

RESUMEN EJECUTIVO



La percepción de las familias de los modelos de apoyo en las personas con discapacidad intelectual en Castilla y León

El presente estudio recoge **las visiones y demandas de las familias y las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en torno al modelo de apoyos** en Castilla y León.

En un contexto de avance hacia **modelos centrados en la persona, de orientación comunitaria** que aspiran a dejar atrás los procesos de institucionalización más arraigados es esencial escuchar a las familias teniendo en cuenta su diversidad.

El objetivo del estudio es conocer mejor **cuál es la visión de las familias respecto a los servicios y apoyos, y cuáles son sus demandas promoviendo su participación activa.**

METODOLOGÍA

En tanto que el diagnóstico se basa en el estudio de la percepción de las familias, de manifestación de sus necesidades y su visión de futuro, las técnicas de investigación utilizadas han tenido un **enfoque cualitativo.**

El proceso de recogida de la información se ha dividido en tres fases consecutivas en las que se han aplicado distintas técnicas de investigación: grupos de discusión, entrevistas en profundidad y workshops. En total, han participado personas representantes de: 50 familias, 3 personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, 9 gerentes, 5 profesionales y una de la Administración de la Junta de Castilla y León.

Para asegurar el rigor de la investigación, la solidez de los resultados y las evidencias obtenidas se ha tenido especial cuidado en la definición de las muestras de las familias participantes así como del resto de actores clave. En este sentido, se ha tratado de asegurar **la representatividad** sobre la base de distintos criterios de selección y también **la diversidad de perfiles de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, familias y entidades.**

- **En el colectivo de familiares**, las variables que tenidas en cuenta para la selección han sido: sexo; grado de discapacidad de la persona; edad de la persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo; hábitat (rural/urbano); tipo de servicios (más institucionalizado/menos institucionalizado). Además, como variable transversal, hubo representatividad en cuanto a la distribución territorial.
- En las personas con discapacidad intelectual se ha contado con la participación de perfiles con mayor autonomía, teniendo una variedad de edades, de hábitat (rural/urbano), y de tipo de servicios.
- **En los equipos profesionales**, se ha contado con una variedad de roles profesionales y de entidades de las que forman parte.
- **En cuanto al equipo de gerentes y directivos**, se ha contado con una variedad de entidades, en relación con el tamaño y lugar en el que están establecidas (urbano y rural).

Las cuestiones objeto de este estudio son:



1



Los derechos como base

A la hora de hablar de los servicios y apoyos, los derechos de las personas con discapacidad intelectual y el marco definido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituyen la base común. Es una tendencia constatada que, ya sea a través del movimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus familias o desde las entidades, la **defensa de los derechos** y la profundización en la aplicación efectiva de estos constituye uno de los motores del cambio de los próximos años.

En este sentido, cada vez hay **más conciencia de los derechos** por parte de las familias y las personas con discapacidad intelectual, sobre la necesidad de hacerlos efectivos y reivindicarlos, pero es un discurso que **todavía no está generalizado**.

Las reivindicaciones y demandas que se hacen giran alrededor de cuestiones concretas. Estas demandas representan el plano más materializado y operativo de los derechos, transformado en forma de reivindicación concreta sobre temas específicos. Subyace la idea de derecho, pero sin que esta sea explicitada. **Las personas con discapacidad intelectual reclaman no ser discriminadas y participar en igualdad de condiciones en la sociedad.**

2



La percepción de las familias y de las personas con discapacidad

La diversidad como punto de partida

El análisis de la percepción de las familias respecto a los modelos de apoyo refleja una **realidad poliédrica**. Existe una **diversidad de visiones** por parte de las familias respecto a los modelos de apoyo: cada persona y familia tienen unas circunstancias diferentes, y por lo tanto **unas necesidades y demandas distintas**. Para las propias familias el reconocimiento de la diversidad es un elemento muy importante y que está presente de manera clara en sus discursos.

En este sentido, se identifican algunas variables que tienen especial influencia en las visiones de las familias: la edad de la persona con discapacidad intelectual y su familia (en relación con el momento vital de la persona y referido a la cuestión generacional), el grado de discapacidad (a mayor grado de discapacidad la idea del cuidado y la seguridad está más presente), y el rol del familiar (los padres y madres tienden más a la sobreprotección que los hermanos y hermanas, y estos últimos ponen más énfasis en la autonomía). Así, son las familias jóvenes, y los hermanos y hermanas quienes muestran mayor apertura a un nuevo modelo.

Aun así, no podemos obviar que existe un **discurso común** en determinados aspectos y unos rasgos compartidos.

