Análisis sobre la realidad de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en situación de vulnerabilidad

Grupo de investigación "Diversidad, discapacidad e inclusión social y educativa" (DIDISE) - Universidad de Alcalá (UAH)

Equipo investigador:
Eduardo Díaz Velázquez (coord.)
Claudia Guiral
José Luis Castillo Laderas
Carlota de Matos Santos

ÍNDICE

1. Introducción
2. Factores y dimensiones de análisis la vulnerabilidad
3. Metodología
4. Cuantificación de los hogares en situación de vulnerabilidad
5. La experiencia vital de las familias de PCDID en situación de vulnerabilidad
6. Conclusiones

1. Introducción

Este estudio es una **iniciativa de Plena inclusión**, realizado en colaboración del Grupo de Investigación *Diversidad, Discapacidad e Inclusión Social y Educativa* (DIDISE) de la Universidad de Alcalá (UAH).

Objetivo principal: Identificar y analizar el perfil, necesidades y características de las familias de las personas con DID en situación de especial vulnerabilidad.

Propósito: fortalecer su red de trabajo y desarrollar estrategias efectivas para identificar y dar apoyo a estas familias así como para realizar incidencia hacia las AAPP.

6º Plan Estratégico del Movimiento Asociativo de Plena inclusión: Reto 2 “Cada familia importa”, Plan 9 “Familias en vulnerabilidad”.

2. Factores y dimensiones de vulnerabilidad

Tabla 1. *Factores y dimensiones de análisis de la vulnerabilidad en las familias con PCDID*

Factores que interseccionan con la discapacidad		Factores relacionados con la discapacidad	
Dimensiones	**Indicadores**	**Dimensiones**	**Indicadores**
Condición socioeconómica y cultural	Ingresos (y gastos por discapacidad), intensidad laboral, vivienda, privación material, nivel educativo y segregación	***Grandes necesidades de apoyo***	Alta intensidad de apoyos, pluridiscapacidad, insuficiente cobertura de atención
Género	Sexo, identidad de género, condición sexual, violencia de género	***Diagnóstico tardío y comorbilidad***	Detección tardía de la DID, comorbilidad DID-EM, patología dual
Migraciones y origen étnico	Origen migrante, situación administrativa, minorías étnicas	***Familia formada por PCDID***	Progenitores con DID, PCDID con rol de cuidados
Entornos degradados o periféricos	Zonas rurales, zonas urbanas periféricas o degradadas	***Envejecimiento de los progenitores***	Progenitores de 75 o más, presencia de otros familiares de apoyo
Ausencia o escasez de vínculos comunitarios	Sin lazos familiares o sociales, sin hogar, institucionalización temprana/medidas de protección, experiencia penitenciaria	***Varias PCD en el núcleo familiar***	Varias PCD en el hogar, varias PCDID en el hogar

3. Metodología

Este estudio ha seguido una **metodología plural**, combinando las siguientes estrategias de investigación:

- **Revisión bibliográfica** de la literatura existente sobre discapacidad, DID y los factores de vulnerabilidad analizados.
- **Análisis estadístico** de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020* (EDAD2020) del INE para caracterizar y cuantificar los hogares con PCDID en situación de vulnerabilidad.
- **Entrevistas a familias con PCDID en situación de vulnerabilidad** (10) para conocer en profundidad sus trayectorias vitales, experiencias y percepciones.

4. *Cuantificación de hogares con PCDID vulnerables*

El análisis se ha basado en los *Cuestionarios de hogares*, *Discapacidades* (a partir de 6 años)*, Limitaciones* (de 2 a 5 años) y *de Cuidadores* de la EDAD 2020*.*

1. Identificación de los hogares con PCDID en España, de acuerdo con la definición de la AAIDD (2021).
2. Selección/creación de variables *proxys* de los factores y dimensiones de vulnerabilidad descritos en la tabla anterior.
3. Análisis descriptivo y comparativo (hogares con PCDID, hogares sin PCD, hogares con PCD) de factores y dimensiones, índice de vulnerabilidad socioeconómica y grado de asociación entre este índice y factores y dimensiones analizados.

