



Taller de investigación de necesidades.

Resultados definitivos.

IV Encuentro de Asociaciones de Ayuda al TDAH

15/06/2013

Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e
Hiperactividad - FEAADAH

0. Introducción

1. Prioridades de actuación de la asociaciones

2. Planificación estratégica y organización interna

3. Principales necesidades

a. Necesidades económicas

b. Implicación de los asociados y participación interna

c. Autodiagnóstico

d. Integración en el entorno

e. Visibilidad

0. Introducción

El presente documento se basa en los resultados obtenidos durante el estudio de actuación y necesidades de las asociaciones que forman la feaadah, realizado durante el IV Encuentro Nacional de Asociaciones de Ayuda al TDAH el pasado mes de octubre de 2012 en la ciudad de Madrid.

La toma de datos a miembros de Juntas Directivas se realizó dividiendo a los asistentes en dos grupos de trabajo, a los que se les pasó un cuestionario con diferentes ítems, seguido por sendas charlas-debate en las que se analizaron las principales carencias o necesidades de las asociaciones que forman la feaadah.

Posteriormente se abrió un plazo para que, vía internet, el resto de socios puedan presentar sus opiniones y aportaciones, a través de un cuestionario modificado.

A lo largo del documento se encuentran, divididos en tres bloques y de forma descriptiva, los resultados más relevantes del estudio. Estos resultados se presentan libres de interpretación, mediante cuadros de datos para los resultados de la encuesta a miembros de Junta y asociados, y textos entrecomillados para las afirmaciones que se sucedieron en los grupos de discusión y que formaban parte del ideario común de los asistentes.

Nota a la participación de los asociados:

Si bien el número de cuestionarios recibidos es considerable (264, de los cuales 254 han resultado válidos), es importante comenzar subrayando que existe un importante sesgo participativo, pues pese a haber recibido cuestionarios provenientes de 23 asociaciones distintas, tres de ellas acumulan más del 60% de los cuestionarios. El reparto es el siguiente:

Tabla 1. Distribución por asociaciones de cuestionarios recibidos.

Asociación	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
AHIDA	74	29.1	29.1
ANSHDA	44	17.3	46.5
ANHIDA CORUÑA	36	14.2	60.6
APADAHCAS	23	9.1	69.7
ABUDAH	15	5.9	75.6
AMPACHICO	14	5.5	81.1
TDAH PALENCIA	12	4.7	85.8
PLATAFORMA TDAH	8	3.1	89.0
ANHIDA	6	2.4	91.3
ASPATHI	6	2.4	93.7
AADAH	5	2.0	95.7
ACODAH	1	0.4	96.1
ACOFA TDAH	1	0.4	96.5
AFANDAH	1	0.4	96.9
AFHIP	1	0.4	97.2
AMANDA	1	0.4	97.6
ANDAR	1	0.4	98.0
ANHIPA	1	0.4	98.4
AVATDAH	1	0.4	98.8
FEAADAH	1	0.4	99.2
LA TORTUGA	1	0.4	99.6
TDAH VALLES	1	0.4	100
TOTAL	254	100	100

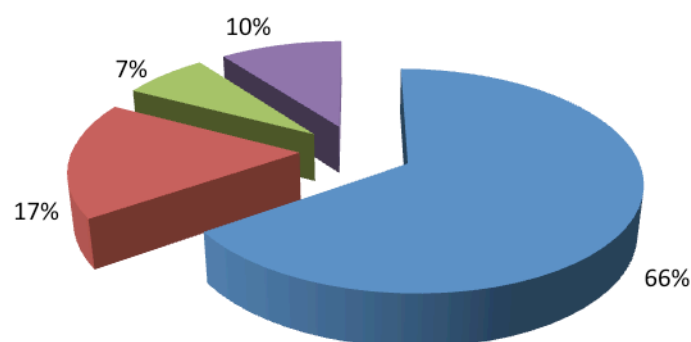
1. Prioridades de actuación

“El 75% de la actuación es asesoramiento a socios y familias” (GM5)

Tres líneas de actuación más importantes (Junta)	% de veces entre los tres más importantes
Asesoramiento	72%
Información y sensibilización a la sociedad	54%
Formación	50%

Tres líneas de actuación más importantes (Asociados)	% de veces entre los tres más importantes
Información y sensibilización a la sociedad	98%
Asesoramiento	86%
Formación	72%

