiores a 0,6 en *situación laboral precaria* y una media superior al 0,2 para *ilegalidad* y *prostitución* en todos los grupos salvo en el 5.
- En todos los grupos hay medias altas (más de 0,4) para *baja cualificación*, en los grupos 1 y 3 destacan medias de casi 0,2 para *maltrato* y predomina la *moderación* en todos ellos a excepción de los grupos 1 y 3.
- En los grupos 2, 4 y predomina la *moderación* y en los grupos 1 y 3 aparecen medias en torno a 0,1 (10% de los integrantes) para *drogas* y *cárcel* y *maltrato* y *abusos*.
- En el grupo 1 la media de *sin vivienda* es 1 (el 100% de las personas) y la media de *entorno poco favorecido* es alta. En el grupo 3 la media de *sin vivienda* es 1. Los grupos 2 y 4 tienen una media próxima a 0,5 en el factor principal *vivienda precaria* y *moderación* y el grupo 5 tiene media próxima a 1 en *moderación*.
- En el grupo 5 *enfermedades endógenas* toma una media muy alta (en torno a 0,75), *enfermedades exógenas* toma sus máximos valores en los conglomerados 1 y 3 (en éste último la media de *extranjería* es alta) y la *moderación* aparece fundamentalmente en los grupos 2 y 4.

Se ha obtenido una imagen conjunta de los factores principales de riesgo que acaban de mencionarse, frente a las categorías del riesgo global, obteniéndose las siguientes conclusiones:

Riesgo	↑	<b>extremo</b>	Con la categoría de " <i>riesgo extremo</i> " están asociados los Factores Principales relacionados con el maltrato, los abusos sexuales, las drogas y la cárcel en el entorno familiar y el fracaso escolar. De esta forma, podría apuntarse que las personas con riesgo extremo de exclusión social han vivido en un entorno familiar violento y en los que ni siquiera el sistema educativo ha conseguido su función de integración y socialización.
		<b>muy alto</b>	La categoría de " <i>riesgo muy alto</i> " está asociada con los Factores Principales que recogen los aspectos relacionados con la ausencia de recursos económicos y el racismo.
		<b>alto</b>	La categoría " <i>riesgo alto</i> " está asociada de forma más intensa con los Factores Principales que han sido etiquetados como vivienda precaria, ilegalidad y prostitución y problemas de extranjería.
		<b>moderado</b>	Finalmente, el resto de situaciones están más o menos relacionadas con el nivel denominado " <i>riesgo moderado</i> ".

### Las situaciones de dependencia en la vulnerabilidad social

Se han analizado los 5562 registros de los que se tiene información acerca de diversos indicadores relacionados con el ámbito de la dependencia. Entre otras, las conclusiones más importantes son:

#### El perfil mas frecuente de la persona dependiente es:

- Mujer
- Mayor de 65 años
- Viuda preferentemente, soltera o casada
- Con menos de dos hijos
- Nacida en España
- Con un riesgo de exclusión social moderado
- Sin personas dependientes a su cargo

#### ¿Cómo es la vivienda de esta mayoría de mujeres mayores, en situación de dependencia?

Frecuentemente, en una vivienda propia o en alquiler, con baja ocupación, adecuada, con tres habitaciones, sin barreras arquitectónicas destacables y con una superficie de más de 50 m<sup>2</sup>.

#### ¿Cuál es el grado de gravedad de la dependencia que padecen estas personas?

El 4% de las personas presenta un grado de dependencia leve, un 54% afirma estar en condiciones de dependencia moderada y disponer de suficiente apoyo. Sin embargo, *las situaciones más graves afectan a más del 40% de las personas. Además, el ser mujer está asociado con un grado de dependencia más severo.*

### ¿Cuáles son las principales causas del estado de dependencia de estas personas?

El 63,2% de las personas presentan algún tipo de discapacidad asociada a problemas de movilidad y un 13,2% tienen discapacidad psíquica. Los grados de dependencia más severos están asociados con discapacidades de tipo psíquico y plurideficiencias.

### ¿Está reconocida su situación de dependencia? ¿Reciben apoyo suficiente?

Muy pocas personas dependientes están en posesión de certificado de minusvalía.

La prestación de servicios de teleasistencia y de elementos relacionados con las dificultades de movilidad (sillas, muletas, camas o andadores) son las ayudas técnicas más frecuentemente aportadas por Cruz Roja.

Con respecto a la participación de estas personas en programas, son fundamentalmente el programa "personas mayores", seguido por el de "inmigrantes", "ayuda contra la pobreza y exclusión social" y el de "personas con discapacidad".

## La inmigración y la problemática de vulnerabilidad social

Las personas inmigrantes que, por diversas razones, demandan servicios y participan en programas de Cruz Roja pueden ser representativos de aquellas personas extranjeras que se encuentran en la situación de vulnerabilidad en España en la actualidad.

### ¿Cuáles son las características predominantes?\*

- Ligera mayoría de hombres.
- Edades comprendidas entre 25 y 49 años fundamentalmente.
- Con uno o dos hijos.
- Un 42% ha nacido en América Latina -en Ecuador (11%), Colombia (8%) y Bolivia (8%)-, un 35% en África (24% del Magreb, y un 10% del África Subsahariana) y un 21% ha nacido en la Europa del Este.
- El 50% posee estudios secundarios, el 26,4% estudios primarios, un 9% posee una licenciatura y un 8,2% no posee estudios.

### ¿Cómo se produce su ingreso en España?

El modo de entrada en España de las personas inmigrantes se divide con ligera mayoría entre aquellos que entran sin visado, frente a los que sí entran con visado. Entre los que entran con visado, la mayoría lo hacen en calidad de turistas. Respecto a los que no tienen visado, la mayoría accede a través del aeropuerto.

\* El programa relativo a inmigrantes tiene un gran número de participantes de Intervención Social de CRE. Por este motivo se ha llevado a cabo un análisis pormenorizado centrado en los rasgos sociodemográficos de dicho colectivo con el fin de obtener una visión más ajustada de su perfil.

## ¿Cómo se organizan? ¿Cómo es su situación con respecto a la vivienda?

El 61% de las personas inmigrantes está empadronado y el 56% posee tarjeta sanitaria.

Respecto a la vivienda, estos son los datos clave:

- La mayoría viven de alquiler (45%), un 19% posee vivienda propia y un significativo 5% no posee domicilio.
- El 88% de los que no tienen domicilio son hombres. Entre los que se encuentran en régimen de alquiler, un 70% son mujeres. En los demás regímenes, el porcentaje de mujeres es superior al de hombres.
- El 42% tiene un gasto mensual en vivienda entre 100 y 300 euros, un 33,6% gasta entre 300 y 600 euros y más de un 10% gasta menos de 60 euros.
- El 55% de las viviendas tiene baja ocupación, el 36% una ocupación media, un 8,2% alta ocupación y el 1,3% hacinamiento.
- El estado de la vivienda es, en el 82% de los casos, adecuado, el 5% presenta un estado inadecuado y un preocupante 2% es inhabitable.
- El 94% de las personas no tiene barreras arquitectónicas, ni barreras de comunicación en su vivienda.
- El 44% de las viviendas tiene entre 50 y 80 m<sup>2</sup> de superficie y casi un 42% entre 80 y 100 m<sup>2</sup>.

## La vulnerabilidad social de los menores en situación de dificultad social\*\*

Estos son los datos más significativos de ese conjunto de niños y jóvenes que se encuentran en situación de vulnerabilidad social en España.

- Más del 84% son españoles, independientemente del tramo de edad que se considere. El 14% restante procede bien del Magreb, en su inmensa mayoría de Marruecos, bien de América Latina, sobre todo de Ecuador.
- Cuanto mayor es la edad, mayor es el porcentaje de varones.
- Con respecto a la participación de los participantes del programa entre sus principales proyectos, es necesario indicar que en la mayoría de los mismos son casi exclusivamente españoles. (Sólo en algunos proyectos de Cruz Roja se cuenta con alguna presencia significativa de extranjeros, como es el caso, entre otros, de los denominados *integración social de menores en dificultad social*, *centros de acogida y residencia para menores extranjeros inmigrantes no acompañados*, *intervención socioeducativa e intercultural con menores inmigrantes no acompañados*.)

\*\* Se ha contado con 6142 registros de niños y jóvenes existentes en la base de datos, de los cuales 168 han cubierto además el cuestionario social específico para ellos.

### ¿Cuáles son sus mayores factores de riesgo?

Basándonos en los resultados del análisis del cuestionario social específico para menores, hay que precisar que los factores de riesgo que se presentan con mayor frecuencia son fundamentalmente los relacionados con:

- el fracaso escolar
- los problemas económicos (escasez de recursos)
- la conflictividad familiar
- el consumo ocasional de drogas.

Con base en estos factores, se ha realizado una clasificación de los participantes, que permite describir diferentes perfiles o patrones de riesgo que se pueden encontrar entre los jóvenes. Sus niveles de riesgo se representan, finalmente, en la figura siguiente:



Los resultados que aparecen en el presente informe se han obtenido a partir de los datos proporcionados por Cruz Roja Española (CRE) a fecha del 24 de julio de 2006. Estos datos son el resultado de la recopilación efectuada por los diferentes centros a través de una Aplicación Informática on line. Cabe remarcar que el presente estudio constituye la primera explotación de esta base de datos en Intervención Social, lo que lo convierte en una novedosa y valiosa aportación de cara al estudio de la vulnerabilidad social.

## Bibliografía

ÁLVAREZ-URÍA, F. (1992). Marginación e inserción. Madrid. Endymion.

ÁLVAREZ-URIA, F. (1995): Desigualdad y pobreza hoy. Madrid, Talasa.

AYALA, Luis (2006), "La monitorización de la desigualdad y la exclusión social: hacia un sistema integrado de indicadores" en VIDAL FERNÁNDEZ, Fernando (Director), *V Informe de políticas sociales. La exclusión social y el Estado de Bienestar en España*. Madrid, FUHEM.

BECKER, H. (1971): Los extraños. Sociología de la desviación. Buenos Aires, Tiempo Contemporáneo.

BISQUERRA, A.(1989): *Introducción conceptual al análisis multivariante. Un enfoque informático con los paquetes SPSS-X, BMDP, LISREL y SPAD*, 2 volúmenes, Barcelona, PPU.

BORRAS, F. (2001). "Análisis y caracterización socioeconómica de las Regiones de La Unión Europea mediante técnicas multidimensionales". Tesis Doctoral. Universidad Pontificia Comillas.

CASTEL, R. (1992). "La inserción y los nuevos retos de las intervenciones sociales" a ÁLVAREZ-URÍA, F- (COMP.). Marginación e inserción. Los nuevos retos de las políticas sociales. Madrid: Endimión.

CASTEL, R. (1996): La metamorfosis de la cuestión social. Barcelona, Paidós.

CUADRAS, C.M. (1991): *Métodos de análisis multivariante*, Barcelona, PPU.

DÁVILA, C., DEL PINO, V., RODRÍGUEZ S., RODRÍGUEZ A. (2005). Caracterización de la pobreza en Canarias mediante el uso de medidas objetivas y subjetivas". XXXI Reunión de estudios regionales, Alcalá de Henares, 17-18 de noviembre de 2005.

DENNIS, I. (2002). *Medir la dicha y la miseria*. Revista Fuentes Estadísticas, 63 Marzo 2002.

EDIS, Luis Ayala, Fernando Esteve, Antonio García Lizana, Rafael Muñoz de Bustillo, Víctor Renes y Gregorio Rodríguez Cabrero (1998): *Las condiciones de vida de la población pobre en España*.. Fundación FOESSA.

GACITUA-MARIO, Estanislao y WODON, Quentin (Editors) (December 2001), Measurement and meaning. Combining Quantitative and Qualitative Methods for the Analysis of Poverty and Social Exclusion in Latin America, World Bank Technical Paper N° 518

GARCÍA ROCA, J. (1995). Contra la exclusión social: responsabilidad política e iniciativa social. Bilbao, Sal Terrea.

GIL VILLA, F. (2002): La exclusión social. Barcelona, Ariel.

LAPARRA, M.; GAVIRIA, M.; AGUILAR, M. (1996). "Peculiaridades de la exclusión en España: propuesta metodológica y principales hipótesis a partir del caso de Aragón" en Pobreza, necesidad y discriminación (II Simposio sobre igualdad y distribución de la renta y la riqueza). VV.AA. Madrid, Fundación Argenteria-Visor.

## Bibliografía

MALGESINI Graciela y GONZALEZ Nuria. (2005). Cuaderno europeo 2. Cumbre de Lisboa. Estrategia Europea de Inclusión Social. Fundación Luis Vives.

MALGESINI, Graciela (Directora) (2002), Patrones de exclusión social en el marco europeo. Acciones prioritarias para la integración. Madrid, Cruz Roja Española.

MARÍN, E.; RÚA, A., HERNÁNDEZ, E.; BOURHIM, S. (2001). "Multivariate space analysis of the major precipitation ion over Europe". *Journal of the Air&Waste Management association*.

MARTÍNEZ VEIGA, U. (2001). Pobreza, segregación y exclusión espacial: la vivienda de los inmigrantes extranjeros en España. Barcelona, Icaria.

MORENO, L. (2002). Pobreza y exclusión: la "malla de seguridad" en España. Madrid, CSIC.

PERALTA, M. J., RUA, A., FERNANDEZ, L. y BORRAS, F. (2000 a): Tipología socioeconómica de las regiones europeas. Comparativa estadística, Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid, Colección: Metodología e infraestructura estadística, Madrid.

PERALTA, M. J., RUA, A., FERNANDEZ, L. y BORRAS, F. (2000 b): "Búsqueda de tipologías en el mercado de trabajo de la Unión Europea mediante técnicas de análisis multivariante", *Revista ICADE*, nº 49, pp.71-88.

PERONA N., CRUCELLA C., ROCCHI G., ROBIN, S. (2000). Vulnerabilidad y Exclusión social. Una propuesta metodológica para el estudio de las condiciones de vida de los hogares. (<http://www.ubiobio.cl/cps/ponencia/doc/p15.4.htm>)

RIOS MARTÍN, J. C. (2001). 15 historias ocultas: dignidad y marginación. Santander, Sal Terrea.

ROJAS MARCOS, L. (1993). La ciudad y sus desafíos: héroes y víctimas. Madrid, Espasa Calpe.

ROJAS MARCOS, L. (1995): Las semillas de la violencia. Madrid, Espasa.

RÚA, A., REDONDO, R. Y DEL CAMPO, C. (2001). "Determinación de indicadores condensados para la descripción socioeconómica municipal de Segovia". *XXVI Congreso Nacional de Estadística e Investigación Operativa. Úbeda, 6-9 de noviembre del 2001*

RUBIO MARTÍN, M. J.; MONTEROS OBELAR, S. (2002). La exclusión social: teoría y práctica de la intervención. Madrid, CCS.

SUBIRATS I HUMET, Joan (Director) (2005), Análisis de los factores de exclusión social. Bilbao, Fundación BBVA, documentos de trabajo 4.

TEZANOS, J. F. (1999): Tendencias en desigualdad y exclusión social. Madrid, Sistema.

URIEL, E. (1995): Análisis de datos. Series temporales y análisis multivariante, Madrid, AC.

VARELA, J.; ALVAREZ-URIA, F. (1989). Sujetos frágiles: ensayos de sociología de la desviación. México. Fondo de Cultura Económica.

VIDAL FERNÁNDEZ, Fernando (Editor) (2006), *V Informe de políticas sociales. La exclusión social y el Estado de Bienestar en España*. Madrid, FUHEM.

YOUNG, J. (2003). La sociedad excluyente: exclusión social, delito y diferencia en la modernidad tardía. Madrid, Marcial Pons.

**Otras fuentes:**

[http://epp.eurostat.cec.eu.int/portal/page?\\_pageid=1073,46587259&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL&p\\_product\\_code=KE-51-03-261](http://epp.eurostat.cec.eu.int/portal/page?_pageid=1073,46587259&_dad=portal&_schema=PORTAL&p_product_code=KE-51-03-261)

Informe de EUROSTAT - La situación social en la Unión Europea 2003. Síntesis.

[http://epp.eurostat.cec.eu.int/portal/page?\\_pageid=1073,46587259&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL&p\\_product\\_code=CA-NK-00-001](http://epp.eurostat.cec.eu.int/portal/page?_pageid=1073,46587259&_dad=portal&_schema=PORTAL&p_product_code=CA-NK-00-001)

"Social exclusion in the EU member States", Statistics in Focus, theme 3, 1/2000

[http://epp.eurostat.cec.eu.int/portal/page?\\_pageid=1073,46587259&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL&p\\_product\\_code=KS-NK-03-008](http://epp.eurostat.cec.eu.int/portal/page?_pageid=1073,46587259&_dad=portal&_schema=PORTAL&p_product_code=KS-NK-03-008)

EUROSTAT STATISTICS IN FOCUS - POPULATION AND SOCIAL CONDITIONS - THEME 3 8/2003, "Poverty and social exclusion in the EU after Laeken-part 1"

[http://europa.eu.int/comm/employment\\_social/social\\_inclusion/jrep\\_en.htm](http://europa.eu.int/comm/employment_social/social_inclusion/jrep_en.htm)

Joint Report on Social Inclusion 2004 y 2006. <http://www.ine.es>

III Plan Nacional de acción para la inclusión social del Reino de España 2005-2006. Anexo I Principales tendencias y desafíos desde 2003. Ministerio de trabajo y asuntos sociales.

CRUZ ROJA ESPAÑOLA (2006) *Memoria de CRE del año 2005*. Ed. Cruz Roja Española.

<http://www.practicasinclusion.org>

**Anexo****Descripción de las variables**

<b>Código Variable</b>	<b>Descripción</b>	<b>N</b>
<b>VARIABLES DE CONTROL</b>		
Codigo persona	Código persona	11679
Sexo	Sexo	11679
Edad	Edad	10396
Edadcat	Edad categorizada en cinco grupos:	10396
	1: Menos de 16 años	
	2: De 16 años a 24 años	
	3: De 25 años a 49 años	
	4: De 50 años a 64 años	
	5: De 65 años o más	
Estadocivil	Estado civil	6123
Numhijoscat	Número de hijos	2878
Paisnacfrec	País de nacimiento (países)	11679
Paisnacregio	País de nacimiento (regiones)	11679
Situaciónlaboral	Situación laboral	8641
Niveldeestudioscat	Nivel de estudios	2051
<b>INTERVENCION SOCIAL</b>		
Totalpersonasen situación de dependencia	Total personas en situación de dependencia	963
Totalpersonasen situación de dependenciacat	Total personas en situación de dependencia	963
Programa	Programa	11679
Proyecto	Proyecto	11679
<b>CUESTIONARIO SOCIAL</b>		
Cuestionariosoc	Cuestionario Social	3741
Riesgoglobal	Riesgo global	3741
Riesgogobcat	Riesgo global	3741
Rieseco	Riesgo económico	3741
Ecosuma	Suma economicas	3741
Ecosiningresos	Eco sin ingresos	3741
Ecoingresosmenores	Eco ingresos menores	3741
Ecodeudaspaisorigen	Eco deudas pais origen	3741
Ecodeempleo	Eco desempleo	3741
Ecosincontrato	Eco sin contrato	3741
Ecocuentapropianoss	Eco cuenta propia no ss	3741
Ecosinaltass	Eco sin alta ss	3741
Ecoactividadesilegales	Eco actividades ilegales	3741
Ecoprostitucion	Eco prostitucion	3741
Ecosinpermiso	Eco sin permiso	3741
Ecoconpensionviudedad	Eco con pension viudedad	3741
Ecopensionnocontributiva	Eco pension no contributiva	3741
Ecorentaminima	Eco renta minima	3741
Riessoc	Riesgo social	3741
Socsuma	Suma social	3741
Socnohablaespañol	Soc no habla español	3741
Socanalfabetismo	Soc analfabetismo	3741
Socestudiosprimariosinc	Soc estudios primarios inc	3741
Socbajacualificacion	Soc baja cualificacion	3741

Socfracasoescolar	Soc fracaso escolar	3741
Socsufrediscriminacion	Soc sufre discriminacion	3741
Socsufreracismo	Soc sufre racismo	3741
Socvictimapersecucion	Soc victima persecucion	3741
Socvictimamaltrato	Soc victima maltrato	3741
Riesfam	Riesgo Familiar	3741
Famsuma	Suma familiar	3741
Famfamiliamonoparental	Fam familia monoparental	3741
Famhijoscargo12	Fam hijos cargo 1 2	3741
Famhijoscargomas3	Fam hijos cargo mas 3	3741
Famotrosfamiliaresdepend	Fam otros familiares depend	3741
Fammalostratoscondenuncia	Fam malos tratos con denuncia	3741
Famabusossexuales	Fam abusos sexuales	3741
Famdrogasenlafamilia	Fam drogas en la familia	3741
Famprisionenlafamilia	Fam prision en la familia	3741
Famaislamientoinvoluntario	Fam aislamiento involuntario	3741
Riesamb	Riesgo Ambiental	3741
Ambsuma	Suma ambiente	3741
Ambsinhogar	Amb sin hogar	3741
Ambinstitucionalizado	Amb institucionalizado	3741
Ambsemiinstitucional	Amb semi institucional	3741
Ambviviendatemporal	Amb vivienda temporal	3741
Ambalquilerincontrato	Amb alquiler sincontrato	3741
Ambhacinamiento	Amb hacinamiento	3741
Ambviviendasinservicios	Amb vivienda sin servicios	3741
Ambbarriosinserviciosmin	Amb barrio sin servicios min	3741
Ambpuebloaislado	Amb pueblo aislado	3741
Riesper	Riesgo personal	3741
Persuma	Suma personal	3741
Perordenexpulsion	Per orden expulsion	3741
Perextranjeroinpermiso	Per extranjero sin permiso	3741
Perextranjeroindocumen	Per extranjero sin documen	3741
Perdiscapacidadgenetica	Per discapacidad genetica	3741
Perdiscapacidadsobrevenida	Per discapacidad sobrevenida	3741
Perdependencia	Per dependencia	3741
Pervihsida	Per vih sida	3741
Pertuberculosis	Per tuberculosis	3741
Perhepatitis	Per hepatitis	3741
Perdrogodependenciaactiva	Per drogodependencia activa	3741
Perdrogodesintoxicacion	Per drogo desintoxicacion	3741
Perotraenfermedadgrave	Per otra enfermedad grave	3741
Peralcoholismo	Per alcoholismo	3741
Perenfermedadmental	Per enfermedad mental	3741
Peralzheimerdemencia	Per alzheimer demencia	3741
Perdepresion	Per depresion	3741
INMIGRACIÓN		
Entrespbis	Modo de entrada en España	1201
Descripciónsb	Descripción modo entrada en España	584
Situaciónadminis1sb	Situación administrativa	1467
Permisresidsnsb	Permiso de residencia	344
Empadronamientosn	Empadronamiento s/n	1577
TarjetaSanitariasn	Tarjeta sanitaria s/n	1577

Anexo

DEPENDENCIA		
PerceptoraAlimen	Perceptora alimentos	5562
GradoDependenciasb	Grado de dependencia	1958
TipoDiscapacs	Tipo de discapacidad	1857
GradoDiscapacidad	Grado discapacidad	285
CertificadoMinus	Certificado minusvalía	5562
ayudatecnicasb	Ayuda técnica	1194
datosconvivsb	Datos de convivencia	3179
RelacionesEntorno	Relaciones entorno	5562
DatosSalud	Datos salud	5562
Teleasistencia	Teleasistencia	5562
VIVIENDA		
regimenvivsb	Régimen de vivienda	10072
gastomensualcateg	Gasto mensual	4954
GastoMensual	Gasto mensual	4954
NumOcupantes	Número de ocupantes	6507
numocupcateg	Número de ocupantes	6507
estadosb	Estado de la vivienda	4907
Habitaciones	Número de habitaciones	3792
BarrerasArquit	Barreras arquitectónicas	10297
BarrerasComunic	Barreras de comunicación	10297
metroscuadradsb	Metros cuadrados	3497
RESÚMENES		
NúmerodeActividades	Número de Actividades	54230
numactividadescateg	Número de actividades	54230
NúmnerodePrestaciones	Número de Prestaciones	54230
numprestccateg	Número de prestaciones	54230
NúmerodeAyudas	Número de Ayudas	54230
Númerodeestanciascentros	Número de estancias en centros	54230
Numestanccentrocateg	Número de estancias en centros	54230

## Notas

- 1 Mediante la técnica estadística del Análisis de Conglomerados o de Cluster.
- 2 Fuente EUROSTAT STATISTICS IN FOCUS - POPULATION AND SOCIAL CONDITIONS - 13/2005, "Income Poverty and Social Exclusion in the EU25"
- 3 Se observó que existía también una "geografía de la exclusión social", representada por algunos barrios marginales, los guetos urbanos, las zonas rurales alejadas, los territorios periféricos, etc. Cuando un elevado número de personas pobres o vulnerables se concentra en esos mismos espacios, la exclusión se hace visible, mientras que si están dispersas, resultaban "invisibles" para la sociedad. Estos antecedentes explican el cambio de enfoque que mencionamos. La literatura sobre estos temas ha distinguido los siguientes conceptos, desempleo, pobreza y exclusión social, que pueden darse interrelacionados o aislados. La pobreza es la insuficiencia de recursos. Desemboca en la falta de acceso a determinados servicios básicos y concierne a toda la unidad familiar. El desempleo es el estado de todo aquél que se ve privado de un trabajo remunerado en un momento dado de su vida activa. Si el desempleo se prolonga demasiado y si la familia o las demás redes personales no cogen el relevo, se convierte en fuente de pobreza y de exclusión social (desempleo de larga duración).
- 4 Comisión Europea, Informe Conjunto sobre Inclusión Social, 2004.
- 5 Cuando la Estrategia de Lisboa comenzó a desarrollarse, resultó evidente el déficit de información para abordar los temas sociales desde la multidimensionalidad de la exclusión. Sin embargo, con la reforma de la Estrategia de Lisboa, este conjunto de indicadores se ha readaptado para seguir los nuevos cambios políticos (Comité Económico y Social, ESCO, marzo de 2006)
- 6 Un antecedente importante es el marco analítico del SEF, *Social Exclusion Framework*, que se desarrolló en 2000 por parte del Banco Mundial, para tratar de comprender los complejos enlaces existentes entre la pobreza, la desigualdad y la vulnerabilidad, analizando los factores de riesgo en los ámbitos económico, social, cultural, político e institucional (Gacitúa-Marió y Wodon, 2001)
- 7 Esta aplicación, con niveles de acceso y seguridad, lógicamente cumple con la normativa de protección de datos personales.
- 8 Se trata de una nueva base de datos compartida, que incorpora una nueva filosofía de relación con sus Voluntarios, Socios, Alumnos, Participantes en Intervención Social, Refugiados u otros colectivos con los que tienen algún tipo de relación. Todas las personas pertenecientes a la institución compartirán los datos personales y generales, independientemente del grupo al que estén adscritos.
- 9 La gestión de la aplicación está basada en un sistema de menús tipo persiana, acompañado del empleo de teclas de función, iconos y otros elementos que permiten llegar a la tarea que se desea realizar.
- 10 Es preciso señalar que la aplicación informática fuente de los datos es de carácter *on line*, de tal modo que el número de registros está creciendo día a día (el número de registros citado corresponde al 24 de julio de 2006). De esta forma el número de registros actual será muy superior a la cifra reseñada cuando este informe vea la luz, pero a efectos de análisis sólo se han tenido en cuenta los registros existentes hasta esa fecha. Futuros desarrollos contarán con la ventaja añadida de una base de datos de mayor tamaño, más completa y actualizada.

**11** La causa de las diferencias estriba en el hecho de que el volcado de los datos a la aplicación informática está en curso y no se realiza al mismo ritmo en todas las sedes de España. En breve, cuando la migración al soporte informático se haya estandarizado, se podrá hacer un estudio exhaustivo con el total de los registros de la base de datos.

**12** El coeficiente de contingencia es una medida estadística del grado y fuerza de asociación entre dos variables de tipo cualitativo y toma en este caso un valor de 0,308.

**13** Nótese que sólo consta información sobre estado civil en algo más de la mitad de la muestra. Esta situación se da también respecto de algunas otras variables e indicadores. No obstante, se ha considerado como hipótesis que la falta de información es fruto de error de registro producido de forma totalmente aleatoria y por tanto no se consideran posibles sesgos.

**14** Por la mayor esperanza de vida de las mujeres anteriormente reseñada

**15** Tal y como se ha indicado con anterioridad, el Análisis de Correspondencias Múltiple es una técnica de Análisis Multivariante que permite analizar la asociación entre las categorías de de dos o más variables cualitativas. Una de las salidas más interesantes de esta técnica es el mapa perceptual, que fija las posiciones de cada una de las categorías implicadas en el estudio, de modo que aquellas categorías que aparezcan más próximas en el mapa llevan aparejadas mayor asociación o relación y viceversa.

**16** Es decir, al rellenar el cuestionario se marcan las casillas correspondientes a aquellos ítems que estén presentes en cada individuo.

**17** Resulta por tanto muy interesante analizar, especialmente de cara al futuro, si las personas participantes de los cuales se formaliza dicho Cuestionario Social tienen un perfil especial o no. De esta manera, se puede tratar de establecer si los técnicos de CRE se inclinan más a formalizar el cuestionario de un determinado tipo de participante.

**18** En otras palabras, si resulta que las características de las personas de las que se dispone registros de Cuestionario Social son muy diferentes a los del conjunto de las personas participantes, se estaría estableciendo que los técnicos de CRE muestran más tendencia a rellenar el cuestionario de un determinado perfil de usuario porque lo estiman más pertinente, quizá porque determinado perfil de participante sea más susceptible de estar en riesgo que otro. Existe un Cuestionario Social específico para personas menores de edad.

**19** Con el fin de poder calcular alguna medida resumen de las variables nominales con más de dos categorías, se ha procedido a dicotomizarlas. Así, la variable denominada "español" toma valor 1 si el individuo es español y 0 en caso contrario.

**20** El ANOVA es un contraste paramétrico de igualdad de medias entre más de 2 grupos diferentes (también puede hacerse para contrastar la igualdad de medias de dos grupos diferentes, más conocido como contraste de la *t* de Student). La Hipótesis nula contrastada es que existe igualdad, homogeneidad entre los grupos frente a la alternativa de que al menos uno de los grupos es diferente en media de los demás. En caso de rechazo de la hipótesis, es conveniente determinar cuál o cuáles son los grupos discriminantes mediante análisis denominados *post hoc*.

**21** Se han realizado los pertinentes contrastes *t* de igualdad de medias, con supuesto de varianzas iguales o diferentes según el caso. Es preciso señalar que el uso de la palabra "significativo" está suponiendo que se considera esta muestra de 3741 personas con Cuestionario Social como una muestra representativa del conjunto de la población objeto de estudio. Las diferencias significativas se refieren a la extrapolación a la población, no a esta

muestra concreta. Así, por ejemplo, en esta muestra Sí hay un porcentaje mayor de mujeres que de hombres con deudas contraídas en su país de origen, pero NO es posible generalizar esta conclusión al conjunto de la población puesto que las diferencias encontradas no son significativas.

**22** En el apartado 5.2.4. se explicará esta cuestión con más detalle.

**23** De esta forma, un individuo que no tenga marcada la casilla “sin ingresos” pero tuviera todos los demás factores, no alcanzaría el 100%.

**24** La salvedad es que en este caso, el denominador se reduce en uno al ser incompatibles entre sí las situaciones de “institucionalizado” y semi - institucionalizado” (a pesar de que existía 1 registro, probablemente erróneo en el que se daba esa doble situación, registro corregido posteriormente)

**25** Puede llamar la atención el hecho de que la categorización no empiece en riesgo bajo o muy bajo, sino en moderado. Esto es así porque, si el técnico de CRE ha estimado pertinente rellenar el Cuestionario Social de una persona participante es porque ha advertido un riesgo ya evidente y lo ha valorado como potencial candidato a la exclusión social. Por otro lado, un riesgo superior al 55% se considera extremo, por la forma en que se han definido las variables de riesgo en cada ámbito, que suponen que ningún individuo va a llegar nunca a un riesgo global del 100% y, por tanto, el valor numérico del riesgo global está sesgado a la baja.

**26** Esto se ha realizado mediante la utilización del análisis de conglomerados de k medias, también conocido como Análisis *Cluster*. Se trata de una técnica de análisis multivariante de clasificación de casos cuyo objetivo consiste en asignar individuos a diferentes grupos, tales que estos presenten gran homogeneidad *dentro* y gran heterogeneidad *entre*.

**27** Nótese que no coincide con el número total de Cuestionarios Sociales analizados, debido a que la variable edad no está completa para todos los individuos.

**28** Los resultados que aquí se muestran están obtenidos mediante la aplicación de la técnica del Análisis de Correspondencias Múltiple (ACM), técnica estadística multivariante similar al Análisis de Componentes Principales pero para variables de tipo nominal (dicotómicas en este caso, para ser más precisos). Los mapas perceptuales que aquí se presentan son uno de los *outputs* que proporciona esta técnica, como ya se ha comentado.

**29** Véase en el mapa cómo las enfermedades aparecen en el lado derecho del eje de abscisas y este grupo al lado izquierdo

**30** En concreto, su nivel de riesgo global sería  $(70+70)/5=28$ , por debajo del umbral de 55 establecido para considerar “extremo” el nivel de riesgo global.

**31** Y por razón de su diversidad intersujetos, no aparece su asociación fuerte con el riesgo extremo (representada en el gráfico por la cercanía de los puntos entre sí).

**32** De hecho, cabría esperar un porcentaje superior, cosa que no ocurre debido a se trata de muestras de diferente tamaño: en este caso hay bastantes observaciones perdidas y los registros válidos de en situación de dependencia han quedado reducidos a 2182.

**33** Hay que tener en cuenta que muchos “turistas” se quedan definitivamente en España, siendo esta una de las “puertas” falsas para la inmigración irregular.





LAS PERSONAS EN SITUACIÓN  
DE DEPENDENCIA **RELATOS DE VIDA**



Este apartado del Informe Anual sobre la Vulnerabilidad Social está centrado en los relatos de vida de personas que atraviesan por una de las situaciones de mayor riesgo y vulnerabilidad: la dependencia de otros.<sup>37</sup>

*La expresión de estas personas, como forma primordial de llegar al conocimiento desde la experiencia, es la filosofía que inspira estas páginas. Esta expresión, a su vez, constituye un primer eslabón en la participación social, necesaria para que las problemáticas se hagan visibles, se tengan en cuenta, se planifiquen cambios y se asignen recursos que mejoren la situación de vulnerabilidad de muchas personas consideradas "dependientes".*

El relato de vida es una descripción aproximada de la historia realmente vivida tanto objetiva como subjetivamente. Nuestra apuesta consiste en "escuchar" simbólicamente el discurso emocional y vivencial de las personas que diariamente dependen forzosamente de otros, escuchar cómo ellas se perciben a sí mismas, cómo ven a los demás y, al mismo tiempo que descubren la aparente fragilidad de sus realidades, escuchar los relatos del pasado, sus capacidades para vislumbrar y proponer directamente estrategias de afrontamiento para mejorar sus vidas y, especialmente, *cómo luchan contra los obstáculos y barreras que les han sido impuestos desde el exterior.*<sup>38</sup>

Para orientar eficazmente las acciones de cambio social es fundamental contar con las experiencias y opiniones de los verdaderos protagonistas, asumiendo que *las personas en situación de dependencia son las realmente expertas.*

Para alcanzar estos objetivos es necesario romper barreras sensoriales, físicas, espaciales y sobre todo, las barreras invisibles tejidas por los prejuicios. Desafortunadamente, la visibilidad y la participación social de las personas en situaciones de dependencia no es frecuente, en parte porque, lograr que ésta se produzca es una tarea laboriosa, difícil, que demanda tiempo, además de requerir una dosis de empatía y capacidad para afrontar las frustraciones. En una sociedad donde no se tiende a considerar las contrariedades como un ejercicio de paciencia y voluntad, las personas que viven con dificultades especiales, cuyos cuerpos no encajan en los estereotipos de modernidad, eficiencia, belleza, juventud, riqueza y prestigio, ven su espacio social y vital terriblemente restringido.<sup>39</sup>

La construcción de la imagen propia es un proceso complejo, donde se une el aspecto individual, familiar, colectivo y social. Por ejemplo, la experiencia que las mujeres tienen de la dependencia puede ser diferente y más aguda que la de los hombres, debido a la desigualdades históricas de género, que les han otorgado casi exclusivamente una serie de "misiones reproductivas irrenunciables" que no se pueden llevar a cabo "normalmente" en situaciones de dependencia. La edad y la pertenencia a un grupo étnico pueden actuar como factores potenciadores del riesgo.

Otras limitaciones invisibles tienen que ver con el discurso social sobre la dependencia. Este discurso está construido sobre la experiencia cotidiana, la observación, las interpretaciones religiosas, las campañas de las organizaciones de acción social y sindicatos, los discursos institucionales, los políticos, las corporaciones empresariales, los telediarios y los medios de comunicación en general. Junto con estas fuentes interviene el imaginario sobre *"aquello que toca a otros (y que afortunadamente no me ha tocado a mí)"*, con opiniones, valoraciones, pensamientos contra-fácticos (*¿qué haría yo si...?*).

Aunque las personas se encuentren en situaciones aparentemente similares a otras, como por ejemplo vivir con una parálisis o una discapacidad importantes, cada individuo experimenta y tamiza esas circunstancias de acuerdo con sus propias vivencias, capacidades y coyuntura.

También es posible que algunas personas que son consideradas dependientes por el resto de la sociedad no se reconozcan a sí mismas como tales, porque su concepción subjetiva de la dependencia sea otra, o porque nieguen la gravedad de su situación debido a sentimientos como el orgullo, o la vergüenza. En estos casos, estas personas tenderán a inhibirse de participar junto con otras *que no reconocen como sus pares*. De hecho, estudios explican la existencia de una "jerarquía" entre las personas con especiales dificultades, por las que aquellos que pertenecen a un grupo de afecciones, no quieren ser englobados en un "colectivo" o grupo social con otros que sufren otro tipo de procesos discapacitantes (los "físicos", los "mentales", los "seniles", etc.)<sup>40</sup>

En ocasiones, debido a la gravedad de sus experiencias y sus traumas, algunas personas en situación de dependencia pueden carecer de las habilidades sociales, de la estabilidad psicológica o de las destrezas básicas. Actitudes como la conflictividad, la apatía, la anomia, la desconfianza, la desesperanza, suelen incidir negativamente, generando un círculo de auto-exclusión que se refuerza externamente con la profundización de su situación.

Existen otros factores que inciden negativamente, como la falta de confianza en las instituciones públicas o políticas, el temor a que sus voces no sean escuchadas, el cansancio por no alcanzar las metas previstas, la "vergüenza" por tener que reconocerse como personas vulnerables para poder reivindicar determinado derecho o dar a conocer determinada necesidad... La paradoja de la participación social para las personas que necesitan resolver cuestiones vitales importantes (discapacidades, dependencias, enfermedades estigmatizadas, etc.) estriba en tener que identificarse previamente como personas que padecen o viven dichas circunstancias, con lo cual se produce un reforzamiento negativo de la autoestima si no se avanza más allá.

En síntesis, las circunstancias vitales más difíciles para la vida cotidiana, sumadas a las barreras, los prejuicios, la ineficacia y la dejación de responsabilidades en el ámbito público, junto a una imagen frecuentemente devaluada, subordinada o de rechazo que les devuelve la sociedad, afectan la auto-percepción y desaniman las prácticas de participación.

A pesar de los obstáculos, es importante señalar que las capacidades humanas están presentes, aun en las peores circunstancias de vulnerabilidad, porque son aquellos seres humanos que afrontan la adversidad quienes pueden conocer mejor su propia fuerza.

Los relatos de vida de las dieciocho personas entrevistadas representan un ejercicio de expresión, de comunicación y, consecuentemente, de participación social. Estos hombres y mujeres de distintas edades y condiciones llevan a la práctica la máxima de que "el arte de vencer se aprende en las derrotas".

## Características de la investigación

Esta investigación cualitativa está basada en la *construcción de relatos de vida*, cuyo objetivo es indagar subjetivamente el fenómeno de la discapacidad y la dependencia.<sup>41</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desarrollado una herramienta útil y práctica con reconocimiento internacional, que ha ayudado a diagnosticar, valorar, planificar e investigar el tema de la discapacidad, asociada a las condiciones de salud del ser humano.

Asimismo, la Asamblea Mundial de la Salud (22/05/01) ha aprobado una clasificación definitiva: el llamado CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). Esta clasificación intenta comprender las discapacidades desde una visión global, producto de una interacción multidireccional entre las personas y el contexto socioambiental.

A pesar de ello, hemos constatado que existe una enorme diversidad en los sistemas de clasificación de las dependencias y, por tanto, de valorización e intervención heterogéneas, debida a la descentralización de los servicios de atención a personas con dependencia.<sup>42</sup>

En función de estos principios y antecedentes, se ha establecido la selección de perfiles de personas a entrevistar.

El objetivo principal es analizar los diferentes aspectos que componen la vulnerabilidad y las fortalezas de los sujetos, expresando sus niveles de dependencia y sus capacidades de recuperación, así como los recursos que ayudan a generar una mayor calidad de vida para los mismos.

Para ello, hemos recurrido a la *construcción de relatos de vida*, las cuales se han transcrito y resumido, con nombres y datos personales cambiados, para respetar el derecho a la intimidad de las personas seleccionadas.<sup>43</sup>

## Metodología

- Observación (no participante) de los lugares donde residen las personas en diversas situaciones de dependencias (instituciones, servicios, domicilios particulares).
- Entrevista semi-estructurada a las personas seleccionadas, de acuerdo con ámbitos vitales, diacronía y cambio.
- Utilización de otros documentos que ayuden a la construcción de los relatos de vida.
- Recopilación de los relatos de vida.

Se han entrevistado a personas con las siguientes tipologías:

Personas mayores dependientes (poli-dependencia física, mental)

Perfiles: dos hombres y dos mujeres mayores de 65 años.

Personas con enfermedades mentales graves.

Perfiles: dos hombres, uno menor de 35 años y uno mayor de 35 años. Dos mujeres, una menor de 35 años y una mayor de 35 años.

**Personas con discapacidad intelectual.**

Perfiles: dos hombres, uno menor de 35 años y uno mayor de 35 años. Dos mujeres, una menor de 35 años y una mayor de 35 años.

**Personas con discapacidad física. Genética:**

Perfiles: un hombre menor de 35 años y una mujer mayor de 35 años.

**Personas con discapacidad física. Adquirida:**

Perfiles: dos hombres, uno menor de 35 años y uno mayor de 35 años. Dos mujeres, una menor de 35 años y una mayor de 35 años.

**Sobre las personas en situación de dependencia**

Algunos de los factores que se revelaron como centrales en los relatos de vida, corroborando las características que han surgido del análisis de la vulnerabilidad de las personas en situación de dependencia de este Informe, fueron los siguientes:

**El origen de la discapacidad.** Una variable fundamental que determina las trayectorias de las personas es la diferencia entre discapacidad/enfermedad congénita o sobrevenida. En el primer caso, y si es grave, puede ocurrir que todos los aspectos vitales (y hasta la de su familia) gire en torno a la discapacidad/enfermedad, con la que ésta va a convivir durante toda su vida, en la mayoría de los casos. Por el contrario, si se trata de una discapacidad/enfermedad sobrevenida, la cuestión central será hasta qué punto la persona va a poder seguir llevando la misma vida que antes.

**La heterogeneidad del colectivo.** El concepto "persona en situación de dependencia" incluye a personas con problemáticas muy distintas, desde problemas de movilidad, hasta personas con discapacidades psíquicas profundas.

**Las barreras arquitectónicas.** Para las personas cuya movilidad se ve limitada por alguna deficiencia motriz o sensorial esta cuestión es fundamental, pues son la causa de que buena parte de los espacios en los que la gran mayoría de las personas transitan o habitan sean inaccesibles para ellos.

**Las barreras sociales.** Prejuicios, discriminación, paternalismo, desconsideración, falta de empatía son elementos frecuentes en la vida cotidiana de muchas de estas personas, que dificultan su inclusión social y merman la imagen que tienen de sí mismas.

**La necesidad imperiosa de contar con otros:** La vida de las personas con discapacidades y enfermedades discapacitantes se ve gravemente limitada, pues se ven obligados a recurrir a otras personas para poder realizar cualquier actividad que se desarrolle fuera de los espacios más cómodos y accesibles para ellos. Los lazos familiares y las relaciones de amistad o amor quedan comprometidas en este marco.

**La invisibilización.** Esta limitación tiene un valor añadido, pues al provocar una escasa presencia (por no decir una total ausencia) de personas con discapacidades en numerosos lugares (centros de trabajo, de enseñanza, ocio, etc.) produce su invisibilización, es decir, la sensación generalizada de que apenas hay personas de estas características, lo que hace que su problemática sea ignorada y desatendida.

**Una imagen deteriorada.** El aislamiento, las carencias en la comunicación y la participación, sumadas al conflicto de la imagen personal frente a unos estereotipos dominantes de belleza, salud y juventud, inciden en una autovaloración negativa.

**La soledad.** La mayoría de las personas entrevistadas manifestaron, de distintas formas, estados de soledad, acompañados frecuentemente por la frustración de no poder quebrar dicha circunstancia.

Por efecto de todas estas razones, sumadas a la discriminación que sufren en casi todos los ámbitos de la vida social, y que va desde la estigmatización en las interacciones cotidianas, hasta la discriminación laboral, numerosas personas en situación de dependencia caen en un proceso de exclusión social, o se encuentran en situación de vulnerabilidad (sobre todo las mujeres, que presentan perfiles claramente desfavorecidos respecto a los varones).



# PERSONAS MAYORES CON DISTINTAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA

## *Entrevistas realizadas en la Cruz Roja de Cuenca - Programa de Telesistencia*

El Proyecto de Telesistencia está enmarcado en un marco amplio de intervención, configurado por los servicios de mantenimiento a domicilio y dirigido a evitar institucionalización de los usuarios. Es un servicio de atención telefónica ininterrumpida, con un equipo de comunicaciones e informático específico, en el cual el usuario tiene que pulsar un botón de la unidad de control remoto ó del terminal, para entrar en contacto verbal (manos libres), con una central atendido por personal específico preparado para dar respuesta adecuada a su problema. En función del problema, se movilizarán los recursos necesarios en cada caso, que comprenden desde la visita al domicilio del usuario hasta la activación de los servicios de emergencia. El servicio funciona las 24 horas del día durante los 365 días del año. Además se realiza un seguimiento permanente de los usuarios tanto desde la Central de Telesistencia, a través de llamadas telefónicas, como mediante las visitas domiciliarias por el personal técnico y voluntario.

### ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS:

Asistencias a Obras de Teatro (Auditorio de Cuenca, Tarancón y Las Pedroñeras). Visitas a localidades Castellano-Manchegas (Mota del Cuervo, Belmonte, Toledo, San Clemente, Alarcón y Villafranca de los Caballeros). Realización de Cafés-tertulia. Realización de actividades intergeneracionales. Encuentros Comarcales de usuarios/as de T.A.D. en Paracuellos de la Vega, Motilla del Palancar, Buenache de Alarcón y San Clemente. Charlas informativas sobre la prevención de Campaña "Ola de Calor". Celebración de Cumpleaños Centenarios.

## José y la soledad

### PRESENTACIÓN<sup>44</sup>

José tiene 77 años de edad. Es viudo dos veces. Tiene dos hijos varones con nulo o escaso contacto. Vive solo en un barrio obrero de Cuenca. Tiene pocos amigos, más bien conocidos del barrio. Sale poco, pero le gusta dar paseos. Es jubilado con una pensión mínima. Ha trabajado mucho desde muy pequeño. Fue poco a la escuela. Actualmente es beneficiario de los Servicios de *Teleasistencia* y de *comida y cena* de Cruz Roja de Cuenca y de los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD) prestados por los Servicios Sociales de la zona donde reside.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en X [nombra el pueblo], luego me vine de 7 / 8 años a Cuenca y no hemos vuelto. Date cuenta... ¿sabes? Mis padres se vinieron aquí a Cuenca pero como antes estaba por las tierras trabajando, tenía que arar y estábamos [se refiere a otros labradores] en distintos pueblos. Cuando terminaba de trabajar venía a Cuenca, a la casa de mis padres a verlos, aunque mis padres hace más de 30 años que se han muerto.

Mi padre murió con más de 90 años y no le faltaba ningún diente y estaba bien... mejor que yo, ¡hay que joderse! Pero ya con la edad le dio cualquier cosilla y se lo llevó. Pero era muy fuerte, más que yo.

Mi hermana se murió. La operaron de la matriz, esa. Le entró cáncer y ya lleva casi 9 años muerta.

Yo cuando me case vivía en X [se refiere a otro pueblo] pero como la mujer duro un mes y se murió de parto... Estuve... fueron tantos años ya, me case de pocos años... Murió de parto y con un mes se quedó el chiquito pe-

queño, el otro con dos. Con un mes... ¿sabes? Mis padres lo tuvieron que tener, yo trabajaba por ahí para ellos. Mi padre lo tenía que atender a ellos... luego ya al morir mi padre, luego lo tuvimos que meter ahí en la maternidad. Si hubiera vivido mi mujer, no van ahí. No tuve más remedio, yo tenía que trabajar. Trabajaba todos los días. Yo iba a visitarlos todos los sábados y domingos pero... ¡Claro! El roce no es igual que si los tienes todos los días. Y ya salieron de ahí, a los 17 / 18 años, y el roce es distinto, de estar conmigo todos los días ¿me entiendes?

Te digo la verdad... casi yo... los metí ahí en la maternidad como estaba trabajando. No los tenía yo. Iba a verlos todos los sábados y domingos.

La segunda mujer ésta pues... era una mujer que estaba solita, ¿sabes? Y yo vivía un poco más arriba, y entonces ya con la mujer iba yo a llevarle la compra y entonces le dije: ¡cuidado!... Le dije: 'si quieres nos juntamos los dos y vivimos felices hasta que la muerte nos separe'. Cómo dicen esos, ¿no? Luego se murió. Vivimos 9 años juntos. Le dio un infarto, ya se murió. Se murió en el 97. Así que date cuenta [Silencio].

En el 97 me operaron a mí y fue cuando se murió ella y cuando se murió la hermana también. Así que... yo estoy muy mal y con los hijos nada de nada, ¿sabes?

### CONTEXTO SOCIAL

Mi pueblo pertenece a Guete y luego ya nos venimos para aquí de 7 / 8 años. Pero estuve en muchos pueblos trabajando cuando de joven y eso. Después no he ido casi nunca a mi pueblo. Luego en X [nombra otro pueblo] estuve al menos trabajando casi 30 años. Ahí me conocen hasta los gatos... ¡digo yo!

Ahora vivo en una casita muy maja en San Antón pero estoy solo. Ellos [hace referencia a

José y la soledad

sus hijos] viven arriba y yo abajo y no van a verme... ¡nada, nada! Uno va a verme de vez en cuando pero el otro... ¡nada! [expresa tristeza en su rostro] ni en las navidades y fiestas.

Tengo amigos pero no voy con nadie porque me gusta ir solo porque si ellos andan mucho yo no puedo andar... ¿sabes?, entonces prefiero ir solo porque me paro donde sea y me siento... ¿sabes lo que te quiero decir? Hay una mujer ahí en San Antón que yo voy a comprarle, tiene 84 años y es muy buena, a veces salimos a andar. También va una chica a mi casa, dos veces a la semana, a limpiarme... hoy va.

Cuando yo tenía mujer y había baile, yo estaba ahí y siempre bailando ¡Uff, uff! ¡Cuando íbamos a Valencia! Todos los sábados o domingos, yo bailando como un loco. A ella también le gustaban esas cosas. Era una mujer muy buena. Ahora ni mujer, ni baile, ni nada. No salgo a ningún lado, no, no, no... ya no me gustan esas cosas.

Con los de la Cruz Roja vamos a lo mejor a algún pueblo, por ahí. Sí, pero a mi no me gusta porque ellos van con matrimonios u amigos y tu vas solo de excursión... ¿Me entiendes? Sí, como uno va como perros detrás de ellos... Como tú vas solo... ¡No me gustan esas cosas! Antes cuando tenía la mujer sí íbamos pero ahora no.

Con mi mujer estuvimos en Valencia viendo eso de los peces y esas cosas. ¡Sí eso estaba bien!

### SALUD

Me operaron de una válvula del corazón en Madrid, en la clínica de la Concepción, de una válvula en el 97. También me operaron de la vesícula, aquí en Cuenca. Cuando me operaron del corazón, yo me encontré solo, todos los hijos como digo yo... ¡Cómo si no los tuviera! Yo solo en Madrid, me monte en el coche [se refiere al taxi], llevé los papeles de aquí y me operaron el 23 de septiembre, van a ser 10 años.

Mi mujer ya tenía el aparato [se refiere al aparato de la teleasistencia] y la Cruz Roja ya sabía que estaba con ella... ¿me entiendes? Y ellos sabían mi nombre y mi casa. Y luego ya se murió ella y con un señor de aquí me puse el aparato. Resulta que a partir de ahí, de la operación, el aparato no me lo iban a quitar. Es un aparato que te lo pones ahí [señala el cuello] pero te lo puedes tocar incluso en la calle. Tiene un botón y lo tocas... ¿sabes?

Entonces de la Cruz Roja todos los meses me llaman desde Guadalajara ¡Todos los meses me llaman! Para ver como va el aparato...

### EXPERIENCIA LABORAL

Cuando vivía en X, ahí trabajaba en la construcción. También he trabajado en el Ayuntamiento, en obras públicas y también en un tejear. Antes de eso era trabajar las tierras, arar con las mulas... ¿me entiendes? Antes era eso. A los siete años empecé a trabajar ya en el campo: trillando, acarreando, para llevar mies a las eras. Cuando trabajaba en X, ganaba 500 pesetas al año... de las de antes. Ganaba eso y la comida. Pero entonces las cosas, claro, a lo mejor con una peseta comprabas muchas cosas. Es que ahora, coges 20 euros y compras leche, galletas y otras cositas ¡y se han volado! ¿Me entiendes?

Trabajaba todos los días, de sol a sol, sábados y domingos y días de fiesta. Me hubiese gustado trabajar en un Banco, que uno ésta sentado y cuando hace frío hay calefacción, pero no nacemos todos para estar en un Banco.

### FORMACIÓN

De leer sé yo poco porque casi yo nunca he ido a la escuela. Porque en ese entonces no había tantas escuelas y maestros. Y como siempre, a los siete años ya estaba trabajando, uno estaba trillando... pues a mí me tenían que atar porque sino yo me caía, y venga

ya porque había que trabajar. Pues sí me hubiera gustado estudiar pero en ese entonces no había tantas escuelas como ahora. Que un crío desde pequeño pues va al colegio y sabe mucho, mucho más que un mayor. Pero en mi época había que trabajar. A lo mejor, esas letras de molde sí las puedo leer, para mí... ¿sabes?

El que tiene estudios, ¡hombre! Siempre tiene estudios. Es una cosa convencida porque en cualquier parte se coloca.

#### VIDA INTERIOR

Te digo la verdad, eso yo antes iba a misa todos los domingos, ¡mucho! Cuando vivía mi mujer, pero claro, ahora desde que murió mi mujer ya no voy mucho porque uno se desanima ¿Me entiendes? Luego de morir mi mujer, no he ido, no he ido, no he ido y cada vez menos. Te encuentras solo y muchas veces te da pena y te pones peor. A veces, veo la tele. Las películas de tiros no me van, no me gusta. Me gustan los toros, porque casi siempre hay toros en Castilla La Mancha. El fútbol no veo mucho, ¡los toros sí! Luego hay algún programa, esas de cajas, de perras... ¡eso sí! También pongo la radio o algún disco de Manolo Escobar a lo mejor, de esas cosas que me gustan.

#### VIDA ACTUAL

Ahora te encuentras con una vida peor, ¿me entiendes? Sí, por estar solo. De día no, ahora mismo no, luego sales das un paseo pero ¡y las noches! [hace gestos expresando agobio] miras arriba y nada, miras a otro lado y nada. Te encuentras solo, ¿sabes? ¿Me entiendes lo que te quiero decir?

Por lo que te digo yo, muchas veces, te sientes solo y las noches lo peor. Estas pensando en cosas malas. Cosas malas porque estas solo. Porque tu estas pensando que estas solo, qué te puede dar alguna cosa y ¿qué vas a hacer

ahí? Antes como tenía a mi mujer... A ella le ha pasado muchas veces pero yo la podía llevar al hospital ¡pero ahora, ya no!

Lo que me preocupa es la soledad. La soledad es muy mala y de noche sobre todo. ¡Malo, malo, malo! Y sobre todo en invierno, te metes ahí [se refiere a la casa] todo el día sin salir.

Errores puedo haber cometido pero no muchos tampoco, no muchos... ¿sabes? Errores comete todo el mundo pero no muy grandes, ¿sabes? Ahora ya no me preocupa nada, ¡hija mía! Ya te digo, tengo la comida y todo eso, ya no me preocupa nada.

¡Hombre! Sí hubiera tenido una hija en lugar que dos hijos, pues a lo mejor, por lo menos me atendía.

