



Universidad
Zaragoza

TRABAJO FIN DE GRADO.

Análisis integral de los recursos para el abordaje del Alzheimer en Aragón.

Paula Viñuales Mairal.

Facultad de ciencias sociales y del trabajo.

Grado en trabajo social.

2023/2024

ÍNDICE.

1. INTRODUCCIÓN.	5
2. JUSTIFICACIÓN.	6
3. OBJETIVOS.	7
4. MARCO TEÓRICO: LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.	7
4.1 CONCEPTOS BÁSICOS.	7
4. 2 ESTUDIO DE LAS NECESIDADES.	10
4. 3 PROBLEMÁTICAS DEL SISTEMA DE CUIDADOS ACTUAL.	12
5. MARCO NORMATIVO.	15
6. RESPUESTA POLÍTICA.	19
7. RECURSOS PARA DAR RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE ALZHEIMER EN ARAGÓN.	22
7. 1 RECURSOS PÚBLICOS.	22
7. 2 ORGANIZACIONES SOCIALES.	28
7. 2. 1 SERVICIOS QUE OFRECEN.	29
8. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS.	32
9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.	34
9.1 ENCUESTA FAMILIARES: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.	34
9.2 ENCUESTAS PROFESIONALES: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.	41
11. CONCLUSIONES.	45
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	48
ANEXO 1 - LISTADO DE CENTROS RESIDENCIALES Y CENTROS DE DÍA EN ARAGÓN.	55
ANEXO 2 - FICHAS DE ENTIDADES.	66
ANEXO 3 - MODELOS DE ENCUESTA.	72

ÍNDICE DE TABLAS.

Tabla 1: Relación de instituciones pertenecientes al tercer sector en Aragón. Fuente: Elaboración propia. A partir de datos de https://www.alzheimeraragon.es/	29
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

ÍNDICE DE FIGURAS.

Figura 1: Evaluación de casos registrados de personas con demencia 2011-2019. Fuente: CEAFA a partir de la Base de Datos Clínicos de Atención Primaria.	5
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---

Figura 2: Pirámides poblacionales de España y Aragón. Fuente: INE 2022.	6
Figura 3: Inversión de la tendencia demográfica en España de 1950 a 2065. Fuente: INE, Proyección de la población y resultados nacionales 2018-2068.	12
Figura 4: Comparación del número de plazas de centro de día y residencias disponibles en Huesca, Zaragoza y Teruel. Fuente: Elaboración propia a partir de datos del IASS.	27
Figura 5: Servicios y programas más habituales de la asociaciones de Alzheimer en Aragón. Fuente: Elaboración propia.	30
Figura 6: Municipio de pertenencia de las personas encuestadas. Fuente: Elaboración propia.	34
Figura 7: Relación familiar con el enfermo de demencia tipo Alzheimer. Fuente: Elaboración propia.	35
Figura 8: Conocimiento sobre la cartera de servicios y prestaciones. Fuente: Elaboración propia.	35
Figura 9: Prestación que reciben actualmente. Fuente: Elaboración propia.	36
Figura 10: ¿Desde dónde se le proporciona el tratamiento?. Fuente: Elaboración propia.	37
Figura 11: Impacto de la enfermedad en los familiares/cuidadores. Fuente: Elaboración propia.	39
Figura 12: Gastos mensuales destinados a los cuidados. Fuente: elaboración propia.	40
Figura 13: Profesionales que integran el equipo multidisciplinar. Fuente: Elaboración propia.	42
Figura 14: Número de usuarios que atiende al día el trabajador social. Fuente: Elaboración propia.	43
Figura 15: Demandas que solicitan los usuarios. Fuente: Elaboración propia.	43
Figura 16: Solicitudes más frecuentes de los usuarios. Fuente: Elaboración propia.	43

RESUMEN:

La demanda de cuidados de las personas con demencia es uno de los grandes retos de la política social actual.

El presente trabajo analiza el tipo de atención y apoyo que se ofrece y reciben, las personas con demencia tipo Alzheimer en Aragón.

La muestra del estudio está compuesta por 38 cuidadores y 14 trabajadores de servicios gestionados mediante el sistema público, sanitario y privado, concretamente 11 trabajadores sociales de asociaciones y 3 del ámbito sanitario. Se realizan dos encuestas "Ad Hoc" que cubren cuestiones como las necesidades, demandas y dificultades que tienen las personas con Alzheimer y sus familias como método de recogida de información y comprobación.

Los resultados muestran que los profesionales y familiares coinciden en que esta enfermedad necesita una atención de mayor calidad a la actual, mejorando aspectos como la coordinación y gestión. En las respuestas de los familiares, se ha detectado que el impacto que sufren es a nivel familiar, psicológico y económico. Además, también destacan de manera positiva el hecho de recibir servicios y prestaciones para el mantenimiento de la calidad de vida de la persona con enfermedad de Alzheimer.

Como conclusión, este análisis ha mostrado fortalezas en cuanto a la amplitud de recursos existentes y retos para el futuro como la atención directa al paciente y, más urgente la atención a las familias afectadas.

PALABRAS CLAVE:

Demencia tipo Alzheimer - discapacidad - dependencia - cuidados - recursos.

ABSTRACT:

The demand for care for people with dementia is one of the great challenges of current social policy.

This paper analyzes the type of care and support offered to and received by people with dementia of the Alzheimer type in Aragon.

The study sample is made up of 38 carers and 14 workers from services managed by the public, health and private systems, specifically 11 social workers from associations and 3 from the health sector. Two 'Ad Hoc' surveys are carried out covering issues such as the needs, demands and difficulties faced by people with Alzheimer's disease and their families as a method of collecting information and verification.

The results show that professionals and relatives agree that this disease needs better quality

care than at present, improving aspects such as coordination and management. In the responses of the relatives, it has been detected that the impact they suffer is at a family, psychological and economic level. In addition, they also highlight positively the fact of receiving services and benefits to maintain the quality of life of the person with Alzheimer's disease.

In conclusion, this analysis has shown strengths in terms of the breadth of existing resources and challenges for the future such as direct patient care and, more urgently, care for affected families.

KEYWORDS:

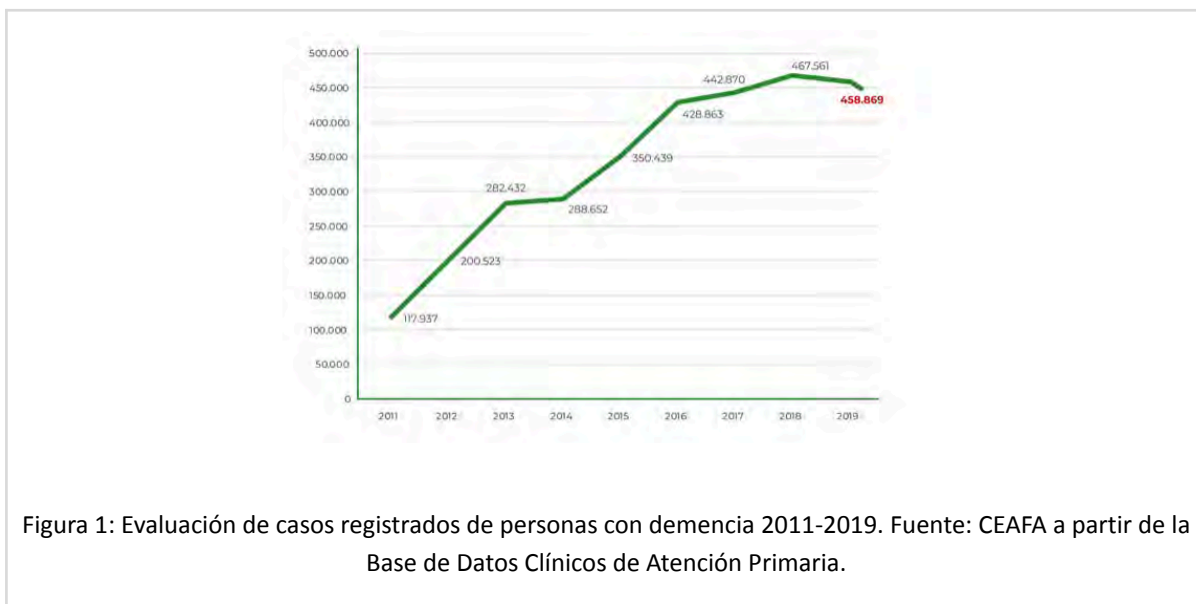
Alzheimer's type dementia - disability - dependency - care - resources.

1. INTRODUCCIÓN.

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa. Esta se caracteriza por el carácter crónico y según la persona puede implicar discapacidad y/o dependencia.

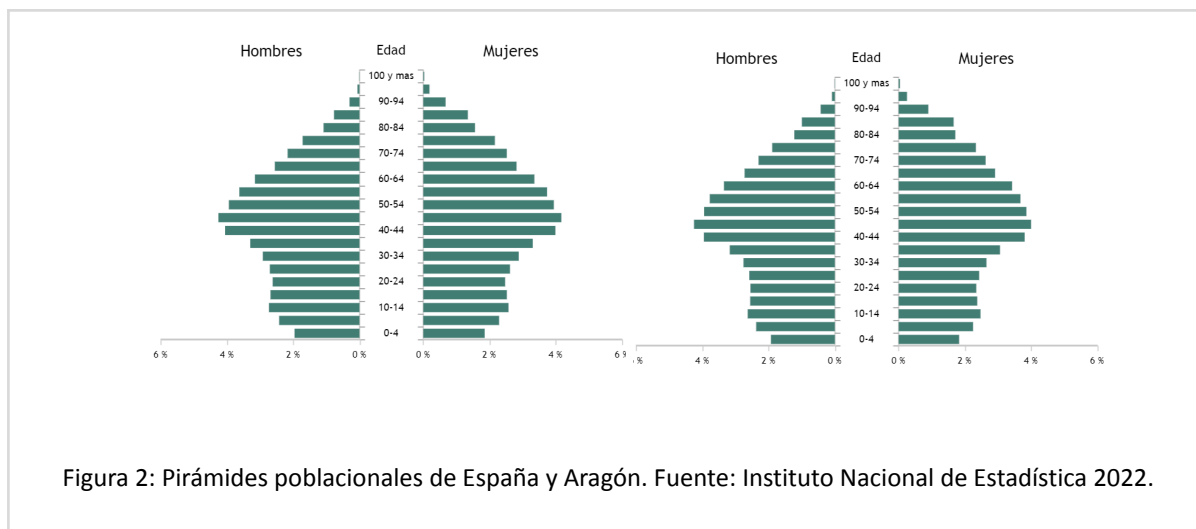
No existe un censo oficial que permita medir la magnitud de la enfermedad. No obstante, se dispone de estimaciones acerca de las cifras de personas diagnosticadas. (Fillat, 2021) Según el Plan de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 en España están diagnosticadas en torno a 700.000 y 800.000 personas. Y en el caso de Aragón, se estima que afecta a unas 40.000 personas. (Alzheimer Aragón, 2022)

En particular, la enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados y su incidencia está directamente relacionada con la tercera y cuarta edad. (Fernández, Leyva, Cano, Fuentes y Linares, 2014).



La figura 1 muestra el aumento de los casos de demencia que también incluye a la demencia tipo Alzheimer. Esta marcada tendencia implica un problema a nivel social y sanitario, principalmente por los costes que ocasiona dicha enfermedad, especialmente cuando hay un número elevado de casos como muestra la figura 1.

Esta teoría se refuerza con las formas de las siguientes pirámides poblacionales de la figura 2, las cuales indican, por un lado, que la tasa de natalidad, mortalidad y crecimiento natural es baja y por otro, que la esperanza de vida va en aumento y, actualmente es de 83,5 años en España y 83,8 en Aragón. (INE, 2022) De modo que nos encontramos con una sociedad envejecida y con una predisposición a serlo todavía más.



La demanda de cuidados de las personas con cualquier tipo de demencia es uno de los grandes retos de la política social actual, ya que se ha producido una crisis de cuidados y de los sistemas de apoyo informal. Esta crisis viene motivada por cambios sociales como, por ejemplo, cambios en los modelos de familia y la incorporación de las mujeres en el mundo laboral. Estas transformaciones han supuesto un reto para la protección social en España. (Libro blanco de la dependencia, 2005)

Para terminar, el modelo español de atención a la dependencia se ha configurado gracias a la aplicación de la ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), la cual ha creado el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) esto ha situado a España en la senda de los modelos europeos universalistas que implica una apuesta de política social y un esfuerzo presupuestario acorde que ha generado un cambio positivo y necesario en las estructuras organizativas del sistema público de Servicios Sociales. (Ruidíaz, 2014)

2. JUSTIFICACIÓN.

Este estudio se ha elaborado desde la perspectiva del trabajo social, puesto que se centra en aspectos como modalidad de prestaciones, asignación de recursos, cuantías, requisitos de acceso, legislación etc. El objetivo final es estudiar si los servicios y recursos actuales están siendo realmente beneficios tanto para el paciente como para el cuidador.

La razón que ha motivado este trabajo son la escasez de estudios que analicen los servicios sociosanitarios y los recursos público/privados de los que son usuarios las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer.

De modo que, gracias a la realización del mismo se espera mejorar en medida de lo posible la atención de este colectivo mediante la herramienta de la difusión de información, puesto que tener información permite tomar decisiones racionales. (Perez y Gardey, 2021)

3. OBJETIVOS.

Objetivos generales:

- O.G.1: Identificar los diferentes recursos disponibles para la atención de las personas con enfermedad de Alzheimer en Aragón.
- O.G.2: Estudiar las necesidades y demandas de las personas con Alzheimer y sus familiares.
- O.G.3: Definir el papel del profesional de trabajo social en el proceso de intervención de usuarios con Alzheimer.

Objetivos específicos:

- O.E.1.1: Estudiar el sistema público de atención a la dependencia y promoción de la autonomía (SAAD).
- O.E.1.2: Evaluar la influencia de las organizaciones de carácter social.
- O.E.2.1: Analizar el nivel de satisfacción de la población respecto a los recursos que se ofrecen actualmente.
- O.E.2.2: Determinar el impacto de la enfermedad en diferentes ámbitos.
- O.E.2.3: Examinar el nivel de calidad de cuidado que reciben los enfermos.
- O.E.3.1: Estudiar cómo es el proceso de intervención social que recibe una persona con Alzheimer desde su fase inicial.
- O.E.3.2: Conocer el punto de vista crítico de los profesionales de trabajo social sobre el tema.

4. MARCO TEÓRICO: LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

4.1 CONCEPTOS BÁSICOS.

La demencia según la OMS es un término que comprende diferentes enfermedades, las cuales se distinguen por la pérdida de memoria, el pensamiento y la capacidad para realizar actividades. (OMS, 2023) Dentro de estos tipos de enfermedades encontramos la demencia tipo Alzheimer, es una enfermedad que se caracteriza por “afecciones en las funciones corticales superiores, deterioro de la memoria, cambio en las conductas, deterioro emocional, déficit funcional

y déficit intelectual." (Berriel y Pérez, 2007, p.22). Otra característica presente es la cronicidad, ya que la media es de entre 7 a 8 años. (Donoso, 2003)

Según los autores Martínez y Khachaturian (2001) las personas con enfermedad de Alzheimer suelen desarrollar una insidiosa pérdida de memoria, seguido de una progresiva desaparición de otras funciones cognitivas y alteraciones de la conducta.

Para establecer el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer se requiere que el deterioro de la memoria sea el principal déficit. Esto afecta principalmente en la consolidación de nueva información, pero se conservan los recuerdos y hechos pasados, puesto que se conserva la memoria remota. Otro trastorno cognitivo presente en el diagnóstico es la agnosia, alteración del reconocimiento de los estímulos sensoriales de cualquiera de las aferencias cerebrales y sin pérdida sensitiva. Además, los falsos reconocimientos o errores de identificación pueden agruparse en cuatro categorías principales: errores referidos a la presencia de personas en la casa, errores en la identificación del propio paciente, errores de identificación con personas o acciones y errores en la identificación de personas conocidas y cercanas.

En cuanto a los síntomas no cognitivos los más comunes son: los relacionados con la afectividad como por ejemplo depresión, manía, agitación, apatía y ansiedad. También son frecuentes los cambios de personalidad, agresividad, hostilidad y/o vagabundeo.

La enfermedad presenta gran variedad de síntomas psicológicos y trastornos del comportamiento, por ello es frecuente que presenten comorbilidad de los síntomas. (p.1 - 300)

Por otro lado, esta enfermedad causa discapacidad y dependencia, se habla de causa cuando la mayoría de individuos que la presentan la enfermedad la desarrollan. (Fillat, 2021) La discapacidad y la dependencia son situaciones conceptualmente próximas pero no equiparables.

En primer lugar, «las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.» Artículo 1 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006)

El Gobierno de Aragón establece el reconocimiento del grado de discapacidad para garantizar el acceso a los beneficios y recursos que los organismos públicos proporcionan. (Gobierno de Aragón, 2024) Para el reconocimiento de la discapacidad se valoran aspectos como las deficiencias, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación que presente la persona, los factores contextuales y las barreras ambientales. Se tiene en cuenta los factores

contextuales y ambientales debido a que se considera la discapacidad desde un paradigma social y no únicamente desde el paradigma médico. (Canimas, 2015). Este procedimiento se basa en los baremos establecidos en el Decreto 888/2022, de 18 de octubre, establece la valoración y clasificación del grado de discapacidad.

En los casos de demencia tipo Alzheimer dependiendo del deterioro cognitivo del enfermo, se podrá conceder un porcentaje de discapacidad, en etapas avanzadas lo común es conceder a partir de un 75% y en las etapas iniciales a partir de un 33%. (Juristas laborales, 2022)

El Alzheimer pasa por diferentes etapas, por lo que la valoración será diferente según el momento. En general, hay consenso en que existen tres etapas: etapa inicial que presenta síntomas leves, se mantiene la autonomía y se necesita supervisión en momentos puntuales, etapa intermedia aparecen los primeros síntomas graves y el enfermo depende de un cuidador para las tareas cotidianas y etapa terminal en la que el enfermo es completamente dependiente. (Romano, Nissen, Del Huerta y Parquet, 2007) Esto se prevé en el artículo 11 del decreto 888/2022, estableciendo que el grado de discapacidad será objeto de revisión siempre que se prevea una modificación de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento, pudiendo así solicitar la revisión del grado de discapacidad por agravamiento. Añadir que sucede lo mismo con la valoración de dependencia.

Por otro lado, la dependencia es el “estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o 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 y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.” (Cabrero, 2004, p.8) La enfermedad, edad o discapacidad son condiciones necesarias pero no suficientes para diagnosticar dependencia, ya que se deben producir limitaciones y necesidad de apoyo. En el caso de la personas con demencia tipo Alzheimer puede tener las capacidades físicas intactas pero en cambio no poder tomar decisiones propias, por lo que pueden ser diagnosticados como personas dependientes.

De modo que la clave es el concepto de autonomía que según la ley 39/2006 LAPAD en el artículo 2 es «la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.»

Para determinar esta situación se utiliza el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD) que permite distinguir entre dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia.

4. 2 ESTUDIO DE LAS NECESIDADES.

Para poder conocer la realidad actual de los enfermos de Alzheimer y sus familias/entorno, es necesario recopilar información sobre qué necesidades son más comunes. Las cuales afectan al conjunto de personas con demencia tipo Alzheimer independientemente de las características sociológicas. (Mira, Martínez y Pérez, 2004)

Un estudio realizado por el Colegio Oficial de Psicología de Castilla - La Mancha analizo las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores (2021), se puede concluir que:

Las necesidades fisiológicas o corporales son las más básicas para las personas con demencia. Para el cuidador es importante que cuiden su salud para evitar alteraciones físicas, principalmente osteomusculares, cardiovasculares, metabólicas e inmunológicas.

En cuanto a la necesidad de seguridad, las personas con demencia precisan de un ambiente controlado y predecible, que les ayude a aumentar la percepción de control sobre la situación, muchas veces confusa por las alteraciones cognitivas en la atención, orientación o memoria, entre otras. Los familiares pueden sentir amenazada su seguridad cuando sienten que no cuentan con suficientes recursos para hacerle frente a los problemas conductuales y funcionales.

