



TRABAJO DE FIN DE GRADO

**DEPENDENCIA Y DISCAPACIDADES AUDITIVAS Y ASOCIADAS:
ANÁLISIS SOBRE LAS DIFICULTADES Y PROBLEMÁTICAS EN LA ATENCIÓN A SUS
NECESIDADES Y LAS DE SUS CUIDADORES**

**DEPENDENCE AND HEARING AND ASSOCIATED DISABILITIES:
ANALYSIS OF THE DIFFICULTIES AND PROBLEMS IN MEETING THEIR NEEDS AND
THOSE OF THEIR CAREGIVERS.**

Autor

Lucía Marín Villanueva

Director

Miguel Montañés Grado

Universidad de Zaragoza

2024

RESUMEN

En este trabajo se realiza una contextualización de determinadas discapacidades sensoriales (Discapacidad Auditiva, Sordo-ceguera, Discapacidades Asociadas) y de las leyes existentes en la Comunidad Autónoma de Aragón en lo que respecta a discapacidad y dependencia, explicando tanto su contenido como su acceso.

Todo esto con el objetivo de adentrarnos, con un cierto conocimiento acerca de este tipo de Discapacidades Asociadas y las leyes por las que están amparadas las personas y familias que las experimentan, al análisis de diferentes entrevistas a cinco perfiles diversos de personas que viven día a día con estas patologías, como personas afectadas o como madres de personas afectadas. Conoceremos de primera mano, a través de entrevistas, sus vivencias en esta situación, sus necesidades, etc. Para concluir, se realiza una reflexión acerca de todos los testimonios que se han recogido para la realización de este Trabajo de Fin de Grado, que incluye ciertas propuestas para mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus cuidadores.

Palabras clave:

Discapacidad Auditiva, Sordo-ceguera, Discapacidad Asociada, DA +, Dependencia, Discapacidad, Trabajo Social, Cuidador No profesional, Síndrome del Cuidador Quemado, Feminización de los Cuidados, Salud en Cuidadores

ABSTRACT

This work provides a contextualization of certain sensory disabilities (Hearing Impairment, Deafblindness, Associated Disabilities) and the existing laws in the Autonomous Community of Aragón regarding disability and dependency, explaining both their content and access.

All this with the aim of delving, with some knowledge about this type of Associated Disabilities and the laws that protect the people and families who experience them, into the analysis of different interviews with five diverse profiles of people who live daily with these conditions, either as affected individuals or as mothers of affected individuals. We will get to know firsthand, through interviews, their experiences in this situation, their needs, etc. To conclude, a reflection is made on all the testimonies collected for the completion of this Final Degree Project, which includes certain proposals to improve the quality of life of both the affected individuals and their caregivers.

Keywords:

Hearing Impairment, Deafblindness, Associated Disability, DA +, Dependency, Disability, Social Work, Non-professional Caregiver, Caregiver Burnout Syndrome, Feminization of Care, Caregiver Health

AGRADECIMIENTOS

Para empezar quiero dar las gracias a mi familia, que siempre ha estado ahí aguantándome, dándome todo el apoyo y amor necesario para seguir adelante y poder llegar hasta aquí, por trabajar duro y darme la oportunidad de formarme en lo que quisiera, por darme libertad de elegir qué era lo que yo quería ser, y ser mis pilares en cualquier decisión que yo quisiera tomar, por darme alas, por darme lo más importante, amor. Sobre todo quiero darle las gracias a mi madre, la persona que ha estado conmigo desde el momento que empecé a andar, que me ha guiado en todas las etapas de mi vida, sobre todo en la más importante e intensa, la etapa universitaria. Ha estado siempre ahí aguantando mis dudas, mis risas, mis lágrimas, mis días estresada por los exámenes, motivándome cuando yo me sentía sobrepasada... Gracias por no irte, por enseñarme lo que es el esfuerzo, la dedicación, a amar lo que haces independientemente de lo que sea, que lo importante no es lo que haces sino cómo lo haces y la persona que eres, pero sobre todo por enseñarme qué es el amor incondicional, gracias mamá.

En segundo lugar a la universidad, por ofrecer una formación especializada de una profesión tan importante y bonita como es el trabajo social, por recordarnos lo que valemos, cuales deben ser los valores que nos definirán como buenos trabajadores sociales, y lo importante que será nuestra profesión para la sociedad de cara al futuro. También a Miguel, mi tutor en este trabajo, por mostrarse siempre dispuesto a resolver mis dudas, por escuchar mis ideas y lo que tenía que decir al respecto con total sinceridad y darme ánimos para seguir adelante con este trabajo, por ser una persona con la que he podido hablar sin sentirme cortada y a la que he podido expresar todo lo que quería.

Por supuesto también agradecer a las personas que han participado en las entrevistas, abriéndose a una estudiante desconocida para contar sus experiencias, sus miedos, sus sentimientos, y sobre todo por haberlo hecho de una forma tan franca y bonita, mostrándome a través de sus testimonios lo duro que es hacer frente a sus situaciones personales y lo fuertes que son haciéndolo lo mejor que pueden pese a que en muchas ocasiones se ven solos.

Por último a las entidades, APASCIDE y ASPANSOR, que me abrieron sus puertas y me facilitaron el contacto con las familias para las entrevistas y cualquier información que pudiera necesitar. En especial a ASPANSOR Zaragoza, que fue la entidad que me acogió para la realización de las prácticas de la carrera, enseñándome la labor tan importante que hacen con un colectivo del que yo no sabía nada antes de ellas. Por darme una acogida tan buena, por enseñarme cómo funciona una entidad, con sus cosas buenas y sus cosas malas, por confiar en mí para la realización de algunas tareas en las que ni yo misma confiaba, por ser un equipo lleno de mujeres buenas, divertidas y maravillosas. Por seguir en contacto conmigo hasta después de la realización de las prácticas y mostrar entera disposición en ayudarme con este proyecto. En especial a Cristina, por hacerme tan amena una asignatura tan importante como son las prácticas, y por enseñarme como tiene que ser una buena Trabajadora Social, gracias.

ÍNDICE

1. Introducción/Objeto del análisis.....	6
1.1. Justificación.....	6
2. Formulación del problema de investigación.....	7
2.1. Hipótesis de investigación	7
2.2. Objetivo general	7
2.3. Objetivos específicos.....	7
3. Marco teórico y jurídico	8
3.1. Discapacidad y dependencia	8
3.2. Discapacidad Auditiva (DA) y discapacidades asociadas (DA+)	10
3.3. Sordoceguera	13
3.4. Rol del cuidador y el síndrome del cuidador quemado.....	15
3.5. Situación de Dependencia en Aragón.....	17
4. Metodología	21
4.1. Población, objeto de estudio y muestra	21
4.2. Técnicas de recogida de la información.....	21
5. Análisis de los resultados.....	22
6. Reflexión y conclusiones sobre el análisis de entrevistas.....	36
7. Bibliografía	42
8. Anexos.....	45

1. Introducción/Objeto del análisis

El presente trabajo tiene como objetivo final conocer y exponer cuales son las dificultades y problemáticas que presenta el colectivo de la población con discapacidades auditivas y asociadas, y cuál es la situación de sus cuidadores, que en muchos casos son también sus familiares.

Para ello se realizará una búsqueda bibliográfica sobre los términos de interés para un mejor entendimiento del análisis y para realizar un trabajo de campo con entrevistas, que se les realizará posteriormente a usuarios afectados de las entidades ASPANSOR (Asociación de Padres de Niños Sordos) y APASCIDE Aragón (Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos).

Con todos los datos recogidos tanto en la búsqueda como en las entrevistas, elaboraremos una reflexión final donde expondrán las conclusiones finales sobre las necesidades de las personas de este colectivo y de sus necesidades y dificultades.

1.1. Justificación

La realización de este estudio como Trabajo de Fin de Grado nace tras haber realizado la asignatura “Prácticum de Intervención” en la entidad ASPANSOR (Asociación de Padres de Niños Sordos), donde trabajé con este colectivo, desconocido para mí hasta el momento.

Durante los meses que duró esta experiencia conocí a diversos usuarios de la entidad, escuché sus problemas y quejas, sus situaciones individuales, y eso hizo que mi curiosidad sobre conocer cómo era realmente su realidad, así que no dudé en plantear a este colectivo como tema central de mi análisis.

Además, desde mi punto de vista no parece que tengan la visibilidad que necesitan, por lo que realizar este trabajo como intento de que tanto los afectados como sus familias y cuidadores se sientan escuchados y tengan la oportunidad de hablar sobre sus realidades y necesidades, me pareció una motivación más que suficiente para llevar a cabo este trabajo.

Por otra parte, también me gustaría que en este análisis se pudiera ver de forma clara cuáles son sus necesidades y carencias, con la intención de ayudar a que en algún momento estas se vean cubiertas.

2. Formulación del problema de investigación

2.1. Hipótesis de investigación

Las personas con dependencia reconocida y sordoceguera o discapacidades auditiva y asociadas no cuentan con todas las ayudas necesarias para su pleno bienestar, o las que reciben son insuficientes. Haciendo así que su inclusión en la vida social y su calidad de vida no llegue a ser tan buena como debería, además de que esto también repercute en las personas que desempeñan el rol de cuidador, que se ven desbordadas.

2.2. Objetivo general

El objetivo general de esta investigación es conocer cómo es la situación actual de las personas con discapacidades auditivas y asociadas con una dependencia reconocida en Aragón y la de sus cuidadores, conocer sus necesidades individuales y ver si estas están cubiertas.

2.3. Objetivos específicos

- A. Conocer la capacidad de realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) de estas personas.
- B. Ver dificultades, a parte de las ABVD, que enfrentan estas personas.
- C. Saber cómo se desempeña el rol de cuidador de este colectivo.
- D. Comprobar si el Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia es suficiente para cubrir las necesidades de estas personas y sus familiares/cuidadores.

3. Marco teórico y jurídico

En este trabajo se va a analizar la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad auditiva y discapacidades asociadas, además de las personas con sordoceguera. Para ello es muy importante conocer a qué nos referimos cuando hablamos de estas discapacidades, en qué consisten, cuáles son sus síntomas, causas, problemáticas, etc.

Por otro lado, también se hablará de la importancia que tienen en el contexto diario de estas personas sus cuidadores, y de cómo esta labor, para la que la mayoría de las personas no están preparadas formalmente, tiene repercusiones en su salud tanto mental como física.

Todo esto se da dentro de un contexto, el de la comunidad autónoma de Aragón, y bajo un marco jurídico, como es la vigente Ley de Dependencia en Aragón.

3.1. Discapacidad y dependencia

La discapacidad se define según el BOE-A-2013-12632 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre como *“una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

Otra definición muy interesante de este término sería la que realiza la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)¹ de la Organización Mundial de la Salud, que entiende la discapacidad como un fenómeno multidimensional (no lineal), de las dinámicas entre las condiciones de salud de una persona, los factores personales y los factores ambientales.

Dentro de las discapacidades, encontramos diferentes tipos (Cantín, 2023), como son:

- Discapacidad física: discapacidad física o motora es todo tipo de limitación generada por una problemática vinculada a una disminución o eliminación de capacidades motoras o físicas, como por ejemplo la pérdida física de una extremidad o de su funcionalidad habitual.
- Discapacidad sensorial: la discapacidad sensorial se refiere a la existencia de limitaciones derivadas de deficiencias en alguno de los sentidos (vista, tacto, gusto, oído y/o vista) que nos permiten percibir el medio sea externo o interno. Las más conocidas son la discapacidad visual y la auditiva.

¹ http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es&tlng=es

- Discapacidad psíquica: nos referimos a discapacidad psíquica cuando estamos ante alteraciones de tipo conductual y del comportamiento adaptativo, generalmente derivadas de algún tipo de trastorno mental.

- Discapacidad intelectual: toda limitación del funcionamiento intelectual que dificulta la participación social, el desarrollo de la autonomía y/o de ámbitos como el académico o el laboral, poseyendo un CI inferior a 70, lo que dificulta el desarrollo de determinadas habilidades cognitivas. Encontramos diferentes grados de discapacidad intelectual.

- Discapacidad visceral: la encontramos en personas que sufren algún tipo de deficiencia en alguno de sus órganos, lo que genera limitaciones en la vida y participación en comunidad del sujeto. Un ejemplo de esta discapacidad serían la diabetes o los problemas cardíacos.

- Discapacidad múltiple: Este tipo de discapacidad es una combinación de limitaciones derivadas de algunas de las anteriores deficiencias. Por ejemplo, un sujeto ciego y con discapacidad intelectual, o de un sujeto parapléjico con sordera.

- Patología Dual: Es el conjunto de una Discapacidad Intelectual y un Trastorno Psiquiátrico.

Por otro lado, también encontramos el término dependencia, que el BOE-A-2006-21990 Ley 39/2006, de 14 de Diciembre define como *“estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*.

