



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

*Proyecto Aprendizaje y Servicio (ApS): Discapacidad*  
Barreras económicas presentes y futuras de familias  
con hijos discapacitados

*Learning and Service Project (ApS): Disability*  
Present and future economic barriers of families  
with disabled children

Autor:

Ivana Stokic

Directores:

Rosa María Aisa Rived

Josefina Cabeza Laguna

Gemma Larramona Ballarín

Facultad de Economía y Empresa. Campus Paraíso

2019

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
1.1 EL CONCEPTO DE APRENDIZAJE-SERVICIO (ApS)	1
1.2 FINALIDAD Y DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO	1
1.3 EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD	2
1.4 EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA UNIDAD FAMILIAR CON MIEMBROS	2
1.5 NECESIDADES EN UNIDADES FAMILIARES CON MIEMBROS CON	3
<b>2. ENFOQUE METODOLÓGICO</b>	<b>6</b>
<b>3. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LAS FAMILIAS CON NIÑOS CON DISCAPACIDAD</b>	<b>7</b>
3.1 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DEL FAMILIAR DEL MENOR	8
3.2 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DEL MENOR	9
3.3 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DE LA UNIDAD FAMILIAR	12
3.4 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DE LAS NECESIDADES	18
3.5 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DE LAS PRESTACIONES Y/O AYUDAS RECIBIDAS	21
<b>4. LIMITACIONES DEL TRABAJO</b>	<b>23</b>
<b>5. CONCLUSIONES GENERALES</b>	<b>24</b>
<b>6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>27</b>
<b>7. APÉNDICE</b>	<b>30</b>

## **AGRADECIMIENTOS**

El presente trabajo ha sido elaborado en el departamento de Análisis Económico de la Facultad de Economía y Empresa de la Universidad de Zaragoza con el apoyo de la Fundación DFA (Disminuidos Físicos de Aragón) y siguiendo la metodología aprendizaje-servicio. A nivel personal considero una gran labor impulsada por los profesionales del departamento de Análisis Económico, ya que hoy en día todavía no existe una concienciación de las dificultades que presenta la discapacidad. Agradezco la oportunidad que se me ha brindado de formar parte del proyecto y poder empatizar con todas las personas que día a día se enfrentan con los problemas que genera la discapacidad, Asimismo, espero que este informe ayude a tomar medidas e iniciativas y poner fin a los problemas que sufren las familias con menores con dificultades.

## **RESUMEN**

Siguiendo una metodología de aprendizaje-servicio, este estudio persigue varios objetivos específicos dentro de un objetivo más general que es el de visibilizar el coste de las familias españolas que tienen en su seno a personas con discapacidad tanto en término de pagos como de coste de oportunidad de sus cuidados. El primer objetivo específico es detallar las necesidades y demandas de las familias con integrantes con discapacidad. El segundo objetivo específico es obtener información acerca de la orientación y los recursos disponibles que reciben y del coste económico que sufren las familias con hijos con discapacidad. El tercer objetivo es que este análisis de los datos obtenidos a través de la encuesta realizada en DFA proporcionen al conjunto instituciones y asociaciones que diseñan y gestionan programas y políticas, elementos claves que les permitan elaborar las medidas adecuadas para dar respuesta a las demandas de las familias de personas con discapacidad.

## **PALABRAS CLAVE**

Discapacidad, dependencia, familias, hijos, barreras económicas, ayudas económicas.

## **ACKNOWLEDGEMENT**

This work has been prepared in the Department of Economic Analysis of the Faculty of Economics and Business of the University of Zaragoza with the support of DFA Foundation (Physically Disabled of Aragon) and following the service-learning methodology. On a personal level I consider a great work promoted by the professionals of the Department of Economic Analysis, since today there is still no awareness of the difficulties presented by disability. I appreciate the opportunity I have been given to be part of the project and to be able to empathize with all the people who face the problems generated by disability every day. I also hope that this report helps to take measures and initiatives and put an end to the problems suffered by families with children with difficulties.

## **ABSTRACT**

Following a service-learning methodology, this study pursues several specific objectives within a more general objective that is to make visible the cost of Spanish families that have people with disabilities in both payments and opportunity costs of care. The first specific objective is to detail the needs and demands of families with disabled members. The second specific objective is to obtain information about the orientation and available resources they receive and the economic cost suffered by families with children with disabilities. The third objective is that these data obtained through the DFA survey provide the institutions and associations that design and manage programs and policies, key elements that allow them to elaborate the appropriate measures to respond to the demands of the Families of people with disabilities.

## **KEYWORDS**

Disability, dependency, families, children, economic barriers, financial aid.

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 EL CONCEPTO DE APRENDIZAJE-SERVICIO (ApS)**

El aprendizaje-servicio (ApS) es , tal y como refleja la propia Universidad de Zaragoza, “Una propuesta educativa que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un solo proyecto bien articulado, en el cual las y los participantes se forman al implicarse en necesidades reales del entorno con la finalidad de mejorarlo”.

Asimismo, añaden que “A través de prácticas del ApS, desde distintas materias y titulaciones, se pretende aportar mayor significado y aplicación a los aprendizajes de los universitarios, permitiendo, con dichas prácticas, desarrollar contenidos curriculares y consolidar aprendizajes, de modo que se dinamice la adquisición de las competencias académicas específicas, y el de las denominadas transversales (práctica de la planificación, esfuerzo, iniciativa, facilidad para trabajar en equipo, etc.)”.

Por último, destacan que “El ApS activa el ejercicio de todas las competencias del currículum, contemplando, como no, la de iniciativa personal y la competencia social y ciudadana, es decir, la responsabilidad social”.

### **1.2 FINALIDAD Y DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

Este proyecto está orientado a dar a conocer a la sociedad la realidad y las necesidades específicas de las familias con discapacidad y las dificultades con las que se encuentran para poder desarrollar las actividades cotidianas autónomamente.

La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad le sobreviene, este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Además, el contexto familiar es, al menos durante los primeros años de vida, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad), tal y como refleja F. Fantova (2000).

### **1.3 EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD**

La Real Academia Española, define el término discapacitado como “Una persona que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida”.

La discapacidad no es una enfermedad en sí, sino un proceso evolutivo diferente al habitual causado por algún tipo de patología y es por ello por lo que se ha visto un campo interesante de estudio.

Como han afirmado Quinn, G. y Degener, T. (2002), el principal obstáculo que impide llevar los valores del humanismo hasta sus últimas consecuencias en el contexto de la discapacidad es “la relativa invisibilidad que hasta ahora han padecido las personas discapacitadas”. Esa invisibilidad no sólo afecta a los niños, sino que se trata de una situación que también atañe a sus familias, juntos experimentan constantemente barreras que les impiden disfrutar de sus derechos e integrarse plenamente en la sociedad.

### **1.4 EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA UNIDAD FAMILIAR CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD**

Actualmente desconocemos las repercusiones de una discapacidad en los padres, ya que la mayoría de los estudios sobre discapacidad se realizan sobre los afectados no sobre sus cuidadores. Entre los muchos ejemplos destacamos dos. El primero es el trabajo de fin de grado realizado por Ana Armero Arbe (2015) donde se acerca al ApS y trabaja el aprendizaje, la adquisición y asimilación de los conceptos en alumnos con TEA (Trastorno del Espectro Autista). Otro ejemplo es el de Alonso Parreño, M. J. (2008), en el que únicamente menciona un breve apartado del derecho en el ámbito familiar que explica la necesidad latente de revisar la responsabilidad civil de los padres en el caso de niños y adolescentes con discapacidades que llevan aparejados problemas de conducta siendo injusto colocar toda la responsabilidad en los padres.

No obstante, a pesar de existir guías de apoyo como lo es la “Guía para la mejora de la Competencia Parental” de Contreras V. (2013), incluso manuales y artículos que explican el principal rol de los padres en esta casuística como lo hizo Fantova F. (2013) en el Instituto Interamericano del Niño; existe una clara escasez de estudios realizados sobre las dificultades y los impedimentos que se presentan en la vida cotidiana de los padres siendo éstos importantes para la evolución de estos niños.

Uno de los primeros retos a los que nos enfrentamos es: ¿Por qué los familiares son tan importantes en la vida de una persona discapacitada? Generalmente las personas crecemos en el seno de una familia o comunidad, en la que adquirimos las pautas básicas de comportamiento, aprendemos a relacionarnos, a resolver conflictos, a compartir y a interiorizar valores y creencias que determinarán lo que seremos en el futuro.

Es frecuente que el nacimiento de un hijo con discapacidad impacte de forma inesperada sobre toda la familia. No obstante, una vez encontrados los apoyos necesarios, en la mayoría de los casos se aprenderá a convivir con la discapacidad e integrarla en su día a día.

La familia es el actor crucial para que todos los menores, pero especialmente los que tienen discapacidad puedan ser autónomos el día de mañana y encontrar un empleo.

A su vez la discapacidad es un estresor para la familia, y en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y la culpa mutua parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres. En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar y crecer en familias uniparentales.

## **1.5 NECESIDADES EN UNIDADES FAMILIARES CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD**

Son numerosas las barreras que dificultan la implicación de los padres y los obstáculos a que se enfrentan las familias con discapacidad para salir adelante en su día a día. El ámbito

laboral es uno de los principales escollos debido a que la persona con discapacidad necesita, a menudo, un cuidado intensivo incorporando a su vez terapias y tratamientos para progresar paulatina y favorablemente y si es menor necesita un acompañamiento a dichas terapias.

¿Permiten esas responsabilidades laborales dedicar el suficiente tiempo a los menores con discapacidad? En muchas ocasiones, los trabajadores deben pasar muchas horas en su puesto de trabajo y por ello el acto de conciliar continúa siendo un reto para muchos que, en ocasiones, se ven abocados a elegir entre su carrera profesional y el cuidado de sus hijos. En este sentido, existen familias cuyas necesidades de conciliación son mayores, si cabe, como las que tienen hijos con discapacidad. A menudo, éstos requieren un apoyo aún mayor, al necesitar acudir a terapias, tratamientos, revisiones médicas o precisar de ayuda para desempeñar funciones rutinarias.

A pesar de la importancia que tiene para la sociedad la integración de los menores con discapacidad plasmado en estudios como Palacios, A. (2008) o el informe de Antares Consulting (2006) son pocos y no muy recientes los estudios de especialistas en derechos humanos que prestan una atención especial a los derechos económicos de los niños y, con menor frecuencia, a los derechos de niños con discapacidad.