4.1. *Factores que interseccionan con la discapacidad*

Tabla 2. *Factores de vulnerabilidad que interseccionan con la discapacidad por tipo de hogar (sin PCD, con PCD y con PCDID). Porcentajes.*

Factores	Hog sin PCD	Hog con PCD	Hog con PCDID
Condición socioeconómica y cultural			
Riesgo de pobreza	17,7 %	24,2 %	**29,8 %**
Riesgo de pobreza tras descontar gasto por discapacidad	17,7 %	28,5 %	**34,8 %**
Hogares sin ingresos regulares por trabajo	14,0 %	24,9 %	**35,3 %**
Hogares con escasez de recursos materiales	8,8 %	31,0 %	**24,7 %**
Hogares sin equipamiento para mantener la temperatura de la vivienda	15,6 %	23,1 %	**25,0 %**
Hogares sin condiciones básicas de vivienda	17,6 %	25,1 %	**26,0 %**
Hogares con nivel educativo básico o inferior	28,4 %	55,0 %	**48,6 %**
Género			
Hogares con mujeres con DID	-	-	**41,2 %**
Hogares con PCDID cuyo cuidador principal es mujer	-	65,8 %	**79,2 %**
Migraciones y origen étnico			
Hogares con miembros con nacionalidad extranjera	14,0 %	9,4 %	**12,2 %**
Entorno de residencia			
Hogares ubicados en entornos rurales	19,5 %	22,0 %	**19,3 %**
Hogares que viven en entornos degradados	29,3 %	35,4 %	**35,7 %**
Ausencia o escasez de vínculos comunitarios			
Hogares con PCDID sin contacto con familiares	-	20,9 %	**24,4 %**
Hogares con PCDID sin contacto con amigos, vecinos o conocidos	-	36,3 %	**39,8 %**

Fuente: *Elaboración propia a partir de INE. EDAD 2020.*

4.2. *Factores relacionados con la discapacidad*

Tabla 3. *Factores de vulnerabilidad relacionados con la discapacidad por tipo de hogar (con PCD y con PCDID). Porcentajes.*

Factores	Hog Con PCD	Hog Con PCDID
Grandes necesidades de apoyo		
Hogares con personas con DID profunda y severa	-	**15,2 %**
Hogares con PCD con pluridiscapacidad	46,9 %	**55,9 %**
Hogares con PCD con "gran pluridiscapacidad"	5,0 %	**10,6 %**
Hogares con PCD con gran intensidad de apoyos	0,3 %	**0,7 %**
Hogares con PCD con necesidades de apoyo no satisfechas	47,6 %	**55,9 %**
Diagnóstico tardío		
Hogares con PCDID sin reconocimiento de la discapacidad ni situación de dependencia	-	**22,7 %**
Hogares con PCDID con enfermedades mentales	-	**39,9 %**
Progenitores o cuidadores principales con DID		
Hogares con PCDID que tienen el rol de cuidador principal en el hogar	-	**3,3 %**
Envejecimiento de los progenitores		
Hogares de PCD con progenitores cuidadores principales de 65 o más años	5,8 %	**18,5 %**
Hogares de PCD con progenitores cuidadores principales de 75 o más años	2,3 %	**9,0 %**
Varias PCD en el núcleo familiar		
Hogares con 2 o más personas con limitaciones o discapacidades	12,9 %	**24,6 %**
Hogares con 2 o más PCDID	-	**5,3 %**
Hogares con dos o más personas con limitaciones o discapacidades sin reconocimiento	3,9 %	**3,6 %**

Fuente: *Elaboración propia a partir de INE. EDAD 2020.*

4.3. Índice de vulnerabilidad socioeconómica

Índice de vulnerabilidad socioeconómica en base a tres dimensiones:

- **Riesgo de pobreza** (tras gasto por discapacidad)
- **Ausencia de ingresos regulares por trabajo** (en hogares con miembros en edad de trabajar)
- **Carencia material** (recursos materiales, equipamiento térmico, condiciones de vivienda).