En Aragón, el órgano encargado de tramitar y valorar si existe dependencia y en qué grado, es el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) , los servicios que se ofrecen son: prevención y promoción de la autonomía personal, teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, centro de día y de noche y atención residencial; en cuanto a prestaciones económicas encontramos la prestación vinculada a un servicio, prestación para cuidados en el entorno familiar (PCEF) y la de asistencia personal.

Existen tres grados de dependencia, los cuales se obtienen basándose en un baremo aplicado por un profesional, en función de la puntuación que obtiene cada persona (Reino de España (2006) *Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BOE número 299, 15/ de diciembre 2006, sección 4ª, página 18) :

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

Una vez explicados estos términos, importantes para comprender el objeto del análisis, y que en algunas ocasiones se confunden entre ellos, pasamos a centrarnos en las discapacidades importantes para este trabajo, las discapacidades sensoriales, más concretamente en la discapacidad auditiva, y la visual siempre y cuando esté relacionada también con la auditiva.

3.2. Discapacidad Auditiva (DA) y discapacidades asociadas (DA+)

Adentrándonos ahora en la discapacidad central de este análisis, hablaremos en primer lugar de la Discapacidad Auditiva.

Podemos definirla, según FIAPAS (1990), como la pérdida o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral.

La Discapacidad Auditiva (DA) requiere una mayor visibilización, ya que alrededor de un 6% de la población mundial sufre algún grado de pérdida auditiva (Álvarez et al. 2009). En este mismo estudio se recalca además la importancia que tiene identificar cual es el origen de la sordera, para en un futuro poder implementar medidas de prevención efectivas.

Nos podemos encontrar con diferentes formas de denominar a lo que solemos conocer como sordera, como deficiencia auditiva, discapacidad auditiva, o la más formal, hipoacusia, que será el más usado en este análisis.

Existen además diferentes tipos de hipoacusia, que explicare a continuación:

- Hipoacusia de transmisión: el problema de audición se origina en el oído externo y/o en el oído medio. Las personas con este tipo de DA oyen los sonidos con menos intensidad pero sin distorsiones.
- Hipoacusia neurosensorial: el problema de audición se origina en el oído interno (en el nervio auditivo), en el sistema nervioso central o en la corteza auditiva. Las personas con esta DA que tengan restos auditivos escucharán menos los sonidos y además de forma distorsionada.
- Hipoacusia mixta: Problemas conjuntos en el oído externo y/o medio y en el oído interno.
- Hipoacusia central: Es cuando los sonidos son enviados al cerebro, donde se sitúa el centro del sentido del oído, pero estos no son procesados e interpretados correctamente. Es el daño resultante del deterioro del propio nervio auditivo o de las rutas cerebrales que llevan al nervio auditivo.

Aunque en muchas ocasiones las discapacidades sensoriales parecen menos “importantes” que el resto, la auditiva es aún más invisibilizada debido a que **las personas que la padecen no tienen ninguna característica que sea apreciable físicamente** por el resto de las personas, los datos que tenemos de esta son impactantes. En España, a fecha de 2020, hay 1.230.000 personas con una DA de distinto tipo y grado, de las cuales más del 98% utiliza la lengua oral para comunicarse y solo un 2% son las que emplean la lengua de signos (Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020. INE) .

Además, según los datos recogidos por la CODEPEH (Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil), una comisión que fue promovida por FIAPAS (Confederación Española de Familias de Personas Sordas) y cuenta con integrantes de la federación, cinco de cada mil recién nacidos manifiestan una sordera de distinto grado, lo que supone en España alrededor de 1.890 nuevas familias con un hijo/a con sordera (Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH).

Pero hay una problemática a la que se enfrentan las personas con DA de la que no se habla tan a menudo, que son las “hipoacusias o sorderas y discapacidad añadida o asociada”, más comúnmente conocida como “hipoacusia o sordera plus” (DA +) debido a su traducción inminente del inglés, donde se usa la palabra “plus” en vez de “asociada”.

Es indispensable conocer este término cuando hablamos sobre Discapacidad Auditiva, ya que alrededor del 40% de los niños con sordera de cualquier tipo, tienen asociado un trastorno del desarrollo o un problema médico importante, mientras que el 20% de niños sordos tiene más de dos (Batalla et al., 2022).

Esta DA + supone un problema a la hora de poder realizar detecciones precoces, ya que estos casos son muy diversos y de diferente índole, y dificultan el proceso. Un ejemplo de esto sería el intento de realizar una audiometría a un niño/a con discapacidad intelectual, en tal caso habría una clara dificultad para determinar su nivel de audición debido a su problemática añadida y su dificultad para comunicarse.

Teniendo un porcentaje tan alto las DA+ dentro del colectivo de personas con sordera es normal que nos preguntemos qué está pasando y porque ese elevado porcentaje. Esto se debe a que los factores de riesgo de sufrir una segunda discapacidad aumentan debido a la discapacidad auditiva que sufre la persona y los factores de riesgo que esta misma conlleva. Esto se puede ver más en profundidad en la TABLA 1 situada en anexos, donde se exponen los factores de riesgo que existen para tener una discapacidad asociada a una discapacidad auditiva divididos en riesgos prenatal, perinatal y postnatal. Es importante puntualizar que el término DA + se utiliza tanto como para discapacidades auditivas a las que se suman otros trastornos, como a otros trastornos a los que se suma una discapacidad auditiva (Batalla et al., 2022).

Algunos de los síndromes más importantes que pueden producir sordera son el Síndrome de Down, Síndrome de Usher, Síndrome CHARGE, Síndrome de Treacher Collins, Síndrome de Waardenburg, la sordoceguera, y en algunos casos también el Trastorno del Espectro Autista, aunque la discapacidad con más prevalencia de asociación a la hipoacusia es la intelectual.

Tomando en cuenta todo esto, es muy importante que tanto los profesionales como la familia de estos niños estén atentos y sepan diferenciar los signos de alerta en el desarrollo de un niño con sordera

debido al aumento de posibilidades de tener una discapacidad asociada que la discapacidad auditiva provoca, algunos de estos signos son (Núñez, F. et al. 2021):)

- En el desarrollo motor: pobre control del tronco y la cabeza, recurrentes caídas, no tener una mano dominante sobre los dos años y medio (podría indicar problemas vestibulares, parálisis cerebral, etc.)
- En el trastorno visual: tropiezos con objetos, seguimiento ocular pobre, mala visión nocturna (podría indicar trastornos visuales, infecciones congénitas, daño cerebral, etc.)
- En el desarrollo del aprendizaje: resultados académicos bajos, ritmo de aprendizaje lento (podría indicar dificultades en el aprendizaje o cualquier otro síndrome que interfiriera en ello.)
- En el trastorno de la comunicación: habilidades receptivas del lenguaje más retrasadas de lo normal en un niño con hipoacusia (podría indicar TEA, trastorno específico de la comunicación.)

A continuación hablaremos más en profundidad de la sordo-ceguera, otro término clave en nuestro análisis, que como hemos visto, puede ser causada por algunos de los síndromes que se encuentran dentro de la DA+.

3.3. Sordoceguera

La otra discapacidad que abordaré en este trabajo es la sordoceguera, que se define según la OMS como “una condición en la que una persona tiene una combinación de deficiencias auditivas y visuales de tal manera que las deficiencias auditivas y visuales interactúan entre sí, provocando una comunicación y un aprendizaje significativamente más difíciles, así como otros problemas que afectan la independencia y la calidad de vida de la persona. Esta definición reconoce que la sordoceguera no es simplemente la suma de la sordera y la ceguera, sino una condición única que requiere un enfoque especializado y adaptado a las necesidades individuales de cada persona afectada”.

Aquí en España, el parlamento Español aprobó una proposición acerca de la sordoceguera el 29 de noviembre de 2005, donde se definía como “una discapacidad consistente en un deterioro combinado de la vista y del oído que dificulta el acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma. Por eso una persona sordociega, no solo es una persona discapacitada, sino que lo es toda

su familia. La vida social, individual, la economía familiar se ve muy condicionada por esta persona y sus necesidades”.²

Cabe resaltar que no todas las personas con esta discapacidad son totalmente sordas y/o ciegas, sino que algunas de ellas pueden tener restos tanto auditivos como visuales, lo que es algo positivo para los afectados, pero una dificultad para establecer los baremos para determinar a quién sí y a quien no se le otorga la condición de sordociego.

En España se estima que 15 de cada 100.000 habitantes son personas que tienen esta discapacidad (IMRSO, 2012).

La sordoceguera es una discapacidad muy compleja, ya que priva al individuo de la padece de todo contexto que le rodea. Esto supone una dificultad inmensa a la hora de poder comunicarse con otros y entender qué es lo que ocurre a su alrededor.

Para las personas con sordoceguera es muy importante el orden de aparición de las discapacidades, ya que esto afecta directamente a su sistema de comunicación; si nació con audición, aprendió a comunicarse de forma oral, en cambio sí nació sin ella y no se le pudo implantar ninguna ayuda técnica (audífono, diadema, implante coclear, etc.), su forma de comunicarse es mediante la lengua de signos. El síndrome más frecuente que provoca esta discapacidad es el *Síndrome de Usher*³ (también visto en el apartado de DA +), que es una enfermedad de origen genético que va deteriorando ambos sentidos a lo largo de la vida, no es algo que se de en el nacimiento.

Por todo lo que hemos explicado anteriormente, a veces estas personas necesitan la figura de un cuidador, pero estas figuras también tienen riesgo de sufrir una sobrecarga, que provoca determinados síntomas. De estas figuras tan importantes y de su sobrecarga es de lo que hablaremos a continuación.

² https://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/CO/CO_432.PDF

³ El síndrome de Usher es el trastorno más común que afecta tanto la audición como la visión, y a veces también el equilibrio. Sus principales síntomas son la pérdida de audición, causada por el desarrollo anormal de las células ciliadas del oído interno, y una enfermedad ocular llamada retinitis pigmentaria, que provoca ceguera nocturna y pérdida de visión periférica progresiva. Esta condición también puede causar problemas graves de equilibrio debido al desarrollo anormal de las células ciliadas vestibulares. La retinitis pigmentaria estrecha el campo visual hasta dejar solo la visión central. Además, quistes en la mácula y cataratas pueden disminuir la visión central tempranamente en personas con este síndrome.

3.4. Rol del cuidador y el síndrome del cuidador quemado

Para comenzar este apartado, dejaremos claros al inicio algunos conceptos, como qué es el cuidado, que es el cuidador informal, y que es el síndrome del cuidador quemado.

El cuidado según la OMS se refiere a *“una serie de acciones y comportamientos destinados a mantener, mejorar o restaurar la salud y el bienestar de las personas. Estas acciones abarcan desde la atención médica hasta el autocuidado y la promoción de estilos de vida saludables.”*

Estas acciones son realizadas por una serie de personas, a las que se les llama cuidadores, estas personas, según Diccionario de cáncer del NCI. (Instituto Nacional del Cáncer), se definen como *“personas que asisten a otra persona que necesita ayuda para cuidar de sí misma. Por ejemplo, niños, ancianos o pacientes con enfermedades crónicas o en condición de discapacidad.”* En esta misma definición, se dice que los cuidadores pueden ser *“profesionales de la salud, familiares, amigos, trabajadores sociales o miembros de organizaciones religiosas que prestan ayuda en el hogar, en el hospital o en otro entorno de asistencia sanitaria.”*

Pero las situaciones a las que hacen frente los cuidadores profesionales es muy distinta a la que viven los familiares y/o amigos, ya que no tienen el mismo nivel de formación y de gestión de emociones y preparación para las situaciones a las que tienen que enfrentar al hacerse cargo de otra persona.

A estas personas no profesionales que se dedican a cuidar a personas dependientes, se les llama “cuidadores informales” o “cuidadores no profesionales”, pero **¿quién puede ser un cuidador no profesional?** Podemos encontrar diferentes tipos de relaciones en estas personas, la mayoría de estos pertenecen al núcleo familiar (y en su mayoría a las mujeres que pertenecen a este núcleo), pero también se puede incluir en la lista de cuidadores no profesionales a la ayuda vecinal y de amistades (sobre todo en el caso de personas dependientes que viven solas en su domicilio). (Infermeres & Infermeres, 2020)

En España desde hace ya varios años, tenemos la conocida **“crisis de los cuidados”**, provocada principalmente por el desajuste que existe entre la necesidad de cuidados de la población española, cada vez más envejecida, y la oferta de cuidados actual, que cada ha ido disminuyendo por la incorporación extendida de las mujeres al mercado laboral. Esta situación no ha hecho más que multiplicar las cargas y responsabilidades de estas mujeres cuidadoras de familiares con dependencia, dejando a la vista la carencia respecto a los cuidados que existe en nuestro país. (Ezquerro, 2011)

Por ello, nace algo que conocemos como el “síndrome del cuidador quemado”, causado principalmente por lo que se denomina “doble jornada”, que es cuando la figura del cuidador (figura muy feminizada) tiene que cumplir con su jornada laboral, y una vez esta finaliza y llega a su domicilio, comienza su “jornada de cuidados” a la persona dependiente, lo que provoca que el cuidador no profesional no tenga tiempo de descanso después del trabajo, que se sobrecargue. Esto sucede siempre y cuando el cuidador no tenga la necesidad de dejar su puesto de trabajo para poder cuidar a otra persona durante todo el día.