Tendencia de cambio hacia un nuevo modelo de apoyos en el entorno y a la persona en su proyecto de vida

A pesar de esta diversidad de visiones, **no resulta fácil para las familias visualizar un nuevo modelo** centrado en la persona y de orientación comunitaria, con unos apoyos y servicios que sean muy diferentes a los que se reciben actualmente. En este sentido, las demandas de las familias sobre el modelo tienen que ver más con esa idea de **mejorar y profundizar los servicios que ya se ofrecen**.

Hay algunas cuestiones importantes que hay que tener en cuenta, como que todavía las familias siguen pensando mayoritariamente en clave de familia y no desde la perspectiva del familiar con discapacidad, o el temor a lo desconocido.

Aun así, a pesar de que la visión de las familias está muy vinculada al momento presente, lo cierto es que **hay un movimiento hacia el cambio** que pone más énfasis en el modelo centrado en la persona, y que se está abriendo paso en las familias.

Conceptos como el desarrollo y la autonomía van ganando peso, aunque la seguridad y el cuidado son factores prioritarios para una mayoría

Otra cuestión clave es que el papel central que se sigue dando al **cuidado y a la idea de seguridad**. Para las familias estas son dos cuestiones que subyacen a cualquier visión y demanda en relación con el modelo y los servicios de apoyo.

Así, sigue habiendo un posicionamiento mayoritario entre las familias a **primar** lo que llamamos **la seguridad y el cuidado**, especialmente en el caso de las personas con mayor grado de discapacidad y a medida que se incrementa la edad.

Sin embargo, se observa que se va **abriendo paso una concepción diferente** orientada a fomentar la autonomía y el apoyo a las personas para que definan y desarrollen su proyecto de vida.

Se constata una demanda creciente de servicios personalizados

Una cuestión clara es que se demandan apoyos más personalizados y centrados en la persona. El enfoque centrado en la persona se considera la orientación idónea de los servicios y apoyos.

Así, por un lado, hay que destacar la demanda de que los servicios actuales cambien para atender a estas nuevas demandas, especialmente que se flexibilicen por ejemplo en cuestión de horarios o prestaciones en una especie de "respuesta a la carta".

Por otro lado, con la aparición o refuerzo de otro tipo de servicios o apoyos más orientados a la autonomía como es el caso de las viviendas, los servicios de asistencia personal además del empleo. La tendencia en cuanto a la demanda de las familias es a primar servicios más pequeños, más personalizados y flexibles. Respecto a la asistencia personal parece que cada vez son más las familias que conocen este servicio y se valora muy positivamente pero existe un largo recorrido para que sea generalizado.

La perspectiva comunitaria e inclusiva: una asignatura pendiente

Falta todavía por desarrollar una visión clara sobre la participación en la comunidad y los apoyos de base comunitaria. Por parte de las familias **cuesta todavía visualizar modelos comunitarios de atención**.

Así, se abre camino la demanda entre las personas con discapacidad intelectual y sus familias de **espacios y servicios normalizados e inclusivos**, aunque todavía muchos parecen apostar por una visión más vinculada a **entornos protegidos**. Además, la visión de las familias y las personas con discapacidad intelectual es que **la sociedad todavía no es inclusiva** y no sabe convivir con la diversidad. En este contexto, las familias y las personas con discapacidad intelectual se siguen sintiendo más cómodas muchas veces en entornos específicos.

Es difícil tener una perspectiva más inclusiva de los servicios cuando la sociedad en sí no es inclusiva, y tiene problemas para gestionar y vivir en la diversidad.

La pandemia: no ha significado un cambio relevante

La crisis sanitaria de la COVID-19 trajo consigo en 2020, especialmente en los meses de confinamiento, una reducción y/o modificación de los apoyos y servicios para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En este sentido, llama la atención que **la pandemia no ha supuesto un cambio significativo respecto a la visión de las familias** sobre las necesidades y los apoyos que demandan para satisfacerlas. Aun así, se observa el incremento de la demanda en relación con la flexibilización de los apoyos y servicios: horarios y personalización.

En cambio, para las entidades la pandemia ha sido un hito importante que ha acelerado procesos de **flexibilización e individualización de los servicios**.

Visión de las entidades: Las entidades juegan un rol clave para las familias

Se constata que las familias tienen una **percepción muy positiva de las entidades**. Salvo determinados aspectos concretos no se cuestiona desde una visión crítica su labor y la forma de prestar los servicios. Asimismo, se reconoce la labor fundamental que tienen las y los profesionales.

3



La transformación hacia un nuevo modelo

Indudablemente hay un proceso y un camino hacia otro modelo. El contexto europeo, nacional y regional de Castilla y León señala hacia esa dirección. En el medio plazo vamos a tener nuevos modelos, centrados en la persona y comunitarios, con sus matices y con un ritmo de implantación más o menos mayor dependiendo de diversos factores.

Esto va a exigir un **proceso de adaptación**, tanto por parte de las personas con discapacidad intelectual como de las familias, mediante un **cambio cultural**. Asimismo, también va a requerir **un cambio y adaptación por parte de las entidades**.