Clasificación de los 407.285 hogares con PCDID:

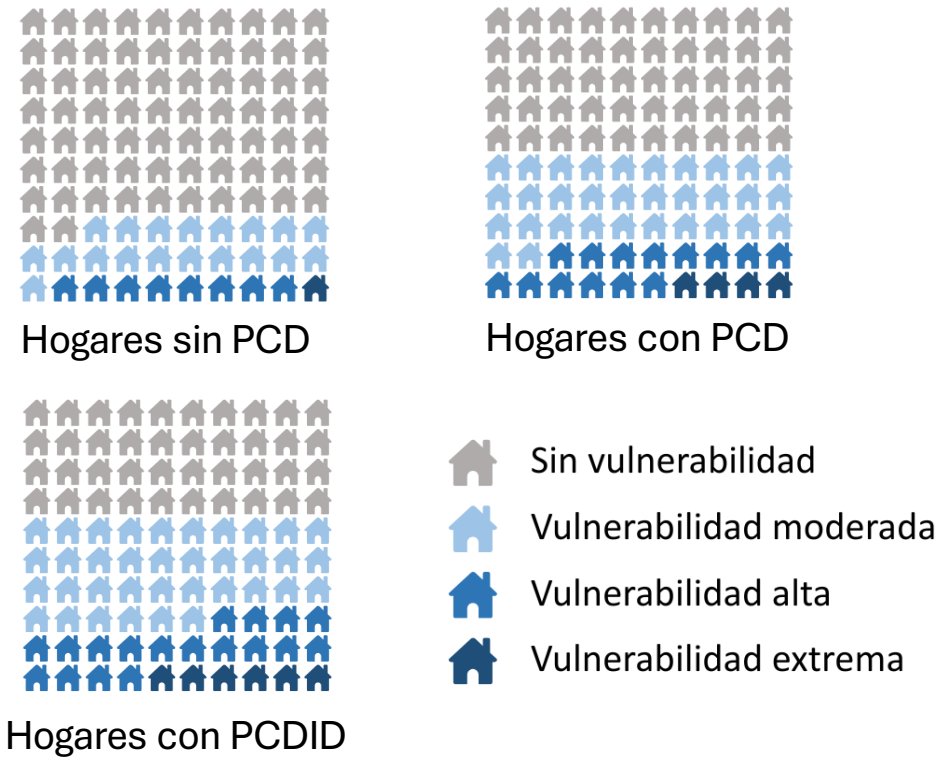
Hogares sin vulnerabilidad: 40,3% (164.411 hogares).

Con vulnerabilidad moderada: 35,5% (144.364 hogares).

Con alta vulnerabilidad: 17,9% (72.965 hogares).

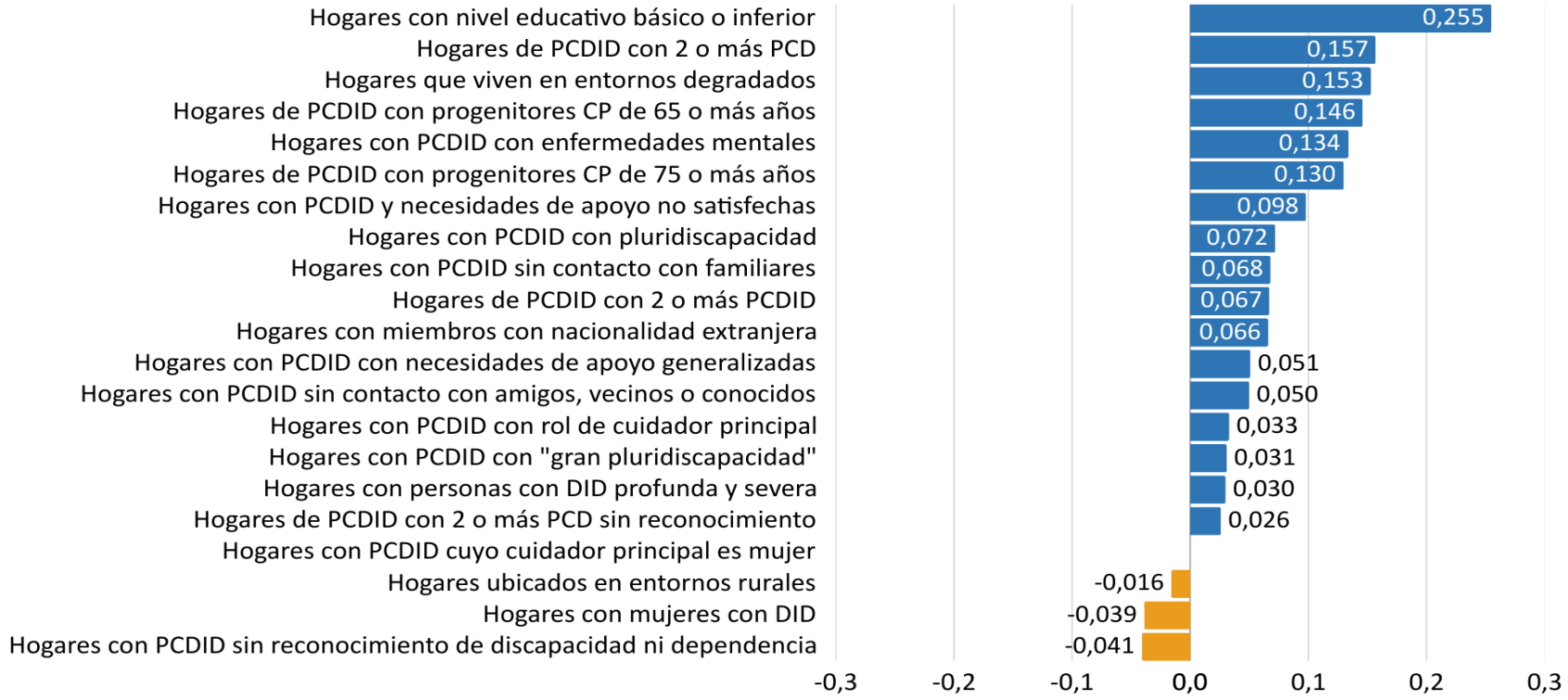
Con vulnerabilidad extrema: 6,3% (25.545 hogares).