El síndrome del cuidador quemado se caracteriza por algunos síntomas como pueden ser el insomnio, estrés, ansiedad, pérdida de apetito, depresión, apatía, falta de concentración, irritabilidad o incluso el abuso de sustancias nocivas. (Martínez, 2019)

Pero estos síntomas nunca van solos, sino que van acompañados de determinados sentimientos y comportamientos por parte del cuidador que en muchas ocasiones agravan aún más su situación. Un ejemplo de esto serían sentimiento de culpa, aislamiento social debido a su dedicación casi completa al cuidado de la persona dependiente, sentimiento de soledad, dejar de realizar actividades de ocio o hobbies que hacían antes de convertirse en cuidadores, dejar de lado amistades, etc.

Este síndrome, como todos, tiene factores de riesgo que aumentan la probabilidad de sufrirlo, como pueden ser la edad de la persona dependiente (a mayor edad de esta, más carga supone para el cuidador), comportamientos agresivos por parte de la persona que se ha de cuidar, que la persona dependiente tenga más de una enfermedad física o psicológica, que los demás familiares no colaboren en el cuidado de esta, y por supuesto, el hecho de que la persona cuidadora no tenga formación en ello ni información sobre cómo sobrellevarlo ni de la existencia de apoyos y grupos de ayuda. (Martínez, 2019).

También es importante mencionar que existen formas de medir y cuantificar la sobrecarga de estos cuidadores, la más adecuada es la escala de Zarit (EZ), esta escala está formada por 22 apartados que formulan preguntas a las cuales hay que responder eligiendo entre 5 respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), estas respuestas corresponden a unas puntuaciones que van de 1 a 5 puntos, por lo que la puntuación total de la escala oscila entre 22 y 110 puntos.

En función de la puntuación obtenida por las preguntas, se establece el grado de sobrecarga que tiene la persona evaluada, existen 3 grados: ausencia de sobrecarga (puntuación igual o menor a 46), sobrecarga ligera (puntuación entre 47 y 55 puntos) y por último sobrecarga intensa (puntuación igual o mayor a 56), el único inconveniente que algunos autores le encuentran a esta forma de evaluar la sobrecarga es el gran tiempo que se tarda en realizarlo debido a su volumen, por lo que hay autores que están apostando por una modificación de esta escala y reducirla para eliminar este problema de tiempo, como se observa en el estudio realizado por Antonio Ángel, Alberto Pérez, Sonia Gómara y M^º Carmen Ferreiro llamado *“Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria”*. En anexos (*DOCUMENTO 2*) encontraremos las 22 preguntas que se realizan en esta escala.

En resumen, la figura del cuidador no profesional cada vez está cada vez más en riesgo de sufrir este síndrome, debido a la sobrecarga de trabajo y cuidados a la que tienen que hacer frente y a la crisis de cuidados que tenemos actualmente en nuestro país.

Por ello, la aplicación aragonesa de la ley de atención a la dependencia ofrece determinados servicios y prestaciones que tienen como finalidad aliviar la carga de las personas cuidadoras y ayudar a la mejora de la calidad de vida de las personas dependientes.

3.5. Situación de Dependencia en Aragón

En nuestra comunidad autónoma, la 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 es la encargada de regular todo en esta cuestión, desde el ámbito de aplicación hasta la financiación de esta.

En lo que respecta al objeto y ámbito de aplicación de la ordenanza, trata de regular el procedimiento con el cual se consigue el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas, y como debe ser el acceso a las prestaciones, que tienen como finalidad promover la autonomía y atención a la dependencia en nuestra comunidad.

Existen una serie de principios rectores que deben regir este procedimiento, los cuales también se enumeran en esta ordenanza: la igualdad, la solidaridad, la responsabilidad, la eficacia, la coordinación y la transparencia.

El procedimiento de reconocimiento consta de tres partes. La primera es la presentación de la solicitud de dependencia, donde la persona interesada acude al trabajador/a social que le corresponda y se rellena el documento. El documento que hay que rellenar se encuentra en los anexos del presente trabajo (DOCUMENTO 1), esta solicitud debe ir acompañada de la documentación necesaria, que también se nombra en esta ordenanza, la cual consta de una acreditación de la identidad (DNI, pasaporte, NIE, etc.) o representación, empadronamiento, acreditación de la capacidad económica de la persona solicitante, un informe de salud emitido por el Servicio Público de Salud, informe con las preferencias de la persona solicitante, el compromiso y las obligaciones asumidas por el solicitante, los anexos necesarios para la autorización para la consulta de datos, una declaración de la persona cuidadora, un certificado servicio para la prestación económica vinculada, un informe social, el anexo correspondiente si existieran modificaciones de preferencia en el Programa Individual de Atención (PIA). Una vez presentada la solicitud, se pasa a la valoración de la situación de dependencia, que se realiza con una visita domiciliar acordada previamente tras una llamada telefónica con el profesional responsable, donde se valorará si existe o no dependencia y en qué grado, esta valoración se realiza siguiendo determinados criterios, como la evaluación de la situación funcional, la evaluación de la situación psicológica y social, y la determinación del grado y nivel de dependencia. . La última parte de este procedimiento es la resolución, donde se manifiesta en un documento si se ha concedido o no, en qué grado si la resolución es afirmativa, y se exponen cuáles son los servicios y prestaciones económicas que se le reconocen a la persona dependiente.

También se detallan cuáles son las prestaciones y servicios a los que pueden acceder las personas con un grado de dependencia reconocido, teniendo en cuenta los requisitos y las condiciones para optar a ellas.

En lo que respecta a las prestaciones económicas, encontramos tres tipos de prestaciones:

- Prestaciones vinculadas al servicio: esta prestación se encarga de ayudar a los usuarios al pago de los servicios que se ofertan en el Catálogo, solamente cuando no sea posible la atención a través de los servicios públicos o aquellos otros de titularidad privada que conforman el Sistema de Servicios Sociales de responsabilidad pública.



- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: para optar a esta prestación se deben cumplir algunos requisitos, como por ejemplo que se prestaran cuidados en el domicilio antes de realizar la solicitud, que la persona cuidadora tenga la capacidad física, mental e intelectual óptimas para realizar la labor de cuidador, no ser solicitante ni tener reconocida la dependencia, y que la vivienda esté en buenas condiciones. En lo que respecta al cuidador, debe ser mayor de edad, vivir legalmente en el país, debe ser cónyuge o familiar de la persona atendida, haber atendido a la persona como mínimo un año previo a la solicitud de esta prestación.
- Prestación de asistencia personal: con intención de ayudar en la cobertura de gastos que vengan de la contratación de un asistente personal para la persona dependiente que ayude en el acceso a educación, trabajo y favorezca la autonomía de la persona en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Este servicio puede ser prestado por una persona o por una empresa.

En cuanto a servicios, encontramos 6 tipos:

- Servicio de Centro de día y de noche: este servicio asistencial pretende brindar atención integral a las personas dependientes para intentar mejorar y/o mantener su nivel de autonomía personal, y ayudar con la carga de trabajo a sus familias o cuidadores. Existen 4 tipos de centros; Centros de Día para mayores, Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día de atención especializada, Centros de Noche. Este servicio puede ser solicitado directamente por aquellas personas con un PIA aprobado.
- Servicio de atención residencial: este servicio puede ser temporal o permanente, dependiendo del tiempo de estancia de la persona usuaria (fines de semana, vacaciones, durante una enfermedad o si es la residencia permanente de la persona). Hay dos tipos: residencias de personas mayores dependientes o centros de atención a personas en situación de dependencia, en función del tipo de discapacidad. Se accede incluyéndose en el PIA, y tras entregar la información necesaria, depende del grado de dependencia, la capacidad económica y de las vacantes existentes.
- Estancias temporales para personas mayores dependientes: este servicio pretende dar residencia a personas mayores que se encuentren en una situación excepcional (enfermedad del cuidador, empeoramiento del estado de salud de la persona dependiente o necesidad de un descanso para el cuidador), se ofrece una atención continua y especializada durante determinado tiempo.

- Servicio de ayuda a domicilio: engloba todas las actividades que han de realizarse en el domicilio de la persona usuaria para atender sus necesidades. Se incluyen dos servicios: atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- Teleasistencia: asegura la asistencia a la persona dependiente con el uso de tecnologías de comunicación, para dar una respuesta más rápida en situaciones de emergencia, inseguridad, soledad y/o aislamiento.
- Servicio de Prevención de la Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal (PAP): este servicio trata de aumentar la calidad de vida de personas dependientes y de los familiares a cargo de su cuidado, mejorando su bienestar físico y emocional gracias a actividades de autonomía personal, relaciones interpersonales, aprendizaje y satisfacción con sus vidas y las tareas que han de realizar.

En resumen, podemos decir que la ORDEN CDS/456/2019 de la Comunidad Autónoma de Aragón 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, estableciendo los principios rectores del mismo, el procedimiento de reconocimiento, la valoración de la dependencia, las prestaciones disponibles, la financiación, la colaboración entre administraciones y el régimen sancionador.

Una vez explicados todos estos conceptos, legislación y discapacidades, lo que queremos averiguar es si todo lo expuesto anteriormente en la anterior Orden, es suficiente para el bienestar de las personas con DA +, así como para sus cuidadores. Cuáles son las carencias que presenta este colectivo, si sus necesidades están cubiertas, etc.

4. Metodología

4.1. Población, objeto de estudio y muestra

La muestra que se usará para este análisis es no probabilística, por conveniencia. Ya que las personas a las que se le realicen las entrevistas serán personas accesibles (que residan en Zaragoza ciudad), que estén dispuestas y acepten realizar las entrevistas para conocer sus situaciones personales en lo que respecta a la dependencia, los cuidados y su discapacidad, además de ser socias de entidades privadas con las que se ha tenido contacto previamente gracias a la asignatura de *Prácticum de Intervención*. Debido a la dificultad para encontrar población de estudio, el universo de este se dará en un clúster asociativo de personas con DA.

4.2. Técnicas de recogida de la información

Las técnicas de recogida de información que se han utilizado han sido dos.

La primera usada es la revisión bibliográfica para poder contextualizar todos los términos importantes que hemos utilizado, para conocer mejor qué dicen otros autores, instituciones e investigaciones acerca de todos los colectivos y realidades que se abordan.

La segunda ha sido la entrevista semiestructurada⁴, ya que para conocer cuál es la realidad de las personas con DA + en situación de dependencia y la de sus cuidadores, no hay mejor manera que hablar directamente con personas afectadas por el problema a analizar y conocer sus opiniones y sentimientos al respecto. Estas entrevistas se han realizado a socios de las entidades APASCIDE⁵ y ASPANSOR⁶, elegidos por su diversidad de patologías (pero todos con algún grado de discapacidad auditiva) y su disposición para realizar entrevistas.

⁴ La entrevista semiestructurada recopila datos mediante preguntas abiertas y necesita una muestra grande de participantes para obtener suficiente información. El entrevistador usa un guion con temas a tratar, pero puede decidir el orden y la formulación de las preguntas. Estas preguntas, basadas en la experiencia y revisión de literatura del entrevistador, deben ser pocas para no interrumpir el flujo de la entrevista. Durante la entrevista, se puede ajustar la conversación, agregar preguntas, aclarar dudas y profundizar en temas según sea necesario, permitiendo al entrevistador establecer un estilo conversacional propio. (<https://ruidera.uclm.es/server/api/core/bitstreams/fdf7886-6075-453a-b7cc-731232b56e77/content>)

⁵ Asociación Aragonesa de Padres y Amigos de las Personas con Sordoceguera (<https://apascidearagon.es/>)

⁶ Asociación de Padres de Niños Sordos de Zaragoza (<https://www.aspansor.com/>)

5. Análisis de los resultados

Tras haber ubicado un poco cuales son los términos más importantes de los que se habla en este análisis y saber un poco más en qué consiste la DA +, se realizaron cinco entrevistas semiestructuradas a cinco personas (una persona afectada de este colectivo y cuatro madres cuidadoras) de las cuales he extraído algunas de las ideas que más se repitieron o más impactantes me resultaron, y que comentaremos a continuación. Pero antes de eso, expondré una tabla en la que se recogen los datos importantes de cada perfil entrevistado, teniendo en cuenta que todos ellos tienen una discapacidad auditiva.