Gráfico 1. Motivo que le llevó a asociarse



- Por los servicios que presta la asociación
- Para dar visibilidad al TDAH
- Para poder apoyar a otros afectados
- Ninguna de las anteriores

Tres líneas de actuación menos importantes	% de veces entre los tres menos importantes
Creación de redes	72%
Captación de voluntarios	68%
Investigación	66%

“Yo creo que estamos perdiendo el rumbo de lo que es en sí una asociación, de lo que es el movimiento asociativo. Está bien que desde la asociación haya posibilidad de hacer cursos y talleres, pero la asociación tiene unos fines, y los fines no son el dar una terapia o dar unos talleres a los niños, eso es un apoyo para que te pueda salir un poco más barato que irte a un gabinete psicológico privado, pero los fines de la asociación son divulgación, concienciar a la sociedad, el que se firmen protocolos por parte de la Administración, etc. ; eso es una asociación. Nos estamos metiendo en tal espiral de dar talleres o terapias que la gente cuando más o menos el niño ha crecido y ya no lo necesitan, pues cogen y se marchan. Ese es el problema, que a veces estamos actuando únicamente como gabinetes más baratos, y el movimiento asociativo es otra cosa.” (GT2)

Motivación de la asociación (Asociados)	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
La principal ocupación de la asociación debe ser la prestación de servicios a asociados, por encima de otras acciones propias del movimiento asociativo como la presión institucional o la visibilización del problema	67,2	32,7

2. Planificación estratégica y organización interna

Estrategia y evaluación (Junta)	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
Las actividades que realizamos desde la asociación forman parte de un plan estratégico	84,7	15,3
Siempre evaluamos el impacto de las actividades que realiza la asociación	64,4	35,6
Organizamos las actividades de la asociación de acuerdo a objetivos que planteamos previamente	88,1	11,9

Estrategia y evaluación (Asociados)	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)	NS/NC
Las actividades que realizamos desde la asociación forman parte de un plan estratégico	79,1	6,7	14,2

Necesidad de... (Junta)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Definición de objetivos, planificación y elaboración de proyectos	67,8	32,2
Autodiagnóstico y planificación estratégica	73,2	26,8

Necesidad de... (Asociados)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Definición de objetivos, planificación y elaboración de proyectos	53,1	46,9
Autodiagnóstico y planificación estratégica	60,2	39,8

“Tenemos un problema generalizado de falta profesionalización, dependemos demasiado del tiempo que podemos dedicarle los asociados” (GM5)

“Aunque contrates a un profesional, a ese profesional no le duele el problema como te duele a ti, no lo vive como lo vives tú.” (GT6)

“Es necesario, porque viene muy bien que alguien que no hable desde las tripas se comunique con la Administración, porque también somos muy viscerales, y al responsable político no le vendemos el beneficio que tienen nuestro trabajo” (GT4)

Organización para el trabajo asociativo	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
En nuestra asociación, estamos acostumbrados a organizarnos para el trabajo en equipo	71,2	28,8
Estamos acostumbrados al trabajo en red, mediante el uso de herramientas informáticas	47,5	52,5
La planificación de actividades se realiza mediante grupos operativos dedicados a cada ámbito específico (formación, investigación, comunicación, etc.)	49,2	50,8

Necesidad de... (Asociados)	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
Coordinación y trabajo en equipo	52,8	47,2

3. Principales necesidades

a. Necesidades económicas

Necesidades económicas	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
Los ingresos obtenidos mediante las cuotas de los socios son suficientes para el desarrollo de las actividades que realizamos	16,9	83,1
En nuestra asociación surgen muchas ideas que no se pueden ejecutar por falta de medios económicos	83,1	16,9

Necesidad de... (Junta)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Captación de medios y recursos	93,2	6,8

Necesidad de... (Asociados)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Captación de medios y recursos	78,7	21,3

b. Implicación de los asociados y participación interna

“El problema es que convocas una asamblea y te vienen cuatro personas” (GM7)

“Hay cierta conciencia de que yo pago, mi hijo está atendido por un profesional y punto.” (GM2)

Implicación de los asociados (Junta)	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
Por lo general, los socios están muy implicados y comprometidos con las actividades que realiza la asociación	28,8	71,2
Únicamente con la dedicación de los asociados sería imposible sacar adelante las actividades que programamos	57,6	42,4
Si no fuera por la iniciativa de un número reducido de socios, nuestras actividades no saldrían adelante	84,5	15,5

Implicación de los asociados (Asociados)	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)	NS/NC
Por lo general, los socios están muy implicados y comprometidos con las actividades que realiza la asociación	52,4	25,2	22,4

Mi implicación en el trabajo que realiza la asociación es...