Hemos de comprender que, en la actualidad, ya no se está teniendo la percepción de las personas con discapacidad como personas que deben superar carencias y deficiencias a fin de adaptarse lo mejor posible a la sociedad existente, para lo que se les debería ofrecer el adecuado tratamiento médico y prestaciones económicas o sociales sino que se considera que las personas con discapacidad son un colectivo que se encuentra en una especial situación de desventaja social debido a que la sociedad ha construido un entorno preparado sólo para un determinado estándar de personas, con determinadas características.

Para solucionar ese estado de cosas se ha de reconocer los derechos de igualdad y no discriminación también de las personas con discapacidad; se trata de lograr, que sea la sociedad la que se adapte para dar espacios a toda clase de personas.

Existen trabajos dirigidos a determinados colectivos que valoran el coste económico, como es el caso del Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008 (FEAPS, 2009) cuyos resultados desvelan que las familias con miembros con discapacidad se enfrentan a costes suplementarios que se derivan de la discapacidad, sufriendo, por tanto, un agravio económico comparativo respecto de las familias sin integrantes con discapacidad, sin embargo hay pocos trabajos que expliciten los costes directos e indirectos derivados de la discapacidad. El porcentaje de personas que dicen que llegan a fin de mes con gran dificultad varía en general de un país a otro, con los valores más bajos en Austria y los más altos en Bulgaria; Sin embargo, es constantemente más alto entre las familias con un niño discapacitado, con las mayores diferencias en Rumania, Lituania y, sorprendentemente, en Austria, donde el porcentaje todavía está, en cualquier caso, muy por debajo de los valores que la mayoría de los países de Europa del Este en general, es triple para familias con niños discapacitados.

Este estudio persigue varios objetivos específicos dentro de un objetivo más general que es el de visibilizar el coste de las familias españolas que tienen en su seno a personas con discapacidad tanto en término de pagos como de coste de oportunidad de sus cuidados. El primer objetivo específico es detallar las necesidades y demandas de las familias con integrantes con discapacidad. El segundo objetivo específico es obtener información acerca de la orientación y los recursos disponibles que reciben y del coste económico que sufren las familias con hijos con discapacidad. El tercer objetivo es que este análisis de los datos obtenidos a través de la encuesta realizada en DFA proporcionen al conjunto instituciones y asociaciones que diseñan y gestionan programas y políticas, elementos claves que les permitan elaborar las medidas adecuadas para dar respuesta a las demandas de las familias de personas con discapacidad.

Para estos propósitos el estudio se estructura en cinco secciones más la sección donde se recogen las referencias bibliográficas utilizadas. La primera sección introduce el tema a analizar definiendo la metodología de trabajo seguida, el concepto de discapacidad, la importancia de las familias y realiza una revisión de los costes. En un segundo apartado se especifica la metodología utilizada en el análisis. En la tercera sección se detallarán los resultados del estudio realizado, y por último se analizarán y las limitaciones del estudio para en el último apartado mostrar las principales conclusiones obtenidas.

## **2. ENFOQUE METODOLÓGICO**

Para llevar a cabo este proyecto, nos hemos apoyado en una técnica de investigación cuantitativa que tiene como finalidad la recogida de información procedente de una muestra de población representativa del resto, con objeto de extrapolar los resultados al total de la población.

En este caso los datos se recogieron mediante un cuestionario que se realiza con la finalidad de efectuar un diagnóstico acerca de la realidad socioeconómica, ocupacional, formativa y de las barreras actuales y futuras en términos económicos, con los que tienen que enfrentarse las unidades familiares compuestas por hijos con dificultades, en la ciudad de Zaragoza, el cuestionario se puede contemplar completo en el Apéndice de este trabajo.

Cabe tener en cuenta que los testimonios que se incorporan a lo largo del texto corresponden a distintos perfiles de familiares de personas con discapacidad que han cumplimentado el cuestionario sobre necesidades de las familias con miembros con discapacidad, diseñado con la finalidad de conocer la opinión de estas personas sobre sus propias necesidades y demandas.

Para la realización de esta investigación se ha contactado con la Fundación de Disminuidos Físicos de Aragón, DFA, ya que es la organización de referencia en Zaragoza. DFA se define como “Una entidad de iniciativa social, sin ánimo de lucro, aconfesional e independiente que sirve de instrumento para que las personas con discapacidad física logren su plena integración social y la defensa de sus derechos, de forma positiva, eficaz y solidaria”.

En el estudio participaron los cuidadores de niños/as de diferente edad, nivel socioeconómico y escolaridad.

La Fundación DFA cuenta con dos centros en Zaragoza: el centro de Pomarón, ubicado en la calle José Luis Pomarón 9, en el que hay actualmente inscritos 332 niños y el centro

de Josemi Monserrate, ubicado en la calle Jesús Gracia 2, en el que hay inscritos 248. Entre los dos engloban un total de 580 usuarios menores.

La recogida de datos fue realizada entre cuatro alumnos pertenecientes a la Universidad de Zaragoza, concretamente al último curso de los grados de Economía y Administración y Dirección de Empresas. El formato de la encuesta se ha procesado mediante aplicación online (a través de Google Forms) y la toma de datos se realizó en los diferentes centros representativos de personas con discapacidad en Aragón durante un periodo aproximado de dos meses entre febrero y marzo. Conseguimos recopilar exactamente 231 encuestas, dejando un margen del error del 5 por ciento para que la muestra sea significativa, de las cuales en torno a 100 fueron contestadas online. La muestra por tanto es autoseleccionada.

Pese a que la fundación nos facilitó y ayudó con el proceso enviando las encuestas vía online e informando a todos sus usuarios de la investigación que se iba a llevar a cabo durante las próximas semanas, nuestra labor era explicarles detalladamente los objetivos del estudio, aclarando que su colaboración consistía en rellenar un cuestionario, que su participación era totalmente voluntaria y anónima y que consentían que se utilizaran sus datos exclusivamente para la realización del estudio.

A través de la encuesta se han analizado variables como el sexo, la edad, los estudios, el puesto de trabajo, el tipo de jornada laboral, el nivel de ingresos, las prestaciones recibidas, la coordinación entre las distintas instituciones y por último y no por ello menos importante, el tipo de dificultad que presenta el menor y los servicios que debe utilizar.

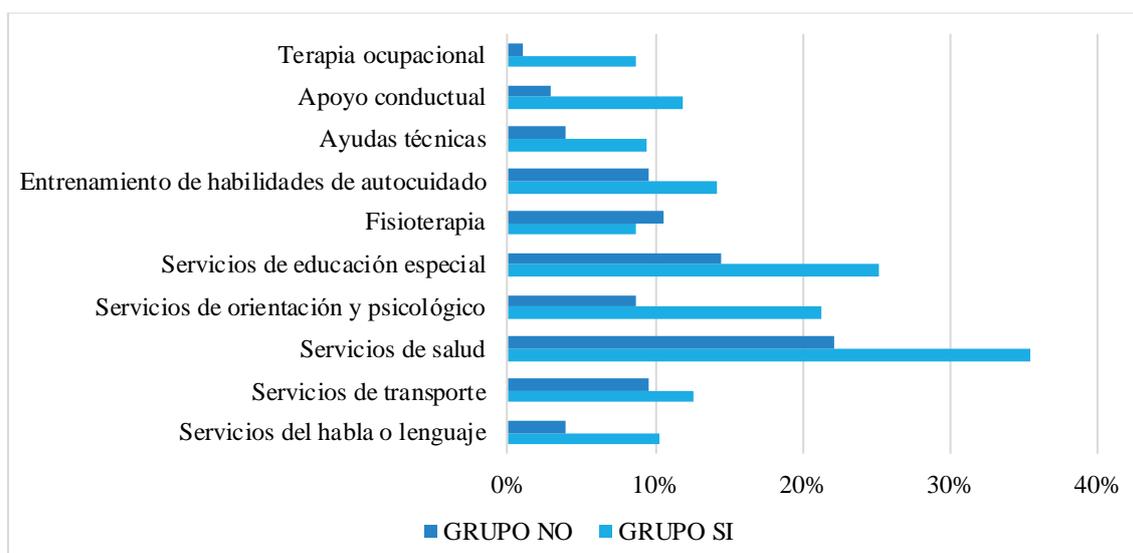
### **3. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LAS FAMILIAS CON NIÑOS CON DISCAPACIDAD**

En esta sección vamos a realizar el análisis de los datos que nos han proporcionado las encuestas realizadas a los acompañantes de los menores que acudían a los mencionados centros de la fundación DFA. De la muestra total de 231 encuestas obtenidas, 127 usuarios seleccionaron en la pregunta del cuestionario la casilla de “Prestaciones y/o ayuda económica” como servicio que debería ser mejorado, es decir, presentaban

necesidades económicas. En cambio, los otros 104 usuarios restantes consideraban más relevantes otros tipos de servicios, es decir, tenían otro tipo de necesidades como ayuda al transporte, ayuda de atención y cuidado, mejor coordinación entre los servicios, beneficios fiscales, etc. De aquí en adelante estos grupos mencionados estarán segmentados en dos diferentes: el grupo SI, aglutina los usuarios que sí solicitaban una mejoría en la ayuda económica que reciben, y en el grupo NO, los que no lo consideraban conveniente.

Tal y como refleja el primer gráfico, el grupo que presenta necesidades económicas, presentan también necesidades de otros tipos como terapia ocupacional, apoyo conductual y servicios de habla o lenguaje, estos son los servicios más importantes. En cambio, los que no tenían carencia de apoyo económico, presentaban otro tipo de carencias como servicios de salud, servicios de educación especial y fisioterapia. En el siguiente gráfico se va a poder ver reflejada la segmentación anteriormente mencionada:

*GRÁFICO 1: Tipo de necesidades como % del total de necesidades*



### **3.1 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DEL FAMILIAR DEL MENOR**

Los datos muestran que la persona que suele acompañar al menor con dificultades suele ser mujer y concretamente guarda una relación directa con el mismo, generalmente es la madre del menor. Además, la edad de la persona que acompaña al menor con dificultades

ronda en torno a los 23 y 71 años que tras obtener la moda de la edad oscila entre los 39 y 40 años. En el grupo SI casi un 85 por ciento de los encuestados eran el padre/madre del menor, en cambio en el grupo NO aun siendo la mayoría padre/madre, un 22 por ciento eran otros familiares o cuidadores que eran los acompañantes habituales del menor.