Incluso en las fases avanzadas de la enfermedad se ha puesto en manifiesto la necesidad de afiliación que presentan las personas con demencia, puesto que todas ellas responden bien a los afectos y reconocen lazos afectivos aunque no recuerden el nombre o datos personales de quienes les cuidan. Para los cuidadores existen muchas dificultades para conciliar la vida personal con la responsabilidad personal, el apoyo social es un amortiguador de los efectos del cuidado prolongado.

Las personas con demencia, como cualquier persona, son merecedoras de respeto y tienen la necesidad de ser reconocidas y tomadas en cuenta en las decisiones cotidianas, adaptando lo necesario para que pueda ser posible su participación, la necesidad de reconocimiento es fundamental.

La necesidad de autorrealización se refiere a las necesidades de expresión y creatividad, así como la necesidad de sentirse valorados como personas. Por otro lado, todas las personas cuidadoras necesitan desarrollarse personalmente, autorrealizarse con sus propios deseos y proyectos. Y especialmente, reducir la percepción de los cuidados como una obligación o autoexigencia.

A continuación, se aborda la necesidad de reconocimiento de los usuarios con enfermedad de Alzheimer. Actualmente, se han producido cambios que fomentan esta visión, el primero es el impulsado por la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las

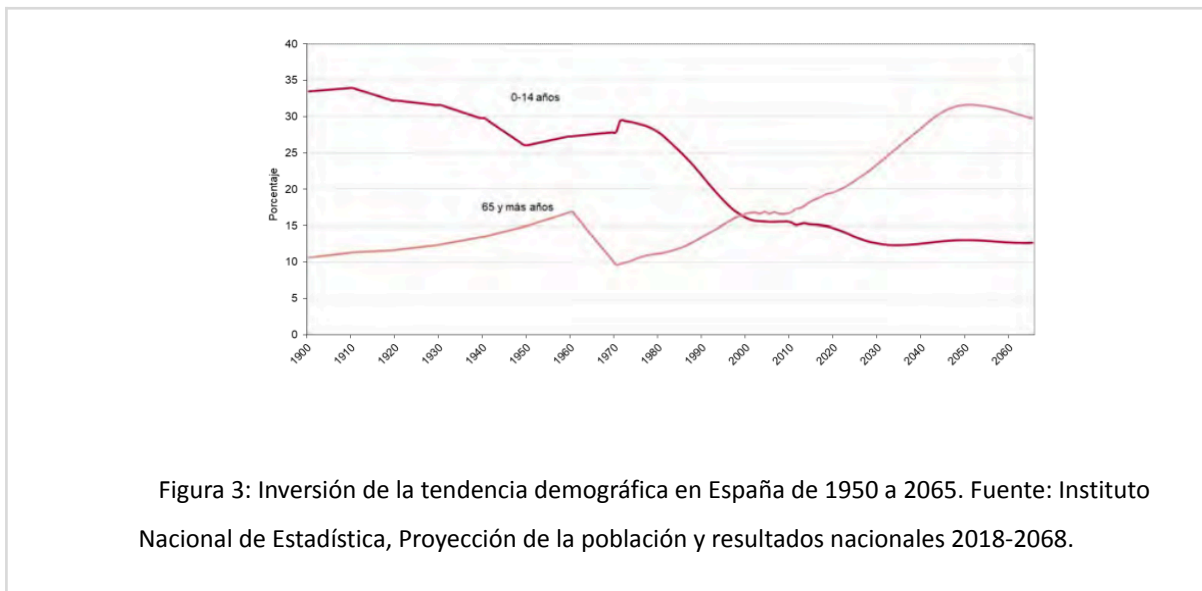
personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Y el segundo, es el cambio de paradigma de atención hacia un modelo centrado en la persona. Ambos cambios, se dirigen a mejorar el bienestar de la persona, partiendo del respeto a su dignidad y derechos.

En cuanto a la Ley 8/2021 es un cambio derivado de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El resultado de esta nueva ley es la eliminación de tutelas en las personas mayores de edad, la patria potestad prorrogada y rehabilitada y la prodigalidad. Y como consecuencia, se elimina la posibilidad de incapacitar a una persona. De modo que, “la incapacitación deja de ser el elemento central para la protección de las personas con discapacidad, desapareciendo tanto la declaración de incapacidad como la de su modificación.” (Arnau, 2022, p.543) Se establecen dos medidas de apoyo, aquella de carácter voluntario y las de carácter judicial. En cuanto a las últimas, tenemos la figura del **curatela** que puede ser **asistencial** para aquellas personas que necesitan asistencia en momentos puntuales y **representativa** para las personas que, por diferentes motivos no pueden decidir y necesitan apoyo en todas las áreas de la vida; esta última puede ser útil para personas con Alzheimer avanzado. (Fundación Pasqual Maragall, 2022) Además, un aspecto a destacar de la ley, es que cada tres años o en algunos casos cada seis años, se revisarán las medidas de apoyo acordadas, con el objetivo de que siempre se cubran las necesidades de las personas con discapacidad, incluso cuando estas necesidades cambien por el transcurso del tiempo. Esta ley es un cambio importante, ya que muestra que la dignidad de la persona es el valor supremo de nuestro ordenamiento jurídico y por lo tanto, debe asegurarse en todas las circunstancias y especialmente en las situaciones de vulnerabilidad. (Meléndez, 2021)

En cuanto al cambio de paradigma hacia un modelo de atención centrado en la persona pretende mejorar la calidad de vida a través de este tipo de atención. Este “se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva.” (Rodríguez, 2010, p.9) Además, sus áreas fundamentales son: valorar a las personas, fomentar sus derechos independientemente de su edad o de su deterioro cognitivo y tener en cuenta la biografía. (Brooker, 2013) La implementación de este modelo en las personas con Alzheimer supone una mejora en su atención. Se argumenta que en este caso afecta positivamente en la capacidad funcional y en el estado de ánimo. Por ello, es necesario implementar ese modelo y abandonar el uso de modelos institucionales o asistencialistas tradicionales. (Díaz, Sancho, García, Rivas, Abad, Suárez y Yanguas, 2014)

4. 3 PROBLEMÁTICAS DEL SISTEMA DE CUIDADOS ACTUAL.

Como se ha mencionado previamente, se está produciendo un incremento de la longevidad, tal y como representa la figura 3. Al mismo tiempo encontramos un perfil de personas mayores muy diverso, ya que en muchos casos gozan de un envejecimiento activo. Esta realidad nos lleva a reflexionar acerca del análisis de los cuidados durante la etapa del final de la vida. En este sentido, encontramos que lo más frecuente en esta etapa es la acumulación de deterioro y patologías, que se acentúan a partir del comienzo de los 80 años. Además, la tendencia es la aparición de la demencia tipo Alzheimer en el 70% de los casos diagnosticados de demencia. En este contexto, el análisis de los cuidados constituye un punto crítico, debido a que la economía política suele primar sobre la economía moral, lo que históricamente acaba afectando a los más desfavorecidos. (Comas y Soronellas, 2021)



En el contexto territorial en el que nos encontramos esta provisión de cuidados ha sido principalmente responsabilidades de las familias y especialmente ha recaído en las mujeres de la unidad familiar, generando así que en el ejercicio del cuidado se produzcan desigualdades de género y desigualdades sociales. (Cordero, 2020)

El modelo de cuidados familiarista predomina debido a que en España las políticas públicas y el sistema de protección es débil como consecuencia de la insuficiencia secular de recursos públicos. Es decir, cuando los apoyos institucionales no son efectivos, se activa la red de apoyo informal de familia, amigos y comunidad. (Huenchuan, Guzmán y Montes de Oca Zavala, 2003) Desde otra

perspectiva, la familia es fundamental para el apoyo en los casos de enfermedad, puesto que es un sistema de solidaridad mutua de carácter esencial. (Lomnitz, 1994)

Es en el campo de la salud es donde más se ha analizado la relación entre redes de apoyo y calidad de vida. Se ha llegado a la conclusión de que las personas que cuentan con más apoyos tienen más posibilidades de hacer frente a las enfermedades, el estrés y otras dificultades de la vida en mejores condiciones. (Huenchuan, Guzmán y Montes de Oca Zavala, 2003) Esto se debe a que los sistemas de apoyo funcionan mediante transferencias que pueden ser: materiales, instrumentales y emocionales. Este ejercicio implica una circulación e intercambio de acciones y recursos que mejora o contribuye a la calidad de vida de la persona. (Fachado, Menéndez y González, 2013)

Nos encontramos en un punto en el que los sistemas de apoyo informales en cuanto a proveedores de cuidados se encuentran en crisis. Es lo que se conoce como crisis del cuidado, esta transformación de la estructuras tradicionales familistas está implicando un reorganización de la forma de cobertura. (Orozco, 2006, p. 1).

Esta situación es mencionada en el Libro Blanco de la Dependencia (2005) argumenta que es una crisis motivada por los cambios en los modelos de familia y la incorporación de las mujeres en el mundo laboral que coincide en el tiempo con el incremento de la demanda de cuidado. Se detallan el conjunto de circunstancias que influyen en la transformación del modelo de familia: incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios, la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros de la familia, la variedad de modelos familiares coexistentes, la permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades que llegan a superar los 30 años y los cambios profundos en la posición social de las mujeres y, por ende, en su rol dentro de la familia. (p. 167-221)

Otro aspecto que influye es el aumento de la sensación de sobrecarga, síndrome del cuidador quemado o burnout que está sufriendo la mayoría de las familias que son proveedoras de cuidados. Las consecuencias más identificadas son a niveles: emocionales, relaciones, económicas y laborales. (Lezaun, Arrazola y Arrazola, 2000)

Para concluir con la crisis de cuidados, Ruidíaz García (2014) analiza de manera detallada el modelo español de atención a la dependencia desde una perspectiva comparada, identificando tres modelos europeos: el modelo universalista, el modelo de protección social y el modelo asistencialista.

El modelo español de protección social ha cambiado como consecuencia del desarrollo de la ley 39/2006 LAPAD y a la creación del SAAD. Este hito supuso un paso hacia un modelo universalista caracterizado por el acceso como derecho subjetivo, la descentralización del sistema, la profesionalización del sector del cuidado y la ampliación de una provisión mixta de servicios y

prestaciones. Todo esto es para que España logre en un futuro implantar un modelo de cuidados de larga duración. (p. 184-186)

No obstante, dentro del propio territorio español, encontramos diferentes modelos territoriales de organización social del cuidado. La autora Martínez Buján (2014) presenta un análisis de la distribución territorial de los cuidados familiares públicos y privados de cada una de las regiones.

En primer lugar, expone la idea de que no todas las Comunidades Autónomas presentan una distribución similar en los recursos sociales, ni grados de participación similares en el mercado en la asistencia. Por tanto, aunque la ley 39/2006 LAPAD ha supuesto la aprobación de un nivel mínimo de cobertura en todo el Estado, la variedad de provisiones públicas y privadas que se manifiestan entre las comunidades autónomas ya que cada una establece su cuantía máxima.

Por otro lado, mide la provisión pública tomando como ejemplo el servicio de ayuda a domicilio y las prestación económica para cuidado en el entorno familiar, analizando su intensidad y cobertura podemos observar que se producen desigualdades. Estas no están relacionadas con las diferentes necesidades que pueden presentar las poblaciones de cada región, sino más bien con la autonomía que han mostrado las comunidades autónomas en la aplicación.

Por último, analiza la provisión privada de los cuidados a través de empleados del hogar internos. Se observa que la tendencia es alta, debido a que se ha incentivado por la contratación de trabajadores domésticos principalmente mujeres inmigrantes para efectuar estas tareas. (Cordero, 2020)

Según los resultados, es posible definir en España seis tendencias en la organización del trabajo de cuidados, que responden a las siguientes variedades: modelo familista absoluto, modelo familiar doméstico no subvencionado, modelo familista subvencionado, modelo doméstico subvencionado, modelo profesional y modelo opcional.

En conclusión, España destaca por tener contextos de organización de la asistencia variados caracterizados en torno al familismo, la profesionalización y la privatización. (p. 99-125)

Como han demostrado los estudios realizados y según se ha mencionado ya, lo más conveniente para que la personas con demencia tipo Alzheimer reciba una adecuada atención es convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales. Entendiéndose ambos tipos de cuidados como necesarios y complementarios. Es necesario generar un estado de influencia mutua, donde exista una retroalimentación entre el cuidado formal y el informal, para frenar la actual crisis. (Moya y Moya, 2012)

5. MARCO NORMATIVO.

A continuación, se analiza la normativa vigente que afecta a las personas con demencia tipo Alzheimer. Para ello, es necesario hacer hincapié en los siguientes puntos:

Normativa general:

- **Carta de derechos** fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01): El Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión proclaman en el artículo 25 «Reconoce y respeta el derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente» y en artículo 26 destaca «el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad y a participar en la vida social y cultural.» Esta carta tiene la finalidad de originar responsabilidades y deberes.
- **Constitución Española** de 1978: La reciente reforma del artículo 49, el 15 de febrero de 2024 dictamina que «Los poderes públicos impulsen políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca.»
- **Estatuto de autonomía de Aragón** (última modificación el 28 de diciembre de 2022): corresponde a las comunidades autónomas la competencia exclusiva de los servicios sociales, así mismo se debe «garantizar protección de las personas mayores, para que desarrollen una vida digna, independiente y participativa.» artículo 24 y en el artículo 25 nombra la promoción de autonomía de las personas. En el artículo 12 se estipula el derecho de las personas «a las prestaciones sociales destinadas a su bienestar, y a los servicios de apoyo a las responsabilidades familiares para conciliar la vida laboral y familiar, en las condiciones establecidas por las leyes.»

Normativa de discapacidad y dependencia:

- **Convenio de Nueva York** del 13 de noviembre de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad: es un instrumento de carácter internacional que tiene como objeto los derechos de las personas con discapacidad. En relación con la salud y la discapacidad, en el

artículo 25 se «proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad.»

- Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social**: en cuanto a obligaciones de las administraciones públicas aparece en el artículo 7 «protección de forma especialmente intensa en materia de salud, protección social, tutela judicial efectiva, movilidad, comunicación e información.» y en el artículo 48 «las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión.» Me parece fundamental hacer hincapié en la idea de que estas prestaciones deben satisfacer las necesidades de los usuarios.

- **Ley 39/2006 (LAPAD)**: tras la creación del SAAD se desarrolla la Orden CDS/456/2019 por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas y el acceso a las **prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Aragón**. Y para asegurar la coordinación Estado y Comunidad Autónoma está la Resolución del Instituto de Mayores y Servicios Sociales por el que se publica el convenio con la Comunidad Autónoma de Aragón, para el desarrollo del **Marco de cooperación interadministrativa previsto en la ley 39/2006**.

- Ley 8/2021, de 2 de junio por el que se reforma la legislación civil y procesal para el **apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica**: esta reforma legal tiene la finalidad de mejorar la protección que se les proporciona a las personas con discapacidad. También la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de **protección patrimonial de las personas con discapacidad** busca garantizar ese nivel de protección.

- **Ley 5/2019**, de 21 de marzo, de derechos y garantías de las personas con **discapacidad en Aragón**: En el título V de los servicios sociales se especifican criterios de actuación a los que se deben de regir las prestaciones, punto a «la atención integral de las necesidades de las personas teniendo en cuenta todos los aspectos de la vida.», punto c «El respeto a la libertad de decisión sobre dónde y con quién vivir.», punto d «La participación de las personas con discapacidad y sus familias en las decisiones que les afecten.», punto e «La priorización de

los servicios próximos a sus entornos habituales de convivencia.» y punto j «El apoyo a las familias y las personas cuidadoras.»

- Orden CDS/456/2019, de 17 de abril, por la que se regula el procedimiento para el **reconocimiento de la situación de dependencia** de las personas y el acceso a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Aragón: la gestión de valoración corresponde al IASS y a los Centros de Servicios Sociales se indica en el artículo 3, a lo largo de este proceso el profesional del trabajo tiene funciones clave «de información, valoración de las prestaciones disponibles, diagnóstico y orientación en la materia. La persona interesada manifestará sus preferencias de acceso a los distintos servicios y prestaciones. La trabajadora social realizará una valoración técnica.» Otro elemento es la realización del PIA, es un informe que recoge las propuestas de prestaciones que considera más adecuadas el trabajador social y deben ser validadas por la persona, se establece detalladamente en el artículo 13. De este proceso destacaría la importancia que se le otorga a las preferencias y deseos de la persona, bajo la orientación de un profesional del trabajo social.
- Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el **reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad**: Las competencias del reconocimiento de grado de discapacidad las tiene atribuidas el IASS, a través de los Centros de Atención a la Discapacidad. En esta valoración que se materializa a través de un porcentaje se determinará: la necesidad de concurso de otra persona, si existen dificultades de movilidad y determinar grado permanente o revisado.

Normativa sanitaria:

- Ley 33/2011, de 4 de octubre, **General de Salud Pública**: en el preámbulo describe que «Los poderes públicos han de asegurar y mejorar la salud de la población, la actual y la futura, entendiendo la inversión en salud como una contribución decisiva al bienestar social, tanto por el efecto neto de la ganancia en salud como por la contribución a la sostenibilidad de los servicios sanitarios y sociales».
- Ley 16/2003, de 28 de mayo de **cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**: se establecen las prestaciones correspondientes al SNS, Artículo 7 «Los servicios o conjunto de

servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos.»

- Ley 41/2002, de 24 de noviembre básica reguladora de la **autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**: se regula el derecho a la información sanitaria, el derecho a la intimidad, el derecho a la autonomía del paciente mediante el consentimiento informado y el uso de la documentación clínica.

Normativa de Servicios Sociales:

- **Ley 5/2009**, de 30 de junio, **de Servicios Sociales de Aragón**: Preámbulo de la ley «el cometido fundamental de la Ley es la ordenación, organización y desarrollo del Sistema Público de Servicios Sociales de Aragón, procediendo a la enunciación de sus principios rectores y a la definición de su estructura funcional, territorial y orgánica, así como a la regulación de sus principales elementos constitutivos.» La estructura se compone por Servicios Sociales Generales y Servicios Sociales Específicos, se configura «el derecho universal de acceso a los servicios sociales como derecho de la ciudadanía, de modo que el acceso a las prestaciones esenciales es un derecho subjetivo, reclamable en vía administrativa y jurisdiccional.» Se determina elementos como los derechos de las personas destinatarias en los artículos 6 y 7 «participar en la toma de decisiones sobre el proceso de intervención, recibir información previa en relación con cualquier intervención, recibir servicios de calidad, recibir atención urgente cuando existan graves riesgos para la vida o la salud, recibir una atención personalizada de acuerdo con sus necesidades específicas y ser tratados con respeto a la dignidad que les corresponde como personas.»
- Decreto 55/2017, de 11 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba **el Mapa de Servicios Sociales de Aragón**: es una herramienta para la ordenación territorial, se constituyen unidades territoriales conformadas por áreas básicas y sectores.
- Decreto legislativo 1/2006, de 27 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el texto refundido de la **ley de comarcalización de Aragón**: el modelo de organización de Aragón tiene la peculiaridad de las comarcas, artículo 3 «las comarcas, como entidades locales territoriales, tienen personalidad jurídica propia y gozan de capacidad y

autonomía para el cumplimiento de sus fines.» Y podrán ejercer competencias en materia de acción social, sanidad y salubridad pública.

- Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el **catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad autónoma de Aragón**: esta herramienta unifica el conjunto de las prestaciones que se ofrecen en los Servicios Sociales, de modo que contiene «el conjunto de las prestaciones del Sistema Público destinadas a atender las posibles necesidades de las personas que residen en la Comunidad Autónoma de Aragón en materia de acceso a los servicios sociales, integración social, convivencia adecuada, necesidades básicas, autonomía personal y participación social.» Estas prestaciones como diferencia principal es que son de carácter esencial o complementarias.