(Asociados)

...menor que la del resto de asociados	36%
...similar a la del resto de asociados	46,1%
...mayor que la del resto de asociados	17,7%

Necesidad de... (Asociados)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Mayor implicación de los asociados con la Junta Directiva	69,7	30,3

“Los que llevamos ya en esto 13 o 14 años si que vemos la falta de continuidad, porque al final la gente encuentra un sitio donde descargar pero la conciencia asociativa, incluso entre los mismos afectados, no existe: yo voy a demandar una necesidad y que esa necesidad se satisfaga en mi vida personal. Nos ven, en muchos casos, como un centro de servicios (...) cada año, el número de nuevos socios es muy similar a las bajas, con lo que no crecemos en número de miembros pese a que cada vez llegamos a más afectados. (...) Falta mucha conciencia de que somos parte de lo mismo” (GM1)

“Estamos planteando poner en marcha un sistema de cuotas por el que los asociados que participen en las actividades reciban descuentos en las cuotas, para fomentar la participación, para incentivarlos” (GT1)

Necesidad de... (Junta)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Participación interna	84,7	15,3
Funcionamiento interno (órganos de dirección)	42,4	57,6

“Fallamos en explicarle a los asociados lo que cuesta organizar lo que hacemos, no en términos económicos, que está claro, sino en el tiempo que le dedicamos, la pila de llamadas que tenemos que hacer o los quebraderos de cabeza que lleva organizar una actividad” (GT4)

Necesidad de... (Asociados)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Participación interna	52,4	47,6
Comunicación interna	42,1	57,9

c. Autodiagnóstico

“Yo creo que lo que tenemos es un problema de información, y que los propios asociados no saben lo que es el TDA-H (...) Hay que concienciar a la gente de que, primero, estás trabajando para ellos, y segundo de lo que es el TDA-H, porque es que no se entiende bien lo que es y se piensan que se acaba con la escuela, que a los hijos se les medica para que estudien (...) hay una preocupación muy grande porque los hijos aprueben, y nos creemos que cuando llegan los aprobados se ha acabado el problema, y hay que saber que de adulto también hay problemas y aunque esté aprobando, de mayor va a tener problemas con su pareja, va a tener problemas en el trabajo y va a tener problemas con sus iguales.” (GM3)

Necesidad de... (Junta)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Detección y análisis de necesidades y demandas de los destinatarios	70,7	29,3

Necesidad de ... (Asociados)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Detección y análisis de necesidades y demandas de los destinatarios	63,4	34,6

“A veces dirigimos mucha energía en sensibilizar fuera, y no nos damos cuenta de que en nuestra propia asociación muchos padres no están sensibilizados, con lo que es el TDA-H, con la lucha por conseguir cosas (...) de modo que el trabajo tiene que empezar desde dentro hacia fuera, hay que sensibilizar a la sociedad, profesionales y demás, pero sin olvidar a nuestras propias familias, que no siempre están sensibilizadas. Tenemos un gran problema con la implicación familiar.” (GT3)

“Donde fallamos todos es en que al llegar a una edad, los jóvenes se aburren y se van, por el modo en el que está todo presentado y orientado hacia el niño” (GM1)

“Creo que es un problema natural. Las asociaciones hemos crecido a la vez que el conocimiento sobre TDA-H, y ahora los niños han crecido y son jóvenes, que se nos escapan porque no les estamos implicando, no les estamos dando respuesta” (GM12)

“También hay que trabajar sobre los adultos. Creemos que la hiperactividad desaparece y no, la hiperactividad no desaparece, simplemente aprendemos a vivir con ella o nos afecta de otra forma, pero se diluye que es un problema que llevamos dentro y que los padres de los niños con los que trabajamos también tienen TDA-H. Y que en la asociación no hay 20, 100 o 300 niños, sino niños y padres, 300 familias” (GM9)

d. Integración en el entorno y trabajo en red

“Si seguimos cubriendo las carencias de la Administración sin sensibilizar ni presionar, difícilmente vamos a conseguir que la propia Administración asuma esas carencias.” (GT2)

La planificación y ejecución de las actividades impulsadas por nuestra asociación suelen realizarse en cooperación con... (%)