*GRÁFICO 2: Sexo del acompañante habitual del menor*



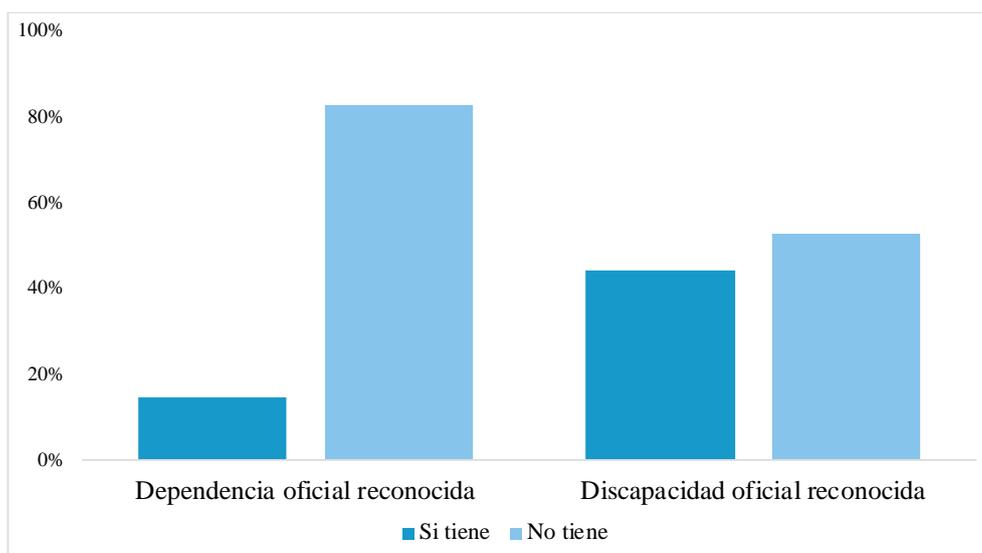
### **3.2 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DEL MENOR**

La mayoría de la casuística estudiada presentaba un menor con discapacidad que acudía al programa de atención temprana y solían ser varones.

La edad comprendida de los mismos oscila entre los 3 y los 6 años. De acuerdo con la figura del menor, en torno a un 30 por ciento son menores de 4 o 5 años que acuden a segundo curso de preescolar.

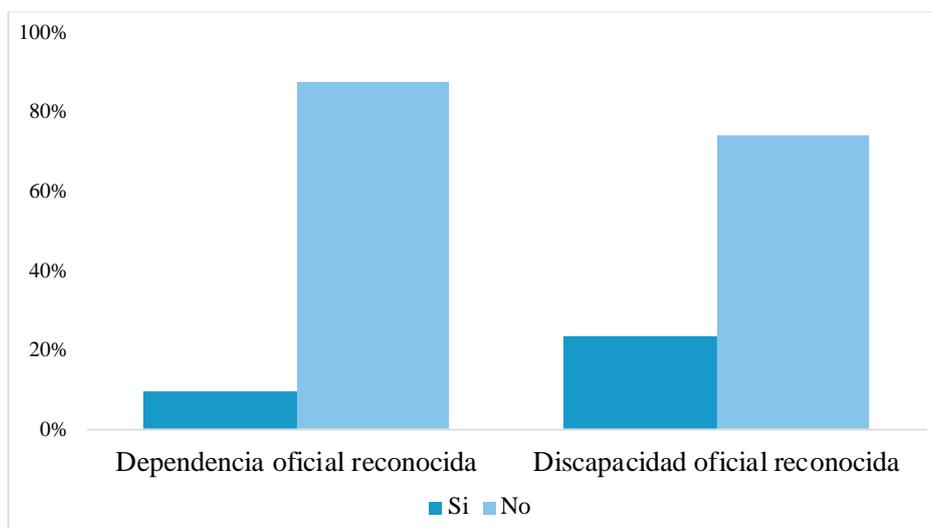
Como muestra el siguiente gráfico, en el grupo SI la mayoría no tienen dependencia oficial reconocida, en cambio casi la mitad de los encuestados presenta discapacidad.

GRÁFICO 3: % de dependencia y discapacidad reconocida, grupo SI



No obstante, en el grupo NO la mayoría no tiene ni dependencia ni discapacidad oficial reconocida tal y como podemos comprobar en el gráfico mostrado a continuación:

GRÁFICO 4: % de dependencia y discapacidad reconocida, grupo NO

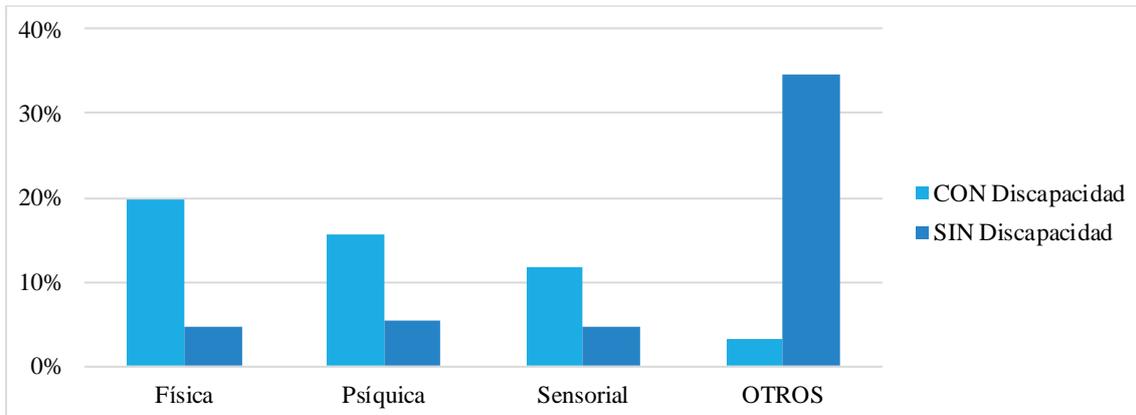


Asimismo, la mayoría de los niños que presentan una dificultad física, psíquica y sensorial tienen un grado del 33 por ciento al 64 por ciento de discapacidad oficial reconocida.

Dentro del grupo SI, la mayor parte de las personas con discapacidad reconocida tienen problemas físicos, psíquicos y sensoriales. En cambio, los que no presentaban discapacidad reconocida, generalmente no supieron especificar entre estos tres tipos de

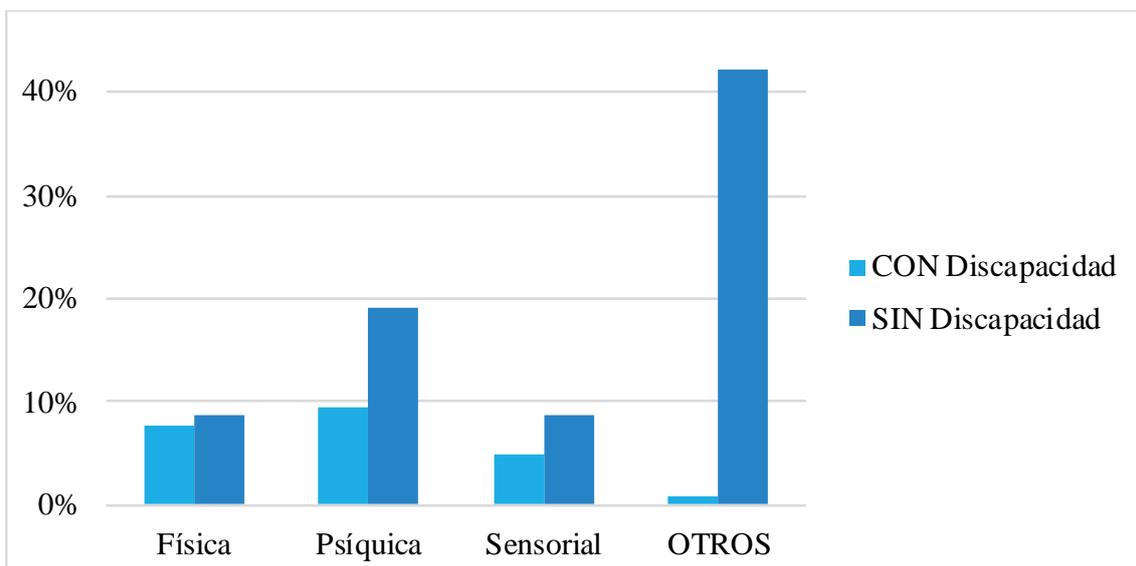
problemas y optaron por la respuesta de “Otros” dentro del cual mayoritariamente exponían problemas madurativos y de habla.

GRÁFICO 5: Tipología de dificultad reconocida, grupo SI



En cambio, en el grupo NO podemos ver que no cuenta casi con apenas algún tipo de discapacidad oficial reconocida y que principalmente presentan retrasos en el habla y madurativos.

GRÁFICO 6: Tipología de dificultad reconocida en el grupo NO

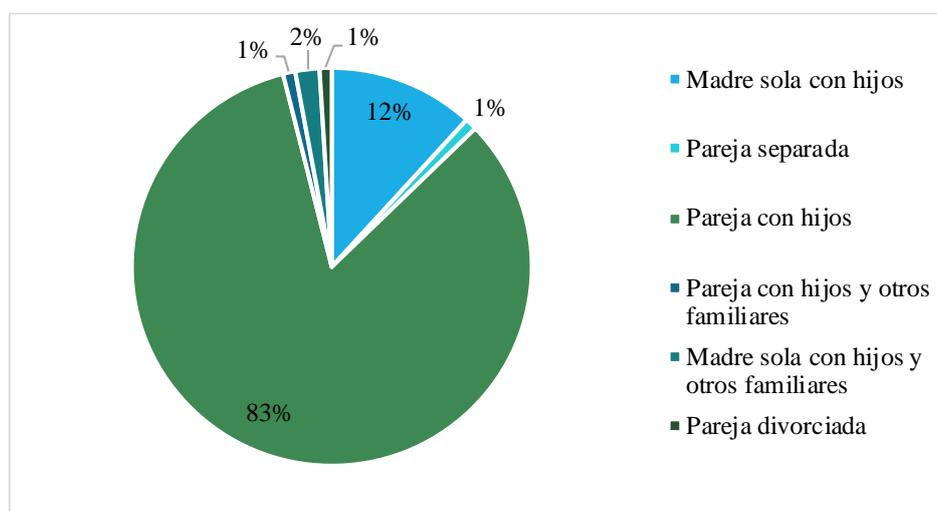


### 3.3 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DE LA UNIDAD FAMILIAR

El tipo de unidad familiar que presentan estas familias suelen estar compuestas por ambos padres y dos hijos (uno de ellos con dificultades).