Nº Entrevista	Edad Persona Dependiente	Edad Persona Cuidadora	Patologías Persona Dependiente	Sexo Persona Dependiente	Sexo Persona Cuidadora	Grado de Dependencia	% Discapacidad
Entrevista 1	51	79 (padre) y 78 (madre)	Síndrome de Pierre Robin y Síndrome de Stickler	Masculino	Masculino y Femenino	No tiene	75%
Entrevista 2	29	63	Síndrome de Usher	Masculino	Femenino	No tiene (está en trámite)	75%
Entrevista 3	11	40	Síndrome de Charge	Femenino	Femenino	Grado 2	61%
Entrevista 4	13	47	Trastorno del Espectro Autista, Sorda profunda, Movilidad reducida, Retraso madurativo, cognitivo e intelectual	Femenino	Femenino	Grado 2	66%
Entrevista 5	19	49	Sorda profunda, Cardiopatía congénita, Retraso mental, retraso psicomotor	Femenino	Femenino	Grado 3	96%

Para empezar hablaremos sobre el sistema de dependencia, con el cual las entrevistadas **no se sienten respaldadas ni creen que la cobertura que se les ofrece sea la necesaria** para que tanto la vida de sus hijos como la suya propia tenga una buena calidad.

“Con todos los gastos que suponen las terapias que mi hija y estos niños necesitan una paga de 200 euros no soluciona nada” Entrevista 3

“Las prestaciones económicas que nos conceden ayudan en parte, pero no son suficientes para mantener las necesidades de nuestras hijas teniendo en cuenta que ahora solo tenemos un sueldo” Entrevista 4

“Las prestaciones que me dan no compensan la falta de un salario más en casa, y aunque ese dinero se destina todo para los gastos de mi hija, no son suficientes, además de que las ayudas técnicas que mi hija necesita y las obras que he tenido que hacer en casa no me las ha pagado nadie” Entrevista 5

Todas las familias estuvieron de acuerdo en que las prestaciones económicas que perciben son muy bajas y no cubren los gastos que derivan de las atenciones especiales que necesitan estas personas (logopedia, rehabilitación, fisioterapia, etc.). Además de que ninguna de ellas recibe otro tipo de servicio, de hecho solo una de las entrevistadas habló sobre el hecho de que al pedir el Servicio de Ayuda a Domicilio para su hija, que es gran dependiente, solo se le ofrecía una hora al día de lunes a viernes, y ni siquiera era ella quien elegía la hora:

“A mí no me sirve de nada que una persona venga a mi casa de cinco a seis de la tarde, no me soluciona nada ni me quita carga de trabajo, yo puedo darle de merendar a mi hija y pasar tiempo con ella, lo que necesito es que alguien venga por la mañana cuando la levanto o por la noche para acostarla y me ayude a moverla de la cama a la silla o viceversa, a bañarla, a cambiarla de ropa, que eso es lo que realmente más me desgasta a mi físicamente” Entrevista 5

Lo que sí se repitió varias veces en dos de las entrevistas es lo mal estructurado que está el acceso a las prestaciones, en lo que a baremos se refiere, y lo poco que cubren. Hablan como hay muchas necesidades de estos niños que no están previstas y no se cubren, o que en el caso de que estén

cubiertas de algún modo, no hay información accesible sobre ellas, y como muchas veces se acaban enterando de lo que tienen a disposición gracias al “boca a boca” entre padres que han pasado por lo mismo con anterioridad, o si no, la única solución para los problemas que tengan es pagando ellos lo que sea, pero eso supone unos gastos inmensos (material técnico, obras en casa, etc.) que no se tienen en cuenta tampoco cuando van a solicitar una prestación económica:

“Cuando mi hija era más pequeña nadie nos daba lo que necesitábamos, y hay muchas cosas de las que nos hemos enterado por el boca a boca de las mamás del cole y a las que hemos accedido de “extranjis”, cosas necesarias que no están ajustadas a estos niños como por ejemplo el dentista, y que no te cubre nadie [...] le salieron unas caries a nuestra hija y nos querían cobrar 3.000€ por cada empaste porque había que sedarla para poder hacérselo, nadie más que las mamás del colegio nos dio una alternativa” Entrevista 4

“Con 200 euros no hago nada, mi hija lleva silla, dos aparatos, lleva pañales, hay que pagar el colegio... no me da para nada [...] Aquí va todo por talonario, no me entra ni la grúa ni la cama adaptada porque son geriátricos, solo me entra la silla de ruedas, pero la de 250€, y la de mi hija cuesta 1200€, lo que falta lo pones tú de tu bolsillo [...] Yo me quedo fuera de muchas prestaciones por tener una casa en propiedad, necesitas vivir debajo de un puente para que te den algo. Siempre me dicen que yo me pasó por ingresos y yo les digo “no mires el dinero que entra, sino todo el dinero que sale” mi hija tiene muchos gastos y eso no se tiene en cuenta, cuanto menos puedan darte, mejor” Entrevista 5

Además de que **consideran que no hubo acompañamiento en el proceso** que vivieron cuando nacieron sus hijos, y que de hecho en algún caso tuvieron que buscar información sobre cómo solicitar la dependencia y/o la discapacidad por internet, varias familias manifiestan que se sintieron perdidos y solos en uno de los momentos más difíciles que habían vivido.

Este tipo de situaciones deja entrever cómo en algunos casos sigue habiendo desconocimiento acerca de nuestra profesión, nuestras funciones y con el sistema de seguridad social en general, incluso con gente que trata de forma regular como es el caso de las personas entrevistadas, que en algún momento de estas se refirieron a la figura del trabajador social como “asistente social”, esto puede suponer un problema tanto para nosotros como profesionales, que no podemos realizar una buena intervención si nuestros usuarios no saben de nuestra existencia ni qué funciones tenemos, como para

las personas afectadas por problemáticas que nos incumben como profesionales, que pueden verse solas.

Por como hablaban en general las madres de estas personas se veía un descontento e incluso decepción con un sistema que teniendo como finalidad ayudar a estas personas y mejorar su calidad de vida, no cumplía su función y les dejaba desamparados y solos ante situaciones muy complicadas.

“No es que sea un proceso complicado, pero es que se tarda mucho, en acceder, que vengan a valorar a tu hija... cuesta un poco” Entrevista 3

“Nadie nos ayudó, nos vimos de repente en una situación que nunca habíamos vivido ni imaginado, asustados y sin saber que hacer, y sin nadie a quien poder acudir y que nos guiara y nos acompañara, es muy fuerte lo solo que te puedes llegar a sentir” Entrevista 4

“Ni te informan ni te acompañas, o sabes tú buscarte la vida y olvídate, te sientes solo y abandonado, estos niños deberían tener un trabajador social asignado, solo te enteras de cosas por el boca a boca [...] Pero no te ayudan ni desde el hospital ni desde el cole, desde ningún lado. Yo me enteré de la ley de dependencia por mi cuenta, nadie nos informó de eso [...] No hay ningún sitio de referencia al que puedas acudir y acceder fácilmente, no hay nada donde agarrarse, no hay ningún tipo de ayuda, para no ayudarte, y si te mueres esperando mejor” Entrevista 5

De hecho una de las entrevistadas dice que cuando tuvo que pedir la dependencia de su hija no le resultó complicado porque acababa de salir la ley y no había problemas en lo que respecta a tiempos de espera y papeleo, pero hace unos años también tuvo que pedir la dependencia para su madre, y dice que el proceso fue muy complicado y agotador.

“Mi madre se quedó postrada en una cama y tuvimos que pedir la dependencia, estuvo en una cama durante 3 años, y fue complicado, que te baremaran, que vinieran a casa...[...] simplemente el ir a pedirlo y “Mm, si, mm, no” te dan cita cada mogollón, luego si te iba mal esa cita otra vez a esperar, luego vinieron y nos dijeron “Uy está estupenda” ¿Estupenda? Si está postrada en una cama, si es un esqueleto ahí que no se puede ni mover [...] sólo queríamos que viniera una gachí a ayudarnos en casa, no pedíamos más [...] No es nada

accesible, y cuanto más puedan complicarlo para darte menos o que tu madre se muera esperando, mejor para ellos” Entrevista 5

Pero también hay que hablar del caso de la Entrevista 1, que se realizó directamente a la persona afectada, y quien dijo que los servicios y los trabajadores sociales con los que ha tenido contacto le han ayudado mucho en general, pero esta persona no tiene reconocido ningún grado de dependencia:

“Me dijeron que si lo pedía solo me concederían el Grado 1, y que no me merecía la pena todo el proceso para no recibir nada. Que me esperara y si mi enfermedad iba a más, la pidiera más adelante” Entrevista 1

Este fue el único usuario que habló acerca de una buena experiencia, aunque sí que recalcó que los servicios han ido mejorando en comparación a cuando él accedió a ellos por primera vez hace 51 años.

“Siempre me han tratado muy bien y con respeto, si he tenido cualquier duda me han ayudado, pero sí que es verdad que sobre todo en los últimos 20 años la ayuda ha sido mejor, cuando yo era pequeño el tema de la discapacidad y los servicios sociales no estaba tan avanzado y normalizado como ahora” Entrevista 1

Respecto a lo que a nuestra profesión se refiere, todos los entrevistados coinciden en que las trabajadoras sociales de las entidades privadas donde han estado o están actualmente han sido un gran apoyo y les han ayudado en muchísimas cosas, desde tramitar una beca, a pedir una prestación, informarles sobre servicios o prestaciones que tenían a su disposición o simplemente con apoyo emocional.

“Aquí en APASCIDE me han ayudado mucho, siempre que he tenido cualquier problema han estado ahí para informarme y ayudar” Entrevista 1

“Cristina (trabajadora social de ASPANSOR) me ha ayudado mucho con cualquier problema que hubiera o cualquier cosa que yo necesitara para mi o para mi hija, me informa de todas las becas y todas las ayudas que salen, aquí es donde más información sacamos” Entrevista 3

“Cris (trabajadora social de ASPANSOR) a mí me ha ayudado mucho, siempre está pendiente de todo lo que va saliendo, de avisarme, pero porque te tienes que buscar un poco tú la vida y

encontrar a alguien, ¿pero las de un centro de salud? Nada de nada, son inexistentes”

Entrevista 5

Pero no tienen tan buena opinión de los trabajadores sociales con los que han tenido contacto en el sector público, de los cuales podemos resumir las ideas aportadas por cuatro de las cinco familias en esta frase:

“Los asistentes sociales que nos hemos encontrado estos años en lo público no han hecho nada, parecía que no querían trabajar, o que cuanto menos, mejor” Entrevista 4

Una de las entrevistadas además habló de que cuando le concedieron la dependencia a su hija con 3 años, se les excluyó del programa de Atención Temprana que cubre a estos niños de 0 a 6 años en nuestra comunidad, y que se vieron solos, sin ayuda, con una niña dependiente de 3 años y sin saber qué hacer. Esto me llamó la atención así que busqué información al respecto, para comprobar que incompatibilidades tenía este programa, y tras una revisión del último BOA acerca de este tema, ORDEN CDS/864/2023, de 28 de junio encontré este párrafo en el que se habla de estás diciendo lo siguiente: *“Los Acuerdos de Acción Concertada que resulten de esta convocatoria son incompatibles con cualquier subvención o ayuda económica de cualquier Administración Pública para la financiación de los servicios y prestaciones que constituyen el objeto del concierto.”*

Esto es algo que bajo la opinión de las familias afectadas, y la mía misma, no es una práctica que mejora la calidad de vida y de ayudar a estas personas, puesto que no se puede comparar la ayuda que te ofrecen en el servicio de Atención Temprana, el acompañamiento, la información, etc., con cobrar únicamente la cantidad económica que corresponda a cada caso, siendo que como hemos visto con el testimonio de las familias, la cantidad que te dan no cubre prácticamente ningún gasto de estas personas.

Otro punto destacable fue **que cuatro de las cinco personas entrevistadas eran mujeres** (madres) **cuidadoras**, únicamente uno de los entrevistados se refirió a sus padres, en plural, cuando se le preguntó acerca de quien le prestaba los cuidados necesarios. Esto nos lleva a hablar de lo que se comentó anteriormente en el marco teórico, la **feminización de los cuidados**, como social e históricamente se le ha atribuido el cuidado de niños, personas dependientes, la casa, etc., a la figura de la mujer, y como actualmente pese a estar en un contexto más abierto y en el que en movimientos

como por ejemplo el feminismo se lucha por romper ese estereotipo y concienciar de que el cuidado de las personas y del hogar es algo que debe ser compartido por todos los integrantes de la familia, independientemente de su género, seguimos viendo a las mujeres encargándose de las tareas de cuidado y del hogar. Esto también se ve en que tres madres de estas personas dejaron sus respectivos trabajos para cuidar a sus hijos e hijas, siendo así sus maridos quienes mantienen sus trabajos y proporcionan sustento económico a la unidad familiar (menos en uno de los casos, ya que su marido está en el país de origen así que la sustentadora económica principal de la familia es la hija mayor y el marido de esta).