#### VISIÓN DE FUTURO

Si estoy malo pues nada. Yo ahora no me doy cuenta porque no es tan malo, pero me daba cuenta cuando me operaron en Madrid. Entonces, estaba yo pensando ¡madre mía! ya no vivo más, ¿me entiendes? Pero estando así, no te acuerdas de eso. Hasta que no te llega, cuando te llegue entonces te llegará.

José y la soledad

#### Comentarios al relato de José

*José sufre una enorme soledad y sentimientos de aislamiento, vive solo y no cuenta con sus hijos o con familiares que se ocupen de él, al menos brindándole compañía. La falta de apoyos y afectos hacen que José perciba su vida como vacía, sin proyecciones de futuro. Se conforma con ver la televisión, oír algún disco o dar algunos paseos sólo u ocasionalmente en compañía de una vecina.*

*El salto cualitativo en su vida fue la muerte de su segunda mujer, siendo éste uno de los*

*desencadenantes principales de su soledad. La muerte del cónyuge agudizó su falta de compañía y sus sentimientos de desprotección. A partir de aquí, su vida tiene un “antes” y un “después”: antes podía salir, relacionarse, bailar, ir a misa, etc. Ahora, no tiene motivaciones, se desanima y siente que no puede hacer muchas cosas: es incapaz de prepararse la comida, de salir de excursión...*

*Pese a que José recibe apoyos públicos (Servicios de Teleasistencia, Comida y Cena, y de limpieza a domicilio), presenta insatisfacciones generales con su vida. La soledad es su mayor limitación, y ésta condiciona su estado de bienestar. El sentimiento de soledad se convierte en un factor de riesgo y de vulnerabilidad por carencias afectivas.*

*José no presenta las peores dificultades de dependencia física relacionadas con su estado de salud, aunque presenta un cuadro depresivo que puede deteriorar su estado actual en poco tiempo. Tuvo un infarto hace nueve años aproximadamente, pero ésta controlado a nivel médico y terapéutico.*

*José depende de ayudas para desarrollar su vida cotidiana. No es capaz de realizar los*

*quehaceres de la casa o de elaborar él mismo su comida, de forma que se equilibren los alimentos ricos en proteínas y carbohidratos. Por este motivo, tanto los Servicios Sociales, como Cruz Roja de Cuenca, han estimado que José necesitaba asistencia.*

*Una parte de su dependencia tiene que ver con su socialización en el rol masculino tradicional, el cual le ha incapacitado para hacerse cargo de las tareas domésticas y de la cocina. De hecho, en un momento dado, nos transmite que si hubiera tenido una hija, en lugar de dos hijos, su situación de soledad habría cambiado. Por lo tanto, José piensa que el deber del cuidado sigue siendo una tarea femenina...*

*Por otro lado, la falta de otros apoyos sociales, contribuyen a la autoimagen depresiva que presenta José, así como su escasa autoestima. Reconoce que sus conductas y desenvolvimiento son menos efectivos de lo que eran antes. Siente nostalgia del pasado. Asegura que, pese a que su vida en juventud era más dura (no ha podido estudiar, ha trabajado duramente en el medio rural desde muy pequeño, no ha podido criar a sus hijos...), al menos no se encontraba solo como ahora.*

### José y la soledad

## Carmen, la tristeza en el cuerpo

### PRESENTACIÓN<sup>45</sup>

Carmen tiene 65 años. Es viuda y vive con uno de sus hijos, separado de su mujer. Posee un historial médico muy extenso. Su deterioro físico hace que Carmen aparente más edad de la que realmente tiene. Se encuentra deprimida por la muerte de su marido y por tener a uno de sus hijos en la cárcel. Cuenta con escasos recursos económicos y su participación social es mínima, ya que sólo tiene contacto con sus vecinas. Vive encerrada en su problemática familiar y en sus males físicos. Es beneficiaria del servicio de Teleasistencia de Cruz Roja y de algunas ayudas económicas.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en X [nombra el pueblo], al menos a unos 200 kilómetros de aquí. Tenía a lo mejor 10 años cuando salí del pueblo y ahora tengo los 65, muchísimos años aquí en Cuenca. Éramos muy unidos. Mi madre se murió muy jovencilla. Tenía unos treinta y tantos años. Se murió de parto, de mi hermana, que también ha muerto con 39 años. La dejó recién nacida, y mi abuela (que en paz descanse) y mis tías la criaron. Ya murió mi abuela, ya mis tías, mi tía Tina que también ha fallecido la tuvo que tenerla.

¡Uf, uf, uf! Cuando se murió mi madre, mi hermano tenía 2 o 3 añejos y yo tendría 7 / 8 años. Mi hermano Lorenzo se fue a Castellón siendo mayor; y allí se casó, tiene sus hijos y allí tiene su casa. Así que... ¡sufriendo toda la vida!, no me llevo nada bueno, nada bueno.

En mi pueblo, tengo mis primos y se acuerdan de mí. Tengo seis hijos, y se me mató uno con 22 años, casado, ya lleva más de 20 años enterrado. Y tengo 10 nietos. La

nieta, la que se murió su padre... que estaba ella en estado de dos meses, mi nieta va a ser ahora los 20 años en el mes de los Santos, el día 12.

Y luego tengo a los otros cinco y... ¡uno lo tengo con la droga!... ¡Hija mía! [Llora]

Y sale... y allí muy bien se porta y cuándo sale hija mía, se va con los mismos de siempre y siempre hace alguna de Jaimito. ¡Yo estoy sufriendo mucho! Estoy sufriendo, y que lo diga es poco. Mi marido estaba de los bronquios pero los disgustos se lo han llevado antes [lo dice con lagrimas en los ojos, su voz es entrecortada].

Entró en la cárcel a los 15 años y tiene ya... 44 / 45 años. Entonces, toda la vida se está pasando ahí, toda la juventud, ¡hermosa mía! ¡toda la juventud! Y le damos buenos consejos, ahora no ha hecho ná... ¡no ha hecho ná! Pero está cumpliendo porque la cuenta ésta, qué salió de un permiso de sábado a sábado y se fue toda la mañana, que vino a la Cruz Roja, a tomar ese... ¡lo que se toma! El metadona ese. Y vino a las 11hs, y no vino aquí a la noche [se refiere a su casa] Y yo sufriendo.... ¡Sufriendo hermosa mía! Me comía los nervios. ¡Y yo asomándome a la terraza en camisón, a ver si venía! Y ya me llamó la asistente social de la cárcel... ¿qué si ha venido X [nombre a su hijo]!?, y le digo... ¡Hombre! No ha venido. Miré dígame que se presente urgente, rápidamente aquí. ¡Sí no ha venido a comer, ni a dormir, ni ná! ¡Yo qué sé! Luego me vino... me vino colocao... ¿sabes qué? Durmiéndose. Y me vino ensangrentado... se me puso como la patena, ¡qué iba tan limpio! ¡eh... eh...! Y cómo le dije: ¡Tú que piensas, así vas a salir! Ahora le mandan los permisos y se lo deniegan.

Por eso, la asistente social me dijo: 'va a estar una temporada ahora, aquí descansando. Le queda un año y medio... qué tiene que estar todavía'.

Carmen, la tristeza en el cuerpo

Pero estoy mejor que este ahí ¡Y que diga eso una madre! Pero descanso cuando ésta ahí metió, porque cuando sale a la calle estoy así, sufriendo. Se junta con todo lo desechao, se junta con todo lo peor de Cuenca. Lo mismo, y el que no lo hace, el otro lo compromete... ¡y ya ésta! ¡Qué una madre diga eso! Pero es cuando estoy tranquila. ¡Así que!... No tengo más que sufrimiento hermosa mía.

Me casé con 20 años y él tenía 25. ¡Y desde que me casé, sufriendo toda la vida! Porque él estaba de los bronquios, lo tenía más en la residencia que en mi casa. ¡Cuántas veces he tenido que llamar a la Cruz Roja con el aparato! Y siempre lo tocaba, a las cinco de la mañana y las seis, y lo llamaba [lo dice con voz quebrada entre lamentos], que un día digo: ¡que sí molesto! Bueno... a veces, pisando muchísima nieve para venir de la residencia a casa para darle a mis hijos de comer, para tener la comida cuando iban a trabajar, a la hora.

Lo ingresaban unos días, le ponían los aerosoles, lo que hacía falta y en casa tenía el oxígeno. Le tuvieron que poner una maquina, allí en mi casa, para cargársela a la bombona. ¡Así que... no me llevo ninguna cosa buena, hija mía!

Estuvo 13 / 14 años con oxígeno, pues fumaba muchísimo antes. Y bebía algo, ¡se le juntó todo, se le juntó todo!... Digo la verdad. Pues, le dieron el alta el miércoles por la tarde y el jueves a las doce de la madrugada, mi chico llorando en casa, el pequeño. Llorando a la vecina: '¡Señora Nieves, quiere llevar usted a mi padre a la residencia que se esta ahogando! Y ya tenía sus horas contá, tenía la cara acorchá de hielo, ¡así, fría, fría! Y el médico nos dijo: Esta muy mal de los bronquios, los tiene a los bronquios encharcados. ¡Cómo siga así, van a ser pocos los San Migueles si sigue bebiendo y fumando! Y dijo: 'si sigue bebiendo, si tiene que durar ocho años, va a durar cuatro o sino ninguno'.

Se quitó de beber y de fumar [lo dice con sollozos] Ya no bebía, ni ná. Se iba al bar a jugar a las barajas y se tenía que salir porque no podía con los humos del tabaco y de humos de la cocina. Porque mi hijo, tiene un bar ahí en X [dice el nombre de la calle] al lado de la iglesia, y él iba a verlo, también a mi nieto, ¡Y tenía que salir porque no aguantaba, no aguantaba!

¡Mi marido, ha sido muy bueno, muy bueno! Para estar aguantando, que he estado 44 años casada, que llevábamos 44 años casados. Ha habido nuestros más y nuestros menos, y la que diga que no discute en los matrimonios ¡Miente con toda su boca! Me he enfadado con él, no riñas de matarnos, ni ná... pero muchas veces se ponía el oxígeno muy alto.

Mis otros hijos, son muy buenos. ¡Es que él otro no era malo mujer! [se refiere al hijo que esta en la cárcel] pero como cató, cató eso y fue su perdición. Me lo dijo: '¡Ay mama a la hora que me dieron esto de probar, ha sido mi perdición!'...

Los otros hijos los tengo casaos y el que se murió. Se me mato con un cristal, que estaba de camarero y se iba a la playa de vacaciones, con sus jefes, su mujer y mi cuñada y mi cuñado. Se iban todos, tenían el apartamento ya pagao, los días que iban a estar. ¡Y se me mato... hija mía! El día siete de los San Fermines, han hecho 20 años. Mi nuera estaba en estao... sí, de dos meses escasos... ¡Y qué ilusión que tenía! Con lo que fuera. Y decía: 'si es chico mamá, la Mari [se refiere a su hija menor] que estaba en mi casa, será la que lo llevará al chico de paseo. ¡Y no la conoció! Y tengo una nieta, que es igual que mi chico... ¡Igual! Así, chateja la nariz, igual. Y mira el pobre, la primera vez que iba a coger vacaciones. ¡Mira qué vacaciones! Desde entonces, qué yo ya no estoy bien... ¡ya no estoy buena!

Mi pobre hijo... le pusieron muchas transfusiones de sangre. Conforme se las ponían las

Carmen, la tristeza en el cuerpo

tiraba porque... ¡Se corto la vena aorta! Se desangró, ¡se murió desangraito! Así qué... ¿qué me he llevado de vida hija mía?! ¡No me he llevado nada bueno, nada bueno!

Los otros cinco me han salido bien, y mi marido también, me enfadaba con él pero era muy trabajador.

### CONTEXTO SOCIAL

No me gusta salir, yo no salgo nunca. Solo una vez, cuando vivía mi marido. Salimos en una excursión de 1.500 pesetas y mi marido dijo: 'vamos que no vamos a ningún lado nosotros dos. La excursión era de dos días. Fuimos a Madrid. Eso fue hace ya 7 años o más después de darme la trombosis. Y después de eso, ya no fui más a ninguna excursión. ¡Ya no he ido más!

Mis vecinas son buenísimas, ellas me dicen que me vaya pero me mareo mucho en los autobuses. ¡Me mareo y me cuesta mucho pá subir al autocar! Sí me lo dicen las vecinas... ¡Vente con nosotras de excursión! Pero ya no son más que molestias, tienes que ir con el bastón y los bolsos. Tengo este brazo como si no lo tuviera. ¿A dónde voy?! ¡A molestar a la gente! y ando muy mal. Me canso, me duelen las piernas... ¡Y pá qué! Me tengo que tomar el X [ nombra la medicina para el corazón] a las 16 y 30hs todos los días. Me tengo que tomar la otra pastilla por la mañana, me tengo que tomar la de la tensión, me tengo que tomar la otra, que si tomo un día sí y otro no. ¡Ah, ah! ¡A dónde voy! Y sin marido... como no me puedo ir con él. ¡Así que... hija mía! He tenido muchas penas.

### SALUD

He tenido una trombosis. Venía yo de por leche, del supermercado. Traía diez cartones, cinco en cada bolsa y estaba mi chico [se refiere al hijo que esta separado], había venido de trabajar. Y resulta que vengo yo por leche y al llegar a mi casa y se puso esta mano [señala la mano iz-

quierda] se puso muy pesá, acorcha y muy rara. ¡Y que hizo mi chico! Se fue a la habitación, me dice: '¡me voy a ver los toros... mamá! Yo veo de la blanco y negro y tú ves de la de color en el comedor. ¡Y que hizo... hija mía! Cerró la puerta del comedor. Yo estaba sentá... ¡Yo no sé qué me dio en la cabeza que me levantó! Estaba más gorda que ahora. ¡Antes, estaba gordísima, el doble de gorda, el doble! Pues... hija mía, qué me daría en la cabeza que me levanto como una pluma. ¡Me levanto de la silla!... Y ¡es qué me levanto! Y me caí con lo larga que era. Yo parecía un gato desmayao. ¡Me caí contra el sillón! Y yo decía: '¡Ay, ay, ay hijo mío, hermoso mío... ayúdame!' Intentaba levantarme, pero toda esta parte [señala lateral izquierdo de la cintura y de cadera] lo tenía como si tuviera plomo, arena, un saco de arena. Me oriné y todo en el suelo. Después de la preocupación de mi hijo, al otro día apareció con calenturas en la boca. Mi chico, ya nervioso llamado a la Cruz Roja, a la ambulancia. En esos momentos, viene mi marido, ve las luces todas encendidas de la casa pero '¿Qué le pasa a mamá?' Le pregunta a mi chico. Yo no sé por dónde habría salido mi marido, dejó todo abierto, se fue con la moto y vino la ambulancia antes que mi marido.

Tras de la trombosis, tengo que utilizar el bastón porque con este brazo [señala el brazo izquierdo] no tengo fuerzas ¡No tengo fuerzas! Cuando tuve la trombosis, tuve unos días de rehabilitación, ahora no. Mira la diferencia entre un brazo y el otro [se saca la chaqueta para mostrar su brazo izquierdo], y se me queda el brazo enganchao y no puedo hacer ná, se me cae todo de las manos. Además, mire cómo tengo las piernas [se levanta el pantalón un poco para que le vea el tobillo izquierdo] ¡Qué no piense usted que le miento! ¡Qué yo digo la pura verdad! Mire qué manchas tengo, parece que tengo... ¡Me da vergüenza! De ir con faldas.

Y también viviendo todavía mi marido... ¡Hija mía! Si parece que todo me ataca..., me salió en la planta [señala la planta del pie derecho] un bulto como un garbanzo y que se me va

Carmen, la tristeza en el cuerpo

para un lao y para otro. Y fui a un médico, de aquí de la residencia y me hicieron el volante de que tenían que operar pero no me di cuenta, ¡hija mía! de decirle al médico que estaba con el X [ nombra la medicina que toma para el corazón] y ya no se atrevió el médico a operarme. Dicen que éste... un bulto de grasa pero que lo tengo entre los tendones y ¡ya no me dolía! Y ahora lo tengo otra vez. Resulta que antes de darme las plantillas, me tuvieron que hacer siete, ocho filtraciones entre los dedos. Una jeringa así de grande [señala un gran tamaño] yo me agarraba al médico, por poco no les rompo los botones de la bata. ¡Y mí marido, me sujetaba... y de tó!

Luego, me rompí la pierna izquierda también. Me levanté al servicio y mi marido con el oxígeno puesto porque él dormía en una cama y yo dormía en otra cerca de la ventana. Y esa noche, me levante al servicio y sin darme cuenta, le desempalme el oxígeno. ¡Y claro! Me levante y el pobre mío se estaba asfixiando, se le estaba resecaando la garganta. Cuando me di cuenta le digo: ‘¡hermoso mío, si te he desempalmado la junta!’ y me dice... ‘¡no pasa ná hija mía!’. En la puerta del servicio había agua o una cosa escurridiza y me caí de rodillas. ¡Me caí de rodillas hija mía! El ruido ha sido un gachapazo, así y todo, me levante como pude... pero que hice, me acosté, eso fue a las cinco de la mañana, a la madrugada. ¡Ay... hija mía! Qué dolor a la mañana, así y todo puse el cocido ¡aún lo puse al cocido! ¡Qué dolores, qué chasquidos! Se me puso la pierna como una bota. Me tuvieron que escayolar. Me pusieron siete vendas de escayola en la pierna. ¡He pasao! Estuve escayolá desde la ingle hasta acá [señala, desde la ingle hasta debajo de la rodilla izquierda] ¡Un mes, un mes y pico, así! ¡Cosa buena, no puedo encontrar, porque una detrás de otra! La llevamos clara.

Luego me hicieron un raspao, un legado me hicieron... aquí en la residencia. ¡Así que, qué!... de tó, de tó.

### EXPERIENCIA LABORAL

Trabajé poco, digo la verdad. Estuve en una posada, ya bastante tiempo, que tenía que trabajar y fregar a rodillas y con esos estropajos ásperos los suelos. Tenía a lo mejor 15 o 16 años, la luz de mi vida. ¡Ahí no me dolía ná! ¡Ahora me duele de tó! Y fregar de rodillas y de tó. Luego me casé y ya no trabajé. Y claro, después las tareas de la casa. ¡Sí fuera poco! Nos juntábamos ocho, seis hijos y con poco haber de esto [señala con los dedos indicando poco dinero].

Mi marido era maletero, de coger maletas y paquetes de la estación. Luego se puso en una obra. Que fue lo último que hizo porque se jubilo de invalidez. Cuando era pequeño, le dio la polio tenía 3 o 4 añejos, y se quedó mal de la columna, con desviación. Tenía un bulto así el pobre en la columna. Lo llevaron a Valencia, a la Fe Y allí tuvieron que atarlo con tablas, con correas, lo tiraban al mar para ver si podía gatear. El Doctor Don xxxxxxxx de Valencia, ese fue el que lo salvo. Y luego lo operaron del brazo, que se quedó así con el brazo, rígido, inmóvil, le pillaron los tendones y llevaba una raja. Pero con todo y con eso ¡Ha trabajado! Eso me dicen mis vecinas: ‘el cacho de pan que se ha comido lo ha sudado.

Algunas veces, le decía yo: ‘me voy a tener que poner a fregar las escaleras...’. Y él me decía: ‘¡mientras yo viva, malo será que no tengamos tú y yo un cacho de pan para comer’.

### FORMACIÓN

No he ido a la escuela. ¡Nada, nada! [lo dice con sentimiento de pena]. Porque mi madre se iba a segar y mi padre, y yo me quedaba en una casa de campo, en una finca con mi hermana [se refiere a la hermana que murió de sarampión siendo muy pequeña] mi hermana pequeñaja y mi hermano. Y yo tenía que prepararles a mis padres la comida, ir a comprarles, y me quedaba cuidando a mis

Carmen, la tristeza en el cuerpo

hermanos. Así que no he ido a la escuela, ¡eso es lo que siento!

Mi marido, todos los papeles, todos los papeles me los hacía él. Me ha tenido todo solucionao. Me hubiera gustado hacer algo de críos, de cuidadora y esas cosas.

#### VIDA INTERIOR

Yo soy creyente. ¡Mucho! Y ahora mismo, vienen a mi casa y... digo la verdad, y vienen los de Testigo de Jehová y ¡no les abro la puerta! Porque yo creo en mi religión y no en ellos. Porque si ahora mismo se esta un hijo muriendo y tiene que dar un padre, y te dicen que tienes que donar sangre para tu hijo. ¡Y dicen que no! Que los padres no la donan. A un hijo que es tuyo ¡Qué lo has parío!... Pues, yo no. Yo creo en mi religión pero no rezo mucho.

Cuando estoy triste, me da por llorar, y me entra así una fatiga [lo dice en voz baja, desanimada]. El otro día, parecía que me salía el corazón. Hay momentos que estoy solica, solica. ¡Me inflo a llorar! El domingo, estaba solica comiendo, que mi chico [se refiere al otro hijo separado que vive con ella] se fue a darle una manecilla al otro [se refiere al otro hijo que tiene un bar] y me acuerdo: la mesa que se ponía, las sillas y que mi marido se ponía en el frente ¡Y no hago más que inflarme a llorar! Y no saco ná, y no saco ná... hija mía.

Le puedo dar gracias a Dios porque tengo unos nietos hermosísimos ¡Han nacido todos bien! Y también, he tenido seis embarazos y ninguno de mis hijos ha salido anormales. Eso sí, ¡Le puedo dar gracias a Dios!

#### VIDA ACTUAL

La gente debería ser más buena. Que para cuatro días, para cuatro días que vivimos no deberíamos ser así. Ni tener envidias, ni rencores, ni ná. Lo mismo, con familia que sin familia. ¡La vida ésta corrompida y de tó... hija mía!

Me preocupa mi salud, porque mientras que yo viva pero... El día que falte yo, aun esté por ese otro [se refiere al hijo que tiene en la cárcel] ¡Quién lo va a querer! ¡Quién lo va a querer... hermosa mía! ¡Quién lo va a querer! Sus hermanos no se van a hacer cargo de él. ¡No se van a hacer cargo! Y mi marido estando tan malo, que me lo tuve en la segunda planta, que lo tuve veinte días, lo he tenido muchas veces, pero se salvaba. Me dijo: 'esta vez, estoy muy malo'. Cogió un virus, una neumonía que ya lo terminó. Se quedó delgado como el bastón. Y estando tan malico. ¡Y estando tan malo! Me decía: 'no le dejes abandonao a ese, no le dejes abandonao, que no le chilles, que no le echen sus hermanos de la casa. Que la casa es para él que se queda en la casa, él soltero, y el soltero es él. Le pertenece de estar allí' [llora].

Veo mucho la televisión para distraerme. Pues... veo cosas que estén bien, pero cuando empiezan cosas que están echando de asesinatos, todas esas cosas, ¡no! ¡Me pongo mala! Cuándo hay muertes, y matan a las mujeres... ¡eso no me va, me inflo a llorar! Veo algunos programas, a lo mejor, "Dónde estas corazón", que echan mañana viernes o "Salsa rosa" también. Mi marido me decía: 'no hay más programas que ver, esa gente no va más que a ganar dinero'. Mi marido ha muerto hace 17 meses, van a ser 18 el día 26 de marzo. Se me ha ido con él mis pies y mis manos. ¡Mis pies y mis manos! ¡Él me hacía mucha compañía!... ¡Mucha! ¡Mucha! [llora] Que me decía él: '¡hija mía! Reza que te dure, que te vas a enterrar cuando falte' Y ahora me doy cuenta.

#### VISIÓN DE FUTURO

En nacer y en morir Dios nos ha hecho a todos lo mismo. Cómo el que tiene más y el que tiene menos, todos vamos a parar a la casa grande... cómo yo digo. Qué es lo que pido. Que mientras me pueda ir valiendo, que no me puedo valer muy bien, pero mientras me pueda ir valiendo... ¡vaya que vaya! ¿Qué tardó más? Pues bien... voy haciendo mis cose-

Carmen, la tristeza en el cuerpo

jas, sin poder pero voy haciéndolas. Y ya te digo, tengo unas vecinas, ¡Un mar de buenas! Que no tengo quejas ninguna. Bien vengo de comprar, ya salen a ayudarme a la escalera. Y el otro día, me subieron el carro hasta el segundo, vivo en el segundo y tengo 10 a 12 escaleras pero me ayudan. No quiero molestar a mis hijos, pedirles alguna coseja... ¡sí! Pero no les molesto. Una de mis hijas, vive más p'allá de Tarragona y la otra más p' allá de Madrid. Y eso me dicen mis chicas, mi pequeña y la otra: 'mama, si estuviera aquí... más cerca'. Ellas están casadas y tienen hijos.

He pasado muchas cosas hija mía, pero ahora estoy sin marido y con mi chico en la cárcel. ¡Una pena de vida! Así qué...

### Comentarios al relato de Carmen

*Carmen es un de ama de casa con bajo nivel educativo, con una vida "tradicional" para una mujer de un pueblo pequeño, dedicada al cuidado de su familia, con pocos recursos y escasa autonomía. Vive aferrada a un pasado lleno de situaciones dolorosas, que le pesan cada día más y que suman a un envejecimiento no saludable. A sus 65 años, cómo ella misma expresa, "ha vivido mucho", encontrándose ahora en una situación de desánimo y desmotivación generalizada.*

*Su relato de vida comprende numerosos hechos traumáticos que se potencian por los roles de género que debe asumir precozmente. Ha sido huérfana de madre siendo una niña, tuvo que ayudar y cuidar a sus hermanos por ser la hermana mayor, tuvo que sacar a su familia adelante por haber estado casada con un hombre siempre delicado de salud, y ha tenido siempre muy pocos recursos económicos. Asimismo, la vida la enfrentó ante la muerte de un hijo, cuando éste era aun muy joven, mientras que se mantuvo siempre atenta al cuidado de otro hijo, con problemáticas de adicción y cárcel.*

#### Carmen, la tristeza en el cuerpo

*Las tensiones emocionales del pasado siguen siendo una carga de presión en el presente, lo que hace que vea su futuro cargado de angustia. Se siente impotente y su autoestima es baja.*

*Carmen aparenta mayor edad de la que tiene en realidad, aparece visiblemente agotada y quebrantada. Como consecuencia de la trombosis que ha tenido hace siete años, presenta dificultad para la movilidad en algunos miembros de su cuerpo: brazo, mano y pierna izquierda. Por esta razón, debe hacer uso permanente de un bastón para obtener mayor estabilidad a la hora de caminar. Sin embargo, su parte derecha no se ve afectada, ni sus otras funciones y estructuras corporales. Posee muy buena memoria, de corto y largo plazo, y no presenta problemas digestivos, ni metabólicos.*

*Podríamos decir que es en el área motora donde tiene mayores problemas, lo cual dificulta las actividades más cotidianas. Sin embargo, procura llevar a cabo tareas del hogar sencillas, tomándose su tiempo.*

*Aún así, Carmen sólo ve sus limitaciones y deterioro físico. Durante nuestra entrevista expuso con detalles cada uno de los acontecimientos médicos relacionados con su salud y la de su marido. Estas manifestaciones, quejas y malestares físicos tal vez busquen encubrir un estado emocional más latente adoptando, sin pretenderlo, una actitud victimizadora. Esta actitud contribuye a una mayor dependencia de los demás. De alguna forma, Carmen se encierra en sí misma y en sus dolencias.*

*Por otro lado, no se relaciona fuera de su ámbito más próximo, a pesar de su trato amable y cariñoso. Se pasa mucho tiempo viendo la televisión y sólo habla con las vecinas más cercanas. Su nivel de dependencia es posiblemente más emocional que físico, su autoestima es baja y tiene un pobre concepto de sí misma.*

## Joaquín, el enamorado

### PRESENTACIÓN<sup>46</sup>

Joaquín tiene 85 años de edad. Vive con su mujer en un piso céntrico de Cuenca. Tuvo tres hijos, uno de ellos ya fallecido. Tiene nietos y bisnietos. Mantiene muy buena relación con los vecinos y amigos del centro. Es jubilado y no manifiesta problemas económicos. Se encuentra muy unido a su mujer y ambos asisten al Servicio Diurno de Cruz Roja.

### CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 85 años y medio como los burros [lo dice con una sonrisa] pero estoy hecho un chaval... ¡para mí! Pero estoy más para los 86 años porque yo cumplo los años el 7 de enero, nací el 7 de enero de 1921.

Yo he nacido en X [ nombra la calle dónde nació en Cuenca], antes de llegar al paso de nivel. Mi madre era de XXX y mi padre de XXX pero se marcharon a Cuenca nada más se casaron.

Nos juntábamos seis de familia, de hermanos, más mis padres ocho en total. Qué yo era... había una hermana después iba yo, después iba Manolo, que era guardia de estos de aquí, del ayuntamiento. Después iba José, que era conductor que estaba en Valencia. Después Valentín, que era de esto, encofradores de las obras, y después la que queda era mi hermana la Mari. Yo era el segundo de los hermanos. La única que me queda viva es la Mari, todos mis hermanos ya han muerto. Pues, a mi hermana no la veo mucho, no sube mucho porque también tiene una hija que tienen un bar... ¡Allí en X [ nombra el pueblo]! Y ella solilla, se sube para estar con su hija, también como esta solita. Se le murió el marido hace tres años y está sola... pues sube con su hija más que a verme a mí.

Yo me casé sobre los 24 años, sí, a los 24 años ya me fui a vivir con mi mujer, ¡Qué vive todavía! ¡Si, y es muy guapa! Aunque lo diga para presumir. Miré usted una fotografía [saca su cartera que llevaba en el bolsillo del pantalón] ¡Esta es la del día de mi boda! Y esta es la que le quiero hacer ver, porque estamos más de cerca... eso fue un día que íbamos por la calle y el fotógrafo se conoce que le gustamos y pilló así la foto como si nada. Mi mujer iba con una bufandilla.

Mi mujer tiene ahora 83 y 85 que le llevo dos. Ahora nos quedan nada más que dos [se refiere a las hijas]. Un hijo, me lo mató el tren, tenía un taller de tapicería, ahí X [dice el nombre de la calle]. Que se enteraría de esas muertes... ¡Cuándo lo mató el tren! [se refiere al accidente de tren ocurrido hace unos años atrás en Castilla la Mancha] ¡Que lo comunicaron por ahí, por toda España! Y de hijos míos, pues queda la Inés y la Carmen. Que una vive en Madrid y la otra vive en Guadalajara.

De mi hijo [se refiere al que murió] tengo tres nietos, tuvo uno que es bombero en X [ nombra la ciudad] que viene todas las semanas. Y luego tengo otra que estaba de enfermera también, que está en un centro oficial... ¡ya mayor también! Y tengo el pequeño, el pequeño que le llamo yo que me lleva a mí la cabeza con 16 años. Las otras hijas, están casadas... ¡Uf, uf! Somos ya... mis nietos y tenemos tres bisnietos.

¡Mis hijos no pueden ser mejores! Estamos en un centro de aquí, el Centro de Mayores Cuenca II pero es por no estar en casa solos. Ahora mismo la hija mayor y la pequeña dicen: '¡Mira padre! Van a venir a vivir con nosotros', y digo yo: '¿porque vamos a ir con vosotros? y... ¡no vamos más que a ir a quitaros el tiempo y la comida de la boca!'. Y le digo mira: 'como nosotros estamos en el Centro Cuenca II [se refiere al SED], ahí comemos, ahí pasamos el día, y por la noche como nos suben a casa y otros días nos bajan... ¡pues ya! El día que peor este-

Joaquín, el enamorado

mos nosotros, sí no tenéis más remedio que cargar con nosotros, porque entonces cargáis con nosotros...'

Porque creo, se lo he explicado bien, pero mientras nosotros podamos valernos estamos en casa los dos.

Le he inculcado a mis hijos... lo que es una cultura ¡eh!, O sea un comportamiento bueno, ¡Un comportamiento muy bueno! Porque yo te voy a contar: la pequeña estaba estudiando porque yo he ganado para que estudiaran. Esa estaba estudiando y resulta que le quedaba una para ser maestra, una asignatura en el plan viejo que se hacía antes y ella dice: '¡no quiero seguir! Dice... porque tiene una polvorilla, así [hace un movimiento en su cuerpo dando a entender que su hija tiene mal genio] ¡Yo un día le pego un golpe a un chico!...' Así decía. Y eso quedo así de la pequeña y dejo de estudiar. ¡Y la mayor! Estaba de encargada en un este... que estaba aquí, en un taller de hacer jerséis y de todas esas cosas, estaba de encargada y como la pequeña no quiso terminar de estudiar... pues entonces dijo la mayor: '¡no quieres estudiar! Pues vente a dónde estoy yo para llevar el despacho'. Y de ahí salieron las dos para casarse.

Se casó primeramente la mayor que él es impresor [se refiere al yerno] y estaba aquí en la imprenta, pero ganaba poco y por eso se marcharon a Madrid y ahí han tenido toda la familia. Y la pequeña pues pilló y se casó con un chico que era técnico de estos de televisión y cómo aquí tampoco había mucho sueldo se marcharon a Guadalajara. Y allí han tenido toda su familia y luego él montó un taller y allí tienen su vida [lo relata con alegría como un cuento].

Mis hijas vienen a vernos siempre que pueden. ¡Uf, uf! Para navidades viene mi hija la mayor y para luego reyes ya sube la pequeña. Vienen y están un par de días.

### CONTEXTO SOCIAL

Al centro, vamos todos los días. Ahí vamos y comemos. Nos recogen la furgoneta por la mañana, ambulancia, y luego nos llevan por la tarde a casa. Vamos para no estar solos en casa, para no aburrirnos. Además mi mujer... es que, desde que mataron al hijo tiene un poquito la cabeza, un poquillo la cabeza [las últimas palabras lo dice en voz baja, señala la cabeza con el dedo índice] y para que se distraiga más y esto, y para estar en casa los dos solitos ahí...

En el centro tengo muchos amigos y las chicas que nos cuidan a mí me adoran. También tengo buenos vecinos. Tengo una vecina que es vasca y es peluquera. Lo que pasa... es que yo he sido muy mañoso y cuando yo veía [se refiere a su vista] había que hacer alguna cosa en la escalera y ahí estaba Joaquín haciéndola, en el tejado pasaba alguna cosilla... ahí estaba Joaquín porque yo era como un comodín y ¡Claro!... ¡cómo no me van a apreciar! En la casa no estamos nada más que tres vecinos. Tiene tres pisos, dos que son antiguos y el que compré yo que era más moderno, que tiene los años que yo tengo casado, porque me salió cuando lo estaban haciendo, cuando me casé yo y luego lo compre y es donde vivimos. Pues, me llevo yo y mi mujer con los dos vecinos ¡Muy bien, muy bien!

### SALUD

Mi vista no anda bien, es lo que me preocupa porque yo salgo pá cá, salgo pá allá para todos los sitios, y me defiendo como se debe... ¡Y claro! No puedo ¡Y Ay quién diría este señor! Y si quiero echarle la mano a alguien, no puedo hacerlo bien. Aunque yo corro todo Cuenca, empezando a andar yo sé por donde voy y todo. Ahora mismo, salgo yo de aquí... tengo que ir pá cá, pá allá [señala con los dedos de la mano como haciendo un plan o recorrido]. Y el dinero lo veo bien, la hora

Joaquín, el enamorado

también la veo que son las 12 hs. Ahora... pero ya no [estas últimas palabras las dice en voz baja, con incertidumbre] ¡Eso es lo que a mí me falta! Otras veces digo... le pido al de Arriba: '¡Qué no me quite más! ¡Qué no me quite más! ¡Qué me pueda ir defendiendo!'

#### EXPERIENCIA LABORAL

Mi oficio ha sido chapista. ¡He trabajado de chapista toda la vida! Cuando me fui a la mili tuve la suerte de estar tres años y medio de mili... ¿no? Y entonces allí trabajé en parque y taller de automovilismo, que se hacía todos los ministerios, todos de los del ejército. Y allí estaba yo como paisano militarizado. Luego ya me licenciaron y entonces había un taller de carrocería, me habría quedado allí como paisano militarizado pero luego la familia me echaba de menos y luego había allí un tallerillo y... ¡También me coloque! Y empecé a trabajar... y ya en un taller de ese que le digo, estuve casi 25 años y luego... hacíamos carrocería completa de autocar pero luego ya lo llevaban unos de Talavera y luego de ahí ¡va!... se marcharon. Y entonces yo me coloqué en Renault. ¡En Renault de coches también! Y allí estuve hasta... otros 25 años.

Yo trabajé, ya digo, en él ejército tres años y medio, y luego allí pues... estuve veintitantos en un lado y veintitantos en otro.

Y mire cómo me portaría que cuando me jubilé, me regalaron un reloj. Nos hicieron un homenaje a mi mujer y a mí... ¡por todo lo alto! A ella, le regalaron una jarrita, una bandeja, cosillas así y... ¡un manojo de flores que era mayor que ella! O sea que se portaron muy bien, muy bien.

Luego querían que siguiera trabajando yo, ¡pero no! Como digo yo, me he jubilado para estar con mi mujer, me ha quedado un sueldo para poder comer, ese trabajo para otro. ¡Así lo hice! Cómo se lo digo.

Luego... yo ¡claro! En el tiempo que utilizaba estando jubilado, yo tenía mi coche y ya... ¡ala, a ver a la chica a Madrid! [se refiere a una de sus hijas] ¡A ver a la otra a Guadalajara! [habla de la otra hija] ¡A ver a mi hermano a Valencia! He conducido bastante bien, no he tenido nunca ningún accidente.

#### FORMACIÓN

Yo tenía el graduado escolar y luego me licenciaron en la mili y aprendí el oficio de chapista.

Yo he ganado para que mis hijos pudieran estudiar pero la pequeña dejó los estudios de maestra. Eso sí, tampoco cuando mis hijos... los estudios no eran como ahora. Mis nietos, han estudiado todos, casi todos. Los que no han estudiado, tienen su oficio.

No he estudiado mucho pero tengo conocimientos y sentido común que te da la vida. Yo he tratado con mucho personal, con todos los años que he estado trabajando, a lo primero, yo tenía que recibir al cliente, coger el trabajo que para eso ya digo... ¡me daban doble sueldo y todo! Estoy acostumbrado a tratar a una persona, no llegar y decir: '¡ala esto! ¡Ala lo otro... que tal y que cual!' Hay que tener un poco de sentido común.

#### VIDA INTERIOR

No soy de estos de que están todos los días en la iglesia... pero yo no he pasado que no vaya con mi mujer un domingo a misa. ¡Todos los domingos con mi mujer a misa!

Porque a mí la vida... ¡me ha dado todo! Y ¡no estoy renegado de nada...! ¡Ni le tengo odio a nadie! Lo único que tengo ahora, ¿a qué no sabe... no se puede imaginar lo que tengo?. Estoy allí en el hogar y hay allí un señor que es un tiparraco [lo dice en voz baja y con disgusto]. Habla muy mal de todos, y unas palabras que yo jamás he oído. Y el hombre enseguida se lío a discutir con uno,

Joaquín, el enamorado

se lía a discutir con otro. Yo ya le dije el otro día: 'mira oye... ¡conmigo no hable!...' Que le digo de usted y todo y le digo: 'conmigo como si no estuviera aquí'. Y se lo dije a la directora y se lo dije a las chicas que están al cargo de nosotros. Yo a este señor, prohibido de que hable conmigo. Yo hablo con las chicas... Me adoran porque soy cariñoso y de todo. Además tengo un poquito de sentido común, pero ese hombre y ¡no le digo cosas más feas que habla de las chicas! ¡Y porque habla este hombre de estas cosas ¿no? Qué le están limpiando el culo! [habla en voz baja y con recelo] Tiene muy mala leche.

#### VIDA ACTUAL

En el centro hacemos muchas cosas. Así que... ¡Ala! Allí que si hablas con una, con otra, luego te mandan a hacer trabajitos que están muy bien. A mí me mandan a hacer cuentas aunque estoy de la vista... que me operó el XXXX... no sé si lo ha oído nombrar, que sino hubiera ido a Madrid... después de él estaba ciego del todo.

A mi las cuentas se me dan muy bien, y luego te mandan dibujos para rellenarlos de pintura y a mi mujer también le mandan cosas, o sea que nos entretenemos mucho [lo dice con energía y optimismo] Además, todos los días tenemos gimnasia, tenemos media hora de gimnasia aunque yo ¡no es de hablar de más! Yo en casa, nada más que me levanto, hago 23 movimientos de gimnasia, no es decirlo nada más. ¡Mire usted! [se levanta de la silla en la que estaba sentado, la retira un poco y comienza a hacer gimnasia, se lo ve muy flexible y fuerte] ¿Ve como me agacho, muevo los brazos y las piernas?... 23 movimientos ¡todos los días! Y luego lo que hacemos allí y el día que no lo hago... ¡parece que me falta algo!

A mí lo que me preocupa, ¡es mi mujer! Porque como tiene un poquito así la cabeza... La estaban tratando y ya la dejaron y porque como ya ven que no adelantaba... ¡Qué esta lo mis-

mo!... ¡Qué ya se cose las cosas, qué ya guisa un poquete!... Un poco. Y le digo yo: 'Encarnación... aunque yo estoy así de la vista y digo la hora porque ahora son las 12hs... pues yo tengo más suerte ahora que tu...' porque ¡Eso es lo que hay! [silencio].

Yo lo que he pensado, lo he cumplido ¡Porque ha sido sacar a mis hijos adelante y vivir sin que tenga mi mujer que salir a trabajar! He ganado para poderlos mantener, no solo para comer, también divertirnos y eso... Si he tenido que trabajar dos horas más, las he trabajado para llevar a mi familia adelante.

A pesar de mi vista, claro que veo la televisión. No la distingo yo muy bien pero aun me paso yo mis ratos cuando hay un partido de fútbol ¡Qué me gusta mucho! También los toros me gustan, pero ahora me gusta más el fútbol porque es que yo he jugado mucho al fútbol... ¡muchos años, eh! Luego ya esto, cuando me casé dice la mujer... ¡eh! Ya se acabó el fútbol, porque entonces no se ganaba como ahora. Ahora... pues ser futbolista ganas, pero es que entonces jugaba así como dicen: ¡por la cara! Esa fue la afición que he tenido, eso y la pesca, la caña. Yo llegaba un domingo que en vez de meterme a la taberna como muchos, a las partidas y esas cosas, yo pillaba mi caña y mi coche y me iba a la orilla del río a pescar un rato. Y me decía mi señora o mi mujer, señora está mejor dicho, pero mi mujer es más corriente... Decía ella: '¡mira vete dónde quieras! Para ti la mañana pero la tarde es para los dos'.

#### VISIÓN DE FUTURO

Pues mi muerte va a venir con calma. Pues... lo voy a llevar, me parece bien. Yo se lo digo a mi mujer: '¡el día que me faltes tú antes estaré yo muerto!' Yo tengo una mujer... ¡eh! Que todavía no le he dicho ¡Vete a hacer puñetas! Y esa es una palabra... ya ve usted corriente. ¡Vete a hacer puñetas Encarnación! No se la he dicho [se emociona y se le llenan los ojos]

Joaquín, el enamorado

de lágrimas] ¡No sé!... Ya te digo, y es la realidad, no saco cuentas y ¡si estoy mintiendo, que me quite Dios la poca vida que tengo!

Todo se me ha cumplido en la vida. Si alguna vez, repaso alguna vez, algunas cosas, aunque el piso que tengo... vivo en sitio muy bueno. Lo único... que eso, que alguna vez, le he dicho a mi mujer: 'oye ¿por qué no compramos otro piso... así? Por si nos hace falta alguna vez o para tenerlo ahí... Pero es lo único. Ella no me ha dejado nunca hacer esas cosas, porque he tenido cuatro perras y me ha gustado de moverlas así un poquillo. Y mi mujer me decía: '¡tenemos a nuestros hijos bien!'

Y como te digo, yo me he casado y trabajado mucho y con mis hijos cada uno tenía su dinero. Yo dejaba que ganasen para ellos, para el día de mañana. Yo decía: 'lo que ganas tú para el Banco... lo que ganas tú también, para vosotros para el día de mañana'.

### Comentarios al relato de Joaquín

*Con sus 85 años, Joaquín se encuentra atravesando un proceso saludable de envejecimiento. En la reconstrucción de su relato de vida, vemos a través de su discurso cómo tuvo una infancia sana, no sólo por tener las necesidades básicas cubiertas, sino también por haber tenido una familia que le dio contención emocional. En su vida se observa cómo el tiempo y la suma de los años concurren hacia una misma dirección; de estabilidad y de normalidad. Siguiendo otros períodos de su vida, vemos como salió de su familia nuclear para entrar al servicio militar, luego se casó y trabajó siempre con efectividad y reconocimiento. Como él mismo verbaliza: "Saqué a mis hijos, a mi familia adelante". Ya siendo jubilado, disfruta esta etapa con lo que más le gustaba hacer; se dedica a la pesca, a pasear con su mujer y a salir de viaje en coche.*

Joaquín, el enamorado



*El transcurrir de la vida sin grandes sobresaltos, sin cambios significativos en el entorno laboral y familiar favorecieron y reforzaron su adquisición de hábitos. Joaquín ha sabido promover y desplegar estrategias físicas e intelectuales, de recursos de aprendizaje, que le han valido para poder mantenerse en forma, comunicarse e interactuar con su familia, en el trabajo y en su vida comunitaria. La pérdida de la vista es uno de los temas que más preocupa a Joaquín. Si bien lo acepta con cierta resignación, percibe que este hecho lo limita y en ocasiones se agobia, cuando otros deciden ayudarlo. Así, no los ha manifestado la técnica del programa que lo conoce y trabaja con él.*

*Actualmente, al encontrarse con una visión disminuida (que es más deteriorada de lo que él admite en realidad), se ve afectada también el área de movilidad y desplazamiento, ya que depende de otra persona para andar y moverse en sitios poco familiares, o para subir y bajar escaleras. Puede realizar muy bien actividades motoras voluntarias, le agrada hacer gimnasia, pero tiene dependencia de tipo ligero para trasladarse y ser más eficaz en lugares nuevos. No obstante, no requiere de bastón o andador para desplazarse.*

*Otro motivo que preocupa a Joaquín es el estado de salud de su mujer. El se siente enamorado de ella, manifiesta que ambos están muy unidos emocionalmente. No proyecta su vida, si no es a través de su mujer. Al hablar*

*de ella, se emociona y la valora muchísimo, como esposa y como madre. La pérdida de memoria de su mujer también lo afecta a él psicológicamente, ya que no logra interiorizar dicha pérdida y ésta es un área que deben reforzar siempre sus cuidadoras del SED.*

*Joaquín es una persona vital, a la que le gusta distraerse y hacer cosas nuevas para no aburrirse. Tiene conciencia de su edad y de los cambios en su cuerpo, así como una actitud serena ante la muerte.*

*El apoyo social que recibe en el Servicio de Asistencia Diurna es de una enorme importancia, porque a través de éste siente mayor autonomía para él y su mujer. El apoyo social es significativo, no sólo como fuente de bienestar psicológico y social, sino porque tiene importantes repercusiones sobre la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.*

*El centro crea una atmósfera de comunicación, fomentando las relaciones con los demás y promueve en Joaquín el interjuego de asertividad y de empatía en la comunicación verbal y no verbal. A su vez, refuerzan en él los lazos sociales ya existentes y promueve todo tipo de actividad agradable. Teniendo presentes las ventajas y limitaciones de Joaquín, su nivel de dependencia es de tipo menor, en parte debido a su historia personal, en parte a la estabilidad emocional que le permite el seguir viviendo con su esposa y, finalmente, gracias al apoyo externo que recibe a diario.*

Joaquín, el enamorado

## Elvira, una vida de cuidadora

### PRESENTACIÓN<sup>47</sup>

Elvira tiene 79 años de edad. Vive sola en un barrio obrero de Cuenca. Está soltera y no tiene hijos. Es muy creyente y practicante de la religión católica. Padece osteoporosis en la columna vertebral y, por esa razón, tiene afectada sus cervicales. Participa del Servicio de Telesistencia de Cruz Roja.

### CONTEXTO FAMILIAR

¡Uf, uf!... Te lo voy a resumir, voy a ir muy rápida porque aunque yo tenía menos de 10 años me acuerdo perfectamente de todo lo que pasé. Entonces, voy a empezar. Yo nací, mis padres son de un pueblo X [se refiere a un pueblo de la provincia de Toledo] bueno mi padre no era exactamente de allí, era de X [cita otro pueblo de Toledo], pero es igual que usted ponga que era de X [se refiere al primer pueblo mencionado] porque se casó con mi madre que era de ahí ¡eh! Bueno... pero yo nací en un pueblo X [hace referencia a un pueblo de Ciudad Real], pero siendo una niña regresamos al pueblo de mi madre, Y yo la niñez la pasé ahí, con mi madre, mi padre, mis tíos y mis abuelos. Pero como mi padre trabajaba en correos lo destinaron al pueblo de Ciudad Real donde nací aunque luego regresamos de nuevo a X [pueblo de Toledo].

Somos seis hermanos, yo la segunda. Primero estaba mi hermana Julia, luego yo y cuando nací mi padre miró el calendario y dijo: 'mira hoy es Santa Elvira', ¡Mi Santa! Esta enterrada en las catacumbas de Roma. Nací el 1 de mayo.

Pues... cuando yo vine a Cuenca, tendría veintitantos años, exactamente no me acuerdo pero podrían ser... bueno, podrían ser 24, 25 o 26 o por ahí más o menos. Me vine a

Cuenca por problemas de salud, que me tenían que operar, y la operación me la hicieron aquí [señala la pierna derecha] que fue... fijese en 1955 más o menos. Me operaron de la columna y vine por el motivo de que no tenía salud y me tenían que operar y ahí en el pueblo no había medios y, a través de una monja que iba mucho a X, a visitar mucho y mira, me dijo: 'te voy a hacer unos papeles para que te operen en Cuenca -porque la columna me dolía mucho-, a un sitio bueno que operan de los huesos'. Y me operaron aquí.

Mi madre murió... hará como unos 17 o 18 años. Murió ya de 85 años cumplidos. ¡Sí con 85 años!

Pues... con mis hermanos, sabes lo que pasa, yo soy mayor ya... Y a mi no me apetece ir de viaje, mis hermanos están en Madrid, tengo otra hermana que es más pequeña que esta en un pueblo de Toledo, esa es muy mayor, está en un centro de mayores, ¡está bien! Pero... ¿sabes? Tenemos comunicación, pero no estamos juntas... ¡claro! Nos comunicamos de vez en cuando, y una vez que otra viene a visitarme... Tengo otra hermana también. ¡Aquí en Cuenca estamos dos! La mayor está soltera, está trabajando en una casa, que lleva 50 años, ¡50 años! En una casa. Está con los señores, ¡Está con los señores! Que ya son muy mayores pero es como si fuera una hija más. No tienen nada más que una hija, y está casada ya. Y con eso te digo todo... a mi hermana le da pena irse de la casa y dejarlos ya tan mayores. Así que de momento esta ahí.

Yo estoy soltera. Pues... pienso que si me hubiera casado habría sido una buena madre y una buena esposa... No estoy presumiendo. Bueno... yo me conozco, entonces... ¡uno se tiene que conocer y sé como soy!... ¡eh! Yo habría sido una persona muy responsable... sí hubiera tenido hijos, de mis hijos, pero entonces, no es que me hiciera un propósito... Yo como viví con mi madre, y sé lo que ella hizo por nosotros, yo dije: '¡Mi madre

Elvira, una vida de cuidadora

tiene que estar cuidadita! ¡eh! Aunque yo no me case, ¡No me importa! Mi madre lo primero', ¡y ya ésta! ¡ya esta todo dicho! Así... pero hubiera sido una buena madre, muy responsable... ¡Una buena madre!

### CONTEXTO SOCIAL

Bueno, yo tengo muy buenos vecinos y me llevo muy bien con ellos. Si necesito algo... puedo saber que ahí están. Tengo una vecina, que tiene una copia de mi llave, de mi casa por si me pasa algo y por si yo he salido de casa sin llaves y ella me deja las otras. Eso no ha pasado nunca pero... ahí están.

Yo soy amiga de mis amigos y además ellos pueden contar conmigo para que les eche una mano. En la parroquia tengo muchas amigas, nos vemos casi todos los días. Con Carmen salgo todos los días a andar a dar paseos que me hace muy bien.

La persona más querida, ¡la más querida! Porque es con la que he estado toda la vida es mi madre. Eso para mí... ¡Es mi madre! Ha sido lo mejor, además ha sido una madre buenísima. Una madre que hemos sido seis y nos ha cuidado a las mil maravillas porque estaba siempre pendiente de nosotros. ¡Aunque no tenía medios! Lo importante, es que siempre estaba ahí. ¡Ahí! Para mí el ser más apreciado y más querido, es mi madre. Ha influido de un modo muy importante, porque yo he sufrido con ella, he trabajado con ella, ¡todo! Entonces, la persona que más ha influido y más he querido y que sigo queriendo es mi madre [se emociona].

### SALUD

Estoy bastante fastidiada de los huesos, las lumbares y cervicales me duelen bastante... pero bueno, como yo me muevo mucho porque me tengo que mover ¡Claro! Me tengo que mover porque si me paro, ya no... entonces pues me muevo bastante. Voy todos los

días, a ser posible, casi todos los días voy a andar una hora.

¡Sí! Voy a andar una hora y estoy siempre en activo. Además, tres veces me han operado de la hernia, hernia de la ingle, eso es una cosa que si la tienes no puedes coger fuerza. También estoy operada de la columna... hace muchos años, me quitaron un hueso de la tibia y me hicieron un injerto ahí atrás [señala la columna] o sea... Estoy operada de este pecho [señala el pecho derecho y se ríe]. Me conservo bien, me conservo bien porque estoy siempre moviéndome.

Mire, ¿ve los dedos? [enseña los dedos de ambas manos] los tengo deformados de la artrosis, pero como hago ejercicios, hago cosas con las manos... ¡Eso es bueno! Y moviéndome al andar pues... también hago ejercicios o sea que...

Lo que no puedo es coger peso. Una señora que vive también en mi barrio va a casa a ayudarme y me hace todas las cosas gordas porque... ¡ya no me conviene! Ni subir, ni bajar escaleras. Ahora, para el mantenimiento de la casa, para cuidar de mí misma, para hacer mi comida, eso lo hago yo... ¡Eso sí! Y voy funcionando y gracias a Dios, la esta, la cabeza la tengo bastante bien...

Quitando que va la mujer a hacerme la limpieza, yo tengo el telefonillo, hasta ahora... me están llamando una vez al mes, me llaman todos los primeros... también me han llamado en estos días por la ola de calor. Me llaman para saber como estoy... luego me dijeron que iban a llamar dos veces, el día 1 de cada mes y a mediados, el día 15 por ejemplo. También nos llaman para felicitarnos por los cumpleaños, siempre ese día, yo cumplo el día 1, pero si otro cumple otro día lo llaman también para felicitarlo... o sea que estoy muy contenta. Son muy cariñosas las chicas, y están muy pendientes de nosotros, los mayores. Eso... ¡Es muy importante para nosotros!

Elvira, una vida de cuidadora

### EXPERIENCIA LABORAL

Cuando yo vine a Cuenca por la operación de la columna con mi madre, estoy viviendo aquí hace cuarenta y tantos años. Estuve con mi madre todo el tiempo. Estuve trabajando en el mismo hospital que me operaron, las dos, mi madre y yo. El hospital de Santiago que sigue con enfermos y que en aquellos tiempos, ya era el único centro que había en Cuenca. Allí, iban pues todos los enfermos y me operaron a mí. Y luego cuando estuve buena, estuve con mi madre trabajando en la cocina.

¡Sí! Porque... y luego nos dieron estos pisos, y ya vivimos allí desde siempre. Mi madre al principio que nos salieron y nos dieron estos pisos, estaba bastante bien, ella, o sea, hacía la compra, ella hacía las cosas en casa, iba todos los días a misa porque ella era muy creyente, muy devota, iba a misa todos los días. Luego ya a medida que iba pasando el tiempo, ella ya se iba olvidando de las cosas de la casa... ¡En fin! Y ya hasta que murió la he ayudado... ¡He estado toda la vida con ella!

Trabajé en la cocina del hospital bastantes años. Yo tengo pensión... pero es que yo tengo pensión, la pensión que cobraba mi madre, porque como yo estoy soltera y yo estaba con ella, es la pensión que me hacen a mí. Mi madre, estuvo trabajando allí como veintitantos años, estuvo trabajando todo el tiempo y luego al morir ella, me pasaron a mí la pensión.

### FORMACIÓN

Cuando estábamos en el pueblo de Toledo, estábamos en la guerra civil, y mi madre se quedó viuda, porque mi padre se murió en la guerra civil, al terminar la guerra civil. Yo tendría 9 o 10 años, sí 9 o 10 años. ¡Y la pasamos bastantes duras! ¡eh, eh! [lo dice con una sonrisa irónica] ¿Sabes? La pasamos bastantes duras. ¡Y ahí se interrumpieron los estudios! Sí había alguna escuela, iban las

personas que tenían un poquito de dinero porque los que no tenemos, teníamos que ir a trabajar el campo. Cuando ya no podíamos mi madre nos mandaba a trabajar o sino yo tenía que cuidar de mis hermanos más pequeños.