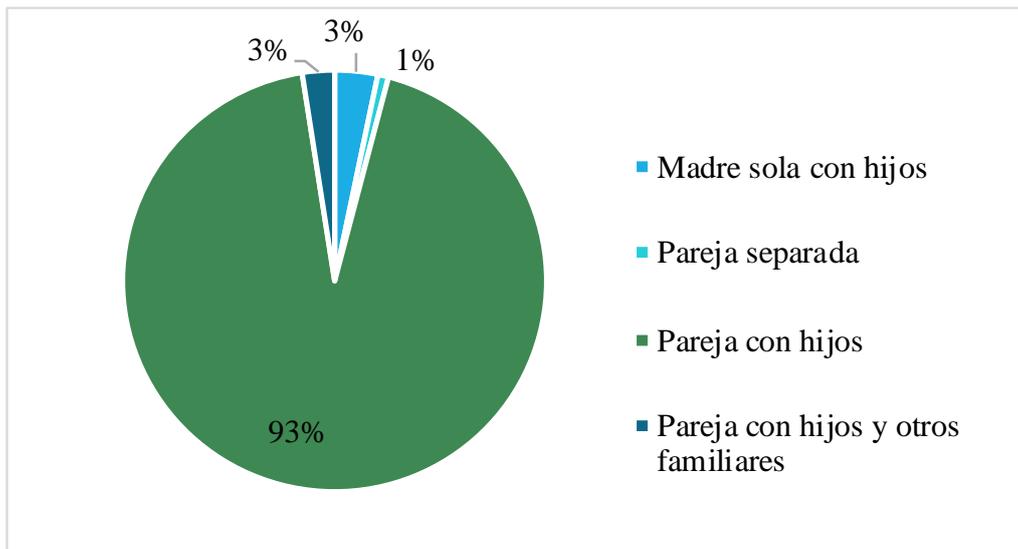
Podemos comprobar vinculando el tipo de unidad familiar con el nº de personas que conviven en el hogar, que las familias que necesitan ayuda económica suelen estar compuestas por madres o parejas con un hijo único.

GRÁFICO 7: Tipo de unidad familiar, grupo SI



En cambio, en el caso de las familias que no necesitan ayuda económica se pueden considerar mucho más solventes por estar compuestas por una pareja con dos hijos principalmente, de los cuales uno de ellos tiene dificultades.

GRÁFICO 8: Tipo de unidad familiar, grupo NO.



Ahora vamos a analizar los ingresos en función del tipo de unidad familiar teniendo en cuenta que la procedencia de los ingresos varía en función de solicitar o no ayuda económica.

Como muestran los gráficos 9 y 10, la procedencia de los ingresos en los que han necesitado ayuda económica según tipología de familia es de la pareja en primer lugar, y en segundo lugar la madre mediante otras ayudas. En cambio, en las familias que no necesitaban ayuda económica en primer lugar la pareja, pero en segundo lugar únicamente el padre.

El grupo SI son parejas o madres solas viven con un ingreso cuya moda oscila entre 1500 y 2500 euros al mes, teniendo en cuenta que al tratarse de un niño con dificultades hace falta cubrir más necesidades y eso se traduce en más esfuerzo económico.

En cambio, los que no necesitan ayuda económica suelen ser parejas que la mayoría cuentan con unos ingresos más elevados que le permiten acarrear con los gastos y la manutención del menor y de otros. En este caso, comentamos que la moda del salario al mes es de más de 3000 euros al mes.

GRÁFICO 9: Relación entre el tipo de unidad familiar y la procedencia de sus ingresos del grupo SI.

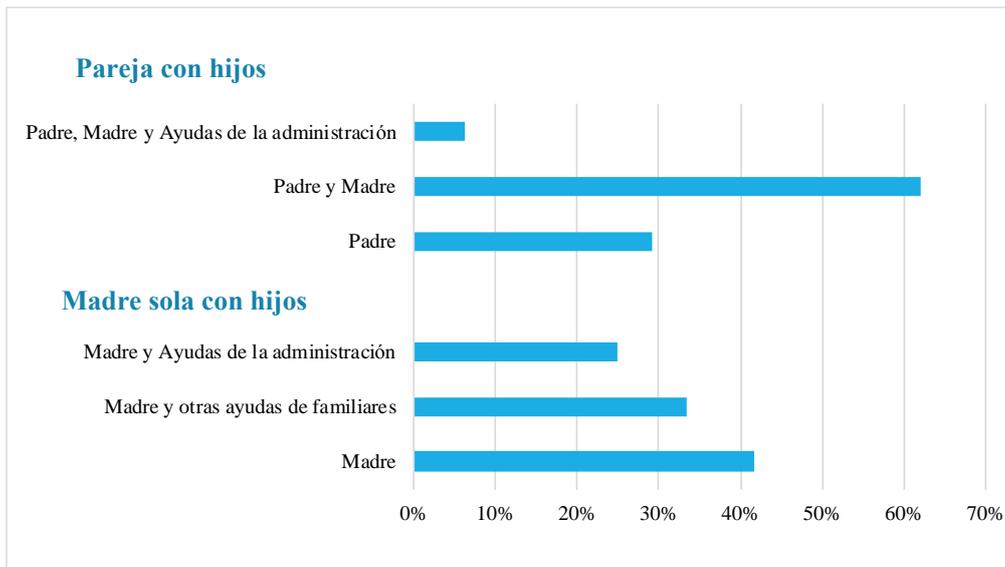
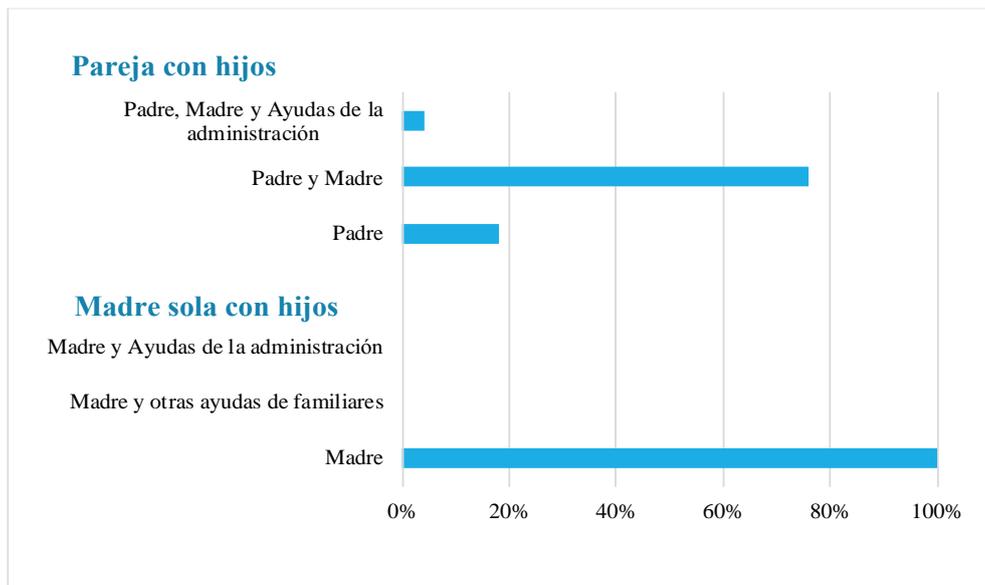


GRÁFICO 10: Relación entre el tipo de unidad familiar y la procedencia de sus ingresos del grupo NO

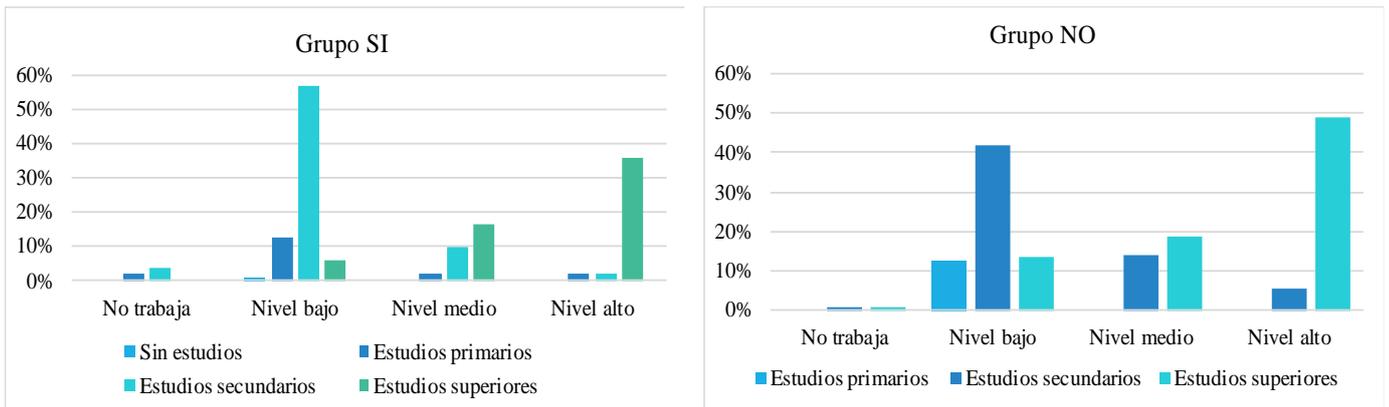


Respecto a los estudios de la unidad familiar en ambos grupos, se podría decir que sólo hay dos personas sin estudios de toda la muestra analizada. Se ve la diferencia principalmente en que el grupo SI presenta más progenitores con estudios secundarios (ESO, Bachillerato, FP) y superiores. En cambio, en el grupo NO la concentración reside en los estudios superiores (graduado, licenciado, postgraduado, doctorado).

Relacionando los estudios con el nivel de ingresos netos recibidos mensualmente podemos ver que, los padres que tienen estudios secundarios la mayoría abarcan el rango de 1000 y 2500 euros al mes (puesto de trabajo de un nivel bajo de ingresos comparado con los estudios que tienen), en cambio los que tienen estudios universitarios están en el rango 2500 y 3000 euros al mes (Nivel medio), e incluso en el grupo NO supera los 3000 euros/mes (Nivel alto).