Legislación referente a recursos:

- Orden CDS/1560/2018, de 30 de agosto, por la que se regula el **servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación social**.
- Orden de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de **acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofrecidos por el Gobierno de Aragón**
- Orden CDS/950/2022, de 24 de junio, por la que se establecen los precios de las **plazas contratadas o concertadas por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales**, en ejercicio de sus competencias en materia de acción concertada.
- Orden de 29 de abril de 2013, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, de **Desarrollo del Servicio de Ayuda a Domicilio y del Servicio de Teleasistencia**.

6. RESPUESTA POLÍTICA.

Para empezar es importante tener en cuenta que acciones se han realizado previamente: el plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020, el plan de acción mundial para la prevención y el control de enfermedades no transmisibles 2013-2020, el plan de acción mundial de la OMS sobre

la discapacidad 2014-2021, el plan de acción de la OMS sobre demencia en las personas mayores 2015-2019 y el plan de acción mundial sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020.

→ **Análisis de las estrategias y planes.**

1. **Ley 39/2006 LAPAD:**

La presente ley tiene por objeto regular las condiciones básicas del ejercicio del cuidado y garantizar el derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia. Esta legislación supuso la puesta en marcha de un sistema nacional de cuidados de larga duración. (Martínez, 2014. p.100). El avance que ha supuesto esta legislación, en la práctica se ha visto limitado por reducciones presupuestarias

Se desarrolla el SAAD, es uno de los instrumentos fundamentales y se materializa en un conjunto de servicios y prestaciones. Este sistema funciona mediante la coordinación y el Estado asegura un nivel mínimo de protección. Una de las reformas más importantes ha sido gracias a la Orden CDS/425/2023.

2. **Estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud:**

Establece el compromiso de mejorar la atención de las personas con enfermedades neurodegenerativas. Las actuaciones implementadas tienen la finalidad de mejorar la atención sanitaria y psicosocial del Sistema Nacional de Salud. Se establecen las siguientes líneas estratégicas: prevención y detección precoz, atención centrada en las enfermedades neurodegenerativas, atención a las personas cuidadoras, coordinación sanitaria y social eficaz entre los diferentes niveles, fomentar la autonomía de los pacientes y mejorar la calidad.

Los efectos en las comunidades autónomas son que “más del 78% indican disponer de programas de envejecimiento activo, el 94% ha impulsado la detección precoz, el 89% ha mejorado la atención integral a los pacientes creando protocolos de uso de fármacos, el 78% disponen de actividades de protocolos de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas promoviendo así los derechos de los pacientes, el 83% disponen de un catálogo actualizado de asociaciones y 94% han llevado a cabo actividades de comunicación e información conjuntas con las asociaciones de pacientes y el 83% disponen de mecanismos para apoyar la participación de profesionales en redes de investigación”. (Ministerio de Sanidad, 2023, p.145-149)

3. **Plan Integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023:**

Los objetivos del plan son: reducir el impacto de la enfermedad mejorando la calidad de vida, favorecer el mantenimiento en el entorno natural y ofrecer apoyos adecuados. Centra su atención en cuatro ejes de intervención prioritarios: transformación del entorno, la personas es el centro de la atención, derechos y dignidad de la persona y es fundamental la innovación del conocimiento.

“La Sociedad Española de Neurología y la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias denuncian que el plan no se ha implementado, pese a que el propio documento recoge la urgencia de actuar. El motivo principal es que el plan no tenía objetivos de obligado cumplimiento, lo que reduce el impacto generado a un foro de discusión sin una repercusión práctica. Este plan debería ser un asunto de primera magnitud para el sistema de salud y la sociedad” (Pérez, 2023)

4. **Plan de Choque** en Dependencia 2021-2023:

Las medidas son el aumento de la financiación del SAAD, reducción de las listas de espera y los tiempos de tramitación, incrementar las cuantías mínimas de las prestaciones y servicios, establecer el servicio de teleasistencia como un derecho subjetivo ligado a la condición de dependencia y regular la figura de asistente personal.

Esta acción es un indicador muy positivo y que muestra el interés de mejorar por parte del gobierno central. Se pretende que el derecho sea la vía para la consecución del bienestar y no que una traba administrativa que entorpezca el acceso. (Molina, 2022)

5. **Plan de repercusión, transformación y resiliencia:**

Aborda una amplia agenda de inversiones y reformas estructurales. La política incluye un plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión. En definitiva, el mecanismo de financiación Next Generation EU supone una herramienta adicional de financiación para el desarrollo de políticas socioeconómicas. (Caba, 2023)

6. Estrategia Española sobre **Discapacidad 2022-2030:**

Se configura como una hoja de ruta para el desarrollo de futuras políticas inclusivas, por ello expone los déficits sobre los que se debe incidir en las futuras acciones. Se propone diferentes retos estratégicos como avanzar en la coordinación entre el sistema sanitario y servicios sociales, desarrollar nuevas prestaciones para fomentar la vida independiente, potenciar el apoyo a las familias y personas cuidadoras.

Actualmente “se ve con preocupación que la estrategia quede en papel mojado en 2023 al no contar con ninguna partida presupuestaria en las cuentas del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.” (Discapnet, 2022)

7. Estrategia **España 2050**:

Es un análisis de los desafíos y oportunidades a los que se enfrentará España en un futuro como por ejemplo la cobertura de cuidados de larga duración, la necesidad de adaptar el mercado laboral al aumento de la esperanza de vida, desarrollar una estrategia de envejecimiento saludable, intervenir en la salud mental y las enfermedades neurodegenerativas.

→ **Hoja de ruta de la estrategia estatal de cuidados:**

Define las políticas que prevé poner en marcha para hacer efectivo el derecho a cuidar y ser cuidado. Uno de los avances ha sido la creación del espacio de debate denominado la mesa asesora de cuidados, este nuevo espacio busca una unión entre las instituciones y el pueblo para que mediante la participación se elaboren soluciones. Hasta el momento en este nuevo espacio se ha desarrollado el documento base por los cuidados.

8. Estrategia de **atención y protección social para las personas mayores en Aragón**:

Se pone en marcha la promoción del envejecimiento activo para la prevención de la dependencia, se finaliza la primera fase del software informático, se gestiona un nuevo acuerdo marco de plazas residenciales y se aumentan los presupuestos de algunos servicios y programas. Además, se propone el desarrollo de un programa de atención a personas que viven solas y programa de prevención de malos tratos. Esto demuestra que “para el Gobierno de Aragón las políticas dirigidas a las personas mayores constituyen una prioridad y merecen una atención integral y preferente” (Aragón Hoy, 2024)

7. RECURSOS PARA DAR RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE ALZHEIMER EN ARAGÓN.

7. 1 RECURSOS PÚBLICOS.

A continuación, se muestra una guía de recursos y servicios a los que las personas con Alzheimer pueden acceder a través de la oferta pública de Servicios Sociales de la comunidad autónoma de Aragón.

En primer lugar como puerta de **acceso al sistema** tenemos:

- Servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación social: Se diferencia en dos partes. La primera es facilitar información sobre los diferentes sistemas y la segunda una intervención directa con el usuario a través de un análisis individualizado para orientar y derivar si procede. Se dirige a toda la población, es esencial y gratuita. Pertenece a los servicios sociales generales.
- Servicio de información y orientación especializado para la discapacidad: Orientación e información sobre información general acerca de la valoración de discapacidad, acceso al trámite, atención temprana y relación de centros de atención a las personas con discapacidad. Se dirige a toda la población, es esencial y gratuita. Pertenece a los servicios sociales específicos.

En segundo lugar, **para poder acceder debemos realizar:**

- Servicio de valoración de la discapacidad: Las competencias del reconocimiento de grado de discapacidad las tiene atribuidas las Direcciones Provinciales del IASS, a través de los Centros de Atención a la Discapacidad. La solicitud se hace por internet en la siguiente dirección → <https://www.aragon.es/tramitador/-/tramite/gestion-de-dependencia-y-discapacidad/discapacidad>. Es un servicio dirigido a toda la población, esencial y gratuito.
- Servicio de valoración de la dependencia: Las competencias son de las direcciones provinciales del IASS y se solicita en el centro comarcal o municipal de servicios sociales de la localidad. Es un servicio dirigido a toda la población, esencial y gratuito.

De manera inicial, encontramos dos servicios dirigidos a la promoción de la autonomía personal, los cuales tienen una **perspectiva más preventiva:**

- Servicio de prevención de la dependencia: Se desarrollan actividades para evitar o retrasar la aparición de dependencia. Se solicita en las oficinas de Registro con cita previa, que se solicita en el siguiente enlace <https://citaprevia.aragon.es/provincias> y se presenta la documentación y formulario que puedes encontrar en esta dirección → <https://www.aragon.es/tramitador/-/tramite/servicio-de-prevencion-de-la-dependencia-y-promocion-de-la-autonomia-personal-y-servicio-de-formacion-para-los-cuidadores-y-atencion-socioterapeutica-grupal#PresentacionSolicitud>.

Es complementaria y gratuita. Y compatible con la atención residencial, centro de día/noche, la prestación económica de cuidados y la prestación de asistente personal.

- Servicio de promoción de la autonomía: Son actuaciones para mejorar la autonomía para personas dependientes con grado 1 y 2. Se solicita igual que el servicio de prevención de la dependencia. Se presta en los hogares del IASS, es esencial y gratuito. También es compatible con la atención residencial, centro de día/noche, la prestación económica de cuidados y la prestación de asistente personal.

Encontramos un conjunto de **recursos para el mantenimiento de la persona en el domicilio** a través de **prestaciones técnicas** y servicios de apoyo, así como de **respiro**. Para las siguientes prestaciones se accede mediante reconocimiento de un grado de dependencia efectivo y se debe considerar como recurso idóneo en el correspondiente Programa Individual de Atención.

- Teleasistencia: Servicio tecnológico que permite pedir ayuda en caso de emergencia o inseguridad, desde el domicilio. Es complementaria para la población general pero esencial, gratuita y personalizada para personas con dependencia. Tan sólo es incompatible con el servicio de atención residencial permanente.
- Servicio de ayuda a domicilio: Consiste en la prestación de una serie de atenciones y cuidados de carácter personal, doméstico y psicosocial a los individuos en su domicilio, cuando se hallan en situaciones en las que no sea posible la realización de sus actividades habituales. Este servicio es gratuito con intensidad mínima por la que se establecen 8-10 horas mensuales y se establece un copago de 10 euros para aquellas adicionales. Es compatible con el centro de día/noche, la teleasistencia, el servicio de prevención de dependencia, promoción de la autonomía y se puede realizar servicios adicionales.
- Servicio de estancia diurna asistencial para personas mayores en situación de dependencia: Proporciona una atención integral, durante el periodo diurno, a personas mayores en situación de dependencia y encontramos la modalidad de jornada completa, media jornada y estancias temporales. Se establece mediante copago y es compatible con teleasistencia, ayuda a domicilio, prevención de dependencia y promoción de la autonomía.
- Servicio de estancia nocturna: Servicio para aquellas personas en situación de dependencia que debido a su enfermedad tengan problemas de agitación nocturna. Tiene las mismas características y compatibilidades que el servicio de estancia diurna.
- Servicio de alojamiento permanente para personas mayores en situación de dependencia: Ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona.

Existe la opción de modalidad temporal y para situaciones de urgencia. Se establece mediante copago y es compatible con la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía.

Conjunto de **prestaciones económicas**:

- Prestaciones económicas para ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar: Son ayudas económicas e individuales para personas con discapacidad y/o dependencia destinadas a favorecer su autonomía. Es un convocatoria anual por la que cada año se establece un plaza diferente de solicitud, está dirigida a personas con discapacidad y/o dependencia de grado 2 y 3.
- Becas de apoyo para el pago de centros asistenciales: Ayuda económica para sufragar el gasto de un centro de atención, dirigida a personas que utilizan un centro especializado de iniciativa privada.
- Prestación económica para cuidado en el entorno familiar: Es para el apoyo de cuidadores no profesionales de personas dependientes. Para la concesión se deben prestar en el domicilio de la persona dependiente, el cuidador debe acreditar su capacidad y que se están dando los cuidados necesarios de manera adecuada. En Aragón en el año 2023 se estableció la cuantía máxima de 387,64 euros para grado 1, 268,79 euros para grado 2 y 153 euros para grado 1. Además, es compatible con la ayuda a domicilio, la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía.
- Prestación económica vinculada al servicio: Prestación de carácter periódico para contribuir a la financiación de los cuidados de aquellas personas dependientes que no han podido acceder a un servicio público. En Aragón en el año 2023 se estableció la cuantía máxima de 715,07 euros para grado 1, 426,12 euros para grado 2 y 300 euros para grado 1.
- Prestación económica de asistencia personal: Prestación de carácter periódico para contribuir a los gastos derivados de una asistencia personal que facilite el acceso a la educación y al trabajo. En Aragón en el año 2023 se estableció la cuantía máxima de 715,07 euros para grado 1, 426,12 euros para grado 2 y 300 euros para grado 1.

Se dispone de programas y servicios específicos para la atención de las **personas cuidadoras**:

- Servicio de apoyo para personas cuidadoras: Ofrece formación, apoyo y sustitución a aquellas personas que se dedican, con carácter habitual al cuidado de personas con

limitaciones en su autonomía personal, familiar y social. Se dirige a situaciones derivadas de la falta de descanso de las personas cuidadoras y de la imposibilidad de realizar actividades para su desarrollo personal y social, fuera del domicilio. Lo pueden solicitar el cuidador principal que no percibe retribución alguna en concepto de atención o cuidados personales o domiciliarios. Es un servicio de naturaleza complementaria y de copago.

- Formación para personas cuidadoras: Ofrece una formación integral desde un enfoque interdisciplinar para adquirir competencias en tareas cotidianas y de cuidado. Su acceso será a petición propia, mediante la presentación de la Solicitud de Acceso a los Servicios para la Autonomía de las Personas y/o a través de la invitación por parte de los técnicos del IASS, servicios sociales municipales, comarcales o Salud. Se presta en los hogares del IASS.
- Programa cuidArte - atención grupal socioterapéutica: Está dirigido a cuidadores y personas mayores. Consiste en proporcionar atención profesional a través de grupos socioterapéuticos en los que se ofrece apoyo emocional y social para mejorar la calidad de vida de las personas. Para la presentación se debe completar y firmar el formulario que hay en esta dirección → <https://www.aragon.es/tramitador/-/tramite/solicitud-participacion-programa-cuidarte-grupos-apoyo-personas-cuidadoras-profesionales#PresentacionSolicitud>.

- En cuanto a los centro municipales de Servicios Sociales de **Zaragoza** encontramos el programa de autonomía y cuidados dirigido a personas derivadas por edad, enfermedad o discapacidad, que precisan de ayudas para realizar las actividades básicas de autonomía personal. Incluye Instrumentos y recursos como: SAD, causas sobrevenidas, teleasistencia, comida a domicilio, programa adaptación y eliminación de barreras.
- Desde los Servicios Sociales de **Huesca** se desarrolla el área de autonomía personal en la que se presta: SAD, teleasistencia, programa de apoyo a familias cuidadoras, ARTEcuidados y ciudad amigable.
- Los Servicios Sociales de **Teruel** cuentan con: SAD, teleasistencia y el programa acompañando-T.

Tal y como indica la ley 39/2006 LAPAD en los artículos 9, 10 y 11 corresponde a las comunidades autónomas la competencia de crear y actualizar el registro de Centros y Servicios.

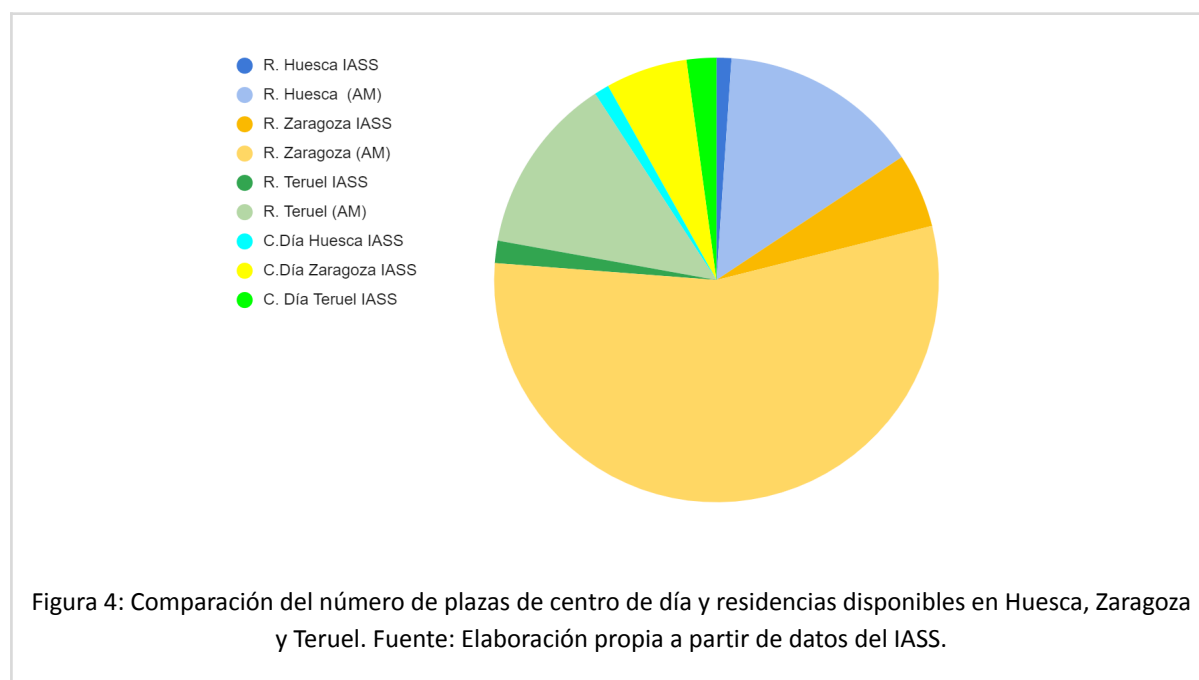
En Aragón encontramos 25 residencias propias del IASS y 154 centros residenciales con plaza de financiación pública, estas plazas se gestionan a través del acuerdo macro. El total de plazas concertadas en Aragón de centros residenciales: 2025 plazas. De las cuales 234 plazas están en

Huesca, 648 plazas en Teruel y 1143 plazas en Zaragoza. Este recurso está diseñado para ofrecer una respuesta profesional a las personas con demencia y sus familiares, y se constituye como un recurso de respiro.

También, se pone a disposición de las personas mayores dependientes y sus familias el servicio de estancias diurnas. Se gestionan 15 centros de día en toda la provincia, de estos 4 pertenecen al municipio de Huesca y 11 al municipio de Zaragoza, actualmente no existe este recurso el municipio de Teruel. Total de plazas concertadas en Aragón de centro de día: 362 plazas. Con 92 plazas en Huesca, 10 plazas en Teruel y 260 plazas en Zaragoza.

El número de estos centros es considerablemente inferior a los recursos de centros residenciales, a pesar de que los centros de día es una ayuda indispensable para muchas familias, por ello “el gerente del IASS Ángel Val ha expuesto que pretende realizar un incremento de las plazas residenciales, centros de día y ocupacionales.” (El Periódico de Aragón, 2023)

La figura 4 muestra las plazas disponibles de modalidad propia (IASS) o de acuerdo marco (AM) de centros residenciales y centros de día en Aragón, realizando una comparativa entre las tres provincias Huesca, Zaragoza y Teruel. Se observa que se ofrecen mayores recursos de este tipo en la provincia de Zaragoza y Teruel cuenta con menos disponibilidad de ambos recursos.



Por otro lado, los centros residenciales ofertan los siguientes servicios:

- Servicios asistenciales: cuidados personales, atención de enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, atención médica y atención social.
- Servicios complementarios: peluquería, podología y arreglo de ropa.

Y de manera general, la mayoría de centro de día ofertan los siguientes servicios:

- Servicios asistenciales: cuidados personales, atención de enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, atención médica, atención social y atención psicológica.
- Servicios complementarios: peluquería, podología y transporte adaptado.