	Nunca	Algún a vez	Frecuentemente	Siempre
Las administraciones públicas de nuestro entorno (Ayuntamiento, Consejería, etc.)	1,7	35,6	55,9	6,8
Los centros escolares y el personal docente	1,7	54,2	40,7	3,4
Los centros de salud y los profesionales sanitarios	15,3	50,8	33,9	0,0
Otras asociaciones ciudadanas de nuestro entorno geográfico	20,3	61,0	16,9	1,7
Las empresas locales	28,8	64,4	6,8	0,0

“Lo que intentamos desde nuestra asociación con la Administración local es, primero, ofrecerle cosas, como cauces de comunicación, por ejemplo les ofrecemos que los profesionales sanitarios o los trabajadores sociales puedan venir a la asociación, a la escuela de padres o aun curso que organizamos, les ofrecemos algo que de lo que hacemos de forma que vean la sinergia, que vean que puedes ser útil, y luego ya pides ayuda, o fondos para esto o para aquello” (GM10)

Integración con el entorno	De acuerdo (%)	En desacuerdo (%)
Generalmente, el intercambio de experiencias con otras asociaciones es fluido y continuo	52,5	47,5
La comunicación con las administraciones y gestores públicos es fluida	46,3	53,8

“Por ejemplo con la prensa, nosotros antes no había forma de que nos publicaran en prensa, pero ya hemos descubierto que es que tienes que darles la noticia elaborada. (...) Así que hemos cambiado la estrategia, y les enviamos la noticia elaborada, con su titular y todo, y así hemos conseguido que en los periódicos locales nos publiquen las cosas que enviamos.” (GM10)

Necesidad de... (Junta)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Comunicación externa, difusión y marketing asociativo	84,7	15,3
Coordinación y trabajo en red con otras entidades	81,4	18,6
Integración en el entorno y participación social	74,6	25,4
Relaciones institucionales	71,2	28,8

Necesidad de... (Asociados)	Mucha/Bastante (%)	Poca/Ninguna (%)
Comunicación externa, difusión y marketing asociativo	72,4	27,5

“Tenemos que ser más visibles para la Administración, porque mientras nosotros hacemos nuestro trabajo, ellos no tienen que poner ahí recursos.” (GT1)

“Hay que concienciar de todos los avances que hemos hecho, tantos estudios, investigaciones médicas, campañas... y concienciar también de que lo que hagamos hoy seguramente no lo disfruten ni nuestros hijos, sino que tal vez lo disfruten sus nietos. Hay que decir <<el problema lo tienes tú, lo tienen tus hijos y lo tienen los que te vengan>>” (GM4)

“Me gustaría extraer una conclusión, porque muchos estamos hablando de lo que hacemos y te quedas como <<mira lo que están haciendo en esta otra asociación, y nosotros no lo sabemos>>. Hay muchísimas ideas que otros están haciendo que nosotros también podríamos hacerlas. Yo creo que debería haber un canal de comunicación en el que podamos exponer qué es lo que está haciendo cada asociación, y poder compartir cosas que nos van bien o que son novedosas” (GM11)

e. Visibilidad

“Estamos en un momento, en una sociedad, que continuamente se deja llevar por la imagen, por lo visible, y el TDA-H no tiene imagen, está escondido, y quizá fallamos precisamente en visibilizarlo.”
(GM4)

“Otro hándicap que tenemos las asociaciones es la cantidad de padres que no quieren que se sepa que su hijo tiene TDA-H. Y hay que dar la cara, alguien tiene que dar la cara, porque si yo no salgo en el periódico, mi hijo no sale en el tríptico, etc.; ¿quién habla de esto? Si todos pensásemos así, no saldrían adelante ni las propias asociaciones, a veces no se quiere que lo sepa ni la propia familia. Necesitamos que la gente conocida, y también la gente normal, dé la cara y diga <<Yo tengo TDA-H>> Hay miedo a que se pongan etiquetas, pero no se entiende que se llevan puestas, que la etiqueta no la pone el diagnóstico, la pone el comportamiento del afectado”
(GM3)

“Prioritario es trabajar con el estigma, empezando por los padres. En nuestra asociación hay muchos padres que ni siquiera le han dicho al resto de la familia que el niño tiene TDA-H, y hay que trabajar eso como han hecho otros colectivos de afectados por algún trastorno concreto” (GT5)