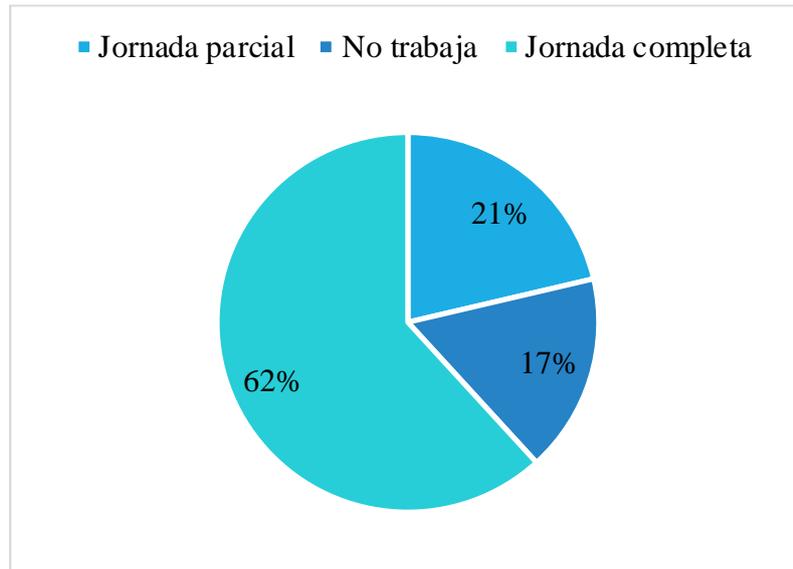
A través de los gráficos 12 y 13, es donde se puede ver claramente reflejada la falta de reconocimiento de la formación y los estudios realizados en la sociedad con muy poca incidencia en sus salarios, ya que la mayoría de los padres tienen estudios superiores o secundarios pero su salario oscila entre 1500 y 2500 euros netos mensuales con total independencia de los estudios.

GRÁFICO 11 y 12: nivel de estudios y trabajo de ambos grupos



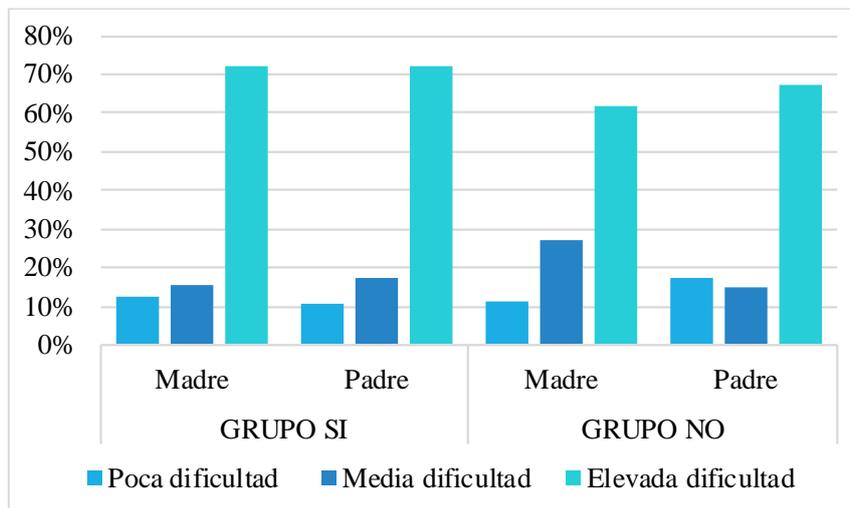
Según el tipo de jornada laboral, la mayoría trabajan a jornada completa para poder mantener y atender las necesidades del menor, así como poder acarrear los gastos mensuales sostenidos.

GRÁFICO 13: Tipo de jornada laboral en ambos grupos



Hay una dificultad latente muy elevada en la compatibilización del horario de trabajo de los padres con las necesidades del menor con dificultades, lo que supone cambios en la situación laboral que se verán más adelante. Esta información está plasmada en el gráfico 14 detalladamente:

GRÁFICO 14: Dificultad de compatibilizar con los horarios laborales en ambos grupos



Respecto a los cambios sufridos por la situación del menor con dificultades, hemos podido ver que la situación ha provocado en ambos grupos un efecto rebote directo en la mujer, en la cual el hombre casi no se ve afectado. Por consiguiente, los cambios

principalmente han sido una disminución de ingresos que se deben en gran medida a una reducción de la jornada laboral para poder acarrear con la responsabilidad de la manutención y el cuidado del hijo/a. Además, cabe mencionar que la situación no ha causado un cambio de puesto de trabajo en ninguna ocasión tanto por parte del padre como por parte de la madre.

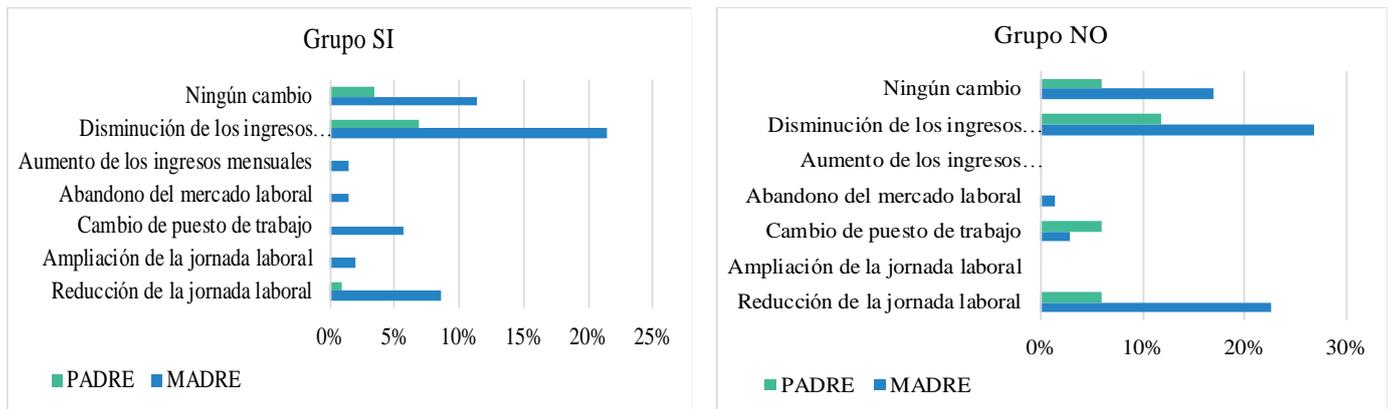
De los 127 encuestados del grupo SI, la mitad contestaron que variaron negativamente en función de la moda sus ingresos mensuales en torno a 500 hasta 700 euros al mes. Podemos ver en los gráficos 15 y 16 como los cambios los han tenido que realizar ambos progenitores, pero en mayor parte la madre.

Además, vemos como la mayoría de ambos grupos ha tenido una disminución de ingresos que suponen un coste implícito de los cuidados que pagan los progenitores en términos de reducción de la jornada laboral en sus puestos de trabajo. Asimismo, la segunda variable que se observa en ambos grupos es la opción de “Ningún cambio” que se puede interpretar como que deben permanecer en su puesto de trabajo habitual y no modificarlo por falta de recursos y poca disponibilidad para buscar nuevos puestos de trabajo.

Por otra parte, otra de las variables que inciden es el “ Cambio de puesto de trabajo” que representa casi un 6 por ciento en ambos grupos, pero que repercute de diferente forma en el grupo SI, afectando a la madre mayoritariamente, y en el grupo NO afectando al padre en mayor medida.

También se puede ver como variables de “Aumento de ingresos” o incluso “Ampliación de la jornada laboral” apenas aparece, lo que se podría traducir en que las necesidades del menor han supuesto en mayor medida una involucración total para cubrir las necesidades de este, a pesar de presentar necesidades económicas.

GRÁFICO 15 y 16: Cambios en la situación laboral en ambos grupos

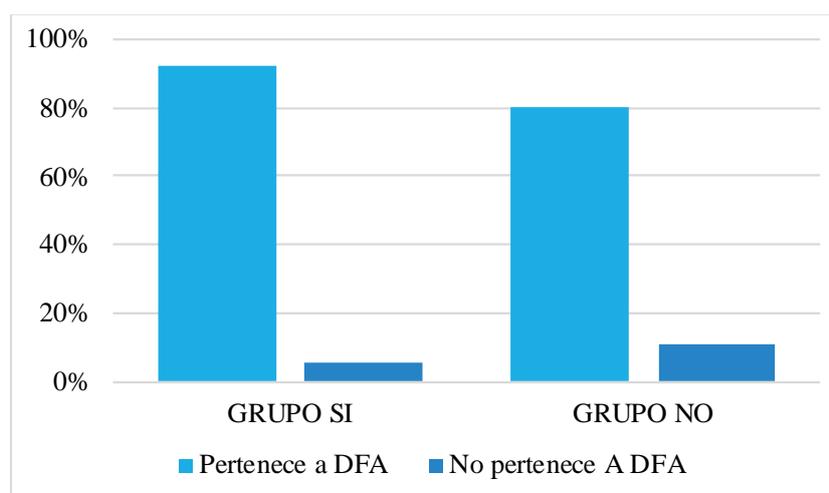


### 3.4 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DE LAS NECESIDADES

La mayoría no necesita reformar el hogar ni cambiarlo por la situación, esto es favorable en la parte que corresponde a evitar acarrear con gastos adicionales que no se podrían afrontar. Por otra parte, esto significa que la mayoría cuentan con niños que padecen enfermedades leves que no se reconocen oficialmente para desgravarse costes pero que deben tratar ya que impiden la correcta evolución y desarrollo de este.

Mediante el gráfico 17, podemos comprobar como la mayoría que necesita ayuda pertenece a DFA en cambio, de los que no necesitan ayuda económica la mitad no pertenece a DFA. Los servicios utilizados en DFA principalmente son Logopeda, Psicólogo y Psicomotricistas /Terapia ocupacional.