Añadir que solo dos centros residenciales cuentan con unidad especializada en atención a personas con demencia y unidad especializadas a personas con enfermedades avanzadas y cuidados paliativos, la residencia personas mayores Borja (Zaragoza) y la residencia personas mayores Santa Ana (Utebo - Zaragoza).

7. 2 ORGANIZACIONES SOCIALES.

El tercer sector nace para dar respuesta a necesidades que afectan a la sociedad, debido a que no se solucionan desde la acción pública o privada. En otras palabras: es un conjunto de instituciones cuyo objetivo principal es satisfacer demandas no satisfechas. (Pavía, 2004)

La ley 39/2006 LAPAD define este concepto como «organizaciones de carácter privado que surgen de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.» Además, reconoce su importancia en la exposición de motivos de ley «es un hecho indudable que las entidades del tercer sector de acción social vienen participando desde hace años en la atención a las personas en situación de dependencia y apoyando el esfuerzo de las familias y de las corporaciones locales en este ámbito. Estas entidades constituyen una importante malla social que previene los riesgos de exclusión de las personas afectadas.» Debido a su papel en la sociedad, los poderes públicos intervienen en el financiamiento de las asociaciones mediante subsidios y ayudas para distintos proyectos y/o actividades (Richer, 1997)

General:

- Alzheimer Aragón.
- Asociación Aragonesa para la dependencia.

Provincia de Zaragoza:

- AFEDAZ (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Zaragoza)
- AFEDACC (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca).

- Fundación Rey Ardid.

Provincia de Huesca:

- Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Huesca.
- Alzheimer Barbastro y Somontano.
- AFEDAF (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Fraga).
- AFEDAM (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Monzón).
- AENO (Asociación de enfermos neurológicos oscense)

Provincia de Teruel:

- Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Teruel.
- Asociación de familiares de enfermos del Bajo Aragón "ADABA".
- Los Calatravos (Asociación de familiares de enfermos de la comarca baja de Aragón).

Tabla 1: Relación de instituciones pertenecientes al tercer sector en Aragón. Fuente: Elaboración propia. A partir de datos de <https://www.alzheimeraragon.es/> Nota: Para mayor información sobre las asociaciones, ver Anexo 2.

7. 2. 1 SERVICIOS QUE OFRECEN.

En cuanto a la atención que reciben las personas con demencia tipo Alzheimer en las asociaciones mencionadas en el apartado anterior, todas ellas trabajan con un objetivo en común mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar, a través del apoyo, orientación y acompañamiento durante las diferentes fases de la enfermedad. (Gaitán, 2014)

La figura 5 muestra la red de oferta de los servicios y programas más comunes en las entidades:

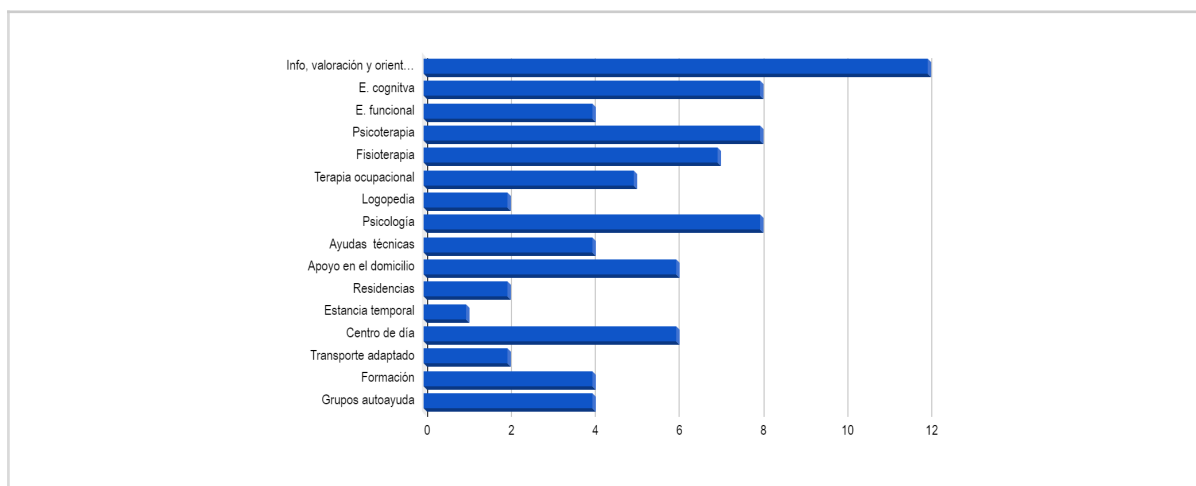


Figura 5: Servicios y programas más habituales de la asociaciones de Alzheimer en Aragón. Fuente:
Elaboración propia.

En primer lugar tenemos el **servicio de información** y orientación social, el cual constituye la puerta de entrada y el primer contacto del usuario con la asociación, los trabajadores sociales son el profesional de referencia de este servicio y desarrolla las siguientes funciones; dar información acerca de la enfermedad, así como del acceso a recursos y ayudas sociales. Este servicio continúa durante el proceso de intervención ya que tiene como objetivos acompañar, apoyar y guiar al usuario en todo momento y de manera continuada. (Mira, Martínez, y Pérez, 2004)

La **estimulación cognitiva** es el segundo servicio que más se ofrece, se refiere a todas aquellas actividades que buscan promover, mantener y mejorar las capacidades cognitivas. “La estimulación cognitiva es una terapia no farmacológica empleada en la intervención con personas con enfermedad de Alzheimer en estadios leves y moderados para fortalecer el funcionamiento de los dominios cognitivos asociados a esta patología.” (Orejarena-Ballestas, Quiñonez y Marín-Gutiérrez, 2017, p. 13)

La **estimulación motora** o funcional son técnicas que combinan diferentes ejercicios físicos, para que los usuarios trabajen aspectos como la fuerza muscular, coordinación, flexibilidad, concentración, equilibrio e incluso la memoria. El mantenimiento de la función motora es especialmente importante en estadios avanzados de la enfermedad de Alzheimer. (Castillo, Fernández y Chamorro, 2020)

La **psicoterapia** se proporciona para tratar las alteraciones en la conducta como consecuencia de la enfermedad. “La psicoterapia es un tratamiento dirigido a la curación de trastornos o la mejora del bienestar general y la adaptación. Eso sí, los diferentes enfoques de la psicoterapia permiten, cada uno con su peculiar orientación psicológica, abordar problemas relacionados con el comportamiento y las emociones.” (Sorribes, 2014)

Según la confederación mundial (WCPT), la **fisioterapia** se define como “una profesión de atención de la salud que se ocupa de la función y el movimiento humano y de maximizar el potencial físico.” El fisioterapeuta desempeña sus funciones en el área de rehabilitación del paciente con

demencias y en el control de agravamiento del deterioro cognitivo. (Lerma-Castaño, García-Parada y López-Roa, 2017)

Los autores Gajardo y Aravena (2016) exponen que la **terapia ocupacional** es una profesión del área de la salud que busca promover el bienestar y mejores niveles de salud por medio de la ocupación. Los métodos de intervención utilizados son un enfoque funcional y un enfoque de ajuste cotidiano. Por lo tanto, es una opción no farmacológica que produce una mejora significativa en la calidad de vida de las personas con demencia y sus entornos de apoyo. (p.2)

El uso de la **logopedia** se debe a que los trastornos lingüístico-cognitivos son algunos de los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer aparecen fenómenos como el episodio de punta de lengua, agnosia, apraxia y problemas de masticación y deglución, por lo que su aplicación es beneficiosa para el paciente. (Rubio, 2020)

Se ofrece **apoyo psicológico** tanto a los usuarios como a los familiares a través de diferentes modalidades de actividades, programas, terapias individuales, terapias familiares, grupos de ayuda mutua y sesiones. El objetivo principal es proporcionar las herramientas para que estas personas puedan afrontar su situación actual y reducir la sensación de sobrecarga mental del cuidador. (Portero y Fayos, 1998)

El **servicio de ayuda a domicilio** ofrece atención integral en tres ámbitos: cuidados básicos del enfermo, ayuda en las tareas básicas del domicilio y en algunos casos incluye servicios de fisioterapia, terapia ocupacional y atención médica. De modo que pretende mejorar la calidad de vida de las personas desde su cotidianidad. (Colom, 2021) Evitando o retrasando la institucionalización. (Fernández del Valle y García García, 1994)

Algunas asociaciones complementan su atención con **centros residenciales** propios. La peculiaridad es que estos centros especializados cuentan con servicios complementarios integrados como fisioterapia, apoyo psicológico y terapia ocupacional.

Los **centros de día** son una alternativa al servicio residencial 24 horas, la atención de este servicio es de lunes a viernes durante el periodo diurno. Los efectos positivo de este recursos, según De Alzheimer - Confederación Española de Enfermos (2008) son: permite que la persona dependiente desarrolle su vida en su marco habitual, en ambientes conocidos y con personas

allegadas, evita la institucionalización completa y mejora la calidad de vida tanto de la persona dependiente como de la familia.

Es un servicio de **transporte** adaptado se basa en traslado, recogida y acompañamiento en vehículo adaptado. Este recurso está pensado para aquellas personas que tienen movilidad reducida.

Se proporciona **formación** dirigida a familiares cuidadores para ellos la demencia es algo desconocido y que implica dificultad, especialmente al inicio. (Sánchez, Mouronte y Olazarán, 2001) En estas sesiones se hace hincapié en aspectos teóricos sobre las demencias, aprender a administrar los problemas conductuales, pautas de manejo del enfermo, información sobre a qué recursos sociosanitarios pueden acudir etc. También para los familiares se realizan grupos de ayuda mutua como terapia.

8. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS.

El estudio que aquí se presenta es un informe de investigación social que usa para la consecución de sus objetivos un estudio observacional de carácter descriptivo que profundiza en la problemática de la enfermedad de Alzheimer, mediante técnicas principalmente cuantitativas a través de la realización de diferentes encuestas. (Icart Isern, 2012)

En un primer momento de la investigación se ha realizado una revisión narrativa de la bibliografía sobre el tema para reconocer, estudiar e interpretar el conjunto del conocimiento acerca de la temática. Esto forma parte de la metodología de la investigación científica y es uno de los puntos de arranque para la elaboración. (Calle, 2016)

Para poder alcanzar los objetivos, se ha estudiado los siguientes grupos poblacionales:

- Individuos con enfermedad del Alzheimer a través de sus familias y/o cuidadores.
- Asociaciones de familiares de Alzheimer y organizaciones.
- Profesionales de los servicios sociales sanitarios.

Este conjunto de individuos es lo que denominamos muestra, la cual ha sido seleccionada con el propósito de explicar y comprender la naturaleza, importancia y significado de la problemática. (Hernández, Fernández, y Baptista, 2017) Dadas las características de este tipo de población, el muestreo no ha podido ser aleatorio, teniendo que usarse la técnica de “bola de nieve”, de uso habitual en la disciplina del trabajo social. La utilización de técnicas cuantitativas de recogida de datos y el uso de un muestreo no probabilístico para el desarrollo de esta investigación es debido a que es una forma más eficiente para acceder a mayor población ya que es complicado para los profesionales y familiares tener disponibilidad para la realización de una entrevista.

En cuanto a la encuesta tiene como finalidad obtener de manera sistemática los conceptos que se derivan de una problemática de investigación previamente construida. La recogida de los datos se realiza a través de un cuestionario que se ha administrado a nuestra población de estudio. (López y Fachelli, 2016) Este instrumento de investigación se constituye en dos partes fundamentales: las preguntas abiertas y las preguntas con respuesta estandarizada. (Díaz de Rada y Álvarez, 2017) La encuesta de familiares se divide en cinco puntos: comprobar qué nivel de conocimiento tienen sobre aspectos relacionados con prestaciones y recursos disponibles, concretar qué prestaciones y recursos reciben, donde reciben la atención y evaluar el impacto de la enfermedad en el contexto familiar. Y por último, para concluir se hace una pregunta de opinión. La encuesta de profesionales en la primera parte busca conocer qué tipo de atención ofrecen, así como qué funciones ejercen como profesionales y en la segunda parte se hacen preguntas de opinión respecto a la coordinación y sobre las acciones políticas. (ver Anexo 3).

Por último, mencionar que se ha realizado de forma online mediante *"google surveys"* y se ha contestado de manera sencilla desde cualquier dispositivo electrónico como un teléfono móvil o un ordenador. Las ventajas principales de esta modalidad de encuestas por internet es su inmediatez de obtención de resultados y su facilidad de difusión. (Díaz de Rada, 2011)

Para la recopilación de la información se han usado metodologías estadísticas de tipo descriptivo, siendo las de medidas de tendencia central las más comunes entre las variables de tipo cuantitativo y las medidas de frecuencia (absoluta y relativa) las usadas preferentemente entre las variables de tipo categórico.

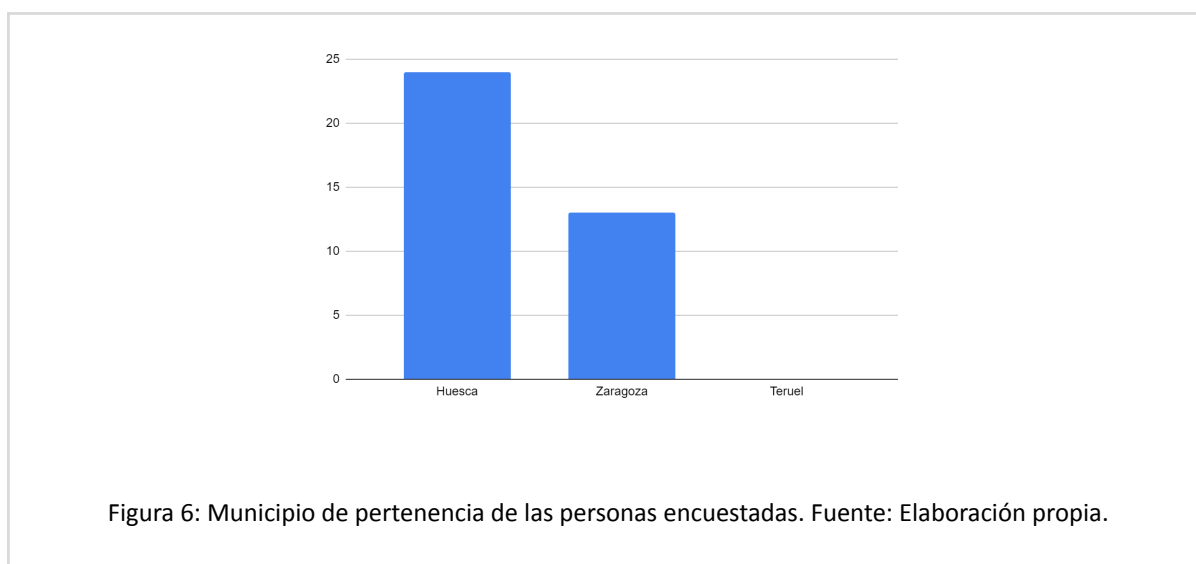
En conclusión, este apartado nos permite asegurar que la metodología se realiza correctamente, el diseño de una investigación es una parte fundamental de un informe de investigación, ya que permite identificar los pasos que se deben realizar para completar el estudio. (Altuve y Rivas, 1998)

9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.

Se han realizado y distribuido dos encuestas, la primera dirigida a familiares de la cual se han obtenido 38 respuestas y la segunda para profesionales del trabajo social de las asociaciones y de hospitales con un total de 14 respuestas.

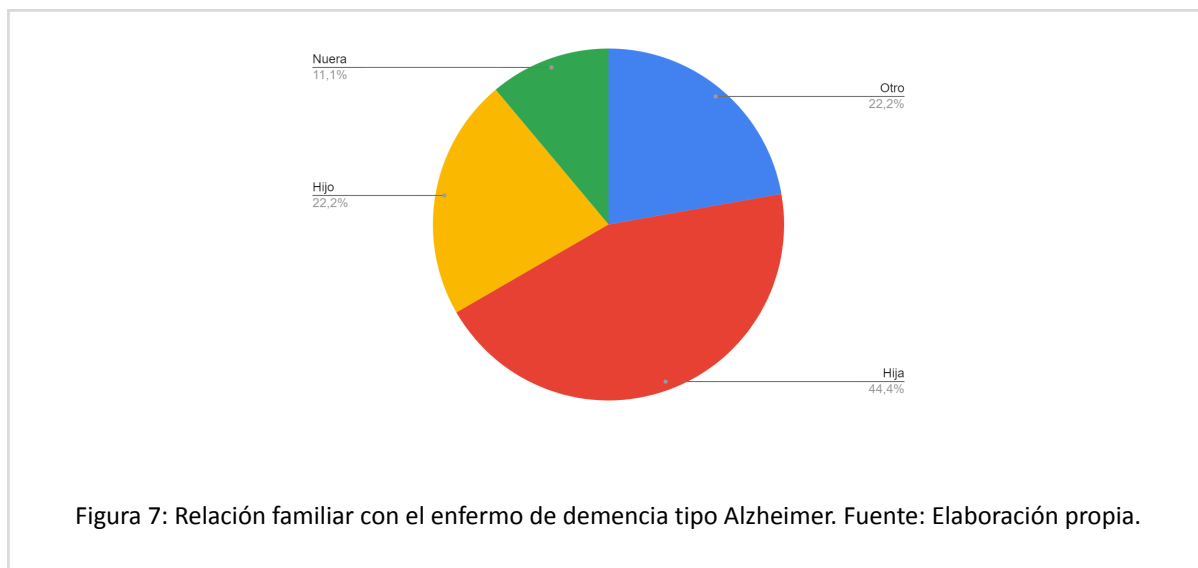
9.1 ENCUESTA FAMILIARES: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.

La encuesta se ha distribuido por toda la comunidad autónoma de Aragón. La figura 6 indica que se han obtenido respuesta principalmente de las ciudad Huesca y Zaragoza destacar que se han obtenido respuestas de zonas rurales como Binefar, Pueblo de Castra, Alberuela de Tubo, Casbas, Angues y Zuera. No se ha obtenido respuesta de participación en Teruel.



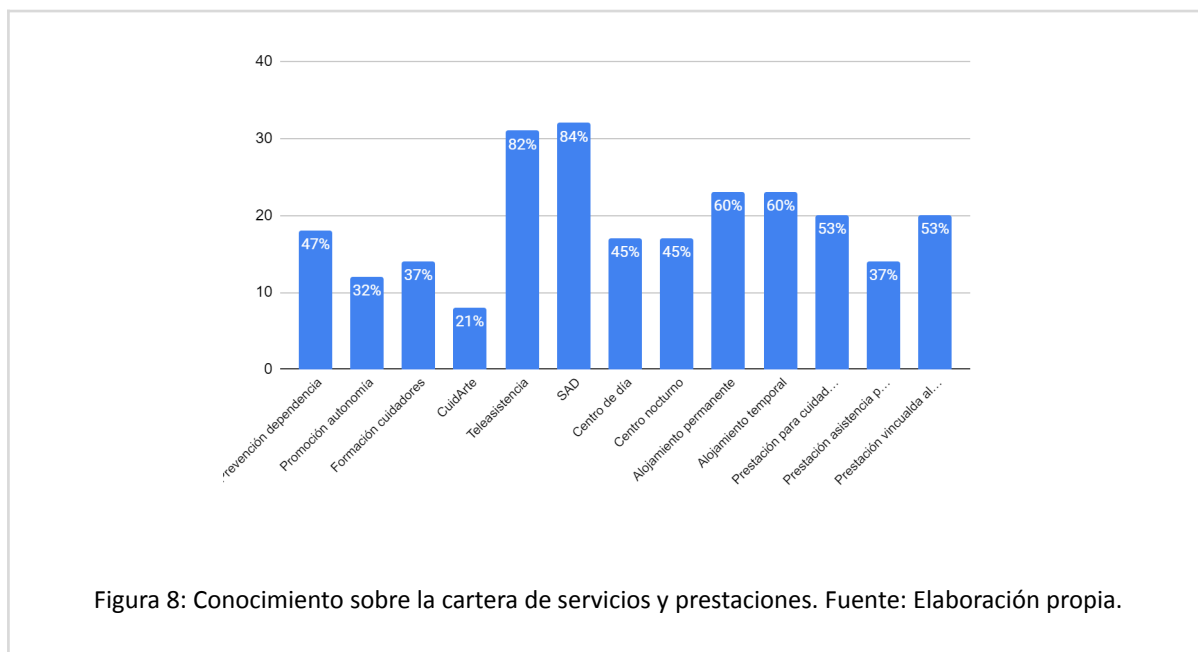
En cuanto al perfil de las personas que han respondido hay una distribución por edad entre los 21 y los 83 años, a pesar de tener registradas edades muy variadas, se observa que predomina el grupo entre 45 y 65 años. Podemos observar que claramente predomina el sexo femenino, con un 81% del total de respuestas.