Yo lo que sé, si he aprendido algo... fijate, es en un curso ya de muy mayor en una escuela que hay al lado de la casa. Un curso para mayores, y yo aprendí cuentas, aprendí a escribir un poco, a leer, leo mucho porque me gusta leer mucho. ¡Y yo estudios no he tenido! Lo que sé es para arreglármelo... ¡nada más! Porque no he tenido la oportunidad de haber estudiado... ¡Así de claro!

A mí me gusta mucho la historia, ¡Uf, uf! A mí la historia me encanta... ¡pero bueno! Cómo no he tenido esa oportunidad, no sé lo que hubiera elegido porque me encanta... a ver si lo digo ¡el ejercito! [se ríe] ¡Vete tú a saber! Tal vez, habría ido al ejército. ¡Me encanta el ejército! Me gusta la disciplina que hay, porque yo el día de las Fuerzas Armadas estoy viendo toda la mañana la tele. ¿No creas que todo el mundo sabe mandar? ¡Mandar y mandar bien! ¡eh! Mandar bien y con justicia... ahí entra todo. Y no decir pues... 'aquí se hace lo que yo diga', ¡no! Así no se hace, hay que saber mandar y mandar bien. Bueno... a mí, me gusta la disciplina, y cuando van esas formaciones, ¡me pongo con una emoción grande! Me gusta como lo llevan a raya, que ahí no hace cada uno lo que quiere... no es como las cosas de hoy. Que ya los hijos ni caso hacen a los padres, ni nada. Entonces, yo soy una persona que me gusta el orden, me gusta que las personas se responsabilicen de sus cosas.

¿Porqué la juventud ésta tan perdida?, ¿porque hay tanta droga?, ¿porque hay tantos asesinatos?, ¿porque pasan estas cosas tan atroces? ¡Porque la juventud... no está informada como debe de estar! ¡eh! Para pensar un poquito en el prójimo, en los demás...

Elvira, una vida de cuidadora

¡Ellos como hoy en día lo tienen todo en bandeja! Si los hijos no valen para estudiar porque los padres los obligan y gastan dinero, ¡que los pongan a trabajar!... ¿no te parece?

Me fastidia mucho la droga, todas estas muertes que hay con las mujeres. El maltrato que hay con las mujeres, el marido que se cree que tiene derecho sobre las mujeres... pues hay tantas cosas. ¡No me gusta la guerra! La guerra de Irak, cómo están matando niños, masacrando ahora a tanta gente... porque Estados Unidos o quién haya sido, le haya dado la gana de ¡crear una guerra que no tiene pies ni cabeza! ¡eh! Me molesta mucho.

Además, soy muy amante de la naturaleza y que envenenen todo... ¡están envenenando las aguas, el planeta! Eso me saca de quicio. Soy muy amante de la naturaleza y de los animales. ¿Porqué algunas personas odian a los animales? Vivo en un barrio y hay mucha gente que odia a los pájaros, lo espantan, si pueden los matan, les molestan que estén posados en los árboles. ¡Yo qué sé! Hay muchas cosas que me molestan.

Yo casi todos los libros que tengo en casa son de historia y los he leído a todos. A veces, leo el diario de Cuenca, cuando puedo, lo suelo leer. No lo compro porque vale dinero y la pensión que tengo es pequeña y no lo compro todos los días. Pero, si viene algo así de alguna extraordinaria, como por ejemplo las ferias, si es algo que me interesa lo compro. Lo suelo comprar pero ¡vamos... por lo general el periódico no lo compro! Pues... también tengo dos o tres libros del Papa.

#### VIDA INTERIOR

¡Dios para mí, lo es todo! Yo sé que él es el que me da las fuerzas y la moral que necesito. ¡Y además... estoy convencida! ¡Esta ahí conmigo siempre! Yo digo, voy a andar y digo: '¡Señor! ¿Tú estas conmigo? Porque me muevo, porque veo, porque oigo'. Yo ten-

go una fe profunda, y creo de verdad, de verdad en el Señor y la Virgen. ¡Sé que ellos me ayudan! Estoy sola y no estoy sola, ¡Ellos están ahí! Son mi fuerza y mi moral.

Si me pongo triste, sé que están ahí, pero es que... yo soy una persona que tengo mis ratos, que ¡claro! Me pongo triste algunas veces, pero soy una persona que tira p' adelante. Tengo mucha tesón, me gusta hacer cosas, cuando se me viene algo encima digo: 'esto lo tengo que superar'. Soy una persona con mucha energía. Entonces, en cuanto a Dios, estoy totalmente convencida y segura de que él me cuida. Yo digo: '¡tú me cuidas Señor! Y me das la fuerza y la moral que necesito'. ¡Y para mí lo es todo!... ¡Así de claro!

Lo que más me hace sufrir es la guerra, la emigración, esa gente que haya tenido que salir de sus respectivos países para andar por ahí deambulando. Toda la gente que anda muriendo en el mar, que se dejan por ahí la piel. ¡Yo qué sé! Pues eso me hace sufrir muchísimo, soy una persona muy sensible. Y entonces, como he pasado muchas necesidades y he pasado hambre sé el motivo por el cuál esa gente se lanza, sin pensar lo que les puede pasar en el camino. Y en ese aspecto, ¡Sufro mucho! Me preocupa mucho, yo digo... le pido al Señor: '¿por qué tiene que pasar todo esto? ¿Qué pasa?'

Yo creo que lo que pasa es que las personas no somos buenas. Hay mucho egoísmo, unos tienen todo y otros que no tienen nada. ¡Así de claro! Es así... yo sufro mucho por toda esa gente.

#### VIDA ACTUAL

Yo siempre estoy en activo. Estoy en la parroquia también, de allí, de al lado de casa. La parroquia de La Paz que colaboro. Colaboro en todo lo que pueda hacer... cosas de cuentas, y eso no. ¡Claro! Pues... allí en la parroquia desde casi siempre ha habido herma-

Elvira, una vida de cuidadora

nas misioneras del XXXXX, que llevaban todo el tinglado de la iglesia. Y claro, hay que preparar las cosas de misa, las salvas hay que lavarlas, todo lo que lleva consigo el párroco. También, hay que ver los purificadores, la mantención en general de la iglesia. El altar, a menudo hay que limpiarlo, hay que repasarlo, sacar el polvo y esas cosas. Hay que hacer muchas cosas, todo lo que se ensucia ahí, hay que llevarlo y lavarlo en casa. También, hay bautizos y bodas y hay que preparar todo.

Somos dos grupos. Unas van a las mañanas a hacer la limpieza de la iglesia y otro grupo conmigo pues por las tardes. Pues... por las mañanas, las mujeres friegan el suelo porque yo, ni puedo levantar cubos, no puedo levantar peso, pero por las tardes hacemos mi grupo todo lo demás.

Pues... la diferencia de ahora con la vida de antes es que no valoramos lo que tenemos. Yo me he tenido que ganar el pan con mi trabajo y mi sudor. ¡Valoro lo que tengo, aprecio lo que tengo! Antes, se respetaba a los padres, a los abuelos, ahora, no. Las personas nos hemos vuelto muy descuidadas. Las calles, consideramos las calles como basureros, llevan los perros a los parques... que los parques están muy cuidados porque el ayuntamiento los cuida, se gasta mucho dinero, luego van y lo patean todo... se cargan las farolas, rompen los bancos, las papeleras... ¡Eso me saca de quicio!

La juventud, no valora lo que tiene. ¡No lo ven! Porque les han dado todo. ¡Ala, toma, toma! Hay que darles una buena educación a los hijos. Aunque yo no esté casada he pasado por muchas cosas y he tenido que cuidar a hermanos míos más pequeños, entonces hay que educarles con rectitud, y decir: 'tú tienes que responsabilizarte de esto y de esto'. Una buena educación y entonces van por las calles y respetan las cosas.

Y la televisión... ¡El vocabulario que hay de malo! Eso también me molesta mucho, la televisión no es el ejemplo, que no digo que sean todas las cadenas, pero hay unas cuantas. ¡Hay unas cuantas!

Yo veo siempre los telediarios, me gusta estar informada. El telediario procuro no perderme. También, todos los programas que hay culturales, sí puedo verlos, lo veo. Veo mucho la segunda porque soy muy amante de la naturaleza, tengo todas las cintas de Rodríguez de la Fuente ¡Qué pena que muriera ese hombre!... Con el bien que estaba haciendo... pero bueno, ¡el trabajo está ahí! ¡Lo que hizo está ahí! Y ahora sale otro en la segunda cadena... ¡que oye! Tiene la voz parecida, ¿sabes? Me gustan los documentales, las cosas de la naturaleza, los programas culturales, siempre que tengo tiempo los veo. Ahora, detesto los chismes, esas cadenas... que van a sentarse ahí, a hablar de cosas que no les importa a unos ni a otros. Unos periodistas que no tienen moral... ¡Eso me molesta muchísimo! [se ríe] Y que suelten tacos, porque en los medios públicos, hay que ser educados. No se puede meter esas palabras, porque hay niños, y las escenitas de los besuqueos, de las camitas... ¡En cualquier momento! Pero... ¡Si, es que hay niños! Los que dirigen las cadenas, tendrían que ser más responsables. Si los niños, no aprenden cosas buenas, todo se va al traste... Y los padres, que muchos no son así, hay algunos muy responsables... lo dejan ver todo a los niños. Dejan a los niños a su aire... ¡Eso, no es así... eh!

Elvira, una vida de cuidadora

#### VISIÓN DE FUTURO

Cuando el Señor me llame iré, no le temo a la muerte. Solo le pido no sufrir mucho y que me dé toda la fuerza y tranquilidad para aceptarla y que venga con suavidad.

Bueno... no es exactamente un sueño pero como yo nací en X [se refiere al pueblo de

Ciudad Real que dejo siendo muy pequeña] entonces, estoy con la cosa de verlo, no quiero morirme sin conocer X que es donde nació yo. Y... ese de momento, es una cosa que le estoy dando vueltas en la cabeza, y en algún momento dado pues... voy a coger, voy a tirar de un sobrino, porque yo tengo un sobrino que es un sol. Le voy a decir: 'coge el coche, y me llevas a X' [dice las últimas palabras lo dice con humor] '¡Qué no quiero morir sin ver la iglesia dónde me bautizaron y donde están mis papeles'.

### Comentarios al relato de Elvira

*Elvira representa menor edad de los 79 años que tiene. Casi no tiene arrugas, es delgada y elegante al caminar, aunque dispone de un bastón para ayudarle a conseguir mayor estabilidad y equilibrio cuando camina.*

*A lo largo de su relato de vida, vemos un contexto histórico enmarcada en la guerra civil y la repercusión de estos acontecimientos en su entorno familiar. Perdió a su padre siendo una niña, y al ser una de las hermanas mayores, debió ayudar a cuidar a sus otros hermanos. Cuidar, trabajar en casa y en el campo e interrumpir los estudios fueron hechos y situaciones traumáticas que configuraron una realidad de la época y que determinó el destino de muchas familias, particularmente de las mujeres.*

*A Elvira le hubiera gustado estudiar, ser historiadora o militar, le hubiera gustado saber más, para desenvolverse con mayor eficiencia y eficacia. Aún así, siendo ya mayor, obtuvo el graduado escolar en la escuela para adultos, información confirmada por las técnicas del programa.*

*En la actualidad, su vida es dinámica, no sólo se preocupa por su salud, ya que procura su*

*cuidado y control personal, sino que también participa activamente en la vida comunitaria. Trabaja con dedicación y ahínco en la parroquia del barrio, demuestra interés y le exasperan las cosas que no funcionan en la sociedad; de lo mal que los padres educan a los hijos, y de la poca "conducta cívica" que tiene la sociedad en general.*

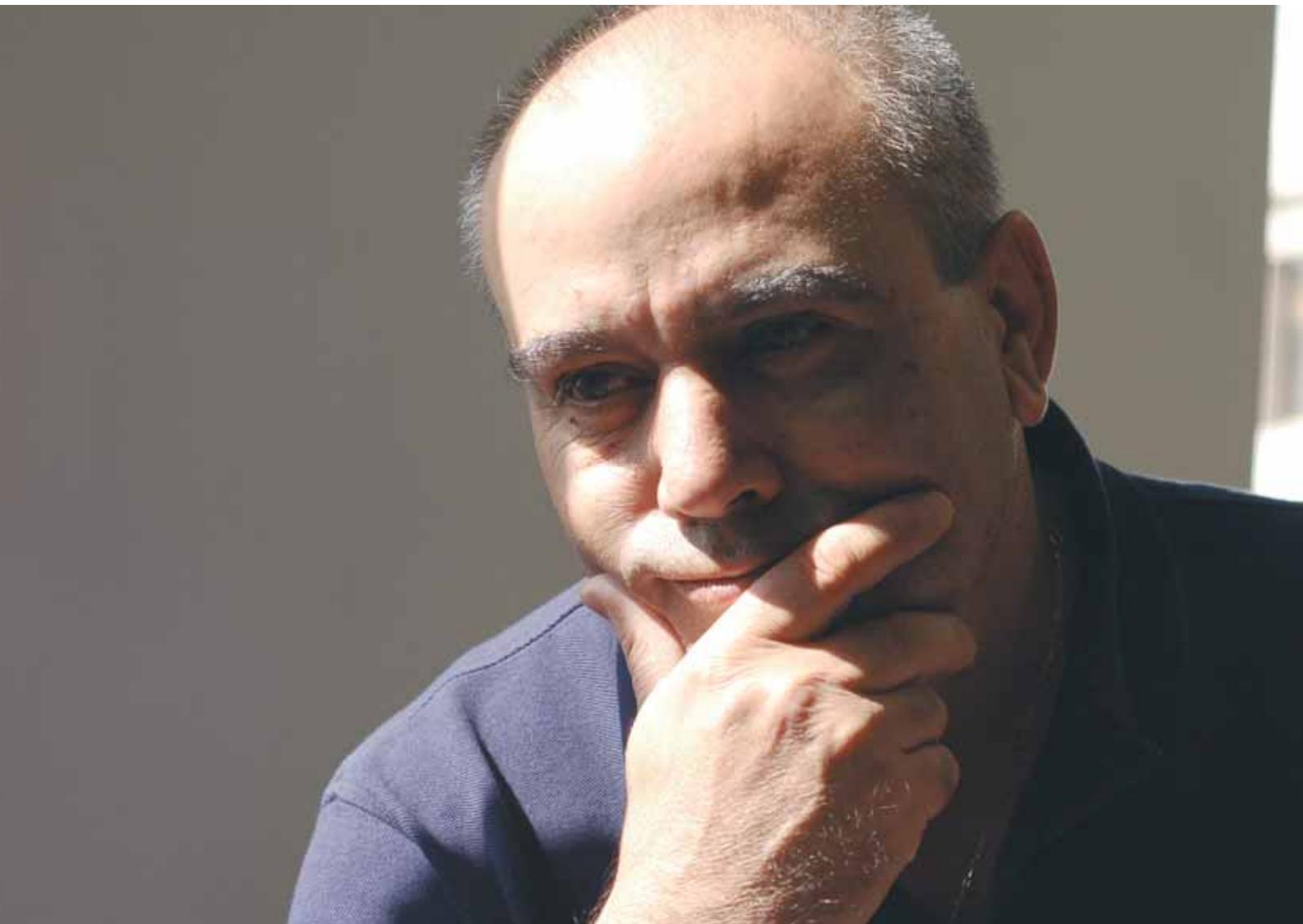
*Se muestra muy activa y participativa por su profunda convicción religiosa, que le permite entender y justificar la vida bajo estos principios. Su sentido de espiritualidad en la fe católica es un indicador válido en su vida interior y pronostican un saludable desenlace en el futuro. Es una mujer conservadora, educada bajo los códigos de la época, pero es fácil observar en ella un proceso saludable de envejecimiento.*

*Si bien presenta un deterioro evolutivo en los huesos, y su visión se encuentra reducida, su nivel de dependencia es leve. Su aspecto más saludable es su fortaleza interior, su tesón y energía. Tiene problemas de salud lógicos de su edad, pero no se muestra vulnerable, al contrario, despliega vitalidad y empatía con la vida.*

*Su vida social es muy activa, ya que sólo dice ver la televisión cuando tiene tiempo, trabaja todos los días en la iglesia y, dentro de este contexto, recibe toda la contención emocional y relacional que necesita. Además, tiene recursos para mantener y reforzar sus amistades y su tejido social.*

*Sólo su edad ya avanzada, y el hecho de vivir sola, se convierten en factores de vulnerabilidad, más que nada en su vida futura. A través, de Servicios Sociales y Cruz Roja se ha coordinado el servicio de Teleasistencia. Dicha medida preventiva, promueve y da soporte en el futuro el apoyo sanitario y social que Elvira pueda necesitar.*

Elvira, una vida de cuidadora



## PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O PSÍQUICA

### *Entrevistas realizadas en la Fundación Gil Gayarre*

La Fundación Gil Gayarre, es un complejo residencial concertado que dispone de fondos tanto de la administración pública, como de una congregación religiosa. Su intensa actividad con personas con discapacidad intelectual es reconocida fuera de las fronteras de la Comunidad de Madrid. Se ofrecen los siguientes Servicios:

- Servicio: Educación Especial: con 15/ 18 alumnos.
- Servicio de Orientación Ocupacional: con más de 200 personas discapacitadas en los talleres.
- Servicio de Residencias: 3 residencias distribuidas por módulos, según niveles de autonomía.
- Servicio Tutelado en Majadahonda: 2 pisos, uno de chicos y otro mixto.

Se visitó y observó el funcionamiento de cada uno de los módulos residenciales, asimismo, fue el sitio donde se habló con los cuidadores y se entrevistó a cada uno de los usuarios.

## Víctor, su hogar en la residencia

### PRESENTACIÓN

Víctor tiene 47 años y vive desde los 14 años en una de las Residencias de la Fundación. Es uno de los residentes que más tiempo lleva en la institución, es reconocido y considerado como "jefe" por todos. Su diagnóstico es *discapacidad intelectual leve por posibles secuelas de poliomelitis*.<sup>48</sup> También en la pubertad se le diagnosticó una enfermedad degenerativa, que le ha afectado su movilidad. Actualmente para desplazarse utiliza silla de rueda electrónica.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo llevo aquí desde el año 74, mi madre la perdí en el parto. Según nació murió y mi padre murió en el 83.

Tengo dos hermanas, no vienen a verme, nada [hace un ruido con la boca como negando]

No viene nadie y yo estoy así muy a gusto.

### CONTEXTO SOCIAL

En mi módulo somos cuatro. Yo vivo ahí en la residencia. Lo que pasa es que entramos y salimos... pá no estar desconectaos... [se refiere al módulo contiguo que es la casa de los chicos, anexa a la residencia].

Ahí en la residencia están Igor, Alfredo, Ignacio, Fernando, José Luis y yo. No me acuerdo más. Somos como siete u ocho. Bueno... ya sabes que en todas las casas se cuecen habas. Pues mira, la verdad, nos llevamos bien. Hay días que salimos rebotaos porque... no porque nosotros queramos, porque... son muchas horas y queremos descansar, pero es que no podemos. Y de

hecho descansamos, pero si te vienen a... son siete y ocho horas de trabajar ahí abajo en la caseta y terminas cansao. Y que viniste pá descansar. Y que viene uno y va a tu cuarto, que te molesta y que si ahora quieren esto, que si ahora quieren lo otro. Digo: '¡quiero descansar! ¡Eh! Si tú estas cansao, das toda la tabarra que quieras, pero a mí déjame descansar'.

También en el campamento de vacaciones hice amigos, que han dicho que van a venir a vernos, pero como están estudiando y eso, igual...

Yo con los monitores estoy muy bien, son majos conmigo. Bien, ningún problema. Algún problemilla, pero... se soluciona hablando, como digo yo.

Aquí te llevas bien con todo el mundo, tendrás tus más y tus menos pero te llevas bien. ¡Estas a gusto! Yo me llevo bien con todo el mundo, pero yo no puedo... es poner a tó el mundo cara buena. Si un día me salen las cosas mal, no me tenéis que... lo único que me tenéis que ayudar... y eso ¿no? Vamos, creo...

### SALUD

Yo entré sin silla de ruedas a los 14 años. Yo no sabía lo que era una silla de ruedas ni nada. Yo cuando me he visto mal... digo: 'me veo a un médico, que me vea. Que me vea bien y que me diga lo que tengo'. Pues... me fui a la seguridad social y en la seguridad social me diagnosticaron un quiste de catorce centímetros, pero me dijeron que por hacer deportes... digo. Mira, por hacer deporte no se hace un quiste. Porque he hecho mucho deporte. Pues... sí, porque tu tienes un quiste de 14 centímetros y es por hacer deporte. Digo, no. Yo no voy a arriesgarme. Me vengo aquí, entregamos el informe a un profesor que tenía... que hacía mucha educación física con él y dice: 'esto no es normal'. Tú tienes que tener algo en la es-

Víctor, su hogar en la residencia

palda que no es normal esto. Bueno, ya voy a la Concha... al hospital ese [Hospital de La Concepción] Y ahí me desnudaron enterito. Según entré empezaron a quitarme ropa y digo: '¡si yo vine a una revisión!' '¡No, no! Te tienes que quitar la ropa', qué tal, qué cual. Me hicieron análisis de sangre, la sangre bien, la orina bien, los pulmones bien, el corazón bien... Y tenía el quiste. Y ya me hicieron resonancia, que a mí no me gusta, porque... eso, estas ahí, estas enclaustrado, no te puedes mover. Estás ahí una hora enclaustrado y yo digo: 'yo aquí me ahogo, me asfixio...' '¡Qué sí, qué sí, qué tu...!' Y tenía un quiste de catorce centímetros. Que es más paliza... las piernas, y un poquito el brazo izquierdo.

El quiste lo tenía en la columna, y por eso tengo una válvula en la espalda. Y eso no me quita de hacer [tose] Y eso no me quita de hacer fisioterapia, y nada... o sea que yo aquí hago una vida normal.

Llevo siete u ocho operaciones por todo el cuerpo. Aquí abajo en el talón de Aquiles, aquí arriba en los aductores, y en el cuello también he estado operado... la cicatriz ésa que ves ahí... y luego en la espalda. O sea ¡Que llevo más cornás que un torero!

De la primera operación que me hicieron, salí andando. Pues de maravilla. ¡Esto va sobre ruedas! Yo me fui allí dije... fui a revisión. Sí, sí, esto bien. Pero ya dije: 'mis piernas ya no aguantan'.

Todo el peso de la espalda, que en la espalda es donde tenía el quiste y nadie sabía por dónde, por dónde enganchar. Y mira, pues dije: 'me voy a mi médico, que me explore bien y que haga lo que quiera pero a mí que no me dejen en una cama'. Digo: '¡me niego rotundamente a quedarme en una cama!'. Ya ves, con poquitos años, con 24 que me quedé en silla de ruedas. Pero, va... hay que vivir...

### EXPERIENCIA LABORAL

Yo trabajo en la caseta muy a gusto, trabajo a mi ritmo. Voy de prisa pero despacio... porque el curso pasao terminé estresao. Me puse malo y todo. Porque nos metían prisa pá to. Y porque estuve todo el día y medio en cama. Al tercer día me levanto y dicen: '¡joder qué bien estás en cama!' Digo: 'sí... ¡ya! En cama he estado mal ¿sabes?'. Todo el día y medio con gastroenteritis que nunca había tenido [se refiere a una conversación con otro compañero de trabajo]. 'Pero a ver, yo si estoy malo, estoy malo'. '¡Es que tienes que venir a trabajar!' Y yo le digo: '¿malo y todo tengo que venir a trabajar?'... 'Juan que tienes que entender que...'. 'Juan no es malo pero no es tonto. No te lo tomes a mal'. '¿Cómo no me lo voy a tomar mal?'. ¡Joder! Qué llega a decir cosas que... hasta los profesionales: '¡joder qué bien vives!...'. Por la gastroenteritis esos días no fui a trabajar.

Yo en la caseta doy información a todos los que pasan por ahí, a los profesionales. Mi labor es estar desde la mañana, según me pille, porque si me pilla fisio a las nueve, tengo que ir primero a fisio. Y a lo mejor, estoy de diez de la mañana a cinco de la tarde, parando pa comer y hacer mis ejercicios luego con otro profesor. Y luego, ya si no me pilla fisio pues hago de nueve a cinco de la tarde, parando para comer y eso.

Si, ahí lo que me falta es un ordenador, es decir, coger y decir: 'a tal hora tiene tal visita...'

Doy mensajes cuando a lo mejor los profesionales faltan. Estoy ahí muy a gusto.

### FORMACIÓN

Pues en clase aprendo a... a... escribir, hacer cuentas y tirar de boli. O sea... se me da bien. Bien relativamente porque también tengo fallos que no... que no soy muy superdotado.

Victor, su hogar en la residencia

Yo tengo clases a la una y media de la tarde. Somos ocho chavales y lo pasamos bien.

En los talleres, mis compañeros hacen de todo: encuadernación, hacen manipulados, hacen de todo un poquito. Y luego dicen que no es trabajo... Yo a talleres, a veces voy, pá talleres hay un horario. Hay de nueve a cinco con intermedio para comer y eso

Yo he sido muy deportista y lo sigo siendo... el fútbol me gusta mucho. Leer, leo poco pero sobre todo escuchar música... toda clase de música.

Me gusta ver la televisión... los partidos de fútbol y oír las noticias.

El mundo va fatal... porque hoy, hoy hace cinco años cuando las Torres Gemelas. Las torres esas que hacen ¡Uaff! Eso sí que fue... Ahí sí que hubo sus más y sus menos. Me gusta ver los informativos y cuando hay debates políticos.

#### VIDA INTERIOR

Pues... antes iba a misa, ya no. Antes iba a misa porque mi novia iba a misa. Cuando se murió dije: 'no voy ya más'. Pero... no porque no quiera, sino porque murió y como iba a misa, pues le dije: 'yo voy contigo'. Y a raíz de que se murió ya no voy.

A mí, mucho la iglesia no me va. Desde que se murió ella no voy, hace cuatro o cinco años. Y ella me conoció sin silla de ruedas. Me conoció pues... saltando, jugando al fútbol y eso. Y de repente me dio y me dijo: '¿te ayudo?' Digo: 'pero mira cómo estoy... eh'. Dice: 'te ayudo pero con la condición de que me quieras'. Yo, me vi así... y me dije: 'yo pá qué quiero una chica... a más que yo no puedo andar, ni... Pues, 'sí, sí que yo te voy a querer mucho'... hasta que... pues, bueno...

Desde que me dijo eso, se puso muy malilla, la tuve... la tuvieron que ingresar, fui a verla... el primer palo lo pasó, fue muy valiente, y lo pasó. Pero ya el segundo, lo decía ella: '¡no puedo! Ya no puedo'. Y me decía: '¡niño me muero!' [habla muy emocionado] A mí es que se me puso un cuerpo ¡UHF! Digo: '¡madre mía!'. Pues mira, la ingresamos un viernes, no sé si por la mañana o por la tarde, y un lunes se me murió, se murió.

Pues... digo: 'mejor así que no estar sufriendo. Qué este sufriendo ella y yo'.

Hemos discutido como todas las parejas, rupturas hemos tenido... luego a los pocos días hemos vuelto, porque eso pasa en todas las parejas. La he conocido aquí en el centro, hemos salido juntos y de excursión y... decir: 'bueno, si tú me quieres, yo te quiero y vamos a respetarnos...'

Porque si ella esta mal y yo estoy bien puedo ayudarla... entonces ella no quiere. Y yo si puedo ayudarla, por lo menos que no me cierre su amistad. ¿Me entiendes? Porque ella estuvo mala con depresión y eso... y fui a ayudarla y me dijo que no. ¡Qué no me conocía! Digo: 'pero a ver... ¡Qué no te conozco, que tal y cual!'. Digo: 'vamos a respetar... a ser cautos'. Luego, cuando se le paso la depresión y eso... ¡Ay... perdóname! Que tal... y olvidalo y eso. Estaba mala, tampoco era cuestión ni de obligar, ni de atosigar. Estaba mala... empezó a tomar medicación y se le pasó... pero lo pasó muy mal, tanto ella como yo. Yo que la veía así, digo: '¡madre mía! Si es que no es normal... no es normal...' Eso fue un tiempo antes de morir. Y me decía, como estaba mala del corazón... me decía: 'yo me quiero morir'. Estaba mal al corazón y se ponía... tenía la mano, cuando llegaba el frío, las tenía muy... tenía los dedos... se ponía la cara y las manos muy moraitas ¡Oh! Es que me daba penilla verla.

Víctor, su hogar en la residencia

Yo estoy muy tranquilo pero la sociedad no sabe valorar la situación de un minusválido. Hay veces que dices: 'salir por Madrid... sí, ¿En qué me he metido?'. Si luego vas a pedir un favor, y hay quién te lo hace una, dos y tres y a lo mejor... a la cuarta dice: 'bájate tú y apáñate como puedas'. La gente piensa que como estamos aquí, como digo yo: 'estamos aislados de la sociedad y no es así'.

#### VIDA ACTUAL

Yo un día cualquiera me acuesto a las diez, diez y media, once, según me pille el sueño. Y si hay algún partido de fútbol que me guste pues me quedo... pero entre semana me despierto todos los días a las siete. El monitor de noche viene a darme la vuelta y luego viene otro monitor a levantarme, que se llama Estefan. Y viene y me levanta. Me levanta, me pone el baño, hago mis necesidades o no... según me pille el día y luego ya me ducha y eso... Ya me viste y a las nueve menos dos o tres minutos ya estoy fuera. Luego me tomo un vaso de leche... o lo que pille por casa y... y ya estoy yo apañado. Luego a mediodía hago mi trabajo en la caseta y hago mi labor.

En fisioterapia, me mueven las piernas, los brazos, y también me ponen de pie para no estar todo el día sentao. Y cuando voy al baño intento hacer el pis de pie... valiéndome de las manos y eso. Me tienen que sujetar para que no me vaya pá tras y bueno, ahí ando.

También tengo un fisio particular. A parte de que voy con Carlos, lo normal que son los jueves, los martes voy con Carlos a las nueve... hago gimnasia de nueve a diez, y luego me voy al sitio de trabajo [se refiere a la caseta] y otros días me voy con Tamit a que me estire un poco las piernas y me ponga un poquito de pie. Y muy bien [lo dice con satisfacción]. Y sobre todo, yo me lo paso en grande... trabajando y sabiendo que tengo gente que me quiere.

Victor, su hogar en la residencia

Para no aburrirme hago muchas cosas. A nosotros no se nos cae la casa encima. Por ejemplo, los fines de semana por ahí... vamos a Madrid. El otro día fuimos con X [se refiere a uno de los monitores] al Palacio de Deportes a ver un concierto. Los fines de semana, pues aquí... que el día hace bueno, pues vamos a la sierra. Yo he estado en la bola del mundo, arriba... ¡y no veas que sensación! Y este verano he estado en Riaza... en la provincia de Segovia. El mes pasado, hace dos meses me fui de vacaciones. Estuvimos en un albergue. ¡Yo me lo pasé... me lo pasé bomba! Porque me he estao bañando en la piscina que es lo que quería. Ni quiero playa, ni quiero ná... ¡quiero piscina! Y estas relajao. Y hemos hecho muchas excursiones. Hemos estao en la Pinilla, arriba... ¡Y he montao en telesilla que nunca había montao! Y yo miraba así pá bajo y decía: '¡madre mía! Como se caiga esto pá bajo... ¡Nos vamos a pegar!'. Como íbamos con el monitor de la escuela dice: 'tú tranquilo que aquí no te pasa nada'. Yo me tire un mes ahí tranquilito, haciendo excursiones por todo, alrededor del pueblo... y luego hemos venido. Yo vengo muy contento del campamento.

Yo en la casa ayudo todo lo que puedo... pues, informo a todo el mundo lo que pasa y estar muy arropao. Y de hecho es que lo estoy. Y estoy muy a gusto y ¿qué quieres más? Pues... viene gente y dice: '¡Jo, el chico en silla de ruedas!'. El chico de sillas de ruedas a ti te puede demostrar que vale. Porque dice: '¡joder... es que no vale, qué tal y qué cual!'. ¡A ver! '¿Me has visto tú trabajar para decir que no valgo?'. Es que es muy bonito llegar y decir: 'porque estas en silla de ruedas y no vales'. ¡Pues... sí que valgo! Pues... hombre, tú a mi no me puedes decir de que suba un bordillo, o tú no me puedes decir a mí que me levante de una silla de ruedas y me suba en una furgoneta. No me puedes decir que pilote un avión. ¿Me entiendes? Que eso es muy bonito decirlo, pero yo he estado... he estado por decir: 'que me lo hagan todo y luego'...

### VISIÓN DE FUTURO

Yo... el primer día que me quedé en silla de ruedas, dije: 'yo me quedo aquí en casa y no salgo'. Porque es que yo me veía con impotencia. Me veía que decía: 'bueno... ahora que me lo hagan todo. Que me duchen, que me vistan, que me pongan en el baño, que me limpien, que me hagan todo...'. Y ya, después en la calle, dije: '¡señores hasta aquí he llegado! ¡Ha llegao el finiquito!'. Yo mismo me lo como y me lo guiso. ¿Qué me tienen que ayudar? Que me ayuden. ¿Qué no me quieren ayudar?... Qué no me ayuden... pero voy a hacer lo que pueda.

El primero de todos, tengo tantos sueños... [suspira profundamente] la ilusión que tengo, si fuera... que me dijera un médico: 'yo te opero y en un año estás andando'. Ya mismo, cogería la silla, según está y la pondría en la calle. La pondría... señores ¡A volver a andar!... Pero es muy difícil. Hay mucha gente que está en silla de ruedas y hay gente mucho peor que yo.

### Comentarios al relato de Víctor

*El relato de vida de Víctor es conmovedora, es un luchador, un valiente. A pesar de todas las crisis que ha sufrido; huérfano de padre y madre, sin contacto alguno con sus familiares más próximos (hermanas) se siente arropado en la institución y considera que su situación actual no es la peor, que hay casos de minusvalía que son peores que el suyo.*

*Entró al centro siendo un adolescente con un diagnóstico de discapacidad intelectual leve, pero sus proyectos de vida fueron truncados en el pasado como consecuencia de la aparición de una enfermedad degenerativa, a la que él hace alusión cuando habla de "quiste"; esta enfermedad es progresiva y, según datos extrapolados en el formulario de autovalo-*

*ración, se desprende la siguiente información (aportada por uno de los Técnicos) "Diagnóstico: a los 20 años aparición de una enfermedad degenerativa en la columna vertebral. Esclerosis dorso-lumbar izquierda, paraparesia espástica y hemiplejía derecha"<sup>49</sup>*

*En estos últimos tiempos, la enfermedad ha evolucionado siendo progresiva de año en año, necesitando un mayor contacto y dependencia con los fisioterapeutas que lo asisten. Para su tratamiento, recibe fisioterapia adicional de la que comúnmente dispone el centro.*

*Al observarse disfunción en el área de movilidad, Víctor depende diariamente de la ayuda de otros; para levantarse, higienizarse y vestirse. Su atención debe controlarse y asistirse continuamente, incluso cuando está en la cama, ya que necesita cambios de postura para prevenir otros tipos de dolencia.*

*Como consecuencia de la hemiplejía, su tronco muscular aparece visiblemente afectado, presentando poca movilidad y destreza en los brazos y en las manos, sobre todo la lateralidad derecha. Aún así, Víctor visualiza la vida con cierto optimismo y defensas emocionales positivas que le permiten refugiarse intelectualmente y evadirse ante cualquier realidad futura.*

*El temor a la enfermedad, a su progresivo deterioro, a verse postrado en una cama, a la muerte (información aportada por un monitor) lo llevan a desarrollar pensamientos de evasión. Estos mecanismos de defensa son altamente positivos, ya que actúan como frenos preventivos ante procesos de despersonalización o desajuste emocional.*

*Otro indicador, altamente significativo es el hecho de "estar en activo", es decir, ocupar un cargo, una labor dentro del mismo centro. El trabajo le aporta energía, autonomía y sentimiento de valía, al verse productivo y capaz de asumir responsabilidades.*

Víctor, su hogar en la residencia

*Victor es consciente de que el apoyo más importante, y que lo recibe de la institución. Considera a ésta como su hogar, en el amplio sentido del término. La residencia, los profesionales, monjas, compañeros, lo hacen sentir como parte integrante, ocupando un lugar muy importante dentro de el mismo. Es allí, donde Víctor tiene su tejido social, porque la casa aborda toda su vida afectiva; es capaz de dar y recibir afecto, puede enfadarse y amistarse, puede hablar y negociar. Es considerado por sus compañeros como "jefe", conoce plenamente su entorno, siendo ahí una figura muy destacada y valorada por el grupo.*

*En el ámbito legal no ésta incapacitado; de hecho, emite juicios y opiniones sobre política y vida comunitaria y, oportunamente, concurre a votar cuando hay elecciones.*

*Su discapacidad intelectual es mínima, su mayor nivel de dificultad es de índole físico. Su dependencia física está cubierta por la institución, tanto en lo sanitario y terapéutico, como en lo educacional y probablemente en lo emocional.*

*Valorando su situación actual, y teniendo presente los criterios del CIF su nivel de dependencia es de tipo grave, tipo completo. Su alta valoración por la vida, el aferrarse a ella con uñas y dientes, es un admirable ejemplo de destrezas, de habilidades sociales, y de recursos internos que garantizan un saludable presente, pero dada su enfermedad degenerativa, es difícil pronosticar un futuro demasiado positivo.*

Victor, su hogar en la residencia

## María Jesús y los espaguetis

### PRESENTACIÓN

María Jesús tiene 51 años y ha sido diagnosticada con Síndrome de Down.<sup>50</sup> Ha quedado huérfana de padre y madre siendo muy joven. Tiene dos hermanos que la visitan y la llevan de vacaciones. Esta muy integrada en la residencia donde vive, y todos los días concurre al taller.

### CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 51 años. Pues... ya llevo muchos años ya, me metieron aquí en este centro, mi padre y mi madre. Me metieron aquí. Tenía padre y madre pero se me murieron los dos. Tengo dos hermanos. Nacimos todos en Aranjuez. No me acuerdo cuándo murieron mis padres, pero hace mucho que murieron.

Mis hermanos están casados, el mayor y el más pequeño. Tengo sobrinos. El de mi hermano mayor tenía cinco y el pequeño tiene tres. Uno casado... que esta casao hace poco, el pequeño y la chica.

Mis hermanos vienen por mí. Mi hermano mayor y el pequeño suelen venir.

Hay veces que vienen las vacaciones de Semana Santa, como se reparten, como estoy repartida... Una vez, con mi hermano mayor y la otra con el pequeño.

### CONTEXTO SOCIAL

Tengo amigos en el centro. Pues... Magdalena, Lola, Carmen... la que más me llevo, ¡me llevo muy bien con ella! Esa que está un poquito gordita, esa y luego está Angelines también, otra gordita. Y Susana y la otra Susana ¡Qué hay dos Susanas! [menciona a cada una de las compañeras de su módulo].

Algunas veces que me cabreo, pero luego me hago amigas de nuevo. ¡Sí! Pues... luego ya me pesa.

Con las monjas... pues, bien pero luego ya no mucho, no tanto.

#### SALUD

A mí no me duele nada. Estoy bien. No tomo ninguna medicina.

#### EXPERIENCIA LABORAL

Pues... trabajo, estoy en un taller. Estoy trabajando con mi jefe que se llama Tani... no sé si tú lo conocerás. Su verdadero nombre, se llama X [dice el nombre del monitor] pero yo le llamo Tani.

Bueno... trabajos, bueno es lo que él suele coger, es trabajos y los pone a nosotros a hacer trabajos. Pues... hacemos muchas cosas, hacemos colonias, luego hacemos corbatas de hombre, sábanas de niño bebé, y luego ya tenemos tapones. Sí... que luego se pone en una cosa pá que adentro, se ponga dentro el tapón... y nosotros lo metemos con la mano. Y mi compañero lo va machacando, metiéndolo pero más adentro para que se encaje bien. Y eso, lo vamos a hacer mañana. A mí me gusta mucho trabajar.

#### FORMACIÓN

A la escuela, yo ahí... ¡no! No me acuerdo si he ido a la escuela cuando era chica.

No me gusta hacer sumas y restas. ¡A mí me gusta cocinar! El cocido y las lentejas es la comida que más me gusta. ¡Ah! Y las patatas guisadas. Bueno... los dulces no mucho, me gusta más lo salao que los dulces. Me gusta cocinar pero las monjas no me dejan... sí me dejasen pues...

#### VIDA INTERIOR

A mí... ¡Sí me gusta la iglesia! Es que yo ahí canto, estoy ahí en un coro, en un grupo, de un coro. Me gusta cantar cosas de misa. Hay algunas cosas que no me las sé [se pone un poco tensa, intentando recordar] No me acuerdo ahora.

#### VIDA ACTUAL

Pues... lo primero me ducho, y luego después de ducharme me pongo el pijamas, la bata y espero yo a que mis compañeras... lo primero se duchen. Entonces, ellas ¡claro! Todas ellas se duchan... pues friego yo el pasillo. Duchada, voy yo y friego el pasillo

Y luego ya me voy a mi habitación... que ya la has visto tú a mi habitación, y luego ya esperamos hasta la hora de la cena. Y luego cenamos... y luego ya como tengo mi tele... pues me espero, pongo mi tele y ya veo la tele hasta que la hermana cuenta a mis compañeras. Entonces, ya salgo yo y me quedo con la hermana y una compañera, a ver la tele [se refiere al salón de su residencia] hasta las once por ahí.

Y luego ya nos acostamos, luego me vuelvo a levantar, levantar. Lo primero, la hermana se va, nos deja en la cama a nosotras, se va y luego ya... Es que se va a rezar ¡como es monja! Se va y reza el padre nuestro y eso... y luego ya se baja. Después nos despierta, y luego ya nos vamos a desayunar y luego me llevo el bocadillo, me hace la hermana un bocadillo.

Nos vamos al taller a trabajar, y luego hay una hora de descanso para comer el bocadillo. Estamos trabajando hasta las dos, hasta la hora de comer. Y después de comer, hay otro descanso, que es de recreo en la calle, que estamos en la calle. Me tomo mi café hasta las tres y luego ya después al taller. Estamos hasta las cinco de la tarde.

María Jesús, y los espaguetis

Este verano, hemos ido de campamento a Tarragona. No sé dónde... no me acuerdo. Y ahí fue... que mi hermano mayor que no le tocaba, le tocaba a mí hermano pequeño fue a buscarme a la plaza de Castilla y ya me fui con ellos [se refiere al día en que regresó del campamento].

Me gusta después del taller ver la televisión en mi habitación. Todo me gusta.

Me gusta salir a las fiestas, ahora ha empezado una aquí en Majadahonda porque las de Pozuelo ya han acabado.

#### VISIÓN DE FUTURO

A mí, lo que no me gusta ni gustaría es que... ¡eh, eh! [se pone un poco nerviosa pero con deseo de hablar] Es que, es que, en el comedor, me quitan la comida. Hoy ha habido espagueti con tomate... pues dicen: 'que yo no voy a comer eso con tomate' [lo dice con enfado] ¡Y era mentira! X [ nombra a uno de los monitores]... pues que es muy alto él, hoy no me ha puesto los espaguetis con tomate. Y los he cogido yo... y me los he llevado... ¡Y no los quiero! Sí... ¡Claro! No me dejan comer pues lo que yo quiero. ¡No, no! A mí el tomate no me hace daño... ¡No! Al contrario. Eso me dicen, que tengo una dieta. Qué tengo eso, ¡eso yo no lo tengo! Yo puedo comer de tó. Lo que pasa que X no quiere ponérmelos porque cree que me voy a poner mala. Le digo: '¡ten mucho cuidado... que tu conmigo no vas a jugar!' Pues si... ¡Te vas de aquí! ¡Te vas fuera del comedor!

#### Comentarios al relato de María Jesús

*El Síndrome de Down es el más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental.<sup>51</sup> María Jesús presenta las dos dificultades principales en los sujetos con síndrome de Down: presencia*

*de retraso en su edad cognitiva cuando se la compara con la edad cronológica y lentitud en su capacidad cognitiva, en sus reacciones, así como en su modo de adquirir y de procesar la información. También se observan dificultades relacionadas con el desarrollo de los siguientes procesos: los mecanismos de atención, el estado de alerta y las actitudes de iniciativa; la expresión de su temperamento, su conducta y su sociabilidad; los procesos de memoria a corto y a largo plazo; los mecanismos de correlación, de análisis, de cálculo y de pensamiento abstracto; los procesos de lenguaje expresivos.*

*Las investigaciones realizadas dentro de éste ámbito, han confirmado que los niños con síndrome de Down no sólo pueden adquirir habilidades de autocuidado, y que su nivel de aprendizaje suele oscilar tanto en el desarrollo mental como en su capacidad intelectual. Con respecto a María Jesús, se desconoce información sobre su etapa infantil, no se sabe si asistió a la escuela, pero sí es un hecho que no sabe leer, escribir y manejar las operaciones básicas de matemáticas.*

*María Jesús, a pesar de su edad, tal vez necesite algún tipo de oportunidad educativa; intentar aprender conocimientos básicos de las asignaturas instrumentales para desempeñarse con mayor autonomía en este terreno. No conoce el valor del dinero, solo sabe que con una moneda grande en la maquina puede obtener una taza de café.*

*Con respecto a su vida relacional, no sale mucho de la residencia y, cuando sale con sus hermanos algún fin de semana, no siempre se encuentra cómoda con su familia más extensa; cuñadas, sobrinos. Sin embargo, quiere mucho a sus hermanos y la relación con ellos es buena. En el centro, se integra muy bien con sus compañeras, algunas veces tiene disputas y enfrentamientos en la convivencia, pero de forma pasajera. Ha logrado desarrollar estrategias que le son vali-*

María Jesús, y los espaguetis

*das para obtener sus fines; por ejemplo: le encanta el café, la coca cola y le gusta ser servicial con los demás para obtener dinero. Busca compañía para pedir y lograr lo que desea.*

*Otro aspecto que necesitaría trabajar más María Jesús es el área de la vida doméstica; ella asume una tarea en su módulo de residencia; limpiar el pasillo, tarea que hace varias veces al día. Sería fructífero apoyar el interés que manifiesta por la cocina y por cocinar.*

*Su trabajo en el taller y el formar un coro en la iglesia son mecanismos positivos, válidos para su autoestima. María Jesús es hábil en su trabajo, puede realizarlo con éxito y es capaz de asumir responsabilidades, aunque su ritmo sea muy lento.*

*Valorando sus años de institucionalización, su edad cronológica, y su diagnóstico, sus niveles de dependencia son de tipo moderado a grave, ya que necesita del cuidado y la atención diaria, siempre supervisados.*

## Beatriz y sus muñecos

### PRESENTACIÓN

Beatriz tiene 27 años. No se pudo comprobar los años de institucionalización en el centro. Tiene padres y dos hermanos. Casi todos los fines de semana se va con su familia y regresa los días lunes. Su diagnóstico es *Discapacidad Intelectual por Encefalopatía Hipóxico-Isquémica*.<sup>52</sup> Asiste a los talleres del servicio ocupacional del centro.

**Observación:** a continuación se transcribirá literalmente toda la entrevista con Beatriz porque debido a su problemática, no se han podido valorar distintos contextos y experiencias de su vida.

### ENTREVISTA

E: Me decías Beatriz que tú tienes 27 años, ¿verdad?

B: Sí.

E: Dime ¿qué haces un día desde que te levantas hasta que te acuestas? Cuéntame.

B: Dormir.

E: ¿Y después de dormir... a la mañana?

B: Levantarme. Desayunar. Otras cosas.

E: ¿Cuáles son esas otras cosas?

B: Trabajar. Me gusta el viernes.

E: Te gustan los viernes.

B: Sí, que me voy a mi casa.

E: ¿Te gusta ir a tu casa? ¿Todos los fines de semana te vas a tu casa, o este viernes?

B: Este viernes.

E: Este viernes. ¿Y en tu casa quién está?

B: Mamá. Papá y Pedro y Rosa.

E: Pedro y Rosa ¿Tus hermanos?

B: Sí.

E: ¿Son mayores o menores que tú?

B: Mayores.

E: ¿Tú eres la más pequeña?

B: Sí.

E: ¿Hace cuantos años vives en el centro?

B: ¿Qué?  
 E: ¿Hace cuantos años que vives aquí en esta...?  
 B: De lunes a viernes.  
 E: ¿Los fines de semana?  
 B: Me voy.  
 E: Y aquí en el centro. ¿Vas al taller, vas a la escuela, qué haces?  
 B: Voy al taller con Josefa.  
 E: ¿Qué haces en el taller? Cuéntame qué te gusta hacer.  
 B: ¿Qué?  
 E: ¿Qué te hacen hacer en el taller?  
 B: Trabajar bien. No sé, trabajar, dibujar, tó eso...  
 E: ¡Ah, qué bien! Trabajas y dibujas ¿Y a la escuela vas?  
 B: Sí.  
 E: ¿Y qué aprendes en la escuela? Por ejemplo, sumar...  
 B: Sí, si sumar... sí. Sumar sí.  
 E: ¿Y te gusta leer?  
 B: Sí. Otras muchas cosas.  
 E: A ver, cuéntame, por ejemplo... Yo te escucho.  
 B: Leer, escribir, todo. Pintar, colorear, todo, descansar, todo. A mí me gusta todo. Me gusta casi todo.  
 E: ¿Has salido de vacaciones este verano?  
 B: Sí.  
 E: ¿A dónde has ido?  
 B: Ayllón.  
 E: ¿Y dónde está eso?  
 B: Muy lejos. Allá donde Riaza.  
 E: ¡Ah! ¿Cuánto tiempo has estado de vacaciones?  
 B: Quince días.  
 E: ¿Con quién te has ido de vacaciones?  
 B: Con monitores.  
 E: ¿Con monitores del centro?  
 B: Ssss, sí.  
 E: ¿Y qué has hecho en las vacaciones? Cuéntame...  
 B: A ver, una cosa. Las vacaciones, montar en bici, jugar a la pala, muchas cosas.  
 E: ¿Y a la piscina ibas?  
 B: Sí, muchas cosas.

## Beatriz y sus muñecos

E: Pero ¿Cuáles son esas muchas cosas?  
 B: Jugar al tenis, al estipi, muchas cosas.  
 E: ¿Te gusta ver la televisión?  
 B: Si, [habla entre dientes, con rapidez, no se entiende] El viernes.  
 E: ¿Cómo?  
 B: A lo mejor me quedo el viernes.  
 E: ¿A lo mejor te quedas el viernes?  
 B: La doctora me da las pastillas y no las quiero. Es que tengo... que me quería ir el viernes.  
 E: Cuéntame, ¿hay algo especial este viernes en tu casa?  
 B: Quiero ver a mi madre.  
 E: Estábamos hablando de lo que te gustaba ver en televisión... ¿Te gusta ver la televisión me decías?  
 B: Sí.  
 E: ¿Qué programas te gustan?  
 B: Por ejemplo: Ankawa. Ankawa.  
 E: Muy bien... ¿Otra cosa más?  
 B: Cine de barrio. Muchas cosas. Los Simpson. Muchas cosas.  
 E: Cuéntame ¿quiénes viven en tu residencia? ¿Quiénes son tus compañeras?  
 B: Juana, Angélica, María Elena, [habla para ella misma, con rapidez, no se entiende] Marta.  
 E: ¿Con cuál te llevas mejor?  
 B: Con Angélica.  
 E: ¿Y con cuál te llevas peor?  
 B: Con Saleta  
 E: Beatriz... ¿A veces te enfadas, qué te haría enfadar con la gente?  
 B: Otra cosa y me enfado. Que se metan conmigo. No me gusta.  
 E: Ya... ¿Y con tus hermanos como te llevas?  
 B: Bien.  
 E: ¿Cómo son contigo?  
 B: Muy bien. A veces se enfadan. Yo los hago enfadar... [dice algo para ella misma] Eso depende de ellos.  
 E: ¿Y con tus padres... cómo te llevas?  
 B: Bien también.  
 E: ¿Tú has nacido aquí en Madrid o en otra provincia?  
 B: Nací en Pozuelo [dice algo que no tiene relación con lo que hablamos pero se entiende] Pilar.

E: ¿Quién es Pilar?  
 B: Que me dice que me vaya.  
 E: Pilar... ¿Es una compañera, una monitorea...?  
 B: No, la psicóloga, el viernes al final te quedas... eso es verdad, el viernes a lo mejor me voy.  
 E: ¿El lunes vuelves?  
 B: No me voy a quedar ahí aburrida...  
 E: ¿Qué haces aquí en el centro para no aburrirte?  
 B: Pues... en mi casa me gustan muchas cosas. Eso me gusta. Me gusta divertirme con la familia. Me encanta. Soy, vamos una persona, vamos... no sé porque.  
 E: ¿Qué cosas haces con tu familia?  
 B: Sí, por ejemplo, sale mi padre... me saca a la calle. Con mis amigos, mi madre sale a la compra. Eso me gusta. Madre mía viene [habla con rapidez y no se entiende lo que dice] pá casa, eso me gusta.  
 E: En la residencia... ¿Te gusta hacer las cosas de la casa?  
 B: Me gusta hacer muchas cosas. Ya he ido, una semana, un martes. Pero ya ahora en Navidad sí que... Me gusta, me hace ilusión guisar.  
 E: ¿Te gusta guisar?  
 B: Sí.  
 E: ¡Qué bien! Cuéntame qué te gusta preparar.  
 B: Hacer un círculo, otro círculo, uno pequeño, otro grande.  
 E: ¿Qué comida te gusta guisar?  
 B: Para mi ratón Pérez una albóndiga. Guiso para él, para el muñeco.  
 E: ¡Ah! Para el muñeco. ¡Guisas para el muñeco!  
 B: ¡Es que se pone a protestar! Se pone a protestar... mamá no me gusta esto, esto no lo quiero. Y le doy a veces las cosas y dice: 'no me gusta'. Ayer mi madre, ¡cómo se puso con mi hermano!. No quiso comer.  
 E: No quiso.  
 B: ¡A ver!  
 E: ¿Tienes muchos muñecos... tú?  
 B: Sí.

## Beatriz y sus muñecos

E: A ver ¿Cuéntame de tus muñecos?  
 B. Ratón Pérez, muchos, Robin, tengo todos, todos, todos.  
 E: ¿Te gustan mucho los muñecos?  
 B: Ajá. Me encanta.  
 E: ¿Tienes tu habitación con muchos muñecos?  
 B: Pá mi muñecos porque si no... [se calla]  
 E: Tú le guisas a los muñecos ¿Qué más les haces?  
 B: El Ratón Pérez me dice: 'mamá no quiero eso'. Pues no, 'te lo vas a comer. Es un guiso que te he hecho. No se va a tirar la comida, hay que comerla. Hasta que no comas lo que hay en el plato no harás otras cosas'. Pues no, no hay que dejar. No me da la gana... Me encanta guisar y fregar ¡Me encanta!  
 E: ¿Y cuándo estas en tu casa ayudas a tu madre a preparar la comida?  
 B: Eso algunos días. Hija mía lo que menos me gusta, mi madre me ponga, y menos sal, es que la comida que me ponga mi hermana me la pasa tó el día y encima que no le gusta, carne, poca sal, sal roja, y me hizo vomitar, a mí me puso mala. O sea que yo...  
 E: Beatriz... ¿Te gusta leer?  
 B: Libros como niños, como niños que se pelean por cualquier cosa, de pelearse, pegarse matarse uno al otro (...) [no se entiende lo que dice] (...) el sábado en mi casa [habla con tono de enfado] (...) me dolió, me dolió y yo digo: 'pó mí (...) capaz de quitársela' (...) pues pá eso ¡apaga y vámonos! Pues no (...) porque eso es de las dos, o sea tú tienes uno y tienes el tuyo (...) así esta la cosa (...) (...) una amiga (...) me peleé.  
 E: Parece que el tema de los muñecos te gusta mucho ¿no?  
 B: Sí, porque si tienes que tener un muñeco y encima te dejan sin ese muñeco (...) ese muñeco y ya está, punto (...) mi padre (...) tener doble (...) y dice papá (...) todo furioso (...) y me fui llorando. Mamá (...) el viernes. Qué más te da. Y nada... (...) Bueno, pues nada, se acabó el tema.  
 E: Dime Beatriz... ¿Te preocupa algo hoy?  
 B: Por lo menos, me preocupa que una com-

pañera se meta conmigo y no me gusta. Eso esta fatal. A ver ¿qué quieres? Nada, solamente eso. ¡Virgen María! [lo dice cantando]  
E: ¡Ah! ¿Te gusta cantar?

B: Claro, y nada que hacer y la cosa (...) es igual. Bueno (...) seis y media y no sé que hora es ya. No tengo hora, tú si, pero yo no tengo hora.

E: Sí, yo tengo hora pero vamos a hablar un poco más y luego te vas ¿sí?