GRÁFICO 17: Pertenecientes a la fundación DFA



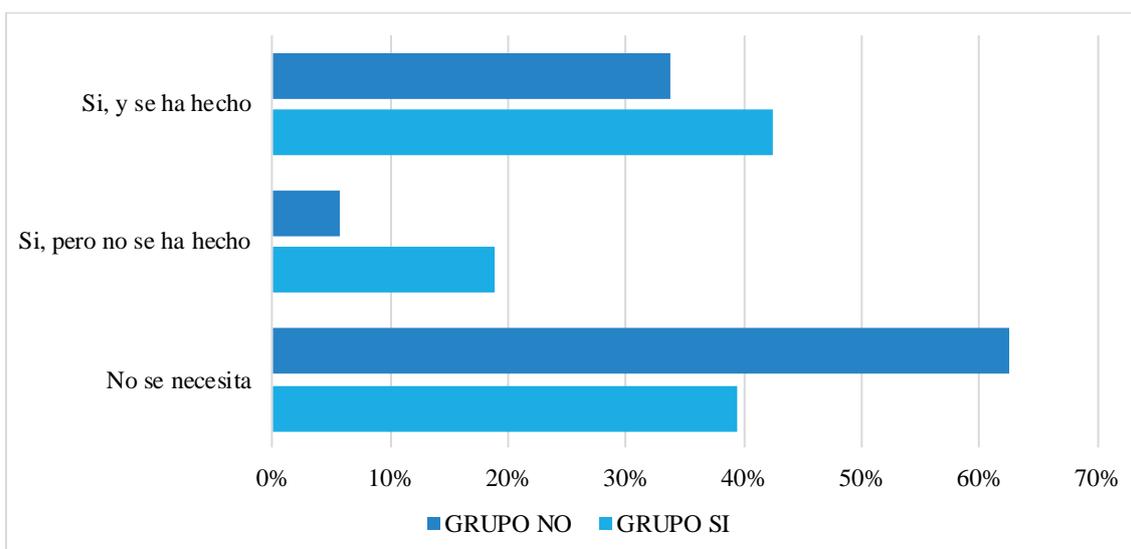
El grado de dificultad que supone asumir el gasto de las terapias proporcionadas por la fundación DFA es ínfimo como respuesta genérica incluyendo ambos grupos, los que necesitaban ayuda económica y los que no. Esto tiene dos efectos causales, el primero de ellos es que el coste no es tan elevado como pueden tenerlo otro tipo de fundaciones lo que se traduce en un precio bastante asequible y atractivo, y, por otra parte, que los familiares de los menores no creen necesario el uso de estas terapias en un futuro. Este último razonamiento ha tenido bastante repercusión ya que existe mucho optimismo y fortaleza con la que los familiares abordan esta situación.

Por otro lado, en torno a un 80 por ciento de los encuestados de la muestra que necesitaban ayuda económica afirman que existe una buena coordinación y correlación entre los servicios públicos (educativos y sanitarios) con las terapias que reciben en DFA.

Estas respuestas indican que DFA tiene una buena coordinación lo que también se comprueba con la respuesta dada al grado de coordinación entre los servicios proporcionados por DFA con los servicios públicos (valorado del 1 al 10, con 1 poca coordinación y 10 mucha), el estudio muestra una media de 8.

Respecto a otro tipo de necesidades como pueden serlo las terapias o la asistencia médica fuera de la Seguridad Social o DFA, tal y como se describe en el gráfico posterior, vemos que a pesar de que ambos grupos se ven obligados a cubrirlas casi un 20 por ciento del grupo SI no ha podido llevarlas a cabo por el coste que supone.

GRÁFICO 18: Otras necesidades no cubiertas en ambos grupos

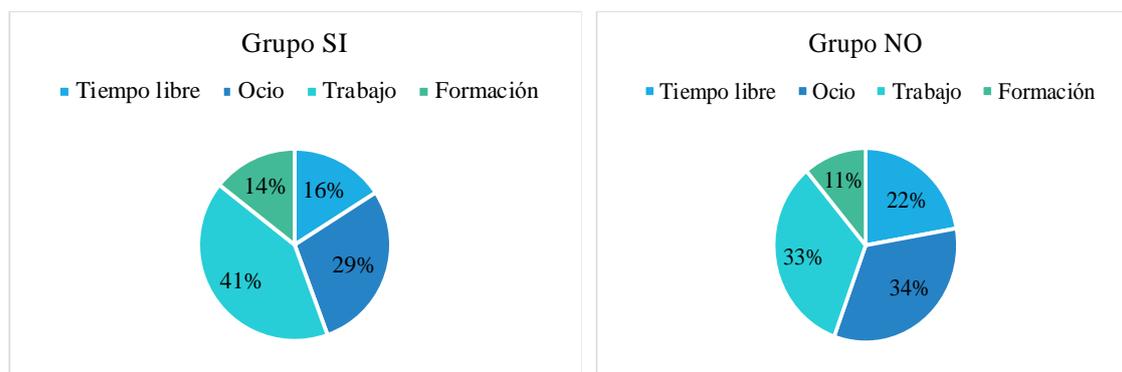


Además, en torno a un 50 por ciento de los encuestados en ambos grupos han tenido que recurrir a la contratación de un servicio de cuidado. Esto repercute gravemente en mayores costes, que incide sobre todo en los familiares del grupo SI.

Entre un 40 y 50 por ciento de la muestra de cada grupo han indicado que la atención y el cuidado del menor con necesidades ha supuesto renunciar a otros aspectos y/ o actividades de su vida. Algunos claros ejemplos de ello se muestran en el gráfico 19 y 20.

Tras analizar el gráfico, el grupo SI reclama mejores oportunidades laborales para crecer profesionalmente y más tiempo de ocio para crecer internamente y progresar en tu vida social.

GRÁFICO 19 y 20: Tipos de actividades renunciadas por los familiares



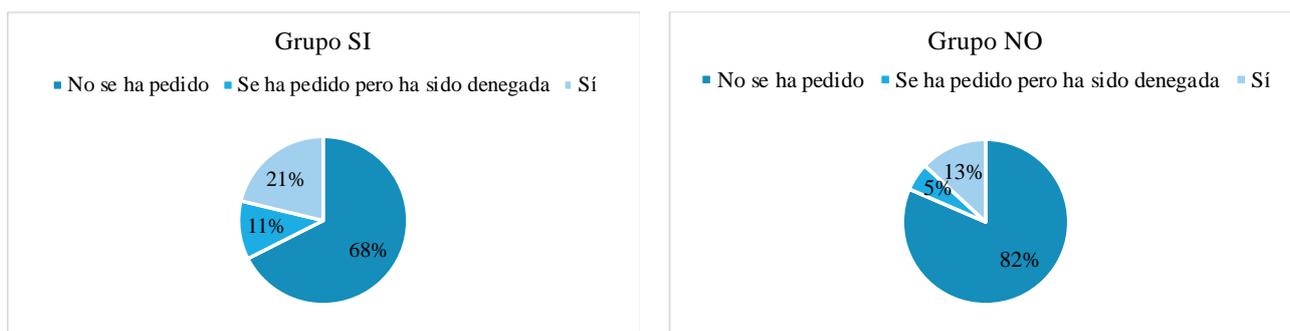
### 3.5 DESCRIPCIÓN COMPARATIVA DE LAS PRESTACIONES Y/O AYUDAS RECIBIDAS

En este bloque vamos a analizar la casuística de prestaciones recibidas por parte de la unidad familiar, la mayor parte de ambos grupos no ha solicitado ningún tipo de prestación, en este apartado entran dos tipos de razonamientos, el primero de ellos es que no podían reunir los requisitos primordiales a nivel legislativo como un grado de dificultad reconocido con el fin de solicitar la prestación pertinente, y otro que no se considere realmente necesario. Es más razonable la primera justificación, ya que tratamos con familias con muchas necesidades.

Si bien es cierto, que en el grupo SI que es el que verdaderamente nos concierne únicamente un 68 por ciento de la muestra no ha pedido ayudas de ningún tipo. Del porcentaje restante sólo un 21 por ciento ha obtenido algún tipo de ayuda que principalmente se concentra en estas: derecho a la deducción en la declaración de la renta, derecho a la reducción de la jornada laboral, becas de comedor y ayuda a domicilio, a un 11 por ciento le ha sido denegada la ayuda.

Por otra parte, ayudas más específicas como contratar cuidadores, ayudas para el transporte u otro tipo de ayudas no han podido ser cubiertas.

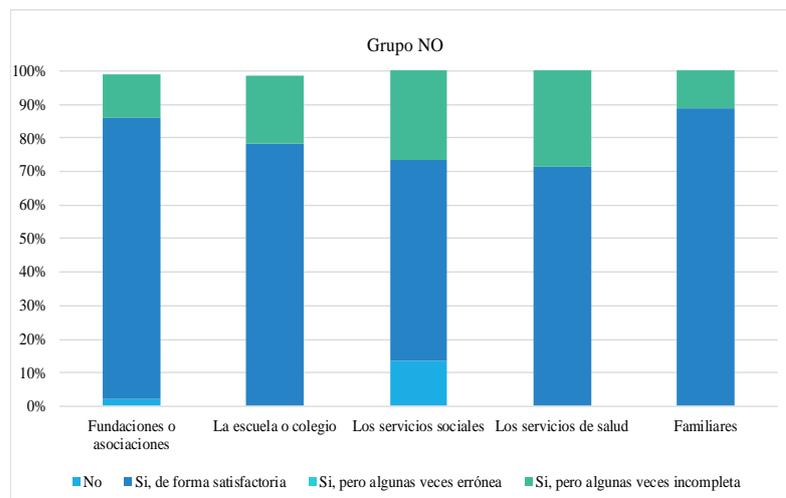
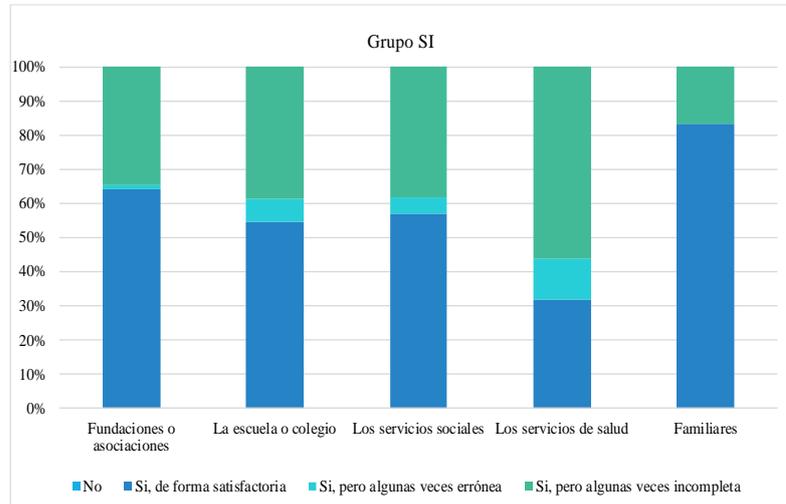
GRÁFICO 21 y 22: Prestaciones recibidas por tener un menor con necesidades



De la muestra analizada todos habían sido informados y orientados sobre la situación que iban a vivir. La procedencia de la información y orientación proporcionada acerca de las necesidades y formas de afrontar las dificultades de su hijo/a ha sido proporcionada principalmente por fundaciones y asociaciones como lo es DFA, casi un 40 por ciento del

grupo SI ha considerado incompleta y errónea la información y orientación relacionada con su hijo sobre todo en mayor peso por parte de las instituciones educativas y los servicios de salud.