Se han recogido datos específicos de la persona principal encargada del cuidado del enfermo de Alzheimer. El 75,7% han respondido que ejercen tal función. Entendemos que “el cuidador principal es el familiar que va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas de cuidar al paciente con diagnóstico de demencia, hasta llegar a dedicarse 24 horas al día.” (Custodio, 2016, p.1)



Se obtienen las siguientes conclusiones en cuanto al perfil del cuidador principal: la edad media es de 56 años, predomina el sexo femenino con un 77,6% y el responsable de manera mayoritaria como indica la figura 7 son con un 44% son las hijas y en menos medida los hijos con un 22,2%. Esto reafirma el perfil prototipo de cuidador, puesto que una sola persona dentro de cada hogar, asume la carga mayoritaria de esta tarea. Además, el perfil habitual es femenino. (Rodríguez, Carrasco, Calvente, Cuadra, Jiménez y Fernández, 2000) Esta persona ejerce un rol determinante en la vida del paciente, asumiendo así una gran responsabilidad. (Laguado, 2019)

Resultados.

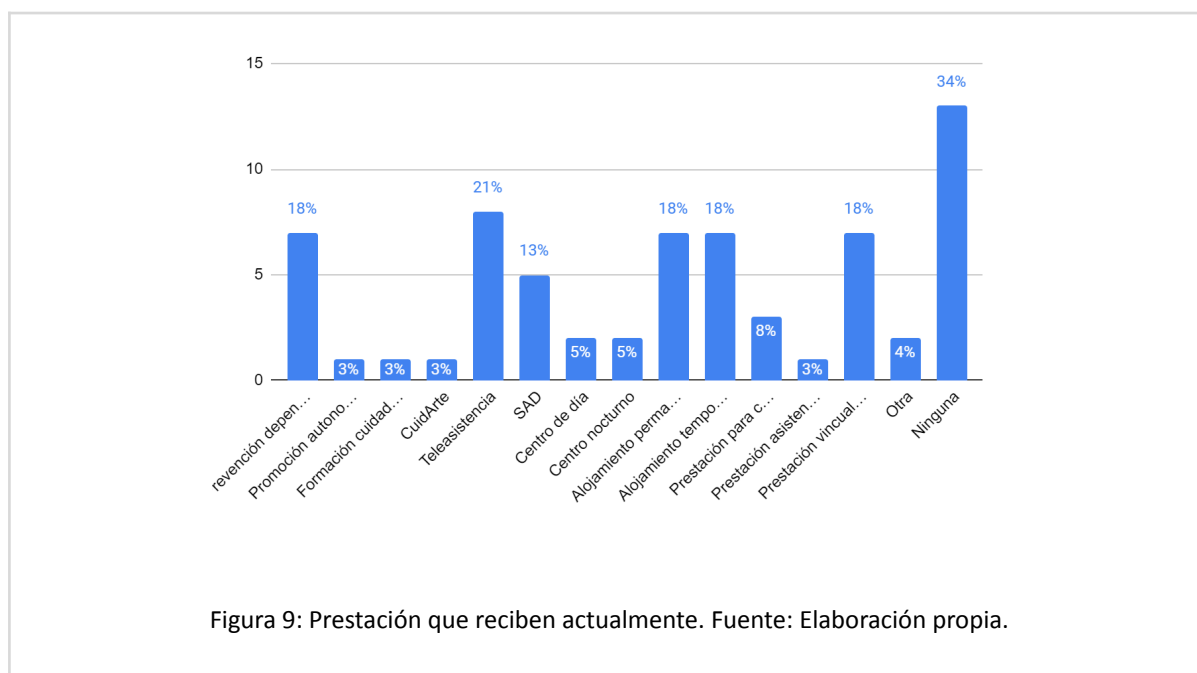


Siguiendo la estructura de la encuesta, la primera pregunta consiste en que marquen aquellos servicios y prestaciones que conocen, puesto que tener un conocimiento básico es imprescindible para poder acceder a los recursos. Al mismo tiempo también se pretende exponer aquellos aspectos que la sociedad desconoce puesto que esto es un indicador de que no se proporciona la suficiente información a las familias.

La figura 8 muestra que los servicios más conocidos son el servicio de ayuda a domicilio con un 84%, teleasistencia con un 82% y alojamiento permanente o temporal con un 60%. Los menos conocidos son servicio de atención socioterapéutica (programa CuidArte) con un 21%, promoción de la autonomía personal 29% y servicio de formación para cuidadores con un 37%. En cuanto a prestaciones económicas saben lo que es la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y la prestación económica vinculada al servicio un 53% de los encuestados.

A continuación, se pregunta sobre si la información que se proporciona sobre los diferentes recursos es suficiente y al mismo tiempo sobre si esta es accesible y fácil de entender. El 75,7% considera que no se proporciona la información suficiente y el 65% que la información disponible es difícil de comprender.

La crítica es clara: se debe realizar un mayor esfuerzo en la difusión de información, por ejemplo mediante noticias informativas, actualizaciones de páginas web, explicaciones sencillas con un lenguaje adecuado y destinar profesionales a que aborden el problema de la desinformación.



De los datos de la figura 9 sorprende que el porcentaje mayoritario con un 35% sea que no reciben en la actualidad ninguna prestación, aunque se desconocen los motivos. Las prestaciones más conocidas coinciden de manera general con las más utilizadas, de teleasistencia y alojamiento permanente/temporal se benefician el 21% de los encuestados y el servicio de ayuda a domicilio 13%. Además, destacar que la mayoría de usuarios que reciben ayuda a domicilio, lo complementan con el servicio de teleasistencia.

Se observa que la prestación económica que más se recibe es la prestación vinculada al servicio con un 18% aunque no sea un porcentaje demasiado elevado, si que muestra una tendencia que actualmente se está incrementando. Para las administraciones públicas encargadas de gestionar, las prestación económica vinculada al servicio es un refugio, puesto que implica una menor carga administrativa y económica para el sistema. (López, 2014)

Los usuarios han requerido en algún momento la intervención de un profesional del trabajo social para tramitar las prestaciones y servicios en un 80% de los casos, algo que demuestra el valor y la importancia que tiene en la práctica esta figura.

El 58% de los familiares prefiere recibir prestaciones de servicio, algo positivo ya que es lo que pretende fomentar la ley 39/2006 LAPAD. La modalidad de prestaciones de servicio es esencial para los enfermos de Alzheimer, ya que un centro de día que les ofrezca tratamiento y rehabilitación especializado es esencial en el mantenimiento de sus capacidades. Y constituye un elemento de conexión con el entorno. (López, 2014)

Y el 84% consideran como imprescindible esa provisión pública de prestaciones y servicios para el mantenimiento de la calidad de vida y salud de la persona enferma de Alzheimer. Diferentes estudios realizados afirman que los cuidadores con conocimiento de la enfermedad y las personas que se encuentran en una fase más avanzada, son los que más recursos utilizan. (Fernández, Leyva, Cano, Fuentes y Linares, 2014)

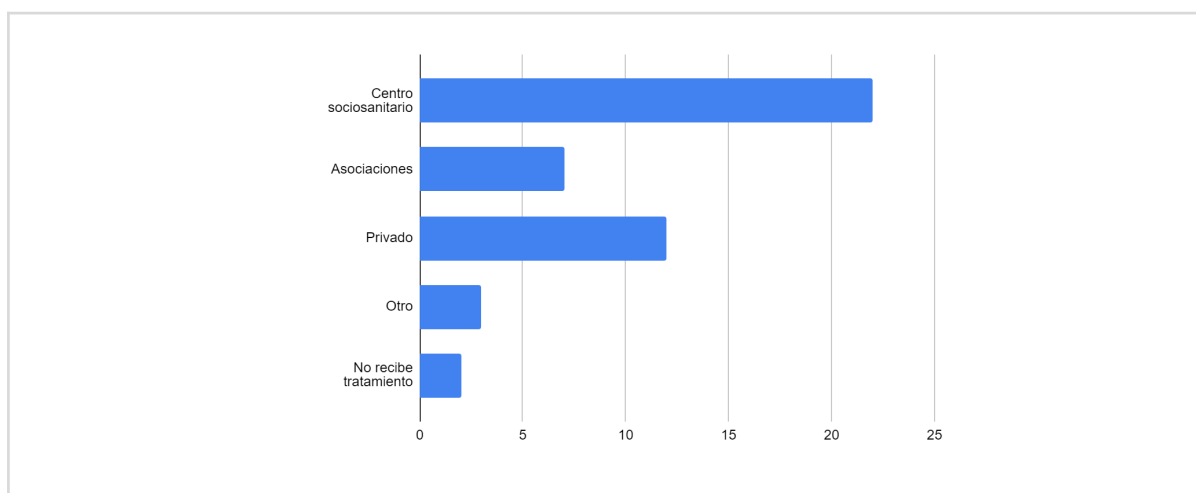


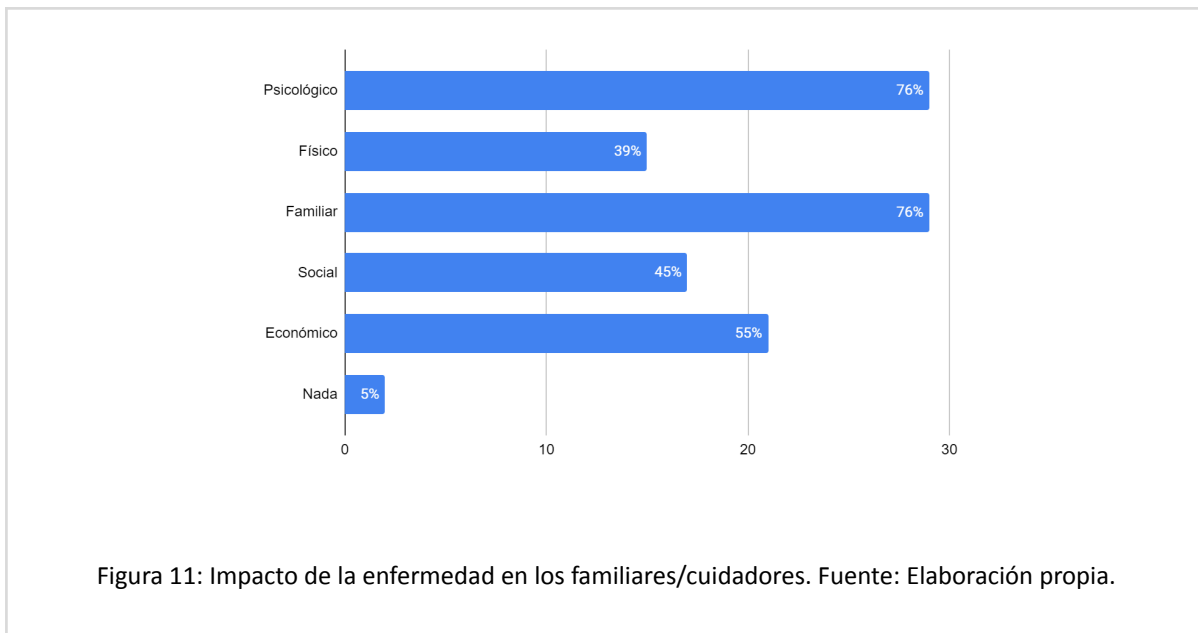
Figura 10: ¿Desde dónde se le proporciona el tratamiento?. Fuente: Elaboración propia.

La actividad de cuidar se ha realizado y se realiza desde diferentes instituciones sociales: el estado, la familia, el mercado u otras instituciones. El tipo y calidad de cuidado está determinado por la institución o personas que lo proveen. Así como por la situación de quien lo recibe y por el contexto en el que se desarrolla. (Rogerero, 2009)

Según los datos de la figura 9 las principales formas de provisión de cuidados que recibe la persona con enfermedad de Alzheimer son desde los centros sociosanitarios y desde el ámbito privado. El aumento de la iniciativa privada está directamente relacionada con nuevas estrategias como la figura de la cuidadora interna. Esto es lo que se domina como transnacionalización dentro de los hogares y se debe a que la administración pública tiene dificultades para garantizar dicho cuidado. (Cordero, 2020)

El 19% de las familias eligen las asociaciones de pacientes y/o familiares del Alzheimer del tercer sector. De ese porcentaje consideran que la ayuda que le ofrece la asociación es imprescindible en el 82,4% de los casos. También se les ha preguntado a qué asociaciones acuden y las más repetidas han sido Alzheimer Huesca, Alzheimer Barbastro y Somontano y Nuloe. Las asociaciones de familiares enfermos de Alzheimer cubren un vacío ya que surgen ante la necesidad de atención sentida por parte de las familias y que no estaba cubierta anteriormente por ninguna otra institución. “Las asociaciones se han consolidado en la sociedad como un recurso imprescindible cuyo objetivo es mantener a la persona dependiente en su medio habitual y proporcionar apoyo a sus cuidadores con el fin de mejorar su calidad de vida.” (Perosanz, Jiménez, Navarro, Blanco y García, 2017, p.17)

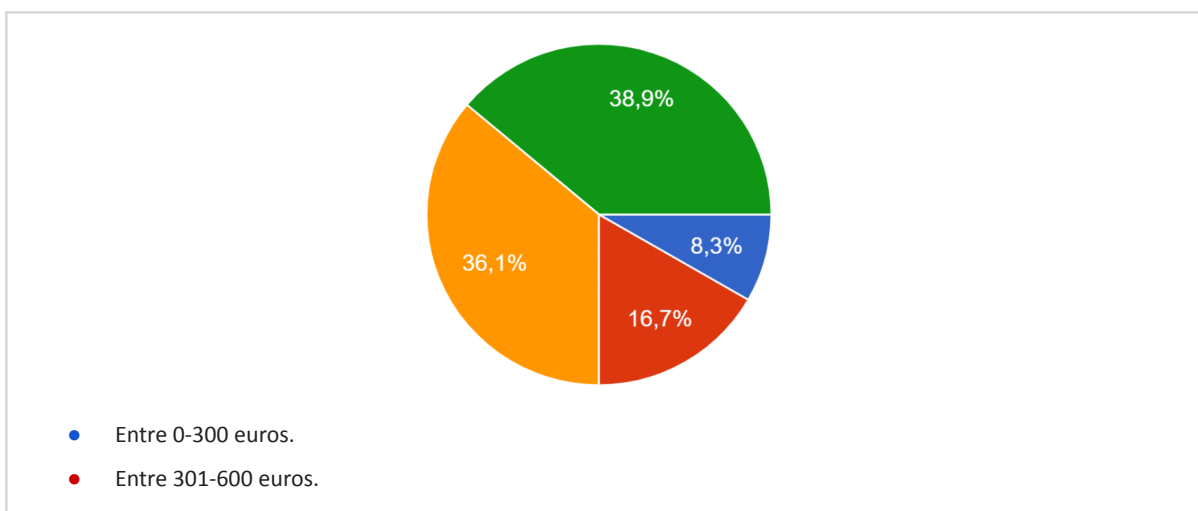
Para finalizar, se ha abordado el impacto de la enfermedad en el sistema familiar desde diferentes puntos de vista. De manera general se ha preguntado sobre las consecuencias y más concretamente sobre el impacto en la economía.



La enfermedad repercute negativamente en el sistema familiar, en la salud psicológica y el sistema económico, según los resultados de la figura 11. El cuidado de un enfermo de Alzheimer impacta e implica en la configuración de nuevos hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar. (Toledo, 2008)

Las consecuencias físicas y sociales están ligadas según los datos obtenidos a los cuidadores principales, esto se debe a la sobrecarga de las tareas del cuidado que conlleva la enfermedad. En cuanto a lo social se debe a problemas laborales, aislamiento social y falta de tiempo libre. Se genera un desafío constante de conciliación para el cuidador. (Viale, Palau, Cáceres, Pruvost, Miranda y Rimoldi, 2016)

Por último, añadir que solo un 5% del total considera que no le ha afectado en ninguna de las áreas mencionadas.



- Entre 601-1000 euros.
- Más de 1000 euros.

Figura 12: Gastos mensuales destinados a los cuidados. Fuente: elaboración propia.

Diversos autores establecen dos tipos de costes económicos en una enfermedad, por un lado los costes directos que son aquellos como por ejemplo fármacos y asistencia, y por otro lado gastos indirectos son los gastos que corresponden a servicios no reembolsados, como tiempo dedicado al cuidado del paciente. El 38,9% tiene un gasto mensual aproximado dedicado únicamente a la persona con Alzheimer de más de 1000 euros y el 36,1% le supone más de 600 euros, la figura 12 muestra unas cantidades muy elevadas que suponen un esfuerzo para las familias muy elevado, en concreto a un 38% indica que tiene dificultades para costearlo.

Por último, se ha realizado una pregunta abierta que busca que pudieran expresar su opinión de manera constructiva y crítica. La pregunta en cuestión ha sido ¿Qué cambios realizaría para mejorar la atención que reciben las personas con Alzheimer?, se han obtenido las siguientes conclusiones:

- “Que los trámites sean más sencillos. Y que se fomentará la creación de asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer.” (Respuesta 4)
- “Más opciones de centros de día y residenciales especializados en la atención de personas con Alzheimer.” (Respuesta 11)
- “Facilitar los trámites y reducir los plazos de estos.” (Respuesta 34)
- “Más investigación en el campo del Alzheimer.” (Respuesta 15)
- “Mayor número de profesionales cualificados en este tema.” (Respuesta 21)
- “Que se valore el grado de dependencia con más rapidez ya que hemos estado esperando durante años esta ayuda.” (Respuesta 35)
- “Facilitar el acceso a recursos asistenciales públicos.” (Respuesta 16)
- “Fomentar la prevención de la enfermedad.” (Respuesta 14)
- “Mejoraría el acceso a la información tanto para el enfermo como para los familiares y personas cercanas. Además, ampliará las ayudas y servicios de carácter psicólogo.” (Respuesta 17)
- “Aumentar las ayudas económicas pero sobre todo, mejorar en todos los sentidos el apoyo al cuidador.” (Respuesta 37)

Las demandas van encaminadas a dos líneas. Aumentar los recursos disponibles y que la atención que se ofrezca sea especializada al colectivo, concretamente solicitan principalmente que aumenten las prestaciones económicas y mayores opciones de centros en modalidad diurna o permanente, que se adapten a las necesidades específicas del colectivo.

Por otro lado, muchos comentarios hacen referencia a mejorar la gestión del actual sistema público ya que los tiempos y trámites son muy elevados, lo que tiene un impacto negativo en la atención que se merecen recibir las personas con Alzheimer. Esta reclamación proviene de que en “cuestión de tiempo los retrasos desde que se inicia la solicitud hasta su resolución se ha llegado a contabilizar 22 meses en la provincia de Huesca, 11 meses en Zaragoza y 13 meses en Teruel.” (Periódico de Aragón, 2022) Según los últimos datos oficiales del Ministerio de Derechos Sociales, en lo que va de año en España 46.671 personas fallecieron en las listas de espera de la dependencia, de los cuales 28.192 dependientes con derecho pendientes de prestación y 18.479 pendientes de resolución de grado.

9.2 ENCUESTAS PROFESIONALES: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.

Esta encuesta se dirige a dos perfiles diferentes: a profesionales del trabajo social del tercer sector y del sector sanitario. Se han difundido mediante correo electrónico y llamadas telefónicas, obteniendo así un total de 14 respuestas. De estas 11 son profesionales de asociaciones y 3 de hospitales.