B: Vale. Un día, mira te voy a decir una cosa (...) en casa de mi hermana nos fuimos. Me fui a casa de mi hermana porque (...) no se acaba y nada. Anda, ¡Qué casa más bonita... tenéis! Pero que bonita. Y le digo: ¿y la Jama? ¿Y el bebé? El bebé (...) tenía. Bueno y ya (...) [su hermana está casada y tiene una niña pequeña]

B: Bueno. Que nadie se meta conmigo y tranquila. Qué si están todo el día dándole la coña y no me gusta (...) la coña, no me da la gana (...) Para no jorobar prefiero (...) y bueno (...)

E: ¿Quiénes son las personas más importantes para ti?

B: Por ejemplo Rosa, Juan Pedro, papá y mamá [se refiere a su familia]

E: Rosa se llama tú madre.

B: (...) que todavía es muy chiquitina.

E: ¿Quién es chiquitina?

B: Una que se llama Beatriz como yo. Es un bebé. Es como un muñeco pero como de piel.

E: Tu familia, ¿te viene a visitar al centro?

B: Mi hermana Rosa, mi hermana me viene a visitar (...) ah, es que ésta es mi hija. Porque (...) presentar toda mi familia. O sea que por lo cual... pero bueno (...)

E: Gracias Beatriz. Vamos a dar por terminada la entrevista ¿vale?

B: Vale.

## Comentarios al relato de Beatriz

*La transcripción de la entrevista tiene como fin mostrar las dificultades en los siguientes aspectos: la inconsistencia en su discurso, la falta de adecuación y lógica en las respuestas y un declive progresivo del lenguaje, contaminándose su pensamiento en la producción de mensajes. El diagnóstico de Beatriz, según el centro, es el siguiente: "Discapacidad Intelectual por encefalopatía hipóxico-isquémica. Crisis convulsivas con movimientos tónico-clónicos. Se le medica contra la epilepsia, se le suministran tranquilizantes, anticonceptivos y antipsicóticos.*

*Debido a este cuadro, tenemos lagunas importantes a la hora de reconstruir su relato de vida y no contamos con información sobre su singularidad, su entorno y otros contextos.*

*Con respecto a su integración en el centro, Beatriz no presenta mayores dificultades, se relaciona bien con sus compañeras, en ocasiones mantiene disputas y enfrentamientos.*

*Beatriz mantiene un contacto familiar cercano, todos los fines de semana sale del centro para estar con su familia. Se reincorpora los días lunes. Su relación afectiva es positiva con los padres y con su hermana mayor, que ésta casada y tiene una niña. La relación con él hermano es más tensa.*

*Participa en el taller ocupacional y en el programa de educación especial de la institución. Las limitaciones de Beatriz son más de tipo neurológico y psíquico, que involucran y repercuten en las otras áreas de autonomía y dependencia (información valorada en el formulario de autovaloración). Por lo tanto, su nivel de dependencia actual es de tipo moderado-grave.*

## Antonio, una vida para el trabajo

### PRESENTACIÓN

Antonio tiene 29 años. Vive con un hermano en la Fundación, desde hace mucho tiempo. Es muy tímido y sus comentarios son muy escuetos. Su diagnóstico es *Discapacidad Intelectual por Síndrome de Alcoholismo Feta<sup>B3</sup>*. Trabaja actualmente de Jardinero fuera del centro.

### CONTEXTO FAMILIAR

Vivo aquí hace mucho. Tenía padre y madre pero se me han muerto.

Somos tres hermanos: yo, mi hermano Martín, y mi hermano Carlos. El mayor es mi hermano Martín, yo soy el del medio.

A veces, algunas veces vienen mis tías. Mis tías algunas veces que están...

Sí, bueno... la Noche Buena la pasamos con mi familia [se refiere a él y su hermano] y la Noche Vieja aquí. Son buenas [se refiere a sus tías].

Tengo primos, y bien con ellos.

Yo nací en X [pueblo de la provincia de Segovia]. Mis padres también son de ahí.

Tenía pareja, pero ya la he dejado. No hay reconciliación porque esa chica era, era una pesada.

Sí, porque siempre me llama, y llama y cuelga [se refiere a su móvil] llama y cuelga y para contestarla yo... no la contesto.

Ella está en el centro, pero se va con su familia. Trabaja aquí pero luego se va al salir del horario de trabajo, a su casa.

### CONTEXTO SOCIAL

Yo vivo aquí... en la casa de los chicos. Pues vivo con... José, yo, mi hermano Martín y Julián. Somos cuatro. ¡Bien! ¡Bien! [se refiere a que se relaciona bien con ellos]. Bien, mi cuidador es X [nombra al monitor].

Me he ido quince días de vacaciones a Tarragona ¡eh! En el país de Tarragona. Sí, de campamento. Me he ido a la playa, a visitar todo Tarragona.

Salgo muy poco, pero salgo los fines de semana [se refiere a salir por Madrid] Algunas veces, me voy a Aluche, a Majadahonda, a la Puerta del Sol... pues por ahí, ¡por ahí...!

### SALUD

No, ningún problema de salud. ¡Síiiii! Llevo audífonos.

De la vista... hace poco, ¡eh! Hace poco me hice de los ojos. ¡Sí! Me he comprado las gafas y me las pongo [aunque en el momento de la entrevista no las tenía puestas]. No tomo ninguna medicina.

### EXPERIENCIA LABORAL

Yo estoy trabajando en jardinería pero en Mercamadrid [lo dice con entusiasmo]

Trabajo de las siete hasta, hasta las tres... salgo a las tres. Pues... hago la limpieza, y cortar setos. Mi jefe X [nombra a su jefe] bien. Gano pues, 200 y algo, es que no me acuerdo mucho, al dinero lo controlo poco poco. Al dinero, me lo guardo en el banco, y me compro ropa o lo que necesite.

Me acuesto temprano... ¡claro! Tengo que levantarme temprano, a las cuatro de la madrugada. Quiero seguir en lo mismo, me gusta el trabajo. Llevo desde julio o agosto... es que no me acuerdo.

Antonio, una vida para el trabajo

Tengo compañeros de trabajo y me llevo bien.

### FORMACIÓN

A la escuela, ¡no, no! [lo dice como dudando] No me acuerdo. Leer, no he leído nunca... pero sí me gusta. A la escuela de pequeñito... a lo mejor sí. Es que no me acuerdo mucho ahora.

Puedo moverme en el autobús y en el metro... sí, sí. Cuando no sé un sitio, una calle pues... pregunto.

Antes de trabajar...hacia un curso en Las Rozas, un cursillo en Las Rozas. De jardinería también. Un curso de trébol.

### VIDA INTERIOR

Pues... soy majo. Pues... soy subnormal, yo no sé... [sonríe con timidez] Algunas veces me enfado, pero no mucho... ¿cómo soy? [levanta los hombros]

Cuando me siento mal... pues, me pongo a pensar en lo que he hecho mal.

### VIDA ACTUAL

Todos los días, me levanto a las cuatro de la mañana aunque entro a las siete. Pues... de aquí hasta Moncloa y luego de Moncloa hasta Legazpi y luego de Legazpi cojo otro, un autobús hasta el final, Mercamadrid. ¡Todos los días! De lunes a viernes. Sábados y domingos, no.

Cuando llego del trabajo... pues descanso. Veo la tele... pues veo de todo, de todo un poco. Lo que más me gusta, pues... la de... haber Cuéntame, y Series. Películas veo algunas veces.

La comida, no la preparamos nosotros. Los cocineros del otro lado [se refiere a la cocina contigua al comedor del centro]. A las ocho y media... vamos a por ella, y la comemos aquí [se refiere a su módulo].

Escucho la radio, la Cadena Dial, Radio Olé... la que me gusta más, es la cadena Radio Olé. Algunas veces, ponen cosas de rumba, de sevillanas, y algunos de marcha.

A veces, juego al fútbol y al baloncesto.

Pues... la, me preocupa la que... me preocupa que no quiero dejar el centro, la casa. Me gusta mucho estar aquí.

### VISIÓN DE FUTURO

No lo he pensado todavía. ¡Sí, sí! De aquí a cinco, diez años quiero vivir en una casa, con mi hermano [se refiere a irse a vivir a otro sitio, fuera del centro].

Antonio, una vida para el trabajo

### Comentarios al relato de Antonio

*En la reconstrucción que hace Antonio observamos varios indicadores adaptativos, altamente significativos. A pesar de su timidez y de su déficit intelectual ha logrado sobrepasar barreras socioculturales, integrándose al mundo laboral. Actualmente tiene un puesto de trabajo que le exige madrugar, desplazarse de forma compleja en transporte público, y es capaz de asumir horarios, responsabilidades y resolver problemas.*

*Vive en la "Casita de los Chicos", un módulo especial de la institución en donde conviven los residentes más autónomos, siendo su interacción saludable con sus compañeros, monitores y demás profesionales.*

*Con respecto a su etapa infantil, Antonio no se acuerda de muchas cosas de su entorno. No obstante, uno de los monitores aportó la siguiente información: de pequeño vivió algunos años en Francia con una de sus tías y vino a España hablando francés. No se constata si en algún momento recibió educación formal, pero reconoce el alfabeto y puede leer y escribir. De*

*su familia, se sabe que su padre murió y que la madre los abandono a él y a sus hermanos. Son tres hermanos, siendo Antonio el del medio. Los tres hermanos presentan el mismo diagnóstico: Discapacidad Intelectual por Síndrome de Alcoholismo Fetal. En la Fundación viven dos de los hermanos, desconociéndose actualmente el paradero del hermano menor.*

*Antonio está muy unido a su hermano mayor, en todos sus planes de salida fuera del centro y en la convivencia diaria necesita la presencia emocional de su hermano. Incluso manifestó que en unos años le gustaría vivir en una casa propia, con su hermano. Asimismo, el monitor puso en antecedentes, que ambos hermanos tienen una casa de su propiedad, que no está habitada actualmente y que han recibido de herencia. Con su familia materna*

*mantiene una buena relación, sus tías lo visitan a menudo y lo llevan de paseo.*

*Antonio muestra unas capacidades sociales importantes, lo cual hizo que la Fundación gestionara un puesto de trabajo adaptado. Su salario es mayor de lo que él dice, porque ante cantidades grandes de dinero, se pierde. Necesita más apoyo en este tema, para adquirir otro tipo de destrezas. A su vez, obtendría mayor autonomía si tuviera la oportunidad de aprender a desarrollar actividades de la vida doméstica; por ejemplo: aprender a cocinar, a limpiar, poner lavadoras, planchar, etc.*

*Su salud es estable; no necesita ningún tipo de medicación; tiene problemas visuales y auditivos, pero cuenta con gafas y audífonos. Actualmente, su nivel de dependencia es de tipo ligero.*



## PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA

La Organización Mundial de la Salud ha decidido abandonar totalmente el uso de "minusvalía" debido a su connotación negativa y ha reconvertido el término discapacidad como término genérico global. La CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud ha sido elaborada para valorar y medir discapacidades en contextos científicos, clínicos, administrativos y sociales.

La discapacidad física es compleja, incluso multidimensional, ya que remite no sólo a una serie de problemas concretos de salud de una persona, sino también a la interacción de ésta con el entorno, las barreras ambientales y sociales que condicionan un estado de salud o de una deficiencia. Por tal motivo, siempre resulta necesario identificar los "problemas principales de la discapacidad", si están en el entorno a través de la existencia de una barrera o de la ausencia de un facilitador, si es debido a la capacidad limitada de la persona, o bien por la combinación de factores.

En el caso de la discapacidad física, uno de los elementos clave es la movilidad. La OMS define la movilidad como las actividades que realiza una persona para cambiar o mantener la posición o el lugar del cuerpo; al llevar, mover y usar objetos, al andar, al moverse o al desplazarse utilizando medios de transporte. Las *ayudas técnicas* (productos y tecnologías de ayuda) son instrumentos de equipamiento que mejoran el funcionamiento de una persona con discapacidad.

Consecuentemente, el momento en que la persona recibe sus propios dispositivos ortopédicos es muy significativo, pues representa el tener que asumir una nueva realidad: la silla de ruedas, los bitutores, las ortesis y demás equipos van, a partir de ese momento, a formar parte de su cuerpo y, por lo tanto, de su vida. Esta situación genera diferentes reacciones: rabia, depresión, rechazo, decepción por la calidad del material o por lo difícil que puede resultar el uso... o alivio por poseer una ayuda que le pueda ser válida para su autonomía. Las reacciones dependen de cada individuo, de la forma en que han sido ofrecidas dichas ayudas técnicas, así como de la imagen previa que tienen de las mismas.

Los equipos de valoración de las situaciones de dependencia generadas por las dificultades de movilidad, las propias personas en situación de dependencia y sus familias son las responsables de determinar, en cada caso, el servicio o servicios que se consideren más adecuados: Teleasistencia, Servicios de Ayuda a Domicilio, Atención en Centros de Día, Servicios de Autonomía Personal, Atención Residencial, Ayudas Técnicas, Ayudas para la Adaptación y Accesibilidad del Hogar.<sup>54</sup>

Entrevistas realizadas en la Asociación Española de Esclerosis Múltiple Madrid (ADEMM)

La ADEMM es una entidad de utilidad pública y sin ánimo de lucro, que congrega a afectados por esta enfermedad y a sus familiares. Tiene ámbito estatal y está constituida por asociaciones locales, provinciales y autonómicas. Actualmente, cuenta con más de 1.400 socios en la comunidad de Madrid. Muchos profesionales de la salud colaboran periódica o regularmente con la asociación. Sus Objetivos principales son:

Agrupar a las personas con Esclerosis Múltiple (EM) y construir un soporte humano y social para ellos y sus familias.

- Dar información sobre EM a los afectados, familiares, profesionales que lo soliciten.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones.
- Mejorar la calidad asistencial así como la cantidad de recursos disponibles para las personas que padecen EM
- Promover la creación de servicios de rehabilitación integral, de acogida, de mantenimiento, distribuidos por la geografía española.
- Promover sistemas de ayuda para sus asociados con el fin de propiciar su integración social.
- Informar y asesorar sobre todos los posibles servicios y ayudas que requiere el afectado y su familia.

Las actividades principales de la ADEMM, aspira por una atención integral; a través de los siguientes servicios:

- Centros Sociales y Asistenciales: Centro de Día.
- Atención Domiciliaria.
- Bolsa para ayudas Técnicas.
- Actividades de Información: Centro de información y asesoramiento, información telefónica-escrita, ediciones y publicaciones, jornadas divulgativas; charlas coloquios, formación de voluntarios.
- Actividades con Profesionales: Curso de formación relacionadas con la EM (fisioterapeutas, ATS, psicólogos, terapeutas ocupacionales; logopedas, y trabajadores sociales. Becas para profesionales en temas de EM.

**Observaciones:** De los cuatro casos presentados a continuación, tres de ellos son de personas con Esclerosis Múltiple<sup>V</sup> y un caso de una persona con Parálisis Cerebral, que concurre al servicio Social y Asistencial del Centro de Día.



## Angélica y el Señor Roca

### PRESENTACIÓN

Angélica tiene 59 años. Es divorciada y vive con uno de sus hijos. Pasa mucho tiempo sola en casa. Tiene tres hijos y un nieto, pero no está con ellos el tiempo que le gustaría. Le diagnosticaron la enfermedad EM en el año 2003. Actualmente se encuentra en silla de ruedas y concurre diariamente al Centro de Día. Recibe una pensión no contributiva y ayuda económica de sus hijos.

### CONTEXTO FAMILIAR

Tengo tres hijos. Tengo una hija que tiene un niño de tres años, y el otro esta también con novia. El único que vive conmigo es mi hijo mayor y trabaja y viene tarde, claro, pues mira, yo he tenido la enfermedad, pero yo me lo he tragado yo sola porque yo tuve una separación matrimonial, A raíz de esa separación yo me quedé en casa, porque andaba ya un poco mal de las piernas. Y yo no quería que la gente me dijera: 'ay... pues mira, que me tuviera como lástima', o me dijera: 'pobrecilla'. No quería que la gente me tuviera lástima. Y me quede en casa encerrada siete años. ¡Échale siete años! Y cogí agorafobia. Luego me daba terror salir a la calle. Mis hijos, me obligaban... me querían sacar, me bajaban hasta el portal y nada. Me tenían que subir para arriba, para casa porque era incapaz de salir. Entonces yo me quedé siete años en casa. Y claro... se conoce que me iban dando brotes, pero yo no me creía que era cosa de estas. Bueno, es por andar, no ando bien porque no ando. Ando el trayecto del salón a la cocina, de la cocina al salón... me sentaba. Entonces, yo me encontraba cansada, tomaba vitaminas porque yo decía que era la astenia primaveral, pero... ¡Qué val! Era esto. Luego ya me ingresaron, mis hijos ya se cansaron, me ingresaron en el Doce de

Octubre, se lo contaron mis hijos al doctor... al neurólogo y me hicieron pruebas y ahí me lo sacaron.

Yo vivo con mi hijo mayor... pero viene a la noche tarde.

Mi hija tiene ahora al niño malito, con bronquitis. Ayer no vino. Pero, va casi todos los días un ratito... ¡claro! Porque ella tiene su casa, tiene que hacer la comida a su compañero. Yo de todas formas, no estoy... que estoy aquí en el centro. Y bueno... cuando llego del centro la llamo: 'María... que ya he venido'. Y al rato va y se está un ratito allí conmigo. Tengo un nieto, uno nada más... estoy muy contenta, si, pero bueno, lo llevo más o menos bien.

Bueno, de la infancia pues si, algunas veces me acuerdo. Bien, lo he pasado bien también... En mi familia, he tenido la suerte que no se han pasado calamidades, como por ejemplo en otras familias. Yo he tenido a lo mejor esa suerte. Mi padre era constructor de casas y bueno... pues oye, ganaba muy bien. Mi madre vive con mi hermano en El Escorial. Hace poco, mi madre ha estado en Galicia, que tenemos familia ahí... en Galicia, y ha estado mes y medio y ahora dice que venía a mi casa el fin de semana. Venía a visitarme. Y ya estoy acompañada. Más o menos lo llevo bien.

Si, pero vamos, a mí mis hijos no me sacan a la calle los fines de semana, porque no pueden... Porque están trabajando o porque a lo mejor cuando tienen sábado y domingo están cansados, tan cansados que a lo mejor están cansados o algo de eso. Y la única que me podía sacar era mi hija, pero como tiene al niño, pues tampoco... porque el niño va en coche todavía o va andando y ¡claro! Se cansa. Y si yo quiero salir a la calle tengo que contratar a una señora por horas, para que me saque. ¡Y claro! Eso es un gasto más.

Angélica y el Señor Roca

Me gustaría que ellos [se refiere a los hijos] estuvieran un poquito más. Pero claro, es que tienen que trabajar. Y si no trabajan pues no...

### CONTEXTO SOCIAL

¿La amistad para mí? Yo es que ahora ya... He tenido amigas, tenía una amiga, muy amiga y desde que tengo esto, ¡Sí te digo que ha dejado de venir a mi casa!... Igual se piensa que esto es... ¡Es muy aprensiva! Porque antes cuando iba a mi casa, y a lo mejor yo decía algo y ella es de esas de: '¡ay!', que tocaba madera... Pero hija, digo, de alguna cosa... de algún comentario. Entonces, desde que tengo esta enfermedad ha dejado de ir a mi casa, pero vamos... Como si fuera, si se creyera que era contagioso. No tengo ni idea. Y yo amistad... bueno, me da igual. Yo ahora actualmente no me fío de nadie. De los que a lo mejor me fío son de las amistades de aquí [se refiere al centro de día]. Pero... amistades por fuera... Ahora no me fío de nadie. ¡De nadie, de nadie! Y bueno... pues eso, me gustaría muchas cosas...

Ahora me voy a ir, para el mes que viene, me voy a ir a Salamanca, que hay una excursión. Y bueno, hay aquí un compañero: '¡ay Angélica! Ya veras qué bien'...

Porque me pregunta y le digo: 'Juan Antonio, estoy un poco así, un poco flash... así un poco decaída'. '¡Ya lo ves qué bien te lo pasas Angélica! Cuando salga otro viaje para irnos más fuera, de coger avión, también te apuntas... ¡Te vienes conmigo!'. 'Pues bueno... pues vale'. Me voy con este chico, con Juan Antonio, con Maribel, de aquí del centro, con Javier...

O sea, que son gente del centro, que lo ha organizado el centro. Vamos con la asistente social, con Edy y con Juan. Un fin de semana, pero muy bien. Yo, es la primera vez que salgo. No sé qué tal me irá.

### SALUD

Yo me sentía que estaba floja, porque iba a la cocina a fregar los cacharros y muchas veces no tenía fuerzas para coger el cacharro y fregarlo, se me caía. Y yo decía: '¿porqué se me caerá? Y yo me creía que estaba con debilidad y me tomaba pastillas. Y yo me inflaba a vitaminas por mi cuenta. Por eso, allá en el hospital... cuando me hicieron análisis, ¡yo estaba de vitaminas! Fijate, fabulosa. ¡Claro! Es que esta enfermedad te da cansancio, o sea agotamiento. Y bueno... pues nada, yo ya te digo, que me los he tragado a los brotes yo sola. Yo creía que estaba depresiva... tras mi separación y como no me tomaba nada para la depresión, ni nada...pues estaba...

El diagnóstico fue en el 2003. Estoy en la silla de ruedas desde el año 2003 y me tiré cinco meses en el Doce de Octubre. Tuve un médico fabuloso, porque claro... allí con el neurólogo, el psiquiatra y todo eso, cuando me dijeron lo que tenía, ¡se me vino el mundo!... Me derrumbé. Me dieron charlas, estuvieron hablando conmigo y todo eso. Me dijeron: 'Angélica hasta que no te hagas amiga de la enfermedad no lo vas a llevar bien'. Entonces a mí me costó mucho ahí, con charlas con ellos, con el psiquiatra. Y bueno, ya llegó un día y le dije: 'Juan, ya lo tengo superado'. Y efectivamente. Voy con mi enfermedad, me la he echao a la chepa y bueno... Lo llevo más o menos bien.

Porque yo me rompí una cadera. Bueno, yo no me la rompí, me la rompieron aquí... porque los de la ambulancia, había uno que en vez de... al sacarme, llega a mí, al final del trayecto, y en vez de sacarme de culo me sacaron de frente entonces, yo no llevaba el cinturón que llevo ahora y me caí para adelante. Y me rompí la cadera derecha. Y entonces, pues nada, me llevaron al Doce de Octubre, allí me vieron que tenía la cadera rota. Pues mira, esto fue, ha sido cosa de hace seis meses. Me caí el día dos de enero, que digo: '¡Bien que he empeza-

Angélica y el Señor Roca

do el año!' El día dos de enero fue cuando me caí y entonces me llevaron al hospital y allí me hicieron radiografías en urgencias. Y estaba en urgencias y me dieron el resultado los médicos y yo estaba allí tumbada en la camilla y me dijeron: 'bueno, Angélica... ya tenemos aquí el diagnóstico, tienes la cadera rota por no sé por dónde. Por aquí, por no sé que parte', y dice: '¿pero es de operar?'. Digo: 'bueno, yo te voy a decir una cosa sinceramente -le dije al médico-, tú si tuvieras a tu madre con el problema que tengo yo de esclerosis múltiple, de que voy en silla de ruedas y le pasa lo que me ha pasado a mí, ¿Tú meterías a tu madre en una operación de cadera?'. Dice: 'pues... sinceramente no'. Dice: 'porque con reposo en casa, se te suelda'. Efectivamente, estuve allí una semana... me parece, en el Doce. A la semana me fui para casa y me dijo el traumatólogo que tengo cita el día 22, que con reposo se me curaría. Y estuve en reposo y se me curó. Antes, he estado en rehabilitación y bueno... pues nada.

Y entonces, claro el día 22 voy al traumatólogo del Doce, para que me haga una radiografía. Con la radiografía que me haga el médico, que no sé si me dará, que yo se lo voy a pedir ¡por favor! Es un doctor amabilísimo, y como ya me conoce y todo eso... y yo le voy a decir que por favor a ver si puede ser ese mismo día, que me la haga y yo la entrego aquí y ya me hacen la rehabilitación. Me lo hacen o no me lo hacen, según lo que dé la radiografía. A ver, cómo la tengo. Pero vamos, yo la tengo soldada.

Gracias a Dios, todavía el coco [señala la cabeza] lo tengo bien. Tomo diariamente muchas medicinas, para las varices, para la circulación, para la espasticidad, otra para la depresión. Por eso pienso que mis hijos, como saben, confían en mí que estoy bien y todo eso, pues... Me gustaría que estuvieran como más pendientes de mí, yo que sé... Y como saben que estoy bien, más entre comillas, pues... no sé, dirán: 'bueno mi madre'...

Yo de soltera llevaba gafas, y me casé con gafas... y yo muy eso, muy coqueta con mis gafas. Pero resulta que me dijeron: '¡Ay Angélica con lo que tú tenías los ojos tan alegres, se te están entristeciendo con las gafas!'. Y digo: '¡fuera gafas!' Y me las quité. Y ahora, claro... Pero es que con la esclerosis te va en aumento esto de... Yo soy miope, tengo miopía y astigmatismo. Y ahora debo de tener más porque veo menos que una gata de yeso. Veo muy mal.

A lo mejor sería conveniente que yo tuviera servicio de Teleasistencia porque como yo me quedo sola en casa... Y aunque tengo el móvil siempre conmigo y lo puedo... ahora de momento, no sé dentro de equis meses o equis años.

Cuando salí del Doce de Octubre, de allí salí meneando los brazos y todo eso, pero ahora ya... como ya he perdido esa rehabilitación...

#### EXPERIENCIA LABORAL

En mi juventud he trabajado. En la farmacia X [ nombra la farmacia], en la calle Arenal, es una farmacia muy famosa. He trabajado allí siete años, yo he sido secretaria de dirección. Y muy bien, muy contenta. Estaba la gente, el jefe, muy contento conmigo. Ya cuando me casé, dejé de trabajar. Bueno, es que en mi época, las chicas cuando se casaban, algunas, yo por ejemplo, eché el ojo a un chico porque... vamos me equivoqué en la elección desde luego, pero más que nada fui mirando que fuera guapo y que no me faltara el dinero. O sea, me quité de trabajar porque no me hacía falta. Y claro, fue el peor, el mayor error de mi vida. Luego vinieron los niños, claro...

Tengo la pensión no contributiva, el dinero me llega más o menos. Mis hijos me ayudan un poco. La casa, en la que vivo es mía, menos mal. La casa ya era mía cuando yo vivía con mi ex. Sí tuviera algo más... me vendría mejor desde luego.

Angélica y el Señor Roca

**FORMACIÓN**

Yo sí, si he hecho mi bachillerato y eso. Me gustaba leer, ahora sí y no. Si es alguna novela, algún libro interesante sí.

Luego ya hice mi bachiller elemental y luego ya, a mi padre le fueron mal las cosas de esto de la construcción, tuve que dejar, ya no pude estudiar la carrera. Y me puse a estudiar taquigrafía y mecanografía. Que eso en mi época estaba... Y entonces, pues bueno, me coloqué de secretaria de dirección ahí en la farmacia X.

Me hubiera gustado ser azafata, azafata de vuelo. Sí me hubiera gustado sí, para poder viajar.

Como no puedo comprar siempre el periódico, veo los telediarios. Me los trago todos. Me gusta estar al día de las noticias.

En la televisión veo los de cotilleo. Luego me quedo dormida. Anoche hubo el tal TNT, pero claro, es tan tardísimo, a las doce, que empiezo viéndolo pero luego al final, me duermo. Y me da rabia. Y todo eso de los cotilleos, de los cotilleos... el Salsa Rosa y todo eso. Todo eso, todo eso. Y al mediodía cuando llego también... también hay, o sea que me entretengo, me pongo... Como no veo bien...

**VIDA INTERIOR**

Pues sí porque cuando a mí me pasó esto yo dije: 'bueno, ya... hombre, no es que... Tengo 59 años, yo veo aquí a gente aquí jovencita que viene, que tienen a lo mejor veintitantos y digo: 'yo, por ejemplo, me he casado, he pasado todas las etapas de la vida, he sido niña, lo he llevado bien, nunca he estado enferma, luego fui jovencita, tuve novio, luego me casé, tuve a mis hijos y bueno... Casi, casi, estoy satisfecha.

El año pasado se murió una persona que yo la quería mucho, mucho, mucho... ¡Y me he

derrumbao un poco! Porque tengo ratos que me pongo, como digo yo, con la lágrima floja y me pongo a llorar. Me pongo a recordar. Recuerdo a esta persona que te digo, que se me ha muerto, que... un amigo mío, un amigo muy especial, sí. Si, se ha muerto el año pasado, en mayo. Por eso digo: ¡qué injusta es la vida. ¿Verdad qué sí? Él se puso enfermo, sí. Se puso enfermo y se fue en na...

**VIDA ACTUAL**

Claro, estoy en silla de ruedas. Y bueno... necesito ayuda y para eso tengo personas que van por la mañana a levantarme, asearme y a vestirme para poder venir al centro. Y luego, también van personas para acostarme porque yo no puedo. Y como vivo con mi hijo y mi hijo trabaja, pues claro...

Cuando me llevan para casa, me recoge una persona también de Cohabita, de ayuda a domicilio y entonces ya me sube a casa, me prepara lo que tengo de cena y me quedo ya sola hasta las nueve que vienen acostarme. Bueno... yo con la silla, yo les abro, al telefonillo cuando llaman. Y bien, bueno. Me voy acostumbrando.

Lo primero estaba muy enfadada, muy enfadada. Muy enfadada porque en el transcurso de eso, me han pasado muchas cosas, aparte de la separación... pero bueno, no importa. Eso ha sido lo mejor que me ha ocurrido. Pero otras cosas, por ejemplo, se me han muerto personas que yo quería y claro...

Yo, por ejemplo, como digo, yo llevo al Señor Roca [se refiere al pañal] encima. Y eso es lo que más me acobarda, porque para irnos ahora a Salamanca, yo siempre le recuerdo a Miguel: 'Miguel ya sabes que llevamos al señor Roca. Que yo, por ejemplo... no puedo ir al servicio como tú. Entonces, claro, eso es lo que más me preocupa. Y si no voy a ciertos sitios es por ese motivo, yo qué sé. Aunque me ha dicho Juan Antonio que no me preo-

Angélica y el Señor Roca

cupe. El que me ha dicho que me apunte con él a los viajes. Que va gente encantadora y que no me preocupe por eso.

El pañal me lo cambian tres veces al día. Por la mañana, al mediodía y por la noche. Pero yo pienso que esa es la preocupación de todo el mundo, porque lo demás, más o menos lo llevamos. Yo, por lo menos, lo llevo bien, aunque a veces tengo la lágrima floja. Tengo muchos recuerdos, sobre todo por la noche, cuando me quedo sola, cuando ya se marchan las que me acuestan, y me pongo a pensar y...

Aquí en el centro, entramos a la mañana, y nos vamos sobre las cuatro y media o cinco. Hacemos trabajos, cosas... para memorizar, ponemos ahorcados en la pizarra, jugamos al Parchis, o jugamos a otra cosa que no me acuerdo. Yo ahora, no tengo fisioterapia pero mis compañeros van...

#### VISIÓN DE FUTURO

Pues... cuando me quedo en la cama sola, me dejan puesta la tele, sí. Además, tengo una cama, me la he comprado, las de los hospitales... Me la pago a plazos, de estas que se levantan. Me pongo los pies para arriba y estoy tan cómodamente, viendo mi tele. Y me quedo dormida de lo cómoda que me encuentro. O sea, que bien. Pero vamos, yo no sé como estaré dentro de equis meses o de equis años. A lo mejor me tenga que ir a una residencia, de éstas de... No sé, yo no sé. Porque aquí hay personas, por ejemplo, que yo las veo que habrán estado bien y que ahora están un poco más fastidiadas. Y digo: 'yo, cuando me encuentre como ellas, yo desde luego me voy directamente a la residencia... no estoy en mi casa, ni nada...'

A ver si se me cumple un deseo, el caso es que quiero, no quiero, me gustaría ir a Holanda. A Holanda y a Alemania. Sí, me gustaría. Sí sale algún viaje para ahí... Es que la perso-

na que se ha muerto era holandés, entonces antes, yo estaba dispuesta, yo estaba deseando ir pero ahora... pero bueno. Si sale, sí que voy.

#### Comentarios al relato de Angélica

*La fisioterapia y el ejercicio físico pueden ser una gran ayuda para los pacientes de E.M. Es mucho más fácil mantener la utilización existente de las piernas que tratar de recuperarlas cuando se han visto incapacitadas. En el caso de Angélica, los brotes y los primeros síntomas de la enfermedad fueron inadvertidos por ella, y les atribuyó a otro tipo de dolencias; fatiga por falta de vitaminas y depresión por su proceso de separación. La ausencia de un diagnóstico inicial le han cerrado las puertas en la aplicación terapéutica de la medicina preventiva. En el 2003 una vez hospitalizada y con un diagnóstico certero, la terapia estuvo encaminada a retrasar la progresión de la enfermedad, pero al ser una enfermedad con evolución incierta, sus miembros inferiores se vieron prontamente incapacitados, y desde ésta época hasta la actualidad se encuentra en silla de ruedas.*

*Sumada a su inhabilitación para andar sufrió una rotura de cadera, hace medio año atrás siendo éste un factor más que se añade a su situación de vulnerabilidad. Como consecuencia de su enfermedad: E.M. fue aconsejable no operarla y esperar a que los huesos se estabilicen y soldaran por sí solos. Actualmente, está a la espera de la visita del traumatólogo, ya que desea reanudar sus sesiones de rehabilitación.*

*Angélica, presenta problemas en el área de movilidad; no puede andar, ni levantar, ni llevar objetos. Para desplazarse, necesita de la silla de rueda y de la ayuda de otros. No puede por ella misma, utilizar medios de transporte, necesita asistencia diaria para subir y*

bajar de la ambulancia. Sus dificultades en el área de la movilidad repercuten en otros aspectos de su vida, como el autocuidado y la vida doméstica. Necesita de asistencia para levantarse, acostarse, higienizarse, realizar la excreción y la micción.

Desde el punto de vista emocional, su estado es inestable, su afectividad es muy fluctuante, en ocasiones logra motivarse y sobreponerse a la enfermedad (por ejemplo, desea ir de excursión) y, en otros momentos se siente desamparada por su familia, le gustaría que los hijos le prestarán una mayor dedicación y cuidado personal.

Sus respuestas afectivas están marcadas por mecanismos de defensas, tales como la intelectualización cuando habla "que debe hacerse amiga de la enfermedad" y de la evasión a través del humor, cuando habla del "Señor Roca, refiriéndose a los pañales". Dichos mecanismos de defensa son una salida saludable y una forma de proyectar su integridad. Asimismo, como ella lo

explica, la necesidad de depender de otra persona para el aseo íntimo, la excreción y micción es algo que la afecta, porque es una intromisión en el propio cuerpo, que no sólo guarda relación con la vulnerabilidad física, sino también con la vivencia de invasión psicológica.

Otro factor clave es el hecho que Angélica pasa mucho tiempo sola, y que le gustaría salir más, pasear los fines de semana. Es fundamental para aumentar su calidad de vida que pueda romper dichas barreras de aislamiento y sentimiento de soledad. A su vez, sería importante también que estuviera incorporada al Servicio de Teleasistencia.

Angélica ha hallado en la Asociación el soporte social que necesita. Es muy participativa en las distintas actividades y desea reincorporarse en fisioterapia. También ha encontrado amigos y su interacción es altamente positiva. Teniendo en cuenta los indicadores anteriormente valorados, su dependencia actual es de tipo grave.

Angélica y el Señor Roca



## Javier, el sueño de trabajar

### PRESENTACIÓN<sup>56</sup>

Javier tiene 33 años y vive con su grupo familiar. Acude diariamente al Centro de Día de la Asociación ADEMM. Su diagnóstico es *Discapacidad Física por Parálisis Cerebral*. En el centro, recibe atención sociosanitaria de fisioterapia y logopedia. Presenta dificultades para comunicarse, utilizando un aparato de transcripción escrita. Su integración en el centro es muy favorable siendo una persona valorada por el grupo.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo vivo, con mi madre, mi hermana y mi sobrina. Tengo 33 años y mi hermana 30. No tengo padre, se murió hace 16 años. Mi sobrina tiene dos años, es muy pequeña. Mi madre trabaja en un colegio, hace de todo un poco, la limpieza... Mi hermana, sí trabaja en una residencia de ancianos. Con mi hermana me llevo bien... a veces discutimos pero eso es así, eso es normal.

Tengo pareja, vive en Guadalajara y nos vemos muy poco. Vive y trabaja en Guadalajara. La conocí en Madrid, cuando vine de Albacete.

Su hermano tiene una casa aquí [Madrid] Cuando viene la visito yo. A ella, María José... le cuesta más trabajo andar. Tiene problemas en las piernas y en las manos. Nos escribimos siempre cartas, por correo.

### CONTEXTO SOCIAL

Tengo poco amigos pero bueno [se sonríe]... En el centro mi mejor amiga es Vicky.

En junio me fui de vacaciones a Mallorca, con mi madre y una amiga de mi madre. Los vecinos son buenos y me aceptan como soy...

### SALUD

De nacimiento, nací con forceps... de diez meses. No tomo ninguna medicina. Aquí, la logopeda me ayuda a hablar. ¡Sí! Con un poco de paciencia. Voy una vez a la semana al logopeda del centro, media hora... somos muchos.

### EXPERIENCIA LABORAL

No trabajo... pero me gustaría mucho trabajar, en algo relacionado con la informática. Informática o la hoja de cálculo, o una cosa o la otra, o las dos.

La pensión que le dan a mi madre... es mía. Es muy poca, mi madre trabaja porque ¡sino no llega! [se sonríe] Si yo trabajara... El trabajo es lo que más me importa.

### FORMACIÓN

Tengo el graduado escolar y luego empecé administrativo y lo dejé... pero he estudiado en el CRMF [provincia de Albacete] Informática. Me fui a estudiar a Albacete informática... me fui solo y luego me vine a Madrid. Porque en el instituto no me iba muy bien y he terminado allí en CRMF. En ese sitio se puede vivir como si fuera un internado. Estuve ahí, un año y tres meses en Albacete y luego me vine a Madrid.

Me gusta leer libros del espacio.

Este aparato [se refiere a la maquina con teclado que utiliza para comunicarse, aunque la misma estaba rota y se comunicó hablando] me lo dieron cuando lo pedí en la Seguridad Social, hace mucho que lo tengo roto... un par de meses.

### VIDA INTERIOR

Mi madre es la persona más importante en mi vida. Ella para mí y yo para ella. Nos queremos mutuamente [se emociona].

Javier, el sueño de trabajar

Cuando estoy triste, escucho música. Románticos... Camela. Me sube el ánimo... ¡Claro! Y me pone las pilas [se ríe].

#### VIDA ACTUAL

Desayuno, me lava mi madre... me afeita. Espero a que me recojan y vengo aquí [se refiere al centro].

Cuando vuelvo a casa, veo la tele y cuido a mi sobrina pequeña, a Alejandra.

En la tele, veo deportes... fútbol.

A mi sobrina, le enseño a pintar... colorear, me sigue mucho.

La fisioterapeuta me hace hacer ejercicios, abrirme la mano izquierda, y con la otra mano masajes.

Los fines de semana en casa, me toca barrer y quitar el polvo.

Ayudo en la compra a mi madre.

#### VISIÓN DE FUTURO

Tengo un sueño ¡trabajar! Para ayudar a mi madre... pero lo veo difícil, muy difícil.

Me enfada... que la sociedad no me acepte por mi problema. Que no me ayuden.

#### Comentarios al relato de Javier

*Si bien las dificultades de Javier son singularmente diferentes a las personas con Esclerosis Múltiple, presenta limitaciones físicas como consecuencia de haber sufrido una Parálisis Cerebral al nacer. Puede andar y desplazarse con cierta autonomía, puede levantar y llevar objetos, y hacer uso de los medios de transporte. El área de movilidad presenta un nivel de dificultad de tipo ligero, Javier puede ejecutar acciones pero con un ritmo más lento. A su vez, no posee una destreza firme y estable para hacer un uso fino de la mano, puesto que la parálisis ha afectado también sus miembros superiores. No obstante, dispone de mayor*

*agilidad en la mano derecha, pero con ambas manos puede manejarse, escribir y usar el teclado de un ordenador.*

*Tanto el área de autocuidado como el área de la vida doméstica presenta los mismos niveles de dificultad que con la movilidad. Es decir, necesita ayuda en algunos aspectos, tales como lavarse, vestirse y afeitarse, pero hay otros aspectos que él puede realizarlos favorablemente, adecuándose a su ritmo y velocidad de ejecución (por ejemplo, barrer y quitar el polvo de su casa).*

*Mantiene sus funciones intelectuales y cognitivas. A lo largo de la entrevista, a pesar de sus limitaciones para comunicarse, utilizó poco el teclado del aparato e intento expresarse oralmente. Asimismo, tiene una buena capacidad de análisis y síntesis ante preguntas abiertas y ambiguas.*

*Javier es una persona tenaz, perseverante y le gusta desenvolverse por sí mismo. La ayuda prestada que viene del campo del otro, es más bien un auxiliar que un cuidado y asistencia personal. Él aspira a ser más autónomo e independiente. Es consciente de sus limitaciones físicas, pero aún así le interesa siempre ayudar a los demás: su presencia en el centro desde el año 2005 ha sido muy beneficiosa, tanto para él mismo, como para el grupo. En la asociación lo describen como "un colaborador, un motivador", incluso ayuda a sus compañeros que no pueden desplazarse. Es muy importante destacar sus habilidades sociales, ya que a la hora de relacionarse e interactuar es una persona valorada por el grupo. Su saludable disponibilidad es un indicador positivo, ya que demuestra adaptabilidad en su conducta y recursos internos para ser efectivo en sus interacciones básicas y complejas, además puede establecer relaciones sociales; informales y formales.*

*Su participación en la vida comunitaria, social y cívica no debería presentar ningún tipo de limitación. Su preocupación fundamental es*

Javier, el sueño de trabajar

que “la sociedad no lo acepte tal cómo es”. Javier desea ser productivo, y participar activamente en la vida laboral. Desea ser incluido en el sistema, no sólo por el hecho de sentirse útil, sino también, para ayudar económicamente a su madre, que es la figura más importante de su vida, y con la que mantiene un lazo emocional muy fuerte. Por lo tanto, sería sumamente válido otorgarle en el terreno ocupacional alguna oportunidad. Dicho soporte socio-ocupacional le sería altamente beneficioso, ya que por un lado aumentaría la economía del grupo familiar, y por otro lado, mejorarían su autoestima desde un punto de vista integral. Valorando su actividad actual y gestionando los medios oportunos de adaptabilidad en la vida laboral y sociocultural, el nivel de dependencia de Javier es tipo leve.

Javier, el sueño de trabajar

## Arturo, no espera nada de la vida

### PRESENTACIÓN

Arturo tiene 51 años y vive solo con su madre de 86 años. Le diagnosticaron EM a los 40 y la evolución de su enfermedad ha llegado a ser crónica en la actualidad. Se encuentra en silla de ruedas, con alto nivel de inmovilidad en casi todo el cuerpo, así como las funciones de la voz y el habla. Es beneficiario de un servicio sanitario de fisioterapia en el Centro de Día. Además, él y su madre son beneficiarios del servicio de Teleasistencia.

### CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 51 años y vivo con mi madre. Estamos solo los dos. Tenía un hermano y en el 92 dijo: ‘¡adiós... muy buenas! Y se me fue... o sea que se murió. Era mayor que yo, quince años. Éramos dos hermanos, ninguno más.

¡Eh! ¡eh! Cómo cualquier madre... ¡eh! Con ella... ¡eh! Hacemos de todo, lo que es hablar, ella hace... tiene 86 años y bueno... algunas veces, me fastidia el que tenga que hacer esfuerzos provocados por mí.

Mi padre murió hace muchos años. Yo soy una rara mezcla, extremeño, gallego y madrileño. Mi madre gallega, mi padre extremeño y a mí me soltaron aquí. Es la forma que digo de hablar de dónde soy. Cuando tengo una rara mezcla. Otra cosa... ¡eh! En la forma de hablar... ¡eh! Hablo como si me cachondease yo mismo, siempre [habla con esfuerzo para vocalizar, se entiende bien pero su sonido es distorsionado, habla con mucha lentitud].

### CONTEXTO SOCIAL

Siempre he sido de salir muy poco. ¡Eh! Por mi cuenta, antes empecé a hacer viajes...

para el viaje de fin de carrera fue el primer viaje que hice. Me fui a Tenerife.

Pero ahora no voy de excursión con el centro, eso es un problema gordo para que me pueda ir. Porque tendría que dejar a mi madre colgada aquí... y eso me fastidia.

A lo mejor... si alguien se quedará con ella..., pero no lo sé.

### CONTEXTO DE SANIDAD

Los problemas físicos, de no poder andar, de los temblores de... para intentar coger algo. Básicamente, ¡eh! Que no hablo a la velocidad que deseaba y que lo tengo que hacer a otra velocidad más lenta.

El diagnóstico fue en el 95... ¡eh! Creo que cuando yo noté algo de esto fue en el año 78. Estuve haciendo una vida más o menos normal hasta el 95. Notaba solo al principio... que me parecía que se me paralizaba una pierna, la derecha... Y desde entonces, ¡eh! ¡eh! Empezando muchas veces en el suelo [silencio].

La pierna derecha me pesaba mucho al intentar andar, pero se me pasó hasta el 95... ¡Fue una cosa criminal!... Me mosqueé. Fui a hablar con el neurólogo. Le comenté lo que me pasaba y el diagnóstico que me temo fue... Enfermedad Desmielinizante ¡eh! Crónica, progresiva, y lo del diagnóstico de Esclerosis Múltiple... que es el mismo nombre. Tenía 40 años.

Ahora tengo el servicio de Teleasistencia... por los dos [se refiere a su madre también]. Yo... cada vez, que tengo un problema pues... a lo mejor no lo llamo yo, llama mi madre para que le manden a alguien.

### EXPERIENCIA LABORAL

En esa época... cuando el diagnóstico ¡eh! Me habían dicho en el Insalud que me fuese a

tomar por hay... ¡eh! Fue cuando... cuando fui al neuro. Esta gilipolléz... es un problema neurológico. Pero en el Insalud... es que en el Insalud estaba yo trabajando. Y fue cuando me dieron... me dijeron que me fuese a cualquier otro sitio... ¡eh!

El trabajo... ¡eh! Lo diré aunque no me guste. Lo que no me gusta hablar es de la profesión, pero lo haré... Soy médico ¡Eh! No me gusta hablar del tema pero... pero si lo tengo que hacer lo hago. ¡Sí! Me jubilaron de una gran invalidez... o sea yo, soy un gran gilipollas. Yo hablo habitualmente así de mí mismo de los demás nunca.

¡Eh! Yo diría que me dan 150 % de lo que cobraba, o sea que si cobraba 100 me dan 150. Mi madre también tiene su pensión.

Yo muchas veces..., ella hace la comida, hace la compra. Habitualmente el dinero lo pone ella, y los gastos... ¡eh! Que no tienen nada que ver con eso me tocan a mí.

### FORMACIÓN

Yo me he dedicado como un gilipollas a estudiar, formarme y a mi profesión.

No me gusta ningún programa de televisión en especial, no. Lo que hago muchas veces, es cambiar... para ver si hay algo que me retenga y no lo encuentro.

### VIDA INTERIOR

Yo siempre me burlo de mí mismo, pero nunca de los demás y de las personas que tienen mi mismo problema.

Podría preocuparme... ¡eh! El hecho de no tener novia pero... porque yo no he conseguido que alguna me aguante a mí... y ¡claro! Y yo no estoy dispuesto a aguantarla.

La cosa más bonita que dije a alguna... que por ejemplo: ¡tú no eres bonita! [titubea so-

Arturo, no espera nada de la vida

bre lo que quiere decir] ¡Tú no eres bonita! ¡Algo así!... Me he pasado la vida haciendo otras cosas. A lo que me dedicaba antes. Yo siempre he dicho de vosotras [se refiere a las mujeres] que todas son malas y feas. Yo siempre he dicho eso que todas eran muy feas.

Ahora, ya no opino lo mismo... pero es tarde. Antes, sí podría gustarme alguna pero yo nunca he ido buscándola, nunca he ido intentando enrollarme con ella.

#### VIDA ACTUAL

Me levanto, vengo aquí... y comemos y vuelvo de aquí a casa... y me voy a dormir. Básicamente nada, ¡Cómo un gilipollas! Estoy viendo la caja tonta [se refiere a la televisión].

Hay una persona que va dos horas por la mañana al levantarme y después esa misma por la tarde cuando me recogen. Cuando me sacan de aquí. Me fastidia que no pueda hacerlo, que no pueda hacerlo como quiera. Yo intento arrancar con la tos, y habitualmente no puedo y eso es lo que me fastidia [en esos momentos ha tenido un acceso de tos y la entrevista se interrumpió brevemente para que bebiese agua].

Arturo, no espera nada de la vida

#### VISIÓN DE FUTURO

Ya no espero nada, ni deseo nada... ¡para qué!

#### Comentarios al relato de Arturo

*Como hemos dicho, la EM es una enfermedad crónica que afecta al sistema nervioso central. Dependiendo del grado de la lesión, muchísimos pacientes han conseguido mantenerse bien siguiendo determinadas directivas. Arturo se encuentra en esta etapa de la enfermedad, dónde la gravedad de los síntomas aumenta constantemente: la etapa secundariamente progresiva. Tras una primera etapa de recaídas y estabilización, se pasa a otra de recaídas y progresión. Cuando esto ocurre, los pacientes empeoran de forma progresiva, independientemente de que tengan o no brotes.*

*Como en casi todas las enfermedades crónicas y discapacitantes, la esperanza de vida de los enfermos es más corta que en la población sana. Esto se debe a complicaciones derivadas indirectamente de la enfermedad: mayor propensión a infecciones respiratorias, urinarias, visuales, etc. que, en cualquier caso, son mejores con buena atención médica.*

*La situación de Arturo es bastante crítica; los profesionales que lo asisten han detectado un marcado deterioro. No obstante, Arturo realiza periódicamente sesiones de fisioterapia, que mejoran aspectos estrictamente físicos (por ejemplo, como tratamiento de apoyo en la espasticidad), como el tono vital en general. Además, tiene la sensación de estar haciendo algo por sí mismo y de estar colaborando activamente en el tratamiento.*

*Con respecto a su aspecto emocional, Arturo intenta frivolar su situación, incluso utiliza términos peyorativos consigo mismo. El ironizar, burlarse de sí mismo... no deja de ser un mecanismo de defensa, atenuante a la situación crítica en la que vive.*

*Su mayor preocupación es su madre, ya que es la persona más importante de su vida y no puede proyectarse sin ella. Teme dejarla sola, por ejemplo si sale de excursión, y ésta situación lo hace afectivamente más vulnerable. La relación con su madre es muy simbiótica, y los lazos de dependencia son muy fuertes. Asimismo, la edad avanzada de la madre es un factor potencial de riesgo y sería necesario implementar algún programa de respiro o apoyo social a la madre.*

*Actualmente Arturo presenta una situación de alta vulnerabilidad, con muchas de las áreas funcionales del cuerpo comprometidas. Posee niveles de dependencia de moderado a grave para llevar a cabo muchas de las tareas y ejecuciones de la vida diaria. Si bien ha podido estudiar y tener una carrera, actualmente sus funciones cognitivas se han visto reducidas, no puede calcular con destreza y resolver problemas.*

*Un indicador positivo fue su incorporación al centro, lo cual le ha fomentado una red social y emocional que antes no tenía, y le ha hecho cambiar hacia una actitud más asertiva. No obstante, valorando su situación actual y el relato de vida; su nivel de dependencia es de tipo grave-completo.*

## Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

### PRESENTACIÓN

Nuria tiene 31 años, es soltera y vive con su familia. Actualmente no trabaja y se encuentra en rehabilitación fisioterapéutica. Es socia de la Asociación ADEMM, pero no participa en el Centro de Día. Se le diagnosticó la enfermedad de E. M. en marzo de 2005.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo vivo con mis padres. Somos tres hermanos. Lo que pasa es que mi hermana, va a ser un año que se fue a... en noviembre, va a ser un año que se fue a vivir con su novio. Yo soy la mayor y ahora somos mi hermano, mis padres, mi perro y yo. Mi hermano viene detrás de mí, no nos llegamos a llevar un año. Con mis hermanos bien... ¡hombre! No te diré que somos los hermanos... que a lo mejor hay otros hermanos que tienen más confianza entre ellos, que parecen más como uña y carne, pero con mis hermanos, si necesitas ayuda te la van a prestar enseguida, que puedes contar con ellos en cualquier momento. No puedo tener quejas... quejas yo no puedo tener.

La persona que más ha influido en mi vida, es mi madre. Pues... no te sabría decir, para mí mi madre es lo máximo, o sea... que a lo mejor pues si ella me dice algo, no sé si te va a dar un consejo o cualquier cosa ¡siempre le voy a hacer caso! Siempre pienso que la madre... no te voy a decir que siempre tenga la razón, porque como todo... se puede equivocar pero sí, es para mí... Me gustaría parecerme a ella, en su paciencia, en su buen carácter. No sé, es como si me gustaría parecerme a ella, porque el resto... pues ¡cómo que no! En paciencia... no estuve en el reparto de la paciencia, ¡así qué no pillé nada!

Arturo, no espera nada de la vida

Y el carácter... bueno, no te diría que tenga un carácter fuerte, yo creo que con esto se te va suavizando. A lo mejor, antes podía dar contestaciones más bruscas.

Con mi pareja bien... como le digo yo: 'Juan, tú me conociste bien'. Sabes que a lo mejor otra persona te hubiese dicho 'a mí esto no me interesa ¡puerta!'. No, pero Juan me conoció estando bien... estando, siendo... como digo yo artrítica reumatoide y ahora siendo esclerósica, o sea que... no, bien. Llevamos... ¡joder! Va a ser en enero diez años. Sí, sí pero bien, muy bien.

### CONTEXTO SOCIAL

La amistad es importante, pero amigos, amigos tienes pocos, porque luego la gente a la mínima, o a la primera de cambio pues no, es que no te vayan a hacer ni caso, de esos que te pegan la patada, y te dejan tirada. No, porque yo gracias a Dios... sigo conservando mis amistades. Pero... no sé, para mí... no sé... pienso y considero mi mejor amigo a mi novio.

Juan ahora no lo veo tanto porque le han cambiado el turno en el trabajo, y está por la tarde, pues... a lo mejor lo veo un poco menos. No, todos los días.

Mis amistades... son igual que antes pero es diferente. Pero creo que todos hemos cambiado, ¿sabes? Antes, a lo mejor cuando era más pequeña, pues a lo mejor salía y podía estar hasta las seis de la mañana, las siete, hasta la hora que me echasen. Ahora pues, a parte de que la vida nos cambia a todos, unos se casan, otros se van a vivir a Palma de Mallorca ¿sabes?... Qué todo cambia. Por ejemplo, yo sé que a la hora de ir a un bar de copas... yo ahora pues, como que paso. Prefiero ir a cenar tranquilamente, que si surge de ir a tomar algo por ahí... pues vas, y sino tan ricamente. Te lo has pasado bien, he cumplido y ya está. No pasa nada.

### SALUD

Tengo EM diagnosticada en marzo del año pasado. Lo que pasa que como es una enfermedad difícil de diagnosticar pues a lo mejor, no sé, hasta la fecha, pensaba que lo que yo tenía era artritis reumatoide. Entonces, a lo mejor... una cosa ha generado en la otra. Y... bueno, pues nada, EM progresiva y... ¿qué te voy a decir? Qué lo he ido llevando. Lo que tengo más afectada hoy por hoy son las piernas, en los brazos, como digo yo... [se le quiebra la voz]. Tengo los brazos pues... si están fuertes, como de camionera, así ¡ua! Como de camionera, digo yo, tengo los brazos y... en las piernas sobre todo en la derecha.

Porque mi diagnóstico era ese artritis reumatoide, sobre todo en la rodilla derecha. Y... en diciembre la rehabilitadora de la Seguridad Social, la médico me vio, y me dijo que no era normal la poca mejora que había experimentado desde que empecé hasta ahora, si solamente había tenido... o sea, si yo había ido por el tema de la artritis. Y entonces, nada, me estuvo preguntando y me dijo que había que hacerme una radiografía de la cabeza. ¡Joder... se me hizo! Y ya como que... yo a lo mejor soy muy asustadiza, pero digo, ¿y si tengo algo y si no sé qué? Y nada, me hicieron la resonancia, pues en marzo... en febrero me la hicieron y ya fue cuando... [va bajando la voz y no acaba la frase].

En marzo, fueron confirmadas las sospechas. La rodilla derecha es siempre, es la más perjudicadita... que a lo mejor, te duele un poco cuando haces alguna cosa, como los ejercicios, pero sino, no. Lo que pasa que a veces, te pegan una paliza y dices: 'estoy agotada, estoy que no puedo más'. Pero luego descansas un poquito, te tomas un refresco y vuelves a ser persona.

Solamente tomo esa... que es para la esclerosis, que de esa tomo tres al día. Luego

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

tomo una que se llama Amantadine que es para el tema de la fatiga, cansancio y eso, y tomo una, nada más al desayunar.