GRÁFICO 23 Y 24: Grado y procedencia de la información y orientación a las familias



Además, habría que analizar profundamente el por qué los servicios que más descontento e insatisfacción generan son los sociales y de salud cuando éstos son los que deberían estar más avanzados actualmente.

#### **4. LIMITACIONES DEL TRABAJO**

A lo largo de todo el proceso de investigación y su posterior análisis de datos, hemos podido apreciar ciertas limitaciones que han podido ocasionarnos algún impedimento a la hora de tomar valores o procesar la información facilitada.

El primer aspecto que considero relevante destacar es que la muestra es autoseleccionada, con lo que no podemos hablar sesgo de la muestra. Algunas encuestas debieron ser eliminadas de la muestra puesto que se observaban incoherentes respuestas a lo largo de la misma.

En cuanto al tipo de dificultades hemos podido comprobar que había dos variables que habíamos omitido como es el retraso en el habla y el retraso madurativo, cuyas trascendencias son muy elevadas ya que abarcaban el porcentaje más alto del tipo de dificultad más latente.

Es importante resaltar, que la mayoría de los niños que presentan un retraso en el habla no tienen declarado ni considerado ningún tipo de discapacidad ni dependencia oficial reconocida y eso conlleva un problema aún más grave ya que la mayoría de los niños presentaban esta casuística y al no reconocer su discapacidad oficialmente, siendo esta una dificultad que impide una natural evolución del niño tampoco existe un derecho de deducciones y bonificaciones por dicha condición.

Respecto a las preguntas de prestaciones a las que han podido acceder y servicios no cubiertos, la mayoría del grupo SI contestaron que no lo habían solicitado y/o pedido, dentro de esa respuesta existen dos efectos, que no lo hicieran porque no era necesario o que no lo pudieran hacer por temas económicos o no reunir las condiciones descritas. Si bien, esta última es la causa más razonable y justificable para que hayan escogido la opción de “No se ha pedido”.

## **5. CONCLUSIONES GENERALES**

Los niños, presenten o no dificultades en su proceso de evolución, necesitan pasar tiempo con sus padres, pues ellos son su primera referencia y los responsables de inculcarles valores como la igualdad de oportunidades, la autoestima, la confianza o la fortaleza. Privar a los menores con discapacidad de la compañía de sus padres es un retroceso; mientras que facilitársela es una apuesta de futuro. No se trata de que los progenitores descuiden sus responsabilidades laborales, sino que puedan flexibilizar las jornadas para compartir momentos de calor, afecto y ocio con sus hijos.

Las conclusiones generales a las que hemos podido llegar conducidas por los resultados obtenidos de la comparativa entre los que presentaban una necesidad económica y los que no la presentaban son los siguientes:

El acompañante habitual del menor a los servicios que ofrece la fundación DFA suele ser mujer y concretamente la madre del menor, en torno a 39 y 40 años.

La muestra presenta que en las familias que tienen necesidades económicas más de la mitad presenta discapacidad oficial reconocida y un 80 por ciento dependencias oficiales reconocidas. En cambio, las familias que no tienen necesidades económicas no presentan generalmente ningún tipo de discapacidad ni dependencia reconocida, únicamente algún tipo de retraso.

Además, hemos podido incluir en el análisis que los menores que presentaban discapacidad tenían dificultades físicas, psíquicas y sensoriales, pero los menores que no presentaban discapacidad oficial reconocida presentaban otro tipo de dificultad como lo son el retraso en el habla y el madurativo que dificultan la correcta evolución de este.

El tipo de unidad familiar suele constar de una pareja con hijos, no obstante, en las familias con necesidades económicas existe un porcentaje significativo de madres solas con hijos.

La mayoría de los ingresos provienen del trabajo a jornada completa ambos progenitores lo que muestra una elevada dificultad para compatibilizar los horarios del régimen laboral con las necesidades del menor. Existe un gran desequilibrio entre la coordinación de los estudios que tienen los padres y el puesto de trabajo que desempeñan, en el grupo de necesidades económicas tienen unos estudios secundarios y superiores, pero sus puestos de trabajo son de un nivel más bajo comparándolo con los estudios que tienen. En cambio, el grupo que no tiene necesidades económicas disfruta de un puesto de trabajo con un nivel alto acorde a sus estudios superiores.

Además, vemos como la mayoría de ambos grupos ha tenido una disminución de sus ingresos mensuales que suponen un coste implícito de los cuidados que pagan los progenitores en términos de reducción de la jornada laboral en sus puestos de trabajo. Asimismo, la segunda opción más significativa fue “Ningún cambio” que se puede interpretar como que deben permanecer en su puesto de trabajo habitual y no modificarlo por falta de recursos y poca disponibilidad para buscar nuevos puestos de trabajo.

Asimismo, es importante resaltar que un 60 por ciento de las familias con necesidades económicas pertenece a DFA, pero en cambio sólo un 40 por ciento de las familias que no presentan necesidades económicas pertenece a DFA, esto se podría traducir a que el primer grupo de familia recurren a más ayuda de fundaciones y asociaciones para progresar y solventar sobre la situación.

Además, a lo largo de los resultados hemos podido observar que en torno a un 40 por ciento de los familiares con escasez económica si ha necesitado hacer uso de otros servicios fuera de la seguridad social, con un coste adicional, y otro 40 por ciento no ha hecho uso de estos por no poder acarrear los gastos. El otro grupo de familias sin necesidad económica no ha necesitado hacer uso de ningún servicio.

El grado de satisfacción de los grupos proviene, por orden de respuestas, de familiares, fundaciones o asociaciones y escuela. En cambio, la insatisfacción está muy latente en lo que respecta a los servicios sociales y de salud.

Por lo tanto, a modo de conclusión y siendo totalmente conscientes de que la situación que viven aquellas familias con menores que presentan algún tipo de dificultad impide su correcta evolución, podemos observar que la situación que viven las familias que no necesitan ayuda económica frente a los que sí la necesitan es más favorecedora en casi todos los ámbitos. Algunos ejemplos de los desajustes que hay son: el tipo de dificultad del menor, el desequilibrio entre los estudios y el puesto de trabajo de los progenitores, la elevada dificultad de compatibilizar los horarios del trabajo con las necesidades del menor, la necesidad de explotar servicios fuera de la seguridad social y la imposibilidad de recibir prestaciones y/o ayudas adicionales.

Uno de los factores más graves de todo el análisis, es que el retraso ya sea del habla como madurativo no está reconocido a nivel oficial como ningún tipo de dependencia o discapacidad, por lo tanto, están exentos de recibir deducciones, bonificaciones o incluso prestaciones, pero en cambio, sí que genera una dificultad que impide la correcta sociabilización y evolución del menor, y que hace que el menor deba estar controlado por alguien en todo momento. Esto a su vez conlleva que la situación de estas familias se vea perjudicada por la inversión de tiempo en atención y cuidado e incide directamente como una barrera económica muy evidente y es la difícil y costosa lucha por conseguir una conciliación laboral óptima ya que la actual impide flexibilizar los horarios para poder compatibilizarlo con las necesidades del menor. Además, las familias trabajan para unos puestos inferiores a los de su rango de estudio, por consiguiente, esto se ve directamente reflejado en los salarios. Todo ello origina círculo vicioso que se deriva en barreras de otro tipo como las sociales y personales, afecta al estado de ánimo de las familias y trastoca las emociones del menor. Es por ello muy importante incidir en cambiar la situación que sufren y contribuir a la mejora.

## **6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Aarts and Jong (1992): “Economics aspects of disability behavior”. Faculty of Law University of Leiden, The Netherlands.
- Alonso, M.J (2008): “Los derechos del niño con discapacidad en España” (2008). CINCA.
- Álvarez, G. (2015): “Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad”. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad.
- Antares, C. (2006): “Del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad en la ciudad de Barcelona”.
- Aparicio, M.L. (2002): “Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación”. Universidad Pública de Navarra.
- Armero, A. (2015): “Aprendizaje-Servicio (ApS): una propuesta metodológica para favorecer la inclusión de alumnos con Trastorno del Espectro Autista. Trabajo de fin de grado”. Apellido 1, primera sigla.
- Cayo, L. (2006): “Los menores con discapacidad”. CINCA.
- Contreras Fernández, Valentina (2013): “Guía para la mejora de la Competencia Parental”.
- Fantova, F. (2002): “Trabajar con las familias de las personas con discapacidades” texto preparado para Curso de Experto en Educación Especial de la Universidad de Deusto en el Instituto Interamericano del Niño.
- FEAPS, Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2009): “Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008”.
- Fundación Adecco (2017): “Discapacidad y familia”.
- Garrido et. al (2007): “Discapacidad: paternidad y cambios familiares”. Universidad Nacional Autónoma de México, Revista de avances en psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)/Vol. 25 (1). Páginas 118-125.
- Guillén, A.M. (1997): “Regímenes de bienestar y roles familiares: un análisis del caso español”, Revista de la Universidad de Oviedo, Vol. 53, Páginas 45-63.

- Limiñana y Patró (2004): “Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados”. Universidad de Murcia.
- Mahoney y Perales (2012): “El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana”. Revista síndrome de Down, Vol. 29, Páginas 2-20.
- Martínez, B. (2009): “Los costes de la maternidad en las mujeres con discapacidad”.
- Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad.: “Plan de acción de la estrategia española sobre discapacidad 2014-2020”.
- Palacios, A. (2008): “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.
- Quinn, G. y Degener, T. (2002) “Derechos humanos y discapacidad”.
- Rodríguez, E. (2010): “Apego y discapacidad”. Artículo de AFONDO, Páginas 20-29.
- Sánchez, P. (2006): “Discapacidad, familia y logro escolar” Universidad autónoma de Yucatán, México, Revista Iberoamericana de Educación N° 40/2.
- Sarto, M.P. (2000): “Familia y discapacidad”. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. INICO.
- Smith et al, (2004): “Disabled people’s costs of living”. University of Loughborough.
- Soriano y Pons, (2013): “Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad”. Revista de la psicología de la salud, Universidad Miguel Hernández de Elche, Vol.1, N°1, Páginas 113-130.
- Spijker y Pérez (2010): “La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades”. Revista internacional de sociología (Ris), Vol. 68, N° 2, Páginas 311-332.
- Verdugo y Rodríguez (2013): “Guía facilita la intervención y el apoyo a familias de personas con discapacidad”. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de Salamanca.