“Yo me dedico a mi hijo todo el tiempo, soy su madre y me necesita” Entrevista 2

“Claro yo tuve que dejar de trabajar cuando ella nació, de hecho, nadie se hace cargo de ella más que yo” Entrevista 4

“Lo físico y lo mental no está pagado, yo no tengo ni un minuto de descanso, es un bebé de 19 años [...]Yo tuve que dejar de trabajar, llevo 19 años sin trabajar porque ella me necesitaba y soy yo quien está veinticuatro horas con ella para todo lo que necesite” Entrevista 5

Otra de estas madres está ya jubilada debido a su edad, y además el usuario no quiso entrar en detalles sobre su familia, la madre que falta es la correspondiente a la tercera entrevista, quien no ha dejado de trabajar, pero sí que tuvo que reducir su jornada laboral y trabaja únicamente a media jornada por la mañana, cuando su hija está en el colegio, pero se dedica también al cuidado de su hija el resto del día. Y aunque siga suponiendo un ingreso a la unidad familiar, no se corresponde con el sueldo que podría tener con un trabajo a jornada completa.

“Yo estoy más con ella, porque claro, uno tiene que trabajar más que el otro” Entrevista 3

La única diferencia que podemos observar en estas mujeres, además de la edad, es en el caso de la Entrevista 2, en la cual la entrevistada me corrigió cuando le pregunte cuanto tiempo llevaba siendo la cuidadora de su hijo:

“Yo no soy cuidadora, soy madre, todo lo que hago por él lo hago porque es mi hijo, porque es lo que debo hacer como madre, yo nunca he sido su cuidadora, sino una madre” Entrevista 2

Además de que este caso es el único donde el marido no forma parte de la unidad familiar debido a que está en su país de origen, en el resto de casos las mujeres sí que cuentan con la presencia de su marido en el hogar, aunque los cuidados a la persona dependiente sigue recayendo mayoritariamente en ellas.

En lo que respecta a las repercusiones que los cuidados tienen sobre estas mujeres, excluirémos la primera entrevista, ya que esta se realizó directamente a un afectado de la dependencia que habló escuetamente sobre sus padres, que además tienen una edad muy avanzada (78 y 79 años).

En el resto de casos, las cuatro mujeres cuidadoras entrevistadas contestaron afirmativamente cuando se les preguntó si se veían afectadas mental y físicamente por la tarea de cuidados, incluso en algunos casos eran ellas las que contaban cómo se sentían antes de haberles hecho la pregunta.

Todas manifestaron estar cansadas mentalmente, y hablaron del “sacrificio” que supone en cierta manera estar a la disposición de una persona y pendiente todo el día, durante toda su vida.

“Es cansado mentalmente, pero también mi obligación, así que por muy cansada que pueda sentirme lo hago encantada por mi hijo” Entrevista 2

“Es muy complicado, porque tienes que dedicarte muchísimo a ella [...] Si que te cansas, al final llega un punto en el que dices “ya no puedo más”. Pero supongo que esto es lo normal, cuando tienes a un niño con discapacidad es normal tener migrañas, insomnio, cansancio... pero es lo que hay” Entrevista 3

“A nivel mental esto es agotador, mucho estrés, no tener tiempo para ti, estar siempre pensando en que es lo mejor para ella, como puedes hacerlo mejor, qué es lo que necesita [...] Yo hasta que no toco fondo no pido ayuda, ayuda a profesionales. Y cuando ya estoy mejor, miro hacia atrás y veo como he estado cuidando y haciéndolo con ella mientras estaba mal y me culpo, porque podría haberlo hecho mejor si yo hubiera estado bien, como debería haber estado” Entrevista 4

“Todo esto a nivel mental y físico es muy duro, agotador. Yo no tengo nadie con quien hablar, estoy siempre con mi hija. Tengo las rodillas y la espalda jodidas del desgaste de levantarla, bañarla y demás, pero tengo que seguir haciéndolo, pero tengo que ir al fisio, fisio que por cierto nadie me paga [...] es muy jodido mentalmente pasar por esta situación y verte sola [...]

Yo llevo 19 años sin dormir, porque tengo que tener siempre un ojo abierto y estar escuchando si mi hija ronca o no, y cuando no lo hace levantarme corriendo para asegurarme de que respira. Es que no puedo ni descansar por las noches, son literalmente 24 horas al día pendiente de ella. Mi único descanso es cuando está en el cole o aquí (en la sesión de ASPANSOR), pero también se pone muchas veces mala y me tengo que quedar con ella y no llevarla al colegio. En muchas ocasiones he pensado que no puedo más, ¿pero que se supone que puedo hacer? ¿Tirarme desde un séptimo? Solo me queda tomármelo a risa, y seguir ahí como una jabata porque mi hija me necesita” Entrevista 5

La dependencia de sus hijos y la sobrecarga de trabajo de estas madres no afecta solo a lo que su salud física, sino también a la mental. Algo que como hemos visto ponen de manifiesto todas las mujeres entrevistadas cuando se les pregunta, pero de las cuatro mujeres entrevistadas, aunque todas verbalizar síntomas como la ansiedad, depresión, insomnio, agotamiento crónico, etc., pero solo una de ellas comentó que había acudido a especialistas de la salud mental (psicólogos, psiquiatras, etc.) en épocas determinadas donde sentía que “había tocado fondo”, pero el resto de mujeres no ha recibido ayuda psicológica de ningún tipo, ni herramientas, para aprender a manejar emocionalmente las situaciones tan difíciles a las que tienen que hacer frente y cómo pueden asegurar también su propio bienestar, no solo el de la persona dependiente. En algunos casos, la falta de acceso a esta ayuda no es porque ellas no la quieran o no la busquen, sino por las interminables listas de espera que existen en la sanidad pública que retrasan su acceso a este servicio o directamente hace que estas mujeres piensen que no sirve de nada entrar en las listas de espera para luego acceder a una sesión cada 3 meses.

Por otro lado, el acceso a este servicio de forma privada supone un gasto económico que estas mujeres, habiendo dejado su trabajo o reducido las horas para el cuidado de sus hijos, no pueden afrontar todos los meses.

“No, no, yo no voy al psicólogo, no tengo tiempo ni dinero” Entrevista 3

“Ir por la seguridad social es misión imposible, para que me atiendan cada 3 meses me quedo como estoy [...] No puedo permitirme gastarme 60 euros por sesión, y con una al mes no hago nada” Entrevista 5

A su situación física y mental, habría que sumarle también el ámbito social, de ocio. Aquí podemos diferenciar 3 casos: El primero sería el de la primera entrevista, donde al no haber entrevistado a los

cuidadores no se entró en detalles acerca de su vida social; el segundo sería la segunda entrevista, donde la mujer está regularizando aún su situación y la de su hijo en el país, y además del cuidado de su hijo, también cuida a su nieta cuando es necesario, por lo que su vida social queda reducida, aunque ella no ve esto como un problema, ya que es su “obligación” como madre y como abuela; el tercero, las últimas 3 entrevistadas que son las más parecidas tanto en edad como en situaciones, y son en las que nos centraremos para analizar el ocio de estas cuidadoras.

Todas ellas manifestaron como antes de tener a sus hijas, e incluso durante el embarazo y unos pocos años después de haber dado a luz, mantenían una buena vida social: cafés con amigos, ir a cenar por ahí, planes culturales, viajes, etc. Pero que conforme sus hijas fueron creciendo con las problemáticas que cada enfermedad de ellas provoca, los planes fueron yendo en disminución:

“Tienes que empezar a centrarte en tu hija, en lo que necesita, así que cada vez hay menos tiempo para quedar, para nada que no sea ella” Entrevista 3

“Cada vez es más complicado, nuestra hija no quiere salir de casa, y cuando sale a veces monta un pollo, hay poca gente que lo entienda, así que poco a poco vas dejando de salir y de hacer planes” Entrevista 4

“Cuando todos los niños eran pequeños no había ningún problema, pero cuando los demás empiezan a crecer, a andar, y tú tienes que seguir con tu hija en el carrito empiezan los problemas. Cada vez más planes a los que no puedes ir, a los que no te invitan, cenas... Hasta que al final te dejan de hablar para todo y te quedas sola, en una situación complicada y sin amigos” Entrevista 5

Por otro lado, estas madres sí que hablan de las amistades que se van formando con las demás madres que conocen al ir a dejar a sus hijas al colegio, a entidades, o a la terapia que necesiten.

“Acabas haciendo buenas migas con las mamis del cole, te entienden, puedes hablar con ellas de lo que sea, incluso muchas veces la experiencia de algunas te ayuda a ti, como lo del dentista que te he contado antes, así que podríamos decir que tenemos una pequeña piña”
Entrevista 4

“Vas al cole y ves siempre a las mismas mamis, al final acabas teniendo relación con ellas, hablas con ellas, te tomas algún café... está bien conocer a gente que sepa por lo que estás pasando” Entrevista 5

Por como lo contaban, el tipo de conversaciones y relaciones que parecen mantener gira en torno al mismo tema, sus hijos y las dificultades que viven. Así que podríamos decir que la discapacidad y dependencia de sus hijos es algo tan condicionante en su vida que no afecta solo a la pérdida de amistades anteriores al nacimiento de estos, sino que hace que sus futuras amistades sean también derivadas de sus situaciones como madres cuidadoras, donde el pilar fundamental de esta relación de amistad es tener hijos con discapacidades y/o dependencia.

Algo en lo que coinciden además cuatro de las personas entrevistadas, es en la **falta de empatía que existe por parte de la sociedad con estas personas**. Se han enfrentado a situaciones en las que las han mirado mal, no entendían las necesidades que estas personas necesitan, han sido descorteses con ellos, incluso se les han acercado a decirles algo. Esto es algo que les enfada, ya que ni ellos ni sus hijos hacen nada que moleste a los demás, y esta falta de empatía se debe mayoritariamente al desconocimiento de la existencia de personas diferentes.

“Si tuviera que pedir algo, sí que pediría algo más de empatía por parte de la gente. Que entiendan mi situación y que a veces tardo más en hacer algo, o necesito más ayuda para algunas cosas. No cuesta nada ser amable, y eso nos haría sentir mejor, menos diferentes”
Entrevista 1

“Si pudiera cambiar algo sería que la gente fuera más amable. La gente no es nada amable, nos miran mal si mi hija les dice algo o si vamos por ahí” Entrevista 3

“Hay muy poca gente amable por ahí. Siempre que vamos por ahí a cenar con ella tenemos que aguantar malas miradas, malas caras por cómo se comporta nuestra hija. No saben lo que es tener una hija así, y tampoco se cortan en mirar” Entrevista 4

“No te cuesta nada sonreír a mi hija si te dice algo o chocarle la mano, no te va a pegar nada, me jode muchísimo que la miren así. Ha llegado un momento en el que yo tampoco me callo eh, si tengo que llamar a alguien gilipollas se lo digo, estoy harta de esas caras por la calle

cuando estoy llevando a mi hija como haría cualquier otra persona. Ya está bien, hay cero empatía por parte de la gente, te sentías hasta mal yendo por la calle, pero yo siempre digo “a todos nos llega el Karma”, y espero que todas esas personas que se comportan como gilipollas acaben sabiendo lo que es tener hija o un familiar con discapacidad y se den cuenta de cómo han estado tratando al resto de personas. Hace falta gente más amable y menos superioridad” Entrevista 5

Esto fue algo en lo que la mayoría de los entrevistados coincidieron, pero no lo único. Tres de estas personas coincidieron en la respuesta cuando se les preguntó qué medidas creen que podrían mejorar tanto el bienestar de sus hijos como el suyo, la respuesta fue unánime: más actividades en las que puedan participar estas personas, sobre todo en la temporada de verano. Estas familias contaron diversos problemas que han tenido al acceder a determinadas actividades lúdicas en verano, a colonias, e incluso en viajes programados por el propio educativo donde sus hijos estudian. Creen que esta medida no solo favorece a sus hijos, los cuales pueden pasar tiempo fuera de casa en verano y estar en un entorno con personas en su misma situación y con profesionales capacitados para cubrir sus necesidades, sino también para los padres, que disfrutarían de un respiro en lo que muchos definen como “la época más dura”, el verano. Ya que en estos meses, al no tener colegio, el cuidado de estos niños se amplía a todo el día, desde que se levantan hasta que se acuestan. Esto es algo que ahora mismo no existe, ya que aunque se oferten plazas de discapacidad en ciertas colonias o ludotecas en verano, no están pensadas para personas con tanto nivel de dependencia y discapacidad, sino para discapacidades más leves.