#### EXPERIENCIA LABORAL

Ahora trabajar no. No trabajo porque mi única ocupación son, o es, la rehabilitación. La rehabilitación por la mañana...

Los lunes tengo mañana y tarde, o sea está completo. ¡Hombre!, lo echas de menos, el trabajar, el tener tu rutina como la tenías antes de levantarme, arreglarme, saber pues que tengo que estar a las nueve trabajando, no sé qué. Pero por otra parte dices: 'tampoco estoy mal, que me ha pasado esto... Sí, sí ¡pero hay cosas mucho peores también!'. Entonces...

Yo antes sí trabajaba. Trabajaba en una empresa de informática. Yo de administrativa. Pues... en la empresa, los años que estuve hice muchas cosas, no es que hiciese lo mismo desde que entras hasta que acabas, no. Empecé como telemarketing, empecé con eso, pero después vas evolucionando a temas de propuestas, contratos. Luego vas cambiado a soporte...

Yo estaba en el grupo de soporte a los comerciales. Y luego pasé a ser soporte de operaciones en el tema de la facturación, las horas que habían hecho los informáticos en proyectos... cosas así, variadas.

Trabajé seis años. En el 2004, en julio, me dijeron: '¡by!' O sea, me despidieron y... pues... me dio un bajón importante porque era una cosa que en lo más remoto me podía imaginar. Vamos, ni por asomo. A mí me dicen: '¡en julio te van a decir que adiós muy buenas!'. Y yo digo: '¡imposible!' Pero... bueno, fue así. ¡Me dio un bajón anímico muy fuerte! Que yo no sé si eso... lo que ayudó a que la enfermedad, a lo mejor ¡clic! Despertase. Bueno, yo estuve desde octubre a diciembre haciendo rehabilitación...

#### FORMACIÓN

Yo fui administrativa pero estudié publicidad, que no tiene nada que ver, pero bueno...

Era una diplomatura en publicidad. Empecé Derecho, el Derecho salió como torcido, me pasé a publicidad y ahí... pues bien, contenta. Acabé y empecé a trabajar en la empresa.

A lo mejor puedo ponerme con el ordenador, estoy haciendo un curso de decoración. Es un curso a distancia, por Internet. Mientras esté en el ordenador me pongo la musiquita y si eso pues me muevo como para bailar... un poco, o veo la tele... Pues... es que la televisión es... Por la mañana, no es que suela ponerla mucho, porque prefiero irme con mi madre ¿sabes? Aunque sea una vuelta a la X [se refiere a un lugar de Madrid], pues me gusta esto, pues me gusta lo otro, o a tomarte un refresco o eso. Y si no, te dan los programas estos del corazón, pues comentas un poco con el que tengas al lado: '¡ah, no sé qué, fíjate, lo que ha dicho, déjale en paz!'. Y si no, ahora con el mundial de baloncesto sí me lo he tragado. Me gusta ver... sí, los deportes me gustan.

En la antigüedad remota [sonríe] sí hacía deportes, pero ya está en la historia. En la prehistoria, como digo yo. Al principio jugaba con... el colegio. Luego, luego... clases de tenis eran desde siempre. El tenis me gusta jugar. Luego empiezas a volverte más vaga... Y ahora como que no. Ahora está como olvidadito. Lo ves por la tele tan ricamente y aunque a veces me da envidia ¿sabes? Digo: '¡jolin ya me gustaría a mi poder!'. A veces, sí que lo pienso, en poder ser la de antes del...

Mi madre tuvo una tienda y me gustaba mucho el tema de la decoración y el poner y quitar, subir, bajar, hacer los escaparates... y luego me resultaba muy gratificante ver la gente parada en el escaparate diciendo: '¡qué bonito!'. Eso sí que me gustaría, pero ya no

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

puede ser, desde hace mucho... mi madre no tiene la tienda.

### VIDA INTERIOR

Algunas veces lo llevo mejor, y otras veces un poco peor. Porque cuando estás bien, no es que te olvides de la enfermedad, pero es como si te olvidases ¡vaya! Que... como te encuentras bien, parece que todo lo puedes, parece que tu único problema es la rodilla derecha.

Pero cuando tienes un bajón dices ¡joder! Te da rabia más que nada pensar que es una enfermedad que dices '¡es que no hay nada, que tomándote una pastilla, poniéndote unas inyecciones, no hay nada, hoy por hoy... lo pueda curar!. ¡Hombre! Que tomándote pastillas, y poniéndote inyecciones vayas a mejorar... puede ser, puede ser, pero curarse del todo, como que no. Como lo único que te dicen es rehabilitación, ejercicios, rehabilitación, rehabilitación... Pero bueno...

Pues antes, a lo mejor, me podía enfadar... no te digo que llevo... año y medio siendo Santa Teresa de Calcuta, porque no... pero que sí, que parece que tu carácter se te suaviza un poco o el enfadarte, que ya... o las malas contestaciones que podías... ¿sabes? Que a lo mejor, te pillas un día de malas y sueltas un... Que a lo mejor ya no, conque pasas un poco más de cabrearte porque no te merece la pena. Antes podía echar sapos y culebras por la boca, pero ahora, si tengo que protestar, protesto... pero ya no te tomas todo tan a pecho.

A veces, sí que lloro porque también necesito desahogarme. Luego... eso sí, echo dos lágrimas y como que se te pasa, vuelves de nuevo a ser la de antes y si no, como digo yo, echas sapos y culebras por la boca... Es decir, palabras malsonantes y te desahogas y tan ricamente [se ríe].

### VIDA ACTUAL

Hombre... yo procuro andar. Lo que pasa luego que dependiendo de lo que vayas a hacer, si son distancias... ¡imagínate que te vas de compras! O a un sitio donde aparcas el coche y desde el coche hasta donde vas hay una tirada larga, sí que voy con silla de ruedas.

Mi padre, tuvo que adaptar el baño, que en lugar de tener bañera... ahora, es un pie de ducha. En el baño me defiendo, y al entrar en la ducha y todo eso, sí... A veces, si necesito ayuda, a menos que esté muy, muy cansada, a lo mejor, mi madre como buena madre que es, que somos súper protectores, pues a lo mejor mi madre: '¿qué te quieres poner hoy?'. Y a lo mejor mi madre me lo da del armario... ¿sabes?

Pero sino, sí. Bueno, esta mañana me cogí la ropa yo... o sea que...

Tengo rehabilitación todos los días en semana. Todavía no estoy bien ubicada, ¿sabes? Que dices, bueno que a este sitio voy, a éste, éste y éste. ¡Ostras! No puedo, tengo que cambiarlo porque este día tengo que ir a un sitio, no sé qué... Los lunes, mañana y tarde, los martes y los miércoles... luego ya...

A mí, por ejemplo, venir hasta aquí [hasta la asociación] no es que me suponga un trastorno, porque me trae mi padre ¿no? Pero es que la otra, la rehabilitación a la que voy me pillas muy cerca de casa.

Cada sitio tiene sus terapias, su forma de trabajar y... Como lo que te dicen es que lo importante es moverte, el no... procurar moverte todo el cuerpo para que la señalita del cerebro vaya llevando bien o sino vaya buscando otras vías y todo eso, pues...

Con tal de moverse, a mí personalmente, me da igual si es en un sitio o en otro [se refiere a la rehabilitación].

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

**VISIÓN DE FUTURO**

Me gustaría en un futuro... ¡Hombre! Casarme, trabajar ¿por qué no? Tener mi casa, decorarla. No sé... Me imagino, que en eso, soy como todo el mundo. Tener una familia y todo esto... El tener mi casa propia, el verme algún día pues casada... quién sabe si con hijos, o teniendo un trabajo... Sí, eso sí. Porque eso de verte todavía teniendo que ir a rehabilitación como que me aburre un poco.

**Comentarios al relato de Nuria**

*Su relato de vida es un claro ejemplo de cómo, en ocasiones, el contexto más próximo, la familia, es la clave afectiva para algunos de los pacientes que sufren una enfermedad crítica. En su entorno familiar, Nuria recibe diariamente la contención emocional y el cuidado personal que le dedican ambos padres. En estos momentos, el padre de Nuria ésta desempleado y consagra todos los días de la semana a llevar a su hija a rehabilitación.*

*El relato de vida de Nuria muestra cómo la enfermedad ha condicionado el funcionamiento familiar. El diagnóstico de Nuria es relativamente reciente (marzo de 2005), y hasta la fecha la enfermedad ha seguido su evolución. Actualmente, Nuria puede caminar valiéndose de muletas, pero cuando se fatiga y se siente cansada, utiliza la silla de ruedas, más aún si debe hacer distancias muy largas.*

*Se observa también poca elasticidad en su tronco muscular, falta de destreza y flexibilidad en los brazos y manos. Aunque ella diga que está fuertes (y su aspecto sea saludable), no dispone de gran movilidad. Aún así, puede hacer muchas cosas, vestirse, lavarse, controlar los esfínteres, y realizar algunos quehaceres domésticos.*

*El tema del cuidado personal es una responsabilidad familiar. El soporte emocional tiende a la sobreprotección y la conducta de Nuria frente a esta nueva situación es de dependencia con sus padres. Dicha conducta es producto de una readaptación psicológica, ya que por un lado la enfermedad, como dato real, produce reajustes afectivos en la familia; por otro lado, el sentimiento de vulnerabilidad en Nuria se agudiza como efecto secundario de la enfermedad.*

*Actualmente, Nuria dispone de una relativa autonomía física, que debería ser más potenciada y de ningún modo sancionada. Nuria fue despedida de su empleo, sin ninguna explicación formal, aunque se atribuye la razón a sus ausencias para asistir a la rehabilitación.*

*Nuria tiene proyectos y planes para el futuro y, si bien es difícil pronosticar esta enfermedad, dispone de todos los recursos internos para emprender sus metas. Las fluctuaciones en su estado de ánimo son normales como consecuencia de la enfermedad. Valorando su relato de vida y su tabla de autovalorización, su tipo de dependencia es moderado.*

**Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación**

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA GENÉTICA

### *Entrevistas realizadas en la Asociación Española de Enfermedades Musculares<sup>57</sup> (ASEM)*

ASEM nació en el año 1983 en Barcelona, fruto de las inquietudes de un grupo de afectados, médicos y familiares, ante la necesidad de agrupar y ayudar a otras personas que padecían enfermedades neuromusculares. Poco a poco la asociación se fue extendiendo por otras comunidades españolas y se abrió una delegación en Madrid en 1985. Actualmente ASEM está presente en 15 comunidades españolas y agrupa aproximadamente a 5000 socios.

El nombre de la asociación refleja la gran variedad de enfermedades que engloban su ámbito de actuación, ya que la raíz de la patologías se encuentra en algunos casos en el sistema muscular, en otros en el sistema nervioso, mientras que en otros casos se combinan ambas cosas (neuromuscular).

En 2003, ASEM se ha convertido en una Federación de Enfermedades Neuromusculares, y sus delegaciones se han transformado en Asociaciones Autonómicas, con naturaleza jurídica propia y federadas en dicha asociación. ASEM es la única entidad en España que se dedica a la promoción de todo tipo de acciones, actividades, divulgación, sensibilización e información destinadas a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y del sistema nervioso periférico.

## David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

### PRESENTACIÓN

David tiene 30 años y vive con su madre. Se diagnosticó su enfermedad a los 18 años: *Distrofia Muscular* en la cintura<sup>58</sup>. Actualmente trabaja y es miembro de la asociación ASEM.

### CONTEXTO FAMILIAR

Pues, tengo una madre que es profesora de instituto, catedrática de instituto y una hermana que es mayor que yo, tiene 35 años. Trabaja en una empresa de informática en París. Y mi padre murió cuando yo tenía 5 meses, era profesor de universidad. Vivo con mi madre. Mi hermana vive en París y mi madre lleva aquí... He vivido solo hasta, hace... aquí un año pero porque vivía en casa de mi madre, porque ella ha estado en Niza... estuvo con un contrato, una escuela en un instituto español en el extranjero y yo estaba en casa de mi madre pero viviendo solo. Ahora ya... Ella ha vuelto así que...

Yo nací en Burgos, cuando murió mi padre, mi madre hizo oposiciones y nos fuimos: mi madre, mi hermana y yo a Santander, allí estuvimos 10 u 11 años, luego en Madrid estuvimos otro año. Luego, nos mudamos a Marruecos porque mi madre tuvo un contrato con un... con estos institutos en el extranjero. Estábamos en Marruecos, allí estuvimos 6 años y luego volvimos a Madrid. Pues... las personas más importantes en mi vida es mi familia, mi madre y mi hermana. Son lo más importante. Con mi hermana, si nos vemos mucho. Estamos muy unidos los tres.

### CONTEXTO SOCIAL

Yo iba más al cine antes, ahora ya no tanto porque tengo que saber qué cine es, ver si tiene

barreras o no, ver el acceso... o sea ya voy muy poco, muy poco al cine. Y la última vez creó que hace un año y medio o dos... no sé.

Ya no salgo como antes, cuando salía... pues, viernes y sábados de bares y todo eso... ¡claro! Hay que estar de pie y yo no puedo hacerlo... ¡Eh! Pero si quedo con amigos es en cafeterías, sentados o en la casa de alguien, sentado eso... ¡Eso claro! Me ha limitado bastante también... porque ya no puedo llevar, tener la vida social que tenía antes.

¡Eso, me preocupaba antes... sí! Pero ahora ya no, ya me he acostumbrado, ya sé que es lo que tengo y que tengo que vivir con ello... y bueno. Es verdad que puedo hacer menos que otras personas pero bueno... también tengo muchos amigos y muy buenos...

Creo simplemente... que no puedo seguir el ritmo de una pandilla de amigos normal o si lo sigo es a costa de que ellos se sacrifiquen por mí... entonces yo, me siento un poco a veces, que... yo siento que ellos... cuando viene un grupo tengan que ir más despacio porque voy yo, o porque no puedan ir a un bar porque voy yo. Eso... ¡sí! Por lo demás pues... bueno, tampoco pasa gran cosa.

Sobre todo... a mí, lo que... los bordillos altos, por ejemplo, las barreras arquitectónicas que se llaman ¿no? Eso es lo que más me limita para todo. Las barreras y luego pues... el respeto a los sitios de minusválidos... eso, es lo que a mí me parece... Lo que más me ayudaría, me facilitaría el día a día, sería pues... allí dónde hay una escalera que hubiera un ascensor, que hubiera una rampa adecuada para que yo pudiera superarla... ¡claro!... Yo, y otros con sillas de rueda, con dificultades para andar pero... ¡Eso es lo que más me limita! Hay muchas cosas que no puedo hacer... pues porque hay un escalón así [indica con sus manos más de 15 centímetros], y muchos son edificios públicos, no es solo una tienda que vas a comprar, una

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

tienda pequeña... ¡No, no! Por ejemplo, si te has fijado en la entrada, esto es un edificio público, un hospital y hay una escalinata enorme, al lado de la escalinata no hay ninguna rampa, ni un ascensor, ni nada... entonces yo, todas las mañanas dejo el coche. ¿Has visto en la entrada que hay una curva así? [lo intenta explicar con las manos], está vallado, entonces... yo dejo el coche ahí pero tengo que dar toda una vuelta para entrar, por una rampa que hay lateral... por dónde descargan las ambulancias, y cosas de archivo. Allí hay una rampa, pero la rampa solo tiene un pasamanos hasta la mitad de la rampa. Entonces yo tengo que dejar el coche, dar una vuelta, encima no puedo subirme a esa acera porque tiene un bordillo muy alto, con lo que tengo que ir por la calzada, por la calzada... ¡claro! Teniendo mucho cuidado que no me pillen coches y, además andando... ando con dificultad, con lo que me podría tropezar y tener dificultades y tener un accidente. Luego, llego a la rampa, la rampa a veces ésta mojada porque ha llovido, y me cuesta mucho bajarla... a veces, tengo que pedir ayuda. Para irme a mi casa, tengo que ir... tengo que subirme al pasamanos pero sólo hasta la mitad, también tengo que pedir ayuda... ¡claro! Todo eso... son tonterías, que yo hago todos los días y que a mí... ¡sí hubiera un pasamanos más largo!, o hubiera una... en vez, en vez de un bordillo hubiera una pequeña rampa para subir a la acera, pues... ¡Eso sería muy fácil! O sea que... yo realmente... Y eso no cuesta mucho dinero. Eso no es, no es cuestiones de pensión... ¡No, no! A la sociedad le falta concienciación y luego pues... que los políticos se pongan a hacer todo más accesible.

### SALUD

Yo empecé con síntomas desde pequeño, y desde los 18 y me hicieron una biopsia, y ya me la diagnosticaron y ya... hace dos años con un análisis genético, ya se sabe el tipo exacto que es... Sí, más o menos desde los

18 años. Bueno... pues no puedo correr, no puedo andar... me cuesta, me caigo con facilidad. Ahora ando con bastón... ¡Hay muchas cosas que no puedo hacer! Subir escaleras, subir bordillos de aceras tampoco... ¡Eh! Para conducir, si el coche no es automático ya no lo puedo conducir... Levantarme de una silla, si no tengo una mesa o algo dónde apoyarme tampoco me puedo levantar... Si me caigo al suelo, sin ayuda tampoco me puedo levantar. Eso, es un poco general, lo que no puedo hacer...

Sí conduzco, porque si no me muevo en coche... no puedo hacer gran cosa, porque subir al autobús, no puedo. Hay muy pocos autobuses adaptados, ir al metro tampoco porque hay escaleras y no puedo bajar. En taxi, sí puedo viajar pero ¡claro! Es muy caro. Entonces, yo tengo un coche, un coche adaptado y voy a todas las partes en coche. Tengo también tarjeta de minusválido lo que aparcar es algo más fácil... no mucho porque no respetan mucho los aparcamientos de minusválidos pero bueno... ¡algo es algo! Pues... hoy en día no hay tratamiento. Y además esto está lejos de haberlo porque, porque se sabe que es lo que falla pero no cómo curarlo. Entonces, de aquí que haya tratamiento... ¡Si es que lo hay! Que me imagino que sí, dentro unos años, pero... ¡Quizás bastantes! Pero lo que se sabe, es que es progresiva... que va aumentando la dificultad y eso es probable, lo más seguro que yo de 4 o 5 años esté en una silla de ruedas... ¡Y bueno! Pues... mientras pueda andar... pues aunque sea con dificultad eso me da mucha libertad... pero ¡claro! Una silla de ruedas pues eso ya da mucha dependencia. Tengo que cambiar el coche, tengo que hacer cambios en la casa, en el trabajo... Y luego, en principio, en una silla de ruedas, en mi caso, no tengo una enfermedad que también afecte a la respiración y al corazón, que a veces, también pasa en las distrofias musculares... Entonces yo, el pronóstico es más benigno, es probable que me quede en una silla de

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

ruedas eléctrica ¡claro! Pero no tenga cardiopatías, ni dificultad para respirar, eso es lo normal... lo que pase no se sabe. El poco a poco... lo mío es progresivo ¡Sí! Va a más ¡Sí!

#### EXPERIENCIA LABORAL

Yo acabé la carrera en el año 2000. Luego hice el MIR o sea el examen del MIR en el 2001 y ahí saque plaza para dermatología, para hacer la residencia aquí en Madrid en el Hospital Doce de Octubre. La residencia en dermatología son 4 años, terminé el año pasado, o sea en el 2005 y pues... con eso ya soy dermatólogo, desde hace un año. Me dedico desde hace 5 o 6 y de dermatólogo desde hace uno... Pues entonces, trabajo aquí en este servicio. Me gusta mucho mi trabajo, sí, sí...

En Madrid he hecho casi toda la carrera, menos un año en Francia, la he hecho casi toda aquí. Recibo un descuento en el IRPF por ser... tener más de un 33% de minusvalía, y luego pues... ¡No, no... ayuda económica! Solo algunas cosas, por ejemplo, el impuesto de matriculación del vehículo no lo pago y tampoco no lo pago... el impuesto de ¡Eh! Esto que se paga cada año por tener un coche. Es poco dinero pero se paga unos 60 o 70 euros al año. Y luego pues... una pequeña reducción en el IRPF y por lo demás... No, no recibo nada...

#### FORMACIÓN

A mí me gustaba hacer mucho deporte. Yo hacía todo tipo de deporte además... y ¡claro! A medida que tenía... que tenía los síntomas que podía correr menos [cambia su tono de voz], con menor fuerza, cada vez leía más y más y hacía menos deporte... ¡claro!

Veo poco la tele, porque bueno... pues no me gusta mucho, salvo alguna película que echen y este bien... Más estoy en Internet, me meto... eso sí que hago, hago bastante...

fines de semana y eso. Navegar por Internet. También leer, me gusta mucho... Con una enfermedad me he refugiado en el estudio... ¡Sí! Es lo que podía hacer, así que es lo que he hecho.

#### VIDA INTERIOR

A mí me duele pues ver estos días, por ejemplo, al Papa por lo que ha dicho, han quemado carteles del Papa en países islámicos, pues eso me duele verlo... Aunque yo no sea cristiano, me duele mucho verlo. Siento que atacan mi mundo. Aunque yo no comulgue en todo lo que diga el Papa o el Vaticano pero... siento que me representa, y que es parte de mí. Aunque es un padre con el que no estás de acuerdo, pero es tú padre y le quieres... a mí me pasa eso. Mi fe, yo creo que realmente es la cristiana aunque no la practique.

#### VIDA ACTUAL

Fisioterapia yo no hago. Hay tratamientos que hacen, pero que son un poco ensayos y paliativos. Son tratamientos, que tratan de retrasar un poco la evolución progresiva, con corticoides o que dan más fuerza o intentan dar más fuerza. Como los derivados de la cafeína, o cosas así... Pero, yo no tomo nada y luego fisioterapia que es una medida que viene bien para la gente, que no sale de casa, que no puede moverse mucho, pues para mantener una musculatura más o menos decente, pero yo... en mi caso, como intento salir de casa y trabajar y todo eso... No hago fisioterapia. Lo hice durante un tiempo pero me cansaba mucho. Así que lo dejé... Porque venir a trabajar, luego trabajo las tardes en otro sitio y llego a casa a las ocho o nueve de la noche... Y ¡yo estoy matao! Sí encima tuviera que ir a fisioterapia... ¡Vamos! Es que... no me podría levantar al día siguiente. Así que para mí la fisioterapia es venir aquí, trabajar, moverme, tengo que hacer esto... lo otro, tengo que ver pacientes... y ¡claro!... eso me supone un esfuerzo físico... ¡Claro!

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

Ahora, estoy en la Junta Directiva y todo... desde hace unos meses [se refiere a la asociación ASEM] [Se ríe] Hasta entonces, yo he estado bastante pasota, he ido a alguna reunión y eso... A mí, lo que más me ha ayudado es ver a gente, eso... que tiene problemas similares, hablar pues de tonterías. Que... a mí me cuesta mucho esto, a mí también, pues... yo esto lo soluciono con una barrita que cojo... que tiene una cosa así prensil... A lo mejor, son tonterías que te aportan, porque el solo hecho de ver a otros, escucharles sus historias, que cuentan... aunque no te solución nada... es reconfortante

En la asociación, hay un grupo de padres, un grupo de jóvenes que es más de adolescentes y un grupo de adultos. Es una especie de terapia de grupo, también pues... se ofrece fisioterapia, que hay que pagarlo aparte pero bueno... está organizado y en parte es subvencionado por la asociación, o bien a domicilio o bien en el local. Luego organizamos viajes... pues, por ejemplo, estamos organizando unos fines de semana para niños en albergues, para que también los padres puedan descansar. Se llaman programas de fines de semana de respiro familiar [se sonríe]. Para que los padres también puedan descansar un poco de estar todo el día encima del niño... ¿no? Y pues... Nos vamos a un congreso de la asociación, de la federación en el ámbito de España, pues que se hace en Bilbao este año... en noviembre. Hacemos muchas cosas.

### VISIÓN DE FUTURO

Me gustaría tener una novia, casarme, tener hijos. Estuve... alguna vez con pareja, ahora no.

La política hoy... tiende a hacer mucha demagogia y poca, verdadera política.

Pues, a nivel de investigación lo más prometedor es la terapia genética, arreglar el gen que está mal, para que sintetice bien la proteína. Eso sería... lo más, o bien a nivel de las

células madres, de células precursoras de cualquier tipo de tejido que entre ellos pueden producir músculo pero músculos sanos... entonces, nuestra esperanza...

¡Eso! O bien injertar el gen sano... que está paralizado estos últimos años, o bien a través de la investigación con las células madre. Eso que está muy de moda ahora y que se pongan... Para nosotros sería una gran esperanza... Si no se les ponen restricciones y se le da libertad a los científicos para investigar con las células madres, es un tema muy esperanzador... y eso. Eso sería el futuro... ¿no? Porque ahora está lejos... No solo se debe permitir estos estudios... sino también estimularlos. ¡Qué se estimule la investigación! Pues... eso a los políticos, a veces, me parece que más eché en falta. Que se investigue y que no se pongan tantas trabas, y además claro... que ayuden económicamente.

Otra cosa, para los que tenemos una minusvalía física, psíquica, sensorial, etc. ¡Eh! Lo que me gustaría que se hablara menos de ayudas económicas y pensiones y de impuestos reducidos... ¡Es estupendo! Es fenomenal, ayuda mucho, pero hay cosas que valen mucho menos dinero como: bajar un bordillo, los bordillos de las ciudades españolas, eso vale muy poco dinero y ayuda a mucha gente.

Una persona con minusvalía puede ir a trabajar, tiene unas dificultades pero hace bien a la sociedad y además es una persona más feliz.

También, lo que veo es que no se estimula a los jóvenes a trabajar. Yo conozco a gente que tiene mi edad y que tiene una enfermedad más o menos como la mía, y está en casa encerrada, con el ordenador todo el día, o viendo la tele... y cobrando una pensión y quejándose que cobra 300 euros y que es muy poco. ¡Claro que es poco para vivir!, pero lo que veo es que... no se está estimulando a esa gente a ir a trabajar. Yo veo que la

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

gente que se pone a trabajar y eso... pues es mucho más feliz. Pueden hacer muchísimas cosas.

### Comentarios al relato de David

*En el caso de David, los recursos internos, tanto cognitivos como emocionales, son altamente positivos para enfrentar la vida ante situaciones críticas y adversas. David es un luchador: tiene serias limitaciones físicas, es consciente de su enfermedad, pero sabe hacerle frente con realismo, tal vez por su propia formación médica. Su mayor dificultad es el área de la movilidad. Necesita caminar con cuidado, valiéndose de un bastón, siendo sus pasos cortos y lentos. Su distrofia muscular es de cintura, pero la progresión de la enfermedad va afectando sus piernas, siendo probable que en el futuro se quede en una silla de ruedas*

*El síntoma principal en los distintos tipos de distrofias es la debilidad muscular, siendo visible en David toda su contextura ósea, con una degeneración progresiva en el tronco y en sus extremidades superiores. Las deformaciones articulares limitan el tipo y calidad de movimientos y, en general, la distrofia esquelética repercute en el desarrollo motor, en la psicomotricidad, etc. Las distrofias musculares y las enfermedades de éste tipo sobrepasan en muchos casos el plano físico, para llegar a afectar el plano psicológico. No obstante, David posee actitudes y capacidades que le ayudan a superar los obstáculos diarios. Es una persona inteligente, intuitiva, puede relacionarse satisfactoriamente y hace uso de su inteligencia emocional. Sin embargo, también tiene sus defensas, como la intelectualización.*

*Entre los otros motivos que lo une a la Asociación ASEM, está la participación en el Grupo de Ayuda Mutua. En éste, cada miembro*

*es una referencia para los otros, porque tiene la oportunidad de sentirse y ser útil, de hacer algo para mejorar su situación, disminuyendo su sensación de impotencia ante la patología y aumentando así el control sobre la propia vida.*

*David sabe exactamente cómo se produce la enfermedad, así como que la ciencia, hasta el día de hoy, no ha descubierto los medios para curarla. Por tal motivo, exhorta el fomento de la actividad investigadora en España en "terapia génica y células madre", ya que estas dos líneas de investigación pueden dar resultados frente a este enfermedad.*

*Otro aspecto que inquieta a David es la falta de iniciativa de la administración pública con respecto al empleo integrado. Las enfermedades neuromusculares, al ser la mayoría de ellas tan discapacitantes, determinan muchísimo la oferta de puestos de trabajo a los que estas personas pueden optar. La mayoría de bolsas de trabajo para personas con discapacidad tienen en cuenta más el grado de minusvalía de la persona, que las características especiales de estas enfermedades, que limitan mucho más aspectos.*

*David se revela y se irrita ante la falta de sensibilidad política frente a este colectivo. Asimismo, los apoyos son los elementos necesarios para que el trabajador pueda suplir los déficit derivados de su discapacidad. por ejemplo, las barreras arquitectónicas, y afrontar de manera más exitosa su empleo. La eliminación de dichos obstáculos, que David sabe sortear a diario, aportaría una mayor autonomía y reforzaría las capacidades personales de las personas afectadas.*

*Actualmente, David presenta un tipo leve de dependencia y su pronóstico es saludable, sin por ello garantizar una características psicológicas estables, ya que su discapacidad física se cronifica con el paso del tiempo.*

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

## Asunción, la insolidaridad en el portal

### PRESENTACIÓN

Asunción tiene 50 años, vive con su marido y uno de sus hijos. Se le diagnosticó la enfermedad de *Distrofia Muscular* de cintura a los 23 años. Los síntomas se estabilizaron durante un tiempo y pudo dedicarse a su familia. Actualmente, su situación ha cambiado; está prácticamente inactiva, aunque aun puede caminar. Recibe una ayuda económica del LISMI.

### CONTEXTO FAMILIAR

Son dos hijos. La mayor, tengo esta con... esta con 28 años. Bueno... ella está en casa ahora pero ella ya está independizada, y luego un chico con 24 años.

Me he criado en Madrid pero yo nací en Terraza, Barcelona. Mis padres emigraron de Andalucía a Terraza, allí nací yo y a los tres añitos, ya se vinieron a Madrid. ¡Sí! Mis padres ya han regresado a Sevilla, y yo como ya tenía medio novio... pues me he vuelto a Madrid. Mi marido es de Ciudad Real, de un pueblo de Ciudad Real pero también de muchos años aquí en Madrid, ya... Yo me considero de Madrid, raíces andaluzes y de Madrid.

Yo soy la mayor, la segunda está sana, la tercera está enferma, el cuarto es un chico que está sano y luego la quinta que es una chica, también está sana. Somos cinco y de cinco dos... Mis padres no están enfermos... ninguno de los dos. Hay otras enfermedades neurológicas que se transmiten... no hace falta que sea el padre y la madre... La madre portadora, con uno sólo ya lo transmite. Es que cada una tiene su tipo.

Lo mío es una distrofia muscular por cintura por una falta de calpaina... según dicen. En-

tonces, hay muchas maneras de transmitirlo, por ejemplo, para las distrofias musculares de cintura tiene que haber... que los padres y las madres son portadores, pero si se casan con otra pareja que no son portadores, no tienen porqué mis nietos tenerlo. No sé que haya una mutación... entonces...

### CONTEXTO SOCIAL

¿Has visto el portal? Son ocho escalones, ahora está puesto el aparato... ¡pero me he tirado tres años peleándome con los vecinos para que me dejaran ponerlo!, que no querían ni ponerlo entre todos, ni dejarme ponerlo a mí.

Este piso era del Ivima pero era en propiedad. Pero ya es mío, ya tengo escritura y todo... ya es mío. Intenté, intentamos... hemos ido al ayuntamiento, para intentar cambiar el piso como había promociones de vivienda BBV, yo le entregaba este y que me dieran uno adaptado y me echaban para atrás. Al Ivima que me la cambiasen... ¡tampoco! Porque decían que era en propiedad... ¡Que yo ya tenía un piso! Y que me tenía que arreglar... y con mis vecinos no podía [se muestra irritada].

Como ya te digo... han sido tres años de lucha, para que me pongan el elevador, lo que hay en la escalera... según entras en el portal, porque yo hasta los ocho escalones, hasta entonces podía bajar y subir... pero ¡ya no! Cuando llegas al rellano de abajo, ahí hay ascensor... pero ¿Quién me subía esos escalones? Que son ocho para el primer piso.

Un elevador... ¡Que he luchado por ello! Y al final he conseguido ponerlo, lo he pagado yo... bueno, lo estoy pagando. Yo tengo peticiones unas subvenciones no sé si me las darán o no me las darán... ¿ya veremos?

Al ayuntamiento fuimos y nos dijeron que no tenían nada... La Ocre me parece que es un organismo para la rehabilitación de edificios,

Asunción, la insolidaridad en el portal

qué no estén adaptados o que necesiten adaptaciones. Y yo he solicitado ayuda... ¡Si me la dan!... ¡Si me la dan! Me darán un 20 o un 25 % de lo que me ha costado. Y ya está...

Así que... pues, aquí en mi bloque muy mal. Después de todo lo que he tenido, muy mal. Bueno... aquí tengo algunas personas que sí, que tengo alguna amistad pero... muy poco. Con la mayoría estoy muy mal. Pues... por haberme hecho... por todo lo que he tenido que pasar...

Yo soy una persona que no me gusta estar en cotilleos... entonces pues, ¡Buenos días!, ¡Buenas tardes! ¿Y qué tal? Pero... vamos, tampoco el decir: '¿voy a ver si te echamos una mano?' ¡No! Ahora, cuando hemos tenido el problema, si han podido pisarnos... nos han pisado. Entonces... pues ¡vale!

Mi vida social ha cambiado bastante... porque ya te digo, estoy marcada por esos tres años. La verdad que lo voy a repetir mucho... pero a partir de esos tres años ha cambiado todo. Antes de la fractura de la pierna y de los problemas del elevador, si tenía mis vínculos de amistad fuera... tenía una vida más activa, iba a mi parroquia, era catequista y ahora... pues todo eso, no.

### SALUD

Bueno... yo empecé con 18 años, con los primeros síntomas, me cansaba al andar y yo siempre he sido una persona activa, de ir con prisa... Encima, cuando ocurrió fue cuando nos fuimos a Sevilla, y ahí hay más cuestas... y ¡claro! Yo me daba más cuenta, más todavía. Y ya empezaba el peregrinar con los médicos, pero exactamente hasta los 23 años no me diagnosticaron.

Es que no sabían... o es difícil o el médico que iba no supo derivarme... ¡Dónde haberme derivado! [sube su voz] porque no me

mandó en ningún momento a un neurólogo... entonces ¡claro! Yo iba... ¡Que me duele mucho las piernas! ¡Que me ha pasado esto! 'Bueno... es que cómo trabajas todo el día de pie... pues, es de eso'. Entonces, estuvo dando largas, largas y ya después de casarme cuando ya estaba aquí en Madrid, y ya había tenido a mi hija. Mis padres me llevaron a un médico de Córdoba, que era un traumatólogo, y ese vio lo que podía tener. Y ya él es el que me derivó, me dijo que viniese aquí a Madrid, como yo vivía aquí que fuese a mi médico de cabecera... me hicieron un informe para él y me mandaron al Doce de Octubre. Y ahí, me lo diagnosticaron ya...

Por lo menos, la enfermedad en mi caso ha sido con evolución lenta. O sea, yo he llevado una vida normal hasta hace unos años que estoy más limitada. Pero ha ido lento, yo he podido hacer mi vida normal, yo he llevado a mis hijos al colegio, los he traído, he hecho mi compra, he hecho mi casa... ¡Todo! Una vida normal, ¡sí! Con unas limitaciones de que yo no podía correr pero... ¡Bueno! Lo suplías, pero a partir, de que me rompí la pierna... y antes tuve una caída con fractura, hace 12, 13 años... Tuve un bajón un poco más grande. Luego, hace tres años, que he tenido la última fractura... ese bajón ha sido más grande todavía y por eso estoy...

Yo estuve yendo a fisioterapia, y me dieron una vez, no por esta enfermedad, sino por culpa... Sino porque me dolía mucho la espalda, con motivo de cómo andamos... porque nosotros, tenemos una forma peculiar de andar... ¡claro! y vas forzando, entonces me dolía muchísimo la espalda. Me mandaron a rehabilitación... pero estuve 15 días, en 15 sesiones, no te pueden hacer nada. Luego, sí te enseñan unos ejercicios, y te dicen: '¡ahora los haces tú!'... ¡No, no! Te dicen: 'esto es una enfermedad crónica, no tiene posibilidad de mejorar'. Vale! No voy a mejorar pero si mi calidad de vida es mejor, pues... entonces yo a lo mejor puedo caminar hasta los 60, no 50

Asunción, la insolidaridad en el portal

años... ¡Mil cosas! Porque si tenemos problemas de atrofia y tu encima no lo ejercitas... se nos está atrofiando más deprisa.

### EXPERIENCIA LABORAL

Trabajé en comercio hasta los 21 y luego como me casé y en ese momento estaba en Sevilla... pues al venirme aquí pues ya, liquidé con el trabajo que tenía y desde entonces no volví a trabajar fuera de casa...

Cuando mis padres volvieron a Sevilla, arrastraron con todo... yo soy la mayor, entonces nos fuimos todos y después de estar allí tres años y medio, ya me casé y me vine otra vez a Madrid. Yo empecé a trabajar aquí en Madrid en X [ nombra la tienda] y entonces desde allí pedí el traslado porque la misma tienda está en Sevilla, otra sucursal. Y allí seguí trabajando. Empecé con 14 años porque cuando yo empecé yo desde los 14, porque antes se empezaba a esa edad. Pues unos 6 años o así cotizados... ¡Perdidos! Porque eso no sirve para nada. ¡Sí! Y aparte de que tienes que estar en ese momento activo, para que te den la pagan...

Yo tengo la LISMI, esa ayuda... que son unas 25.000 pesetas, no llega a 24.000 pesetas y algo. En euros, no me acuerdo cuánto es, pero no llega a 25.000 pesetas, 24.000 y pico casi 25000. Y eso esta congelao, dinero que nos empezaron a dar, hubo una pequeña subida al principio y luego ya... la congelaron y luego ya no ha vuelto a haber... ¡Ninguna subida, ni nada! Desde el año 90 o así... que me la dan...

### FORMACIÓN

Tengo el graduado escolar... ¡Sí! Luego tuve que trabajar y dejar los estudios... No sé que hubiera elegido, pero sí he sido buena estudiante...

Para no aburrirme escucho música, ver la tele... algunas veces, o por el solo hecho del

ruido, para hacerme de compañía aunque no la veo, y ya cuando me siento en la cama, lo que hago es leer, leer libros. Me gusta leer.

### VIDA INTERIOR

Soy muy creyente, para mi Dios... la fe, me da fuerza. ¡Es fuerza! Yo pienso que si no fuera por esto, ¡habría estado fatal!... ¡Hombre! He tenido ratos malos ¡Malos, malos! Pero sí... para mí Dios es eso ¡Fuerza! [lo dice con energía y visiblemente afectada].

Cuando me siento abrumada, triste... así, un poco ya... ponerme la música [hace un chasquido con la lengua] por intentar evadirme. Y ya te digo... y muchas veces rezar.

### VIDA ACTUAL

Pues... tengo grandes limitaciones ahora, aparte de que ya te he dicho que en estos tres años últimos, he empeorado bastante... Yo sola no me puedo levantar. Yo ando, yo camino... voy pues por las paredes. ¡Yo me apaño con las paredes! Sí, pero de aquí, del sillón, me tienes que levantar, o sea yo estoy sentada pero no puedo levantarme por mí misma. No tengo fuerza en los brazos... pero puedo andar.

Ya [se refiere a la silla de ruedas] la voy usando, de vez en cuando. Porque, por ejemplo, si yo salgo con mi hijo, o con mi hija y tengo que ir un tramo muy largo de andar pues con ella... ya no me da miedo, pues... porque me canso, me caigo y pues ella me tiene que levantar y eso... Entonces ya procuro irme con la silla.

A la calle, cuando voy con mi marido para andar poco pues... voy enganchada de él y la muleta. Con dos apoyos. Y cuando he estado así... un poco mal con lo de las piernas... entonces llevo un andador.

Yo ya no puedo salir a comprar, ya no puedo barrer debajo de una cama, ni eso... a lo me-

¡jor puedo barrer un poquito así por encima, pero ya no me puedo agachar. Fregar tengo que tener mucho cuidado... porque con un resbalón te caes al suelo... pues ¿Entonces?... pues eso

Ducharme de momento puedo. Tuve que adaptar el baño, puse plato de ducha porque sino imposible, en una bañera imposible. Yo ya no puedo subir a una bañera, entonces tengo mi plato de ducha que... tengo que volver a adaptarlo porque cuando lo haces, pues... bueno, tampoco sabes mucho, y luego me he enterado que hay algunos con piso llano, que no tienen ninguna altura, el mío tiene una altura y de momento puedo medio subir y mañana a lo mejor ya no puedo... Entonces ¡Tengo que volver a hacer más obras! [lo dice abatida].

Cocinar sí cocino... siempre de pie. ¡Sentada yo no puedo! Porque tengo un problema muy grande, si me siento no me puedo levantar... Entonces... ¡Fíjate! Cuando mi marido se va a las nueve de la mañana, nueve y media y hay días que no viene ni a comer. Trabaja en el comercio... y ¡claro! La jornada de comercio es horrible y a lo mejor viene a las nueve y media de la noche... todo el día. Y si mi hija, no puede venir a comer al medio día, porque trabaja aquí en un instituto de aquí al lado, ella viene pero si no puede venir a comer... Yo tengo que desayunar de pie, comer de pie o así todo el día.

O una cosa o la otra, o me siento y ya no me levanto o me aguanto... Lo que hago algunas veces, cuando estoy muy muy cansada porque hay veces que ya no puedo... me siento en la cama, que de la cama todavía medio me la apaño y me levanto... ¡Con mucho trabajo! Pero me levanto, de aquí no [se refiere al sillón]. Ya no me puedo levantar. Y de la silla tampoco, y de la taza del váter tampoco...

He estado recibiendo de la asociación servicio de fisioterapia, porque nuestra asociación

tiene ese servicio, pero... ¡claro! Es un coste. Yo he estado, hasta hace poco... pero ahora no puedo. Porque ahora, con los gastos que yo me he metido, no puedo pagar... ¡Más! Entonces... pues ahora esperaré un tiempo hasta que pueda. Venía el fisio a domicilio, el chico venía aquí porque yo no me puedo desplazar, ni puedo subir a un autobús, ni puedo subir a un taxi, me tienes que sacar y me tienes que ayudar. Entonces... yo necesito otra persona, y que se venga a casa... Fue hasta el año pasado que tuve fisioterapia, ahora no me la puedo permitir...

#### VISIÓN DE FUTURO

A mí me gustaría que la ley nos ayudara más a los minusválidos. Bueno... la verdad que no tengo muchos conocimientos, de cómo va a ir la ley, pero dicen: 'todo esta en proyectos'... Bueno, es un proyecto que van a hacer muchos cambios y muchas historias... pero el otro día tuvimos una charla y hablaron un poco de lo que es la ley, y según lo entendí yo ¡A lo mejor no lo entendí bien!, había nacido esta ley pensando en las personas mayores dependientes... ¡Vale! Yo estoy de acuerdo, pero ¿nosotros? También tenemos que contar. Dicen que sí... Que también lo van a ampliar para nosotros y eso... pero lo que es el asistente personal sólo es para personas que trabajen o que estudien. Entonces... ¡Qué pasa! Con los que no tenemos opción de trabajar, ni opción de estudiar... ¿Qué hacemos? No podemos salir de casa si no es con tu familia y si tu familia no puede... ¿Qué haces? Pues... como eso muchas cosas.

Por ser joven no tienes derecho a teleasistencia, te lo tienes que pagar tú... Sí no te lo pagan, no lo tienes. Porque yo estoy de acuerdo, en el copago que dicen que según tengas, pagas un tanto o un cuanto pero...

Pues, mi hija fue a la Junta Municipal del Ayuntamiento, le dijeron: 'bueno, solicítalo si quieres pero en tu casa, tu madre... como

vosotros sois una unidad familiar, que tenéis sueldo, trabajáis... a tu madre, no se le van a poner... o sea, lo puedes poner pero pagando tú todo'... ¿entonces?

¿Qué ayudas tenemos los discapacitados jóvenes?... Bueno, yo ya no soy tan joven, mediana edad. Tienes que tener 65 años para que te ayuden... Cuando yo conozco personas que sí son mayores pero que están mejor que yo, y tienen teleasistencia y tienen la persona que viene a ayudarles en casa. Y si yo quiero que venga una persona a ayudarme, me la tengo que costear y no por el ayuntamiento sino ya a nivel particular... entonces...

¡Vamos a ver! Ahora en mi casa, son mi marido y mi hijo que trabaja. Mi hijo tiene que estar pensando que mañana se tiene que comprar una vivienda y que mañana necesita un dinero también. Mi hijo trabaja, por lo menos ahora la gente trabaja y el sueldo se lo queda... él me ayuda ¡pero no me puede dar todo su sueldo!, entonces ¿Qué queda? Solo porque mi hijo vive en casa, a mi no me contempla...

Se deben canalizar los servicios fuera de una ayuda económica y también que se descargue un poco la familia. Porque si yo tuviera una persona... pues, no te digo a lo mejor que esté las 24 horas del día... ¡No! Pero que viniese un rato, pues... para salir a dar un paseo, pues... para salir a hacer algo en el banco o para que tenemos que hacer... ¡No, no... podemos! [comienza a llorar]. ¿Y qué? ¿te quedas aquí?... ¡Y bueno!

¿Qué pasa con los que no somos niños... ni somos ya mayores, mayores del todo? Yo creo que ahí hay un gran vacío, no sé... Ni estamos estudiando, ni estamos trabajando y a lo mejor no estamos estudiando porque no hemos podido...

Yo en un futuro... prefiero no pensar cómo estaré. Hoy por hoy, lo que me preocupa es no poderme valer sola.

Ojalá ya no haya más gente con el problema. Esto es una cuestión de la ciencia y del dinero. Todo se mueve alrededor del dinero... es muy triste, pero todo se mueve a través del dinero... ¡Que se pongan a trabajar por los discapacitados! Y los políticos no se queden en palabrerías...

### Comentarios al relato de Asunción

*En el relato de vida de Asunción vemos su desesperanza, el abatimiento de una mujer de mediana edad y con una discapacidad progresiva. Se siente vulnerable y abandonada por la estructura del sistema, que limita aún más su situación. Sus críticas a la Sanidad Pública son fundamentadas, habla con conocimiento de causa y expresa las necesidades prioritarias que deben contemplarse en la protección de las personas que componen su colectivo.*

*Las enfermedades neuromusculares, genéticas, congénitas y degenerativas, sobrepasan el plano físico, para llegar a afectar psicológicamente tanto al propio afectado, como a todo su entorno familiar. Vemos, como la familia se ve obligada a dedicar un porcentaje elevadísimo de su tiempo a cubrir las necesidades de unos de sus miembros. En el caso de Asunción, se observa que el grupo familiar condiciona sus actividades y la vida diaria en cuidarla y asistirle, y ella a su vez condiciona sus necesidades a la disponibilidad de sus cuidadores.*

*La necesidad de ayuda a domicilio, incluyendo programas de respiro, y de rehabilitación (la fisioterapia no está subvencionada) son evidentes. La superación de las barreras arquitectónicas y la adaptación de las viviendas supone para muchas familias un coste económico fuerte, para el que existe un escaso nivel de subvención. Finalmente, la gestión de estas prestaciones no está coordinada e im-*

*plica un peregrinar de las familias, de una entidad a otra (Ayuntamiento, Comunidad de Madrid, Fundaciones, etc.) Los servicios provistos por las asociaciones no logran cubrir todas las demandas y necesidades de sus socios porque, en primer lugar, tampoco existe coordinación entre lo social y lo sanitario, y en segundo lugar, porque los fondos públicos que reciben parecen ser insuficientes para la adecuada dotación y mantenimiento de los servicios.*

*Las limitaciones físicas de Asunción se han visto agravadas en los últimos tres años por las dificultades vecinales para obtener un ascensor en su edificio, así como por el desgaste lógico de su dependencia continuada del grupo familiar. Estas emociones han aflorado en la actualidad, y su sentimiento de falta de autonomía y vulnerabilidad han aumentado considerablemente.*



# PERSONAS CON ENFERMEDADES MENTALES GRAVES

Desde la sanidad, el estudio, el tratamiento y el abordaje de la salud mental supone aún hoy un campo muy abierto. A diferencia de las afecciones físicas, que son directamente observables, objetivables y tangibles, los problemas de la mente son fuente de desacuerdos enfrentamientos y malestar en la comunidad científica. Las discrepancias en los diagnósticos psiquiátricos ha comprometido el trabajo en salud mental y la psiquiatría aún hoy está constantemente definiéndose y redefiniéndose.

La práctica en salud mental supone aunar esfuerzos entre los profesionales, psicólogos y psiquiatras, para trabajar conjuntamente en el abordaje integral ser humano, por y para el paciente. Cada profesional, desde una postura ética de las ciencias debe contribuir para mejorar la calidad de vida del afectado.

La desinstitucionalización masiva de enfermos mentales que se produjo en España y muchos otros países en las décadas del 70 y 80, significó el cierre de aquellas instituciones llamadas "manicomios", que ponían en aviso acerca de la *yatrogenia de la hospitalización*, de la alienación sobreañadida y de la acreditación de una nueva enfermedad: la institucionalización. No obstante, la situación actual en España es de déficit persistente y crónico de recursos alternativos a la hospitalización en situaciones de crisis. Esto hace que las unidades psiquiátricas de los hospitales ge-

nerales se conviertan en el único dispositivo de atención médico-psiquiátrica, los cuales absorben todos los problemas de salud mental. La consecuencia del déficit de servicios alternativos es la saturación de estas unidades, que en ocasiones reproducen el modelo *manicomial*, con la tendencia a cronificar tanto a los pacientes como al personal tratante.

La carencia de servicios alternativos para la atención en salud mental nos habla fundamentalmente de la ausencia casi total de una red que articule los avances asistenciales, clínicos, epidemiológicos y experimentales. Sin red sólo existen parches asistenciales, y es muy difícil planificar. La red puede definirse como un conjunto de servicios, recursos, dispositivos y bienes sociales que pueden adaptarse a las necesidades integrales de los pacientes; dicha red debe tener una gestión centralizada y una financiación pública.<sup>59</sup>

En las próximas décadas será necesario cubrir una amplia magnitud de problemas, nuevas patologías emergentes de la población, de factores demográficos, sociales y de estilos de vida que van a incidir en la presentación de la psicopatología.

Con respecto a la autonomía de las personas con enfermedad mental, aunque muchas de las afecciones sean discapacitantes, con los recursos y apoyos necesarios pueden permitir el empleo y la integración en la sociedad de manera normalizada. Sin embargo, las cifras de desempleo que padece este colectivo son muy elevadas, debido a diversos factores. Sumados a los problemas de inserción laboral, hay que añadir que en el sistema actual de pensiones no contributivas, los mínimos de subsistencia no quedan garantizados para las personas con enfermedades mentales. Es preciso asegurar ingresos mediante rentas básicas, para que estas personas puedan optar por trabajos a tiempo parcial, estudios o cursos de formación, voluntariados, etc., sin la presión a la que se ven sometidos

habitualmente. De esta forma, podrían platearse un acercamiento al mundo del trabajo más saludable.

La cuestión del tratamiento médico informado es otro tema importante. La Confederación de Enfermos Mentales, FEALES y el Comité Español de Representante de Personas con Discapacidad CERMI reclaman la autorización de los jueces para la administración de tratamiento no voluntario a los enfermos mentales, cuando éste sea necesario. Muchas familias ven en la incapacitación la única vía y salida para solicitar posteriormente que su familiar enfermo se someta a tratamiento, pero en la práctica no existe ninguna medida directa de aplicación, cuando el enfermo no presta su consentimiento.

Los familiares y los enfermos tienen derecho a recibir información sobre el apoyo y tratamiento del enfermo mental, así como a buscar apoyo emocional y psicosocial. La familia, el enfermo y los profesionales deberían poder cooperar en términos de igualdad. Las asociaciones de familiares deberían estar representadas en los organismos de asesoramiento, política y apoyo del sector de la Salud Mental a todos los niveles. A su vez, la salud mental debería adaptarse y desarrollarse para proporcionar atención individualizada, con instalaciones modernas y dispositivos intermedios entre la psiquiatría tradicional y la atención total en casa.

En España se calcula que unas 300.000 personas padecen cuadros mentales crónicos. La calidad de vida en este colectivo debería contemplar los siguientes factores: a) medidas subjetivas, además de objetivas; b) componentes de bienestar, satisfacción, estado funcional y factores contextuales; c) valoración en varias áreas y necesidades de los pacientes psiquiátricos; d) inclusión de los síntomas psicopatológicos en las escalas de calidad de vida, y e) relación entre el tiempo y la calidad de vida.

### *Entrevistas realizadas en el Hospital Doctor Lafora de Madrid*

Las entrevistas se efectuaron en el Servicio de Hospitalización Prolongada del Hospital, dicho servicio presenta las siguientes características. Cubre las necesidades de hospitalización de larga duración de las Áreas 3 (distritos de Alcalá de Henares y Torrejón de Ardoz), Área 4 (distritos de Ciudad lineal, Hortaleza, San Blas y Barajas) y Área 5 (distrito de Alcobendas, Colmenar Viejo, Tetuán y Fuencarral). El servicio cuenta con 192 camas distribuidas en 4 Unidades: Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados 1 (U.C.P.P.1) 50 camas. Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados 2 (U.C.P.P.2) 32 camas. Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados 3 – Rehabilitación (U.C.P.P.3) 60 camas. Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongadas 5 – Psicogeriatría (U.C.P.P.5) 50 camas. Los nuevos servicios se producen por decisión de los equipos que atienden al paciente ambulatoriamente en los Centros de Salud de su distrito. Los profesionales del Hospital, por tanto, no deciden sobre el paciente a ingresar. Las altas que se producen en el servicio son siempre negociadas entre los profesionales del hospital y los centros de salud que se ocuparán de los pacientes tras el alta. Los pacientes, durante su ingreso, son atendidos en el contexto de un Programa Individualizado de Rehabilitación. En muchos casos, lo que mantiene al paciente ingresado no es su sintomatología clínica, sino sus déficit instrumentales y la ausencia de soporte externos en enfermos con una capacidad de autonomía reducida. Aunque la misión fundamental del servicio es el intento de rehabilitar en lo posible al paciente y conseguir su reinserción en su medio, en ocasiones, quizás por carencias de estructuras internas, realiza una función de contención (alarma social) y, también, asilar, aspectos estos que no deberían contemplarse en el medio hospitalario.

## Sara juega con la comida

### PRESENTACIÓN

Sara es madrileña, tiene 33 años y reside en la unidad hospitalaria de larga duración desde hace 5 años. Su hospitalización en otros centros sanitarios comenzó hace 9 años. Tiene un diagnóstico de *Anorexia con Trastornos de Personalidad*<sup>60</sup>. Actualmente tiene pareja en el hospital y algunos fines de semana visita a su familia en permisos concertados.

### CONTEXTO FAMILIAR

Bueno éramos siete hermanos, ahora somos seis... se murió uno con 18 años, cuando yo tenía un añito. Mi padre se murió de cáncer de pulmón, tengo un hermano parapléjico que le operaron dos veces de tumores en la cabeza y en casa está mi madre y yo... con mi madre, no me... sabe comprender, se cree que soy una niña y si salgo tiene que venir conmigo... y ¿A dónde voy... qué haces? Y luego, tengo tres hermanas, una es viuda, no quiere trabajar porque dice que tiene 50 años y dice que no quiere trabajar. Va a mi casa y los domingos y fines de semana [mientras habla imita a su hermana] con el cigarrillo puesto ella... y yo limpiando, ayudando a mi madre... y todo. Y luego tengo mi hermana Inma y mi hermana Mari. Y mi hermano Satur el parapléjico y mi hermano el camarero.

Todos viven en X [nombra un pueblo de Madrid]... y además mi hermano, la mujer de mi hermano, el parapléjico es alcohólica. Estuvo aquí [se refiere en el hospital] pero ha vuelto otra vez a beber... y se van a separar... pero mi hermano dice que no. Una vez, ella le pegó a mi hermano. Se va... le deja solo. Me preocupa lo que le pasa a mi hermano, porque la mujer es alcohólica, se va y le deja solo.

Tengo siete sobrinos y tres sobrinos nietos y uno que viene en camino. Mi padre murió hace 8, 9 años por ahí...

Mi madre es lo más importante para mí, ella y mi pareja. La pareja mía porque me está ayudando mucho, porque yo tengo problemas cuando adelgazo... la primera semana no puedes salir, por aquí sí... pero a la calle no puedes salir. Y este chico, la semana pasada que estuve en pijamas... no sé si fue la semana pasada o la otra [intenta recordar]. Pues venía una hora por la mañana y otra por la tarde para estar conmigo y me traía un café y me animaba...

A mi casa no voy a volver... porque mi madre y yo chocamos. Mi madre tiene 76 años, es una mujer muy mayor... y [breve silencio] y no me comprende. Yo a mi casa, no... porque es llegar a mi casa y ya me está regañando por nada. Y ya pues... me hago daño yo, en vez de hacerle daño a ella... pues me hago daño yo... ¡Devolviendo... o haciéndome algo!...