## 7. APÉNDICE

23/2/2019

Encuesta DFA-UZ

### Encuesta DFA-UZ

1. ¿Es usted el acompañante habitual del menor?

Marca solo un óvalo.

Sí

No

2. ¿Cuál es la relación entre el menor y la persona que habitualmente acompaña al menor?

Marca solo un óvalo.

Padre/Madre

Otro familiar

Cuidador/a externo

Otro/a

3. Sexo de la persona que suele acompañar al menor

Marca solo un óvalo.

Hombre

Mujer

4. Edad de la persona que suele acompañar al menor

\_\_\_\_\_

### Preguntas referidas al MENOR

---

5. Sexo del menor con necesidades

Marca solo un óvalo.

Mujer

Hombre

6. Edad del menor con necesidades

\_\_\_\_\_

**7. Curso que estudia el menor actualmente**

Marca solo un óvalo.

- Escuela de iniciación (guardería)
- 1º Preescolar
- 2º Preescolar
- 3º Preescolar
- 1º Primaria
- 2º Primaria
- 3º Primaria
- 4º Primaria
- 5º Primaria
- 6º Primaria
- 1º ESO
- 2º ESO
- 3º ESO
- 4º ESO
- 1º Bachillerato
- 2º Bachillerato
- 1º Formación Profesional Grado Medio
- 2º Formación Profesional Grado Superior
- Otros (ESPECIFICAR)

**8. ¿El menor está en el programa de atención temprana?**

Marca solo un óvalo.

- SI
- No

**9. Indique si tiene dependencia oficialmente reconocida (y grado):**

Marca solo un óvalo.

- No tiene dependencia oficialmente reconocida
- Grado I: Dependencia Moderada
- Grado II: Dependencia Severa
- Grado III: Gran Dependencia

**10. Indique si tiene discapacidad oficialmente reconocida (y grado)**

Marca solo un óvalo.

- No tiene discapacidad oficialmente reconocida
- De 0% a 32%
- De 33% a 64%
- De 65% a 74%
- Más de 75%

**11. Tipología de la dificultad que presenta el menor**

Selecciona todos los que correspondan.

- Física
- Psíquica
- Sensorial
- Otro: \_\_\_\_\_

**PREGUNTAS REFERIDAS A LA UNIDAD FAMILIAR****12. Número de personas que conviven en el hogar (excluido el menor)**

\_\_\_\_\_

**13. Número de hijos menores de 14 años que conviven en el hogar (excluido el menor):**

\_\_\_\_\_

**14. Tipo de familia**

Marca solo un óvalo.

- Pareja con hijos
- Pareja con hijos y otros familiares
- Madre sola con hijos
- Padre solo con hijos
- Madre sola con hijos y otros familiares
- Padre solo con hijos y otros familiares
- Otro: \_\_\_\_\_

**15. Estudios del Padre o tutor (si procede)**

Marca solo un óvalo.

- Sin Estudios
- Estudios Primarios (Primaria, EGB...)
- Estudios Secundarios (ESO, BACHILLERATO, FP...)
- Estudios Superiores (universitarios)

**16. Estudios de la Madre o tutora (si procede)**

Marca solo un óvalo.

- Sin Estudios
- Estudios Primarios (Primaria, EGB...)
- Estudios Secundarios (ESO, BACHILLERATO, FP...)
- Estudios Superiores (Universitarios)

## 17. Los ingresos del hogar proceden del... (marque todas las opciones que corresponda):

Selecciona todos los que correspondan.

- Padre  
 Madre  
 Otros familiares  
 Ayudas de la Administración  
 Otro: \_\_\_\_\_

## 18. Ingresos NETOS MENSUALES aproximados de la Unidad Familiar

Marca solo un óvalo.

- Menos de 500 €  
 Entre 500 € y 1000 €  
 Entre 1.000 € y 1.500 €  
 Entre 1.500 € y 2.500 €  
 Entre 2.500 € y 3.000 €  
 Más de 3.000 €

## 19. Trabajo Actual

Selecciona todos los que correspondan.

	PADRE		MADRE	
Trabajo jornada Completa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trabajo jornada Parcial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No trabaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 20. Puesto de trabajo actual del PADRE o tutor (si trabaja)

## 21. Puesto de trabajo actual de la MADRE o tutora (si trabaja)

## 22. Grado de dificultad para compatibilizar el horario de trabajo del padre o tutor (si trabaja) con las necesidades del menor con dificultades

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna dificultad	<input type="radio"/>									
Mucha dificultad	<input type="radio"/>									

## 23. Grado de dificultad para compatibilizar el horario de trabajo de la madre o tutora (si trabaja) con las necesidades del menor con dificultades

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna dificultad	<input type="radio"/>									
Mucha dificultad	<input type="radio"/>									

## 24. Cambios en la situación laboral debidos a la situación del menor con necesidades:

Selecciona todos los que correspondan.

	PADRE		MADRE	
Se ha reducido la jornada laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se ha ampliado la jornada laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha cambiado de puesto de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha abandonado el mercado laboral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Han aumentado los ingresos mensuales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Han disminuido los ingresos mensuales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No ha habido cambios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 25. Si los ingresos mensuales han cambiado ¿en qué cuantía aproximada han variado?

## 26. Puesto de trabajo ANTERIOR del PADRE o tutor (si ha cambiado)

## 27. Puesto de trabajo ANTERIOR de la MADRE o tutora (si ha cambiado)

## Necesidades

## 28. Algunas necesidades...

Marca solo un óvalo por fila.

	Si y se ha hecho	Si se necesita, pero no se ha hecho	No se necesita
¿Se necesita cambiar de hogar por la situación del menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Se necesita habilitar/reformar el hogar debido a la situación del menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Se precisa adaptar/ cambiar el coche debido a la situación del menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Se precisa comprar algún elemento técnico de ayuda para el menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 29. Grado de dificultad para asumir estos costes

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna dificultad	<input type="radio"/>									
Mucha dificultad	<input type="radio"/>									

30. ¿Pertenecen a la asociación DFA?

Marca solo un óvalo.

Sí  
 No

31. Servicios utilizados de DFA

Selecciona todos los que correspondan.

- Rehabilitación  
 Fisioterapia  
 Logopeda  
 Psicólogo  
 Psicomotricidades/ Terapia Ocupacional

32. Grado de dificultad actual para asumir el coste de las terapias de DFA

Marca solo un óvalo.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ninguna dificultad           Mucha dificultad

33. Grado de dificultad EN EL FUTURO para asumir el coste de las terapias de DFA

Marca solo un óvalo.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ninguna dificultad           Mucha dificultad

34. Grado de coordinación entre los servicios públicos (sanitarios y educativos) y las terapias recibidas en DFA

Marca solo un óvalo.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ninguna coordinación           Mucha coordinación

35. Otras necesidades...

Marca solo un óvalo por fila.

	Si y se ha hecho	Si se necesita pero no se ha hecho	No se necesita
¿Se necesita alguna otra terapia (fuera de DFA o Seguridad Social)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Se necesita asistencia médica fuera de la SS?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Se precisa de un cuidador externo como ayuda en el día a día?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Se necesita incurrir en un coste extra de transporte para atender al menor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Grado de dificultad para asumir estos costes

Marca solo un óvalo.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ninguna dificultad           Mucha dificultad

37. Habitualmente, ¿cuántas personas atienden al menor con discapacidad en su día a día NO remuneradas?

38. Habitualmente, ¿cuántas personas atienden al menor con discapacidad en su día a día REMUNERADAS?

39. ¿La atención al menor ha supuesto renunciar a otras actividades por su cuidadoría principal?

Marca solo un óvalo.

No  
 Sí

40. ¿Cuáles?

## Prestaciones y/o ayudas recibidas

41. Prestaciones recibidas por tener un menor con necesidades especiales

Marca solo un óvalo por fila.

	Sí	Se ha pedido pero ha sido denegado	No se ha pedido
Becas de estudio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Becas de comedor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ayuda a domicilio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ayuda para contratar cuidador/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ayudas para transporte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Derecho a deducción en la declaración de la renta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oblención de la condición de familia numerosa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Derecho a la reducción de jornada laboral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otras ayudas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

42. Cuantía de la ayuda aproximada (especifique si es mensual o anual)

43. ¿Ha recibido información y orientación sobre las formas de afrontar las necesidades del menor?

Marca solo un óvalo.

- No  
 Sí, pero algunas veces errónea  
 Sí, pero algunas veces incompleta  
 Sí, de forma satisfactoria

44. ¿De dónde procede esta información y orientación?

Selecciona todos los que correspondan.

- La escuela o colegio  
 Los servicios de salud  
 Los servicios sociales  
 Familiares  
 Fundaciones o asociaciones (DFA...)  
 Otro: \_\_\_\_\_

### Necesidades no cubiertas

45. ¿Qué tipo de servicios cree que el menor necesita y no puede acceder a ellos?

Selecciona todos los que correspondan.

- Ayudas técnicas  
 Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería...)  
 Servicios de audición y/o vista  
 Fisioterapia  
 Servicios del habla o lenguaje  
 Servicios de educación especial  
 Servicios de orientación y psicológicos  
 Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)  
 Servicios de transporte  
 Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)  
 Terapia ocupacional  
 Otro: \_\_\_\_\_

46. En su opinión, que áreas/servicios de actuación prestados deberían de ser mejorados

Selecciona todos los que correspondan.

- Información y orientación facilitada  
 Ayuda psicológica y social  
 Ayuda económica  
 Mayor número de profesionales  
 Ayuda al transporte  
 Ayuda de atención y cuidado  
 Ayudas de formación  
 Beneficios fiscales para las familias con menor con dificultades  
 Beneficios fiscales para las empresas que ayuden a la conciliación (por ej. flexibilizar horarios)  
 Mejor coordinación entre los distintos servicios (terapias, servicios médicos, educativos...)  
 Otro: \_\_\_\_\_