“Unas colonias o algo en verano donde poder dejar a mi hija sería genial, ella se lo pasaría bien con niños de su edad con los que jugar y yo tendría un descanso algunas horas durante esos tres meses de verano” Entrevista 3

“Creo que debería haber más actividades donde estos niños pudieran participar, sería bueno para ellos y para nosotros como padres, el verano es lo peor porque como no tienen cole estoy todo el día con ella, y eso desgasta [...] Un verano apuntamos a nuestra hija a una ludoteca que ofrecía plazas para niños con discapacidad, pero cuando fuimos a dejarla y vieron como era, nos dijeron que no podían hacerse cargo, que si queríamos que se quedara allí teníamos que estar alguno de nosotros o alguien que se hiciera cargo de ella allí. Nos quedamos alucinando, eso no es tener plazas específicas para personas con discapacidad. Nos dijeron

que ellos eran monitores pero no tienen formación para atender a personas como nuestra hija. ¿Entonces por qué cojones se ofertan plazas de discapacidad si luego no hay gente que sepa hacerse cargo? Esto estaba ofertado por el ayuntamiento pero ya ves tú... este es el nivel de organización y de inclusión que tenemos aquí” Entrevista 4

“Me vendría de maravilla tener un sitio donde dejar a mi hija en verano y tener un par de horas para mí, no pido más. Pero en un lugar donde puedan hacerse cargo de ella, es que ya ni me lo propongo porque cuando les cuento lo que necesita mi hija ya empiezan las pegas, no quiero un sitio donde la aparquen en una esquina con la silla en verano con 40º y pasen de ella el resto del día, y como te empiezan a poner tantas pegas pues claro, no la apuntas [...] Y colonias urbanas pues hay en el cole, los del ayuntamiento hacen unas, luego hay otras que son las de Zaragalla. Ahora en el cole donde salieron el año pasado y este también, pero cuando les digo que tienen que estar pendientes [...] me dicen “ah no... entonces mejor que no la traigas” así funciona esto, así de mal, [...] hasta en un colegio de educación especial en cuanto tienen cualquier historia te dicen “no, no mejor no la traigas, a mí no me metas en historias”, es una pena pero es así. En una asociación de la que era socia antes, no sé si decir el nombre, bueno sí, se llama Adrya, y esta gente te pedía informes médicos antes de llevársela de campamentos, yo le mande todo claro, yo ya había hecho el primer pago, y me llamaron y me dijeron “hoy mismo te devolvemos el dinero pero no nos la vamos a llevar, no podemos ponernos en esta responsabilidad, bueno si podemos ponernos, si quieres pagas tu una enfermera que esté allí veinticuatro horas” Ósea además de los cuatrocientos pavos que valía eso, querían que pagara una enfermera que valía mil y pico para que mi hija se fuera días por ahí, ¿asociación de respiro familiar? Le dije que me devolviera la cuota se socio” Entrevista 5

Todas estas experiencias evidencian la falta de inclusión que viven estas personas hasta en contextos que presumen de serlo, como son asociaciones de “apoyo a la diversidad y respiro familiar”, colegios de educación especial y colonias que ofertan específicamente plazas de discapacidad. Esto es algo que no viene solo por la falta de opciones, que también, sino por la **falta de profesionales formados en el cuidado y atención de personas con necesidades especiales y más específicas.**

Al hilo de esto podemos hablar de la discriminación que viven las personas sordas también en los centros de educación especial. En estos centros donde se atienden discapacidades de todo tipo, en algunos casos les supone un problema aceptar a este tipo de estudiantes en sus aulas, además de

demostrar un alto desconocimiento sobre esta discapacidad, algo que tampoco nos pilla de nuevas, ya que es algo que hemos comentado en el marco teórico, la invisibilidad de esta discapacidad en la sociedad.

Recogiendo la experiencia de una de las entrevistadas que cambió a su hija de un centro educativo para sordos, La Purísima, a uno de educación especial, donde de primeras le pusieron pegas:

“Cuando la quieres sacar de allí (colegio para sordos), los coles... pff “¿Sordos? eh... no” se echaban las manos a la cabeza, “es que no sabemos lengua de signos, no es que no sé qué, es que yo no sé nada, ¿me voy a poder entender con ella?”, pues si te vas a entender con ella porque con los aparatos mi hija oye muy bien, y entiende perfectamente lo que le vas a hablar, mi hija es tan capaz que sabe lengua de signos, bimodal, pictogramas, maneja la tablet y me decían “ah bueno pues entonces... si es así...” pero lo primero que te dicen es “uh sordos no, es que aquí no atendemos sordos” y es como ya bueno, pero esto es un cole de educación especial y vas a tener de todo, y es como ¿me estás discriminando? Para flipar, hasta ahí existe la discriminación, manda narices” Entrevista 5

Como cierre de este apartado, donde hemos visto cosas muy impactantes, creo que es importante recalcar las ideas de que estas familias no se sienten amparadas por la ley de dependencia actual, de hecho piensan que se queda corta en muchos aspectos. También la soledad a la que tienen que hacer frente, la falta de empatía por parte de personas en la sociedad que son ajenas a la existencia de este tipo de realidades. Por último, la tercera idea que quiero destacar es la de la existencia de discriminación a estas personas hasta en contextos donde se supone que se promueven valores como la inclusión.

Para finalizar, me gustaría dejar para la reflexión del lector de este análisis una frase que se repitió en mi cabeza desde el primer momento en el que comencé a escuchar las vidas de estas personas, y que no hizo más que intensificarse a medida que realizaba este análisis:

“Somos una sociedad inclusiva, que acepta la diversidad y discapacidad, siempre y cuando tu discapacidad no sea una molestia para mí”

Esa es, para mí, nuestra sociedad actual resumida en una frase.

6. Reflexión y conclusiones sobre el análisis de entrevistas

Una vez analizados los aspectos más importantes que se comentaron en las entrevistas que se hicieron a 5 familias diferentes, pasaremos a reflexionar sobre los puntos que como investigadora me parecen más relevantes, diferenciándolos para una mejor organización en tres bloques:

BLOQUE1: DEPENDENCIA Y ATENCIÓN

El primer punto es la poca información que hay sobre las discapacidades sensoriales y las DA +, algo de lo que me percaté al realizar el marco teórico sobre este tipo de patologías. De hecho, en diversos estudios que leí para la realización de este trabajo, se hablaba sobre las discapacidades, su prevalencia por edad, sexo, etc., se mencionaba la existencia de las discapacidades sensoriales, pero no se tenían en cuenta a la hora de aportar datos sobre ella debido a la poca representatividad que tenían en nuestra sociedad.

Pero que no sean las principales discapacidades que más afectan a nuestra sociedad, no implica que haya que olvidar a la gente que sí las sufre, que necesita estudios y que la sociedad se informe más acerca de ellas, de cómo ayudar en la integración y mejora de la calidad de vida de estas personas. Como he mencionado anteriormente en varias ocasiones, la discapacidad auditiva tiene además un problema añadido, y es la invisibilidad. Como es una discapacidad que no muestra una diferencia física evidente a primera vista, muchas veces no se tiene en cuenta. Si las discapacidades físicas son mucho más visibles y aun así hay muchas situaciones en las que estas personas se encuentran con dificultades para acceder a espacios, **¿qué podemos esperar de una discapacidad que no se ve?** Los sordos muchas veces son los grandes olvidados, sobre todo los niños y jóvenes.

Tras lo analizado en las entrevistas, vemos cómo estas familias en muchas ocasiones no son informadas de todo a lo que pueden acceder y todas las opciones que tienen. Y que cuando se encuentran atravesando una dificultad, es el “boca a boca” su medio para informarse. Esto evidencia una falta de acción proactiva por parte del sistema de atención a la dependencia en lo que se refiere tanto en información como en acciones. Una mejora de la calidad de atención e información sería un punto clave para la mejora de la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

Mejorar esto no es solo trabajo de la administración pública, ni del sistema educativo, sino también de nosotros como individuos de una sociedad en la que es obvio que existe una gran diversidad de personas y situaciones. Somos una parte importante en la inclusión de estas personas, deberíamos tener la oportunidad de averiguar más sobre la diversidad funcional, aprender cómo debemos actuar con estas personas y sus familias, ver cómo podemos ayudar, qué podemos hacer como individuos para fomentar la inclusión social de estas familias.

Esto no es algo que se pueda hacer de un día para otro, pero tampoco imposible. Solo hay que recordar la importancia que tiene informarse, preguntar, y sobre todo, ser más amable y empático con este colectivo, sin caer en la victimización.

El siguiente punto es lo centradas que están tanto la bibliografía sobre la dependencia como las prestaciones y servicios que ofrece la ley en las personas de tercera edad, olvidando en algunos casos las necesidades y los problemas a los que tienen que hacer frente las familias de las personas dependientes más jóvenes.

Buscando datos sobre la dependencia y discapacidad en jóvenes, las encuestas del INE que muestran la prevalencia de esta por edades, agrupan las edades de los “jóvenes” en un intervalo de 6 a 45 años, perdiéndose así información sobre las edades de los menores y jóvenes con discapacidad y centrándose prácticamente en los mayores de 65 años.

Esto se ve también en caso de la entrevista 5, donde la madre entrevistada cuenta cómo su hija necesita determinadas ayudas técnicas, como una grúa, la silla motorizada, una cama articulada, etc., y nada de eso le entra en la prestación de ayudas técnicas porque están catalogadas como “ayudas geriátricas”.

De la mano de esto nos encontramos los exigentes baremos y requisitos que existen para el acceso a determinadas prestaciones, donde no se tienen en cuenta los gastos que cada familia tiene sino simplemente los ingresos, aquí nos encontramos con el “**efecto umbral**”, que es cuando los gastos de una familia son iguales que los ingresos que perciben, por lo que no queda margen monetario para poder financiar todo aquello que precisa una persona con dependencia para mejorar su calidad de vida y la de su familia.

BLOQUE 2: CUIDADOS

Siguiendo con el tema de la poca información, nos encontramos también con el caso de los cuidadores. Aunque en los últimos años han estado teniendo más relevancia, tanto su importante papel como su bienestar, la bibliografía acerca de estos temas, del “síndrome del cuidador quemado” y todo lo relacionado con esto, también se centra en cuidadores no profesionales de personas dependientes de la tercera edad, dejando a un lado a estos padres que no empiezan a ser cuidadores a causa de la alta edad de las personas a las que cuidan, sino que son cuidadores desde que nacen sus hijos, dedicando toda su vida a estas personas.

Se invisibiliza la figura de estos padres y madres, en especial madres, que han de ser madres y cuidadores durante el resto de su vida, hasta que su edad y sus capacidades físicas y mentales se lo permitan.

Todos los casos que se ven en las entrevistas, independientemente de la DA + que tengan y la edad, necesitan la supervisión o la ayuda de otra persona para realizar, en algunos casos actividades básicas de la vida diaria como vestirse, bañarse, lavarse los dientes, etc., como otro tipo actividades como puede ser cocinar, realizar las tareas del colegio, realizar tareas que requieran fuerza o cierta capacidad de concentración. Algo en lo que son los padres, como cuidadores, quienes tienen que brindarles la ayuda necesaria para la realización de estas tareas.

Aunque al hilo de esto podemos encontrarnos un pequeño dilema, que sería ¿Cuál es el punto donde se diferencian las figuras progenitoras y los cuidadores? Quiero decir, dentro de las obligaciones de los padres de una persona, entrarían los cuidados, y como hemos visto en las entrevistas, una de las madres reitera que ella no es la cuidadora de su hijo, sino su madre, y como tal tiene que prestarle a su hijo los cuidados que precise, pero no como cuidadora sino como figura materna que es. Puede ser que actualmente estemos ante una generalización del término “cuidador no profesional” olvidando que en algunas etapas de la vida de estos niños y jóvenes, los cuidados vienen ligados a la figura de los padres.

Continuando con los cuidadores, el siguiente punto importante es la necesidad de cuidar a los cuidadores para que puedan cuidar. Como hemos visto en las entrevistas, las cuidadoras manifiestan tener síntomas físicos como jaquecas, dolores de espalda y en articulaciones, problemas para conciliar el sueño, agotamiento... y mentales, como ansiedad, sentimiento de soledad y desamparo, etc. Varias de ellas además dicen haber tocado fondo en más de una ocasión, pero solo una de ellas ha recibido ayuda psicológica por parte de profesionales. Además, es llamativo como todas las personas entrevistadas pusieron evidencia la necesidad de más empatía por parte de la sociedad, y recalcaron como han sentido que las miraban mal o les ponían malas caras cuando estaban con sus hijos, esto podría ser un reflejo del grado de irritabilidad que han llegado a tener estas cuidadoras, donde la situación les sobre pasa tanto y se ven tan solas, que piensen que todo el mundo las mira mal y las deja de lado, pero estas malas caras son un indicador de falta de empatía claramente subjetivo.

Aunque se podría decir que actualmente el tema de la salud mental y física de los cuidadores está teniendo más relevancia, son muchos los cuidadores que no pueden acceder a un servicio psicológico que necesitan, ya sea por la falta de opciones y de tiempo debido al cuidado, por cuestiones económicas o por simple desconfianza al sistema sanitario actual.

Y aunque hay entidades privadas encargadas de proporcionar respiros familiares y ayuda a cuidadores, su labor se queda algo corta en la atención a todas estas personas. Aquí también cabría volver a mencionar la falta de información que existe por parte del sistema hacia estas personas, ya que sabemos que existe el Programa CuidArte por parte del IASS, pero en ninguna de las entrevistas se mencionó que estas cuidadoras supieran de la existencia del mismo.