### CONTEXTO SOCIAL

Los amigos, pá lo bueno sí pero pá lo malo no. ¡Amigos no hay! Como amigo... tú misma, porque aquí la gente pide mucho, y van por el interés ná más. Yo tenía mi mejor amiga, me acuerdo el verano este... verano me parece... que me iba a ayudar ¡Ah no! El otro verano, que me iba a ayudar... no sé nada de ella, era mi mejor amiga desde los 6 años... y ya no la he vuelto a ver. Porque también, me daba por beber, estuve un mes en mi casa encerrada porque tenía miedo de salir a la calle... porque veía que la gente me miraba porque estaba gorda y hay veces que me pasaba es... y me da miedo salir a la calle porque me mira la gente porque estoy gorda.

Tenía una amiga que se suicidó... ¡No lo sé!... eso me lo digo yo. Y me siento culpable porque ella nunca, nunca... decía que se iba a suicidar... ¡ni nada! Porque yo sí... cuando

Sara juega con la comida

eso, lo digo. Me dijo que tenía que hacer unas cosas, pero si yo llego a saber... se viene conmigo a mi casa y me siento culpable de no haber podido ayudarla porque podría estar aquí conmigo o en su casa... El año pasado se murió.

### SALUD

Aquí... un año que estoy, pero he estado en otros hospitales más tiempo. En el de Alcalá muchos, muchos, salía, entraba... salía y entraba.

Entonces mi hermana... le decía a mi cuñado: '¡qué me voy a morir!'. Vino del pueblo de su marido a llevarme al médico por primera vez... '¡o vas o te denunció! Porque yo no voy a permitir que mi hermana se muera'. Y me llevaron... entonces estuve en nutrición en Alcalá, pero luego salía a la semana con 42 y a la semana me volvían con 34 Kg. Luego me he intentado suicidar muchas veces, también he estado en el psiquiátrico de Alcalá, me he tomado dos trozos de cristales, y todo... y también beberme una botella de colonia grande para suicidarme... o tomar 5 cajas de pastillas, me las tomé a las 10 de la mañana y no se enteró mi madre hasta las 11 de la noche... ¡Estuve a punto de palmarla!

Porque yo... yo llevaba una relación con un chico diez años, y entonces le llamé por teléfono porque no me llamaba y me dijo que me buscara otro chico... o un amigo... pero a los dos días se casó. Me estaba metiendo los cuernos mientras estaba conmigo... me estaba haciendo los cuernos...

Yo no me había dado cuenta. Cuando lo conocí a él... porque me empezaba a decir que yo era fea, que yo era gorda... porque yo antes pesaba más, pesaba 55, 65 Kg. Ahora peso 43... y empezaba a decir que si él me dejaba nadie me iba a querer, y yo no comía nada, y cada vez que devolvía me hacía comerme los devueltos. El devuelto que devol-

vía yo, me hacía la cabeza [agacha su cabeza como dado a entender que le pegaba] Y se lo decía a su madre, y su madre decía: '¡Muy bien hijo!'. Cuando yo era gorda...

Él era muy traicionero, te hacía pasar muy mal. Mmm, primero estuve en el Ramón y Cajal que pesaba 47 más que ahora... que ahora peso 43... era al principio, cuando cogí la anorexia, que yo creo que ahora no tengo anorexia... tengo bulimia, porque estoy gorda. Y allí pues... empezaba a darme cuenta, que venía a verme, con la amiga de su hermana y... delante de mí le tocaba el culo y se hacían fotos. Y el día de mi cumpleaños... él estaba pues en la mili, pero prefirió salir de fiesta con los de la mili... y no vino a mi cumpleaños, que me dejaron ese día salir a mi casa.

Yo me fumo un paquete de tabaco por la mañana y otro por la tarde. ¡Sí! Pero yo antes fumaba más, yo fumaba antes paquetes de 25 de fortuna, me fumaba 5 paquetes al día. Más cuando estaba en el hospital de Alcalá en psiquiatría, podía fumar todo lo que quisiera, y yo no hacía más que fumar y fumar...

### EXPERIENCIA LABORAL

Sí he trabajado, diez años en una fábrica de caramelos internacional en Torrejón, estaba al lado de mi casa. A cinco minutos de mi casa... entraba a las cinco y media porque a las seis entraba a trabajar, hasta las dos y media. No comía caramelos porque te sancionaban. Me gustaba mucho el trabajo, pero más que me sacaba más producción que las demás...

Dejé de trabajar porque dejé de comer, a devolver... y pesaba 34 Kg.

Ahora lo que me hacen de la pensión, unas 60.000 pesetas y cobraba unas 130.000 en la fábrica, más 30.000 de otros sábados que iba desde las ocho de la mañana hasta la una a limpiar en la fábrica...

Sara juega con la comida

Después del graduado escolar estuve en casa de mi hermana, porque estaba su suegra y estuve cuidándola yo a la suegra y a mi sobrino porque dice mi hermana: 'en vez de coger a una chica que no conozco, pues te cojo a ti que eres mi hermana y te tengo más confianza'. ¡En vez, de estar preocupada si coge algo o no! Y me pagaba 30.000 pesetas mi hermana, me daba de comer, dormía en casa... Y decía... yo no quería coger las 30.000 pesetas porque iba a comprar algo y veía algo bonito y me lo compraba ella...

### FORMACIÓN

Yo tengo el graduado escolar...

Pero lo que me gusta es escuchar música, ¡me encanta! Escuchar música y bailar... ¡me encanta! Escucho música en la radio porque en CD, mi madre me lo ha comprado un montón de veces y todos los he roto [se sonríe]. No veo la tele... porque sólo echan desgracias y... para ver desgracias bastante tenemos nosotros como para ver otras cosas más...

Algunos fines de semana me voy a mi casa, me voy sola o con un chico que estoy saliendo con él, que está aquí... Es un chico muy majo, muy detallista, muy cariñoso, no como mi novio, que me compraba a lo mejor cosas de oro y con eso se creía que era la mujer más feliz del mundo, pero luego era mi cumpleaños y no estaba. De qué me servía de que se gastará 60.000 pesetas en una cosa de oro... si luego el día de mi cumpleaños no estaba, ¡yo eso no lo valoro! Yo lo que valoro es que te quieran, el que te apoyen. El chico este... pues, este me apoya... y cuándo estoy mal pues me ayuda y me da consejos, y cuándo él esta mal... pues yo le ayudo. Para eso estamos las parejas... para lo bueno y para lo malo... ya hemos hecho un año.

Este verano salimos de vacaciones, tuvimos un bajón... ¡me dio un bajón a mí! Me quise cortar las venas, los monitores no estaban se

habían ido de copas. Me dejaron ahí en el albergue... y Miguel, el chiquito [se refiere a su pareja] le llamó y le dijeron: 'ahora vamos', ¡sí!... Ahora vamos y tardaron dos horas. Vino la policía, y el Samur... me dijeron que íbamos a ir al hospital para que nos pincharan... para hablar con el psiquiatra. Y yo los oía decir: '¡no, no! Qué lo dejen ingresados a los dos... porque no sea que pase algo, y nos vamos a dormir y no sé y no sé cuantos'. Estábamos en un lugar de playa [intenta recordar], en un albergue de campamento con los monitores y nos llevaron a un psiquiátrico de ahí... Nos engañaron, nos dijeron que sí... que fuéramos con la policía, y no nos acompañaron... ni nada. Nos decían, mañana os vais, y yo tenía una boda el viernes muy importante, que se casaba mi sobrino. Al final sí pude ir porque vino la ambulancia el viernes. Estas personas, se lavaron las manos... nos dejaron allí, lo pasé muy mal.

¡Sí! Me corte las venas, pero no me corté casi nada... Nos ingresaron a los dos, y lo estoy pasando por eso muy mal, con el psicólogo se lo digo: 'miré tengo hasta pesadillas'.

### VIDA ACTUAL

Pues cuando me levanto, lo primer que hago es abrir la ventana que... para que se ventile la habitación y la cama... Luego hago la cama, luego cojo la ropa que me voy a poner, me ducho. Después de ducharme, me dan un cigarro, nos fumamos un cigarro y luego a desayunar. Después de desayunar, bajo al bar a tomar un café solo. ¡Me gusta mucho el café... el café solo! Y luego a las once y diez vamos a terapia, que hacemos cosas, pues a lo mejor leemos una noticia del periódico y resumirlas en un papel. Y también relajación, vemos películas de video, hacemos juegos. Vamos a hacer un collage... cortando y pegando con trocitos de papel...

Luego de terapia, subes arriba, comes y luego de comer, si quieres te echas... yo mu-

Sara juega con la comida

chas veces, me pongo a hacer punto de cruz que me relaja mucho ¡me relaja! Pero hay veces que estoy tan cansada que duermo la siesta... Esta semana me toca el comedor porque cada semana le toca a dos personas el comedor. Entonces, pues a las cuatro menos cuarto, pongo el comedor para merendar y a las cuatro merendamos, ponemos las tazas, los vasos, primero el nescafé, el azúcar... las galletas. Y luego cuando se recoge todo se lleva el carro.

Luego pongo la cena, los platos, los vasos, y luego a las ocho nos abren la habitación... cuando terminamos de comer, nos podemos acostar hasta las diez menos veinte... y nos cierran la puerta, y luego a las diez y treinta, nos dan las pastillas y nos dan... según el turno, un cigarro o dos cigarros y tenemos que entregar el tabaco y el mechero. Y luego pues, nos vamos a la cama.

#### VIDA INTERIOR

Hoy... tengo ratos, porque como también tengo trastornos de la personalidad... pues hay veces o que estoy muy subida o muy bajada...

Cuando estoy subida, estoy muy alegre, se me da por hacer muchas cosas... por recoger, por limpiar, por bailar, por hablar mucho... y cuando estoy mal... pues me pongo nerviosa, me pongo a chillar, quiero estar sola en la habitación y me pongo a llorar, pienso en suicidarme. Hay otras veces que lo he intentado pero nunca me he muerto... pero luego digo: '¿para qué lo voy a intentar? ¿para qué? Para que me quede peor que esté... Es que ha habido casos de esos, que se han intentado suicidar y se han quedado peor de lo que están...

Yo, o como mucho o como poco, según... si como mucho luego devuelvo. Por devolver, se me cayeron todos los dientes, estos son postizos, no son míos... Como tenía dinero ahorrado, cuando estuve trabajando pues me he puesto la boca... y las gafas también.

#### VISIÓN DE FUTURO

A mí me gustaría ser una persona normal y corriente y que pudiera hacer las cosas como tú o como una persona normal...

#### Comentarios al relato de Sara

*Sara presenta un diagnóstico de Anorexia con trastornos de personalidad, con conductas suicidas. Los trastornos de conducta alimentaria son enfermedades graves que afectan a un número cada vez mayor de pacientes, preferentemente mujeres jóvenes. En nuestra sociedad el afán de adelgazar se ha convertido en una auténtica obsesión y pocas veces se ha registrado un índice tan alto de mujeres que se siente desgraciadas a causa de su físico y, en especial, por su "exceso de peso", sea éste real o imaginario.*

*Vemos en Sara una distorsión en la percepción de su estado físico, ya que está en situación de desnutrición. En su discurso se mencionan episodios repetidos de atracones de comida, los cuales la conducen a inflingirse vómitos después de haber comido demasiado, es decir las llamadas conductas bulímicas. La anorexia y la bulimia no son enfermedades físicas en sí mismas, aunque sí los son sus efectos y consecuencias. Estos trastornos nutricionales constituyen una enfermedad mental muy compleja, en la que intervienen elementos perceptivos, afectivos, relacionales y sociales.*

*En su cuadro psicopatológico, como se ha dicho, se observan conductas suicidas. El suicidio, o muerte auto inflingida intencionalmente, es la salida a una crisis o problemas que causan sufrimiento a la persona, ya sea por: desesperación, necesidades insatisfechas, desesperanza, soledad, falta de alternativas, necesidad de escapar de algo, frustración, etc. La persona no busca autoagredirse, sino una*

Sara juega con la comida

salida a sus dificultades, una posibilidad de escapar, porque no soporta lo que ésta viviendo o no encuentra otra alternativa. En el discurso de Sara aparecen varias menciones a sus intentos de suicidio y a su reincidencia. Dichos intentos no deben subestimarse, aunque la persona manifieste que solo busca llamar la atención (es falso que quien manifiesta ideación suicida, nunca consuma el hecho, ya que ocho de diez personas que se suicidan lo avisan abiertamente). En suma, los factores que desencadenan los intentos de suicidios pueden ser atribuibles a muchas causas propias de la vida de cada sujeto, pero en general resultan de una crisis de identidad y vulnerabilidad ante ambientes caóticos, agresivos y negligentes, dónde las relaciones interpersonales y ambiente familiar son conflictivas.

Para comprender la vulnerabilidad de Sara, también es necesario valorar los largos años de hospitalización, en varios centros, y su residencia en un servicio de larga duración. Lleva más de nueve años en hospitales, lo que agrava su situación de dependencia, aunque para su tratamiento lo mejor es la prevención y detención del suicidio que se puede realizar allí. La descripción de sus relaciones sociales como deterioradas parecen indicar la falta de apoyo familiar, lo que incide en más dependencia hospitalaria y escasa autonomía personal. Sus antecedentes hospitalarios permiten inferir que, en un primer momento, recibió atención ambulatoria y que con los años sus hospitalizaciones fueron más largas. Actualmente recibe contención en su tratamiento, pero se desconoce si el servicio podría ofrecerle alternativas en momentos de crisis. Al mismo tiempo es difícil, por no decir imposible, que más allá de los deseos terapéuticos de los profesionales, la estructura y funcionalidad de dicho servicio pueda generar medios intermedios de búsqueda de oportunidades y de autonomía personal. Teniendo presente, todos los antecedentes de Sara, su situación actual de dependencia es de tipo grave- tipo completo.

Sara juega con la comida

## Ernesto: "si he valido, ya es algo"

### PRESENTACIÓN

Ernesto tiene 32 años y reside en la unidad de larga duración del hospital desde hace tres años y medio. Se le ha diagnosticado "Drogadicción con trastornos de personalidad".<sup>61</sup> Tiene muchas dificultades para comunicarse, utilizando un lenguaje coherente.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en Burgos, en Miranda de Ebro. Mi padre falleció, mi padre falleció de cáncer. Mi madre, pero bueno, a mi madre, no sé cómo decirla, es como sino sabe que estoy tanto tiempo aquí, yo... lo que en realidad quiero, y... me gustaría salir de alta alguna vez y ser una persona civilizada, normal, y bueno... ayudar a los demás, poder ser yo el que trabaja en... tengo mi placa en el apartamento dónde yo vivía...

Tengo una hermana casada con un niño, de dos años... mi hermana es menor que yo. Mi madre me viene a ver una vez por semana, mi mamá, mis tías y mis primos...

Mi madre no puede tenerme ¡No puede tenerme, no puede!...

Mi madre vive en Parla, vive con su pareja. Cuando falleció mi padre, mi madre tiene pareja... tiene pareja, viven juntos. Mi madre viene... viene... ¿no sabrán de eso no? [tiene miedo de que alguien escuche la grabación que realizamos para esta entrevista]. Mi madre me prohibió el tabaco, ¡que es perjudicial! Pero el tabaco me tranquiliza.

Ahora soy Ernesto, un enfermo que por desgracia cayó en la droga y se ha arrepentido. Tan arrepentido estoy que cuando se murió mi padre... pues me llamaron, mi hermana

me dice: 'Ernesto, ¿sabías que papá ha muerto? Empecé, empecé, vamos... me lié, me lié a patadas...

Tendría vamos a ver unos 24 o 25 años, más o menos cuando murió mi padre...

Con mi hermana pues, con mi hermana... Mi hermana es una gran persona, mi hermana es fenomenal, es una mujer, una dama, una señorita, una señora. Madre de su hijo, también es mi sobrino... Mi hermana tiene cuarenta, y mi sobrino seis años [se contradicen los datos].

#### CONTEXTO SOCIAL

¡No tengo amigos, amigos! pero mi mejor amiga es... Prudencia, mi mejor amiga es ella. Yo no la quiero perder porque la quiero, estoy enamorado de ella, no me importa decirlo... ¡porque lo estoy! Lo estoy. Y el día que ella se fuese yo no sé lo que haría, pero algo haría... Ella está aquí, no sé lo que haría si esa mujer se fuese de aquí...

Antonio es un amigo, es un amigo que me habla y me ayuda, me anima y bueno... La Cruz Roja... tenéis mucho valor, mucho valor... ir a África o ir a otros sitios a ayudar...

La política, no confío en ellos, pues... no confío, no confío en ellos porque justamente cuando pasó lo de... cuando pasó lo de los trenes... pues Zapatero antes de ser presidente, yo lo vi como lo hizo, cogió flores, las dejó ahí simplemente... Yo creo que lo hizo con un poco de picardía como para que dijese la gente: '¡vaya, mira lo que hace Zapatero, ha puesto flores, pobrecillo... como diciendo, a lo mejor así me votan...', lo votaron y llegó a ser presidente y Rajoy... Zapatero es más serio, más serio que Rajoy. Rajoy es más...

No tengo parejas, he tenido muchas novias... antes y hace poco... Hace un año que no hago el amor, ni tengo novia, ni nada...

#### SALUD

Llevo tres años y pico, tres años y medio casi, más o menos.

Tengo que esperar un poco, sigo con la metadona, porque yo he sido toxicómano, soy ex toxicómano hace seis años, ahora me da asco eso, me da asco. Me da asco hablar de la droga, verdaderamente me da mucho asco hablar de la droga... Eh, me da mucho asco porque la he dejado hace diez años y me siento el hombre más feliz del mundo. Entonces... es que tengo, ¡el hombre más feliz del mundo! Y ahora, yo... yo... la Cruz Roja confío mucho, confío mucho en vosotros, confío tanto... eh, que, que, que vosotros ayudáis, vais... que si vais hasta la... ayudar a otros, ¡ayudáis! Y eso es, eso es... cómo decirte... una cosa bellissima, ¡ayudar, ayudar, ayudar!...

Ayudáis a los demás, por ejemplo en los barrios o no sé... a gente con SIDA. Puedo ir yo ahora mismo con anticuerpos... ¿¡Nadie escucha esto!? [pregunta sobre la grabación de la entrevista], con el virus pero no ha desarrollado... ¿ me entiendes? No ha desarrollado... y bueno...

Yo hace diez años, señorita... que no pruebo ni cato la droga. ¡Diez años, diez años... eso lo afirmo! Yo no he vuelto a probar la droga desde hace diez años, eso se lo puedo...

Pues... no lo sé exactamente señorita, no le puedo decir, no lo puedo decir, porque, porque... a mí me trajeron aquí, fueron los de Leganés... Los de Leganés, o sea del hospital de Leganés... me trajeron para acá y... pero bueno, el primer año vale, aguanté, el segundo año lo aguanté, el tercero lo fui aguantando, como salía una semanita, raramente, raramente... sino que raramente cuando salía es... una pieza compartida, por ejemplo, por ejemplo una residencia. Pues yo, sinceramente, no me veo como esa gente que es o fue [se refiere a los pacientes del hospital] Yo

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

no he sido como ellos. Hasta ha habido gente que me ha dicho: 'pues su padre... ¿por qué no esta aquí?'. Pues... no sé. Es que mi problema no es mental, es el otro el que me llevo a... a... a la...

Me siento incómodo, incómodo aquí... Un poco incómodo, un poco incómodo porque bueno, pues... no sé... yo... realmente sería feliz fuera de aquí, sería feliz, sería feliz, feliz. La doctora... no estoy yendo ahora... me dice a tal año sí, a tal año sí, a tal año, pero que nunca llega el año en que... y uno se va amargando, me amargo. Es que llega la mañana y miras la ventana y digo: 'un día más, un día más, un día más que estoy vivo, un día más que estoy vivo'. Porque mi problema son los anticuerpos, el virus no desarrollado yo sé que me voy a morir...

En Leganés, estaba en el hospital pero allí pues me iba a hacer talleres... digamos, ahí aprendí a cocinar, eso fue en el noventa y tantos.

#### EXPERIENCIA LABORAL

Yo he sido cerrajero, he sido fontanero, he sido camarero, he sido tornero. He trabajado en muchas cosas...

He trabajado en Protección Civil era, por ejemplo, si por casualidad... para que no tuviese conflictos con los músicos o con la gente que iba a cantar a las fiestas... trabajando... cosas así más o menos...

Con 16 años, con 17, en las discotecas conocí un chaval, un amigo, trabajaba... [no se entiende lo que dice], con 25 años, pues... me invitó a aprobarla ¡Heroína! Él fue el que me obligó, me dijo: 'tú no puedes ser madeiro, no puedes ser municipal, trabando como municipal y estar conmigo haciendo esto ¡Así que déjalo!'. Pero hice el tonto porque mi profesión es hacer protección civil, es mi profesión, es lo que yo quiero... A mí me gustaría, yo que sé, irme de aquí y volver a hacer protección civil, volver a ser... aunque solamente

me tuviese que conformar con la paga... voluntariado... Volver a hacer protección civil...

Yo estuve con mi uniforme, todo eso. Y ahora... en mi empresa, pasar un tiempo aquí y ya irme... porque me considero una persona activa... pero esas son decisiones que las toma el médico... Yo lo que quiero, lo que deseo, es que seáis tan buenos como la Cruz Roja, que sois unos profesionales, sois y he sido yo también...

¿Sabías que he trabajado en la televisión? Pues... he trabajado en la televisión de extra, en el programa de Ana García Lozano... la sobrina de... Pues yo iba allí, hice catorce programas, me daban un papelito con un guión que me aprendía. Me decían: Mira, tú tienes que preguntar a esa persona o a otra y así hasta... Llegaba Ana, la presentadora, me ponía un micrófono y yo hablaba. Decía a... decía: bueno... Entonces llegué a hacer 14 programas, pagaban a mil pelas el programa, o sea, las dos o tres horas que nos tirábamos. Nos pagaban una miseria, pero bueno... en esa época era famoso... no soy, he cambiado mucho. Ya no soy el Ernesto de antes, ya no soy el que salía en Telecinco, ni el que salía en Telemadrid...

Ahora, la ayuda económica es muy poca... no sé si son 47 o 48 por mes... muy poquito.

#### FORMACIÓN

Yo he estudiado hasta sexto de EGB.

Me gusta la música, escuchamos todos discman, me gusta pues la música heavy... lo habrás comprobado por la coleta, en el pendiente... soy un poco heavy. Me gusta Iron Maiden, Skorpions, Sangre Azul... Barón Rojo. Me gustan muchas clases de músicos que son heavys. Rumbas, muchas rumbas... Los Charlies, los Chichos...

¡Anda... bailar! me encanta, me encanta bailar, me encanta...

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

**VIDA INTERIOR**

Porque sé que me voy a morir... me voy a morir, me voy a morir... eso se lo digo yo. Voy a morir... por los anticuerpos voy a morir... A mí, si me muero, mira... pues nada...

En mi vida... [largo silencio] en mi vida... no lo puedo decir [llora], no lo puedo decir... No lo puedo decir, no lo puedo decir, no lo puedo decir, no lo puedo decir... Lo siento, lo siento... lo siento señorita.

Yo me miro al espejo por la mañana y digo: 'bueno, digo... soy feo'. Me miro un poco y digo: 'a lo mejor puede que sea guapo, a lo mejor soy feo...'. Indecisiones, que no me aclaro ni yo en el tema si soy guapo o no soy guapo... ¿A usted qué le parece?...

**VIDA ACTUAL**

Pues... pues... por ejemplo, cojo... me despierto... Cuando pasan algunos minutos voy a la ducha, me ducho o me ayudan a ducharme, en mi caso, y luego ya me visto, desayuno bajo a terapia... y luego por la tarde libre...

Ahora puedo salir... Al doctor X [dice el nombre del médico] que me tiene hecho pases miércoles, viernes por la tarde y fines de semana, le quiero mucho al doctor, le quiero mucho. Le quiero mucho porque me ha ayudado desde el año pasao, desde octubre del año pasao, me esta ayudando... eh ¡y me da ánimos, me da ánimos! Jolin... tengo un médico que me quiere, voy a luchar, voy a luchar. Tengo una tía que me quiere cuando salgo... pues voy a luchar, voy a luchar. Porque la vida es luchar, nada de sentirse, de sentirse... Hay que ver la vida con alegría, tomártela con alegría. Este es mi caso, lo que pasa... [largo silencio], estoy viendo como se me acerca la hora de morirme... porque sé que me voy a morir...

A veces, a veces, vienen a por mí... a levantarme... yo no prefiero seguir durmiendo, sino

porque la manera... ¡la manera que tienen ellos de actuar!... No me gusta, la manera de actuar. ¡Venga... venga... venga, a la ducha... venga para allá! Esta mañana me cogen y me levantan a las ocho y diez...

**VISIÓN DE FUTURO**

Yo quiero volver a protección civil de aquí de Madrid, porque yo valgo para eso, yo he valido. Si he valido es algo... a mí me dieron el diploma y el carné de incendios y primeros auxilios. Señorita que ese diploma estando... se me ha desaparecido...

En la oficina... estaba bien vestido, de uniforme... a lo mejor me decían un par de días antes el servicio... y lo hacía. A lo mejor he estado, he estado, he estado en... con el guardaespaldas de X [nombra a un político]. He estado también en conciertos de Frenesi, un grupo rockero, he estado en la vuelta ciclista a España, he estado vigilando y a lo mejor... vigilando que nadie se colase y cuando se pasaba alguno en coche yo pitaba... haciendo mi trabajo, haciendo lo que tenía que hacer... aunque no me pagasen...

Salgo sábados, salgo domingos... pero... pero... quiero irme a una residencia, quiero para siempre, quiero irme para siempre. Porque si no me quiere mi madre ¿quién me va a querer?...

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

**Comentarios al relato de Ernesto**

*El relato de vida de Ernesto resulta difícil de seguir. Por un lado, ante preguntas de compromiso emocional y relacional, se evade, cambia rápidamente de tema y, por otro lado, muestra una "teatralidad" exagerada de sus sentimientos y emociones. Aunque no se puede confirmar su cuadro psicopatológico, Ernesto admite conductas adictivas y, concretamente la drogodependencia, una enfer-*

medad bio-psico-social en la que se ven involucrados muchos factores.

Algunos de los síntomas más típicos de la adicción son el daño o deterioro progresivo de la calidad de vida, debido a las consecuencias negativas de la práctica de la conducta adictiva, y negación o pérdida de control o autoengaño, que se presenta como una dificultad para percibir la relación entre la conducta adictiva y el deterioro personal. Lo habitual en estos casos es el uso de las drogas a pesar del daño, lo cual se manifiesta como la práctica continuada del consumo de sustancias psicotrópicas, a pesar de las consecuencias personales y familiares.

En el caso de Ernesto se suma el agravante de haber contraído el SIDA como consecuencia de las prácticas arriesgadas en el manejo de las drogas, actualmente como portador, sin que haya desarrollado la enfermedad. Este dato también es un componente negativo a la hora de pensar en el futuro.

Actualmente, Ernesto recibe un tratamiento hospitalario y residencial, es decir, por un lado se interviene en la desintoxicación con la metadona y, por otro lado, dentro de la comunidad terapéutica convive con otras personas en recuperación. Este último aspecto no contribuye eficazmente en la recupera-

ción... ya que en hospitalizaciones de larga duración, la población de enfermedad mental absorbe un amplio margen de cuadros patológicos, y las adicciones son sólo una entre otras, lo cual suele incidir en el retraso de la evolución de los pacientes. No es que Ernesto no sufra trastornos de su personalidad, sino que la estructura hospitalaria residencial no ofrece las condiciones saludables de intervención en su restablecimiento. Ernesto manifiesta que "no quiere estar ahí", parte de él siente que no encaja en ese contexto. La falta de redes y de servicios alternativos contribuyen a aumentar sus niveles de dependencia, ya que sumada a las dificultades de autonomía personal, les es impuesta una realidad sanitaria desbordante.

En el relato, emergieron rasgos histriónicos de su personalidad, especialmente un comportamiento seductor, buscando llamar siempre la atención. Sus reacciones emotivas eran muy cambiantes de lo positivo a lo negativo, o viceversa, con una intencionalidad exagerada. También se observó que fácilmente es sugestionable, es decir, rápidamente influido por los demás o por las circunstancias. Sabiendo valorar su situación actual de dependencia adictiva y de dependencia institucional, su nivel es de tipo moderado – tipo grave, más aún si cotejamos los datos del informe de evaluación emitido por su cuidador.

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

## Ricardo: "no me he independizado"

### PRESENTACIÓN

Ricardo tiene 47 años, ha vivido hasta hace pocos meses con su madre. Es el segundo hijo de cuatro hermanos. Su historial hospitalario es largo. De los servicios de atención ambulatoria ha pasado a la unidad de residentes con larga duración. Se le ha diagnosticado *Ludopatía con trastornos de personalidad*.<sup>62</sup> Actualmente, recibe visitas de su hermano mayor.

### CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en Cuenca pero me vine con tres años a Madrid. He estado con mi madre siempre, hace poco falleció mi padre, hace un año y pico y tengo problemas en mi casa porque mi madre está muy gruesa y ya no se vale, ya no me puede atender y he tenido problemas con mis hermanos porque he discutido con mis cuñadas y no me hablan ninguno, y mi madre no puede venir, tiene que llamar a mis hermanos por teléfono a mis hermanos para que me vengán a verme. De vez en cuando le hacen caso, otras veces no le hacen caso. Este fin de semana tenían que venir a verme y no han venido, estoy sin dinero, sin tabaco y sin nada, a la espera nada más...

Somos cuatro hermanos y yo el segundo. Todos están casados, menos el mayor que está juntado, lleva muchos años pero está juntado. Tuvo un hijo con la mujer pero... o sea, con la pareja, pero se ha muerto, se asfixió... no sé, que no ha podido tenerlo...

Mi madre vive sola, mis hermanos se han independizado todos... menos yo...

Mi padre murió año y pico... de una operación, tenía úlceras en el estómago, y tenía

también una hipotenia crónica y entonces se metía los dedos en la garganta para que se le pasase el hipo y una noche se puso muy malo, devolviendo por arriba y por abajo, se lo llevaron al hospital y lo abrieron por aquí [señala el estómago] para ver la úlceras y un dolor que tenía en el pecho y tenía la vena aorta obstruida, le querían injertar, no pudieron y se quedó en el quirófano.

Mi madre tiene 74 años, tengo problemillas con ella porque tiene mucho genio, pero... y gasta mucho dinero y a mí me da poco... y yo no tengo medios y no me puedo independizar y mis hermanos no me hablan y están hartos de mí...

Yo estoy aquí porque se creen mis hermanos que la muerte de mi padre es debido a mí, que le buscaba por lo menos... que le pedía dinero, que no hice lo posible para estar bien con él, por llevarme con él... pero de hecho a mí me daba dinero mi padre, le pedía... Lo que pasa que yo tenía un problema, soy ludópata... Todo el dinero me lo gastaba en la máquina y mis hermanos se cabreaban, pero realmente el que le hacía la vida imposible era el pequeño que tenía treinta y pocos años, que hacía lo que él quería, le mandaba a mi padre... le echaba de un negocio que tenía, y le hacía la vida imposible. Yo iba a verle y ya me decía: 'ya esta este cabreo', porque tiene muy mal genio, está casao, ha tenido suerte porque tiene una mujer que trabaja, tiene chalés, los dos pequeños, los dos que vienen detrás de mí tienen sus chalés, sus dos coches cada uno, mi padre los ayudó mucho y a mí no me pudo ayudar como ellos...

Mi madre quiere sacarme de aquí, mi madre quiere que vuelva a casa.

Yo vivía en Getafe, tengo tres sobrinos. A la pequeña hace años que no la veo, a la... una... la sobrina que se llama Sofía hace año que no la veo, no me dejan verla, mi hermano. Es la hija del pequeño, no se habla mi

Ricardo: "no me he independizado"

madre con él, ni me habla a mí, ni me hace un favor... tiene muy mala leche, me mira con una mirada... y se pone muy tenso, me echa de los negocios que tenía mi padre, dice que todo es suyo y tengo que salir siempre a pelear con él...

El que viene a verme, es mi hermano el mayor... el tercero, que antes se preocupaba un poco... pero desde que discutí con la mujer me da de lado ya... Viene porque le manda mi madre...

Desde que murió mi padre... me dijo una vez un amigo en... que lo que querían hacer mis hermanos es meterme en un sitio de estos para siempre y dejarme sin nada, sin herencia, sin nada. Que eso es lo que querían hacer mis hermanas... bueno mi hermano mayor no, los dos que están en la zapatería trabajando...

Para mí, las dos personas más importantes son mi hermano mayor y mi madre.

Con mi padre me llevaba bien, me insultaba pero siempre cedía. Le decía: déjame diez euros el domingo, y decía: '¡cabrón! Ya te lo vas a gastar en la máquina... toma pero no vengas más'. Me daba el dinero pero tenía que quedarme toda la tarde fuera, sino no me daba el dinero. Pero era buena gente. Se cabreaba porque en parte tenía razón...

Hace poco estuvo a verme mi hermano mayor. Lo que pasa que está pagando piso y no me pudo dejar dinero. Me acuerdo una vez, hace... al principio, me dejó un cartón de tabaco y 50 euros... sin poder, el mayor, que está pagando piso, está pagando Internet, esta pagando muchas cosas. Y ahora la mujer parece que le está ayudando porque no trabajaba y ahora le está ayudando un poco. Ella es brasileña, pero de padres españoles...

Pareja... sí he tenido, pero se cambió de barrio y ya no volví a saber nada de ella. Con la

primera, cuando yo tenía 18 años, que fue la que se cambió de barrio, y luego tuve otra ya posterior, cuando yo tenía 30 que tenía depresión y la he conocido en el centro de ludopatía... la conocí allí y empezamos a salir y un día se puso mala y se tomó un tubo de pastillas y se suicidó. Se llamaba Marisa, quería casarse conmigo... pero no, se suicidó.

### CONTEXTO SOCIAL

Tengo amigos, soy tolerante y hago amigos enseguida... pero amigos que están enfermos como yo aquí y en la calle un amigo nada más... y le trató como a mi hijo. Le digo: 'tú eres como mi hijo y tal'... porque tuvo una aventura cuando tenía 17 o 18 años con una chica y tuvo el hijo por ahí pero no reconocido...

Es vecino mío, con él también salía a hacer trabajitos... Yo le enseñé y le digo: 'tú te tienes que buscar un oficio'. Ahora está de jardinero. Me preguntó si cogía el curso de jardinero si no le salía trabajo. Le dije: 'pues... coge el curso de jardinero y especialízate'. Es un poco... que no está muy... no retrasao, sino un poco lento de pensamientos, de...

Tiene una discapacidad pequeñita y digo: 'tú pues métete en eso... aunque ganes poco'. Porque ganaba unos 380 euros al mes, pero vas aprendiendo el oficio, te están enseñando el oficio y aprendes el oficio. Pero su padre se gastó ya un millón de pesetas con él y no se lo sacó y ya... y ha dicho muchas veces se ha gastado mucho, mucho, mucho dinero, pero esta vez... se lo ha sacado a la tercera [se refiere al carné de conducir de su amigo], se le han dado y ahora quiere un coche y bueno... Ese es el amigo, vecino... que tengo en la calle y que viene a verme.

### SALUD

Aquí llevo ahora dos meses... va a ser dos meses, desde el día 2 de agosto... pero llevo estando aquí desde hace 18 años. Antes es-

Ricardo: "no me he independizado"

taba en HB pero ya como hay problemas en casa, que ya mi madre no controla, ni puede hacer cosas, ni puede hacer nada, me han ingresado para la... en R3. Antes, estaba... de tres meses, de 15 días, de dos meses, de un mes... y salía a la calle, cuando vivía mi padre... pero ya no puedo.

A mí, antes de entrar aquí me operaron del cuello, que tenía un quiste, un tumor en el cuello [enseña la cicatriz] y quedé bien, a los nueve días empecé a fumar y eso... muy bien, muy bien. Me salió un bulto aquí y me operaron en la Paz... esto en el mes de junio.

Yo... antes, venía a ingresarme y luego salía porque me daban brotes de esquizofrenia. Tengo esquizofrenia residual. Cuando me daban brotes venía aquí a la unidad de urgencias y me ingresaban dos meses, tres meses, según... y luego me iba. Pero, esta vez ya no, a lo mejor... no salgo porque ya... como se muera mi madre, que es la única que me puede ayudar, ya no salgo de aquí. Mis hermanos tienen su familia y van a lo suyo.

Yo jugaba mucho, tuve una temporada muy mala que metí la pierna hasta la mierda... hasta el fondo de la mierda. Pues hace... estando mi padre vivo, hace tres, cuatro o cinco años. Bueno... yo vengo jugando seis o siete años. Los juegos me han traído todos los males. Las maquinillas tragaperras... Ludopatía.

#### EXPERIENCIA LABORAL

Sí he trabajado pero sin seguro. El tiempo trabajado no llega a cinco años. He trabajado en la reparación del calzado. Mi padre siempre ha trabajado en eso, tenía una zapatería muy grande. Va... la sigue teniendo, trabajan mis hermanos y yo, por el pequeño, no puedo estar allí... porque él no me traga y ya hemos salido mal, hemos salido en pelea y todo...

Cuando tenía mi dinero, lo entregaba todo en casa. No fui listo porque mis hermanos todo

lo ahorran, lo metían en el banco y yo compraba muebles en casa, compraba televisores, compraba de todo y lo tenía en casa, no fui listo.

Cuando salga, quiero hacer algún trabajo porque como cobro un subsidio, más de 149 euros, no sé si... me dejaron, que es lo único que tengo. Es un subsidio de la Comunidad de Madrid, pensión... no tengo, tengo esa ayuda nada más.

Y trabajando en la calle, tengo que hacer un esfuerzo e irme con un vecino mío a ayudarle y me da él el dinero y así voy tirando...

Con el vecino salía a trabajar en la construcción, haciendo reformas, haciendo yeso, haciendo rozas, haciendo cosas, subiendo material... ¡Sí! Antes de estar ingresado estaba trabajando... eran empresas de trabajo temporal... También, he estado de mozo de almacén, de reponedor. He estado con mi hermano hace años, tenía un negocio, pero lo dejó y se fue de oficial a otra zapatería como la de mi padre, de reparación de calzado. Me tiré muchos años con él [se refiere al hermano mayor], luego ya lo dejó porque hacía dinero... mucho dinero, tenía mucha clientela pero todo era para pagar porque pagaba ciento mil y pico de alquiler de la tienda, y luego material, y luego un oficial que tenía y la comunidad... que pusieron el aire y subieron a veinte mil pesetas la comunidad... todos los meses, y ya no daba abasto. Estaba todo el día trabajando, todo el día allí y luego no veía color, pagaba muchos impuestos, todavía esta pagando impuestos. Vive en X [se refiere a la zona de Madrid], y todavía tiene una trampa con el ayuntamiento y todos... casi todos... a los dos o tres meses viene a pagar 50 euros, tiene una deuda de impuestos. Esto, hace ocho o diez años que estuve con él. Él tenía otro oficio, era electricista, y está independizado... No pide dinero a nadie, está independizado, está junto con su mujer...

Ricardo: "no me he independizado"

Mi madre, tiene buena pensión... tiene 277 euros porque mi padre era autónomo, le dejaron eso. Lo que pasa que mi padre tiene negocios, tiene una tienda y una zapatería y cuando está alquilada se lo da él de la tienda y cuando no está alquilada se lo da él de la zapatería. Por eso, está un poco con ellos... y está presa de ellos y de que: '¿cuándo vas a ir a ver a Ricardo?'... 'Cuando podamos'... y esperaba que viniesen a verme el fin de semana y no han venido a verme.

### FORMACIÓN

Yo he sacado el graduado escolar... pero me hubiera gustado aprender un oficio, porque en la construcción fui aprendiendo poco a poco...

En las vacaciones, cuando fueron las fiestas de Sebastián de los Reyes... los toros y todo eso... me escapé por el recinto y estuve en la feria, y me tiré dos días por ahí... Me he escapado dos veces seguidas... ¡Sí! Porque me agobia mucho estar encerrado.

En rehabilitación, nos hacen hacer resúmenes de periódicos, hacer sopa de letras... croquis de esos, hacer palabras, crucigramas... que se me da muy bien.

En casa, hacía la compra... todo, ir al mercado, a por el pan, por la leche... todo. Mi madre, tiene muy mal las piernas, no puede andar apenas. Y ella está muy mal ahora y dice mi hermano que como falle mi madre que me olvide de ellos.

### VIDA INTERIOR

Lo que me suele pasar que me pongo muy nervioso cuando me dan las pastillas. Es que yo necesitaba Aquinetón para los... y las inyecciones a medida que me ponen... y no me lo ponían al principio porque decían que con el Transilium valía. Y estuve un mes que sufría mucho, me tenía que duchar cada... a cada

momento. Por la mañana se ducha uno y por la tarde te dejan de cinco a siete también, pero yo me metía y cogía, y me duchaba porque no podía soportar el nerviosismo. Lo he pasado muy mal, un mes muy malo y por eso, estaba muy agobiado y me fui. Me fui a la calle. Ya me pusieron tratamiento... la doctora, y estoy mejor... bastante mejor.

He tenido mucha fe, pero ahora no tengo mucha fe. He tenido fe y he creído y ahora no tengo mucha fe. Voy a misa alguna... de vez en cuando, sábado o domingo suelo ir a misa... pero no tanta fe como antes.

### VIDA ACTUAL

Aquí pues, me ducho, luego desayunamos mucho, luego vamos a dar los buenos días... hacemos una terapia de grupo y después nos dan el tabaco y a las once es la terapia de grupo aquí, en la unidad de urgencias... vamos a terapia. De once a doce o de doce a una... según. Luego venimos, comemos y nos abren para echarnos la siesta y nada... Una rutina... pero bueno, hay que hacerlo.

Yo prefiero estar en mi casa con mi madre. Ha venido una vez, que la ha traído mi hermano, ha venido a verme, me ha traído ropa... Llevo dos meses y me he escapado dos veces, me han amenazado, 'que si no volvía... que llamaban a la policía para que me trajesen' y me ha traído mi hermano, mi hermano mayor...

A veces, con mi hermano mayor... me llevo o no me llevo, porque también viene porque se lo dice mi madre. Él llega, me hace un ingreso en caja y se marcha y no me dice ni adiós... Yo discutí con mis cuñadas, he discutido por problemas, por los juegos, en mi casa, no es su casa, en mi casa... de mi madre...

Estoy tomando una inyección y media de Novocate y otra de Aquinetón, dos inyecciones y media y pastillas para la tensión, y para los

Ricardo: "no me he independizado"

nervios Transilium también, y una inyección que me han puesto nueva también para... me hicieron una prueba, dio positivo para las... son vitaminas, tengo que estar tomando nueve meses...

Por la tarde, me gusta ir al gimnasio... pero de momento no... estoy en rehabilitación porque tengo una lesión en la pierna, una lesión que me la hice cuando era pequeño... y dice la doctora que ya veremos, que de momento más importante es la terapia... como no me duele... Cuando ando mucho se me recarga la pierna abajo y me duelen las piernas, me duelen abajo.

Cuando me levanto por la mañana me duele el estómago, me duele el hígado porque tengo hepatitis C, por eso... tengo una dieta blanda, no, una dieta sin sal... no sé si es blanda... una dieta sin sal. Tengo la tensión muy alta también...

En la planta donde estoy, no me gusta mucho estar porque no hay mucha higiene, hay dos servicios para dos personas y yo creo que se coge enfermedades... En mi planta somos diecisiete más menos. No estoy a gusto en esta planta, pero bueno... ya me voy haciendo y bueno... si está el servicio mojado de meado, lo limpio y voy al servicio, y tengo problemas con el estómago porque si no fumo un cigarro o me tomo un café... no voy a ir bien al servicio también.

#### VISIÓN DE FUTURO

Mi madre quiere que vuelva, tenemos una casa en Cuenca... y queremos marcharnos los dos. Estar con mi madre... pero en un futuro, mi madre está muy mala porque tiene azúcar... tiene de todo, tiene tensión, está gruesa y no hace caso... come, ya no le funciona muy bien la cabeza porque hace cosas que... El dinero se lo gasta en ropa, tiene un... un... hombre que viene trayéndole ropa desde hace ya... toda la vida, toda la vida le co-

noce, le compra ropa para mí... para todos. Esta comprando todo el día ropa y ha gastado mucho dinero también, parte de culpa... bueno, pero de todas maneras es suyo el dinero y es todo suyo.

Pues... el día de mañana quisiera independizarme y vivir por mi cuenta y hablar solo con mi hermano mayor y con los otros no hablar más... Sólo quiero relación con mi hermano mayor.

#### Comentarios al relato de Ricardo

*A partir de la información vertida en la entrevista, vemos que el eje central en la vida de Ricardo es el dinero, no sólo cómo un medio material, sino como un elemento simbólico que atañe a su persona como a su grupo familiar. El valor del dinero se convierte en un componente condicionante en las relaciones afectivas, ya que se observa en el discurso de Ricardo como una idea recurrente ante cualquier tema o pregunta.*

*El juego patológico es un trastorno, no un vicio. En un principio cuesta admitir el juego como una enfermedad y el jugador patológico tiende a afirmar que le es posible dejarlo por sí mismo. Normalmente, pretende engañarse negando su problema, aún cuando sabe que es un esclavo del mismo y tiene fuertes sentimientos de culpa. En el caso de Ricardo, sí se puede estimar cierta índice de concienciación de su problema, aparente sentimiento de culpabilidad y disfunciones sociolaborales.*

*En su relato de vida surge su reincidencia hospitalaria, con entradas y salidas en el servicio ambulatorio de urgencias. La falta de las figuras parentales, padre fallecido y madre enferma, con edad avanzada, agrava el cuadro de dependencia y de vulnerabilidad. No se puede determinar un diagnóstico de "es-*

Ricardo: "no me he independizado"

*quizofrenia de tipo residual”, que es lo que declara padecer Ricardo, ya que no se observó un lenguaje desorganizado, ni comportamientos catatónicos, etc. Pero, por el tipo de medicación que recibe y el análisis global de su situación nos llevan a estimar su situación actual de dependencia como de tipo grave. Es difícil pronosticar avances en dicha unidad hospitalaria, no por la calidad del tratamiento, sino por los niveles de dependencia coyunturales en los que se encuentra el afectado, con una escasa implicación familiar y la falta de contención en otros servicios alternativos de atención sanitaria.*

Ricardo: “no me he independizado”

## Teresa, la china en el zapato

### PRESENTACIÓN

Teresa es madrileña, tiene 40 años. Su periodo de hospitalización ha sido muy prolongado, aproximadamente con 10 años de entradas y salidas. Actualmente, reside en la unidad de larga estancia. No se ha podido comprobar con exactitud los datos de filiación, ya que su discurso fue, en todo momento, caótico y poco coherente. Además, se encontraba medicada en el momento de realización de la entrevista, por lo que ha sido muy difícil comprenderla. Su diagnóstico clínico es *Histeria con serios trastornos de personalidad*.<sup>63</sup>

### CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 40 años y nací en Madrid. Mis padres ahora están enfermos y me gustaría ponerme yo bien para poder cuidar de ellos. Porque mi hermana es una enferma podría hablar con la psiquiatra pero está de baja por invalidez... ¡Sí! Mi hermana está de baja por esguince... Tengo otro hermano que es abogado... perdón. Se ha colocado, es abogado en Telefónica... A mi padre nos ha ayudado a nosotros. Mi padre tiene un carácter tiránico que no hay quien le domine, más que mi madre... y los días que no va, es increíble el nivel de... Es como...

No quiero ser un parásito social, vamos... Es que hay gente que se saca las pagas por lo (...) limpio (...) nuevo, un novio y una terapia... así no se va a ningún lado nunca, así no... Para gastárselo todo el primer día... y no tener nada. Yo quiero ser ruidosa ante mi familia, me quieren... ¡Honrarás a tu padre y a tu madre! Y (...) con su honra ¿con esto... qué hago? Lo que ustedes quieren. Me decían que sí, que no, lo dialoguen... Quiero que mis

padres se sientan orgullosos de mí porque sólo les he dado disgustos, martirizando la vida quince veces [llora], y han estado doce cuidándome. (...) intento horriblemente (...) por un puente (...) pero puedo llegar a ser una persona útil, a pesar de todo.

Que no me quieren tener en casa de mis padres. Que soy la china que llevan en el zapato, no me quieren ver ni en pintura...

No me quieren, no tienen ningún tipo de... le importa un bledo sí me voy con uno o con otro, mientras que él viva con su madre, con su abuela... perdón...

Mi madre como fue echando a la abuela, que la echaron. A mi abuela, a una residencia de ancianos y ella insistía: ¡venga... por favor! Sáquenme de aquí, sáquenme de aquí... Me duele el alma. Es mi ángel protector de la muerte (...) Con tantas cosas, yo, yo (...) que en el hospital han hecho milagros conmigo (...) caí de pie (...) [aparentemente se lanzó de un puente] pero yo eso a los enfermos no se lo diría.

¡Hombre! Que mi padre ayudó siempre a los suyos, no me dirigió nunca la palabra, más que ahora que su enfermedad le va... ya no cojea y viene aquí por puro... por puro cubrir el cupo. pero no se espera ni cinco minutos para hablar conmigo. Toma, un paquete de BN, ropas y ropas a la caza de un muchacho. ¿Se puede (...) una persona? Es dejadez. Eso es ideal (...) lo que pasa es que le pillas, es muy sabiondo, es rico, pero cuando lean la página que... lleva mil demonios, no está medicado es un caso psicótico sin medicar y encima martiriza, mi hermana, mi madre, nos tiene machacadas (...) hasta que no se muera él... Mi padre ha sido un tirano, mis otros hermanos se consiguieron buscar la vida y es lo que yo quiero: buscarme la vida para echarme a volar.

Soy la del medio, pero no me transmiten cariño que es lo que yo quiero, cariño.

Mi madre está muy mal del pie, de los pies, así que poco a poco hace la comida, por ejemplo barriendo, se sienta, coser o (...) desde luego, vivir en casa sin aire acondicionado es horrible.

Viven en X [nombra la calle y el distrito de Madrid]. Mi padre ha trabajado en el metropolitano... mi padre es de Guadalajara y mi madre es de Ciudad Real.

Mi padre quiere que nos echemos la siesta [se refiere a las visitas a su casa los fines de semana], pero después de comer echar la siesta engorda muchísimo. Yo tengo problemas de alimentación importante porque a lo mejor (...) pero yo me considero una persona normal y bien acompañada, bien acompañada, si tuviera una parejita mejor...

Alguien se ha llevado las parejitas y se rien de ti... y te dicen ¿qué tal? (...) [no se comprende lo que dice y llora]. Yo he tenido dos amores en mi vida, una lección de dolor, es policía en Barcelona. ¡Fue una violación!... hombre, no sé si violación (...) apartamento (...) yo sé que fue nefasta, fui desarrollando una crisis de aborrecimiento a los hombres (...), a las mujeres, que no sabes si eres bisexual. Nunca he tenido relación con las mujeres, mi mejor amiga está enamorada de mí. Una amiga de la calle, no he tenido relaciones íntimas con ella... en la vida, no me gusta. Y Alfredo... no sé qué me pasa con los hombres [llora], me da tanto agobio que si les digo que no (...) si les digo que si ya no quieren. Es que no puedo recuperar nada mío. No se puede recuperar a los hombres...

#### CONTEXTO SOCIAL

Pareces que estas siendo una psicóloga conmigo... sí... pero esa sonrisa que usted me da, es la sonrisa que yo preferiría, que quiero dar con alegría de vivir que me da el mundo las pastillas, la medicación. Esa alegría, transmitir a todas esas personas tan tristes, tan

Teresa, la china en el zapato

PERSONAS CON ENFERMEDADES  
MENTALES GRAVES

desfavorecidas, que están mal, que necesitan gente que les ayuden, que están mal, pasando hambre, pero... Voy al gimnasio y les veo con las pelotitas (...) y les digo mi nombre y ¡tras, tras! Qué no hay agua, y yo voy por agua, se las doy, le doy (...) esas blanditas (...) los ancianos... ¡pobrecillos! ¿Quién de nosotros llegará a esa edad? Ojalá. (...) suficiente, que no le retrasemos la vida en café y Coca Cola o en hacer tonterías, sino cosas necesarias para la soledad. Ser útil a la sociedad.

Aquí te sientes acosada [se refiere a sus interacciones en el hospital]. Me acosan todos, cigarrillos, 50 céntimos, qué te doy, qué te debo, Coca Cola, un café... ¡Es un asco! Nadie es amigo de nadie. Nadie. A primera hora de la mañana bajaba yo por la rampa y una persona tan gruesa como es Nuria, ella tan contenta con su Coca Cola y fumando su cigarrillo (...) ¡pues... ala a fumar! A desayunar y a dormir... (...) Después baños y duchas (...) y está ahí con (...) al borde del infarto [llora] con la calidad de vida (...).

De los políticos no pienso nada... Es para ellos. La política es para los que trabajan entre políticos y luego todos juntos y tan amigos. (...) manejando el euro, la bolsa, el euro, es un juego entre ellos, un juego. Y el que paga es el jornalero... perdón, el trabajador, disculpe...

No me gusta de la sociedad, la droga, la cocaína, el alcohol. El alcohol debería estar ilegalizado. Yo sé de mucha gente que ha venido aquí que está por la droga y he visto a mucha gente que está por el alcohol, simplemente por el alcohol. Pastillas y alcohol, no es sólo dejar las pastillas, hay que quitar el alcohol, (...) la droga en los bares, prohibido el alcohol pero prohibido. No tenemos porqué estar contaminados, (...) en una discoteca, y ser tan feliz como yo con mi café y mi Coca Cola y ellos, como estoy roja [efectivamente su rostro está muy colorado] y ellos piensan que estoy borracha. Soy igual que ellos, sólo que

ellos están enganchados al alcohol... claro, surgen los conflictos en los trabajos, venga la juega, veinte pavos, o sea (...) veinte pavos y nos vamos a la sala...

¡Nadie... es amigo de nadie!

## SALUD

Yo llevo, entre entradas y salidas, entradas de urgencia y que me remitian para casa desde los 30. Treinta historias archivadas con diversos (...) familiares. (...) Está intentando la gran psicóloga X [dice su nombre], está intentando desvincularme de mis padres para mi autodeterminación, sino solamente mi autonomía para cuando sea posible, hacer cosas conmigo misma, aparte... con esto ayudarme (...)

He salido con conclusiones desde que la doctora X que me lleva una mediación increíble, muy bien diagnosticada. (...) de diagnóstico. Estoy bien medicada, lo suficiente para hablaros (...). Yo hablo sin red. No me gustan los chicos de aquí... cambia de ropa (...) puede ser por higiene, pero te explico que (...) mi yo a alguien, mi yo, mi yo, me quedo (...) a alguien. Así que si alguien sonrío (...) sonriente. Yo quiero (...) no rezas porque se esté riendo de ti o te llamen (...) Es que eso machaca mucho.

Mucho, demasiado, me están matando, ente los cigarrillos, la cantidad de dinero que (...) para cafés, Coca Cola y cigarrillos, es superar la media. Eso sólo lo puede (...) una persona preparada para ayudar al prójimo. Para ayudar al prójimo. Al prójimo lo ayudo porque yo sé que a lo mejor... Me estoy leyendo la constitución, hay leyes y derechos. Estoy informada un poco de que va la cosa del trabajador y del derecho a trabajar... libre desarrollo de la personalidad, pues no. Nunca me han dejado ser yo misma porque...

¡Mis problemas son histéricos! Parece que estás siendo una psicóloga conmigo [se ríe].

Teresa, la china en el zapato

Yo intento. Le digo que me baje las pastillas y no quiere. No quieren bajarme (...) lo único que quieren es pastillas, pastillas, pastillas... ¡Por favor! Menos medicación, menos o menos Transilium... no tan adictivas como el Transilium y que no hables como una persona normal. Como una persona normal, civilizada...

Soy una suicida crónica y por eso debo estar en un hospital o en un sitio tutelar. Pero yo sí sé hacer feliz a la gente, en qué momento (...) del día, yo sé. Le puedo contar que estoy encantada del rojo que lleva puesto [se refiere a la chaqueta que lleva puesta]. Me gusta su blusa negra, el negro y el rojo me gusta.

Tengo problemas circulatorios, las manos frías y en la cara mucho calor.

#### EXPERIENCIA LABORAL

He trabajado en artes gráficas, hostelería y un poco como pinche de cocina (...) prácticamente. No estaba contratada porque estaba de prueba, esa época que, que... ¡Claro! Y ya a los pocos meses... Es que he sido poco constante. Hay que trabajar la constancia y estoy trabajando aquí la constancia, están ensayando la constancia unas horas.

Yo he cocinado en casa, he estado de pinche y no sé que es la cocina de este hospital.

Apoyo económico sólo tengo mi paga. La pensión. Yo quiero dame de baja de la pensión pero es que son tantos parches que es que...