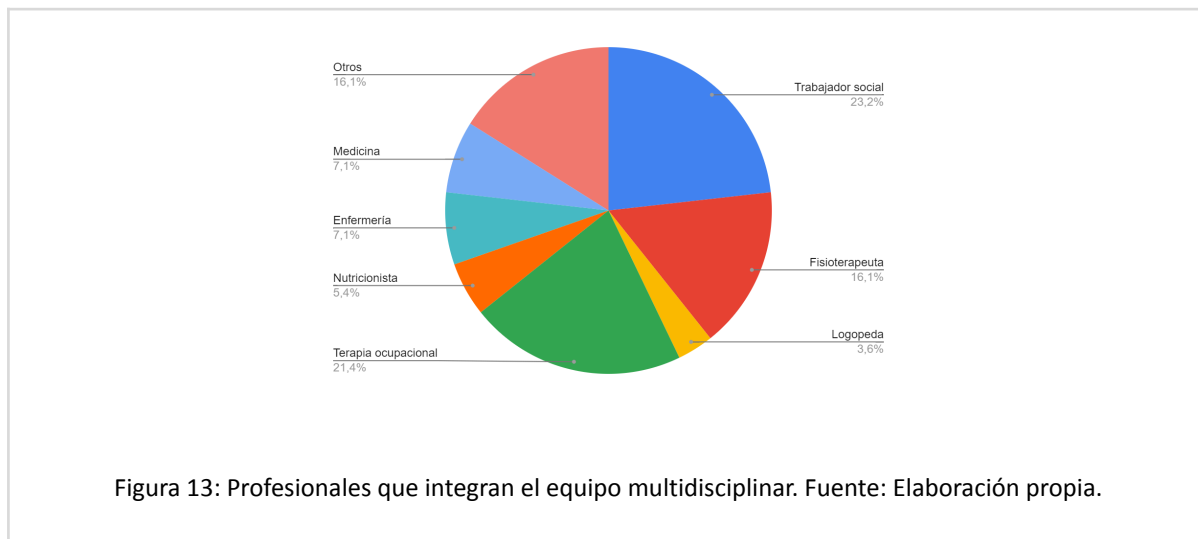
De las asociaciones han respondido Alzheimer Aragón-FARAL, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Zaragoza, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca, área de mayores de la fundación rey Ardid, Alzheimer Huesca, Alzheimer Barbastro y Somontano, A Alzheimer Fraga, Asociación de enfermos neurológicos oscense y Asociación de familiares de enfermos de la comarca baja de Aragón-Los Calatravos.

Se envió a la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Teruel pero no disponen de trabajador social, por lo que no pudieron responder a la encuesta. Y se envió y no se obtuvo contestación de Asociación Aragonesa para la dependencia, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Monzón y Asociación de familiares de enfermos del Bajo Aragón “ADABA”.

Por otro lado, han respondido profesionales del hospital San Jorge Universitario Huesca, hospital clínico Zaragoza y hospital universitario Miguel Servet.

El 70% de las respuestas son mujeres y las edades son variadas desde los 30 hasta los 60 años. En cuanto a los años de experiencia también se han registrado datos muy variados desde un año hasta 40 años y el 18% tiene más de 6 años de experiencia.

Resultados.



“El sector salud es un área social específica donde interactúan indudablemente ocupaciones cuyo origen se ubica en variadas disciplinas, dentro de las cuales trabajo social está tradicionalmente incluido.” (González, 2009, p.80)

Los resultados de la figura 13 son positivos ya que destaca la presencia del profesional del trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional y medicina/enfermería. La variedad de perfiles profesionales implica sin duda una mejor atención. No obstante, sorprende la escasa presencia de perfiles de psicología.

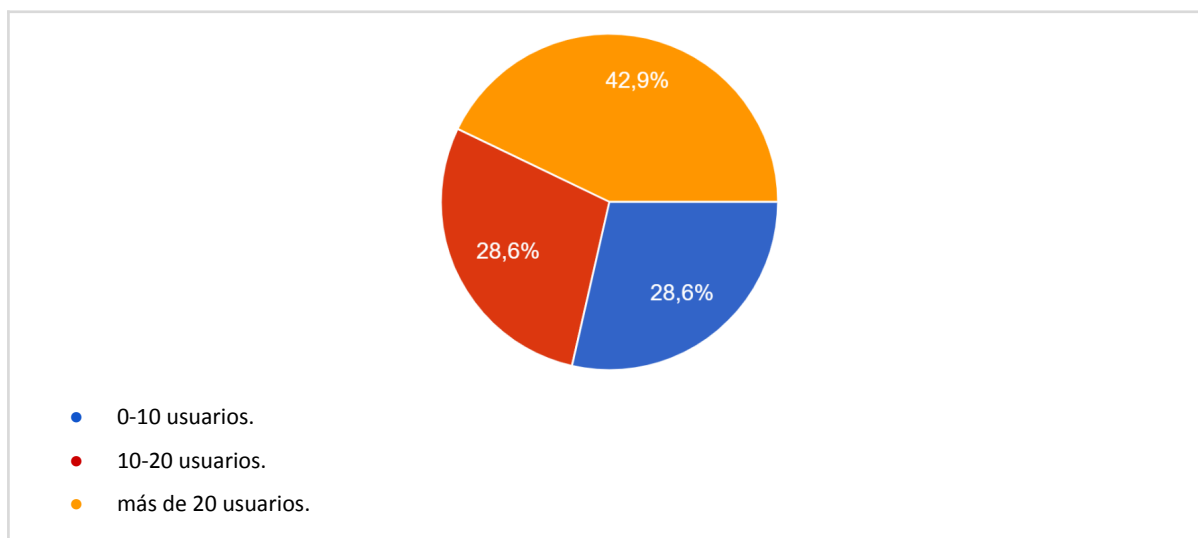
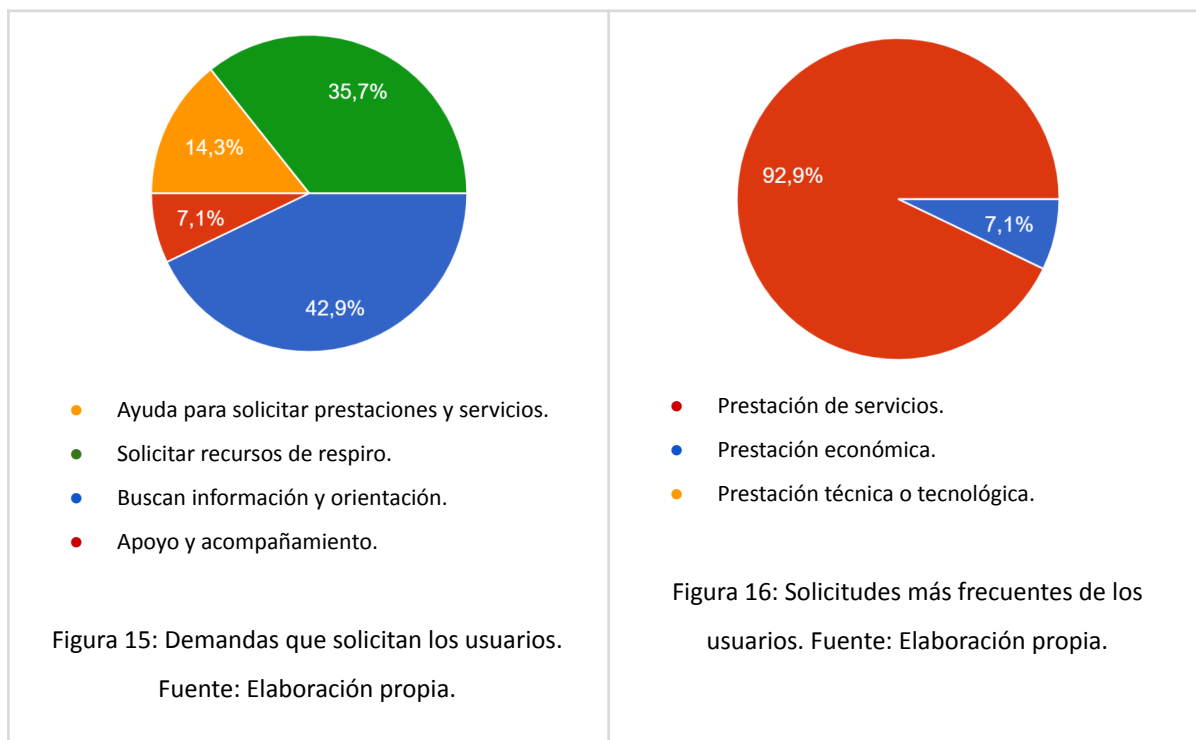


Figura 14: Número de usuarios que atiende al día el trabajador social. Fuente: Elaboración propia.

Un indicador para medir la calidad de atención que reciben los usuarios, es el nivel de carga que tienen los profesionales. El 42,9% atiende a más de 20 usuarios diarios. La satisfacción en el trabajo disminuye cuando los profesionales tienen una gran carga de trabajo elevada.



Estas dos preguntas pretenden determinar qué tipo de intervención realiza el profesional con el usuario, bien en una asociación o en un centro de salud. Las necesidades y demandas más frecuentes son obtener información y orientación y solicitar recursos de respiro.

La información en las fases iniciales de la enfermedad es de los puntos más importante en una intervención, donde debe primar que reciba una correcta orientación de las posibilidades disponibles que tienen, así como asegurarse de que la familia y cuidadores reciban la correcta formación acerca de la enfermedad. Y que un 35,7% solicite recursos de respiro, expone la importancia y utilización de los mismos para el enfermo y la familia.

El tipo de prestación más solicitada por los usuarios es la prestación de servicios con un 92,9%. Algo que coincide con la percepción que tienen los cuidadores, ya que el 58% prefieren la modalidad de servicios.

La coordinación entre el sistema sanitario y las asociaciones del tercer sector es un punto relevante y fundamental para que la persona reciba una atención completa. Sin embargo, es un punto poco estudiado y desarrollado. No obstante, tal y como los profesionales reflejan es una acción necesaria que consideran que sí que existe en el 76,9% y que es eficaz para el 85,7% de los profesionales.

Por último, se preguntó sobre si consideraban que la financiación que se destina a este colectivo por parte de la administración pública era la adecuada, la respuesta fue unánime el 100% considera que no.

Para complementar, el 42,9% de los profesionales considera que las personas con Alzheimer son una prioridad de las políticas sociales y el 57,1% dictamina que no. Además, se desarrollaron los siguientes argumentos:

- “Indudablemente, cada vez aparecen más casos precoces de diagnóstico de Alzheimer y debido a la edad cada vez se dan más casos de demencia, por lo que afecta a una población muy extensa, teniendo en cuenta a los cuidadores familiares que están a cargo de la persona afectada de enfermedad de Alzheimer, los recursos son casi inexistentes, exceptuando los servicios especializados y la atención en centros de día. Y la coordinación entre los servicios públicos debería ser más fluida y asumiendo mayor compromiso respecto a este colectivo de personas afectadas de enfermedad de Alzheimer.” (Respuesta 13)
- “Desde hace 6 años, está pendiente de llevar a cabo el Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023 del que no se sabe nada, salvo que se aprobó. Sí que se nombra las demencias con acciones generales e intenciones políticas, que luego no se concretan.” (Respuesta 10)
- “Considero que las personas enfermas en general deben ser una prioridad de las políticas sociales, ya no solo las personas con Alzheimer. En AENO tratamos con todo tipo de enfermedades neurológicas y observamos realidades muy duras, tanto para las personas que la padecen, como para sus familias, que por norma general acuden a las diferentes asociaciones del sector saturadas y sin saber muy bien qué hacer.” (Respuesta 2)
- “Las políticas sociales se encargan de dar respuesta a numerosos tipos de asociaciones, en mi opinión dan la respuesta justa para poder ofrecer atención a todos. Se podría conceder una cantidad superior de subvenciones monetarias.” (Respuesta 12)
- “Desde mi punto de vista, las políticas sociales no contemplan todas las consecuencias que la enfermedad Alzheimer produce, por lo que cubre parcialmente las necesidades tanto de la persona que lo padece como de los propios familiares. Esto supone un verdadero esfuerzo

económico para todas las familias.” (Respuesta 8)

- “Las políticas sociales en general son residuales.” (Respuesta 9)
- “No existen recursos públicos para este colectivo, los servicios específicos se realizan gracias al esfuerzo de las asociaciones de pacientes, pero quedan muchas zonas geográficas sin cubrir. La coordinación entre el ámbito sanitario y las asociaciones, no tendría que depender de la buena voluntad del especialista en cada sector sanitario, sino que tendría que estar regulada dentro de un Plan Autonómico de Atención a las Demencias o conveniado de alguna manera para un abordaje más eficaz de las mismas. Las demencias son la principal causa de dependencia en las personas mayores y en muchos casos no se reconoce adecuadamente. Prestaciones insuficientes dado el alto coste que supone la atención de una persona con demencia para la familia.” (Respuesta 6)
- “Desde el tercer sector hemos trabajado mucho por la coordinación sociosanitaria entre los profesionales del ámbito público y del privado. Es muy mejorable, pero existe y es eficaz en mejorar la atención a la persona y familia afectada. En cuanto a la prioridad del colectivo afectado de Alzheimer debe ser de primer nivel político puesto que es la primera causa de dependencia en nuestro país y se habla ya de las demencias como la epidemia del siglo XXI, por lo que necesitamos políticas específicas de acción y una mayor dotación presupuestaria para cubrir las necesidades de las personas afectadas a lo largo de todo el proceso de demencia.” (Respuesta 7)
- “Cada año se destinan menos recursos a las personas con Alzheimer. Sería necesario un mayor número de centros públicos. Además, es necesario que se recojan las necesidades de estas personas y de sus cuidadores.” (Respuesta 5)

Desde las diferentes asociaciones se reclama que la coordinación con el sector público sea más continua y que no quede en una simple concesión de subvenciones. Desde los hospitales manifiestan que para mejorar la atención es necesario una mayor regulación en este ámbito. Y se coincide de manera generalizada en que las políticas y acciones efectuadas hasta el momento son de carácter residual. Como solución proponen la creación de planes específicos que aborden de manera prioritaria las necesidades de dicho colectivo y sus familiares.

11. CONCLUSIONES.

La demanda de cuidados de las personas con demencia tipo Alzheimer supone un reto a diferentes niveles.

La realidad actual nos lleva a superar la concepción de cuidado como responsabilidad única de la familia para así entenderlo desde el concepto del “social care”. En esta teoría, el estado tiene un papel principal. Tras estudiar el sistemas público de atención a la dependencia, se puede afirmar que se ha constituido un marco legislativo firme que protege el derecho a ser cuidado y se han desarrollado diferentes planes políticos que lo refuerzan. Las herramientas e instrumentos existen, pero falla que el estado pueda hacerlas efectivas y que se disponga de mejores elementos de gestión. También sería necesario que los recursos actuales se especialicen más en la enfermedad.

La mejora en el diagnóstico de la demencia supone, en última instancia, un incremento del número de pacientes que conlleva un reto directo para el sector sanitario que puede incidir en la atención que reciben las personas al ser diagnosticadas. En este sentido, cobra especial relevancia el ejercicio de coordinación entre el sistema sanitario y el social para lograr una atención integral desde las primeras fases de la enfermedad. La continua investigación y avances científicos que se efectúan desde este ámbito, esto permitiría mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

En relación al cuidado, el principal impacto recae sobre las familias que se ven afectadas a nivel psicológico, familiar y económico. Según hemos podido constatar, las personas que cuidan de sus familiares consideran imprescindible la red de recursos públicos, especialmente los denominados “recursos de respiro” (centros de día, centros residenciales, etc.). Esta provisión y protección se convierte en esencial, debido a que como tendencia existe una dificultad económica para costear el cuidado de la enfermedad. Además, en la mayoría de casos estas familias se apoyan en las asociaciones del tercer sector.

En definitiva, en Aragón contamos con una red de recursos de medios materiales, económicos y humanos que los diferentes agentes (estado, la familia, el mercado y otras instituciones) ponen a disposición de las personas con demencia tipo Alzheimer para paliar sus necesidades y problemáticas derivadas de la enfermedad.

Por último, cabe mencionar que el profesional del trabajo social desarrolla funciones clave como ofrecer información y orientación, ayuda en los trámites y solicitudes, así como apoyo y acompañamiento durante todo el proceso. Y es una figura valorada positivamente en la intervención.

Como conclusión, el análisis integral de los recursos para el abordaje del Alzheimer en Aragón ha desvelado algunas fortalezas en forma de amplitud de recursos y, quizá más importante, retos para el futuro como una mejor distribución de los recursos existentes y una mejor gestión por parte de la administración pública. Todo ello debe tener la finalidad de que se reduzca la sobrecarga de cuidado identificada en las familias. Además, en el alcance de estos retos está la función de servicio público de las instituciones y una mejor justicia social en el camino hacia un estado moderno

del bienestar, en este proceso de mejora continua el profesional del trabajo social debe desempeñar una función promocional.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Altuve, S. y Rivas, A. (1998). *Metodología de la investigación*. Módulo Instruccional III. Caracas: Universidad experimental Simón Rodríguez.
- Arnau, F. (2022). *Aspectos polémicos de la Ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad*.
- Bayo, G. (2024, 27 febrero). Aragón contará con una ley y una estrategia para asegurar a los mayores una vida “digna, independiente y participativa”. *Aragónhoy.es*. <https://www.aragonhoy.es/bienestar-social-familia/aragon-propone-ley-estrategia-asegurar-mayores-vida-digna-independiente-participativa-94967>
- Berriel, F., y Pérez Fernández, R. (2007). *Alzheimer y psicoterapia*. Alzheimer y Psicoterapia. Fernando Berriel y Robert Pérez Fernández .
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia: mejorando los recursos*.
- Comas-d'Argemir, D., & Soronellas-Masdeu, M. (2021). *Envejecimiento, dependencia y cuidados. Retos sociales y retos asistenciales*. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, (22), 5-18.
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿ Discapacidad o diversidad funcional?.
- Castillo, G., Fernández, B. y Chamorro, D. (2020). *Neuroplasticidad: ejercicios para retrasar los efectos de la enfermedad de Alzheimer mediante estimulación cognitiva*. *Revista de investigación científica y tecnológica*, 4(2), 115-122.
- Cordero, A. L. H. (2020). " *Abrazar con palabras y besar con la voz*": Una experiencia etnográfica del significado de ser madre migrante y la materialización de sus afectos a pesar de la distancia. *Etnografías Contemporáneas*, 6 (10).
- Cintora, Á. (2001). *Acción social y Trabajo Social en España: una revisión histórica*. *Acciones e Investigaciones sociales*, (13), 5-42.

- Custodio, N. (2016). *Vivir con demencia en Perú: ¿El sistema de salud está enfrentando la sobrecarga?*. Revista de Neuro-Psiquiatría, 79(1), 1-2.
- Caba, V. (2023). *Cohesión social y plan de recuperación, transformación y residieron del gobierno de España: ¿Una oportunidad?*. Revista de Fomento Social, 85-113.
- Colom, S.M. (2021). *Prestigiando el trabajo de cuidados en los servicios de ayuda a domicilio. Migraciones*. Publicación del Instituto Universitario de Estudios sobre Migraciones, (53), 27-57.
- Cabrero, G. R. (2004). *Protección social de la dependencia en España*. Documentos de trabajo (Laboratorio de alternativas), (44), 1.
- Calle, L. (2016). Metodologías para hacer la revisión de literatura de una investigación. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/301748735_Metodologias_para_hacer_la_revision_de_literatura_de_una_investigacion.
- Díaz de Rada, V. (2011). *Ventajas e inconvenientes de la encuesta por internet*. Papers: revista de sociología, 193-223.
- Díaz-Veiga, P., Sancho, M., García, Á., Rivas, E., Abad, E., Suárez, N. y Yanguas, J. (2014). *Efectos del Modelo de Atención Centrado en la Persona en la calidad de vida de personas con deterioro cognitivo de centros gerontológicos*. Revista Española de Geriatria y Gerontología , 49 (6), 266-271.
- Díaz de Rada, V. y Álvarez, J. (2017). *Comparación de métodos de métodos de campo en la encuesta*. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, (158), 137-148.
- Delgado, P., Garrido, E., Icart, T., y Pulpón, A. (2012). *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis*. Barcelona: Gráficas Rey.
- Donoso, A. (2003). *La enfermedad de Alzheimer*. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 41, 13-22.