Por esta misma razón creo que **es necesario que estas personas estén más protegidas por la ley de atención a la dependencia en cualquier comunidad autónoma**. Obviamente sin que esto sirva como excusa para delegar la totalidad de los cuidados en los cuidadores no profesionales, pero sí que se pongan en marcha más proyectos y más profesionales a disposición de estas personas para asegurar su bienestar físico, mental y emocional. Porque como hemos visto en el caso por ejemplo de la entrevista 4, no se puede cuidar de otra persona si no te cuidas bien a ti mismo.

BLOQUE 3: EDUCATIVO Y SOCIAL

El quinto punto de esta reflexión es la falta de educación que existe acerca de la diversidad. Si no trabajas con estas personas o tienes a alguien con discapacidad o dependencia en tu entorno, es probable que no sepas nada acerca de esto. Incluso en una carrera universitaria como es trabajo social, el tema de la dependencia se trata por encima en algunas asignaturas, y en los cuatro años que dura esta titulación, sólo hay una asignatura acerca de esto, que por supuesto también se centra en la dependencia en lo que respecta a personas de la tercera edad.

Y como hemos visto en las entrevistas, hasta dentro de espacios como los colegios de educación especial, existe cierto desconocimiento en algunas discapacidades, como es el caso de la auditiva (a excepción de los colegios especializados en esta discapacidad). Esto, desde mi punto de vista, viene de la mano de la poca información que existe sobre algunas discapacidades y realidades diversas, además de la invisibilidad de las personas dependientes menores de 45 años, en especial de los menores. Ya que en muchas ocasiones tenemos la idea preconcebida de que la dependencia va de la mano de la edad, y aunque en muchas ocasiones pueda ser así, no hay que excluir a las personas que no se encuentran englobadas en esa idea.

Si como sociedad estuviéramos más informada y educada sobre estas situaciones, sabríamos cómo actuar, cómo colaborar y poner nuestro granito de arena en la construcción de una sociedad realmente abierta a la diversidad e inclusión, y **no una inclusión simplemente de aquello que no nos supone una molestia y que conocemos**. A esta serie de acciones de *propaganda* de la inclusión en actividades y sectores en los que luego se les pone inconvenientes para acceder y poder beneficiarse de sus servicios y ventajas, podríamos llamarlo **“Disability-whasing”**, que podríamos definir como la acción de tildar de “inclusivas” actividades y servicios para quedar bien de cara al público, pero que luego no se ve reflejado en una inclusión real de las personas que intentan acceder.

En relación con todo esto, hablamos del siguiente punto importante, la falta de profesionalización de la labor de cuidados. Como ya hemos repetido, los cuidados en muchas ocasiones se han atribuido al ámbito familiar, a las madres, abuelas... y aunque hoy en día sí que nos encontramos con gente con estudios y especializadas en la atención a estas personas, esta tarea sigue recayendo sobre todo en la familia o en cuidadoras extranjeras que trabajan en negro prestando cuidados a las personas dependientes.

Pero volviendo un poco a las personas jóvenes con discapacidad y dependencia, también nos encontramos con **falta de profesionales capacitados para el cuidado de estas en ambientes como colonias y ludotecas**, que como hemos visto en el análisis de las entrevistas, ofertan plazas para personas con discapacidad, pero no para todo tipo de discapacidades, ya que los monitores que se encargan de controlar estas actividades no están formados para la atención de las necesidades que presentan los niños con discapacidad y dependencia. Lo que nos lleva a pensar que lo que se busca es una inclusión, bastante superficial a mi parecer, de niños y jóvenes con determinados tipos de discapacidad, una que sea “leve” y que permita que los niños sean lo suficientemente autónomos para no necesitar a una persona con cierta formación supervisando y más trabajo de que un niño sin

ninguna discapacidad pueda dar. Esto sería otro ejemplo del término que hemos mencionado anteriormente, “*Disability-whasing*”.

Otro punto importante del que me parece importante hablar, es de la transición a la adolescencia y a la vida adulta que tienen estas personas. Tres de las cinco personas dependientes ya están en lo que podemos denominar vida adulta, aunque tan solo uno de ellos (entrevista 1) es autónomo en casi todos los aspectos de la palabra, con sus dificultades obviamente, y los otros dos perfiles dependen de sus cuidadoras para la realización de prácticamente cualquier tarea.

Sin embargo, nos encontramos con dos perfiles en los que las personas afectadas tienen 11 y 13 años, dos niñas a punto de entrar en la adolescencia. Si esta es una etapa complicada para cualquier niño y cualquier padre, podemos hablar de que esto se complica con un niño con discapacidad que además es dependiente. Cuando se habló con los padres de estas dos niñas acerca del tema de las colonias y los talleres que se podrían hacer para el respiro familiar de estas cuidadoras, salió a relucir este tema, la problemática de los preadolescentes y su incorporación a la vida adulta. Se habló de cómo apenas hay actividades o talleres donde les empiecen a enseñar cosas más útiles para su desarrollo como adultos antes de los 18 años, que es cuando acceden al programa de “Transición a la Vida Adulta” (TVA) implementado en todos los centros de educación especial, que va desde los 18 años a los 20, y excepcionalmente a los 21 cuando al estudiante se le concede una prórroga de su estancia en el centro educativo.

Antes de eso, es muy complicado encontrar este tipo de actividades para niños que tal vez, según sus propios padres, necesitan empezar a ser estimulados con este tipo de información e indicaciones para su mejor introducción a la vida adulta, e incluso para calmar la situación de inestabilidad que experimentan debido a la adolescencia.

Además, también creo que sería interesante realizar algún tipo de taller o curso para los padres que se encuentren en esta situación, formándoles acerca de cómo gestionar la preadolescencia (con todo lo que esto conlleva, cambios hormonales, maduración sexual, desarrollo cognitivo, menos autocontrol de emociones, etc.) en personas con algún tipo de discapacidad y dependencia.

Para concluir esta reflexión, me parece importante hablar de la figura de los y las **trabajadoras sociales** en este tipo de contextos.

Como una buena intervención por nuestra parte, dando a la familia toda la información que pueda necesitar y que precise, ayudándole en los trámites, escuchando activamente... puede ayudar a que estas personas no se sientan tan solas y perdidas, a que vean que hay un camino que seguir, que no será fácil pero que estamos ahí, como profesionales y como personas para ayudar, dentro de nuestra capacidad, en todo lo que necesiten.

Creo que una buena intervención en los casos que hemos entrevistado, hubieran hecho que los primeros años de vida de sus hijos, sus padres no se vieran tan sobrepasados con la situación, que no hubieran perdido la fe en el sistema, independientemente de que las prestaciones siguieran sin ser suficientes, no se verían solos ante esto.

Nuestra profesión está en algunos casos envuelta en un gran desconocimiento, pero tampoco podemos salir de ahí si con nuestras actuaciones las personas que vienen a nosotros pierden la confianza en el sistema.

El trabajo social es un engranaje importante en el buen desarrollo de lo que la vida institucional de las personas con discapacidad y dependencia, y nos corresponde a nosotros, como actuales profesionales y futuros profesionales, involucrarnos en la mejora de la calidad de vida de estas familias, en darles toda la información y brindarles el apoyo necesario que requieren, en cualquier ámbito que precisen, sanitario, educativo, social...

Como cierre a este trabajo, simplemente recordar que aunque nadie duda que una mejora en sistema de dependencia que cubra más necesidades y escuche más las peticiones de las familias, al igual que el fomento de educación acerca de la diversidad respecto a las discapacidades y dependencia existentes, y aumentar la formación de profesionales con los conocimientos necesarios para realizar su trabajo de forma eficaz es importante para mejorar la calidad de vida de las personas con dependencia y sus familias, la inclusión no es algo que concierne únicamente a la administración, sino que es un trabajo de todos nosotros como sociedad, como personas. Tenemos que abrir nuestra mente, preocuparnos también por situaciones que son importantes aunque no nos afecten de forma directa en el presente, luchar por y para todos, y no olvidar que tal vez, ser amable y tener curiosidad puede ser el principio de todo.

7. Bibliografía

- Álvarez Gavilán, Y., Morales Peralta, E., Rodríguez Guas, H., Pérez Trujillo, J., & González Quesada, Y. (2009). *Características de la sordera en un grupo de discapacitados auditivos*. *Panorama Cuba y Salud*, 4(1), 20-29.
<https://www.redalyc.org/pdf/4773/477348937003.pdf>
- Batalla, F. N., Casaubón, C. J., Canet, J. M. S., Allende, A. V., & Ugarteche, J. Z. (2022). *Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+)*. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 209-227.
<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/883/475>
- BOE-A-2013-12632 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, *por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. (2013, 29 noviembre).
<https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>
- BOE-A-2006-21990 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. (2006, 14 diciembre).
<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- *Comisión para la detección precoz de la sordera infantil - CODEPEH | fiapas.es*. (s. f.).
FIAPAS.es. <https://www.fiapas.es/recursos-de-ayuda-y-orientacion/deteccion-precoz-de-la-sordera>
- *Conceptos básicos* (2023). A. Cantín. *Trabajo Social con Colectivos en Situación de Dependencia* (pp. 2-3) Universidad de Zaragoza
- *Diccionario de cáncer del NCI*. (s. f.). Instituto Nacional del Cáncer.
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cuidador>

- Ezquerro, S. (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones feministas*, 2(0).
- Fernández-López, Juan Antonio, Fernández-Fidalgo, María, Geoffrey, Reed, Stucki, Gerold, & Cieza, Alarcos. (2009). *Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF)*. *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 775-783.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000600002&lng=es&tlng=es
- Gómez Viñas, P., Arregui Noguera, B., & Antón Gómez, Á. (2012). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con sordoceguera*.
- González, J. M. T. (2021). *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario*.
- IMSERSO. (2012, 4 octubre). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con sordoceguera*.
<http://hdl.handle.net/11181/3391>
- *Infermeres*, À. T. T. A. R. L., & *Infermeres*, À. T. T. A. R. L. (2020, 26 octubre). *Cuidadores informales*. *Farmaceuticonline*. <https://www.farmaceuticonline.com/es/cuidadores-informales/>
- Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020*.
https://ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
- Martínez, A. Á. R., Pérez-Vázquez, A., Villabona, S. M. G., & Cruz, M. C. F. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 39(4), 185-188.

- Martínez Pizarro, S. (2019). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia, [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000100013 &script=sci_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000100013&script=sci_arttext).
- Núñez, F. et al. (2021). *Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): Recomendaciones CODEPEH 2021*. Revista FIAPAS, (178).
<https://bibliotecafiapas.es/pdf/Recomendaciones-CODEPEH-2021-2ed.pdf>
- ORDEN CDS/864/2023, de 28 de junio, por la que se convoca el procedimiento de acción concertada para la prestación del servicio de Atención Temprana y prevención de la discapacidad mediante la puesta en marcha de Equipos Itinerantes en el contexto rural-comarcal en la Comunidad Autónoma de Aragón. (2023, 6 julio). boa.aragon.es.
<https://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=1285478120707>
- Webmaster, & Webmaster. (2023, 11 diciembre). Concepto de cuidado según la OMS. Significado y definición. SignificadosWeb.com. <https://significadosweb.com/concepto-de-cuidado-segun-la-oms-definicion-y-que-es/#>
- Wiley, S. y Moeller, M. P. (2007). *Red flags for disabilities in children who are deaf/hard of hearing*. ASHA Leader, 12(1).
<https://leader.pubs.asha.org/doi/full/10.1044/leader.FTR3.12012007.8>

8. Anexos

TABLA 1. Factores de riesgo para presentar discapacidades asociadas (Wiley y Moeller, 2007)

FACTORES DE RIESGO (DISCAPACIDAD ASOCIADA, DA+)
Factores de riesgo prenatal
<ul style="list-style-type: none"> • Exposición a tóxicos, como el alcohol y el plomo • Factores obstétricos como <ul style="list-style-type: none"> – insuficiencia placentaria – embarazo gemelar – hipertensión gestacional – diabetes gestacional – infecciones como el citomegalovirus • Factores genéticos <ul style="list-style-type: none"> – síndromes o una historia familiar de dificultades en el aprendizaje • Desarrollo embrionario atípico, como la espina bífida o anomalías cerebrales
Factores de riesgo perinatal
<ul style="list-style-type: none"> • Hipoxia perinatal aguda • Prematuridad • Infecciones perinatales • Hiperbilirrubinemia
Factores de riesgo postnatal
<ul style="list-style-type: none"> • Exposición ambiental al humo del tabaco o plomo • Desnutrición • Infecciones, como meningitis o encefalitis • Problemas médicos complejos como <ul style="list-style-type: none"> – cardiopatías – problemas visuales – problemas neurológicos • Traumatismo cerebral • Abusos físicos o emocionales • Situaciones ambientales inapropiadas

DOCUMENTO 1. SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y DE ACCESO A LAS PRESTACIONES DEL SISTEMA

Núm. 90

Boletín Oficial de Aragón

13/05/2019



SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y DE ACCESO A LAS PRESTACIONES DEL SISTEMA