Las familias tendrán que cambiar su forma de ver las cosas, dar a la persona con discapacidad intelectual mayor capacidad para elegir su proyecto de vida, desaprendiendo esquemas antiguos construidos en base al cuidado, la protección y la seguridad. Y, para ello, precisarán acompañamiento en sus miedos, orientación y asesoramiento por parte de las entidades.

En este proceso de transición, se constata que el discurso de las entidades va por delante de las familias. Así, las entidades tienen entre sus retos y responsabilidades, **reducir esa brecha, trabajando con las familias y acompañándolas en las inquietudes que se puedan generar**.

Elementos clave para la orientación hacia un nuevo modelo: familias, comunidad

En búsqueda de la mejora del servicio, los servicios tienen que dar respuestas a las necesidades y demandas. Y la tendencia de las entidades y la forma de prestar los apoyos tiene que ir en esa línea. Así, algunas cuestiones a destacar son:

- **La participación activa de las familias en el modelo.** Las familias tienen un rol central en el apoyo de las personas con discapacidad intelectual. A las entidades se demanda cada vez más un modelo centrado en las familias, que implique una participación activa de estas.
- **El reto de trabajar con la comunidad y generar entornos inclusivos.** La transición hacia un modelo de base comunitaria pasa necesariamente por generar entornos inclusivos trabajando desde el entorno de las personas con discapacidad (familias y entidades) con una perspectiva distinta: **desde la contribución y hacia lo comunitario**.
- **El futuro que viene: envejecimiento y zonas rurales.** Estos son dos de los retos presentes, pero sobre todo de futuro a los que el sistema tiene que dar respuesta.

Los retos de las entidades

Las entidades requieren una adaptación en estos seis planos:

1. Modelos de apoyos.
2. Organización interna.
3. Recursos humanos.
4. Infraestructura.
5. Financiación.
6. Contexto institucional



3.1. Modelos de apoyo

Las entidades tienen el reto (y la responsabilidad) de **impulsar un modelo de prestación de apoyos acorde al planteamiento de Derechos** establecido en la Convención, un modelo de derechos, de inclusión comunitaria y de atención centrada en la persona, para desarrollar un proyecto de vida significativo y pleno en cada persona con discapacidad intelectual.

Las entidades deben además dar a conocer a las familias estos modelos, orientarlas, **asesorarlas y acompañarlas en los miedos naturales que pueden tener en ese camino de transición hacia un nuevo modelo**, por ser una opción menos sobreprotectora y más centrada en el empoderamiento.

Desde el punto de vista institucional se encuentra el desafío del **relevo generacional**, incentivando la participación de las familias más jóvenes, y de hermanos y hermanas.



3.2. Reorganización interna

Las entidades deben dar respuesta a la **individualización y flexibilización de los servicios, a través de la reorganización interna de los recursos**. En la medida que este tipo de servicios requiere de un incremento de los recursos humanos uno de los retos para las entidades es la gestión de los recursos limitados de los que se disponen.



3.3. Unos recursos humanos suficientes y preparados

Los recursos humanos son el activo fundamental de las entidades. Modelos más personalizados van a requerir **más atención del personal** y nuevas formas de orientar la intervención, con una actitud y capacitación adecuada. En este sentido, las entidades están incorporando nuevos perfiles profesionales, que les permiten desarrollar nuevas perspectivas y enfoques de trabajo. Aun así, siguen existiendo retos, como ciertas **resistencias internas** por parte de las y los profesionales, o el **relevo generacional** en los equipos directivos de las entidades.



3.4. Infraestructuras adaptadas al nuevo modelo

La transición desde modelos más tradicionales de atención hacia otros más enfocados en la atención a la persona y de base comunitaria exige cambios en las infraestructuras, muchas veces de una inversión considerable para transformar los espacios. En este contexto, el sistema tiene el reto de responder a este cambio, adaptando o modificando paulatinamente las infraestructuras existentes.



3.5. Una financiación adecuada y suficiente

La cuestión de la financiación es uno de los temas clave. La realidad percibida por las familias y entidades es que **estamos en un contexto de recursos limitados y escasos**. La respuesta de las entidades ante esta situación es **ser posibilista**: hacer lo máximo con los recursos de los que se disponen.



3.6. Contexto institucional favorable

En este camino hay que tener en cuenta el contexto institucional y las tendencias que en materia de atención a los cuidados de larga duración y apoyos se están dando hacia modelos desinstitucionalizados. En este sentido, la administración autonómica está jugando un papel clave en Castilla y León en el desarrollo del modelo centrado en la persona. Así, las propias entidades reconocen el **papel clave de la Gerencia** en el apoyo de este modelo.