#### FORMACIÓN

Yo tengo el COU, me falló la (...), pero la primera que sacó la filosofía fui yo. Era oral... y todo lo que sé de la filosofía... ¡Soy una filósofa nata! Me encanta el devenir de las situaciones de Heráclito y 'Los diálogos de..., Los diálogos', de Platón. Aristóteles, los presocráticos, me gustan. Me gusta también pintar... El arte... ¡me encanta!

Después del COU, me han metido aquí ya... Y yo ya no valgo nada más que para fumar y para recados, y para... y hay veces que me duele el estómago, a pesar de tomar los protectores que me han dado, que... me... duele.

Yo estuve hasta tercero de COU, luego no he podido entrar en la facultad porque no me han dejado. Ya acabé harta de problemas familiares (...) sabiendo que yo (...)

Me gusta leer... ¡Sí! Emilio Salgari. Emilio Salgari en que a veces llega a la risa (...) el príncipe y la princesa, la (...) y la marquesa. La marquesa, en cuanto tomaba su café y su cigarro ¡Qué tremenda! Yo quiero ser la duquesa. (...) en lugar de ser una esclava de esta situación tan prolongada de un año, tan prolongada desde que nací. Cambiar y ser una duquesa, con defectos. Todos tenemos defectos, pero... eso, ser útil a la sociedad. Desde mi casa no he hecho más que dispositivos, de un lado para otro, qué si las hermanas (...), me pierdo...

No consigo que me dejen en paz ni un momento. ¡Acoso! Acoso por parte de esos. Cuando vienen mis padres, ¡envidia, envidia! Y asco.

¡Y el Inglés!. Por poco saco la matrícula de honor en COU. Cualquier música en inglés la traduzco al castellano y no me aburro. Es que yo pienso en inglés.

#### VIDA INTERIOR

Hay veces que me duele el alma. ¡Me duele el alma! Cuando una persona dice que le duele el alma es que... quisiera estar en mi casa, que mis padres me recibieran bien, es que...

Creo en Dios y le rezo, le rezo por mucho que diga... que la trabajadora social (...) ¿no te parece? Rezo todos los días (...) mi padre (...) a las tres. Porque según un dicho... la serenidad (...) si rezas un padrenuestro algunos de esos milagros se van produciendo.

Teresa, la china en el zapato

Si eres realmente religiosa... supersticiosa, ¡no! No existe ni guija, ni nada... ni amuleto de la suerte, ni amuleto de la mala suerte (...) Dios es omnipotente y me ha ayudado tantas veces (...) Creo en Dios y rezo...

### VIDA ACTUAL

No me gusta estar aquí [habla llorando] (...), cinco duchas al día, en mi casa no hago eso, el agua escasea (...), ves cada cosa que te hundan en la miseria. ¡No me gusta!

A primera hora, me llaman a las siete por el problema de orina que tengo que... y depende de los enfermeros (...) el turno (...) a veces, hoy no la he mojado porque a las cinco y media era el tope, era el tope... [en ocasiones suele orinarse mientras duerme]. ¡Sí! Porque abuso de esto [enseña una botella de agua]. A lo mejor te tomas un caramelo de regaliz y bebes agua y qué consigues, ¡inflarte! [tenía un caramelo en la boca y llevaba una botella de agua]. Después de levantarme, me seco, me pongo un modelo cualquiera que sea, si me dicen que hace frío, hace calor... y me pongo lo primero que pille. Hay veces que voy ¡horrible! Nunca he tenido la oportunidad de comprarme ropa. Aunque la doctora diga (...) un día a solas conmigo misma, con mi dinero. Si yo tengo mucho dinero en la caja y saber emplear el dinero. Es que aquí no sabemos manejarnos con el dinero, nadie... A unos les sobra a otros les falta... A mí me sobra.

Habitualmente salgo por libre con mis amigas, ellas van a la caza, se piensan que se puede ligar... aparear ¿Te gusta este...? (...) que tengo 40 años, ya he aprendido son muchos años que me ha dado la vida... estoy muy curtida.

Me voy al Retiro... a veces a comprar kiwis (...) ¿Qué hago fuera del ámbito de X? [se refiere al barrio de Madrid donde viven sus padres]. Que mi padre deje de meterme...

Me preocupa mi madre, que no la puedo ayudar porque mi padre no quiere que vaya. Peor se lo pone. Dice que él hace todo lo posible, que hace la compra, (...) le duele la rodilla.

Pues a lo mejor algún día acudo yo a los talleres de encuadernación (...) por las tardes salía con una amiga (...) hacía lo que hacía ella, se metía en un autobús, leyendo una revista, se tomaba su descafeinado con una madalena y volvía tan tranquila...

Hoy, por ejemplo, en terapia... ni lo cuento. ¡Una caminata increíble! Yo no sabía si fumar, si meterme en la ducha, me dolían todos los huesos, todos... No sé si hemos dado tres vueltas. Otros días, leemos prensa, periódicos...

Mis obsesiones es quedarme gorda. Soy víctima de la... estética. Hoy había pereza, pero soy de buen comer, me gustan las buenas cosas de la vida, las buenas cosas que me dan felicidad. Aunque a veces, me haga la pilla y sin permiso me duche. Lo de la ducha es de lo más interesante, (...) todas las mujeres en la ducha. Si (...) a Freud, si yo hubiese tenido una vida estable... pero (...) dónde lo encuentras, dónde encuentras a los amigos (...) Mira qué pinta tienen...

### VISIÓN DE FUTURO

Es que yo (...) enferma (...) reorganización social. Perdona [hace una pausa]. De rehabilitación donde las enfermeras. Yo podría cubrir una plaza en otro sitio, cambiar totalmente (...) y trabajar. Yo me veo como auxiliar, he aprendido, tengo mis apuntes... Conseguir una semana de aprender, aislada...

Si me consiguiesen menos medicación y estar todo el día en mi habitación con ropa, excepto para hacer los recados, mis propios recados... ir a por una oposición, por ejemplo, ser administrativo. En el centro de día van a ofrecer, van a ofrecer informática. Lo que

Teresa, la china en el zapato

pasa que hay que salir de aquí, eso me interesa... Eso es como oro en paño. Salir, salir (...) todo en mi enfermedad, el aparato digestivo, el tubo esofágico, reflujo, hernia y los siete males... Será dos días a la semana, te preguntará el entrevistador qué quieres hacer y todo por el estilo. Me gustaría... Yo (...) cantar y bailar (...) en televisión...

### Comentarios al relato de Teresa

*Sin lugar a dudas, el relato de Teresa encierra mucha complejidad, tanto por su lógica discursiva, como por el cuadro patológico que presenta. La entrevista literal exigía ser reconstruida por dos razones fundamentales. Por un lado, para facilitar al lector el acceso a un material de forma relativamente comprensible, siendo necesario estructurar su relato de vida, área por área. Por otra parte, para mantener y respetar la modalidad discursiva de la hablante.*

*Ahora bien, dado que el objetivo principal de esta investigación es analizar las visiones personales sobre la dependencia de los entrevistados mediante su propio discurso oral, el camino se entorpece en los casos de enfermedades mentales discapacitantes, donde dicho discurso está afectado claramente. En Teresa observamos episodios de desequilibrio psicológico, su lenguaje comienza siendo comprensible, con una sensación adecuada de la realidad, pero poco a poco se va desorganizando. El discurso se va contaminado por experiencias patológicas subjetivas y sus fantasías, que la desconec-*

*tan de la realidad externa. A su vez, su conducta es desadaptativa e insatisfactoria, y su personalidad ésta muy desorganizada. Aparecen frecuentemente las quejas de tipo somático, menciones a disfunciones sexuales, extrañeza hacia sí misma y a su ambiente, sentimientos de irrealidad y de simulación. Esta sintomatología parecería estar indicando un cuadro de neurosis histérica con alto nivel de descompensación.*

*Por otro lado, su situación de vulnerabilidad actual refleja dificultades significativas para desarrollar su autonomía personal, ya que sus conflictos emocionales-afectivos, relacionales y sociales están aún tan latentes, que la incapacitan a explotar otro tipo de recursos internos; como su nivel intelectual y facilidades por aprender. A esta situación, hay que añadir su dependencia hospitalaria, ya en la realidad exterior no cuenta con contención emocional y tutelar de su familia. Los largos periodos de hospitalización y la inexistencia de redes de salud mental intermedia, agravan aún más su situación actual. Desde éste punto de vista, el hospital no sólo trata, si no más bien asiste a una vulnerabilidad implícita. Apreciando su situación actual, su nivel de dependencia es de tipo moderado – tipo grave, siendo improbable visualizar un futuro positivo.*

*Agradecemos la disponibilidad de las instituciones u asociaciones implicadas en el proceso de investigación, cómo así también, la dedicación y el espíritu colaborador de los dieciocho entrevistados, que facilitaron la tarea de obtención de información, aportando sus singulares y valiosos relatos de vida.*

Teresa, la china en el zapato

## Bibliografía

- ALLUÉ, M. (2003): *Discapacitados*. Bilbao: Bellaterra.
- BATANAZ PALOMARES, L. Y MARTÍNEZ JIMÉNEZ, R. (2000): *Minusvalía y Educación. El Valor de la Discapacidad*. Universidad de Córdoba: Servicio de Publicaciones.
- BERTAUX, Daniel (2005) *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona, edicions Bellaterra.
- BUCETA CANETA, J. Y FERNÁNDEZ DE LA IGLESIA, C. (2003): *La Educación de Personas con Síndrome de Down*. Universidad de Santiago de Compostela.
- BUENDÍA, J. (1997): *Gerontología y Salud*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- CROW, Liz (1996), "Including all of our lives: renewing the social model of disability", in BARNES, Colin and Mercer, Geoff, *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, pp. 55 - 72, Chapter 4.
- DEAL, Mark (2003), "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & Society*, Routledge, Volume 18, Number 7 / December, pp. 897 - 910 .
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2000): *Gerontología Social*. Madrid. Pirámide.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R.; Moya Fresneda, R. y colaboradores. (1999): *¿Qué es la Psicología de la Vejez?*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- FUNDACIÓN VODAFONE ESPAÑA (2005): *Tecnologías de la Información y Discapacidad. Dependencia y Diversidad*. Madrid. Editorial Gráficas Afanias.
- GRAHAM, J. (1996): *Esclerosis Múltiple: una guía para controlarla Usted mismo*. Madrid: Editorial Edaf.
- HUGHES, Bill and Kevin PATERSON (1997), "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment", in *Disability & Society* Volume 12, Number 3 / June 1, pp. 325 - 340.
- KALISH, R. (1983): *La Vejez, perspectivas sobre el Desarrollo Humano*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- KANE, R. Y KANE, R. (1993): *Evaluación sobre las Necesidades de los Ancianos* Barcelona: Fundación Caja Madrid.
- KATSCHNIG, H.; FREEMAN, H. Y SARTORIUS, N. (2000): *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*. Barcelona: Ediciones Masson.

## Bibliografía

LIBRO BLANCO (2004): *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad.

LIBRO VERDE (2004): "Perfiles de Dependencia de la Población Española y Necesidades de Cuidados de Larga Duración" Madrid: Fundación Astra Zeneca.

MOYA MAYA, A. (2004): *Mujer y Discapacidad. Una Doble Discriminación*. Barcelona: Editorial Hergúe.

QUEREJETA GONZÁLEZ, M. (2003): *Discapacidad – Dependencia. Unificación de Criterios de Valorización y Clasificación*. Madrid.

REVISTA DE TRABAJO SOCIAL (1984): "Discapacidad Psíquica y Calidad de Vida". Volumen I –II. Servicios Sociales y Política Social. Madrid. Editorial: C-M Artes Gráficas.

VALIENTE OTS, C. (2002): *Alucinaciones y Delirios*. Madrid. Editorial Síntesis.

VÁZQUEZ, C. Y MUÑOZ, M. (2002): *Entrevistas Diagnósticas en Salud Mental*. Madrid: Editorial Síntesis.

VEGA, J. L. Y BUENO, B. (1995): *Desarrollo Adulto y Envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.

## Notas

**37** La expresión "relato de vida" se introdujo a fines del siglo pasado, en reemplazo del de "historia de vida", dado que este término tenía el inconveniente de no distinguir entre la *historia* vivida por una persona y el *relato* que ella podría hacer de esa historia a petición de un entrevistador o investigador. BERTAUX, Daniel, *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona, edicions Bellaterra, 2005, p.9.

**38** "No era mi cuerpo el responsable de todas mis dificultades, eran los factores externos, las barreras construidas por la sociedad en la que vivo. Estaba siendo des-habilitada (disabled) – se estaban restringiendo mis capacidades y oportunidades– debido a los prejuicios, la discriminación, los entornos inaccesibles y la ayuda inadecuada. Aún más importante, si todos los problemas habían sido *creados* por la sociedad, entonces la sociedad seguramente podría *des-crearlos*. ¡Revolucionario!" (la traducción es nuestra). CROW, Liz, "Including all of our lives: renewing the social model of disability", in BARNES, Colin and Mercer, Geoff, *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, 1996, pp. 55 – 72, Chapter 4.

**39** HUGHES, Bill and Kevin PATERSON, "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment", in *Disability & Society* Volume 12, Number 3 / June 1, 1997, pp. 325 – 340.

**40** DEAL, Mark, "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & Society*, Routledge, Volume 18, Number 7 / December 2003, pp. 897 - 910 .

**41** Las entrevistas y los relatos de vida fueron realizadas por Susana Caballero. Silvina Monteros ha colaborado con sus comentarios. La transcripción de las entrevistas fue realizada por Elsa Velasco y Susana Caballero.

**42** Sería preciso establecer criterios de clasificación, planificación e intervención que partan de un lenguaje común y que facilite la comunicación entre beneficiarios, profesionales y administraciones públicas.

**43** La biografía objetiva constituye el resultado integrador de lo que ha realizado la persona a lo largo de toda su vida, así como también de lo que no ha hecho, de lo que le pasa, de sus afectos y de sus pérdidas; también posibilita la visión de futuro. Todo ello, formando parte de una trayectoria marcada por el contexto y los mecanismos adaptativos al mismo.

**44** Lugar de realización de la entrevista: Cruz Roja, Cuenca.

**45** Lugar de realización de el relato de vida: Cruz Roja Cuenca.

**46** Lugar de realización de la entrevista: Cruz Roja Cuenca.

**47** Lugar de realización de la entrevista: Cruz Roja Cuenca

**48** La poliomielitis es una enfermedad infecciosa producida por un virus que tiene una especial afinidad por las astas anteriores de la médula espinal y produce una parálisis puramente motora, sin trastornos de las sensaciones y de las funciones vegetativas. Fuente: Glosario, [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

## Notas

**49** Definición de Paraparesia Espástica: Pérdida de fuerza, sin llegar a la parálisis, que se localiza en ambos miembros inferiores. Fuente: Glosario, [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

**50** Síndrome de Down: alteración genética en el par 21 que presenta tres cromosomas (trisomía 21). Las madres de edad avanzada tienen más posibilidades de tener un hijo con este trastorno. Ocasiona un retraso mental que varía desde leve a grave y se asocia además con características faciales propias: estatura baja y cabeza pequeña, redondeada; frente inclinada, orejas de implantación baja, ojos sesgados arriba y afuera, boca abierta, lengua grande y fisurada, dedos meñiques cortos y curvados hacia adentro, manos anchas con surco transversal en la palma. A veces se detectan anomalías congénitas del corazón, en el tabique que separa los lados izquierdo y derecho. En algún caso aparece hacia los 40 años demencia prematura tipo Alzheimer. Fuente: Glosario de [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

**51** Síndrome de Down: se trata de una alteración genética que es la consecuencia de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable, una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas, en lugar de las 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y del cerebro. María Jesús presenta características físicas comunes a los individuos con este síndrome, como cabeza pequeña, ojos rasgados, nariz pequeña y aplanada, lengua grande...

**52** Encefalopatía hipóxico isquémica: Síndrome caracterizado por diversos grados de depresión neurológica como consecuencia de depresión perinatal severa o prolongada.

**53** El síndrome de alcoholismo fetal es un modelo característico de las anomalías congénitas (presentes en el nacimiento) que se producen como consecuencia del uso materno de alcohol durante embarazo. El rango y la severidad de los síntomas y de las manifestaciones asociadas pueden ser extremadamente variables de un caso a otro. Sin embargo, la enfermedad se puede caracterizar por retraso prenatal y postnatal del crecimiento (antes y después del nacimiento), malformaciones craneofaciales, incluyendo microcefalia (cabeza anormalmente pequeña), anomalías del cerebro, defectos cardíacos; y otras alteraciones físicas.

**54** La valoración y graduación de la dependencia, si bien esta estrechamente relacionada con la medición de la ayuda prestada y carga de trabajo previsible, no debe considerarse equivalente a esta última. Se deben considerar como conceptos diferenciados por un lado, la dependencia, como el hecho concreto de necesitar de la ayuda de otra persona, para ciertas actividades de la vida, y por otro lado, la autonomía intelectual, como facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y la autodeterminación de la propia vida (tenga o no discapacidad o situaciones de dependencia de otra persona).

**55** La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta a la capacidad del cerebro para controlar funciones como el habla, la vista, el sistema locomotor, etc. Se denomina múltiple porque afecta de forma dispersa al cerebro y a la médula espinal, y esclerosis porque da lugar a la formación de tejidos endurecidos en las zonas dañadas del sistema nervioso. Las fibras nerviosas sanas están recubiertas por una sustancia grasa denominada mielina que las aísla y protege, ayudando al correcto flujo de los mensajes. En la EM la mielina queda destruida en ciertas zonas, siendo sustituida por un tejido endurecido (esclera) que distorsiona e incluso puede llegar a impedir la transmisión de los mensajes. La enfermedad se presenta normalmente entre las edades de 20 a 40 años y rara vez antes de los 15 o después de los 50, siendo el número de mujeres afectadas algo mayor que el de los hombres. Los síntomas varían mucho entre individuos y en la misma persona, en épocas distintas. Los siguientes síntomas pueden indicar la existencia de EM, pero también pueden serlo de otras enfermedades, por lo que siempre se debe acudir al médico en busca de diagnóstico. -problemas de visión -dificultad para el habla -parálisis total o parcial de cualquier parte del cuerpo -

debilidad extrema o fatiga anormal -temblor de manos -pérdida de coordinación -pérdida de control de la vejiga o del intestino -sensación de entumecimiento y hormigueo -inestabilidad y pérdida del equilibrio -dificultad para levantar los pies, que arrastran al andar no existe tratamiento que pueda curar la enfermedad, aunque sí tratamientos paliativos; se recomienda un mantenimiento de la salud en general, permaneciendo activos, con una dieta adecuada y descanso suficiente. Fuente: Glosario [www.dicapnet.es](http://www.dicapnet.es)

**56** Parálisis cerebral: es un trastorno de la postura y del movimiento, debido a una lesión no degenerativa del encéfalo, antes de que su crecimiento y desarrollo se completen. Al margen del trastorno motor, la parálisis cerebral suele ir acompañada por otros problemas, aunque no necesariamente causados por ella, como son: disartria, epilepsia, alteraciones auditivas y visuales, deformidades y trastornos de la conducta y, a veces, deficiencia mental. Las causas pueden ser: prenatales: todas las causas que entorpezcan la circulación placentaria, enfermedades infecciosas de la madre (Rubeola), enfermedades metabólicas de la madre (diabetes) e incompatibilidades del factor RH. Perinatales: anoxia, asfixia, trauma durante el parto (fórceps), cambios de presión (cesáreas), prematuridad, deficiencia de vitamina k. Postnatales: traumatismos (fracturas y heridas craneales), infecciones (meningitis, y encefalitis), trastornos vasculares (hemorragias, trombosis y embolias), anoxia, intoxicación por anhídrido carbónico. No tiene curación y el tratamiento debe ser global, teniendo en cuenta tanto el problema estrictamente motriz como sus déficit asociados y complicaciones posibles. Debe empezar en el momento del nacimiento o de ocurrir la lesión, debe ser precoz e irse adaptando a cada etapa de evolución del niño hasta la madurez. Fuente: Glosario, [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

**57** Las enfermedades neuromusculares son una serie de afecciones crónicas cuyo síntoma más evidente es la pérdida de la fuerza debido a un deterioro progresivo de los músculos o de los nervios que lo controlan. Son de transmisión genética y en ocasiones también congénitas, ya que en su aparición puede producirse tanto en el momento de nacimiento como en la adolescencia o en la edad adulta.

**58** Distrofia muscular: grupo de enfermedades en las que aparece una degradación de la masa muscular independiente de su inervación ( sin afectación del sistema nervioso). Fuente: Glosario, [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

**59** Las asociaciones de familiares AFEME y FEAFES critican la imagen distorsionada que se da de los enfermos mentales y exhortan la financiación más equitativa en la asignación de recursos en la sanidad pública a los servicios de salud mental. También demandan coordinación y apoyo legislativo entre los jueces y las administraciones.

**60** Definición de anorexia: pérdida anormal del apetito. es la situación en la que, existiendo las condiciones fisiológicas para provocar el hambre, no se desencadena la conducta de comer. Fuente: Glosario, [www.discap.net](http://www.discap.net)

**61** Drogas: todas sustancia química capaz de afectar las funciones fisiológicas o psíquicas de los seres vivos. Puede crear algún tipo de hábito o dependencia en quien la consume. Glosario, [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

**62** El juego patológico es un trastorno psicológico consistente en la necesidad imperiosa de jugar, incluso por encima de la propia voluntad de no hacerlo.

**63** Definición de Histeria: trastorno psíquico encuadrado en el grupo de las neurosis, caracterizado por respuestas emocionales agudas en situaciones de ansiedad. Los síntomas son muy variables: simples tics, vómitos, amnesia, lágrimas y risas incontroladas, parálisis, etc. Fuente: Glosario, [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)





LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.  
**RECOMENDACIONES PARA LA**  
DISMINUCIÓN DE SU VULNERABILIDAD



Este documento es el fruto del trabajo colectivo y cooperativo realizado en el mes de octubre de 2006 de un Panel de Expertos multisectorial y multidisciplinar, en temas relacionados con la personas en situación de dependencia, coordinados por el Profesor Gómez-Jarabo<sup>64</sup>.

La metodología de trabajo de este Panel consistió en dos reuniones presenciales y comunicaciones mediante correo electrónico, en las que se conocieron y debatieron las aportaciones de cada participante, alrededor de un texto básico que fue elaborado por el Coordinador.

Dicho texto, que se presenta a continuación, es el producto consensuado de los integrantes del Panel. Aporta datos, informaciones, interrogantes, respuestas y recomendaciones, que ayudan a enmarcar los problemas que viven las personas en situación de dependencia, las expectativas y perspectivas que abre la nueva iniciativa legislativa de promoción de la autonomía personal, atención a las personas en situación de dependencia y a sus familias y algunas recomendaciones fundamentales, para que dicha Ley resulte más eficaz en la provisión de mejoras para las personas afectadas y sus familias.

## Introducción

El concepto de vulnerabilidad social tiene dos componentes explicativos. Por una parte, la inseguridad e indefensión que experimentan las comunidades, grupos, familias e individuos en sus condiciones de vida a consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento natural, económico y social de carácter traumático y , por otra, el manejo de recursos y las estrategias que utilizan las comunidades, grupos, familias y personas para afrontar sus efectos.

Longhurst (1994) hace una magnífica revisión de la literatura sobre vulnerabilidad vinculada a los desastres naturales. También, el World Food Program (1996) ha analizado, desde la perspectiva de la vulnerabilidad, los riesgos de regiones y comunidades frente a las hambrunas, de hecho se suele confundir vulnerabilidad con pobreza.

En realidad, el enfoque de pobreza califica de forma descriptiva determinados atributos de grupos, personas y familias, sin dar mayor cuenta de los procesos causales que le dan origen y la vulnerabilidad, en cambio, hace referencia al carácter de las estructuras e instituciones económicas y sociales, es decir a los programas, sistemas y servicios que ofrece la estructura social y al impacto que éstas provocan en comunidades, grupos, familias y personas en las distintas dimensiones y categorías de su vida social.

La vulnerabilidad social es el resultado de los impactos provocados por esas múltiples causas y también, expresa la incapacidad de los grupos, familias y ciudadanos más débiles de la sociedad para enfrentarlos, neutralizarlos u obtener beneficios de ellos.

Las personas están expuestas a distintos tipos de vulnerabilidad en el transcurso de su vida. Además de los factores que vamos a subrayar, hay que considerar la exacerbación de la competencia, que ha reducido los hábitos solidarios y la responsabilidad social de los individuos y, también, los “problemas sociales emergentes” que tanto preocupan a la ciudadanía, como la corrupción, drogadicción, delincuencia juvenil y violencia que asumen un importante protagonismo por la alarma que se crea.

Consideramos básicas las siguientes condiciones:

- Su pertenencia a poblaciones definidas (condición étnica u origen).
- Su salud (discapacitados y enfermos crónicos) y edad.
- Su entorno, comunidades aisladas y dispersas, zonas de mayor riesgo de desastres naturales o barrios urbanos donde se dificulta la integración social y económica de sus habitantes.

La vulnerabilidad es un fenómeno multidimensional y se ha constituido en un rasgo social permanente, que evoluciona de la misma manera que muta un microorganismo adaptándose a las diferentes condiciones del medio por muy radicales que estas sean. Salvando las diferencias y siguiendo la metáfora, asociamos vulnerabilidad a desastre natural, pandemia y epidemia sanitaria, endemismos, ca-

tácticos bélicos, ignorancia y analfabetismo, incorporación al desarrollo económico, pobreza, empleo, desempleo, desastres económicos, formas de producción, las instituciones y los valores que caracterizan el propio desarrollo en cualquier parte del mundo. Y siempre ocurre lo mismo los grupos, familias y ciudadanos de bajos ingresos, e incluso las capas medias cuando se exponen a elevados niveles de inseguridad e indefensión, son los más vulnerables.

La complejidad de la vulnerabilidad social viene caracterizada y agravada por la interdependencia, la globalización y la incertidumbre.

En conclusión existen una gran cantidad de motivos que pueden aflorar como riesgos para la vulnerabilidad social, que nos permitirían mantener la metáfora con la adaptación de la vulnerabilidad social siempre a una nueva condición emergente. En nuestro caso, las diferentes condiciones de la desigualdad se entrecruzan y refuerzan en la vejez, atrapando a las personas en una relación de desventajas múltiples respecto de la cual resulta hoy en día muy difícil escapar, uniéndose inexorablemente la vulnerabilidad social de las personas mayores con la dependencia.



## Conceptos de autonomía personal y dependencia

La atención a las personas en situación de dependencia surge como una demanda social. Realmente el hecho no es fortuito sino que es una condición que emerge del gran éxito biológico alcanzado por el ser humano en el pasado siglo, que habla del progreso de la sociedad a través, sobre todo, de sus sistemas y servicios sanitarios. El resultado o conclusión genérica más trascendental es el aumento en 25 años de nuestra esperanza de vida, con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria.

### ■ PERSONAS CON ALGUNA DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR MÁXIMO GRADO DE SEVERIDAD Y GRUPO DE EDAD. ESPAÑA, 1999

	<i>6 a 64 años</i>	<i>65 a 79 años</i>	<i>80 y más años</i>	<i>Total mayores de 6 años</i>
Discapacidad moderada	287.610	279.230	126.977	693.817
Discapacidad severa	258.241	307.792	165.672	731.705
Discapacidad total	261.547	257.455	296.489	815.491
No consta	13.127	17.942	13.257	44.326
TOTAL	820.525	862.420	602.395	2.285.340

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, Madrid, 2002

Ante este hecho, tan espectacularmente importante aflora, como no podía ser de otra manera, el aumento de dificultades y discapacidades que ofrecen unas cifras desproporcionadas y, en algunos casos, exponenciales de crecimiento. Es decir, estamos ante un importante cambio social con dos condiciones de valoración completamente contrapuestas: una, el aumento de las expectativas de vida como una adquisición fantástica ("un éxito") y dos, un aumento desproporcionado de la representación de la población de personas con condiciones de dificultad, restricción, discapacidad, en definitiva de una población de personas en situación de dependencia, como adquisición indeseable ("un fracaso").

Creemos por tanto, sin ningún tipo de reticencias, que la respuesta a la dicotomía anteriormente expresada deber ser la de evitar el fracaso social del gran éxito biológico, mediante la unión de esfuerzos y, en particular, mediante la propuesta inmediata y comprometida de los poderes públicos y, en este sentido, valoramos positivamente el papel que está jugando el Gobierno actual en el encadenamiento de las condiciones básicas, de uno de los más importantes avances en la política social del nuevo milenio:

- Libro Blanco.
- Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- Ley de promoción de la autonomía personal, y atención a las personas en situación de dependencia y a sus familias (en este texto nos referiremos a ella como "proyecto de ley").

Por su parte el movimiento asociativo y las instituciones sin ánimo de lucro son las primeras que recogen los cambios sociales y canalizan sus demandas y, en este sentido, no tenemos más remedio que felicitar a la Fundación de la Cruz Roja por impulsar este Panel y a las distintas asociaciones e instituciones que han participado con sus expertos, por su sensibilidad y capacidad.

El Gobierno debiera intensificar los esfuerzos por establecer una alianza con las organizaciones ciudadanas para afrontar esa gran cantidad de problemas sociales relacionados con el ámbito de la autonomía personal y de la atención a las personas en situación de dependencia y que provocan inseguridad y malestar social.

## Conceptos

El concepto de dependencia es claro, deficiencia física y/o psíquica más imposibilidad para realizar actividades de la vida diaria (AVD) y necesitar ayuda de otra persona. Ha sido asumido de forma general en casi todo desde la resolución R(98)9 del Consejo de Europa que la define como “aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”.

En el caso de la Ley el texto dice : “Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.”

En esta definición no se ha conseguido que, el concepto de **“autonomía intelectual”** adquiera peso propio y se separe significativamente de interpretarlo meramente como antónimo de dependencia. Y es que la autonomía hace referencia, en su otra acepción, a la capacidad volitiva del individuo a decidir con libertad sobre los asuntos que atañen a su propia vida -en este caso sobre la gestión de su situación de dependencia- que debe estar presente y protegida por toda legislación que se base en el respeto de las libertades individuales de las personas, como lo está de forma clara y desarrollada en la ley 41/2002 “Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y deberes en materia de información y documentación clínica”.

La Ley recoge una definición de “autonomía” en el art. 2, que dice: “La Capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones, acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias.” Ello nos llevaría obligatoriamente a tener que considerar que las personas con dependencia tienen “autonomía volitiva” y que por lo tanto hay que respetársela y/o promocionarla. Otro problema sería considerar que efectivamente, la pérdida de esa capacidad volitiva (“autonomía intelectual”) se puede dar también simultáneamente con muchas situaciones de dependencia, e incluso ser la causa de la misma.

Por su parte, la autonomía personal refleja lo que se persigue conseguir con la ley que sería que determinados grupos sociales puedan integrarse en una sociedad que podría llegar a excluirlos por sus deficiencias físicas, sensoriales o intelectuales. Desde el ámbito de la discapacidad se pretende fomentar que todas las personas cuenten con los mismos derechos y que puedan ejercer en condiciones de igualdad todos los actos como el resto de la ciudadanía, aún contando con determinados servicios y/o ayudas técnicas.

El concepto de Autonomía Personal es un término con connotaciones más positivas, se centra en las capacidades del individuo frente al de Dependencia que resta individualidad y autonomía a las personas con discapacidad.

Nos encontramos con que la definición de dependencia más extendida hace referencia a "... una pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual..." con lo cual el concepto de autonomía queda mezclado, difuminado, con el de independencia como antónimo de dependencia. Nos parece más operativo adoptar la noción de dependencia libre de situaciones médicas, económicas, de autogestión personal y de cualquier otro tipo que la pueda condicionar.

Se propone, por tanto, que una persona sea considerada en situación de dependencia, a los efectos de tener derechos a las prestaciones que establezca la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, cuando no puede realizar sin ayuda algunas de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas: lavarse y asearse, mantener la higiene personal relacionada con los procesos de excreción, vestirse y desvestirse, comer y beber, cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar; reconocer personas y objetos y orientarse y entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

Estos conceptos tienen un relativo reflejo en el propio título de la ley, ya que puede ser motivo de confusión en su propio objetivo, por tanto aunque así se mantenga, creemos que es más una Protección a la Dependencia y una Promoción de la Vida Autónoma y queremos incidir en el respeto a la capacidad de decisión sobre la gestión de las prestaciones o los cuidados que requiera la persona en situación de dependencia -bien sea personalmente o mediante su representante legal- con toda seguridad puede constituirse en el mejor seguro contra la vulnerabilidad social y el incremento de la calidad de vida, tanto de las personas afectadas como de sus cuidadores.

En cualquier caso, opinamos que no debe haber ningún tipo de discriminación por edad y por igualdad (colectivo), y que bien sea en su conceptualización, como en su protección, las situaciones de dependencia deben tener un carácter Universal y evitar realizar agravios comparativos en función de la edad, ni de las particularidades u origen de las deficiencias y cuidados de los colectivos implicados.

El Libro Blanco profundiza también los criterios para graduar la protección en función de la menor o mayor intensidad de la ayuda necesaria para realizar las actividades de la vida diaria. Propone que la clasificación de la dependencia se establezca en tres grados de menor a mayor intensidad:

**Dependencia moderada:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

**Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

**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 mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

El libro Blanco estima el número de personas con dependencia severa y total para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria en unas novecientas sesenta mil.

■ PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA O TOTAL PARA ALGUNA ACTIVIDAD BÁSICA DE LA VIDA DIARIA (\*)  
POR SEXO Y GRAN GRUPO DE EDAD (DATOS REFERIDOS A PERSONAS DE 6 Y MÁS AÑOS) ESPAÑA, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 y más años	Total mayores de 6 años
Varones	134.641	108.496	77.155	320.292
Mujeres	129.441	204.444	205.713	539.598
TOTAL	264.083	312.939	282.868	859.890

(\*) Las actividades consideradas son: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar; asearse; controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, Madrid, 2002

Junto a estas personas que serían las protegidas por las prestaciones de la Ley, hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas y/o quienes tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico. Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anteriormente considerado.

Estas personas se han distribuido en dos grupos, de las siguientes características:

**Grupo A:** Personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria que no necesitan ayuda diariamente.

**Grupo B:** Personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria (movilidad fuera del hogar y tareas domésticas) que no tienen discapacidad para ninguna actividad básica.

■ PERSONAS CON NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS Y/O DISCAPACIDAD MODERADA EN ÁREAS DE AUTOCUIDADO, MOVILIDAD, ALIMENTACIÓN Y FUNCIONAMIENTO MENTAL BÁSICO (\*) POR SEXO Y GRAN GRUPO DE EDAD (DATOS REFERIDOS A PERSONAS DE 6 Y MÁS AÑOS). ESPAÑA, 1999

	6 a 64 años	65 a 79 años	80 y más años	Total mayores de 6 años
Varones	247.930	169.599	86.962	504.491
Mujeres	309.495	379.882	232.565	921.941
TOTAL	557.425	549.480	319.527	1.426.432

(\*) Se incluyen personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria y las personas con discapacidad de cualquier nivel para alguna actividad instrumental de la vida diaria, siempre que no tengan una discapacidad severa o total para alguna actividad básica de la vida diaria.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, Madrid, 2002

La ayuda que necesitan estas personas, aunque normalmente sea de menor intensidad y frecuencia, resulta imprescindible para vivir una vida digna y aunque no recibieran las prestaciones generales de un Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral establecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse de otros servicios sociales de provisión pública, en particular, de carácter autonómico y municipal.

Por tanto para evitar situaciones de vulnerabilidad habría que diferenciar claramente las acciones encaminadas a promocionar la independencia de otras personas, de las encaminadas a la promoción de autonomía de decisión.

La atención a la dependencia va dirigida a las personas que no puedan valerse por si mismas pudiendo recibir ayudas técnicas, ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, plazas residenciales,... La atención de estas personas recae en las familias y, especialmente en las mujeres. El 83% de los cuidadores familiares son mujeres y sólo el 65% de las familias que cuidan a personas en situación de dependencia cuenta con el apoyo de los servicios sociales.

Hoy en nuestro país, la atención de la administración a la dependencia se presta desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales, de una manera un tanto divergente. La aceptación - o más bien complementación de la importancia de lo "social" en de la visión actual de la salud por parte de los responsables de sanidad, va a hacer que en los próximos años nos vayamos encontrando con una progresiva e inevitable coordinación entre lo social y lo sanitario.



## Modelos de protección social de la dependencia

Por modelos de Protección Social de la Dependencia se corresponden con los distintos modelos del Estado de Bienestar que contemplan:

- La protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos. Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.
- La protección a través del sistema de la seguridad Social, mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones. Es el modelo alemán de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.
- La protección asistencial, dirigida fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos. Es el modelo más implantado en los países del sur de Europa.

Se constata que la tendencia general dominante en los países de la UE se orienta hacia modelos de protección de la dependencia de naturaleza universal. Lo que supone que el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona en situación de dependencia, sino de la necesidad socio-sanitaria evaluada.

El modelo alemán establece el umbral de entrada en función de la cantidad de ayuda que las personas en situación de dependencia precisan, considerando que se da una situación de dependencia cuando la persona necesita como mínimo 90 minutos al día de atención, la mitad de este tiempo para cuidados personales, y establece, a partir de ahí, tres grados de dependencia.

El modelo francés, por su parte, establece el umbral de entrada en función del tipo de ayuda necesaria, considerando que existe dependencia cuando una persona necesita ayuda para asearse y vestirse, para realizar actividades personales o para alimentarse, y también cuando necesita ayuda para levantarse de la cama o de una silla, aunque pueda desplazarse sola en el interior del domicilio. A diferencia del sistema alemán, el subsidio personalizado de autonomía francés sólo cubre a las personas mayores de 60 años.

Sea cual sea el modelo que finalmente se adopte desde los Poderes Públicos en España, su identificación no tiene contestación siempre que contemple los siguientes principios básicos:

- Universalidad de la prestación
- *Carácter público de la prestación*: con independencia de las formas de financiación y de las que adopte la gestión concreta de cada prestación.
- *Igualdad en el acceso al derecho*: La Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tendría carácter de normativa básica estatal y, por tanto, de mínimos garantizados.

Es posible que la viabilidad de la acción protectora exija de la coparticipación del usuario, en principio sería deseable que la financiación se refleje en los Presupuestos Generales del Estado o que sea una nueva parte de los presupuestos de la Seguridad Social, aunque no creemos que ningún ciudadano se negase a su coparticipación si las condiciones se establecen con carácter general y no hay discriminación territorial, autonómica o social.

### **Valoración de la dependencia**

La valoración de la dependencia requiere de la aplicación de distintos baremos de acuerdo con la situación de la persona en situación de dependencia, que deberá ser aprobado por el Gobierno con el rango de normativa básica, en desarrollo reglamentario de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas con Dependencia, y, por tanto, de aplicación en todo el ámbito del Estado, mediante el cual sea posible discriminar con criterios objetivos si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado se encuadra.

La gestión de la valoración de la dependencia se ha de poner en conocimiento de los órganos de gestión de las Comunidades Autónomas, de los centros de salud y de los centros de servicios sociales municipales.

El sistema nacional de dependencia, en su primera etapa, deberá concentrarse prioritariamente en proteger a la población con mayores problemas de dependencia. La valoración debe contemplar y servir:

- Como instrumento para determinar el derecho a una prestación económica, graduada en función de la intensidad de la ayuda requerida, para delimitar grupos homogéneos con el fin de derivar a un determinado tipo de atención y/o ubicar a los usuarios de un servicio según unas mismas características.
- Como instrumento de valoración integral para establecer un programa de cuidados, evaluando periódicamente los resultados de las atenciones, así como para la planificación de recursos y el control de calidad de los servicios prestados.
- Como garante de la participación de la persona en situación de dependencia a la hora de elegir los recursos que precisa, por sus necesidades específicas.

## Análisis de la dependencia

### Demografía y dependencia

Según la definición, que ha sido ampliamente aceptada, la dependencia es el resultado de la concurrencia de tres factores:

- En primer lugar la existencia de una limitación física y/o psíquica que merma determinadas capacidades de la persona
- En segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria y,
- En tercer lugar; la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Y no cabe duda que los vehículos que nos transportan a la dependencia son la edad, la discapacidad o el binomio edad/discapacidad.

La evidencia empírica disponible demuestra que existe una estrecha relación entre dependencia y envejecimiento, pues el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta con la edad. Ese incremento no se produce a un ritmo constante, pues existe una edad sobre los 80 años que se acelera notablemente. No es extraño por ello que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico. En realidad la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población y no puede circunscribirse al colectivo de las personas mayores aun cuando sean estas las que con más intensidad se ven afectadas. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida.

La dependencia puede también no aparecer y de hecho en muchos casos no aparece hasta que la persona alcanza una edad muy avanzada. Existen variables de tipo social, ambiental (además de los factores genéticos) que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia en las que los individuos difieren entre sí. Esto quiere decir que es posible prevenir la dependencia promoviendo hábitos de vida saludable, mejorando la eficacia de los sistemas de atención de la salud y asegurando el tratamiento precoz de las enfermedades crónicas.

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos) las nuevas enfermedades invalidantes, y el propio curso de la edad, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud.

Ciertamente el problema no es nuevo, sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una nueva dimensión al fenómeno de la dependencia, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora.

Existe una clara interrelación entre la salud y las situaciones de dependencia. En concreto, se tiene constancia de la eficacia de las intervenciones sanitarias en edades medianas de la vida para prevenir la aparición de la dependencia en edades más avanzadas, y se ha demostrado, así mismo, que la mejora de los hábitos de vida de la población contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida libre de dependencia.

Por otra parte, en los casos en que la dependencia ya está establecida, el cuidado de la salud es esencial para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar así su calidad de vida.

### **Sistemas de apoyo informal**

La familia es la estructura protectora por excelencia de las personas con grave discapacidad y dependencias acusadas, dentro de la familia son las mujeres las que asumen la carga de atención a la persona en situación de dependencia, en mucha mayor medida que los hombres si bien éstos se están incorporando progresivamente a la práctica de la atención personal.

A pesar del papel protagonista de la familia en el cuidado personal prolongado de las personas mayores se ha abierto paso la idea ampliamente compartida de que la carga del mismo no debe recaer en exclusiva sobre la mujer y la familia en general, es decir, es necesario dignificar la figura de la persona que ejerce los cuidados, reconocer públicamente su dedicación y definir el apoyo que realiza como la propia expresión de la solidaridad.

Por tanto, la responsabilidad de la atención a las situaciones de dependencia debe ser compartida en todos sus términos con las Administraciones Públicas, los agentes sociales y la sociedad civil y, sobre todo, se debe evitar el sesgo del género de la persona que cuida. Se trata de reconocer la crisis del cuidador informal por los motivos y exigencias de las nuevas condiciones sociales que se sitúan sobre un cambio de valores, no sólo en el reconocimiento de la estructura familiar sino también en la asunción de las nuevas competencias laborales de la mujer.

En este proceso de cambio real, junto a la reestructuración del Estado de Bienestar, se abre un campo de incertidumbre en el papel protector de la familia y se redefine el rol de las instituciones y el de la propia agenda social, hacia unas nuevas formas y maneras de profesionalizar la atención de las personas, en éste caso de las que están afectadas por situaciones de dependencia.

Estos modelos funcionales y técnicos de complementariedad en el desarrollo de programas y actividades de cuidados personales prolongados, suponen un avance importante en términos de efectividad de las políticas protectoras de la dependencia. Sin embargo, estimamos que no alcanzarán su pleno desarrollo al no estar comprendidos en el marco coherente de un seguro público universal que proteja las diferentes situaciones de dependencia a lo largo de la estructura de edades.

Estamos, por tanto, ante una contingencia que afecta a las personas mayores como consecuencia del envejecimiento de la población y que también se presenta en las edades inferiores debido a las nuevas enfermedades y, sobre todo, a las dramáticas secuelas de los accidentes de tráfico. Su extensión e impacto está modificando las necesidades sociales y la estructura de la demanda social. Ello requiere un nuevo marco protector universal y coherente, que integre la red de recursos existen-

tes y que comprenda no sólo la cobertura de las necesidades de la persona en situación de dependencia, sino también las del cuidador/cuidadora.

Es un tópico bastante extendido la afirmación de la abnegada dedicación, del papel superior de la familia mediterránea en el cuidado de las personas en situación de dependencia, aunque el cuidado informal en nuestro país es muy superior al que se da en otros de nuestro entorno comunitario, pero no podemos negar que se están produciendo cambios en los valores y las condiciones laborales.

El perfil del cuidador informal, que se corresponde con un código dominante según el cual es un "deber" la realización de la ayuda que, además, debe ser asumida por la mujer, empieza a resquebrajarse.

En España, la necesidad de ayuda en las actividades básicas de la vida diaria está entre el 7- 10% de los mayores de 75 a 79 años y entre el 14 y el 22% en el grupo de más de 80 años.

El apoyo a la familia de la persona en situación de dependencia no debe ser el simple reconocimiento de su esfuerzo, sino la instauración de los servicios y prestaciones públicas, y en el peor de los casos, el complemento a los diferentes recursos informales. Dicha complementariedad de recursos supone varios niveles:

- La existencia de prestaciones económicas y servicios que protejan las necesidades derivadas de la dependencia;
- Una red suficiente de servicios comunitarios: centros de día, servicios de apoyo al hogar, estancias temporales, servicio de respiro o alivio familiar;
- Protección jurídica de la persona en situación de dependencia para la protección de sus derechos en caso de pérdida de autonomía, así como protección de la carrera laboral y de seguro de la mujer trabajadora/cuidadora/ u hombre cuidador.



## Protección

### Protección en la Unión Europea

La protección social de las personas mayores en la UE es menos uniforme de lo que cabría esperar a primera vista. Los programas de renta y los servicios sociales para mayores incluyen un amplio espectro de sistemas de protección que pueden cambiar las circunstancias relativas de la población mayor en situación de dependencia en cada país. Los aspectos relevantes en este contexto incluyen no solo los sistemas de protección consolidados, como pensiones, sanidad y los servicios tradicionales, sino también programas adicionales de renta, prestaciones de vivienda y gastos fiscales.

Sólo está disponible una información dispersa y fragmentada sobre esta última protección y los presupuestos que la constituyen. Además la información concerniente a las necesidades de las personas mayores también es escasa. No existe un sistema estandarizado de información para poder investigar las necesidades de las personas mayores en situación de dependencia.

De lo que se tiene conocimiento es que la situación actual tiende a centrarse más sobre la diversificación, innovación y experimentación con nuevas modalidades de asistencia más que sobre la provisión de recursos públicos y el desarrollo cuantitativo de los sistemas disponibles. Esta tendencia tiende a observarse en todos los países pero principalmente en aquellos donde existen sistemas de cobertura universal.

La tendencia hacia la diversificación es un indicador de alto desarrollo de los sistemas de Estados de Bienestar, aunque la tendencia opuesta (recorte del gasto público) es ilustrativa de la tendencia general hacia menos Estado. Cuando esto se pone en relación con los servicios para los mayores y las necesidades de cuidados prolongados, la corriente discurre contra las tendencias demográficas y el poder adquisitivo de las generaciones mayores, cuyas necesidades asistenciales son más elevadas. Por esta razón en un número importante de países hay una expansión cuantitativa, sistemas bien financiados (Alemania), más plazas sanitarias (Francia) y una mejor vivienda y asistencia de los mayores (Países Bajos). Se ha constatado en varios países, una creciente apelación a la asistencia social para cubrir estas necesidades

Siempre habrá nuevas necesidades y nuevos sistemas de cuidado, pero la gran mayoría de las necesidades de dependencia pueden ser reducidas a necesidades normales de Seguridad Social: la necesidad de ingresos suficientes y la necesidad de salud y otros Servicios Sociales que en gran medida están generados por causas médicas.

En bastantes países de la UE hay un creciente debate referente a la financiación de los cuidados de larga duración de las personas mayores en situación de dependencia. También se da un fuerte debate sobre cómo pagar el cuidado informal. Qué modelo de cuidados deseamos promover es también una de las decisiones que tiene que ser definida. La elección que habría que hacer considerando la protección social de la dependencia debe ser, en nuestra opinión, un reflejo del modelo alemán o del modelo francés.

## Protección en España

Hasta hoy, el cuidado informal de la familia es la fuente principal de apoyo al mayor en situación de dependencia, junto con la garantía de las pensiones, la gratuidad del servicios sanitario y farmacéutico y cierta disponibilidad de servicios sociales (como la ayuda a domicilio) si bien baja. Parece que la creación de un seguro adicional o un seguro de la dependencia podría alterar el sistema de Seguridad Social.

Las soluciones privadas no son muy viables, desde el momento en que no existe un mercado demandante con una consolidación económica importante. El coste de un seguro de cuidados de larga duración no se identifica aún como un riesgo universal, sino excepcional (como el accidente de trabajo, la discapacidad). Hasta hoy el seguro de dependencia no está incluido en las prioridades de la reforma de la Seguridad Social que está centrada en la viabilidad del sistema público de pensiones y la promoción de seguros privados complementarios.

En el debate que tiene lugar sobre las estimaciones de la población de personas en situación de dependencia se puede utilizar como indicador la suma de: "puedo hacerlo con ayuda" y "no puedo hacerlo de ninguna manera", en las tres grandes áreas de categorización de la dependencia:

**Los cuidados personales:** andar con y sin bastón, comer, cortar una rebanada de pan, cortarse las uñas, ducharse, bañarse, lavarse la cara y la parte superior del cuerpo, levantarse de la cama y acostarse, peinarse y afeitarse, quedarse solo durante toda la noche, y vestirse y desnudarse.

**Las tareas domésticas:** cambiar las sábanas de la cama, coser un botón, fregar los platos, hacer la cama, limpiar una mancha del suelo, preparar el desayuno propio, y preparar la comida propia.

**Los asuntos propios:** administrar su propio dinero, andar durante una hora seguida, coger el autobús, metro o taxi, comprar comida o ropa, tomar sus medicinas y utilizar el teléfono.

Se constata que la necesidad de ayuda es menor cuanto más frecuente es la realización de una actividad: las actividades que se repiten cotidianamente (comer, vestirse, lavarse) requieren mucho menos apoyo de terceras personas que aquellas de periodicidad mayor ( ducharse, lavar la ropa) o simplemente de periodicidad no fija (andar una hora seguida o cortarse las uñas de los pies).

Salvo la necesidad de ayuda de terceros para realizar algunas de sus actividades cotidianas, muchas características diferencian a la población de personas en situación de dependencia, y por lo tanto, la forma de prestar esa ayuda puede diferir de unos a otros, en particular cuando contemplamos la discapacidad como antesala de la dependencia, no obstante, la ayuda a domicilio es demandada por dos tercios de las personas en situación de dependencia y también se reclama la atención por la vía del voluntariado social y el servicio de teleasistencia y telealarma para personas en situación de dependencia.

Una de las cosas más señaladas por las personas afectadas es el temor a la pérdida de memoria, la soledad, y las preocupaciones generadas por la propia situación de dependencia como el dolor y la enfermedad.

## La dependencia en cifras

En España, las personas en situación de dependencia (ancianos y discapacitados graves que no pueden valerse por si mismas), según el Libro Blanco de la Dependencia, son 1.125.000, de los cuales se calcula que más del 80 por 100 de ellos superan los 65 años.

La Encuesta Nacional de Salud de 1993 limitaba las preguntas sobre dependencia para la realización de actividades de la vida cotidiana a las personas de 65 años y más. La dependencia grave afecta a 640.000 personas, en este grupo la necesidad dominante la constituyen las tareas domésticas, pues el 85% del total precisa este tipo de ayuda y además con una presencia mayoritaria de los varones. Finalmente, 146.000 ancianos precisan ayudas para la realización de prácticamente la totalidad de actividades de la vida cotidiana; este grupo está compuesto por un 60% de mujeres que en su mayoría superan los 80 años.

### ■ PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA RESIDENTES EN DOMICILIOS FAMILIARES (ESTIMACIÓN A PARTIR DE LA EDDDES 99). DISTRIBUCIÓN POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS.

GRADO	Varones	Mujeres	Total	Proporciones
<i>Personas en situación de dependencia (*)</i>				
3 (Gran dependencia)	40.607	80.502	121.109	14,1%
2 (Dependencia severa)	101.941	160.545	262.485	30,5%
1 (Dependencia moderada)	177.745	298.551	476.296	55,4%
Total	320.292	539.598	859.890	100,0%

### ■ PERSONAS CON NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS Y/O DISCAPACIDAD MODERADA PARA ALGUNA ABVD (\*\*)

A (Discapacidad moderada para alguna ABVD)	247.503	432.063	679.565	47,6%
B (Discapacidad para AIVD)	256.988	489.878	746.867	52,4%
Total	504.491	921.941	1.426.432	100,0%

### ■ TOTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Total	824.783	1.461.539	2.286.322
-------	---------	-----------	-----------

(\*) Incluyen personas con discapacidad severa o total para alguna de las siguientes actividades: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar; asearse; controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas.

(\*\*) Incluye las personas no encuadradas en los grados 1, 2 y 3 de dependencia que tienen discapacidad moderada para alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con la nota anterior y las que tienen discapacidad para alguna de las siguientes actividades: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa; cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados, Madrid, 2002

El deterioro de la salud se acentúa con la edad, junto a otros correlatos sociales del envejecimiento, tales como la viudez o la soledad, acentúan la necesidad de ayuda de este grupo de población. La evolución de la dependencia en este grupo se deriva tanto del envejecimiento general de la población como del propio envejecimiento de los mayores. En el 2005 el grupo de 80 y más años supone ya la cuarta parte del total de los ancianos. Entre las personas en situación de dependencia su peso asciende al 40%.

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ESPAÑA 99). DISTRIBUCIÓN POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS**

GRADO	En domicilio familiares	En residencias -estimación	Total	Proporciones
<b>■ PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA</b>				
3 (Gran dependencia)	121.109	20.300	141.409	14,7%
2 (Dependencia severa)	262.485	41.600	304.085	31,7%
1 (Dependencia moderada)	476.296	38.100	514.396	53,6%
Total	859.890	100.000	959.890	100,0%
<b>■ PERSONAS CON NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS Y/O DISCAPACIDAD MODERADA PARA ALGUNA ABVD</b>				
A (Discapacidad moderada para alguna ABVD)	679.565	45.000	724.565	47,5%
B (Discapacidad para AIVD)	746.867	55.000	801.867	52,5%
Total	1.426.432	100.000	1.526.432	100,0%
<b>■ TOTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</b>				
Total	2.286.322	200.000	2.486.332	

Fuente: IMSERSO

Hasta ahora la atención a estas personas se realiza, sobre todo, en el ámbito familiar, y especialmente esta labor recae sobre las mujeres, imposibilitando, tradicionalmente, el llevar a cabo una actividad laboral. Además de esto, la dependencia grava fuertemente la economía y la vida de las personas que prestan los cuidados, que presentan problemas físicos, psicológicos y emocionales, en mucha mayor medida que el resto de la población, y que se conocen con el nombre del "Síndrome del cuidador"

Actualmente, desde las administraciones se presta atención a las personas en situación de dependencia desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales con una cobertura insuficiente y con importantes diferencias entre Comunidades Autónomas y entre zonas rurales y urbanas. Esto sitúa a España muy por detrás de los niveles de cobertura de los países europeos.

El SAAD se constituirá con el fin de promover la autonomía personal y garantizar la atención y protección a las personas en situación de dependencia, con la colaboración y participación de todas las administraciones públicas.

La valoración de los niveles de dependencia se realizará mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial y que se apruebe reglamentariamente. Así, la situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

**Grado I: Dependencia moderada.** Para realizar varias actividades básicas de la vida diaria la persona necesita la ayuda de alguien una vez al día.

**Grado II: Dependencia severa.** Para realizar varias actividades básicas de la vida diaria la persona necesita la ayuda de alguien dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

**Grado III: Gran dependencia.** Para realizar varias actividades básicas de la vida diaria la persona necesita la ayuda de alguien varias veces al día, requiriendo la presencia continua de alguien por su pérdida total de autonomía mental o física.

■ PROYECCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS (ESPAÑA, 2005-2020)

<i>Personas en situación de dependencia</i>	<i>2005</i>	<i>2010</i>	<i>2015</i>	<i>2020</i>
Grado 3	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1	560.080	602.636	648.442	697.277
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

Libro Blanco a partir de las proyecciones de población del INE

En cada grado de dependencia se establecerán dos niveles, de acuerdo con la autonomía de las personas y la intensidad del cuidado que requiere.

Para el reconocimiento de la situación de dependencia el procedimiento se hará a instancias de los ciudadanos, que podrán ser evaluados por los órganos correspondientes en cada Comunidad Autónoma a partir de 2007.

En conclusión, con esta ley, las personas en situación de dependencia podrán acceder a ayudas directas o a servicios sociales que pagarán en función de su renta.



## Recomendaciones para la disminución de la vulnerabilidad de las personas en situación de dependencia

### Prevención

Entendemos que deben considerarse no sólo las situaciones de dependencia, sino los riesgos de las mismas. Ello llevaría a examinar la prevención primaria, secundaria y terciaria de las enfermedades y traumatismos, las deficiencias y la dependencia funcional. Así mismo, queremos incidir especialmente en la participación de los interesados y de los actores informales en las conductas y tareas preventivas.