OBJETO DE LA SOLICITUD

- Valoración inicial (para personas que no tienen reconocido ningún grado de dependencia)
 Revisión por mejoría
 Revisión por agravamiento
 Revisión del PIA
 Traslado de expediente a otra Comunidad Autónoma

I. DATOS DE LA PERSONA SOLICITANTE

Nombre		Apellido 1		Apellido 2	
Tipo de identificador		Nº Identificador			
<input type="checkbox"/> DNI <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte <input type="checkbox"/> Otros					
Fecha de nacimiento		País de nacimiento			
Provincia de nacimiento		Municipio de nacimiento			
Nacionalidad		Hija/o de			
Sexo		Estado civil			
<input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Hombre					
Teléfono 1		Teléfono 2			
Correo electrónico					

Dirección principal (en la que reside habitualmente la persona solicitante)					
Provincia		Municipio			
Tipo Vía		Nombre Vía			
<input type="checkbox"/> S/N <input type="checkbox"/> Nº		<input type="checkbox"/> Nº BIS <input type="checkbox"/> BI		<input type="checkbox"/> Portal <input type="checkbox"/> Esc <input type="checkbox"/> PI <input type="checkbox"/> Pu <input type="checkbox"/> Km	

II. DATOS DE LA PERSONA REPRESENTANTE

Tipo de representante		<input type="checkbox"/> Representante legal <input type="checkbox"/> Guardadora de Hecho			
Nombre		Apellido 1		Apellido 2	
Tipo de identificador		Nº Identificador			
<input type="checkbox"/> DNI <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte <input type="checkbox"/> Otros					
Fecha de nacimiento		Teléfono 1		Teléfono 2	
Sexo		<input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Hombre			

Dirección a efectos de notificaciones a la persona representante					
Provincia		Municipio			
Tipo Vía		Nombre de la Vía			
<input type="checkbox"/> S/N <input type="checkbox"/> Nº		<input type="checkbox"/> Nº BIS <input type="checkbox"/> BI		<input type="checkbox"/> Portal <input type="checkbox"/> Esc <input type="checkbox"/> PI <input type="checkbox"/> Pu <input type="checkbox"/> Km	

III. LUGAR Y MEDIO DE NOTIFICACIÓN

Tipo de notificación:		<input type="checkbox"/> Persona solicitante <input type="checkbox"/> Persona representante	
Marque solo una opción		<input type="checkbox"/> OPTO porque las notificaciones que proceda practicar se efectúen en dirección postal <input type="checkbox"/> OPTO porque las notificaciones que proceda practicar se efectúen por medios electrónicos a través del Sistema de Notificaciones Telemáticas (SNT) del Gobierno de Aragón	

csv: BOA2019/05/13/002



Departamento de Ciudadanía
y Derechos Sociales



Instituto Aragonés
de Servicios Sociales

IV. DATOS DE RESIDENCIA EN ESPAÑA (no es necesario cumplimentar este apartado si ya tiene reconocida la situación de dependencia)

¿Reside legalmente en la actualidad en España?	<input type="checkbox"/>
¿Ha residido legalmente en España durante cinco años?	<input type="checkbox"/>
¿De estos cinco años, dos han sido consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de esta solicitud?	<input type="checkbox"/>
¿Es emigrante retornado?	<input type="checkbox"/>

V. DATOS SOBRE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

¿Tiene reconocimiento del grado de discapacidad?	<input type="checkbox"/>	%	Año
Si la respuesta es afirmativa, Provincia en la que se efectuó el reconocimiento			
¿Tiene reconocida la necesidad de asistencia de tercera persona (ATP)?	<input type="checkbox"/>	Puntuación	Año
Si la respuesta es afirmativa, Provincia en la que se efectuó el reconocimiento			
¿Tiene reconocida una incapacidad de gran invalidez?	<input type="checkbox"/>	Puntuación	Año
Si la respuesta es afirmativa, Provincia en la que se efectuó el reconocimiento			
¿Tiene alguna enfermedad rara, catalogada como tal?	<input type="checkbox"/>		
¿Tiene reconocida la situación de dependencia?	<input type="checkbox"/>	Grado	Año
Si la respuesta es afirmativa, Provincia en la que se efectuó el reconocimiento			

VI. UNIDAD FAMILIAR

Apellido 1	Apellido 2	Nombre	DNI/NIE/ Pasaporte	Fecha nacimiento	Parentesco	Grado dependencia	Certificado discapacidad
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VII. CAPACIDAD ECONÓMICA. DECLARACIÓN RESPONSABLE UNICA

Renta de la Unidad Familiar

	Solicitante	Cónyuge	Otros
Rentas del trabajo, derivadas de actividades económicas			
Pensiones o prestaciones (jubilación, incapacidad, otras)			
Rendimientos del capital			

Patrimonio de la persona solicitante (Si es cottular se indicará la cantidad correspondiente a su %)

Bienes inmuebles. Urbanos y rústicos

Tipo	Localidad	%	Vivienda habitual*

*Marcar con una "X" cuál de estos bienes es la vivienda habitual

La autorización de consulta de datos en poder de las Administraciones, (Agencia Estatal de la Administración Tributaria, Registro de Prestaciones Sociales Públicas y Registro de Catastro Inmobiliario) conlleva la incorporación de dichos datos al expediente a los efectos del presente apartado.

csv: BOA20190513002

Capital mobiliario total del valor de los depósitos en cuenta corriente o ahorro, a la vista o a plazo, cuentas financieras y otros tipos de imposición en cuenta, fondos de inversión y fondos de pensiones, valores mobiliarios, seguros de vida, etc. (Si se es cotitular indicar la cuantía total correspondiente a su porcentaje):

Si he realizado **disposiciones patrimoniales** en los cuatro años anteriores a la solicitud de dependencia a favor de mi cónyuge, persona de análoga relación de afectividad o parientes hasta el cuarto grado inclusive:

Tipo	Localidad	Destinatario	Valor

Cuenta Bancaria Nº IBAN:

En la cuenta aportada debe aparecer como titular el solicitante de reconocimiento de la situación de dependencia. Con la firma de esta solicitud se autoriza a que, en su caso, se abonen en este número de cuenta las prestaciones económicas que pudieran ser reconocidas, o se carguen en ella los recibos emitidos por la participación económica en los servicios que le pudieran corresponder.

VIII. PREFERENCIAS DE ATENCIÓN DE LA PERSONA SOLICITANTE

(En el supuesto de que tras la valoración le sea reconocida la situación de dependencia en un Grado que implique la efectividad del derecho a prestaciones por dependencia en el año en curso, indique el orden de preferencia de las que considere más adecuadas a su situación numerándolas del 1 al 10, siendo el 1 la opción más preferente)

Preferencia Nº	Servicio de Prevención de la Dependencia
Preferencia Nº	Servicio de Promoción de la Autonomía Personal
Preferencia Nº	Servicio de Teleasistencia
Preferencia Nº	Servicio de Ayuda a Domicilio
Preferencia Nº	Servicio de Centro de Noche. Indique qué tres centros prefiere de la Red Pública
	1. _____
	2. _____
	3. _____
	<input type="checkbox"/> Municipio <input type="checkbox"/> Comarca <input type="checkbox"/> Provincia <input type="checkbox"/> Aragón
Preferencia Nº	Servicio de Centro de Día. Indique qué tres centros prefiere de la Red Pública
	1. _____
	2. _____
	3. _____
	<input type="checkbox"/> Municipio <input type="checkbox"/> Comarca <input type="checkbox"/> Provincia <input type="checkbox"/> Aragón
Preferencia Nº	Servicio de Atención Residencial. Indique qué tres centros prefiere de la Red Pública
	1. _____
	2. _____
	3. _____
	<input type="checkbox"/> Municipio <input type="checkbox"/> Comarca <input type="checkbox"/> Provincia <input type="checkbox"/> Aragón
Preferencia Nº	Prestación económica vinculada a servicio o por reserva de plaza
	<input type="checkbox"/> Atención Residencial <input type="checkbox"/> Centro de Día
	<input type="checkbox"/> Centro de Noche <input type="checkbox"/> Ayuda a Domicilio <input type="checkbox"/> Teleasistencia
	<input type="checkbox"/> Promoción de la Autonomía Personal <input type="checkbox"/> Prevención de la Dependencia
	<input type="checkbox"/> Prestación económica de asistencia personal
Preferencia Nº	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar

Validación de las preferencias por la trabajadora social	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
Informe Social:		

Nota: La cumplimentación de este apartado no implicará necesariamente el reconocimiento del derecho a la prestación designada por la persona solicitante como preferente, sino que ésta se determinará por parte de los órganos competentes, que verificarán el cumplimiento de los requisitos establecidos para cada tipo de prestación, y que se trata del modo de intervención más idóneo para la persona dependiente según su situación y circunstancia.

IX. SERVICIOS QUE RECIBE LA PERSONA SOLICITANTE

<input type="checkbox"/> ¿Está ingresado en un centro residencial de forma permanente?	<input type="checkbox"/> Público	<input type="checkbox"/> Privado
Denominación del centro		
<input type="checkbox"/> ¿Se encuentra atendido en un centro de día?	<input type="checkbox"/> Público	<input type="checkbox"/> Privado
Denominación del centro		
<input type="checkbox"/> ¿Se encuentra atendido en un centro de noche?	<input type="checkbox"/> Público	<input type="checkbox"/> Privado
Denominación del centro		
<input type="checkbox"/> ¿Está recibiendo el servicio de ayuda a domicilio?	<input type="checkbox"/> Público	<input type="checkbox"/> Privado
Denominación de la prestadora		
Nº Horas/mes		
<input type="checkbox"/> ¿Está recibiendo el servicio de teleasistencia?	<input type="checkbox"/> Público	<input type="checkbox"/> Privado
Denominación de la prestadora		
<input type="checkbox"/> ¿Está recibiendo servicio de asistencia personal?		
Nombre	Apellido 1	Apellido 2
Tipo de identificador		Nº Identificador
<input type="checkbox"/> DNI <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte <input type="checkbox"/> Otros		
<input type="checkbox"/> ¿Tiene contratado directamente al asistente personal?		
<input type="checkbox"/> ¿Tiene contratado el servicio a través de una empresa o entidad privada acreditada?		
Denominación de la prestadora		
<input type="checkbox"/> ¿Está siendo atendido en su domicilio por algún familiar o persona de su entorno?		
Nombre	Apellido 1	Apellido 2
Tipo de identificador		Nº Identificador
<input type="checkbox"/> DNI <input type="checkbox"/> NIE <input type="checkbox"/> Pasaporte <input type="checkbox"/> Otros		
Relación o parentesco	Fecha de inicio de cuidados	Convenio Especial Seguridad Social
		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

csv: BOA20190513002



X. PROTECCIÓN DE DATOS

Responsable del tratamiento: Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).
Finalidad: Sus datos de carácter personal serán tratados con el fin exclusivo de la gestión de los procedimientos administrativos para el reconocimiento de la situación de dependencia y el acceso a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Aragón **Legitimación:** La licitud del tratamiento de sus datos es el cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de poderes públicos (conforme con el artículo 6.1.e) del Reglamento General de Protección de Datos). **Destinatarios:** No se comunicarán datos a terceros salvo obligación legal.
Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos, ante el IASS sito en Zaragoza, Paseo María Agustín, 16 o en la dirección de correo electrónico iass@aragon.es **Más información:** Podrá consultar información adicional y detallada en el Registro de Actividades de Tratamiento de Gobierno de Aragón, http://aplicaciones.aragon.es/notif_lopd_pub/ identificando la Actividad de Tratamiento "Atención a la dependencia".

X. DECLARACIÓN RESPONSABLE

DECLARO BAJO MI RESPONSABILIDAD:
- Que son ciertos los datos consignados en la presente solicitud así como en la documentación que la acompaña, y que conozco mi obligación de comunicar cualquier variación que pudiera producirse en mis circunstancias personales en lo sucesivo.
- Que pondré en conocimiento de los órganos competentes para la gestión del referido procedimiento cualquier cambio que pueda acaecer en el futuro.
- Que autorizo a las siguientes personas para acceder al expediente:

Apellido 1	Apellido 2	Nombre	DNI/NIE/Pasaporte	Parentesco	Teléfono

- Asimismo, ME COMPROMETO a facilitar el acceso al lugar de residencia para el desarrollo de las tareas de valoración y, en su caso, el seguimiento y control de la prestación correspondiente.
- En el caso de actuar como persona guardadora de hecho: que tengo bajo mi guarda y cuidado a la persona para la cual solicito el reconocimiento de dependencia por las razones que a continuación se expresan:
 Edad avanzada de la persona solicitante del reconocimiento de dependencia.
 Disminución capacidad de la persona solicitante del reconocimiento de dependencia.
 Otras razones. Especificarlas

En _____, a _____ de _____ de _____

Firma de la persona solicitante o Representante Legal/Representante/Guardador/a de Hecho

SR./A. DIRECTOR/A PROVINCIAL DEL IASS EN

csv: BOA20190513002

DOCUMENTO 2. ESCALA DE ZARIT

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	