4



Algunas orientaciones para el cambio

Cabe preguntarse: ¿qué es lo que hace que haya cambio?, ¿cuáles son las palancas del cambio? En este sentido, **la cuestión cultural** juega un papel muy importante. Este cambio cultural está relacionado con poner en el centro a la persona, en saber escuchar realmente a las personas con discapacidad intelectual también por parte de las familias y en promover esa autonomía y ese proyecto de vida.

En general en las familias existe **cierto conformismo** con lo que se ofrece. Puede existir una actitud de que "esto es lo que me ha tocado", "es mi papel". A veces no se demanda aquello que no se conoce o aquello que no se cree posible acceder. Hay necesidades insatisfechas que no se convierten luego en demandas, produciéndose **brechas entre las necesidades y demandas**.

Por ello, es importante **generar la demanda**. Probablemente desarrollar y dar impulso a servicios que tienen un enfoque más de autonomía y de procurar que las personas vivan en su entorno contribuye a aumentar la demanda de este tipo de servicios, así como al cambio de modelo. Para que este cambio se produzca el discurso institucional es asimismo un tema fundamental, desde el ámbito del propio gobierno hasta las entidades.

En este sentido, se observa que el cambio se produce de arriba a abajo, es decir, **de las entidades a las familias**, y no viceversa. Por ello, **las entidades juegan un papel central** en este proceso de transición, como motores del cambio.

Elementos clave para la orientación hacia un nuevo modelo: familias, comunidad

En la búsqueda de la mejora del servicio, **los servicios tienen que dar respuesta a las necesidades y a las demandas**. No debe de haber un único modelo cerrado, sino que debe haber **una evolución progresiva** y una cartera de servicios y apoyos diversa **adaptada a las necesidades**. El proceso de cambio hacia un nuevo modelo va a requerir un periodo de tránsito, donde diferentes servicios y modalidades coexisten.



4.1. Adaptación de los servicios

En cuanto a los servicios, se apuntan algunas orientaciones relevantes para promover el cambio. En primer lugar, hay que seguir avanzando en la **flexibilización de los servicios**. Asimismo, seguir fomentando **recursos de apoyo y servicios que desarrollen la autonomía**, como la asistencia personal, y la individualización de los apoyos. Esto también para las personas con **grandes necesidades de apoyo**.

Esta flexibilización debe ir acompañada de un trabajo junto con la administración en la **definición de un marco normativo de los servicios flexible** pero de calidad que permita una mejor adaptación a las demandas de las familias.

Asimismo, se debe poner especial énfasis en fomentar el **ocio inclusivo**. En este camino de transición hacia nuevos modelos, se debe además encontrar un equilibrio entre perspectiva inclusiva y servicios que atiendan necesidades específicas.

Finalmente, hay que dar respuestas innovadoras a la **cuestión del envejecimiento**, como la creación de comunidades habitacionales de personas con discapacidad intelectual también por parte de las familias y en promover esa autonomía y ese proyecto de vida. y sus familias.



4.2. Participación de las familias

Hay que seguir avanzando en la participación de las familias en el **desarrollo del proyecto de vida de las personas**.

En este sentido, hay que **escuchar más a las familias**, y hacerlas partícipes de las reflexiones sobre el modelo de apoyos y de derechos de las personas con discapacidad intelectual

Así, hay que **implicarlas en procesos de cambio desde el principio**: que participen plenamente en pilotajes innovadores y en acciones que generen evidencias positivas y posibles del nuevo modelo.



4.3. Trabajo en comunidad

Finalmente, el trabajo con el entorno es fundamental: cómo generar entornos verdaderamente inclusivos para las personas con discapacidad intelectual. Esto implica cambiar el foco de la persona a la comunidad. Así, es importante reforzar el trabajo para la **construcción de entornos accesibles e inclusivos**. Trabajar en el barrio y en la comunidad, promoviendo también la accesibilidad cognitiva en el entorno.

Así, a la hora de desarrollar el proyecto de vida, se debe poner énfasis simultáneamente en dos niveles: **recoger los deseos y el proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual**, y por otro lado trabajar las oportunidades del entorno para que puedan elegir. De cara a promover las oportunidades es importante avanzar en las alianzas con otras entidades fuera del ámbito de la discapacidad para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual

Finalmente, el trabajo con las familias es central. Por un lado, se debe hacerlas **más partícipes en la construcción de entornos accesibles e inclusivos**. Por otro lado, hay que trabajar con las personas con discapacidad intelectual y con sus familias desde el **enfoque de la contribución**, es decir, en qué pueden contribuir para que sus barrios y sus entornos sean más inclusivos.



 **Plena
inclusión**
Castilla y León

Plena inclusión Castilla y León

Pº Hospital Militar, 40 local 34

47006 Valladolid

Tlfno. 983 320 116

www.plenainclusioncyl.org



Subvencionado por la Junta de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del IRPF



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL