
INFORME EJECUTIVO PARA LA ASOCIACION APDEMA

Necesidades de las personas usuarias y familias de la Asociación APDEMA.

16-10-2020



1. Planteamiento

La Asociación APDEMA es una entidad alavesa sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, constituida en 1962 que trabaja a favor de personas con discapacidad intelectual y sus familias. De acuerdo con su misión, esta entidad busca *“mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, con el objetivo de lograr su autodeterminación e inclusión social”*. Como miembro de FEVAS Plena Inclusión Euskadi y Plena inclusión la asociación ha adquirido una serie de compromisos en relación con la Calidad que le han llevado a desarrollar distintas herramientas de gestión encaminadas a mejorar la atención de las personas usuarias.

En coherencia con este proceso la entidad se planteó la elaboración de un **estudio de necesidades de las familias y personas usuarias con el que poder aterrizar algunas acciones concretas de mejora**. La organización buscaba recopilar información útil para afrontar eficazmente los retos futuros en relación con la atención de su población destinataria, teniendo por finalidad última identificar claves para la mejora y adecuación de los servicios actuales de la asociación en coherencia con las necesidades de familias y personas usuarias y detectar posibles lagunas en la oferta de servicios y programas actual. Se trató de un proyecto desarrollado en colaboración entre la asociación Apdema y Fundación EDE con el fin de aunar el saber hacer y la experiencia específica de ambas entidades.

Apdema, a 31 de diciembre de 2018 estaba compuesta por un total de 1.224 familias asociadas, de las cuales 757 son socias numerarias y 467 colaboradoras. El 72% de las personas usuarias se encuentra en la franja de edad entre 31 y 64 años y la media de edad es 46 años. Por otro lado, los datos reflejan que el 54% del total de las personas usuarias son hombres y el 46% son mujeres. En cuanto al grado de dependencia, se dispone de información de 149 personas sobre el total, de las cuales un 79% tienen un nivel de dependencia moderado o grave. Respecto a la discapacidad, de las 366 personas de las que se tiene esta información, se observa que 144 de ellas tiene una discapacidad entre el 33% y el 65% lo cual supone un 39%. Por último, en relación al lugar de residencia de las personas usuarias, se constata que el 78% de ellos residen en Vitoria-Gasteiz.

Se planteó una investigación que pusiera el foco central en la metodología cuantitativa en combinación con un análisis que pudiera ser complementado con información de corte cualitativo en algunos momentos del proceso. Además, se apostó por aprovechar buena parte de la información que la entidad ya dispone, y constituir un grupo motor que acompañe el proceso.

Este estudio se desarrolló en tres fases:

- FASE 1: Diseño y presentación de la investigación. Septiembre-Octubre 2019.
- FASE 2: Recogida de la información a través de fuentes secundarias y fuentes primarias (grupo de profesionales, encuesta, grupo de personas usuarias). Noviembre 2019.
- FASE 3: Difusión de resultados y transferencia del conocimiento a otros grupos de interés. Noviembre-Diciembre 2020.

2. Resultados

El **universo objeto de estudio** ascendió a las 757 unidades familiares socias, llegando a participar 212 familias. La edad media de las personas que han respondido al cuestionario (recordar que el 96% han sido familiares de primer grado) es de 63 años, y el 68% de las personas que responden son mujeres. Se constatan algunos problemas de salud derivados de la necesidad de prestar apoyo a sus familiares con discapacidad, tanto en el aspecto físico como en el emocional.

En cuanto al **perfil de las personas** con discapacidad sobre las que se ha opinado en este cuestionario, decir que son mayoritariamente hombres. La edad media es bastante similar entre mujeres (46 años) y hombres (48 años). Se puede observar que el grado de dependencia mayoritario es el 2, con un 33% de personas. En cuanto a la discapacidad, observamos un grupo (7,7%) de familiares que no saben cuál es el grado que tiene su familiar. La mayor proporción la encontramos entre las personas con los grados más altos, por encima del 70%. Además, el 26,9% cuenta con algún diagnóstico añadido a la discapacidad intelectual y un 21,2% tiene algún problema de salud que le limita de manera permanente en la realización de las actividades de la vida diaria (epilepsia, asma...). Cabe también señalar que el 27,8% de estas personas están bajo algún tratamiento psiquiátrico.

Respecto al ámbito laboral, cerca de la mitad de las personas con discapacidad intelectual sobre las que se ha consultado (37,8%) acude diariamente a un Centro Ocupacional y un 16,24% a un Centro Especial de Empleo. Cabe advertir que casi un 7% se encuentran trabajando en un empleo ordinario. Se encuentran estudiando un 9,5%, y en un Centro de Día el 8%. Hay que comentar que el 11,4% no realiza ninguna actividad laboral u ocupacional.

Si nos centramos en el **ámbito económico**, la presencia de una persona con discapacidad incrementa el riesgo de las familias a sufrir una merma en sus ingresos económicos por la necesidad de reducir la jornada laboral (el 13,8%) o tener que abandonar el trabajo (11,6%) para atender al familiar con discapacidad intelectual, además de los gastos extraordinarios que conlleva (para un 47%) por los costes en ocio específico, tratamientos necesarios, visitas a especialistas médicos...

Pasando a analizar las **relaciones familiares**, nos encontramos con que, en líneas generales, parece que las relaciones podrían definirse como buenas, y además las personas con discapacidad intelectual se muestran satisfechas con ellas, manteniendo buena relación con hermanas y hermanos. Si hablamos de las personas con las que conviven, apuntar que el 84% de las personas que han contestado la encuesta y conviven con la persona con discapacidad, son la madre o/y el padre, y en el 90% de los domicilios no existe otra persona con discapacidad intelectual... En general, las familias son capaces de ofrecer los cuidados, lo cual no exime de conflictos ocasionales en relación al

cuidado, teniendo en cuenta que el 91% requiere de apoyos de una tercera persona para la realización de las actividades de la vida diaria.

Las personas con discapacidad intelectual apenas manifiestan interés por tener pareja y parece que casi nadie por tener hijas o hijos. Cuando se ha preguntado directamente a las personas a través de un seminario grupal, directamente han manifestado estar contentas con sus relaciones en el entorno familiar. Si tenemos en cuenta la variable edad, podemos señalar que según aumenta la edad, disminuye el interés por tener pareja e hijos o hijas. Si nos fijamos en el grado de dependencia, se puede señalar que, a menor grado de dependencia, hay un mayor interés por tener pareja e hijos o hijas.

En lo concerniente a **relaciones sociales y ocupación del ocio y tiempo libre**, leemos que el grado de dependencia, la presencia de diagnósticos añadidos a la discapacidad, así como los problemas de movilidad repercuten negativamente en esta cuestión, especialmente esta última variable. Las personas con discapacidad intelectual que participaron en el seminario grupal, en general, plantearon que les gustaría ampliar su círculo de amistades, aunque expresaron las dificultades que tienen para ello porque no les resulta fácil tener relaciones sociales: su vida está muy pautada y es bastante cerrada. También verbalizaron el querer tomar parte en más actividades de ocio, tanto desde Apdema como en sus barrios o pueblos. Existe un 6,3% que lleva a cabo actividades en su comunidad, y a mayor edad, especialmente a partir de los 60 años, las personas con discapacidad intelectual dedican mayor tiempo a no hacer nada. A pesar de que una buena parte de los familiares están satisfechos con el ocio que realizan, para más de la mitad de las personas encuestadas, el hecho de cuidar de su familiar ha supuesto que se haya reducido el tiempo que dedican a ello, afectando directamente a la vida social de quienes se encargan de prestar los cuidados.

En cuanto a la **residencia y domicilio**, la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual sobre las que se ha consultado reside en el domicilio familiar (75%), de los cuales el 82% están en Vitoria-Gasteiz. El dato que llama la atención es que parece que un 30% de familiares encuestados no saben dónde quisiera vivir en un futuro su familiar. Sin embargo, debemos aportar la opinión y voces de las personas que tomaron parte en el seminario como usuarias de Apdema: casi todas ellas quieren vivir, o seguir viviendo en hogares con otras personas en sus mismas circunstancias, desechando la idea de las grandes residencias. Según plantearon, este aspecto suele ser motivo de enfrentamiento con sus familias, ya que no comparten los mismos planteamientos, ni para sus situaciones actuales, ni pensado a medio largo plazo.

Si nos centramos en la entidad Apdema, los servicios más utilizados son los de ocio y participación social (33%), con clara diferencia respecto al programa de respiro (14,2%), seguido de los servicios de vivienda y hogares (13,3%). El servicio de atención temprana es el menos empleado (1,4%), aunque es necesario mencionar para un análisis certero, que se dirige a una franja muy concreta de población (menores hasta los seis años).

Los servicios asociativos son los que comparten una mayor satisfacción entre las familias de las personas con discapacidad intelectual, seguidos de los de ocio y participación social.

Entre esos servicios más demandados, encontramos que el servicio de ocio es el más demandado entre las familias (49,5%), seguido del programa de respiro, el servicio de vivienda, después el programa AVI, a continuación, los servicios asociativos, y por último el programa de atención temprana. Una amplia mayoría (70,8%) no saben el motivo por el que no han utilizado, o no tanto como les hubiera gustado, los servicios anteriormente comentados. A mucha distancia se encuentra la falta de interés, otros no explicitados, y un 2,8% no lo ha hecho por falta de recursos.

De los servicios ofertados a las familias, el más utilizado es el de atención familiar (14,2%), seguido del asesoramiento jurídico, los grupos de familias y finalmente las comisiones. Casi a la mitad de las familias les hubiera gustado utilizar más algún programa o servicio de Apdema, siendo el servicio de atención familiar (72,2%) el que presenta mayor demanda. En cuanto a la edad, según avanza en la persona con discapacidad intelectual, especialmente a partir de los 30 años, se realiza un mayor número de actividades de la asociación Apdema, lo cual está directamente relacionado con la falta de oferta universal (para toda la población) en la que tienen cabida las personas con discapacidad intelectual. A mayor edad de la persona menos relación se mantiene con otras familias en situación parecida. Las personas que formaron el grupo de usuarias de Apdema se mostraron muy satisfechas con la asociación y en concreto con las y los profesionales que trabajan en ella.

Según las personas familiares, a mayor grado de dependencia, menos se participa de las actividades de la asociación Apdema. En relación con el tiempo que llevan asociadas las personas que han participado de la prueba, comentar que, a mayor número de años asociadas, más se participa de las decisiones que toman las y los profesionales, aumenta el sentimiento de pertenencia, y se incrementa el interés por el futuro de Apdema. Sin embargo, las personas con menos de 5 años de asociacionismo son las que menos participan. Casi la mitad de las respuestas dicen que no participan nada en las decisiones de la organización. Según expresan, la falta de participación en la entidad está relacionada directamente con la falta de tiempo de las familias para poder implicarse en la asociación, debido a la gran dependencia de las personas con discapacidad intelectual.

Desde el punto de vista de la vida asociativa de Apdema, la asociación podría aumentar la participación e implicación mediante la implementación de recursos de respiro para acudir a foros o comisiones, con horarios flexibles. También la formación y apoyo psicológico podrían ser alternativas que acercaran las familias a la entidad, más allá de la mera prestación de servicios.

A la mitad de las personas que han contestado la encuesta les interesa el futuro de Apdema y consideran que la entidad está muy comprometida con las personas con discapacidad intelectual. Por otra parte, como se puede apreciar, si sumamos los dos mayores porcentajes (37%+39%), el 76% de las personas son socias desde hace más de 40 años. Existe un porcentaje muy bajo (5%) de personas socias desde hace, como mucho, 10 años, al igual que hay un porcentaje muy bajo (2%) de personas socias desde hace 60 años. Este último grupo responde a aquellos progenitores que se asociaron cuando nació, o al poco de nacer, su hijo o su hija con discapacidad intelectual.

Principales preocupaciones de las familias:

- **Asociación:** Somos un colectivo comprometido con los cuidados y deseos de las personas con discapacidad intelectual y con los apoyos a sus familias. Estamos (pre)ocupados en el futuro.
- En el ámbito **laboral y ocupacional:** Preocupan la inclusión en el mercado laboral de las personas con discapacidad intelectual, la transición a la jubilación, las relaciones con compañeras y compañeros, las personas jóvenes sin actividad de día al finalizar la etapa escolar y las pocas opciones que hay en el mercado laboral para las personas con discapacidad intelectual.
- En el ámbito **económico:** Nos preocupa el sobreesfuerzo económico que asumen las familias que tienen entre sus miembros una persona con discapacidad intelectual, los gastos extraordinarios de la propia persona y cómo cubrirá sus necesidades económicas a futuro.
- En el ámbito de la **vivienda:** ¿Dónde vivirá la persona con discapacidad cuando falten los familiares con los que convive? ¿Quién le prestará los apoyos necesarios? ¿Cómo responder a las necesidades de independencia que reclama la persona con discapacidad intelectual?
- En el ámbito del **ocio y tiempo libre:** Nos preocupa la necesidad de recursos de respiro para las familias. Un alto porcentaje de personas cuidadoras renuncia a su propio ocio por apoyar a su familiar.
Las personas con discapacidad intelectual quieren participar en más actividades de ocio personalizadas, tanto en APDEMA como en la propia comunidad.
- En el ámbito **sanitario:** Nos preocupa la salud a futuro de la persona con discapacidad intelectual, siendo necesaria la mejora de la atención y cercanía del personal sanitario sobre todo en el área de salud mental.
- **Las familias necesitan** tener más formación para apoyar a la persona con discapacidad intelectual, apoyo psicológico y recursos de respiro para las personas cuidadoras.
- **Preocupación general:** Las barreras psicológicas y la discriminación de la sociedad hacia las personas con discapacidad intelectual, la pérdida de amistades, el temor a que la persona con discapacidad intelectual se quede sola y el aislamiento de las familias de las zonas rurales.