Para ellos presentamos, de forma muy sucinta, algunos datos sobre efectos de intervenciones preventivas en relación al tema de la dependencia. Muchos de los proyectos e iniciativas enmarcadas en el concepto de envejecimiento saludable, constituyen adecuadas estrategias para prevenir o ralentizar las situaciones de dependencia, trabajando tanto aspectos físicos como cognitivos, emocionales y sociales

#### A. HÁBITOS SALUDABLES

Las personas mayores que tienen hábitos saludables muestran cuatro veces menos dependencia que aquellos que fuman, beben demasiado, no hacen ejercicio y están obesos. Además, en aquellos con hábitos saludables, si finalmente aparece la dependencia, ésta se pospone 7,7 años.

El ejercicio físico regular reduce la mortalidad en un 30% y es un factor protector del deterioro cognitivo.

Otros temas como la prevención de accidentes domésticos, el control de la automedicación, etc... entran también en este capítulo

#### B. FUNCIONAMIENTO COGNITIVO

Una mayor frecuencia de actividad cognitiva en la vida cotidiana está asociada con, aproximadamente un decremento del 19% en la tasa anual de deterioro cognitivo y es considerada como un indudable factor protector de la demencia. Los efectos del entrenamiento cognitivo son de una magnitud equivalente al declive esperado en personas sanas (sin demencia) entre 7 y 14 años. Los entrenamientos de la memoria tienen efectos de 0,75 desviaciones estándar tanto en tests de memoria como en la percepción subjetiva.

La estimulación cognitiva es una herramienta muy utilizada en los dispositivos de atención a personas dependientes.

### C. FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL

El afecto positivo reduce la probabilidad de morbilidad y mortalidad (en condiciones como accidentes cerebro-vasculares, problemas coronarios, etc.). La activación de emociones positivas está asociada con cambios positivos en el sistema cardiovascular, endocrino e inmune. Por otro lado, auto-estereotipos positivos, en comparación con negativos incrementan la salud y la longevidad 7,5 años. En definitiva, actitudes positivas hacia la vida son protectoras de la fragilidad en las personas mayores.

Tan importante como reforzar la autoestima de las personas mayores lo es combatir la discriminación por edad, el "ageismo", tan presente en las sociedades actuales, que asocian el envejecimiento a deterioro, inactividad, clase pasiva y problema económico.

### D. PARTICIPACIÓN E IMPLICACIÓN SOCIAL

Los lazos sociales no sólo son esenciales para el bienestar de las personas mayores sino que tienen un rol predominante en la salud y la longevidad. Personas con amplias redes de apoyo social tienen un 50% menos de riesgo de mortalidad que aquellos con redes de apoyo reducidas. Las personas mayores socialmente implicadas tienen una menor probabilidad de discapacidad y dependencia. Las personas más activas tienen una menor prevalencia de discapacidad.

El apoyo social y el mantenimiento de redes es una de las garantías más seguras cuando se habla de luchar contra la dependencia. Todos los proyectos y estrategias centrados en la construcción de vínculos de relación social y en la participación de las personas afectadas en su comunidad deben ser priorizados cuando se trata el tema de la dependencia. Otro sector en el que debemos fijarnos cuando tratamos temas como el aislamiento y la soledad, es el de las personas que cuidan, cuyas redes de relación social se ven reducidas a causa del rol que desempeñan. Servicios de respiro y sustitución del cuidador, dispositivos de autoayuda; formación en el tema de los cuidados, apoyo psicológico, etc... y fomento de la red social son absolutamente imprescindibles.

### **Necesidad Formativa y Reconocimiento profesional**

El Proyecto de Ley aprobado por el Gobierno el 21 de Abril de este año, constituye un nuevo punto de inflexión de las políticas sociales y ya se conoce como el cuarto pilar del Estado de Bienestar.

Desde nuestro punto de vista es de una enorme trascendencia al definirse y estructurarse la atención como un derecho del ciudadano/a, que, por el motivo que fuera, no puede valerse por sí mismo.

Tiene por tanto un carácter individual, es público y su acceso no tiene restricciones, participando en su aplicación todas las administraciones (estatales, autonómicas y municipales) y esencialmente es Constitucional.

Su camino a través de las Cortes parece determinar su entrada en vigor en el año natural 2007, para lo que es necesario ir facilitando la viabilidad de la misma. Para ello, es desde luego fundamental la creación de un Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, que a nivel territorial desarrolle una red de utilización pública que integre de una manera coordinada los Centros y servicios Públicos y Privados.

Queremos expresar nuestra clara decisión de cambio se trata de facilitar la aplicación del Libro Blanco y de poder dar respuesta poniendo en marcha las estructuras de aplicación técnica con el fin de que no aparezcan problemas en la implementación de la mencionada Ley.

En esa gran responsabilidad, aparece como mandato la necesidad de formación a tres niveles para garantizar la capacidad y calidad de los recursos humanos participantes en el cumplimiento y aplicación de la citada Ley. El binomio formación calidad, es para nosotros un indicador claro para la mejora en la calidad de vida de las personas en situación de dependencia.

1. La formación de profesionales especializados, altamente cualificados.
2. La formación de los profesionales en atención, asistencia y cuidados a ciudadanos en situación de dependencia.
3. La formación y capacitación del personal de los servicios y de asistencia personal.

Como ocurre en casi todos los aspectos y características sociales los cambios son elementos de la vida cotidiana y, de la adaptación a los mismos y su afrontamiento, es de donde surgen los instrumentos y las estructuras que deben ser incorporadas para responder a las nuevas demandas sociales.

Normalmente las estructuras sociales van más lentas que el cambio social cotidiano pero el resultado final es que las estructuras sociales no tienen más remedio que asumir la experiencia de estas iniciativas y reglamentarlas de tal manera que se constituyan como algo reconocido dentro de los sistemas y servicios con los que nos dotamos.

#### **A. LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES ESPECIALIZADOS, ALTAMENTE CUALIFICADOS.**

Entendemos que un curso de especialización para el profesional altamente cualificado, con la aplicación de criterios homogéneos y uniformes como herramientas de valoración de la condición de persona en situación de dependencia, en todos y cada uno, de los ciudadanos/a que por derecho lo soliciten, es una garantía para la viabilidad de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y una seguridad para la posterior administración de los recursos puestos a disposición de las personas en situación de dependencia. Es decir, que garantice limpieza, transparencia y sobre todo que use una metodología que no dependa expresamente de las conclusiones subjetivas del evaluador.

Es el punto de partida y la condición imprescindible en la aplicación de la mencionada Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, puesto que se trata de determinar desde un perfil técnico en que condiciones y con que intensidad aparece la Dependencia del ciudadano/a objeto de la Ley. Hablamos del profesional de la valoración de la dependencia que debemos entender como instrumento de Valoración y formación simultáneamente y al que necesariamente debemos remitir a los posibles beneficiarios.

El punto de partida para el inicio de un proceso de formación de formadores y de especialización de quienes efectúan las valoraciones, es el contar con una masa crítica profesionalizada para que se puedan hacer cumplir los tiempos previstos para la aplicación de la mencionada ley.

## **B. LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES EN ATENCIÓN, ASISTENCIA Y CUIDADOS A CIUDADANOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.**

En este segundo nivel creemos que un perfil homogéneo en la formación del profesional de atención, cuidado y asistencia a la dependencia es ahora una condición inexcusable. Este perfil debe considerar las experiencias de todos aquellos movimientos que, por la novedad o por la colateralidad de las consecuencias, o simplemente porque son sufridores del problema, se han ido desarrollando a la vez que iban creciendo las condiciones de dependencia de los ciudadanos /as de nuestra sociedad.

Es decir, se trata sencillamente de ofrecer a la persona en situación de dependencia un profesional que tenga un perfil homogéneo y uniforme; y que la persona que coordina las actuaciones de distintos profesionales que aplican herramientas y técnicas diferentes debe ser un referente común cara a la persona dependiente y a su familia.

Los objetivos deben centrarse en dotar de unos conocimientos teóricos y prácticos a todas las personas que se han movido alrededor de alguna de las condiciones de dependencia y que constituyen un grupo social no reconocido en relación a esa atención. Es decir que nos planteamos ajustar el nuevo perfil del trabajador dedicado a la dependencia y por tanto profesional de la misma con el fin de facilitar la intervención profesional en la aplicación concreta y territorial del sistema de dependencia.

## **C. LA FORMACIÓN, CAPACITACIÓN Y SEGUIMIENTO DEL PERSONAL DE SERVICIO Y ASISTENTE A LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

La Ley asume perfectamente la evolución de la estructura familiar y desde luego se solidariza con la condición de la persona allegada, afectada indirectamente, o cuidadora informal que es generalmente un familiar directo y en la mayoría de las ocasiones, una mujer.

Creemos que es necesario hacer aflorar los sentimientos de ambas, la persona que cuida y la persona en situación de dependencia. Socialmente damos por seguro que la responsabilidad en la atención de la persona en situación de dependencia se asume en la familia y esto es precisamente tanto mas cierto cuanto mas profunda o intensa es la dependencia. Tenemos que señalar, sin embargo, que esta circunstancia que entendemos como natural no es en si misma una situación estable y adaptativa, sino inestable y tensional.

Los motivos son fáciles de entender y claramente expresivos, es imposible dedicar el tiempo que dedicamos a la dependencia a otra cosa, por tanto la calidad de vida es peor, la persona tiene menos alicientes esto tiene un efecto negativo en la eficacia del cuidador.

El burn-out puede originar conductas desadaptadas y cierta beligerancia con el personal de los recursos dedicados a la discapacidad y dependencia.

La profesionalización, la capacitación del cuidador y la inversión en recursos humanos y materiales es una forma idónea de combatir esa confrontación

Pero además es importante poner de manifiesto el conflicto entre las percepciones personales, sobre todo del tiempo entre la persona en situación de dependencia y el cuidador informal.

Supongamos un problema músculo esquelético, de inmovilidad o grave dificultad de movimiento. La persona en situación de dependencia tiene una clara dificultad para el movimiento y se hace imprescindible el cambio de postura. Imaginemos una habitación con la persona en situación de dependencia postrada en la cama o sentada en un sofá y el cuidador dormido o ensimismado en sus pensamientos. La necesidad del cambio aparece, la persona en situación de dependencia aguanta, esperando que el cuidador se despierte o una circunstancia mágica que implique el cambio de situación; pero esto no ocurre y, cuando ya no puede más, la persona en situación de dependencia solicita el cambio y el cuidador al que le llega la información en ese momento, lo percibe como un hecho imperativo y sin consideración a la situación que él tenía.

Es un claro conflicto de percepciones que está pidiendo a gritos y exigiendo la atención profesionalizada por derecho que en este caso podría asumir el propio allegado con su capacitación y con el reconocimiento económico y social correspondiente. Es pues necesario resolver la ayuda técnica en la facilitación y adecuación de los casos personales a las exigencias de la dependencia.

El objetivo esencial y primordial es el reconocimiento académico e institucional de la actividad cotidiana, de la actividad del día a día desarrollada por lo que hemos denominado persona allegada o cuidador informal de la persona en situación de dependencia, con la característica expresa de que este reconocimiento debe desarrollarse después de un curso de capacitación que enmarca las conductas y las habilidades del cuidador y las adecua a las necesidades de la persona en situación de dependencia.

De todas formas, el término cuidador no es el más adecuado, por no ser de aplicación general, ya que la mayor parte de las personas con discapacidad que deben ser objeto de aplicación de la Ley, son capaces de cuidarse por sí mismas, y lo que realmente necesitan son "asistentes personales" para realizar determinadas actividades.

### **Las nuevas tecnologías (TIC) como vía de apoyo a la vida independiente**

Las TIC constituyen una gran oportunidad para el apoyo a la vida independiente, la accesibilidad y la integración de las personas con discapacidad.

Según la iniciativa e-Accessibility, "el uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) se está convirtiendo rápidamente en una parte esencial de la vida económica, educativa y social de los ciudadanos europeos. Existe una preocupación acerca de la plena accesibilidad de los nuevos productos y servicios, especialmente para las personas ancianas y las personas con discapacidad. Al mismo tiempo, las TIC ofrecen un enorme potencial para ayudar a esos grupos a mantener y mejorar su calidad de vida, su integración y su independencia". [e-Accessibility, 2002]

En este párrafo propuesto por la Comisión Europea en el año 2002 se establecen las dos ideas claves en la relación entre las nuevas tecnologías y las personas con discapacidad: **accesibilidad a las TIC y las TIC como apoyo a la vida independiente**

## Accesibilidad a las TIC

Es cada vez mayor el número de servicios, tanto prestados por entidades públicas como privadas, a los que los usuarios acceden por medio de terminales y servicios TIC. Además no es infrecuente que algunos de esos servicios, que tradicionalmente se prestaban de una forma presencial, se presten en la actualidad sólo a través de Internet, el Teléfono o Máquinas Exendedoras.

Lo cierto es que un buen número de personas no pueden, por unas u otras razones, acceder a esos servicios. Las razones pueden estar entre las siguientes:

- Limitaciones geográficas en la disponibilidad. Existen áreas del planeta donde simplemente no se prestan servicios electrónicos. Por ejemplo, la cobertura de servicios de telefonía móvil, o incluso la fija, sufre retrasos rurales con baja densidad de población, en comparación con las zonas urbanas, donde los servicios se comienzan a prestar con mayor prontitud.
- Aspectos de género: las mujeres han tenido tradicionalmente mayores dificultades para acceder a los servicios de nuevas tecnologías. Esta diferencia, que tiende hoy en día a desaparecer, se mantiene aún en países donde la cultura, y la religión fundamentalmente, relegan a la a un segundo plano.
- Edad: Las personas mayores suelen utilizar las nuevas tecnologías en menor medida que la población joven y de mediana edad.
- Diferencias socio-económicas: Por citar un solo ejemplo para ilustrar esta circunstancia, la mitad de la población mundial nunca ha realizado una llamada de teléfono.
- Limitaciones funcionales: Las personas que tienen algún tipo de discapacidad se encuentran con problemas de muchos tipos a la hora de acceder a productos y servicios de la sociedad de la información.

De los factores limitadores mencionados, los tres primeros (localización geográfica, género y edad) se puede decir que han ido perdiendo relevancia poco a poco. En cuanto al caso de los dos últimos (diferencias socio-económicas y discapacidad) parecen tratarse de limitaciones más poderosas, de carácter estructural, contra las que habrá que luchar con recursos más integrales.

Está claro que las nuevas tecnologías han proporcionado un claro apoyo a las personas con discapacidad para que puedan adquirir **mayor autonomía**, ganando en independencia frente a la todavía necesaria asistencia personal. Las personas con discapacidad todavía se enfrentan, sin embargo, a un buen número de problemas como usuarios de los productos y servicios de la sociedad de la información en la Unión Europea [EC, 2005]:

- Ausencia de armonía en los servicios, por ejemplo la falta de acceso a los servicios de emergencia 112 en muchos estados miembros.
- Falta de interoperabilidad en las soluciones existentes para la accesibilidad de las TIC.
- Existencia de software comercial no compatible con ayudas técnicas, tal y como los lectores de pantalla que a menudo resultan imposibles de utilizar con nuevas versiones de los sistemas operativos.

- Interferencia entre productos de uso masivo y ayudas técnicas, como la que ocurre entre los teléfonos móviles GSM y las prótesis auditivas.
- Ausencia de estándares aplicables en toda la Unión, como lo prueba la existencia de hasta siete estándares distintos de teléfonos de texto para personas con discapacidad auditiva.
- Falta de servicios adecuados, como lo evidencia la abundancia de sitios web oficiales de gran complejidad de uso, que limita el acceso de personas con limitaciones cognitivas.
- Ausencia de productos y servicios para ciertos grupos de usuarios, como la comunicación telefónica para usuarios de lengua de signos.
- Diseño físico que dificulta el uso, como ocurre en la inmensa mayoría de modelos de teléfonos móviles, con teclados de dimensiones cada vez más reducidas.
- Limitación de la oferta en disponibilidad, precio y calidad de servicios TIC accesibles.

Algunos de estos problemas pueden quedar solucionados por la propia tecnología. En este sentido, por ejemplo, han surgido dispositivos *bluetooth* que permiten la comunicación por móvil sin interferencias con audífonos o prótesis auditivas.

Por otra parte, el uso masivo del correo electrónico y SMS han permitido una comunicación por texto que desplaza al teléfono de textos para personas con discapacidad auditiva, o herramientas más interactivas tipo chat y su paulatina integración en los dispositivos móviles permiten una comunicación fluida que se asimila a una conversación telefónica. Además, la llegada de la banda ancha facilitará la transmisión de vídeo, necesaria para la comunicación la lengua de signos.

Finalmente, han surgido estándares de integración de "Diseño para Todos", como la W3C, que da las pautas de diseño para facilitar el acceso de las personas discapacitadas a las nuevas tecnologías.

Aún así, aún queda camino por recorrer para la plena adaptación de la tecnología a las personas (y no las personas a la tecnología), de forma que ésta constituya un elemento de integración en lugar de aportar nuevas barreras a ella.

## Las TIC como elemento de apoyo a la vida independiente

Como ya se ha mencionado, las TIC pueden facilitar la autonomía y la integración de las personas dependientes. El espectro de las nuevas tecnologías es inmenso, pero en este informe se intentará dar una visión general de qué pueden aportar clasificándolas por tecnologías.

### DOMÓTICA

El desarrollo tecnológico, relacionado sobre todo con las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), facilita el cambio de paradigma que hoy en día se está produciendo en la prestación de servicios sociales y de salud.

Los servicios que tradicionalmente se han venido prestando en las residencias y los hospitales, se van a ir acercando gradualmente a otros ámbitos más cercanos a la vida cotidiana de las personas, como el centro de salud o su propio hogar.

Un ejemplo son las plataformas tecnológicas de hogar digital. Estas plataformas constituyen un instrumento de accesibilidad que permite evitar, compensar, mitigar o neutralizar las limitaciones funcionales, contribuyendo a una mayor autonomía personal y calidad de vida al facilitar el acceso a dispositivos domésticos y a recursos asistenciales externos [ICTSB, 2000]. Desde el punto de vista del apoyo a la vida independiente se puede decir que, genéricamente, estas plataformas integran cuatro tipos de servicios: control de entorno, monitorización personal, gestión de alarmas y comunicación [ETSI, 2005]:

**Servicios de control de entorno.** Los servicios de control de entorno permiten que las aplicaciones y dispositivos del hogar estén controlados por los usuarios de acuerdo a sus habilidades y preferencias. Las personas mayores y personas con discapacidad encuentran numerosas dificultades cuando intentan utilizar dispositivos del hogar, pues es habitual que estos no se ajusten a sus habilidades físicas, sensoriales o cognitivas. El uso de los servicios de control de entorno se puede contemplar como un elemento clave en la naturalización de la relación con el entorno del hogar.

Ejemplo de caso de uso: una mujer con limitaciones funcionales, se encuentra en su hogar y desea bajar las persianas. Mediante interacción por voz con su plataforma domótica, activa la orden "Bajar persianas". En un instante, las persianas motorizadas de su hogar se bajan y el sistema domótico le indica a la mujer la realización de la acción.

**Información y comunicación.** La información, la comunicación y los servicios educativos juegan un papel de creciente importancia en la distribución de servicios para el cuidado de la salud. Con el desarrollo técnico que actualmente ofrece acceso continuo a redes de banda ancha, la visión de un mundo donde los recursos TIC que nos rodean mejoran la calidad de nuestras vidas, es más realista que nunca, y promete servicios muy interesantes en el campo de la prevención o la asistencia a la comunicación.

**Monitorización personal.** Los servicios de monitorización personal se dividen en dos áreas generales: monitorización fisiológica y monitorización de actividades de la vida diaria. Típicamente, la monitorización fisiológica requiere que el cliente utilice un sensor para medir uno o más parámetros fisiológicos que serán guardados localmente, o remotamente en un archivo electrónico del paciente. La monitorización de actividades de la vida diaria está basada habitualmente en el uso de sensores distribuidos en el entorno del hogar del cliente, y los eventos detectados tienen que ver con su actividad, caídas, salidas inesperadas del domicilio, etc.

Ejemplo de caso de uso: una persona mayor dispone de un sensor de caída que lleva cómodamente integrado en su ropa habitual. De repente, tropieza con una alfombra y sufre una caída. Dicha situación es detectada por el sensor que manda una señal a un centro de gestión que automáticamente trata de ponerse en contacto con el anciano para comprobar que se encuentra en perfectas condiciones. En caso de no recibir respuesta del señor, el centro de gestión mandaría algún tipo de servicio asistencial para verificar su estado de salud.

**Gestión de alarmas del hogar.** Se refiere a la monitorización basada en TIC y parámetros de control del entorno relacionados con el bienestar general de aquellas personas que necesiten de cuidados. Algunos ejemplos son los servicios de monitorización del entorno del hogar como medio de proteger a los habitantes de los accidentes (escapes de gas, inundaciones, fuego, etc.) y las alarmas antirrobo.

Ejemplo de caso de uso: una anciana se encuentra en su cocina preparándose su cena. A esa hora comienza su programa de TV habitual y se va al salón, olvidándose de cerrar el gas. El sensor de gas instalado en su hogar, detecta la situación de escape y automáticamente la plataforma de hogar cierra el suministro de gas. A su vez, se transmite una alarma tanto en el hogar como a una central de gestión que se pone en contacto con la mujer para comprobar que se encuentra bien.

## TELEASISTENCIA

La asistencia domiciliaria, hoy en día, no puede concebirse sin el apoyo de las TIC. En una sociedad cada vez más envejecida, los servicios de teleasistencia domiciliaria cobran una importancia vital. En la actualidad, se constituye como un servicio público, y en la Ley de Autonomía Personal como un derecho. En 2004, el número de personas que se beneficiaban de él era de unas 150.000 personas, aproximadamente 20 veces más que hace diez años.

La teleasistencia es un servicio que proporciona asistencia a través de TIC con apoyo de medios personales en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento. Su característica principal es que permite una atención inmediata cuando se necesita. Así, es posible la permanencia de los usuarios en su medio habitual en un entorno seguro, aumentando su autonomía, independencia y calidad de vida.

### TELEASISTENCIA FIJA

Los sistemas tradicionales de teleasistencia, se basan en un dispositivo de usuario pequeño, tipo colgante o pulsera, que dispone de un botón de alarma que, cuando se pulsa, lanza una llamada al Centro de Atención a través de la línea telefónica. El Centro de Atención, entonces, evalúa las actuaciones a seguir en cada caso.

### TELEASISTENCIA MÓVIL

El gran problema que tienen los sistemas de teleasistencia fija es que sólo proporciona seguridad en el interior del hogar. Este inconveniente se ha visto solucionado con el auge de las comunicaciones móviles GSM (*Global System for Mobile communication*) y la adopción de la tecnología de localización GPS (*Global Positioning Subsystem*). Así, surge la teleasistencia móvil, que aporta una ventaja clara frente al sistema tradicional: la movilidad de la persona. La teleasistencia móvil se basa en un dispositivo con GPS integrado y antena GSM y se caracterizan por su simplicidad y facilidad de uso. La dinámica del servicio consiste en que, una vez pulsado el botón de alarma, el dispositivo lanza una llamada de voz al Centro de Contacto, y al mismo tiempo le envía las coordenadas de localización del usuario, obtenidas por GPS.

De esta forma, las personas pueden tener completa movilidad, libertad y autonomía, sin mermar su seguridad.

## TELEASISTENCIA CON SERVICIOS AÑADIDOS

La tendencia de la teleasistencia es complementar los servicios reactivos, en los que se provee localización y asistencia, con los servicios proactivos, más orientados a la prevención.

Así, se complementa la domótica y la teleasistencia para tener un sistema centrado en el usuario en el que se puede integrar:

Seguridad pasiva con control de incendios, gas, inundaciones, etc.

Acceso a contenidos e información sobre actividades de ocio y tiempo libre, transportes, servicios públicos, etc. que fomenten la participación social

Acceso a contenidos e información sobre hábitos saludables, alimentación, higiene, prevención, etc.

## TELEASISTENCIA INTEGRADA EN LA INTELIGENCIA AMBIENTAL

Inteligencia Ambiental es un término que está cobrando mucha fuerza. Los entornos de Inteligencia Ambiental se caracterizan por su ubicuidad, transparencia e inteligencia, en los que los dispositivos y los ordenadores se difuminan en el fondo de dicho entorno, mientras que los individuos se encuentran rodeados de interfaces inteligentes e intuitivas integradas en todo tipo de objetos cotidianos. Se basa en tres tecnologías fundamentales:

- *Computación ubicua*, favorecida por la progresiva miniaturización de los procesadores y el aumento de sus prestaciones, que permite que máquinas cada vez más potentes se integren de forma casi invisible en cualquier elemento del entorno.
- *Interfaces inteligentes*, con entradas y salidas multimodales, que permiten una interacción natural con la tecnología.
- *Comunicación ubicua*, favorecida por el gran desarrollo de las comunicaciones móviles e inalámbricas.

## COMUNICACIONES MÓVILES E INALÁMBRICAS

Es indudable que las comunicaciones móviles han tenido una extraordinaria influencia en la vida de las personas. Un gran número de actividades que tradicionalmente requerían el desplazamiento físico de las personas han sido sustituidas por medios electrónicos. Además, las comunicaciones móviles representan un potencial de aplicaciones muy importante para ayudar a salvar barreras o limitaciones a la movilidad de las personas.

En este sentido, las ventajas que las comunicaciones móviles e inalámbricas aportan son indudables [TICD-DD, 2005]:

- Para las personas con discapacidad o en situación de dependencia, las comunicaciones móviles representan un medio fundamental para la integración en el mundo laboral, económico y social.
- La telefonía móvil, con más de un 100% de penetración en España, constituye una plataforma ubicua de servicios personales, acentuada al aumentar cada vez más su capacidad multimedia y de cómputo.

- Las redes de comunicaciones inalámbricas de corto alcance (Bluetooth, Zigbee, UWB, RFID) permiten la conexión de multitud de dispositivos, con capacidad de envío de información, relevante para una gran gama de servicios.

Son estas tecnologías las que posibilitan las redes de sensores imprescindibles para los entornos domésticos y de inteligencia ambiental que tanto contribuyen a la autonomía de las personas.

## El papel de las empresas

Por sus objetivos, la empresa, en principio no es un agente activo en relación con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a sus Familias que cae en el ámbito de la relación entre la Administración Pública y la Sociedad en general. No obstante y desde un nuevo paradigma de la empresa como agente social (responsabilidad social corporativa, RSC), no sólo orientado a la consecución de beneficios hay aspectos en los que puede incidir para reducir el nivel de dependencia de las personas y aumentar su grado de autonomía.

En este sentido se proponen unas líneas de acción que la empresa puede desarrollar desde el ámbito privado, que van en la misma dirección que los objetivos de la nueva norma.

**Política de beneficios sociales.** Dentro de la política de beneficios sociales de las empresas es de esperar que junto a la contratación de seguros de salud privados, a cargo de empresa y trabajador, se extienda la misma modalidad para seguros de dependencia, práctica actualmente escasa y que se desarrollará en un futuro.

Establecer medidas de flexibilidad laboral:

- Horaria: Tanto para la persona en situación de dependencia, que podrá seguir trabajando en función de limitaciones físicas o psíquicas determinadas (horarios...) como para el cuidador, sobre todo familiar que podrá ejercer su función de apoyo a la persona en situación de dependencia si tiene horarios flexibles, trabajo en casa (teletrabajo, semana comprimida, trabajo a media jornada...). Las políticas de conciliación inciden directamente en este objetivo.
- Funcional: Teniendo en cuenta determinadas limitaciones físicas o cognitivas, la empresa puede adaptar el trabajo de la persona a las posibilidades que le permita su nueva situación sin reducir la productividad y de acuerdo la legislación laboral y de la Seguridad Social.
- Jubilaciones progresivas: Aún no es una práctica extendida, pero es de esperar que se desarrolle en un futuro la posibilidad legal de abandonar el trabajo progresivamente en función de las necesidades de la empresa y del empleado. Esta flexibilidad podrá incidir indirectamente en la construcción de la morbilidad por que supone un alargamiento de la actividad física y emocional.

**Prevención de riesgos laborales.** Incide directamente sobre la siniestralidad y por consiguiente en la generación de situaciones de dependencia y limitación de autonomía tanto física como psíquica.

**Crear entornos accesibles.** La certificación de los espacios de trabajo como entornos accesibles, permitirá la autonomía de personas (empleados) sobre todo con limitaciones físicas. La accesibilidad abarca desde el espacio físico (certificación UNE 170001-1) hasta la accesibilidad tecnológica (teléfonos, web...) para aumentar la autonomía.

**Diseño de productos y servicios:** El aumento de personas con limitaciones ha ido promoviendo la filosofía de "Diseño para todos" bajo el paradigma de que lo que puede ser facilitador para un discapacitado también lo será para personas sin problemas de autonomía. Además este incremento numérico en las personas con necesidades de ayuda hará que los productos y servicios sean rentables y no solo responda a un enfoque de acción social.

**Avances tecnológicos:** En línea con el punto anterior, las TIC pueden permitir grandes avances en la autonomía, sobre todo en sistemas de comunicación, gestión de la vida personal (domótica.....) y movilidad.

**Promover un entorno saludable:** De acuerdo con los estudios de prevención, un entorno saludable producirá una constricción de la morbilidad con acciones concretas: promoción del deporte (retrasando la dependencia física), de redes sociales (emocional) y de actividad mental (cognitiva). En este sentido destacaría la promoción de actividad física a través de clubes, de vida social en asociaciones y la definición de puestos "enriquecidos".

**Acción social:** La progresiva extensión de los programas de voluntariado en las empresas ya permite en muchos casos la atención y ayuda a personas en situación de dependencia. Es de esperar que esta tendencia vaya en aumento colaborando con la Administración en la atención a mayores, discapacitados.... y promoviendo la Autonomía personal.

**Preparación para la jubilación:** Las empresas pueden establecer programas como parte de su acción social con los propios empleados que les preparen para la nueva etapa en aspectos como la salud, el estilo de vida, las relaciones emocionales, información financiera y económica, etc. y el asociacionismo de ex empleados.

## Propuestas

1. Creemos la conveniencia de contar con la posibilidad de un servicio de asesoramiento para que, ante determinadas situaciones, las personas afectadas puedan realizar sus consultas de forma que puedan tomar las decisiones más adecuadas, en el momento más oportuno. Nos parece útil contar con equipos de intervención en situaciones críticas de aparición inesperada en la atención, cuidados y asistencia a personas en situación de dependencia.
2. Creemos también muy conveniente dar más importancia a las asociaciones de discapacitados y de personas en situación de dependencia, ya que conocen la problemática general del sector y la problemática específica de la condición particular. Por otra parte deben ser instituciones preparadas para ofrecer una información clara y concisa a los beneficiarios.
3. Es importante prestar especial atención al binomio empleo-protección a las situaciones de dependencia. Muchas personas están actualmente ejerciendo de cuidadores en la economía sumergida y sin la adecuada formación o, en su caso, sin una homologación de su capacitación. La ley abre un marco que les permitiría entrar en el mercado laboral normalizado.
4. Salvaguarda de la igualdad de género. No se puede seguir insistiendo en un modelo de reducción de la vulnerabilidad sustentado en la sobrecarga de las mujeres.
5. Pensamos que la desigual distribución de la población y de los servicios en el territorio nacional hace que no sean válidos los mismos modelos para llevar a cabo la atención en los ámbitos urbano y rural. Por ello es necesario pensar y desarrollar modelos que hagan posible que los derechos de los ciudadanos/as en situación de dependencia residentes en el ámbito rural sean efectivos, en la misma medida que en el ámbito urbano
6. Para evitar situaciones de compartimentalización y/o falta de desarrollo adecuado de las diversas normativas, en un campo claramente pluridisciplinar e interinstitucional, con el riesgo de incrementar la vulnerabilidad que ello puede traer aparejado, parece necesario aumentar la coordinación entre instituciones y armonizar legislaciones tanto a nivel local como nacional. Es necesario alcanzar una visión compartida y enfocar la protección de la situaciones de dependencia desde un punto de vista integrador, sinérgico y estandarizado.
7. Es preciso consensuar los criterios relacionados con las nuevas tecnologías y las ayudas técnicas centradas en el usuario.
8. Fomentar la sensibilización y concienciación social en los aspectos relacionados con esta Ley, utilizando el camino de la formación educativa, que garantiza la asunción de los principios que la inspiran, por todos los ciudadanos para que las nuevas generaciones lleguen con la "lección aprendida".

9. Uso de las TIC para el apoyo en situaciones de vulnerabilidad teniendo en cuenta la opinión de los usuarios finales en su elección.

10. Proponemos la creación de unos mecanismos de control de la calidad de los servicios ofrecidos que contemplen la participación de las instituciones estatales, autonómicas y municipales además del usuario, su familia y las asociaciones de los profesionales en la atención, cuidados y asistencia a personas en situación de dependencia.



## Conclusiones

### **Necesidad de un despliegue del marco de los derechos para reducir la vulnerabilidad.**

Necesidad de profundizar en el desarrollo de modelos de actuación que asienten solidamente los principios de derecho subjetivo, universalidad, equidad, solidaridad y proximidad, sin que las coyunturas presupuestarias limiten la extensión de estos derechos.

### **La necesaria regulación de los derechos de las personas con discapacidad institucionalizadas.**

Las personas con discapacidad institucionalizadas se hallan en situación objetiva de desprotección en lo que a sus derechos humanos atañe. Las instituciones que acogen a personas con discapacidad han de ser necesariamente espacios porosos a los derechos humanos, de los que es titular la persona institucionalizada. Mientras existan establecimientos cerrados, el régimen de protección de las personas en ellas acogidas ha de ser fundamental.

### **Necesidad de evitar “la desigualdad territorial”, a partir del despliegue del marco jurídico que garantice estos principios.**

Necesidad de una ley básica estatal de servicios sociales, de la que “cuelguen” los elementos básicos de las leyes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas.

### **Necesidad de consolidar el modelo en las Comunidades Autónomas antes de bajar al ámbito local.**

Aunque es verdad que la reducción de la vulnerabilidad pasa por acciones en lo local, es necesario asentar el modelo en el nivel autonómico para su posterior despliegue a lo local.

### **Intensificar y consolidar la coordinación entre lo social y lo sanitario.**

Las personas con dependencia tienen necesidad de recursos de carácter social y de carácter sanitario. Actualmente cada sistema “va por su lado”, de hecho en el proyecto de Ley apenas hay referencia al ámbito sanitario. Es preciso fomentar la coordinación.

### **Necesidad de profundizar en la consideración de la situación de dependencia y de la autonomía personal como un factor transversal al resto de políticas.**

Las políticas de reducción de la dependencia y promoción de la autonomía personal deben estar presentes en las políticas de vivienda, cultura, pensiones, educación, etc.

### **La valoración de la autonomía personal y la dependencia debe incluir un Plan de Cuidados integral, individualizado y transdisciplinar,**

donde participen y se incluyan tanto la persona que precisa cuidados de larga duración como su familia o persona cuidadora.

### **Se deben priorizar los servicios que permitan a las personas permanecer en su domicilio y en su entorno.**

Si la opción elegida es la provisión de servicios, éstos deberán plantearse de manera flexible, adaptándose a las necesidades de la persona destinataria de los mismos y de su familia cuidadora y no al revés.

Si la opción elegida en el proceso de atención y cuidados, es familiar, consideramos necesario:

- Elaboración de una Carta de cuidadores/as y asistentes personales.
- Valoración del nivel de sobrecarga del cuidador/a y asistentes personales.
- Regulación legal en favor de los cuidadores y asistentes personales.
- Provisión de servicios a cuidadores y asistentes personales: formación, prevención de riesgos y accidentes laborales.

## Comentario general

Los profesionales y expertos que trabajan con, por y para las personas con discapacidad y en situación de dependencia, estamos convencidos de la necesidad de la implicación de las personas afectadas en la lucha hacia la inclusión social. Por ello, la ayuda para la autonomía personal y para afrontar la condición de dependencia deben contemplarse como un derecho irrenunciable de la ciudadanía, reconociendo asimismo el valioso progreso social que la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y sus Familias* significa.

## Bibliografía

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA (1999), "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud".

FUNDACION VODAFONE (2005), "Informe Fundación Vodafone España sobre Tecnologías de la Información y Comunicaciones y Discapacidad. Dependencia y Diversidad". Madrid.

CEAPAT-IMSERSO (2003) "Libro Blanco de la I+D+I sobre tecnologías al servicio de las personas con discapacidad y las personas mayores en España", Madrid..

RODRÍGUEZ ASCASO, A. (2003) "Modelo de arquitectura de sistemas domóticos orientado a personas con necesidades especiales mediante la aplicación de criterios de Diseño para Todos".

TELEHEALTH (2005), "Transforming care for long care conditions" Tunstall Ltd.

BALL, K. BERCH, D.B., HELMERS, K.F. et al. (2002). Effects of cognitive training interventions with older adults. JAMA, 288: 2271-81.

BASSUK, S.S., GLASS, T.A., & BERKMAN, L.F. (1999). Social Disengagement and Incident Cognitive Decline in Community-Dwelling Elderly Persons. Annals of Internal Medicine, 131, 165-173.

BOGERS, R.P., TIJUIS, M.A.R., VAN GELDER, B.M. & KROMHOUT, D. (eds.). (2006) Final Report of the HALE (Healthy Aging: a Longitudinal Study in Europe) Project. Bilthoven: Centre for Prevention and Health Services Research.

BOLETÍN SOBRE EL ENVEJECIMIENTO (2006). Perfiles y tendencias: envejecer en el siglo XXI. Nº 21.

DICTAMEN 3/2006, del Consejo Económico y Social sobre el Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (20 de febrero de 2006).

eEurope: eAccessibility. "An Information Society Open to All".

eeurope: eAccessibility. "An Information Society Open to All".

ETSI DTR/HF-102 415 V 1.1.1 (2005) "Human Factors; telecare services. Issues and recommendations for user aspects".

ETSI EG 202 116 V1.2.1 (2002-09), ETSI Guide Human Factors (HF); Guidelines for ICT products and services; "Design for All"

EUROPEAN COMMISSION (2005) "eAccessibility" COM(2005)425 final.

EUROPEAN COMMISSION (2005), "Applied IST research addressing major societal and economic challenges. eInclusion Strategic Objectives".

FRIES, J. F. (2003). Measuring and monitoring success in compressing morbidity. Annals of Internal Medicine, 139: 445-459.

## Bibliografía

INFORMATION AND COMMUNICATION TECHNOLOGIES STANDARDS BRARD (2000)  
"Design for All. Final Report" ICTSB

LEVY, B.R., SLADE, M.D., KUNKEL, S.R. & KASL, S.V. (2002). Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *J. of Personality and Social Psychology*, 83: 261-270.

LONGHURST, N. A. (1994). The self-advocacy movement by people with developmental disabilities: A demographic study and directory of self-advocacy groups in the United States. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

MEKIBES B. (2001) "How to assess IT in housing". Proceedings of the Conference on IT and architecture, Abril, Aarhus, Dinamarca

MENDES DE LEON, C.F, GLASS, T.A. & BERKMAN, L-F. (2003). Social Engagement and Disability in a Community Population of Older Adults. *American J. of Epidemiology*, 157, 633-642.

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (2005): Libro Blanco de Atención a las personas en situación de dependencia en España.

OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES. Envejecer en el siglo XXI. Perfiles y tendencias, 21 (2006)

OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES (2005). Las consecuencias del envejecimiento de la población. El futuro del mercado de trabajo. Perfiles y tendencias, 20

OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES (2005). Participación de las personas mayores europeas en el trabajo de voluntariado. Perfiles y tendencias, 17.

OSTIR, G.V., OTTENBACHER, K.J. & MARKIDES, K.S. (2004). Onset of frailty in older adults and the protective role of positive affect. *Psychology and Aging*, 19; 402-408.

PRESSMAN, S.D. & COHEN, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131, 925-971.

RODRÍGUEZ CABRERO, G (coord.). La Protección social de la dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

VERGHESE, J. et al (8 authors) (2003). Leisure Activities and the Risk of Dementia in the Elderly. *New England J. of Medicine*, 348, 2508-16.

WILSON, R.S., Bennett, D.A., Bienias, J.L., Mendes de Leon, C.F., Morris, M.C., & EVANS, D.A. (2003). Cognitive activity and cognitive decline in a biracial community population. *Neurology*, 61: 812-816.

ZAMARRO, J.(2005), Zapatero y la personas con Discapacidad (Editorial). Minusval 154.

ZUNZUNEGUI, M.V., RODRIGUEZ-LASO,A., OTERO, A., PLUIJM, S.M.F., NIKULA, S., BLUMSTEIN, JYLLHÄ, MINUCUCI, N., DEEG, D. (2005). Disability and social ties: comparative findings of the CLESA study. *European Journal of Ageing*, 2, 40-48.

Sobre los temas de envejecimiento saludable y apoyo al cuidador de proximidad existe mucha bibliografía. También puede consultarse el portal [www.sercuidador.org](http://www.sercuidador.org)

## Notas

**64** Coordinador del Panel: Gregorio Gómez-Jarabo, Profesor Titular de Psicobiología. Director del Máster en Valoración de Discapacidades e Incapacidad Laboral. Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Asistente: Sara Olavarrieta. Psicóloga. Máster en Valoración de Discapacidades. Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Expertos: Francisco Rodríguez Santos y Cristina Vera, Asociación UnoMás: Asociación de Expertos para el Estudio de la Discapacidad. Catalina Alcaraz Escribano, Departamento de Personas Mayores - Cruz Roja Española; Demetrio Casado. Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SI-POSO). Elena Cruz, Técnico de la Fundación ONCE, Estela Conde, Experto en Discapacidad y Tecnologías, Universidad Politécnica de Madrid. Javier Albor, Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Nacional); Luis Gangoiti, Director Médico del Centro Estatal de Atención al daño Cerebral (CEADAC-IMSERSO). Miguel Querejeta González, Médico Evaluador del Equipo de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad del Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Guipúzcoa; Rocío Fernández-Ballesteros, Catedrática de Personalidad y Tratamiento de (UAM) y experta en Gerontología; Roser Romero, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE). Colaboraron también: María Fernanda Ayán San José, Directora de Programación y Concertación Asistencial de la Obra Social Caja Madrid; Antonio Fuertes Zurita, Universidad Corporativa, Desarrollo y Alianzas de Unión FENOSA; M<sup>a</sup> Puerto Asensio, Fundación Vodafone; y Susana Gende Feely, Departamento de Intervención Social, Cruz Roja Española.



## Autores

### **Coordinación: *Graciela Malgesini Rey, Cruz Roja Española***

Licenciada en Historia y Doctora en Historia Económica por la Universidad de La Plata, Argentina. Realizó estudios de post-grado en Francia y Estados Unidos. Reside en España desde 1990, donde ha sido investigadora de Centro de Investigación para la Paz (FUHEM), del Instituto de Estudios sobre Migraciones y de la Oficina de Seguimiento y Apoyo a Proyectos Sociales, de Universidad Pontificia Comillas de Madrid. Participa como docente en el Master en Migraciones y Relaciones Intercomunitarias de la Universidad Autónoma de Madrid, desde sus inicios. Desde 2000 es Investigadora sobre temas de Inclusión Social de Cruz Roja Española. Es autora de numerosos libros, artículos académicos y divulgativos, sobre los siguientes temas; desarrollo y cooperación, inmigración (vivienda, tráfico, salud, "efecto demostración", género, impacto económico, integración escolar, participación juvenil, integración en zonas rurales), desarrollo, exclusión social, participación social, personas sin hogar, prostitución, calidad de la intervención social, tecnologías de la información y la comunicación e inclusión social, política europea de inclusión social. Algunos ejemplos: Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad, con Carlos Gimenez (La Catarata, 2000); Cruzando fronteras. Migraciones en el sistema global (Icaria, 1998); Un techo y un futuro. Buenas prácticas en la intervención social con personas sin hogar, con Pedro Cabrera y José Antonio López (Fundación Telefónica-Icaria, 2002); Cumbre de Lisboa. Estrategia Europea de Inclusión Social con Nuria González (Cuadernos Europeos Nº2., Fundación Luis Vives, 2005). Es miembro de ESCODE, Estudios y Cooperación para el Desarrollo, de Madrid, y de la Red Internacional Migración y Desarrollo, de México. En representación de Cruz Roja, es miembro del Comité Ejecutivo de la Red Europea de Lucha Contra la Pobreza, EAPN-ES.

## II. ESTUDIO DE LA VULNERABILIDAD SOCIAL

### **Coordinación del Equipo: *Antonio Rúa Vietes***

Licenciado en Ciencias Físicas, Magíster en Meteorología Teórica y Aplicada, Lcdo. Ciencias y Técnicas Estadísticas y Doctor CC. Físicas, todos los títulos por la Universidad Complutense de Madrid. Profesor Propio adjunto de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales, Universidad Pontificia Comillas desde 2001. Temas de investigación actuales: análisis socioeconómico multivariante, análisis rendimiento académico e innovación educativa y análisis y modelización de contaminación transfronteriza. Climatología y meteorología.

### ***Carlos Martínez de Ibarreta Zorita***

Licenciado y Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, especialidad Comercial, por la Universidad Pontificia Comillas. Profesor del Departamento de Métodos Cuantitativos de dicha Universidad, desde 1993. Actividad docente en las asignaturas Estadística, Introducción a la Econometría, Econometría I, Econometría II y Hoja de Cálculo para ADE, impartidas en diferentes cursos de la Licenciatura en Administración y Dirección de Empresas.

### ***Raquel Redondo Palomo***

Licenciada en Ciencias Matemáticas, Licenciada en Administración y Dirección de Empresas y Doctor por la Universidad Complutense de Madrid. Es docente de varias asignaturas relacionadas. Ha investigado sobre nuevas tecnologías y estadística (Mount-Signa, Stat-Fighter), entre otros.

### ***María Dolores Casteleiro***

Licenciada en Ciencias Matemáticas en la especialidad de Cálculo Automático por la Universidad Complutense. Trabajo en definición, desarrollo y gestión de proyectos informáticos de Fabricación de Automóviles y Banca, entre 1975 y 2003. Actualmente colabora con Cruz Roja como voluntaria en el Departamento de Intervención Social, apoyando en la definición e implantación de proyectos informáticos.

### III. LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. RELATOS DE VIDA

#### ***María Susana Caballero Piorno***

Licenciada en Psicología por la Universidad de Tucumán, Argentina. Doctorando en Psicología Educativa, Universidad Complutense de Madrid. Terapeuta familiar (orientación sistémica). Educadora de la Fundación Tomillo durante varios años.

### IV. PANEL DE EXPERTOS

#### ***Coordinación: Gregorio Angel Gómez-Jarabo García***

Licenciado en Ciencias, Grado de Licenciatura, Modalidad Biología Fundamental y Doctor en Ciencias por el Departamento de Fisiología, Universidad Complutense de Madrid. Médico por la Universidad Maimónides, de Argentina. Presidente de la Red Universitaria de Discapacidad y Salud Mental (RUDISME), desde Abril 2001. Director del Máster en Valoración de Discapacidades. Título Propio UAM-IMSERSO, desde 1996. Profesor Titular de Universidad desde 1984, Departamento de Psicología Biológica y de la Salud Universidad Autónoma de Madrid.

#### ***Secretaría: Sara Olavarrieta Bernardino***

Licenciatura en Psicología y Doctorando, Universidad Autónoma de Madrid. Máster en Valoración de Discapacidades (UAM-IMSERSO). Máster en Prevención de Riesgos Laborales, especialidad en Ergonomía y Psicología (Instituto Madrileño de Formación-IMF).

#### ***Rocío Fernández-Ballesteros***

Doctora en Ciencias Políticas y Sociología, Psicóloga por la Universidad Complutense de Madrid y Socióloga por la Universidad Internacional de Estudios Sociales, Especialista en Psicología Clínica. Catedrática de Psicología y directora de Programas en Gerontología de la Universidad Autónoma de Madrid. Autora de 20 libros en psicología, evaluación y gerontología y de más de 250 trabajos de investigación publicados en Español, Inglés, Italiano y Ruso, entre los que destaca la Encyclopedia of Psychological Assessment (Sage, 2002) y la colección Vivir con Vitalidad (Pirámide, 2002) Directora de la Investigación Europea EXCELSA: "Cross-European Longitudinal Study of Aging" y del programa multimedia de promoción del envejecimiento activo elaborado por la Unión Europea "Vital Ageing". Fundadora y Primera Presidente de la "European Association of Psychological Assessment. Miembro del Comité Ejecutivo de la "Internacional "Association of Applied Psychology" (IAAP) (1990-2006) y Presidente de las Divisiones en Psychological Assessment and Evaluation (1990-94) y en GeroPsychology (2002-06). Premio "Aristóteles" otorgado por la Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos y "Distinguish Contribution" de la Internacional Association of Applied Psychology.

#### ***Miguel Querejeta González***

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valladolid. Master en Valoración del Daño Corporal en las Ciencias de la Salud por la Universidad del País Vasco. Diplomado en Geriatría y Gerontología Psicosocial por la Universidad Paul Sabatier de Toulouse. Médico del Equipo de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad del Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Vocal Suplente del Equipo de Valoración de Incapacidades de la Dirección Provincial del Instituto Nacional de la Seguridad Social de Guipúzcoa. Colaborador con la Comisión Técnica Autonómica Sociosanitaria, para diseñar un modelo de Valoración Sociosanitaria para la CAPV. Responsable del Equipo Local en Gipuzkoa de la Red Española de colaboración con la OMS para el estudio de la Discapacidad y la difusión de la CIF (RECEDIS). Miembro del Grupo del grupo de expertos y asesores del MTAS para la redacción del "Libro blanco de la dependencia en España" y la elaboración de un instrumento para valorar las situaciones de dependencia.

**Demetrio Casado Pérez**

Doctor en Farmacia (Universidad Complutense), Diplomado en Sanidad (Escuela Nacional de Sanidad), Técnico Superior de Administración de la Seguridad Social (jubilado). Funcionario de los Ministerios de Trabajo y de Asuntos Sociales, en puestos ejecutivos y de estudios (1967-2004). Como actividades voluntarias: Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO); Secretario del Patronato de la Fundación 1000, para la investigación sobre defectos congénitos; Vicepresidente de la Fundación FOESSA; Vocal de la Fundación Manuela Martínez, para niños con enfermedades metabólicas.

**Francisco Rodríguez Santos**

Doctor en Psicología por la UAM. Master en Valoración de Discapacidad. Master en Neurociencia. Profesor asociado de Psicología Básica de la UAM. Profesor invitado diversas universidades españolas. Miembro de la Red de formación y difusión de la CIF de la OMS. En la actualidad orientador del Centro de Reeducción de Inválidos de la Comunidad de Madrid y asesor neuro-psicológico de varios centros de daño cerebral. Trabaja en la Asociación UnoMAS.

**Luis Cayo Pérez Bueno**

Director Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Ha realizado estudios de Derecho, especializándose en filosofía moral y jurídica. Máster en gestión de empresas por la Escuela Libre de Derecho y Economía. Desde 1994, trabaja en el sector social de la discapacidad. Es Director Técnico de [www.cermi.es](http://www.cermi.es), el periódico de la discapacidad, Director de la colecciones [www.cermi.es](http://www.cermi.es) y Letras Diferentes, ésta última publicada por Editorial Pre-Textos. Vocal del Consejo Nacional de la Discapacidad y de la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad. Escritor, traductor y poeta, ha publicado diversas obras, estudios y traducciones tanto de creación literaria como sobre la realidad social y el movimiento de la discapacidad. Su obra más reciente es El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes, por El Cobre Ediciones. En estos momentos, co-dirige la obra colectiva Tratado sobre Discapacidad, de próxima aparición.

**Roser Romero Soldevila**

Graduada Social y Diplomada en Sociología por la Generalitat de Catalunya. Llegó a la Secretaría de Organización de COCEMFE en febrero de 2003. Inició sus primeras andaduras en el mundo de la discapacidad en 1976, primero en el mundo de la discapacidad intelectual y más tarde en el de las personas con discapacidad física. Responsable de una asociación de carácter reivindicativo, que junto con otros crearon en 1990 la Federación de Catalana Francesc Layret. Ha formado parte del Consejo de Accesibilidad, del Consejo Sectorial de Personas con Discapacidad y de la Comisión de Seguimiento del Plan Integral de las Personas con Discapacidad Física, de la Generalitat de Cataluña. Miembro del Consejo Estatal desde 1997, en la actualidad forma parte del Comité Ejecutivo de COCEMFE, Plataforma de ONG y Plataforma del Voluntariado de España.

**Estela Conde Alvarez**

Ingeniera de Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Madrid (UPM). Actualmente es investigadora en el grupo Life Supporting Technologies. Ha investigado sobre e-Salud y e-Inclusion. Imparte clases en el Master de Domótica de la UPM, módulo de Factores Humanos, en el Master de Diseño Para Todos organizado por la Escuela de Negocios (EOI) y en el curso sobre Diseño Para Todos impartido en la E.T.S de Ingenieros de Telecomunicación. Colabora con la Fundación ONCE en la evaluación de proyectos de info-accesibilidad. Publicaciones internacionales: MELECON (IEEE Medical Electronic Conference), Telemed, ICADI (International Conference on Ageing and Dissabilities) o DRT4ALL (Domotics, Robotics and Teleassistance for All) y publicaciones nacionales, como MinusVal.

**Javier Albor**

Licenciado en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Experto en Gestión de Procesos de Desarrollo Organizacional por la Escuela de Empresariales de la Universidad de Valladolid. Desde 2006 se desempeña en FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), dirección en Política Social y relaciones con el entorno. Desde 2000 trabajó en la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España), Dirección del departamento de Marketing. Publicaciones recientes son: "Libro verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual", Asociación FEAPS para el Empleo, Badajoz, 2005. "Modelos y dispositivos de apoyo a las personas con enfermedad mental". Escuela Libre Editorial Fundación ONCE. Madrid, 2000. "Metodología y técnicas de intervención psicosocial en la Comunidad". Ediciones GPS, Madrid 1999.

**Catalina Alcaraz**

Licenciada en Psicología, Universidad Autónoma de Madrid. Experta en Terapia Psicomotriz Integral. Universidad Libre de Amsterdam. Master en Gerontología Social Aplicada. Universidad de La Coruña y Fundación Española de la Tercera Edad. Psicóloga en tres Centros de Día para personas mayores con trastornos cognitivos y sus cuidadores. Fundación Bienestar en los Mayores Ámsterdam Sur. Cruz Roja Española, desde 2001: Coordinación de proyectos de ámbito nacional dirigidos a personas mayores. Responsable de organización y contenidos de congresos nacionales e internacionales relacionados con el envejecimiento y dependencia. Coordinadora de la Comisión Técnica Nacional de Personas Mayores de Cruz Roja Española. Representante de Cruz Roja Española en plataformas donde se diseñan políticas públicas para personas mayores a nivel nacional e internacional.

**Luis Gangoiti Aguinaga**

Médico Interno Residente, Rehabilitación y Medicina Física. H.G.U. Guadalajara. Especialista Universitario en Rehabilitación Laboral. Universidad de Alcalá de Henares y Diplomado en Valoración de Discapacidades. Universidad Complutense. Coordinador del Servicio de Rehabilitación H. Gutiérrez Ortega (Ciudad Real). Coordinador de Calidad Central H. Gutiérrez Ortega (Ciudad Real). Médico rehabilitador del Comité Médico Asesor de la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple. Director Médico Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) Madrid. Evaluador en Metodología EFQM. Club de Gestión de la Calidad. Facultativo Especialista de Área de Rehabilitación en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.

**Elena Cruz González**

Master en Dirección y Administración de Fundaciones y Entidades no Lucrativas por el Instituto Carlos V (UAM) y cuya tesina versó sobre la Fundación ONCE y FUNDOSA GRUPO. 2003-2004. Master en Dirección y Administración de Empresas por IADE -ONCE (Universidad Autónoma de Madrid). 2000-2001. Licenciatura en Derecho realizada en el Colegio Universitario "Cardenal Cisneros" dependiente de la Universidad Complutense de Madrid. En la actualidad, trabaja como Técnico en la Dirección de Accesibilidad de Fundación ONCE.



### **El Informe anual sobre la vulnerabilidad social 2006**

pretende ser un avance clave en la investigación social en España. El análisis estadístico realizado es detallado, riguroso y complejo, así como representativo de las personas que viven en distintas situaciones de vulnerabilidad social: hombres y mujeres, menores, mayores y adultos, con datos sociales, económicos, ambientales, de vivienda, de situación familiar, etc...; miles de personas que participan en programas de Cruz Roja en todo el territorio español. El análisis social se centra en la detección de las principales variables de la vulnerabilidad, exclusión social, y de los grupos o perfiles de personas en riesgo. Por primera vez, se elabora también un *Indicador Global de Vulnerabilidad*.

El Informe 2006 incluye además un estudio monográfico sobre las personas en situación de dependencia, con dieciocho relatos de vida de personas afectadas, y las recomendaciones de un panel de expertos.

### **El Informe anual sobre la vulnerabilidad social 2006**

es una investigación original de Cruz Roja Española. Se acompaña con un CD, con la traducción al inglés.