Figura 3. *Distribución de la vulnerabilidad socioeconómica en función del tipo de hogar*



4.4. ¿Cómo influyen los factores de riesgo analizados en la vulnerabilidad socioeconómica?

Figura 4. *Correlaciones entre factores de vulnerabilidad e índice sintético de vulnerabilidad socioeconómica en los hogares con PCDID*



Nota: Todas las correlación son significativas al <0,001, exceptuando Hogares con PCDID cuyo cuidador principal es mujer.

5. La experiencia vital de las familias con PCDID en situación de vulnerabilidad. Las entrevistas.

Tabla 3. *Perfiles de las entrevistas*

Nº	Perfiles
1	Familiares (madre y padre) de adultos con DID, con baja intensidad laboral, y residentes en Cataluña.
2	Mujer con DID, con otros miembros en la familia con discapacidad, incluida DID, y residentes en Madrid.
3	Familiares (madre y padre) de niños con DID, residentes en ámbito rural, en Castilla-La Mancha.
4	Familiar (madre) de niño con DID, de origen migrante, residentes en Castilla-La Mancha.
5	Familiares (madre y abuela) de adulto con diagnóstico tardío y niño con DID, de origen migrante, residentes en Cataluña.
6	Madre con DID, con hijo con DID, residente en la Comunidad de Madrid.
7	Familiares (madre y padre) de adulto con DID, mayores, residentes en Cataluña.
8	Mujer con DID, con otros miembros en la familia con discapacidad, incluida DID, residentes en Andalucía.
9	Familiar (madre) de adulto con DID, de etnia gitana, residente en Cataluña.
10	Familiares (madre y padre y, al mismo tiempo, abuelos) de adulto y niño con DID, residentes en la Comunidad de Madrid.

Entrevistas en profundidad con un guion abierto en las que se trataron temas como el nivel y condiciones de vida, el empleo, la educación, las relaciones familiares y sociales, el acceso a recursos, etc.

Fueron presenciales, grabadas y transcritas literalmente.

Objetivo: Profundizar en el conocimiento de las circunstancias y acontecimientos vitales que afectan especialmente a las familias con PCDID en situación de vulnerabilidad.

5. La experiencia vital de las familias con PCDID en situación de vulnerabilidad. Las vivencias.

"Tener hijos con discapacidad es cosa de ricos. Una familia humilde, esto lo único que hace es embarrarte más" (E3)

- Las familias de PCDID en situación de vulnerabilidad se veían afectadas por **múltiples factores que interactuaban entre sí** y que condicionaban sus vivencias y trayectorias vitales.
- Las circunstancias y experiencias vitales asociadas a la DID y a otros factores de vulnerabilidad por los que se ven afectados (socioeconómicos, culturales, residenciales, relacionales, etc.) suponen una **espiral de exclusión** de la cual es difícil salir.
- En estas situaciones, las familias relatan dificultades para **obtener los recursos** necesarios que les permitan dar una **respuesta adecuada o suficiente a las necesidades** de los miembros de la familia.
- No obstante, a través de los discursos de las familias también se identificaron **factores de protección**, como la presencia de **vínculos familiares y sociales** (si existen y si estos no son conflictivos) o el apoyo por parte de las **entidades del tercer sector**, ya sean de discapacidad u otras.

