



El sobrecoste económico por razón de discapacidad intelectual

Cuando lo mismo cuesta más

Las familias que cuentan con una persona con discapacidad intelectual gastan al año 19.000, o incluso 31.000, euros de más. Son las cifras de lo que algunos padres llaman 'sacrificio', o lo que entienden como una obligación hacia sus hijos. Un estudio elaborado por FEAPS ha dado con estos números al valorar las horas de dedicación, los gastos añadidos en salud, desplazamientos, incluso todo lo que los familiares han dejado de hacer por atender a estas personas

Blanca Abella
Fotos: Jorge Villa

Carmen tiene 39 años, pero ella dice que tiene 20. Es feliz. Tiene discapacidad intelectual y apenas puede salir de casa sola. Su padre, con 84 años y algunos problemas de salud, se levanta cada día a las 7,30 de la mañana para acompañarla al autobús. Su madre, con 79 años, casi ciega, también madruga para ayudarla a asearse y desayunar. Y no se quejan mucho. Lo han hecho siempre, con cariño y entrega. Así nos lo cuenta Librada, su madre: "He dejado de hacer todo, no he hecho nada más que estar aquí cuidándola a ella, los 39 años que tiene. No lo veo como un sacrificio porque es mi hija y lo he hecho muy a gusto, pero se anula una completamente". Javier Albor, director técnico del estudio realizado por FEAPS (Federación de Organizaciones en Favor de Personas con Discapacidad Intelectual) explica esta actitud de las familias y su proyec-

ción en el informe: "La familia no es consciente de cuánto se gasta, pero sí es consciente del sobreesfuerzo, no es consciente del valor económico del sobreesfuerzo, ellos lo expresan en términos de sacrificio".

En el caso de Josefa, una mujer de 47 años que ha tenido que hacerse cargo de su hermana, con discapacidad intelectual, tras la muerte de sus padres, la idea del sacrificio se hace aún más grande, el sobreesfuerzo es tremendo: "Me ha cambiado la vida en todos los sentidos; he tenido que dejar de trabajar; yo ya estoy sólo pendiente de ella, ella es mi uno; he perdido autonomía, intimidad, todo".

Y es que, como explica Javier Albor: "Un asunto que llama la atención es las pocas ayudas y prestaciones que tienen las personas con discapacidad intelectual menos severa; al final hay un conjunto de personas, las que tienen discapacidad intelectual leve, que no son objeto de políticas públicas y



madregar y trabajar con 65 años, ellos con 80 todavía tienen que levantarse todos los días a las 7,30, no pueden pedir una baja ni irse de vacaciones, porque no pueden y porque no lo consienten, creen que es su obligación".

HASTA 30.000 EUROS

En el estudio se habla de índice de sobreesfuerzo económico, que va entre los 19.000 euros y los 30.000, no es el dinero líquido que las familias pierden o gastan, es un indicador del conjunto de cosas que las familias hacen. Ese indicador se divide en tres dimensiones, uno es el coste por ejecución, que es el coste que realmente conlleva el tener que atender a una persona con discapacidad porque no hay apoyos en el entorno para atenderlos, no hay centros de día, etc... Otro es el coste económico por gasto de dentistas, ropas y demás, y otro es el coste de oportunidad, que es lo que el familiar deja



Carmen en la habitación de su casa. Arriba, con su madre



Lola, la hermana de Carmen, a la izquierda, acompañada por Carmen y sus padres, Librada y Ángel

que entran más fácilmente en procesos de marginación, y pensamos que con un poco más de ayudas a este grupo, probablemente se consiguen resultados muy óptimos".

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Tal y como se explica en el estudio, el sobreesfuerzo económico es la expresión en euros del valor de las horas extras de cuidado, del desembolso extra por razones de la discapacidad y del coste de oportunidad extra del individuo, es decir, de las consecuencias económicas de la discapacidad en la familia. "Se trata de responder a una pregunta muy obvia, ¿cuál es el esfuerzo de más que tienen que hacer estas familias?", añade Javier Albor. Y continúa: "Nos parecía necesario cuantificar el coste de la discapacidad intelectual; el fin instrumental del estudio es ayudar a las administraciones a poder objetivar y cuantificar de qué estamos

hablando cuando pedimos más ayudas, no son más ayudas por el simple hecho de tenerlas, es porque en estas familias existen procesos de descapitalización, es decir, se da un sobreesfuerzo que se puede más o menos cuantificar, y por tanto el objetivo final también es ayudar a definir mejor las políticas públicas con relación a las familias y a la discapacidad intelectual". Otro de los objetivos está orientado directamente a corregir esas políticas sociales y la discapacidad: "Lo que intenta poner de manifiesto el estudio es que, en una ideología de las políticas sociales, que es muy positiva, que es hacia el reconocimiento de los derechos individuales, las personas con discapacidad siguen necesitando ayudas excesivas de sus familias; si nos ponemos del lado de las familias, una cuestión es el compromiso que yo tengo por mi parentesco, que tendría que ser el mismo que tiene otro padre

u otro hijo que no tenga discapacidad, y otra, el compromiso que tengo que asumir por no haber suficientes ayudas públicas para normalizar el esfuerzo que yo hago; ese sobreesfuerzo al final es discriminación, tanto para la persona, en materia de derechos, como para las familias, en cuestiones muy prácticas; y eso genera empobrecimiento y descapitalización de la familia, enfermedades por pérdida de relaciones sociales, dificultades para trayectorias profesionales, etc".

Lola Triviño es la hermana de Carmen, y un gran apoyo para ella y para sus padres. Se encarga de acompañar a Carmen a muchos sitios, de comprarla ropa y también algunos caprichos. Hace de hermana mayor, un poco de madre, y descarga algo de trabajo a sus padres: "Ellos lo asumen como una obligación, pero nunca se han ido de vacaciones sin ella; hacen lo mismo desde hace mucho tiempo, si casi todo el mundo deja de

de hacer por tener que ocuparse de esa persona. "Éste es probablemente el más alto, pero el más doloroso, a nuestro juicio, es el coste de atención, probablemente sea el coste menos entendible", explica Albor, "el coste directo de atención es cuando el cuidador principal, fundamentalmente las madres, tiene que dejar de tener un desarrollo profesional, pierde relaciones sociales, tiene que estar demasiado centrado en sus hijos o familiar".

Librada no pudo hacer teatro, que le apasionaba, ni trabajar, nunca. Josefa ha dejado de estudiar y acudir al centro cultural y tampoco puede ya trabajar. Y ahora discute más con su marido. Y Ángel, jubilado, con 84 años, sigue levantándose cada día a las 7,30 de la mañana.

Para ellos, y especialmente para Javier Albor, la esperanza se centra ahora en las ayudas de la Ley de Autonomía Personal.