El PP exige al Gobierno destinar 15 millones de los presupuestos de 2023 a la Estrategia Española de Discapacidad. (2022, 3 noviembre). Discapnet. <https://www.discapnet.es/noticia/pp-exige-gobierno-partida-presupuestaria-2023-estrategia-esp-dis-capacidad>

Fernández del Valle, J. y García García, A. (1994). *Redes de apoyo en los usuarios del servicio de ayuda a domicilio en la tercera edad*. Universidad de Oviedo.

Fillat, Y. (2021). *Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España. Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para el intercambio de soluciones y propuestas*. www.ceafa.es

Fernández, M., Leyva, A., Cano, M., Fuentes, M., y Linares, J. (2014). *Análisis de las prestaciones sociosanitarias en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer*. EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 4(2), 121-129.

Fachado, A., Menéndez, M., y González, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, 19(2), 118-123.

Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares y otras demencias. (2022). *Día mundial del Alzheimer*. AlzheimerAragon.es. Recuperado de <https://www.alzheimeraragon.es/detallenoticia.php?id=5450>

Gajardo, J. y Aravena, J.M. (2016). *¿Cómo aporta la terapia ocupacional en el tratamiento de las demencias?*. *Revista Chilena de neuro-psiquiatría*, 54(3), 239-249.

González, E. V., Sáez, L. N., Alonso, C. O., Campos, M. B., Gutiérrez, I. C., Cubillos-Vega, C. y Pascual, A. S. (2022). *ISSE: IV informe sobre los servicios sociales en España y la profesión del trabajo social*. ISSE: IV informe sobre los servicios sociales en España y la profesión del trabajo social.

González, K. (2009). *Equipos interdisciplinarios: Nuevas formas de prestar servicios de salud, nuevas oportunidades para el Trabajo Social*. *Revista de Trabajo social*, (76), 79-92.

- Hernández, R. Fernández, R. y Baptista, P. (2017). *Selección de la muestra*. Metodología de la Investigación, 6(1), 170-191.
- Huenchuan, S., Guzmán, J. M., y Montes de Oca Zavala, V. (2003). *Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual*.
- INE. (2012). *Proyecciones de población a largo plazo*. INEBASE. Recuperado de <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&path=%2Ft20%2Fp270%2F2012-2052&file=pcaxis>
- INE. (2022). *Esperanza de vida a diferentes edades*. ine.es. Recuperado de <https://www.ine.es/uc/cQHQ2HKw#:~:text=En%20la%20Uni%C3%B3n%20europea%2C%20en%20Espa%C3%B1a%2083%2C%20a%C3%B1os.&text=Seg%C3%BAn%20sexo%2C%20la%20esperanza%20de,m%C3%A1s%20alta%20en%20las%20mujeres>.
- Isern, M. T. I.(2012). *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis*. F(Vol. 19). Edicions Universitat Barcelona.
- Lema Castaño, P.R., García Parada, B.R. y López Roa, L.M. (2017). *Estrategia de intervención fisioterapéutica aplicada en pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Revista Mexicana de neurociencia, 18(2).
- López, J. Á. M. (2014). *Ley de Dependencia: de la fragilidad de los servicios a la necesidad de la prestación económica*. Documentos de Trabajo de Sociología Aplicada, (4).
- López, P y Fachelli, S. (2016). *La encuesta. Metodología de la investigación social cuantitativa*. Bellaterra (Cerdanyola del Vallès): Dipòsit Digital de Documents, Universitat Autònoma de Barcelona, 4-41.
- Libro Blanco. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- Laguado, E. (2019). *Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura*. Enfermería Nefrológica, 22(4), 352-359.

- Lezaun, J. J. Y., Arrazola, F. J. L., & Arrazola, M. L. (2000). *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*. Papeles del psicólogo, (76), 23-32.
- Martín Meléndez, M. T. (2021). *El nuevo artículo 1387 CC: su interpretación a la luz de la regulación de la discapacidad de la Ley 8/2021 y propuestas de Lege Ferenda*. ANUARIO DE DERECHO CIVIL, 1289-1372.
- Mira Albert, S., Martínez Marín, M. S., & Pérez Atienza, M. D. (2004). *Necesidades y demandas de los familiares de enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia*. Consejería de Trabajo y Política Social. Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales.
- Ministerio de Sanidad. (2023). *Evaluación de la Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud Informe de resultados*. Informes, estudios e investigaciones. Madrid.
- Martinez Lage, J.M. y Khachaturian, Z.S. (2001). *Alzheimer XXI: Ciencia y sociedad*. Barcelona, España: Masson.
- Martínez Buján, R. (2014). *Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares*. Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS), 145(1), 99-124.
- Molina, J. (2022). *La simplificación del procedimiento para el reconocimiento del grado y prestaciones por dependencia*. Revista Internacional de Doctrina y Jurisprudencia, (28), 27-45.
- Moya-Albiol, L., & Moya-Albiol, N. (2012). *El cuidado informal: una visión actual*. Revista de motivación y emoción, 1, 22-30.
- Orejarena Ballestas, M.C., Quiñonez Perez, A.M. y Marín Gutiérrez, A. (2017). *Estimulación cognitiva para pacientes con trastorno neurocognitivo mayor por enfermedad de Alzheimer*. Búsqueda, 4(1), 1-19.

- Orozco, M. (2012). *La creación de grupos de ayuda mutua para familiares de personas dependientes*. Poiésis, (23).
- Mendoza, S. P. (2023, 29 septiembre). *El fracaso del plan integral de Alzheimer: «Ha sido un tiempo perdido»*. elDiario.es.
https://www.eldiario.es/sociedad/fracaso-plan-integral-alzheimer-sido-tiempo-perdido_1_10527246.html
- Porto, J. P., & Gardey, A. (2021, 11 mayo). *Información - Qué es, importancia, formas y clasificación*. Definición.de. <https://definicion.de/informacion/>
- Pavía, V. (2004). *¿Qué es el tercer sector?*. Uces.edu.or.
- Portero, A. I. P., y de Los Fayos, E. J. G. (1998). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Anales de Psicología/Annals of Psychology, 14(1), 83-93.
- Perosanz M., Jiménez M., Navarro M., Blanco E., y García , M. (2017). *Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío*. Gerokomos, 28(1), 15-18.
- Rubio Prieto, I. (2020). *El papel del logopeda en las distintas etapas de la enfermedad de Alzheimer*. Universidad de Valladolid.
- Rogero, J. (2009). *Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia*. Revista española de salud pública, 83, 393-405.
- Rodríguez, I., Carrasco, A., Calvente, M., Cuadra, P., Jiménez, E., y Fernández, L. (2000). *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. Atención primaria, 26(3), 139-144.
- Romano, M., Nissen, M. D., Del Huerto, N., & Parquet, C. (2007). *Enfermedad de alzheimer*. Revista de posgrado de la cátedra de medicina, 75, 9-12.
- Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Informes Portal Mayores, n.º 106.

- Ruidíaz García, C. (2014). *La política social de atención a las personas dependientes en España. Balance y preceptiva de la ley de dependencia*. Revista electrónica de Derecho de la Universidad de La Rioja, REDUR, (10), 171-191.
- Rodríguez Martín, B., Martínez Andrés, M., Pacheco, B. y Martínez Vizcaíno, V. (2016). *Conceptualización sobre la atención a personas con demencia en residencias de mayores*. Cadernos de Saúde Pública, 32, e00163914.
- Richer, M. (1997). *Las asociaciones del Tercer Sector, un nuevo objeto para las ciencias de la gestión*. Revista Venezolana de Gerencia, 2(3), 77-91.
- Sánchez Pascual, P., Mourante Liz, P. y Rodríguez, J. (2001). *Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada*. Revista de neurología, 33 (5), 422-424.
- Sorribes, F. (2014). *¿Qué es la psicoterapia? Tipos y para qué sirve*. Instituto RET.
- Toledo, Á. M. (2008). *Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar*. Poiésis, (16).
- Viale, M., Palau, F. G., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., y Rimoldi, M. F. (2016). *Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia*. Neuropsicología latinoamericana, 8(1).

ANEXO 1 - LISTADO DE CENTROS RESIDENCIALES Y CENTROS DE DÍA EN ARAGÓN.

ALOJAMIENTOS RESIDENCIALES PARA PERSONAS DEPENDIENTES:

1. Provincia de Huesca:

Residencias propias IASS

Residencia ciudad de Huesca	Ctra. de Grañén, S/N - 22005	974 238451
Residencia Sagrada Familia	Paseo Lucas Mallada, 22 - 22006	974 222254

Residencias de acuerdo marco

Residencia ciudad de Huesca	Ctra. de Grañén, S/N - 22005	974 238451
Residencia Avenida Coscolluel, SL	Paseo Ramón y cajal, 36 - 22001	974229292
Residencia Comarcal de la te de sobrarbe (Ainsa)	C/La solana, S/N - 22330	974 500813
Residencia La sabina (Albelda)	C/La sabina, S/N - 22558	974 420669
Residencia Sierra de Alcubierre (Alcubierre)	C/Santa Ana, S/N - 2251	974 577234
Residencia Jaime Dena (Almudévar)	C/Pedro Saputo, 8 - 22270	974 250913
Residencia Barbastro	Urb. las huertas de suelvas, S/N - 22300	974 308600
Residencia Ntr Sra del Pilar (Bever de cinco)	C/ de los deportes, 23 - 22533	976 469870
Residencia de la conchada (Biescas)	Cno, la conchada, S/N - 22630	974 485479
Residencia comarcal de Binéfar	C/Marina de pano, S/N - 22506	974 431205
Residencia de mayores valle del esera (Campo)	Cno de la Paúl, S/N - 22450	974 550520
Centro tercera edad de Castejón de Sos	Pza. constitución, 2 - 22466	974 553092
Residencia Vitalia Sierra de Guara (Chimillas)	C/La alberca, S/N - 22194	974 218838
Residencia de estadilla	C/San Luis, S/N - 22423	974 305585
Residencia sagrado corazón de	C/ Pío Baroja, Nº2 - 22520	974 470099

Jesús (Fraga)		
Residencia Monegros (Grañén)	C/Ronda Aragón, S/N - 22260	974 390033
Residencia de mayores doctor José Luis Cudós (Graus)	C/ Gaiteros de caserras, 4 - 22430	974 540826
Residencia de Gurrea de Gállego	Pza. Miguel de Gurrea, 7 - 22280	974 688288
Residencia Ancianos el Carmen (Igríes)	C/Cañas, nº 4B- 22193	974271268
Vitalia Jaca	C/Dr Marañón, 1 - 22700	974 362625
Residencia Riosol (Monzón)	Paseo San Juan Bosco, 17 22400	974 400800
Residencia Torrefuentes (Monzón)	C/Juan de lastanosa, S/N - 22400	974 416096
Emera Valles Altos (Sabiñánigo)	C/Colí Escalona, 52 - 22600	974 483256
Residencia Alto Gállego Sabiñánigo	C/San Juan de la peña, 18 - 22600	974 483777
Residencia de Sariñena	C/Luis Buñuel, S/N - 22200	974 571020
Residencia comarcal de tamarite de litera	C/la litera, 1 - 22550	974 420635
Residencia y centro de día Maria Antonia Brusau (Tardienta)	Prolong del paseo de la Arboleda, S/N - 22240	974 253529

1. Provincia de Zaragoza.

Residencias propias del IASS

Residencia y centro de día de Alagón	Alameda de Aragón, 41-50630	976 612640
Residencia de Borja	C/Pilar Lorengar, 4-50540	976 867311
Centro asistencial de Calatayud	Ctra.Sagunto-Burgos, S/N-50300	976 881757
Residencia Hogar Doz (Tarazona)	Av.Navarra, 15-50500	976 199280
Residencia Santa Ana de Utebo	Parque de las fuentes,14-50180	976 792996

Residencia Delicias-Universitas (Zaragoza)	Vía Universitas, 39-50017	976 315521
Residencia Elías Martínez Santiago (Zaragoza)	C/Consejo de Ciento,23-50007	976 385002
Residencia las fuentes (Zaragoza)	C/Fray Luis Urbano, S/N-50002	976 597626
Residencia Movera (Zaragoza)	Av Movera, 600-50194	976 586570
Residencia Romareda (Zaragoza)	C/Violante de Hungría, 21-50009	976 558734

Residencias de acuerdo Marco

Residencia Ntra Señora de Piedad (Ainzón)	Ctra de Borja a Rueda S/N-50570	976 868511
Residencia Inmaculada Concepción (Alagón)	Pza Alhóndiga,18-50630	976 610886
Residencia Beata Maria Pilar Izquierdo (Alfamén)	Ctra Calahorra-Alfamén, 81-50461	976 253440
Residencia nuestra señora del Carmen (Almonacid de la Sierra)	C/Carmen, Nº 21-50108	976 627408
Residencia de Te Virgen del Rosario de Añon de Moncayo	C/Beratón, 32-50590	976 649274
Residencia Municipal Virgen del Campo (Asín)	C/Barranco, S/N-50619	976 666626
Residencia de Belchite	C/Portal de la Villa, S/N-50130	976 839112
Residencia Villa de Biota Victor Orduna	C/Cantarería, Nº 9-50695	876 611843
Residencia Barataria (Cabañas del Ebro)	Cno de Alcala, 1-50638	976 611843
Centro sociosanitario Santa Fe (Cadrete)	C/Osera, 6-50420	976452611
Residencia hogar Bilbilitano (Calatayud)	Paseo Sixto Celeorrio, 37-50300	976 886848
Residencia municipal San Iñigo (Calatayud)	Urb Azucarera, S/N-50300	976881914
Residencia Reyes de Calatayud	Pza Sta María, 3-50300	976 891611

Residencia José Bribián Sanz (Cariñena)	C/Francisco Diaz Gayán, 1-50400	976 793121
Residencia Adolfo Suárez de Caspe	C/Sástago, S/N-50700	976 395542
Residencia Marisol (Cuarte de Huerva)	C/Constitución, 14-50410	976 503211
Residencia Santa Fé (Cuarte de Huerva)	Ctra Valencia, Km.9300-50410	976 503452
Residencia Santa Ana (Daroca)	Paseo Constitución, nº 8-50360	976 545015
Residencia Santo Tomas (Daroca)	Paseo Constitución, nº 3-50360	976 800420
Residencia Municipal de Mayores Elvira Otal (Eje de los Caballeros)	C/Formación profesional, 22-24 - 50600	976 677933
Residencia Villa de Ejea (Ejea de los Caballeros)	C/Joaquín Costa, 35-39 - 50600	976 663511
Residencia de Mayores el Burgo de Ebro	Calle la Iglesia, S/N-50730	976 104287
Centro Asistencial Figueruelas	Av Aragón, S/N - 50639	976 548118
Residencia Entrerrios (Grisén)	La fuente S/N-50297	876 09 40 60
Residencia Comarca del Aranda (Illueca)	C/Fueros de Aragón, S/N - 50250	976 548118
Residencia Santa María de Cabañas (La Almunia de Doña Godina)	Pza del Jardín, 3 - 50100	976 812168
Residencia Hayarden (La Almunia de Doña Godina)	Cno Cantalobos, S/N - 50100	976 812223
Residencia Nuestra Señora del Puig (La Joyosa)	C/Del Puig, 2 - 50692	976 651192
Residencia UDP el Moreral (La Puebla de Alfindén)	C/Río Cinca, S/N - 50171	976 108790
Residencia Nuestra Señora de la Nieves (Letux)	C/Arrabal, 9 - 50136	976 837215
Residencia Fundación Aruej (Luesia)	Ctra Uncastillo, 8 50619	976 673309

Residencia Fundación Magallón Social	Avenida la paz, 1 - 50520	976 858529
Residencia San Sebastián (Mallén)	C/Perez de Petinto, 3 - 50550	976 850068
Residencia Luz del Moncayo (Malón)	C/Moncayo, 4 (Bº Las cruces) - 50511	976 198268
Residencia Ozanam María Auxiliadora (María de Huerva)	C/Padre Mozota, 21 - 50430	976 124040
Residencia Virgen de la Fuente (Muel)	Ctra de Épila, S/N - 50540	976 141165
Residencia Municipal Virgen de la Pardina (Orés)	Rambla de las flores, 1 - 50619	976 666626
Residencia el Veral (Osera de Ebro)	Ctra Barcelona, Km 352 - 50175	976 169216
Residencia Ancianos Almau (Pedrola)	Avenida diputación, 2 - 50690	976 615048
Residencia Geriátrica los Maizales I (Pinseque)	C/Mario, 19 - 50298	976 651796
Residencia Geriátrica los Maizales II (Pinseque)	C/San Roque, S/N -50298	976 656870
Residencia Campo de Romanos	Pasaje del Chopo, nº 1 - 50491	976 803952
Residencia y centro de día de Sabiñan	C/Laureles, 23 - 50299	976 825541
Residencia Villa de Sádaba	C/ Polideportivo de Sádaba, 5 - 50670	976 675151
Residencia mayores la Sabina (San Mateo de Gállego)	C/Sierra de Alcubierre, S/N - 50840	976 684608
Residencia Nueva Mater Dei (San Mateo de Gállego)	C/Pío Baroja nº 75 - 50840	679 674963
Residencia Luis Carlos Piquer (Sástago)	Plaza Ramón y Cajal, S/N - 50780	976 172134
Residencia San Vicente de Paúl Hijas de la Caridad (Sobradriel)	C/Hijas de la Caridad, 3 - 50629	976 139297
Centro Asistencial Palmerola (Tarazona)	Ctra de Castilla, 5 - 50500	976 139297

Residencia Virgen de Sancho Abarca I (Tauste)	Plaza de Aragón, 3 - 50660	976 852450
Residencia Virgen de Sancho Abarca II (Tauste)	Vía Langhirano, 3 - 50660	976 866164
Residencia Valdeolivo (Tobed)	Plaza San Pedro, S/N - 50325	976 628865
Residencia la Caridad (Uncastillo)	C/Santa Luisa Marillach, 6 - 50678	976 679024
Residencia las mimosas (Urrea de Jalón)	C/Domingo Masot, 10 - 50296	976 654406
Residencia la edad Brillante (Valmadrid)	Ctra Zaragoza, la puebla de albortón, S/N - 50138	976 146008
Residencia Sagrado Corazón de Jesús (Vera de Moncayo)	C/Santa Ana, 2 - 50580	976 146008
Residencia Jardines de Villafranca de Ebro (Villafranca de Ebro)	C/Alfonso Bes, S/N - 50174	976 167179
Residencia Hermanos Buisán (Villanueva de Gállego)	Avenida Castejón, 68 - 50830	976 186808
Centro social Virgen del Pilar de Hijas de la caridad San Vicente de Paúl (Zaragoza)	C/Predicadores, 115 - 50003	976 446766
Emera (Zaragoza)	C/Valle de Bujaruelo, 3 - 50015	976 207576
Orpea (Zaragoza)	C/San Juan de la Cruz, 22 - 50006	976 550055
Residencia Aedes (Zaragoza)	C/Francisco Rallo Lahoz, S/N - 50011	645 101042
Residencia Albertia-Valdespartera (Zaragoza)	C/La Caza, 17 - 50019	876 660606
Residencia Ancianos Misioneras Nuestra Señora del Pilar (Zaragoza)	Plaza Misioneras Nuestra Señora del Pilar, 1 - 50058	976 588600
Residencia Antonio Saura (Zaragoza)	C/Pintor Antonio Saura, 4-6 - 50018	976 735089
Residencia Asistencial los Ángeles (Zaragoza)	Villa de Andorra, nº 13- 50017	976 77 05 03