5. La experiencia vital de las familias con PCDID en situación de vulnerabilidad. Los discursos.

Condición socioeconómica y cultural	• *"Es que no llegas. ¿Cómo vas a llegar?"* (E3) • *"Es imposible que yo pueda trabajar, al menos por ahora"* (E5) • *"Yo no he ido nunca al colegio"* (E7)
Género	• *"Todo el día en casa, sí, los niños muy bien cuidados, pero yo no he salido" (E7)* • "*Desde que estoy en el grupo de mujeres soy más fuerte"* (E2)
Migraciones y origen étnico	• *"Yo no tengo familia aquí. Yo me vine sola con él" (E4)* • "*Se tendría la gente mentalizarse más y decir: bueno, pues a esta familia gitana le pasan cosas como me pasan a mí*" (E9)
Entornos periféricos o degradados	• *"Te toca pagar. 150, 160, 170, contando que ida y venida son casi 100 kilómetros todas las semanas. Cuenta terapia, cuenta gasoil, mantenimiento..."* (E3) • *"Nos hemos ido del barrio. (...) Quieras o no es un poquito peligroso*" (E6).
Ausencia o escasez de vínculos comunitarios	• *"Cuando tienes hijos con discapacidad, todo el mundo hace así [gesto con las manos, como mirando hacia otro lado]"* (E3) • "*Que no sabemos, que no es que ya no queramos que esté en nuestra casa*" (E10).

5. La experiencia vital de las familias con PCDID en situación de vulnerabilidad. Los discursos.

Grandes necesidades de apoyo	• *"Y si quieres que tu hija avance un mínimo, lo tienes que pagar"* (E3) • "*Llega un momento en el que la cabeza peta*" (E3)
Momento del diagnóstico	• *"Como tampoco está diagnosticada del todo, o sea, está en proceso (...) no entra dentro del sistema de recursos"* (E5) • *"La enfermedad al final con la drogadicción acaba empeorando la situación"* (E8)
Progenitores o cuidadores con DID	• *"Los médicos en el embarazo pues no las han tratado como debería"* (E6) • *"Me estoy quitando de trabajar para estar en mi casa más. Ayudando a mis otras hermanas"* (E2)
Envejecimiento de los progenitores	• *"¿Pero a quién se lo dejas?" (E7)* • *"Ahora, cuando yo no pueda, tendrá que venir alguien a relevarme o lo que sea"* (E7)
Varias PCD en el núcleo familiar	• *"Se hace cuesta arriba a la familia que tienen uno, pues imagínate dos"* (E3) • "*Nos ha repercutido en perder nuestra propia salud"* (E1)

6. Conclusiones

- La **presencia de DID incrementa la vulnerabilidad de los hogares**, siendo más frecuente en los hogares con PCDID que en aquellos sin PCD y que en el conjunto de hogares con PCD.
- La vulnerabilidad es un **fenómeno multidimensional**. No se explica sólo por la discapacidad, sino por un conjunto de factores sociales, económicos y culturales que interseccionan con ella, originando una **espiral de exclusión** de la cual es difícil salir.
- Los factores que más incrementan la probabilidad de que un hogar sea vulnerable son contar con un **nivel educativo básico,** vivir en **entornos degradados,** la presencia de **dos o más PCD** en el hogar, el **envejecimiento de los progenitores** y la **comorbilidad entre DID y enfermedad mental**.
- Conocer cómo afectan dichos factores a la vulnerabilidad de las familias con PCDID es esencial para **diseñar respuestas, planes y estrategias de acción** centrados en este colectivo.
- El reto es dar **cobertura** a aquellas familias de PCDID más vulnerables **que se encuentran fuera de la red de recursos tanto públicos como del tercer sector**, o incluso aún sin diagnosticar.

Análisis sobre la realidad de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en situación de vulnerabilidad

Grupo de investigación "Diversidad, discapacidad e inclusión social y educativa" (DIDISE) - Universidad de Alcalá (UAH)

Equipo investigador:

Eduardo Díaz Velázquez (coord.)
Claudia Guiral
José Luis Castillo Laderas
Carlota de Matos Santos