Residencia Ballesol I (Zaragoza)	Andador Paula Montal Fornés, 7 - 50018	976 799435
Residencia Ballesol II (Zaragoza)	C/Madre Sacramento, 4 - 50004	976 484575
Residencia Ballesol III (Zaragoza)	Avenida Salvador Allende, 54 - 50015	976 547098
Residencia Castellar 33 (Zaragoza)	C/Castellar, 33 - 50007	976 253440
Residencia Entre-Álamos (Zaragoza)	Ctra Casetas-Garrapinillos, S/N - 50190	976 780276
Residencia Geriátrica los Maizales III (Zaragoza)	C/Sosinesta, 2 - 50620	976 656870
Residencia Hogar del Darío (Zaragoza)	C/Río Ésera, 5-7-9 - 50003	976 281269
Residencia Ibercaja Rey Ardid Juslibol (Zaragoza)	Cno Viejo de Alcofea, 8 - 50191	976 512822
Residencia Juanita (Zaragoza)	C/Mariana Pineda, 5 - 50018	976 731940
Residencia Juslibol (Zaragoza)	C/Mayor, 45 - 50191	976 512822
Residencia Madre de Dios de Begoña (Zaragoza)	C/Borja, 31 - 50017	976 318600
Residencia Marbore Actur (Zaragoza)	C/Cineasta Adolfo Aznar, 7-9 - 50015	976 510897
Residencia Marboré Majas de Goya (Zaragoza)	Avenida Majas de Goya, nº 1-9 - 50018	976 111666
Residencia Marboré Zalfonada (Zaragoza)	Avenida Salvador Allende, 75 - 50015	976 106780
Residencia Nuestra Señora del Alba (Zaragoza)	C/El Acierto, 4 - 50016	976 574148
Residencia Ozanam la Magdalena (Zaragoza)	C/Alonso V, 15 - 50002	976 399365
Residencia Ozanam Nuestra Señora del Carmen (Zaragoza)	C/Sabiñánigo, 6 - 50009	976 750978
Residencia Ozanam Oliver (Zaragoza)	C/Ibón de Escalar, 2 - 50011	876 531909
Residencia Ozanam Perpetuo	Cno del punte Clavería, 45 -	976 781117

Socorro (Zaragoza)	50190	
Residencia Ozanam Santa Isabel (Zaragoza)	C/Jose Antonio Rey Corral, 3-5 - 50016	976 465855
Residencia Parque Dorado II (Zaragoza)	C/Emilia Pardo Bazán, 24 - 50018	976 743030
Residencia Parque Dorado III (Zaragoza)	C/Emilia Pardo Bazán, 29 - 50018	976 106430
Residencia parque tío Jorge (Zaragoza)	C/Mariano Baselga, 36 - 50015	976 736202
Residencia plaza (Zaragoza)	C/Nuestra Sra Virgen de Movera, 5 - 50194	976 582933
Residencia Rey Ardid Rosales	C/Johann Sebastián Bach, 2 - 50012	976 541782
Residencia San Eugenio (Zaragoza)	C/San Eugenio, 4 - 5007	976 379800
Residencia Santa Bárbara (Zaragoza)	C/ de Un Americano en París, 60, Casablanca - 50019	976 958075
Residencia Santa Isabel (Zaragoza)	C/Solidaridad, 32 - 50016	876 643843
Residencia Santa Teresa (Zaragoza)	Avenida Juan Carlos I, 2 - 50009	976 351300
Residencia Sar Fontibre (Zaragoza)	C/Pilar Miró, 15 - 50012	976 304130
Residencia Siglo de Oro (Zaragoza)	C/Barón de la Linde, 25 - 50190	976 781352
Residencia Torre del Ángel (Zaragoza)	C/Martincho, 5 - 50016	976 582193
Residencia Villa Consolación (Zaragoza)	C/Maestre Racional, 20 - 50009	976 562284
Residencia Virgen del Pilar (Zaragoza)	C/Santa Catalina, 4 - 50001	976 239805
Residencia Paraiso (Zaragoza)	C/Mariano Turmo, 24 - 50015	976 446420
Sanitas Residencial (Zaragoza)	Avenida Cataluña, 1 - 50015	976 205380

2. Provincia de Teruel:

Residencias propias del IASS

Residencia del Albarracín	Cno de gea, S/N - 44100	978 710178
Residencia Javalambre (Teruel)	Ctra de Castralvo, S/N - 44002	978 609487
Residencia de Utrillas	Av señores Baselga, S/N - 44760	978 757011

Residencias de acuerdo macro

Residencia de Albalate del Arzobispo	Plaza de Juan Ribera, 15 - 44540	978 812665
Residencia de Alcañiz	Plaza Paola Blasco, 3 - 44600	978 870898
Residencia de personas mayores (Alcorisa)	C/Mayor, 1 - 44550	978 840054
Residencia de tercera edad los Jardines (Andorra)	C/Grupo escolar, 1 - 44500	978 880173
Fundación residencia la Solana (Ariño)	C/Justicia de Aragón, S/N - 44547	978 817400
Residencia Nuestra Señora del Campo (Azalia)	Ctra de Alcañiz, 42 - 44590	978 825044
Casa familiar de la Inmaculada (Burbáguena)	C/el cañar, S/N - 44330	978 733216
Residencia mixta te de Calamocha	Av Madrid, 7 - 44200	978 074222
Residencia Virgen de los Olmos (Calamocha)	C/San José, 20 - 44200	978 730504
Residencia de personas mayores de Cantavieja	C/San Miguel, 13 - 44140	964 185287
Residencia de Cerdillas	Ctra de Alcalá de la Selva, S/N - 44147	978 774289
Casa Familiar Nuestra Señora de los Dolores (Gea de Albarracín)	C/Las Monjas, 10 - 44110	978 702114
Residencia San Valer (Híjar)	C/Otal, 14-16 - 44530	978 820223
Residencia NautralAlzheimer Santa Barabara (Martín del Río)	C/Seis de enero, S/N - 44750	978 754267
Residencia municipal de	C/La portera, 10 - 44564	978 848139


personas mayores Guadalupe (Más de las matas)		
Residencia Monreal de Campo	C/Rosa de Azafrán, S/N - 44300	987 864657
Residencia Miguel de Molinos (Muniesa)	Av Val de Oliete, 82 - 44780	978 810922
Residencia de Ancianos de Sarrión	C/San Roque, 25 - 44460	978 780167
Residencia de mayores el sabinar del río (Terriente)	C/Masía Neghadá, 5 - 44120	978 030607
Residencia mixta de mayores San Hermenegildo (Teruel)	Ctra Sagunto-Burgos Km 115,2, 160 - 44002	978 621565
Residencia Rey Ardid Teruel	Ctra de Alcañiz, 14 - 44003	978 620936
Residencia Vitalia Paules (Teruel)	C/San Fernando, 1 - 44002	978 617180
Residencia Vitalia San Pablo (Teruel)	Av Sanz Gadea, 8 - 44002	978 622059
Residencia de Valderrobres (Teruel)	C/Elvira Hidalgo, 7 - 44580	978 890880

LISTADO DE CENTROS DE ESTANCIA DIURNA EN ARAGÓN:


Centro de día Alzheimer Huesca	Plaza San Vicente, 4 - 22002	974230704
Centro de día RTE Sagrada Familia (Huesca)	Paseo Lucas Mallada, 22 - 222006	974 222254
Centro de día IASS Casa Aísa (Huesca)	C/Forment, 11 - 22002	974 229387
Centro de días IASS de Fraga (Huesca)	Av del parque, S/N - 22520	974 474250
Centro de día Alagón (Zaragoza)	Alameda de Aragón, 41 - 50630	976 612640
Centr días IASS de Borja (Zaragoza)	C/Pilar Lorengar, 4 - 50540	976 867311
Centro de días IASS de Calatayud (Zaragoza)	C/Rúa de dato, 64 - 50300	976 886944

Centro de día Santa Ana de Utebo (Zaragoza)	C/Parque de las fuentes, 14 - 50180	976 792996
Centro de día IASS Delicias (Zaragoza)	Pabellón San José	976 488602
Centro de día IASS RTE Delicias-Universitas (Zaragoza)	Vía Universitas, 38 - 50017	976 315521
Centro de día IASS RTE Elías Martínez Santiago (Zaragoza)	C/Consuelo de ciento, 23 - 50007	976 385002
Centro de día IASS RTE las Fuentes (Zaragoza)	C/Fray Luis Urbano, S/N - 50002	976 597857
Centro de día IASS San Blas (Zaragoza)	C/San Blas, 20 - 50003	976 436219
Centro de día San José (Zaragoza)	C/Ramón Arribas Sánchez, 4 - 50013	976 598359
Centro de día/noche IASS RTE Romareda (Zaragoza)	C/Violante de Hungría, 21 - 50009	976 558734


ANEXO 2 - FICHAS DE ENTIDADES.


Nombre de la entidad: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer. (AFEDAZ)	
Domicilio de la entidad →	Av/ Almozara 77 - 5003 (Zaragoza)
Teléfono →	976 43 12 11.
Correo electrónico →	info@afedaz.es / siof@afedaz.com
Dirección web →	https://www.afedaz.es/
Descripción →	Se dedica a mejorar la calidad de vida mediante diferentes recursos como ayuda a domicilio, centro de día y residencia. Así como servicios de apoyo psicológico.


Nombre de la entidad: Agrupación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Caspe y Comarca. (AFEDACC)	
Domicilio de la entidad →	C/ Gumá 35 - 50700 (Caspe - Zaragoza)
Teléfono →	976 63 10 83 / 620 98 61 47
Correo electrónico →	afedacc@gmail.com
Página web →	https://www.alzheimeraragon.es/afedacc.html
Descripción →	Su objetivo principal y la base con la que se desarrolla la actividad de la asociación es mejorar la calidad de vida de los enfermos y su entorno. Consideran fundamental la divulgación y sensibilización de la enfermedad para obtener cambios significativos a todos los niveles.


Nombre de la entidad: Fundación Rey Ardid.	
Domicilio de la entidad →	C/ Guillén de Castro 2 - 4 - 50018 (Zaragoza)
Teléfono →	976 74 04 74
Correo electrónico →	fundacion@reyardid.org
Dirección web →	https://www.reyardid.org/fundacion-rey-ardid/ #
Descripción →	Se centra en personas afectadas por enfermedades mentales, a personas mayores con Alzheimer u otras demencias, y a diversos colectivos que viven al borde de la exclusión social. Tiene servicios de servicio de ayuda a domicilio, atención integral en residencias y centro de día. Y el programa Emple-AR.

Nombre de la entidad: Alzheimer Huesca.	
Domicilio →	Plaza San Vicente nº 4 - 22002 (Huesca)
Teléfono →	974 23 07 04
Correo electrónico →	info@alzheimerhuesca.es
Dirección web →	https://www.alzheimerhuesca.es/
Descripción →	Ofrece atención especializada e integral, mediante la escuela de la memoria, ayuda a domicilio, tratamiento presencial no farmacológico y el centro terapéutico recuerdos.


Nombre de la entidad: Asociación de enfermos neurológicos oscense. (AENO)	
Domicilio →	Paseo de las autonomías - 22004 (Huesca)
Teléfono →	974 56 00 47
Correo electrónico →	sede@aenohuesca.net
Dirección web →	https://aenohuesca.net/
Descripción →	Se centra en la continuidad a la rehabilitación de los pacientes neurológicos una vez diagnosticados o dados de alta en los centros hospitalarios. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los enfermos desde un punto de vista de bienestar físico, social, intelectual y emocional. Tiene servicios de fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional y logopedia.


Nombre de la entidad: Alzheimer Barbastro y Somontano.	
Domicilio →	C/ Somontano 6 - 22300 (Barbastro)
Teléfono →	974 316 827
Correo electrónico →	info@alzheimerbarbastro.org
Dirección web →	https://alzheimerbarbastro.org/
Descripción →	Cuenta con los siguientes programas: prevención, respiro, apoyo a domicilio, intervención familiar y acción social.

<p>Nombre de la entidad: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Fraga. (AFEDAF)</p>	
<p>Domicilio →</p>	<p>C/ Manuel Alabart 23 - Fraga (Huesca)</p>
<p>Teléfono →</p>	<p>974 474 212</p>
<p>Correo electrónico →</p>	<p>alzheimerfraga@gmail.com</p>
<p>Dirección web →</p>	<p>https://www.afedaf.org/</p>
<p>Descripción →</p>	<p>Se constituye como centro de información y apoyo psicosocial a las familias y se desarrollan servicios de psicoestimulación cognitiva, estimulación motora, fisioterapia individual y colectiva.</p>

<p>Nombre de la entidad: Alzheimer Monzón. (AFEDAM)</p>	
<p>Domicilio →</p>	<p>Plaza de la Música 2 - 22400 (Monzón)</p>
<p>Teléfono →</p>	<p>974 41 53 98 / 633 18 07 14</p>
<p>Correo electrónico →</p>	<p>info@afedam.org</p>
<p>Dirección web →</p>	<p>https://www.afedam.org/</p>
<p>Descripción →</p>	<p>Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los enfermos, sus familias y cuidadores día a día, a través de proyectos y actividades.</p>

<p>Nombre de la entidad: Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer Teruel.</p>	
<p>Domicilio →</p>	<p>Calle San Juan Bosco - 44002 (Teruel)</p>
<p>Teléfono →</p>	<p>978 61 14 53</p>
<p>Correo electrónico →</p>	<p>afedateruel@hotmail.es</p>
<p>Dirección Web →</p>	<p>https://www.alzheimerteruel.org/</p>
<p>Descripción →</p>	<p>Cuenta con el servicio de información y orientación, de ayuda para personas con enfermedad y apoyo psicológico.</p>

<p>Nombre de la entidad: Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón. (ADABA)</p>	
<p>Domicilio →</p>	<p>C/ escucha 3 - 44500 (Teruel)</p>
<p>Teléfono →</p>	<p>978 880 849 / 660 522 739</p>
<p>Correo electrónico →</p>	<p>adabandorra@gmail.com</p>
<p>Dirección web →</p>	<p>No tiene.</p>
<p>Descripción →</p>	<p>Realizan diferentes actividades, por ejemplo el grupo de ayuda mutua y taller de barro. Cuentan con terapia a domicilio y el proyecto en casa y contigo.</p>

<p>Nombre de la entidad: Asociación de familiares de enfermos de la comarca baja de Aragón. (Los Calatravos)</p>	
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------

Domicilio →	C/ Ciudad Deportiva Santa María 6 (Alcañiz - Teruel)
Teléfono →	978 87 09 88 / 628 360 561
Correo electrónico →	info@afedabaloscalatravos.com
Dirección web →	https://afedabaloscalatravos.com/
Descripción →	Su atención se centra en programa de atención, información y orientación, centro terapéutico de día, servicio especializado de ayuda a domicilio, servicio de Intervención Cognitiva Individualizado y programa de neurorehabilitación online.

ANEXO 3 - MODELOS DE ENCUESTA.**ENCUESTA 1: MODELO PARA FAMILIARES.****- Datos básicos:**

1. Edad:
2. Sexo:
 - Masculino.
 - Femenino.
3. Señale la relación que tiene con el familiar con Alzheimer:
 - Esposo/a.
 - Hijo/a.
 - Hermano/a.
 - Yerno/ Nuera.
 - Primo/a.
 - Otro.
4. Municipio en el que resides: _____
5. Eres el cuidador principal:
 - Sí.
 - No.

- Preguntas:

1. Marca sobre la casilla, aquellos servicios y prestaciones que conoce:
 - Prevención de la situación de dependencia.
 - Promoción de la autonomía personal.
 - Servicio de formación para cuidadores.
 - Servicio de atención socioterapéutica → programa CuidArte.
 - Teleasistencia.
 - Ayuda a domicilio.
 - Estancia diurna y nocturna.
 - Alojamiento permanente o temporal.
 - Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
 - Prestación de asistencia personal.
 - Prestación económica vinculada al servicio.
2. ¿Qué modalidad de prestación prefieres recibir?:
 - Prestaciones de servicio.
 - Prestaciones económicas.
3. Indica que prestación recibes actualmente:
 - Prevención de la situación de dependencia.
 - Promoción de la autonomía personal.

- Servicio de formación para cuidadores.
- Servicio de atención socioterapéutica → programa CuidArte.
- Teleasistencia.
- Ayuda a domicilio.
- Estancia diurna y nocturna.
- Alojamiento permanente o temporal.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
- Prestación de asistencia personal.
- Prestación económica vinculada al servicio.
- Otra
- Ninguna

4. ¿Consideras imprescindible recibir las prestaciones y ayudas para mantener la calidad de vida del familiar?

0	10
Poco	Mucho

5. Desde su opinión, ¿La información que se proporciona sobre los diferentes recursos es suficiente?

- Sí.
- No.

6. Desde su experiencia, ¿La información disponible es accesible y fácil de comprender?:

- Sí.
- No.

7. ¿Cómo ha tramitado la solicitud de las prestaciones?:

- Solo/a.
- Con la ayuda de un profesional del Trabajo Social.

8. Respecto a los tratamientos de cuidado que recibe la personas enferma de Alzheimer, ¿Desde dónde se le proporcionan?:

- Centro sociosanitario.
- Asociaciones.
- Privado.
- Otro.
- No recibe tratamiento.

9. Si acude a algún tipo de asociación de familiares de enfermos con Alzheimer, indique el nombre: _____

10. Para usted, ¿Es imprescindible la ayuda que le ofrece la asociación?:

- Sí.
- No.

11. Indique el gasto mensual total de manera aproximada que le suponen los cuidados de la persona con Alzheimer:

- Entre 0 euros - 300 euros.
- Entre 301 euros - 600 euros.
- Entre 601 euros - 1000 euros.
- Más de 1000 euros.

12. ↳ En qué medida este gasto mensual que dedica al cuidado, le supone un esfuerzo económico:

- Mínimo.
- Medio.
- Alto.

13. La enfermedad de su familiar le ha supuesto consecuencias a nivel:

- Psicológico / físico.
- Familiar.
- Social.
- Económico.
- Nada.

14. ¿Qué cambios realizaría para mejorar la atención que reciben las personas con Alzheimer?

Pregunta abierta:

ENCUESTA 2: MODELO PARA PROFESIONALES.

- Datos básicos:

1. Edad:
2. Sexo:
3. Profesión:
4. Años de experiencia como profesional:
5. Trabaja en un:
 - Hospital
 - Asociación
 ↳ Indique el nombre: _____

- Preguntas:

1. ¿Qué profesionales integran el equipo multidisciplinar? (Seleccione)
 - Trabajador social.

- Fisioterapeuta.
 - Logopeda.
 - Terapia ocupacional.
 - Nutricionista.
 - Enfermería.
 - Medicina.
 - Otros.
2. ¿A cuántos usuarios atiende al día?:
- 0 - 10 usuarios.
 - 10 - 20 usuarios.
 - más de 20 usuarios.
3. ¿Qué necesidad y demanda es más frecuente que les soliciten las personas con Alzheimer y sus familiares?:
- Buscan información y orientación.
 - Apoyo y acompañamiento.
 - Ayuda para solicitar prestaciones o servicios.
 - Solicitar recursos de respiro.
 - Acceder a tratamientos.
4. Indique el tipo de prestación más solicitada por los usuarios:
- Prestación económica.
 - Prestación de servicios.
 - Prestación técnica o tecnológica.
5. Desde su perspectiva profesional, ¿La oferta pública de servicios es adecuada para abordar las necesidades que tienen las personas con enfermedad de Alzheimer?
- Sí.
 - No.
6. ¿La financiación que se destina a este colectivo por parte de la administración pública es la adecuada?:
- Sí.
 - No.
7. ¿Existe coordinación entre el sistema sociosanitario y asociaciones de familiares enfermos con Alzheimer?:
- Sí.
 - No.
8. ¿Desde su opinión la coordinación entre el sistema sociosanitario y asociaciones es beneficiosa para el usuario con Alzheimer y su entorno?:
- Eficaz.
 - Ineficaz.

9. ¿Considera que las personas con Alzheimer son una prioridad de las políticas sociales?:

Sí.

No.

10. Argumenta tu respuesta:
