



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







La pandemia que hemos vivido en estos años 2020 y 2021 nos ha obligado a parar y a adaptarnos a la realidad que la crisis sanitaria, social y económica imponía. Pero también ha acelerado transformaciones en todos los ámbitos, ha provocado que repensemos nuestros modelos y analicemos la viabilidad de nuestros servicios tal y como actualmente los conocemos. Hoy, los recursos más cercanos se han revalorizado, los hogares han ganado en confort -por las horas que hemos pasado en ellos- y las relaciones personales y presenciales han cotizado al alza en nuestra escala de valores. En nuestros proyectos de vida. En los proyectos de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Así pues, estamos asistiendo a un momento crucial, con el horizonte puesto claramente en el modelo de atención centrado en la persona, en los proyectos de vida y en los contextos comunitarios. En este viaje nos hemos embarcado en la búsqueda de nuevas maneras de hacer mediante la innovación y la participación en proyectos experimentales, explorando la aplicación de las tecnologías al servicio de las personas con discapacidad y creando nuevas fórmulas para dar respuestas a una diversidad cada vez más creciente de demandas y necesidades.

Y en este escenario de transformación a gran escala, en el que las políticas europeas, nacionales y autonómicas en materia de servicios sociales apuntan hacia una evolución imparable y sin retorno del modelo de prestación de servicios, en Plena inclusión Castilla y León hemos querido hacer un llamamiento a las familias, a la esencia de nuestro movimiento asociativo, para preguntar su opinión sobre estos procesos de transformación y conocer su visión del futuro.

Hemos querido conversar con familias de diferentes realidades en cuanto a edad, situación familiar y laboral, lugar de residencia, situación de su familiar con discapacidad... En definitiva, hemos buscado una participación muy rica y diversa, basándonos en rigurosos parámetros científicos y metodológicos, de tal manera que los resultados obtenidos en este estudio puedan ser representativos de las familias castellanoleonesas. Este trabajo es revelador por la obtención de datos descriptivos, identificando percepciones, opiniones y valoraciones que nos permiten comprender la visión de las familias construyendo un relato en el que converjan las grandes líneas maestras de las políticas sociales y los grandes modelos, con el día a día de las familias, con sus preocupaciones cotidianas y con sus inquietudes de futuro. Este estudio describe como ven las familias este proceso de transformación, cómo lo valoran y qué piden. Además, a pesar de que este es un estudio principalmente de familias no hemos querido obviar a todos los actores que forman parte de esta realidad, principalmente, personas con discapacidad, pero también gestores de entidades y representantes de la administración pública.

El resultado se presenta a continuación, desvelando el sentir de las familias y el deseo de avanzar hacia modelos de atención personalizados acorde a las demandas de cada persona, reclamando de forma casi unánime que los servicios se adapten a la diversidad y que la transformación permita responder a las necesidades de cada persona. El futuro cuenta con una base sólida e irrenunciable que son los derechos. Unos derechos con mayúsculas que están recogidos en la Convención de derechos de las personas con discapacidad y que, poco a poco, se integran en las legislaciones nacionales y autonómicas como es el caso de Castilla y León.

Este estudio será un manual de cabecera para diseñar las líneas de trabajo de todas las entidades de Plena inclusión Castilla y León en los próximos años ya que sintetiza las reflexiones de los principales protagonistas: familias y personas. Gracias a todos los que habéis hecho posible esta investigación porque la suma de las visiones individuales permite dar una visión global y de futuro que enriquecerá a todos los que día a día trabajan para mejorar la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Este estudio es sinónimo de escucha, de cooperación y de transformación compartida.

Juan Pablo Torres  
*Presidente de Plena inclusión Castilla y León*

## CONTENIDOS

|                                                                                                                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. INTRODUCCIÓN .....                                                                                                                                                               | 7  |
| 2. OBJETIVOS Y ENFOQUE .....                                                                                                                                                        | 9  |
| 3. METODOLOGÍA .....                                                                                                                                                                | 10 |
| 4. LOS DERECHOS COMO PILAR.....                                                                                                                                                     | 12 |
| 5. VISIONES DE LAS FAMILIAS DE LOS MODELOS DE APOYO .....                                                                                                                           | 16 |
| 5.1. La diversidad como punto de partida .....                                                                                                                                      | 16 |
| 5.2. Las dificultades de las familias para visualizar un nuevo modelo .....                                                                                                         | 17 |
| 5.3. Subyace la idea de la seguridad y el cuidado, pero se va haciendo cada vez más presente la idea de autonomía y desarrollo .....                                                | 19 |
| 5.4. Existe una demanda de servicios individualizados centrados en la persona .....                                                                                                 | 22 |
| 5.5. Escepticismo ante una sociedad considerada poco inclusiva con las personas con discapacidad intelectual que favorezca el desarrollo de un modelo integrador y comunitario..... | 29 |
| 5.6. La pandemia ha tenido un impacto limitado en la percepción de las familias, pero ha potenciado la flexibilización de los recursos.....                                         | 35 |
| 5.7. Las entidades juegan un rol clave para las familias.....                                                                                                                       | 37 |
| 5.8. Los discursos de las familias difieren en función de distintos perfiles.....                                                                                                   | 38 |
| 6. ELEMENTOS CLAVE PARA LA ORIENTACIÓN HACIA UN NUEVO MODELO.....                                                                                                                   | 42 |
| 6.1. Participación activa de las familias en el modelo.....                                                                                                                         | 43 |
| 6.2. El reto de trabajar en la comunidad y generar entornos inclusivos .....                                                                                                        | 44 |
| 6.3. El futuro que viene: envejecimiento y atención en zonas rurales .....                                                                                                          | 47 |
| 7. LAS ENTIDADES TIENEN EL RETO DE ADAPTARSE A LAS NUEVAS DEMANDAS .....                                                                                                            | 48 |
| 8. CONCLUSIONES .....                                                                                                                                                               | 54 |
| 9. ALGUNAS ORIENTACIONES PARA EL CAMBIO .....                                                                                                                                       | 60 |
| 11. ANEXOS .....                                                                                                                                                                    | 63 |
| 11.1. Muestra para la composición de los grupos de trabajo.....                                                                                                                     | 63 |





## 1. Introducción

---

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. Se trata de un informe de percepción basado en las aportaciones de una amplia variedad de actores clave, principalmente familias además de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, profesionales, gerentes de entidades y la Gerencia de Servicios Sociales.

### El contexto

En los últimos años viene produciéndose un cambio en los modelos de atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, transitando desde modelos más tradicionales basados en el cuidado hacia modelos centrados en la persona, basados en la comunidad, y que ponen el foco en el desarrollo de la persona.

La [\*Convención de los derechos de las personas con discapacidad\*](#) supuso un hito, sentando las bases de los nuevos modelos de apoyo. En ella se recoge el derecho a que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Se pone el foco en el fomento de la autonomía y en el enfoque comunitario. Así, en la medida en que se promueve la autonomía es necesario hablar del proyecto de vida de las personas con discapacidad.

En los últimos años existe una tendencia en los modelos de servicios y apoyo a las personas con discapacidad que transita desde la atención a las personas hacia enfoques más comunitarios y menos institucionalizados, donde las personas permanecen en su entorno. Este proceso evolutivo viene respaldado por el contexto europeo y en la línea que recoge la recién aprobada [\*Estrategia europea sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030\*](#). El Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia apuesta por esta nueva forma de dar respuesta a las necesidades de apoyo.

Y todo ello enmarcado en una sociedad que está cambiando de forma muy rápida, como lo hacen las necesidades y deseos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esto hace que los modelos de respuesta necesiten de una continua adaptación. Estas tendencias, además, se encuadran en un contexto influido por:

- ▶ La toma de conciencia sobre la perspectiva de los derechos de las personas.
- ▶ Los cambios en las estructuras familiares con nuevos modelos de familia y un rol cambiante de las mujeres que si bien permanecen como principales sustentadoras de los cuidados, también asumen un papel en el ámbito laboral.
- ▶ El impacto de la crisis de la COVID-19 que ha puesto en cuestión el propio sistema, su capacidad de adaptación, respuesta y la calidad.
- ▶ Los deseos y expectativas de las personas y las familias en la medida en que se están modificando por la propia evolución del entorno y de las necesidades.

Ante este panorama surgen una serie de interrogantes: **¿cuál es la visión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias?** ¿qué opinión manifiestan en cuanto al modelo de atención? ¿qué servicios y apoyos demandan? ¿cómo han de ser estos servicios y apoyos para satisfacer las necesidades?

### Motivación para emprender esta investigación

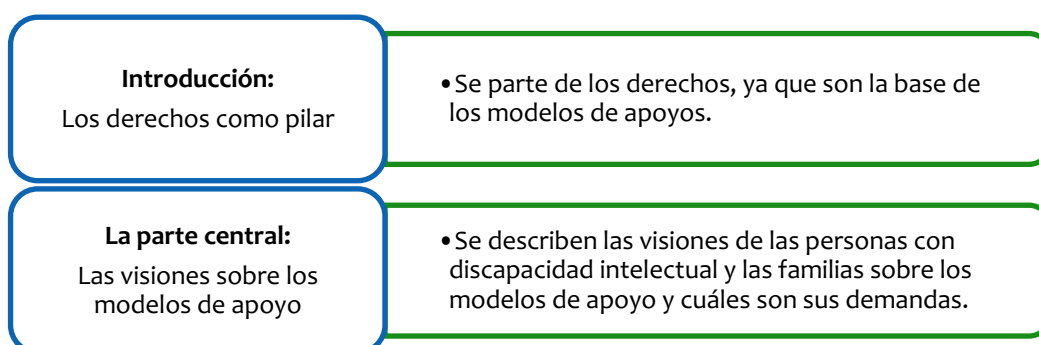
Desde la óptica de un enfoque centrado en la persona, Plena inclusión Castilla y León hace esta apuesta por escuchar y conocer la opinión de las familias y las personas. Recoger sus voces ayuda a tomar conciencia sobre los discursos de las familias, su posicionamiento en cuanto a los nuevos modelos de apoyos y las tendencias de futuro. La aspiración de **Plena inclusión Castilla y León y las entidades que la integran es dar respuesta a estas necesidades** y demandas y, por ello, es preciso conocer su opinión.

Precisamente, este estudio se centra en **conocer mejor cuál es la visión de las personas con discapacidad intelectual y las familias respecto a los servicios y apoyos, y cuáles son sus demandas promoviendo su participación activa**. Todo ello en un contexto de progreso hacia un nuevo modelo de cuidados, de replanteamiento del sistema que implica la evolución, también, de los servicios que se prestan desde el movimiento asociativo. Se trata de evolucionar el modelo sobre la base de lo que las personas y sus familias desean.

En esta línea, profundizar en las **tendencias del futuro** permitirá a Plena inclusión Castilla y León y a sus entidades dar mejores respuestas a las personas y apoyar el desarrollo de su **proyecto de vida**.

### ¿Cómo se organiza la investigación?

Con el objetivo de recoger los matices y la variedad de percepciones en torno a los modelos de apoyo la presente investigación tiene una orientación cualitativa. El estudio se estructura de la siguiente manera:



|                                                                          |                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>La respuesta:</b><br>Elementos para orientación hacia un nuevo modelo | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Teniendo en cuenta diferentes percepciones y demandas se apuntan algunos elementos clave para construir el nuevo modelo.</li> </ul> |
| <b>Las entidades:</b><br>Los retos de las entidades                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se señalan los retos que tienen las entidades para dar respuesta a las necesidades y demandas.</li> </ul>                           |
| <b>Conclusiones y orientaciones</b>                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Las principales conclusiones y orientaciones para el cambio.</li> </ul>                                                             |

## 2. Objetivos y enfoque

---

Los **objetivos generales** del estudio son:

- 1) Profundizar en la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual y sus familias sobre los **servicios y apoyos** que se prestan.
- 2) Analizar las **consecuencias sobre los servicios actuales de la reorientación de la demanda** hacia el cambio a servicios personalizados y de orientación comunitaria.

Asimismo, se plantean los siguientes **objetivos específicos**:

- 1) Conocer **cómo valoran** las familias los servicios y apoyos prestados, así como el **grado de ajuste** a las necesidades y demandas.
- 2) Saber en qué medida ha **cambiado la percepción** de las necesidades como **consecuencia de la crisis sanitaria**.
- 3) Con una orientación de futuro, ahondar sobre cuáles consideran que serán las **necesidades de apoyo en los próximos años**.
- 4) Identificar las consecuencias de estos cambios para la adaptación de los servicios que se prestan.

El presente estudio aspira a reflejar la visión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias y por tanto, se basa en las opiniones y manifestaciones recogidas en el proceso de la investigación para cumplir con estos objetivos.

En estas páginas se trata de plasmar los matices en cuanto al discurso de las familias, a la vez que destacar los consensos y tendencias mayoritarias. Esto se hace siempre sobre la premisa del reconocimiento y el **respeto a la diversidad de perfiles y opiniones**, a las distintas maneras de concebir el proyecto de vida, de manifestar las necesidades y las demandas. Como se verá en el epígrafe 5.1 (página 16) la diversidad es el punto de partida en este estudio.

### 3. Metodología

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

#### Las técnicas aplicadas

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. La investigación se inició en noviembre de 2020 y el trabajo de campo se prolongó hasta **junio de 2021**.

| Grupos de trabajo con familias                                                                                                                                                     | Entrevistas en profundidad                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Workshops                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>✓ 3 <b>grupos de trabajo</b> con familias</li><li>✓ Participaron <b>25 familias</b> con una variedad de perfiles y características</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>✓ 14 <b>entrevistas a distintos actores</b></li><li>✓ Distribuidas por:<ul style="list-style-type: none"><li>- 5 <b>familiares</b></li><li>- 3 <b>personas con discapacidad intelectual</b></li><li>- 3 <b>gerentes</b></li><li>- 2 <b>profesionales</b></li><li>- 1 <b>administración pública</b></li></ul></li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>✓ 2 <b>workshops</b> virtuales compuestos <b>por 17 y 15 personas</b> respectivamente</li><li>✓ Participaron 20 familias, 6 profesionales y 6 gerentes/directivos</li></ul> |

#### Las personas y entidades participantes

Se ha contado con una importante representación de los principales actores en torno a la discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Al tratarse de un estudio de percepción de las personas y sus familias, el grupo mayoritario han sido las propias familias.

Durante el proceso de recogida de la información han participado en total:

|             |                                         |                       |                 |                  |
|-------------|-----------------------------------------|-----------------------|-----------------|------------------|
| 50 familias | 3 personas con discapacidad intelectual | 9 gerentes/directivos | 8 profesionales | 1 administración |
|-------------|-----------------------------------------|-----------------------|-----------------|------------------|

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 personas y familias participantes así como de los 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, familias y entidades**.

Las variables para la selección empleadas se han adaptado a los diferentes actores y, **en el colectivo de familiares**, estas han sido las variables tenidas en cuenta a la hora de la selección<sup>1</sup>:

| Variables/<br>características y<br>número<br>participantes | Característica 1                  | Característica 2           | Característica 3 | Característica 4    |
|------------------------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------|------------------|---------------------|
| <b>Sexo</b>                                                | Hombre                            | Mujer                      |                  |                     |
| <b>Grado de discapacidad</b>                               | Más del 33%                       | 65%-74%                    | más de 74%       |                     |
| <b>La edad de la persona con discapacidad intelectual</b>  | Infancia y jóvenes - menos de 22  | Adultos 22-45              | Adultos 46-64    | Mayores - más de 64 |
| <b>Rol de la persona</b>                                   | Padre/madre                       | Hermano/<br>hermana        |                  |                     |
| <b>Hábitat: entorno rural y urbano</b>                     | Rural                             | Urbano                     |                  |                     |
| <b>Tipo de servicios</b>                                   | Servicios más institucionalizados | Servicios más comunitarios |                  |                     |

Además, como **variable transversal**, se ha recogido una representatividad en cuanto a la **distribución territorial**. Así, han participado familias de las provincias de Valladolid, Burgos, León, Salamanca, Zamora, Palencia, Ávila, Segovia y Soria.

En cuanto a la **participación de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo** se ha contado con la **participación de perfiles con mayor autonomía**. Se ha tenido en cuenta contar con una variedad de edades (comprendidas entre los 20 y 44 años), de hábitat (rural/urbano), y de tipo de servicios<sup>2</sup>.

En cuanto a los **profesionales**, se ha contado con una variedad de roles profesionales<sup>3</sup> y de entidades de las que forman parte.

Asimismo, en cuanto a la **participación 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).

<sup>1</sup> En anexo se puede encontrar la muestra para la composición de los grupos de trabajo

<sup>2</sup> Las personas entrevistadas recibían los siguientes servicios: transición a la vida adulta, centro especial de empleo y vivienda tutelada.

<sup>3</sup> Han participado profesionales de familia, de transformación y de vida independiente.

## 4. Los derechos como pilar

### La cuestión de los derechos como base: la Convención de los derechos de las personas con discapacidad

Cuando hablamos de los modelos de apoyo tenemos que partir de sus derechos, pues esta debe ser la base de los modelos de apoyos y de los servicios.

La **Convención de los derechos de las personas con discapacidad** recoge estos derechos y sienta las bases del sistema de apoyos y servicios de las personas con discapacidad. Fue aprobada en 2006 y señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. El propósito de la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. En ella se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

La Convención recoge principios fundamentales en relación con la igualdad de oportunidades, a la autonomía personal, a la no discriminación o a la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad.

Un punto importante de la Convención es el reconocimiento del **derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad** (artículo 19). Este artículo señala que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliar, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

En este sentido, los Estados firmantes, entre los que se encuentra España, se comprometen a “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, adoptando todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención”.

**La visión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias: cada vez hay más conciencia de los derechos, de la necesidad de hacerlos efectivos y reivindicarlos, pero es un discurso que todavía no está generalizado**

La cuestión de los derechos va estando más presente en las familias. Cada vez hay **más toma de conciencia por parte de las familias y las personas con discapacidad intelectual** de la necesidad de proteger y hacer valer sus derechos.

Se observan más reivindicaciones en materia de derechos. Así, algunas de las familias hacen referencia a la recién aprobada Ley que elimina la incapacitación judicial<sup>4</sup>, o a la Ley sobre el derecho al voto<sup>5</sup>. También se expresa el derecho a ser atendidos adecuadamente en los servicios de salud, el derecho a ser incluidos y a no ser discriminados, etc. Parece así que los derechos van calando poco a poco en el discurso de una parte de las familias.

“Lo importante es buscar derechos y ver que se los van a satisfacer”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65%-74% de discapacidad

Sin embargo, a pesar de que la cuestión de los derechos va tomando fuerza y de que existe una variedad de visiones sobre los derechos, estos **todavía tienen un peso limitado** en el discurso de la mayoría de las familias. Se puede decir que en la mayoría de las familias el discurso de los derechos **no representa la base de sus demandas** en relación con los apoyos, los servicios y respecto al modelo en general.

En este sentido, las reivindicaciones y demandas giran alrededor de **cuestiones concretas**. Es decir, estas demandas **representan el plano más materializado y más operativo de los derechos**, transformado en forma de reivindicación concreta sobre temas específicos. Aquí, subyace la idea de derecho pero sin que esta sea explicitada.

Un ejemplo de ello es la demanda de las familias sobre los servicios sanitarios. En este sentido, las familias identifican de manera muy clara una falta de inclusión de la diversidad en los servicios de salud. Aquí, se ponen encima de la mesa de manera reiterada las malas experiencias en los servicios de salud, especialmente la bucodental. Se demanda que se atiendan las necesidades de las personas, comprendiendo su diversidad, realizando formaciones al personal sanitario y desarrollando protocolos de actuación acordes.

“Para la mayoría de las familias ir al médico es agobiante. ¿Cómo es que en los centros de salud no hay un programa de atención en el que los médicos sepan cómo tienen que atender a estos chicos?, no tiene sentido. Esto es una tortura para las familias y está sin resolver”.

Madre de una persona de 22-45 años con un 65-74% de discapacidad

<sup>4</sup>BOE. 3 Junio 2021.

<sup>5</sup>BOE. 6 de diciembre 2018.

Las profesionales corroboran asimismo el desafío de transmitir a los familiares el concepto de derechos, y confirman que resulta más sencillo aterrizarlo en cuestiones concretas.

En esta cuestión es interesante apuntar la diferencia que existe entre los discursos de las entidades y las familias. Son las **entidades las que trabajan el discurso de los derechos** desde un punto de vista más conceptual, filosófico y a nivel político; mientras que las familias tienen reivindicaciones más concretas con los derechos como telón de fondo.

Por otro lado, existen diferencias entre las familias en relación con el **significado de los derechos**. En algunos casos, se identifica los derechos como *derecho al cuidado*, y no como derecho a la vida independiente y a la participación y contribución comunitaria. Se alude a los derechos de las personas con discapacidad intelectual, pero con un alcance más limitado.

... “Mi hija tiene derecho a que la cuiden”

Padre de una persona de 46-64 con más de 33% de discapacidad

En otras familias, la cuestión de los derechos se manifiesta de manera más amplia, incorporando elementos de participación inclusiva en la comunidad y desarrollo de las capacidades y autonomía de la persona.

... “Quiero que mi hermana tenga un proyecto de vida propio como queremos todos. Ellos tienen derecho a tener su proyecto de vida independiente”.

Hermana de 46-64 años con más de 74% de discapacidad

### Las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo reclaman no ser discriminadas y participar en la sociedad en igualdad de condiciones

Las personas con discapacidad intelectual entrevistadas tienen demandas comunes respecto a la **participación en igualdad de condiciones en la sociedad**.

La principal reivindicación en el tema de los derechos se vincula directamente con la **posibilidad de estar y participar en el entorno sin sentirse discriminadas de una u otra manera**. Las personas con discapacidad intelectual aluden a situaciones que experimentan de manera frecuente, entre ellas, miradas, comentarios o algunos episodios de exclusión:

... “Tenemos el mismo derecho una persona con discapacidad que sin discapacidad. No somos bichos raros, somos igualmente personas.”

Personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

... “No es lo mismo estar dentro de una entidad o cuando estás con tu familia, que cuando estás en una excursión o con varios amigos de la entidad. Entonces notas cómo la gente te mira. Hay que concienciar a esa gente de que somos personas, tenemos sentimientos.”

Personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años



Las familias constatan este sentimiento que expresan sus familiares, y que tiene **consecuencias en la inclusión de las personas en entornos normalizados**. Las personas con discapacidad intelectual tienen la percepción de que se está avanzando pero que todavía queda mucho por hacer.

“Llegará el día que veamos las personas con discapacidad y no discapacidad juntas”.

Personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

Las personas tienen el anhelo, como cualquier persona, de sentirse útiles y **valorados socialmente**. En este sentido, el **trabajo** se identifica como uno de los ejes centrales, que actúa como medio de reconocimiento social y de satisfacción personal. El hecho de percibir una retribución contribuye asimismo a la percepción de las personas con discapacidad de este reconocimiento social, a la vez que al fomento de la autonomía personal.

“Me gustaría que se nos reconociera nuestra labor, el esfuerzo que hacemos cada día las personas con diversidad funcional. Es muy importante trabajar. El hecho de trabajar me hace sentir más viva”

Personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

“Me gustaría que cambiara bastante la actitud de la gente. Yo he oído muchas veces eso de: es que no te vas a comparar, porque tú tienes una discapacidad. El que tengamos discapacidad no significa que no podamos hacer actividades, trabajar... valemos para todo. Yo tengo dos trabajos, lo estoy demostrando día a día.”

Personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

Para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo el derecho a la igualdad de oportunidades es el elemento clave. También el reconocimiento del derecho a la autonomía y el desarrollo de un proyecto de vida con la aspiración de lograr un empleo que les permita participar y ser reconocidos por la sociedad desde ese plano económico.

## 5. Visiones de las familias de los modelos de apoyo

A continuación se describen las percepciones de las familias sobre los modelos de apoyo. El dar la voz a las familias permite identificar aquellas cuestiones clave de los discursos, que dan forma a su visión sobre los servicios, los apoyos y sobre el modelo en sentido amplio.

El apartado consta de los siguientes puntos:

|                                                              |                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. La diversidad de perfiles y visiones                      | • Reconocer la diversidad es el punto de partida de cuando hablamos de la visión de las familias |
| 2. Las visiones de las familias sobre el nuevo modelo        | • Cómo es la visión de las familias sobre el nuevo modelo y si se visualiza con claridad         |
| 3. La seguridad y el cuidado, y la autonomía y el desarrollo | • Qué subyace en las visiones y percepciones de las familias sobre el modelo de apoyos           |
| 4. Los servicios personalizados                              | • La demanda de las familias de este tipo de apoyos                                              |
| 5. Visiones sobre la sociedad y el modelo comunitario        | • Cómo ven las familias la perspectiva inclusiva de la sociedad y de los apoyos                  |
| 6. El impacto de la pandemia en las visiones de las familias | • Qué demandan las familias a raíz de la pandemia                                                |
| 7. La visión sobre las entidades                             | • Cómo perciben a las entidades y a los profesionales                                            |
| 8. Las visiones en función de los perfiles de familias       | • La relación de los perfiles y el discurso sobre el modelo y los apoyos                         |

### 5.1. La diversidad como punto de partida

A la hora de analizar los discursos de las familias, la primera cuestión para tener en cuenta es **reconocer la gran diversidad que existe en cuanto a las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y a sus familias**. Este debe ser el punto de partida. Las familias tienen circunstancias diferentes y, por lo tanto, unas necesidades y demandas concretas, así como visiones distintas en relación con los servicios, los apoyos y al modelo.

Para las propias familias el reconocimiento de la diversidad es un elemento muy importante y que está presente de manera clara en sus discursos:

- ▶ Se hacen referencias a las necesidades de cada persona y de cada familia.
- ▶ Se identifican necesidades comunes.
- ▶ Pero siempre teniendo como punto de partida la diversidad.

El discurso desde la especificidad de cada persona se manifiesta claramente en los grupos de discusión, de debate grupal, y no tanto en las entrevistas.

Desde las familias se hace hincapié en que existen distintos perfiles, distintas necesidades y distintos contextos. Por ello establecer comparaciones o hablar desde un “nosotros” siempre se tiene que hacer con el matiz necesario de las diferencias que existen.

En esta diversidad de circunstancias y perfiles, existen algunos factores o características que tienen especial influencia en las necesidades y demandas de las familias, y por lo tanto, en el discurso<sup>6</sup>:

|                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Edad de la persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y su familia</b> | <p>Tiene influencia en dos niveles:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Por un lado, <b>en relación con el momento del ciclo vital</b> en el que se encuentra la persona. Las necesidades en este sentido son muy cambiantes en función de este.</li> <li>▶ Por otro lado, está muy presente la <b>cuestión generacional</b>. Las familias más mayores, que vienen de modelos de atención tradicionales, tienden a poner el foco más en los cuidados, mientras que las más jóvenes son generalmente más innovadoras.</li> </ul> |
| <b>Grado de discapacidad</b>                                                           | A mayor discapacidad, las necesidades de apoyo se multiplican, y las familias tienden a poner más foco en los cuidados y la seguridad.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Rol del familiar</b>                                                                | Existen visiones muy diferentes de los padres/madres respecto a los hermanos/hermanas. Los padres tienden más a la protección y los hermanos buscan una vida más independiente tanto para su hermano o hermana como para ellos mismos.                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Tipo de servicios</b>                                                               | Los servicios que se reciben también tienen una cierta influencia en la visión de los apoyos necesarios y del modelo, aunque en menor medida que el resto de las características                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Hábitat</b>                                                                         | El lugar geográfico (rural / urbano) en el que se vive tiene asimismo relación con las visiones de los apoyos. Fundamentalmente en relación con las necesidades en cuanto a disponibilidad de servicios en el entorno y en cuanto a la visión sobre la participación en la comunidad.                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 5.2. Las dificultades de las familias para visualizar un nuevo modelo

Tal y como se ha apuntado en la introducción, se está en un proceso de cambio hacia modelos centrados en la persona y basado en apoyos comunitarios para que las personas permanezcan en su entorno. En este contexto, la primera cuestión es preguntarse si hay un cambio de visión de las familias sobre cómo ha de ser el modelo de atención y apoyos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

<sup>6</sup> En el epígrafe 5.8. se profundiza sobre las variables.

En este sentido, **se constata que existe una dificultad en las familias para visualizar un nuevo modelo de apoyos**. Es decir, a las familias les cuesta imaginarse otro modelo de apoyos diferente al que reciben en la actualidad. Sí se identifican más con el enfoque centrado en la persona, pero la perspectiva comunitaria aflora en el discurso de manera excepcional.

Aquí hay varias cuestiones que son importantes apuntar. En primer lugar, se observa que las demandas de **las familias se hacen fundamentalmente en relación con servicios concretos, y que tienen que ver más con completar y mejorar los servicios y apoyos actuales que con un cambio de modelo**. Es decir, el discurso mayoritario va en la línea de profundizar y mejorar lo que se recibe.

La mayoría de las familias no visualizan los cambios en cuanto al tipo de servicios y enfoques de estos que un nuevo modelo puede suponer. En definitiva, no está clara la visión hacia esos nuevos modelos. En este punto es necesario reconocer la dificultad de valorar e imaginar aquello que no se tiene.

En segundo lugar, como se habla en el próximo epígrafe, se observa que la **seguridad y el cuidado**, que son la base del modelo anterior, **siguen teniendo un papel central en la visión de las familias**. Esto influye de una manera nítida a la hora de pensar en los cambios en los modelos de apoyo, y hace que la transición hacia nuevos enfoques que priman otro tipo de cuestiones más relacionadas con la autonomía o la independencia sea más lenta.

Por otro lado, puede existir cierto **temor a lo desconocido**. Algunas cuestiones como que los entornos no son inclusivos amplifican este temor por parte de las familias. Además, hay resistencias en relación con lo que **implica salir de la comodidad del modelo actual** y de la zona de seguridad para muchas familias. Cambiar los modelos de apoyo significa modificar la manera de hacer las cosas, también para las familias.

Finalmente, todavía **sigue teniendo mucho peso la visión como familias, y no tanto referida a las personas**. Es decir, los familiares tienen mayoritariamente una visión que parte desde ellos mismos como núcleo familiar, y les cuesta ponerse en la posición de los deseos de las personas con discapacidad. Por supuesto, aquí, existen muchos matices y diversidad en las visiones de las familias. En este contexto cabe resaltar un elemento diferencial que se explica por el rol familiar: los hermanos presentan un discurso que parte más desde los deseos de sus hermanos; por su parte, los padres y madres, probablemente por el vínculo más estrecho y con un arraigado proteccionismo, tienden en mayor medida a hablar desde su propia perspectiva.

Así, se observa que el ejercicio de expresar las necesidades y demandas desde lo que realmente quiere la persona y no desde lo que estima la familia todavía no está claro. Las familias tienen en muchos casos dificultades para expresar qué quieren y cómo se sienten sus familiares.

A pesar de las dificultades para visualizar un nuevo modelo, **se va produciendo un cambio lento pero paulatino hacia visiones menos tradicionales basadas en modelos de servicios de apoyo y acompañamiento más flexibles, menos institucionalizados y de orientación comunitaria.** En este sentido, se necesita acompañar a las familias en este proceso de transición hacia un nuevo modelo puesto que el desconocimiento y la falta de referentes lleva a muchas de ellas al escepticismo. En la medida que las familias experimentan, cada vez más, estos nuevos modelos de apoyo, la visión sobre el modelo y las demandas de servicios cambian .

### 5.3. Subyace la idea de la seguridad y el cuidado, pero se va haciendo cada vez más presente la idea de autonomía y desarrollo

Los modelos centrados en la persona y de orientación comunitaria hacen hincapié en desarrollar su proyecto de vida y permanecer en el entorno. Frente a las visiones más tradicionales que tenían como eje fundamental la seguridad y el cuidado, el desarrollo la autonomía y la independencia juegan un papel central en este contexto. En este sentido, es importante preguntarse cuáles son las visiones de las familias en lo relativo a estas cuestiones fundamentales que están en la base de los modelos de apoyo.

Aquí, es importante remarcar que existe una diversidad de visiones por parte de las familias. Aun así, se observa que **todavía sigue primando la idea de seguridad y cuidado.** Estos conceptos son un pilar importante en la visión de las familias.

Se constata así un posicionamiento mayoritario entre las familias a primar lo que llamamos la seguridad y el cuidado, en entornos donde no se pone tanto el foco en la idea de desarrollo y autonomía.

Esta tendencia es más marcada en las familias con visiones más tradicionales respecto al modelo de apoyos. Aun así, en las familias con visiones más innovadoras también subyace la cuestión del cuidado y la seguridad, consecuencia de la tendencia natural a proteger a las personas más vulnerables y asegurar una atención de lo que se entiende son necesidades básicas.

La preocupación por el futuro y lo que pasará a la persona con discapacidad intelectual después de que los familiares, especialmente los padres y madres, no estén es un factor muy relevante y de inquietud, con especial énfasis en los que tienen mayor edad. En gran medida ésta es una razón por la cual **las familias valoran de manera primordial la seguridad que le dan los servicios y apoyos.** Para ellas es esencial tener la tranquilidad de que su familiar está y estará bien cuidado, incluso cuando ellos ya no estén.

“Lo que más quiero es que esté bien cuidada en el futuro. La atención. Esa es mi mayor preocupación”

Padre de una persona de 22-45 años con más del 74% de discapacidad

“Nos preocupan cosas del futuro. No se te va el miedo de cómo la van a atender cuando yo no esté”.

Padre de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

Sin embargo, a pesar de que todavía se prima la seguridad y el cuidado, **cada vez está más presente en las familias la idea de desarrollo de las capacidades y de la autonomía.**

Así, se observa cómo el discurso de la autonomía y el desarrollo va haciéndose cada vez más presente en las familias, especialmente en las más jóvenes. En este sentido, se alude a que la persona sea capaz de vivir de manera independiente y que esté preparada para el día de mañana.

“Quiero que esté bien cuidada pero que fuera independiente. Como el otro hijo. Sé que suena muy duro, porque como yo no la atendería nadie, pero ella acabará en un piso tutelado o algo, porque nosotros vamos para mayores. Entonces cuanto más independiente sea y menos nos necesite más a gusto estará”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

“Me gustaría que mi hijo tuviera toda la autonomía de la que fura capaz de tener y que los apoyos vayan en ese sentido. No me conformo con que vaya a un taller ocupacional y ahí se acaba todo”.

Padre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

Es decir, sin dejar de primar el cuidado hay una apertura favorable hacia los nuevos enfoques. Todo esto, además, en un contexto en el que existe una apuesta institucional a nivel europeo, nacional y autonómica clara hacia la desinstitucionalización y hacia modelos de base comunitaria.

El cambio en el foco desde la seguridad y cuidado hacia la autonomía y desarrollo es fundamental y está estrechamente relacionada con la visión sobre el modelo de apoyos.

En la medida que se observa esta tendencia de cambio en las familias, podemos decir que, habiendo diversidad, **se va produciendo un cambio paulatino de percepción sobre las bases del modelo de atención y apoyos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.**

## Variables de cambio: rol del familiar y generacional

Como se ha avanzado, se observa que el cambio respecto a las visiones en cuanto a la seguridad y la autonomía está fuertemente relacionado con dos variables: la cuestión generacional y el rol del familiar.

Por lo que se refiere a la **cuestión generacional**, las familias más mayores generalmente tienen posiciones tradicionales que ponen el acento en los cuidados. Son las jóvenes las que incorporan visiones más innovadoras y en donde ideas como el desarrollo de las habilidades y el fomento de la autonomía van calando en mayor medida.

**El factor generacional es de suma importancia como palanca para el cambio de modelo.** En la medida que se incorporan familias jóvenes con otras mentalidades y mayor apertura al cambio, **los servicios y apoyos demandados se reorientarán de manera más natural a primar la autonomía y el proyecto de vida.**

Por otro lado, el **rol del familiar** tiene un peso muy significativo. La forma de aproximarse y cómo ven las necesidades los hermanos y hermanas es muy diferente a la de los padres y madres. Cuestiones como el **proyecto de vida autónoma está mucho más presente en su discurso**. Los hermanos tienen más la conciencia social de caminar hacia otros modelos. **Los padres y madres tienen un afán de protección**, poniendo más el foco en el cuidado y la seguridad.

“Quiero que mis hermanos puedan tener su vida y yo en paralelo también la mía. Que ellos puedan tener un proyecto de vida, y yo el mío propio. Y tener servicios que sean acordes, y no que a mí me condicione de manera absoluta la atención a mis hermanos. No tener que estar siempre pendiente de lo que necesitan mis hermanos y dejar de lado mi proyecto de vida”.

Hermana de varias personas con diferentes edades y grados de discapacidad

“Nosotras las hermanas lo vemos diferente. Mi madre es más protectora. Hemos querido tirar más pero no hay manera con mi madre”.

Hermana de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

En este sentido, tanto profesionales y gerentes corroboran esta percepción.

“Los padres siempre han tenido ese instinto de sobreprotección, y los hermanos en un nivel más igual.”

Gerente de una entidad federada

“En los hermanos la brecha generacional es pequeña. Lo que están trasladando es que quieren para su familiar lo que quieren ellos. Lo que demandan para su hermano son situaciones vitales similares a lo que están viviendo ellos”.

Profesional de transformación en una entidad federada

#### 5.4. Existe una demanda de servicios individualizados centrados en la persona

**El enfoque centrado en la persona se considera la orientación idónea de los servicios y apoyos**

Escuchando a las familias se constata que existe una **opinión generalizada favorable al modelo centrado en la persona**. Paralelamente, este modelo es actualmente una demanda mayoritaria de las familias, ya sea de manera explícita o implícita, se manifiesta un deseo claro de que las personas con discapacidad intelectual sean apoyadas desde esta óptica.

“Para mí es importante cambiar el enfoque hacia lo que sí se tienen. Un pequeño proyecto de vida, con sueños. Que se mire al conjunto de la persona. Que se especialicen en lo que hay”.

Hermana de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

Ahora bien, el **modelo centrado en la persona** adquiere significados diversos para las familias. Es decir, se hacen interpretaciones diferentes sobre qué significa:

- ▶ Por un lado, algunas familias tienen una interpretación más restringida del concepto. Estas se refieren más bien a cuestiones muy concretas, como que su familiar pueda elegir las actividades de ocio dentro de las posibilidades ofertadas.
- ▶ Para otras familias, adquiere un sentido más extenso, incluyendo el fomento de la capacidad de decisión de las propias personas en los diferentes ámbitos de su vida.

Aquí, se observa que las familias más mayores y aquellas que reciben servicios con enfoques más tradicionales tienen una concepción del proyecto de vida más limitada.

**Se demandan servicios más individualizados y personalizados, con mayor adecuación a las necesidades y perfiles**

Las familias son claramente favorables a tener **servicios más individualizados**. Cada vez demandan más personalización: que los servicios y apoyos se adapten en la medida de lo posible a las circunstancias de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y de las familias. Los profesionales coinciden en esta tendencia.

En este sentido, se aboga por **grupos más pequeños y personalizados**. Por ejemplo, las personas que tienen a sus hijos en residencias demandan que estas vayan hacia grupos más reducidos. En esta lógica de personalización de la atención, algunas de ellas también



apuestan por una mayor adecuación en la respuesta a las necesidades y perfiles tanto en la edad como en las características.

“Les pedimos demasiadas cosas a las entidades. Lo tienen complicado para gestionar los horarios, plazas, etc. Pero cuanto más se personalice menos demandas habrá [por parte de las familias]”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

Es decir, las familias se muestran partidarias de que se tienda hacia grupos pequeños, donde se tengan en cuenta los intereses de las personas, y **se responda a sus necesidades de forma personalizada e individualizada**.

El caso de la asistencia personal es significativo. Dentro de la cartera de servicios y soluciones para prestar apoyo a las personas y sus familias, **la figura del o la asistente personal es altamente apreciada por aquellas que usan o conocen el servicio**. Se alude a la personalización e individualización de los apoyos que esta figura ofrece, así como a su flexibilidad.

“Mi hijo ha tenido y tiene la figura del asistente personal y es una maravilla. La verdad es que no tengo palabras porque es una figura que todo el mundo debería tener”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

Sin embargo, se **constata que todavía existe un gran desconocimiento** en la mayoría de las familias respecto a esta figura. Así, una mayoría de familias no conocen ni usan este apoyo.

En este sentido, hay familias que consideran que **el aumento de profesionales es fundamental** para atender de manera óptima las necesidades y deseos de sus familiares.

Si no hay suficiente profesionales, se dice, no se puede cumplir ese deseo de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y las familias de individualización de los servicios. Las familias visualizan esto de manera muy clara en lo relativo al ocio. Para que las personas con discapacidad puedan elegir hay que tener más apoyos, y para ello hay que aumentar el número de profesionales. Esto se identifica desde las dos perspectivas:

- ▶ En el caso del ocio en el marco de los servicios más específicos. Las familias demandan más profesionales para que las personas puedan tener más opciones de elección en cuanto a actividades. Por ejemplo se hace alusión a la necesidad de profesionales para las actividades de ocio fuera de la vivienda para aquellas personas que están en viviendas tuteladas.
- ▶ Desde el punto de vista de la perspectiva inclusiva, se demandan más profesionales para realizar un mayor uso de los recursos comunitarios.

Asimismo, en la lógica de la personalización, **se encuentra la demanda creciente de las familias relativa a la flexibilización de los apoyos que se reciben, en términos de horarios y actividades.**

Las familias y las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo demandan cada vez más elegir las actividades y los horarios de los servicios, y todo esto pasa por avanzar en la flexibilización de los apoyos. Como se verá más adelante la pandemia, ha reforzado esta demanda de flexibilización de los servicios<sup>7</sup>.

“Ahora las familias dicen: yo quiero un servicio de 9 a 2, ya no quiero que coma en el centro. Y a la tarde quiero un servicio más de ocio, más lúdico. Porque las familias están viendo ahora otras fórmulas más flexibles. Antes los servicios eran de 9 a 5. No lo habíamos hecho de otra manera.”

Profesional de familia en una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

#### Escepticismo en las familias sobre la viabilidad de generalizar los apoyos personalizados

A pesar de que existe una valoración positiva y una demanda de servicios más individualizados, flexibles y centrados en la persona, **la visión mayoritaria de las familias es que se tratan todavía de unos apoyos difíciles de generalizar.**

En este sentido, las familias ven que siguen existiendo unos servicios de apoyos mayoritarios, como pueden ser servicios residenciales o centros de día. Se percibe que los modelos mayoritarios de intervención son en este sentido poco individualizados, y no trabajan tanto el enfoque centrado en la persona. En muchos casos, son centros en los que hay muchas personas y donde es más probable que la atención sea menos individualizada.

“Respecto a la atención individualizada yo lo veo un poco utópico. En la residencia donde está, las personas son muy mayores, y no tienen el nivel de actividad que mi hijo requiere”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

“Lo que me gustaría para mi hijo es que estuviera en un centro con personas de características similares. Estoy contenta porque veo que están muy bien atendidos. Pero son 80-100 residentes, cada uno con unas características. A él cada cambio de rutina le afecta...”

Madre de una persona de 46-64 años con 65-74% de discapacidad

Asimismo, se pone de manifiesto la cuestión del acceso a los recursos. Las familias que viven en ámbitos rurales expresan la dificultad de acceder a los recursos. Aquí, se dice que en muchas ocasiones estos no se encuentran en el entorno donde se vive y/o que además

---

<sup>7</sup> En el epígrafe 5.6. sobre se profundiza más en esta cuestión.

hay poca capacidad de elección. Así, para muchas familias del ámbito rural estos recursos no son suficientes para atender sus demandas.

... *Mi hijo vive en una residencia a 200km de donde yo vivo. Aquí en el pueblo no hay absolutamente nada. A mí ya no me importa lo que vaya a pasar cuando yo me muera, porque sé que donde está le tratan bien. Pero el problema es que ahora yo quiero salir a ver a mi hijo pero no puedo.*  
Madre del ámbito rural de una persona de 22-45 años con más de 74% de discapacidad

Asimismo, independientemente de vivir en un ámbito rural o urbano, algunas familias expresan la insuficiencia en cuanto a plazas de algunos servicios más individualizados, como viviendas tuteladas. Sin embargo, en este punto la opinión de las personas que ocupan la gerencia es diferente. Desde las entidades, con apoyo de la administración, se están incrementando las plazas en viviendas. Se alude que existe en algunos casos reticencias de las familias para cambiar los servicios residenciales que se reciben por servicios de viviendas.

... *“Me gustaría que hubiese más plazas en viviendas tuteladas. Quieres ir al piso tutelado y solo hay 5 plazas”.*  
Madre de una persona de 22-45 años con más del 33% de discapacidad, actualmente residiendo en domicilio familiar.

... *“Tenemos una residencia antigua fuera de la ciudad, en un pueblo. Llevamos 4 años tratando de trasladar a usuarios de esta residencia, con un perfil ocupacional que se adaptan muy bien al piso. Y no conseguimos convencer a las familias”.*  
Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Este escepticismo sobre la viabilidad de generalizar los apoyos individualizados viene de la mano de las **necesidades de financiación** mayores que requiere un sistema más individualizado. De hecho, la financiación es una de las cuestiones que más aparece en el discurso de las familias. Se alude al **alto coste** de los servicios y la sostenibilidad financiera como un impedimento para recibir todos los apoyos que a las familias les gustaría recibir.

Aquí, se hace referencia a los servicios más individualizados y que tienen un coste elevado, como los servicios de ocio o la asistencia personal. Respecto a este último, muchas familias que utilizan o han utilizado el recurso hacen una mención explícita al coste del servicio, y cómo esto hace que finalmente, no pueda cubrir todas las necesidades de su familiar.

“El asistente personal es un servicio que me parece muy bueno, pero muy poco asequible. El gran problema es el coste de los servicios. Para mí eso es fundamental. Si económicamente andas bien te puedes permitir muchas cosas, y si no, no. Veo ciertos servicios que me parecerían muy buenos para mis hermanos, pero no puedes disfrutar de ellos porque no te lo puedes permitir. Los servicios son caros.”

Hermana de varias personas con diferentes edades y grados de discapacidad

Existe un consenso en las familias en que los servicios como el ocio u otro tipo de apoyos más individualizados son caros. Se alude asimismo que en estas circunstancias muchas familias no pueden costear los servicios que necesitarían para sus familiares, esto **socaba el principio de igualdad de oportunidades** pues solo podrán tener acceso a los servicios que realmente se necesitan o desean aquellas familias que los puedan costear.

“Lo que vemos es que hay recursos pero al final tu hijo o hija va a tener la calidad de vida que tu nivel adquisitivo te va a permitir. No es ni equitativo ni igualitario”.

Madre de una persona de menos de 22 años con más del 74% de discapacidad

Por lo tanto, la idea de generalizar servicios individualizados que respondan al proyecto de vida de la persona todavía parece lejana en la visión de las familias. **Algunas familias expresan frustración porque todavía el sistema no puede cubrir estas necesidades de apoyo** más personalizadas e individualizadas para sus familiares.

“Hoy se habla mucho de un proyecto de vida, de vida independiente. Eso no es real. Mi hermano quiere estar en su casa personal, no en un piso. Él no tiene su proyecto de vida. Yo he intentado tener los apoyos necesarios para que mis hermanos estén en su casa y ha sido misión imposible. Era inviable económicamente”.

Hermana de varias personas con diferentes edades y grados de discapacidad.

Se incide especialmente en el **déficit de financiación de los servicios** y en la constante búsqueda de recursos por parte de las familias y entidades para poder dar una prestación de calidad. Como mecanismo de financiación de los servicios se tiene una posición crítica respecto a la **prestación vinculada** al servicio en tanto que se insiste en que no cubre la totalidad de los costes.

Las familias perciben y viven de primera mano que **existe un contexto de falta de recursos** y problemas de sostenibilidad financiera de una respuesta de calidad y adecuada a los deseos de la persona en tanto que requiere de una mayor inversión monetaria.

**Esto les hace ser escépticos con la idea de generalizar apoyos centrados en la persona e individualizados**, que aseguren el desarrollo del proyecto de vida en su entorno.

### Existe la percepción generalizada de que no es un modelo extensible para los perfiles con grandes necesidades de apoyo

Por un lado, en este contexto de **percepción generalizada de falta de recursos**, es difícil para las familias imaginar la idea de extender servicios y apoyos muy personalizados, como asistente personal o viviendas, para grandes dependientes.

Por otro lado, **el modelo de atención individualizado todavía no está muy implantado para estos perfiles**. Esto contribuye a la dificultad de las familias de visualizar que este modelo sea generalizable en un futuro. En consecuencia, **las familias no demandan este tipo de apoyos para los perfiles de grandes dependientes**. Todavía se sigue teniendo la conciencia que el único enfoque de apoyos para las personas con grandes necesidades de apoyo pasa por garantizar el cuidado.

“Yo entiendo que una persona con un 98% de discapacidad no puede aspirar a otra cosa que le cuiden y esté bien atendido.”

Padre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

“Cada persona es un mundo, mi hija es una gran dependiente. No tiene decisión ni voto, es lo que nosotros digamos. Vuestros familiares están mucho mejor que mi hija, mi hija depende totalmente de mí. Ella está muy protegida y es muy feliz”.

Madre de una persona de 22-45 años con más del 74% de discapacidad

“Tú en un piso no te puedes plantear tener a un gran dependiente con las necesidades que tiene. ¿Cómo te vas a plantear eso en un piso urbano? Para que sea económicamente viable tienen que ser 6,7 u 8 personas”.

Hermana de varias personas con diferentes edades y grados de discapacidad

En conclusión, todavía queda camino para que se demanden de manera generalizada apoyos para este tipo de perfiles, y para este cambio cultural que promueva el proyecto de vida de las personas con grandes necesidades de apoyo, incluyendo la permanencia en el hogar siempre que sea posible.

### Las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo demandan tener una vida independiente, poder elegir y sentirse realizadas

Finalmente, es fundamental conocer cuál es la visión de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. En este sentido, en el discurso de las personas **se enfatizan conceptos que giran en torno a la independencia, la autonomía, y a la realización personal**. Es decir, todos ellos conceptos que entroncan con el objetivo de garantizar apoyos centrados en la persona, que desarrollen la autonomía y promuevan la independencia a través de apoyos individualizados.

“Su aspiración era vivir sola. Desde que está en la vivienda tutelada, ella se siente mucho más independiente, más realizada”.

Hermana de una persona de 46-64 con 65-74% de discapacidad

“Mi hermana quiere independencia total. Sus amigos, trabajo, hacer una vida como ve que hace todo el mundo. Si fuera por ella vivir en un piso. No le hace mucha gracia que sea tutelado, no se da cuenta de que lo necesita. Se ve reflejada en nosotras (sus hermanas), en la sociedad en general. Quiere sentirse como cualquiera de nosotros, poder hacer todo lo que hacemos y no que haya alguien que le esté diciendo todo el tiempo lo que tiene que hacer”.

Hermana de una persona de 22-46 años con más del 33% de discapacidad

“Me gustaría tener una casa propia. Para mis hijos, quiero que sigan trabajando. Y que si pueden que tengan una casa. Me gustaría que se casaran. Algún día tener nietos. Que trabajen y que vayan de vacaciones”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

Asimismo, se pone de manifiesto la idea de que se sigue ejerciendo una **sobreprotección** a las personas, tanto por parte de las familias como del sistema.

“Estuvo haciendo un curso y tenía que ir sola al centro en autobús. Pero cuando ella salía de casa, a los 5 minutos salía yo e iba escondida hasta que la veía entrar en el centro. Y cuando ella terminaba yo iba escondida a la parada del autobús del centro para ver si cogía el autobús. Mi marido y yo nos hacemos cargo de que la hemos tenido súper protegida. Y llega un momento en que pasa factura”.

Madre de una persona de 22-45 años con más del 33% de discapacidad

“Mi madre sigue siendo un poco protectora, a pesar de que tengo 37 años. Está muy encima”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

## 5.5. Escepticismo ante una sociedad considerada poco inclusiva con las personas con discapacidad intelectual que favorezca el desarrollo de un modelo integrador y comunitario

La cuestión de cómo la sociedad y las propias políticas públicas de atención y protección abordan su papel en un modelo inclusivo y de base comunitaria es relevante para explicar el posicionamiento de las personas y sus familias. Asimismo, la perspectiva inclusiva de los servicios es central cuando hablamos de servicios y apoyos de base comunitaria. Por ello, es relevante conocer cómo perciben las familias los apoyos comunitarios y si existe una perspectiva inclusiva de los apoyos.

### La sociedad no es inclusiva

Como punto de partida para hacer referencia a un modelo de base comunitaria es necesario aludir a cómo creen las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias que la sociedad asume este rol. Es importante resaltar la visión crítica de las familias en este sentido lo que viene a condicionar, sin duda, la confianza en la perspectiva inclusiva. En este sentido hay que **señalar que existe unanimidad en las familias en que falta sensibilidad en la sociedad y en que esta no es inclusiva**. Se señalan los avances, pero al mismo tiempo se dice que todavía falta mucho camino por recorrer.

“Se ha avanzado mucho pero queda camino. Todavía se sigue viéndolos como pobrecillos”.

Hermana de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

Por supuesto, esto influye en esa falta de perspectiva inclusiva de las familias y las personas respecto a los servicios y apoyos. Si la comunidad no es capaz de acoger a las personas con discapacidad y hacer que se sientan bien y plenamente integradas como un miembro más, la demanda de servicios comunitarios será menor. Este déficit de sensibilidad y conciencia social hace que **las personas con discapacidad intelectual y sus familias se sientan más cómodas y seguras en entornos específicos**, acotados y protegidos, en compañía de otras personas con discapacidad.

Además, del discurso de las familias se desprende que **a medida que los niños y niñas van creciendo esa brecha parece que se va agrandando**. En consecuencia, las personas no se sienten cómodas en ciertos entornos, y por lo tanto, tampoco sus familias.

“Mi hijo había estudiado durante todo el tiempo en el colegio en una educación inclusiva, pero pasado el tiempo, cuando está con estos compañeros no comparte tantas cosas como con sus compañeros ahora del centro especial de empleo”.

Madre de una persona con discapacidad intelectual de 22-45 años

“A los 26 años empezó a ver que tenía limitaciones. Mientras son pequeños hasta los 14 todos juegan, ya luego se buscaban entre ellos. Hay muchas veces que echamos la culpa a los demás pero ellos buscan estar con los suyos, con los que hablan el mismo idioma”.

Madre de una persona de 22-45 años con más de 33% de discapacidad

“Antes iba a un colegio normalizado, al de mi pueblo. Me gusta más en el que estoy ahora. Pero es que solo entras a partir de una edad. Me gusta más este porque me entiendo mejor con los profesores y los alumnos”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de menos de 22 años

En muchas ocasiones, las personas y sus familias hacen referencia que se sienten discriminados. Ello hace que muchos entornos más normalizados sigan siendo hostiles a las personas con discapacidad. En este sentido, parece que es un querer y no poder, que acaban aceptando con resignación ambas..

“¿Si me gustaría hacer más actividades inclusivas? Sí y no. Sí, porque, ¿por qué no van a poder jugar con otra gente? Y no, porque no nos acaban de mirar como si somos como ellos”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

“No me importa hacer actividades con otras personas sin diversidad funcional. Pero sí que es verdad que muchas veces nos sentimos más cómodos con personas como nosotros”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

“Es que mi hija se siente mejor en un entorno donde las personas son iguales a ella”.

Madre de una persona con discapacidad intelectual de menos de 22 años

En este sentido, debido a la falta de inclusión de la sociedad, se desprende cierto **miedo de muchas familias a que sus familiares estén en entornos normalizados**. Esto hace que se tienda a una cierta sobreprotección de las familias.

“Hay miedo de los padres a actividades inclusivas, a que se rían los demás de ellos. Miedo a lo desconocido”.

Madre de una persona menor de 22 años con más del 74% de discapacidad

Así, esta falta de inclusión de la diversidad se muestra en los discursos de las personas. En algunos casos, parece que **se asume la propia discapacidad como un problema**, que está en el centro de la dificultad de inclusión social.



“Sí que es verdad que las personas con diversidad funcional como nosotros muchas veces hay que tener una paciencia, se necesita tacto, pero que conseguimos las cosas, las conseguimos”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

“Si son normalizados y entienden el problema que tengo y no se ríen de mí, estoy contento de estar con ellos. Y con otros amigos que tengan mi problema también. Me llevo bien con todos, mientras no me insulten”.

Persona con discapacidad intelectual de menos de 22 años

En conclusión, esta **falta de inclusión y sensibilidad de la sociedad hace que muchas familias y personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo se sientan más cómodas con servicios específicos.**

El sentirse discriminados y las malas experiencias en algunos casos de las personas con discapacidad intelectual en entornos normalizados hacen que exista un cierto temor en las familias a que participen en determinados entornos comunitarios. Además, la sobreprotección de las propias familias es en algunos casos una limitación, tanto para la participación como para la contribución comunitaria.

### No hay una visión clara del significado de la perspectiva comunitaria y de los apoyos surgidos en la comunidad

En primer lugar, se observa que el **significado de servicios y apoyos comunitarios** todavía no está claro para todas las familias.

En este sentido, se ve cierta confusión sobre qué significa la participación comunitaria y los apoyos en la comunidad. Así, en muchas ocasiones, se tiene una visión limitada al respecto, identificándose la cuestión comunitaria con que la persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo sea conocida y respetada en su entorno, ya sea en el barrio o en el pueblo. En este sentido, muchas familias no establecen la relación respecto a generar entornos inclusivos o que los apoyos vengan desde la comunidad.

“¿Participación en el entorno? Mi hijo está totalmente adaptado. Le conocen más que a mí. Es muy sociable. En el súper lo mismo. Se hace querer”.

Madre de una persona de 22-45 con 64-74% de discapacidad

... “Vivimos en un pueblo. Todo el mundo le habla muy bien. Nos quiere todo el mundo”.

Madre de una persona de 22-45 años con más del 74% de discapacidad

Esta poca claridad que se da es una cuestión a resaltar que influye en que la demanda de servicios comunitarios todavía no sea unánime.

Es difícil que haya demanda si no hay una conciencia generalizada de qué son los servicios comunitarios y el papel que la comunidad puede desempeñar en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual, es más se pone en entredicho la capacidad y sensibilidad de la sociedad para asumir este rol. **Esto es una muestra de que todavía el modelo de atención en la comunidad es muy incipiente y está por desarrollar.**

**Se abre camino la demanda entre las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias de espacios y servicios normalizados e inclusivos, aunque todavía muchos parecen apostar por una visión más vinculada a entornos protegidos**

Se detecta cierta **controversia referida a la integración y uso de los servicios comunitarios y la participación plena de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en entornos normalizados. No existe una demanda mayoritaria.** Hay un importante sector de la población que sigue demandando servicios específicos con una atención especializada para las personas con discapacidad intelectual aunque hay voces que reclaman servicios inclusivos.

... “Algunos usuarios el modelo de integración en la comunidad no lo ven necesario porque está fuera de su realidad.”

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Frente a esta posición hay familias que reivindican la participación comunitaria, poniendo de relieve la necesidad de avanzar en unos servicios y apoyos más comunitarios e inclusivos.

... “Lo que quiero es que mi hermana pueda desarrollar su vida en un entorno normalizado. Lo más importante es que ella sea feliz y darle la oportunidad. Yo supongo que es lo que queremos todos, una vida lo más normalizada posible”.

Hermana de una persona de 22-46 años con más del 33% de discapacidad

... “Quiero que mi hijo esté lo más a gusto posible, que se desarrolle como persona y sobre todo que se sienta un miembro más de su pueblo, que esté integrado. Que para que él se sienta bien no tengamos que ir a otro lugar para satisfacer las necesidades que él pueda tener”.

Madre de una persona menor de 22 años con más del 74% de discapacidad

La cuestión del ocio es donde más claramente se materializa esta diferencia de visiones relativas a la perspectiva inclusiva de los servicios.

En este sentido, hay una demanda a las entidades para que desarrollen servicios de ocio, aludiendo a la importancia que este tiene para sus familiares. Sin embargo, **la visión mayoritaria de las familias sigue estando en un entorno protegido** y que no está vinculado con la integración en la comunidad.

Es decir, no se piensa en muchos casos en ir más allá del grupo de amistades del entorno de la entidad, donde haya una inclusión plena en la sociedad.

“Estoy contenta. Desde la asociación tienen mucho en cuenta sus intereses. Sobre todo en el servicio de ocio, les daban a elegir varias opciones”.

Hermana de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

Pero existen voces que empiezan a demandar que haya una adaptación y una perspectiva inclusiva de los servicios en este sentido, si bien se expresa que la oferta es limitada.

“Con el ocio se ha ido dando respuesta, pero al final las pandillas son segregadas... No hay otras opciones”.

Madre de una persona menor de 22 años con más del 74% de discapacidad

**En lo relativo a la perspectiva inclusiva, la cuestión generacional también juega un papel importante.** Existe una perspectiva menos inclusiva en las familias más mayores.

Estas familias partían de una realidad diferente a la actual y su primera lucha fue sumar a todos en un espacio específico. Las familias más jóvenes apuestan más por un modelo distinto y más abierto, donde las personas participen de una forma más normalizada en los servicios comunitarios.

### Se perciben falta de opciones reales para una verdadera inclusión: ocio y empleo

Junto a que la sociedad no es inclusiva, las familias ponen de relieve otra cuestión: la **falta de opciones reales para una verdadera inclusión**. En este sentido, este déficit de oportunidades se identifica fundamentalmente en el ámbito del ocio y el empleo.

En el caso del ocio, para las familias es difícil encontrar actividades en las que sus familiares puedan participar con los apoyos necesarios más allá de aquellas que se ofrecen desde las entidades.

“El problema que hay es que ese ocio para personas con minusvalía no está bien tratado. Sí hay sitios donde ellos puedan ir a tomar algo, pero a veces la gente los mira raro. No hay nada enfocado para ellos, actividades”.

Hermano de una persona de 22-45 años con más del 74% de discapacidad

“Todo el tema del ocio es una preocupación. El ocio lo hace con sus padres, pero tiene ya 16 años. Hay actividades que se ofertan para niños en las que no hay un apoyo específico si acuden personas que tienen una cierta limitación. Eso ha sido una demanda al ayuntamiento, para que esas empresas tuvieran un monitor especializado”.

Madre de una persona de menos de 22 años con más del 74% de discapacidad

“Las únicas que no tienen discapacidad en su vida son los monitores. Todo lo demás son actividades para ellos. Cerramos para navidad una discoteca... pero nada más están entre ellos que se ven todas las semanas. Yo sería feliz con que fueran otras personas. ¿Dónde está la integración?”.

Madre de una persona de 22-44 años con 65-74% de discapacidad

Asimismo, también aparecen algunas demandas relativas al empleo. Sin embargo, estas son minoritarias con relación a aquellas que se realizan en relación con el ocio.

“Facilitar la integración laboral, trabajar en centros especiales de empleo y en empresas ordinarias. Es como al final se va a conseguir una plena inclusión”.

Hermana de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

“Se había creado una comunidad externa al resto de la sociedad. Y eso lo tenemos que cambiar”.

Madre de una persona de menos de 22 años con más del 74% de discapacidad

### En definitiva, hay cierto escepticismo de las familias en torno al modelo comunitario

Las familias identifican la falta de oportunidades para actividades inclusivas, la falta de sensibilización de la sociedad respecto a las personas con discapacidad intelectual y la dificultad de generar apoyos comunitarios.

En este contexto, **las familias son escépticas en relación con la implantación de los modelos de atención comunitaria.**



*“Podrían participar más, pero hoy por hoy no lo veo. Me lo han planteado y se habla mucho de buscar apoyos en la comunidad, en el entorno. Hoy por hoy no lo veo. Ojalá mañana sea una realidad”.*

Hermana de varias personas con diferentes edades y grados de discapacidad

## 5.6. La pandemia ha tenido un impacto limitado en la percepción de las familias, pero ha potenciado la flexibilización de los recursos

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/o del desarrollo y sus familias. Los efectos de esta pandemia siguen estando presentes en las dinámicas de los servicios con un impacto tanto en las personas y sus familias, como en las propias entidades. Cabe preguntarse, por tanto, si la percepción de las necesidades ha cambiado como consecuencia de la crisis sanitaria. La hipótesis de partida es que se hubiera producido un cambio en la opinión de las familias como consecuencia de la modificación de las dinámicas habituales de prestación de servicios y apoyos o por la visibilidad de determinadas debilidades en los modelos de atención más institucionalizados y que fueron objeto de polémica.

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**. Se concibe la pandemia como un paréntesis y el deseo mayoritario es regresar a la situación prepandemia.

Muchas familias han visto cómo no podían visitar a sus familiares, se restringían o anulaban las visitas y los servicios que recibían, asumiendo parte de las tareas de apoyo o bien teniéndose que distanciar de sus seres queridos. Así, el deseo mayoritario de las familias es volver a la situación pre-pandemia, con los servicios y apoyos que tenían. Una postura que también es corroborada por las personas profesionales. En consecuencia, podemos decir que el efecto de la crisis sanitaria sobre la visión de las familias en relación con los modelos de apoyo es limitado.

Sin embargo, se observa el **incremento de la demanda como consecuencia de la pandemia en relación con la flexibilización de los apoyos y servicios: horarios y personalización**.

Las entidades, debido a los protocolos sanitarios y por cuestiones prácticas, han tenido que adaptar los servicios durante la pandemia, en muchos casos flexibilizándolos y personalizándolos más. En la mayoría de los casos se han formado grupos más pequeños, readaptando horarios y dinámicas. La pandemia ha contribuido, por la necesidad de adaptación a la situación, a la **flexibilización temporal** de los servicios.

Así, las familias han visto que es posible tener servicios más flexibles y más a la carta y desean continuar con esta flexibilización. Se introduce poco a poco la idea de que sean **los servicios los que se ajusten a sus necesidades, sobre todo en cuestiones de horarios**, y no viceversa.

Se hace referencia principalmente a los servicios con horarios más largos, como los centros de día o servicios residenciales. Estos servicios, se ofrecen en muchos casos como “pack” con un horario estándar para todos.

“Muchas familias nos han comentado que a lo mejor para recibir ciertos apoyos, por ejemplo, como un centro de día o centro ocupacional no es necesario comenzar a las 9 y finalizar a las 5”.

Profesional de transformación de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Otros efectos de la pandemia ha sido **descubrir para algunas familias nuevos servicios más individualizados, especialmente la asistencia personal**. La situación de excepcionalidad vivida ha hecho que algunas familias busquen apoyos diferentes, que se ajustaran a las demandas de sus familiares. Así, el periodo de pandemia puede haber servido para dar a conocer un poco más los servicios más flexibles y personalizados.

“A raíz de la pandemia contraté a un asistente personal. Él no quería salir con la madre. Y pude contratar a una chica del pueblo”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

#### Para las entidades ha supuesto un hito importante en la flexibilización de los servicios

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

La pandemia sí ha supuesto un momento importante para las entidades, y un punto de inflexión para ellas de cara a la mayor personalización y flexibilización de los servicios. Las entidades han tenido que adaptarse de manera muy rápida para dar respuesta a las necesidades en un contexto tan complejo como el de la crisis sanitaria. Así, muchas de ellas tuvieron que responder implementando estrategias de flexibilización y de disminución del tamaño de los grupos, poniendo en marcha grupos burbuja, unidades de convivencia muy reducidas y flexibilizando y adaptándolos en la medida de lo posible las necesidades de las familias.

En este sentido, se observa que en las entidades ha habido un cambio en la visión de los servicios que se ofrecen, acelerando los procesos de cambio hacia apoyos y servicios con grupos más reducidos, flexibles y a la carta. Así, los gerentes y profesionales corroboran la **importancia de la crisis sanitaria como acelerador de esos procesos de cambio que ya venían produciéndose**.

“La pandemia nos ha hecho reflexionar sobre la importancia de lo pequeño, de lo elegido. Ahora funcionamos en unidades convivenciales. Veníamos ya con la idea de empezar a aplicar esta metodología de trabajo y de distribución en grupos. En la pandemia la pusimos en marcha y en nuestro nivel ha funcionado muy bien”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Por supuesto, la flexibilización supone un reto para las entidades, del que se hablara más en el punto 7 (página 49).

## 5.7. Las entidades juegan un rol clave para las familias

### Percepción muy positiva de las entidades

En el movimiento de la discapacidad las familias han jugado y juegan un papel muy importante. Muchas de las entidades fueron creadas por padres y madres. A pesar del proceso de paulatina profesionalización de las entidades, las familias siguen estando presentes en muchos casos en las entidades.

**Se constata que las familias tienen una percepción muy positiva de las entidades.** Las familias señalan la importancia de las entidades y se reconoce el papel central que han jugado y que juegan en la vida de las familias. Salvo determinados aspectos concretos no se cuestiona desde una visión crítica su labor y la forma de prestar los servicios.

“La entidad es parte de nuestra vida. Desde muy pequeña hemos estado participando en todas las actividades. La asociación era mucho por la fuerza de los padres”.

Hermana de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

Asimismo, las familias ponen en valor la “inmensa” labor que han hecho las entidades durante la pandemia.

“Yo me di cuenta durante la pandemia que están haciendo una labor tremenda. Todo lo que se están haciendo es muy bueno. Se puede hacer más pero estamos consiguiendo muchas victorias”.

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

De la misma manera, las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo señalan el papel fundamental que las entidades tienen en su día a día.

“A las entidades les pido que sigan igual conmigo. Se han portado muy bien”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

### Papel clave de los profesionales

Asimismo, **se reconoce la labor fundamental que tienen las y los profesionales**. Existe un consenso en las familias en la necesidad de que los profesionales sean vocacionales. En el discurso aparecen ideas respecto al cariño, cuidado y profesionalidad. Para las personas con discapacidad intelectual, los profesionales son un apoyo central en su vida.

“Les pedimos respeto, ganas de trabajar, que la escuchen, que sean vocacionales, que disfruten y que a ella le hagan disfrutar, que la quieran, aprecien, le traten bien y que la hagan sentirse bien”.

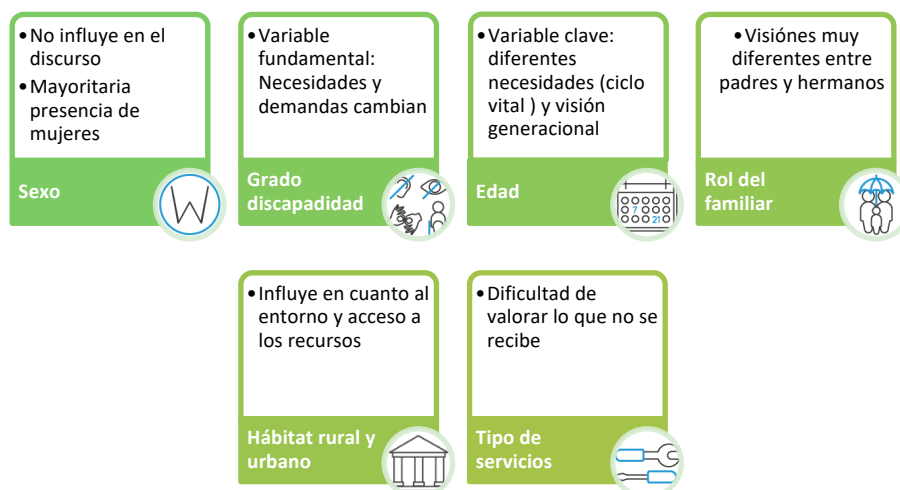
Hermana de una persona de 45-64 años con más del 74% de discapacidad

## 5.8. Los discursos de las familias difieren en función de distintos perfiles

Como se ha visto, existe una diversidad de características y de circunstancias en las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias. En este sentido cabe preguntarse: *¿qué influencia tienen las diferentes características a la hora de generar visiones en cuanto al modelo de apoyos?*

**Estas características o variables ayudan a entender desde dónde habla cada persona.** Son importantes tenerlas en cuenta ya que **en la medida que estas cambian también lo hacen los discursos**.

Durante el estudio, tal como se ha señalado en el apartado referido a la metodología, se han considerado una serie de variables a la hora de seleccionar a las familias que se entendía podían tener una relación con el discurso de las familias. En este sentido, se pueden realizar una serie de *perfilados*, a modo de resumen, que muestran cuáles son las variables que marcan los discursos.





## Sexo

El sexo es, sin duda, una cuestión importante, ya que son las mujeres las que asumen mayoritariamente las labores de cuidados en el seno del hogar. Ahora bien, **no se observan diferencias significativas entre las percepciones y demandas de las mujeres y los hombres.**

Es decir, la variable sexo **no tiene relación significativa con las visiones** que tienen los familiares.

## Grado de discapacidad

Se trata de una **variable muy importante, que tiene una relación directa con las necesidades, y por lo tanto también con las demandas y visiones de las familias.**

En este sentido, podemos diferenciar dos características divergentes:

- ▶ Por un lado, los **familiares de personas con más autonomía.**
  - Tienden a poner un **mayor foco en la autonomía**, en potenciar capacidades.
  - Así, se habla más de cuestiones como el trabajo, la participación y contribución en la comunidad comunitaria y la vida independiente.
  - Se demandan más servicios como viviendas tuteladas, o asistente personal.
- ▶ Por otro lado, los familiares **de personas con grados de discapacidad más altos:**
  - **El énfasis** del discurso y de las demandas se sitúa de manera clara **en torno al cuidado.**
  - Aquí, los familiares en su discurso inciden en la estabilidad, seguridad y buen trato de los cuidadores.
  - En cuanto a los servicios, se utilizan en mayor medida servicios residenciales.

Se aprecia en general una relación directa y creciente entre grado de discapacidad y la visión del modelo de apoyos más vinculado al cuidado frente a la autonomía.

## Edad

**La variable edad es fundamental para las visiones de las familias sobre el modelo y los apoyos.** En dos sentidos:

- ▶ Primero, **asociada a la idea de ciclo vital de la persona.**
  - Dependiendo del momento vital en el que se encuentre la persona con discapacidad las necesidades son muy diferentes.
  - Por consiguiente, las demandas y las visiones de los servicios y apoyos de las familias también lo son.
- ▶ Segundo, la importancia de la **cuestión generacional.**
  - Se ha observado que los familiares más mayores tienen una visión más tradicional, centrada en el cuidado.

- La visión de los profesionales es que las **generaciones más mayores tienen la concepción del deber de cuidado muy arraigada**. Asimismo, vienen de modelos de apoyos y servicios con enfoques más tradicionales.

“Las familias más mayores están acostumbradas a un sistema más proteccionista, menos inclusivo e integrador pero más liberador. Esto en algunas familias se está rompiendo y no todas quieren que sea así. Se traslada parte de la carga de la atención a ellos y hay reticencias, sobre todo cuando han conocido el sistema anterior”.

Gerente de una entidad de Plena inclusión Castilla y León

Las familias más jóvenes tienen visiones diferentes. En las nuevas generaciones se está produciendo un cambio, incrementando el peso que se da al desarrollo de capacidades, la autonomía y la participación y contribución comunitaria. **Las familias más jóvenes están más abiertas a nuevos servicios y enfoques.**

Esto es importante de cara al futuro y hace pensar que por lo tanto las demandas futuras seguirán evolucionando en esta dirección.

### Rol en la familia

**El rol del familiar es otra variable determinante de cara a los discursos.** En este sentido, se observan diferencias significativas entre los padres y madres y los hermanos y hermanas.

**Los hermanos y hermanas tienen una vivencia y una visión muy diferente a la de los padres, otorgando mucha más autonomía a la persona.** Buscan situaciones vitales similares a las de ellos mismos. Está significativamente más presente en el discurso la idea de autonomía y de desarrollo de las capacidades.

Es interesante remarcar que, en el discurso, aparece mucho más el nombre de sus hermanos con discapacidad, y se hace referencia explícita a los deseos de sus hermanos.

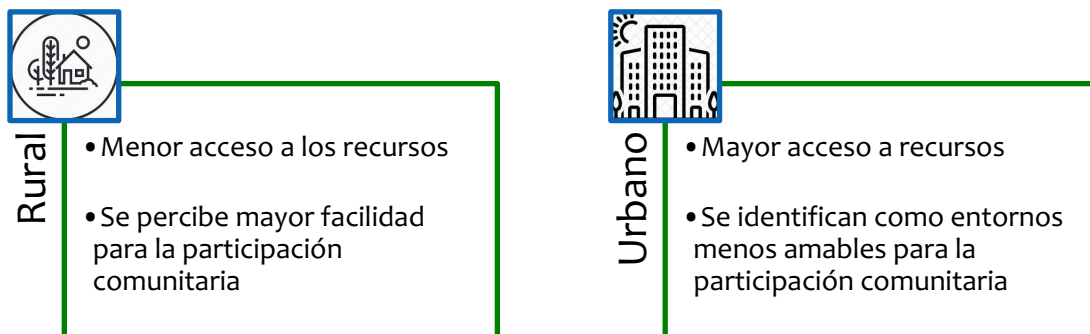
Asimismo, por las circunstancias personales no dedican tanto tiempo al cuidado como hacen los padres, y buscan servicios donde sus hermanos estén lo más felices posibles y que a la vez sean liberadores desde el punto de vista del esfuerzo del cuidado.

**En contraposición, las madres y padres tienen un vínculo emocional diferente y tienden más al proteccionismo.**

En algunos casos se reconoce abiertamente, y en otros se asume que su rol tiene que ser el cuidado de los hijos. Existe una clara preocupación por el futuro de sus hijos e hijas cuando ellos no estén.

Los profesionales señalan que los hermanos pueden ser menos exigentes con los servicios. Los padres, por esa tendencia a la sobreprotección, están más encima de las personas con discapacidad y de las entidades en lo relativo a la fiscalización de los servicios que reciben.

El lugar geográfico en el que se vive tiene asimismo relación con las visiones de los apoyos. Es especialmente importante la relación con las necesidades en cuanto a **disponibilidad de servicios** en el entorno y en cuanto a la visión sobre la **participación** en la comunidad.



La variable urbano/rural tiene importancia en dos planos:

- ▶ **Por un lado, en el acceso a los recursos.**
  - **El hecho de vivir en una zona rural hace que tengas menos servicios a tu alrededor y en algunas ocasiones sea difícil el acceso a los mismos.** Esto hace que muchas veces la persona tenga que desplazarse allí donde están los recursos. Las potenciales implicaciones que esto tienen son varias: la familia puede tener dificultades para ver a su familiar y la persona se desarraiga de su entorno, además de la dificultad añadida para las familias para organizarse en su día a día. En este sentido, las familias del medio rural tienen unas demandas específicas, que tienen que ver con el aumento de servicios en su entorno, o lo más próximo a él posible.
  - **En cambio en las ciudades el acceso a los recursos es mayor y** las familias tienen mayor capacidad de elección respecto al tipo de apoyos y servicios.
- ▶ **Por otro lado, en lo que respecta a la participación en la comunidad**
  - **Tal como señalan las familias y las personas con discapacidad intelectual, el entorno rural facilita la participación en la comunidad.** Hay un consenso en que el entorno rural es más amable y manejable para las personas, por las propias dinámicas relacionales que se dan en municipios de menor población. En el discurso se nombra el pueblo como un espacio de vida más normalizado para las personas en contraposición al entorno urbano. En este sentido, la percepción que tienen las familias de entornos rurales y urbanos sobre vida en comunidad es diferente.
  - **Los entornos urbanos se identifican como menos amables para la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual.** A pesar de que afrontan problemas comunes para la participación comunitaria en igualdad de condiciones, desde el entorno rural se tiene sensación de más integración comunitaria que en los entornos urbanos.

“Cuando mi hermana sale por Zamora, ella se agarra a mi brazo porque se siente insegura. Porque no sabe volver a casa. Cuando llega al pueblo es totalmente independiente. A pesar de no haber servicios. Se compensan unas cosas con otras. Podemos hacer una vida más independiente nosotros y ella. Se cumple mejor las necesidades de autoestima, le preguntan, etc.”

Hermano de una persona de 46-64 años con más del 74% de discapacidad

“En el pueblo veo las personas con discapacidad y las que no juntas y están bien. En mi pueblo pasa. Eso te hace sentirse bien. Y en la ciudad los ves cada uno por cada sitio”.

Persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de 22-45 años

### Tipo de servicios

**Los servicios que se reciben es otro de los factores importantes.** Las visiones respecto al modelo (más proyectado en el proyecto de vida y en la autonomía o con énfasis en los cuidados) tienen relación con el tipo de servicios que reciben. La dificultad de valorar aquello que no se conoce hace que tanto a las personas que reciban servicios con un enfoque más tradicional como a aquellas que tienen servicios más innovadores les cueste pensar en modelos diferentes.

## 6. Elementos clave para la orientación hacia un nuevo modelo

Una vez vistas cuáles son las percepciones de las familias sobre los modelos de apoyo, es pertinente hablar sobre cómo se configura la respuesta a las necesidades y demandas y el modelo de atención, de servicios y apoyos que se articula. Así, hay que tener en cuenta algunas cuestiones importantes de cara a orientar la intervención para ir adaptándose a las nuevas realidades y demandas de las familias.

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.

En este sentido, hay tres cuestiones que son claves para la orientación hacia el nuevo modelo.

|                                                                       |                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. La participación activa de las familias en el modelo               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Las familias tienen un rol central en el apoyo de las personas. A las entidades se demanda cada vez más un modelo centrado en las familias.</li> </ul>                           |
| 2. El reto de trabajar con la comunidad y generar entornos inclusivos | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se necesita tener las suficientes oportunidades en el entorno. Para ello, las entidades tienen ante sí el reto de seguir trabajando para generar entornos inclusivos.</li> </ul> |
| 3. El futuro que viene: envejecimiento y zonas rurales                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estos son dos de los retos presentes pero sobre todo de futuro a los que el sistema tiene que dar respuesta.</li> </ul>                                                          |

### 6.1. Participación activa de las familias en el modelo

Las familias tienen un papel central en los apoyos a las personas con discapacidad intelectual y en el desarrollo de su proyecto de vida. Este rol es reconocido a todos los niveles, desde las entidades, a propias personas, y las propias familias que demandan un rol activo en los procesos de acompañamiento.

En esta línea, siendo coherentes con ese papel natural que tienen las familias y el entorno familiar para acompañar y apoyar **a las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, a las entidades se demanda cada vez más un modelo centrado en las familias**, que implique una participación activa de las mismas.

No obstante, existen distintas opiniones sobre el rol que han de jugar las familias, algunas circunscriben su papel a acompañar a la persona para que esta desarrolle su proyecto de vida. Sin embargo, en muchos casos, la sobreprotección, incluso reconocida por las propias familias, limita de alguna manera que las personas desarrollen sus proyectos de vida.

“Habitualmente somos el principal freno. Tenemos que adaptar nuestro papel de cuidador/protector hacia un papel de acompañante necesario”.

Madre de una persona con discapacidad intelectual de 22-45 años

Si hablamos de modelos centrados en la persona, tenemos que hablar de **modelos centrados en la familia**. Asimismo, es interesante incorporar a las familias a las reflexiones sobre el modelo, tal como este informe pretende hacer.

“A las familias se lo damos siempre hecho. Esas reflexiones que llevan haciendo los profesionales las hacen solos, y no las hemos hecho en colaboración ni en consenso con las familias”.

Profesional de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

“Hay que pasar del modelo hotel al modelo participación”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Las entidades consideran que la participación de las familias es un elemento clave, pero **no siempre en el movimiento existe el mismo grado de participación de las familias**. En este sentido, se apuntan dos razones: 1) la difícil articulación de la participación con familias en una posición pasiva y 2) la presencia de entidades que no inciden en su intervención desde esta óptica.

En cuanto a la actitud de las familias, nos encontramos por un lado con **familias que tienen una gran implicación** y participación en las entidades y por otro lado, con familias con un perfil más bien usuarias de los servicios que no participan en las entidades. Es en este último caso donde hay una dificultad por parte de las entidades para motivar la participación.

“Hay una diversidad en cuanto a la participación. Es muy diferente las familias que están involucradas en los procesos asociativos, que incluso asumen responsabilidades en la gestión de los recursos, a otras familias que no se involucran”.

Gerencia Servicios Sociales de Castilla y León

En este sentido, es importante resaltar que **existen diferencias por parte de las entidades en la aproximación a las familias**. Así, no todas las entidades tienen la misma conciencia de cuál debe ser el enfoque y qué grado de implicación tienen las familias.

En este contexto, existe el **reto del relevo generacional** en el movimiento asociativo, así como de motivar la participación de las familias jóvenes y de los hermanos y hermanas, pues, como se ha señalado, son estos los que tienen una visión más abierta respecto al modelo y una visión de futuro más en línea con el nuevo modelo.

## 6.2. El reto de trabajar en 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.

Para que el modelo centrado en la persona y de base comunitaria sea una realidad, **se necesita tener oportunidades en el entorno**. El reto es trabajar desde las personas, las familias y entidades en la generación de esas oportunidades e impulsar la generación de entornos inclusivos.

En este sentido, se puede escuchar, planificar y tratar de atender los deseos de la persona pero si luego esta no tiene las oportunidades de llevarla a cabo, en su comunidad, el proyecto de vida no se realiza.

“No siempre el contexto ofrece suficientes oportunidades como para hacer felices las vidas de las personas con discapacidad intelectual”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Las entidades, por lo tanto, tienen que trabajar en dos niveles simultáneamente para garantizar el proyecto de vida de las personas:

- ▶ Recoger los deseos y el proyecto de vida de las personas.
- ▶ Trabajar las oportunidades para que puedan elegir.

“Seguimos haciendo mucha intervención con la persona pero los apoyos en el entorno no tanto: la señalización de los entornos, la accesibilidad cognitiva. Es un trabajo de las entidades. Una de las cosas que pueden hacer es hacer accesible su barrio. Porque van a la farmacia del barrio, a la peluquería...”

Madre de una persona de 22-45 años con 65-74% de discapacidad

Así, algunas familias e incluso las propias entidades señalan la necesidad de salir hacia fuera. Es decir, **trabajar más con los entornos, construyendo entornos propicios, amables e inclusivos.**

**La respuesta que se dé para generar entornos inclusivos debe ser adaptada a los contextos en los que se trabaja.** En este sentido, se señalan diferencias entre entornos rurales, que pueden ser a priori más inclusivos pero en los que hay menos servicios, y los entornos urbanos.

“Un pueblo no es lo mismo que un barrio de Madrid, donde los apoyos tendrían que ir por otras vías, o a lo mejor generar algo específico para que haya otra salida y a partir de eso hacer otro planteamiento”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

“La estrategia tiene que ser en base a dar oportunidades a los proyectos de vida. No es en una entidad sino en contextos concretos”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Existen diferencias en el trabajo con el entorno por parte de las entidades. **En este sentido, se reconoce la dificultad de trabajar el entorno.**

Las propias entidades son conscientes de las dificultades que tienen para trabajar el entorno comunitario. Asimismo, se identifican algunas resistencias internas.

“Las entidades son gestoras, que tienen un reto de sobrevivir. Hay muchas veces que en las cuestiones de apertura comunitaria vemos riesgos, y eso genera resistencia. Son procesos más complejos, y hay como rivalidad a modelos anteriores que son los que mantenemos”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Uno de los retos a los que las entidades dan respuesta **es el relacionado a generar espacios de ocio inclusivo.**

Así, **se ven enfoques y velocidades muy diferentes entre entidades.** Las propias entidades reconocen la dificultad de llevar a cabo actividades inclusivas cuando los entornos no lo son.

“Empiezas a plantear que en el contexto donde viven tienen que tener oportunidades de ocio, de su propio crecimiento profesional, de formación... ahí entran muchas más variables que probablemente no dependan de la entidad y que es un escenario complejo en el que no se logra 100% de los éxitos”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

En lo relativo al trabajo con la comunidad, **tanto las entidades como las familias reconocen que todavía queda mucho camino por realizar.**

“El modelo está escasamente implantado, nos queda mucho recorrido. Sería utópico pensar que para todos los casos tenemos una solución de apoyo en un entorno normalizado”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Tal como se ha dicho en el epígrafe 5.5., todavía existe escepticismo en las familias en relación con el modelo comunitario, a que las respuestas puedan llegar a darse desde los entornos comunitarios. En este sentido, **el escepticismo de algunas familias puede tener que ver con que el modelo todavía no está implementado y que hoy en día no es una realidad.**

“Que haya escepticismo es normal. Ni las entidades ni el contexto en este momento está dando soluciones a los proyectos de vida de las personas. El tema caerá de maduro cuando generemos entornos inclusivos, con entidades que sepamos hacer los acompañamientos adecuados y la administración pueda apoyar económicamente”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León



### 6.3. El futuro que viene: envejecimiento y atención en zonas rurales

En el ámbito de la respuesta y la orientación del nuevo modelo surgen dos desafíos clave que, a pesar de no ser nuevas, van teniendo cada vez un peso más relevante: el envejecimiento de las personas y la atención en las zonas rurales.

#### Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es cada vez una realidad más presente y al que el sistema debe dar respuesta. La esperanza de vida en el sector está aumentando y las personas van envejeciendo, junto con sus familiares.

Hasta ahora las entidades han venido dando la respuesta en función de las situaciones. **Sin embargo, el sistema de apoyos a las personas mayores con discapacidad intelectual todavía está por construir.** Así, este es un desafío presente, pero sobre todo futuro.

El envejecimiento trae ligado la pérdida o el envejecimiento de los familiares, y la persona puede quedar sola. En las zonas rurales se incorpora el añadido de que los familiares pueden no encontrarse en el entorno próximo, y por lo tanto la persona carece de apoyo familiar. Así, a medida que las personas van envejeciendo se transita hacia otro tipo de necesidades.

De hecho, muchas de las entidades van teniendo cada vez más presente la necesidad de dar respuesta a otro tipo de necesidades adicionales a las que tienen las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, que son las relacionadas con la vejez. Así, introducen los servicios necesarios para atender a esas necesidades, como por ejemplo servicios de acompañamiento fuera del centro para visitas médicas o gestiones.

El proceso paulatino de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en los centros **hace que muchas veces se van convirtiendo poco a poco en centros de atención mayores especializados en discapacidad intelectual.** En algunas de las residencias abiertas hace 30 años, las personas usuarias han ido envejeciendo y por lo tanto, las entidades se han visto obligadas a adaptar sus servicios y los apoyos que dan en función de las necesidades que tienen las personas mayores.

Otra cuestión que todavía está por desarrollar es **la relativa a los apoyos en el hogar para las personas mayores con discapacidad intelectual.** Es decir, ofrecer alternativas de apoyos a domicilio, fomentando la vida independiente. Si entendemos que las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en muchos casos quieren seguir viviendo en casa, entonces el sistema deberá dar respuesta a estos deseos. En este sentido, hay que dar apoyo a estas personas pero también a las familias, de una manera global. Las entidades están comenzando a trabajar en esta línea de apoyos, pero todavía queda mucho camino por recorrer.

## Zonas rurales

Los entornos rurales en Castilla y León sufren el fenómeno de la despoblación y junto a ello, la pérdida paulatina de servicios. Así, se está produciendo en muchas zonas rurales una pérdida del entorno comunitario. Esto tiene implicaciones directas en los apoyos de base comunitaria para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

En este sentido, **no se puede hablar de servicios de base comunitaria cuando no hay servicios comunitarios.**

De lo contrario, para dar los apoyos requeridos sería necesario llevar todos los servicios a domicilio. El modelo de servicios en el entorno funciona cuando existe una red social, una comunidad y los apoyos son comunitarios. Si los servicios no están, la atención a domicilio tiene un elevado coste, probablemente insostenible.

Así, tanto desde las familias como desde las entidades aparece la cuestión de la respuesta en las zonas rurales.

 “Llevar los cuidados al entorno está muy bien, pero para que una persona pueda quedarse tendrá que haber entorno. El médico ya no va, la de la farmacia tampoco, internet no llega... lo primero es que el entorno tendrá que ser adecuado para acoger a la familia. O mantenemos el entorno o nadie se va a quedar”.

Gerente de una entidad en el ámbito rural de Plena inclusión Castilla y León

En esta situación, la única vía posible en muchas ocasiones es el traslado de la persona a un centro residencial de proximidad o en el ámbito urbano.

## 7. Las entidades tienen el reto de adaptarse a las nuevas demandas

Después de haber visto las percepciones de las familias en torno a los apoyos, y cuáles son sus demandas, así como los retos a los que se enfrenta la sociedad en materia de apoyos a las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias es relevante visibilizar el impacto de algunos de los desafíos que plantean y su impacto en las entidades.

En este sentido, las entidades requieren una adaptación en estos seis planos:



### Modelo de apoyos

Las entidades deben jugar un papel fundamental en **apoyar a las familias, acompañándolas y acercando el modelo a estas**, desde el enfoque centrado en la familia. Este apoyo de las entidades es clave para acompañar a las familias en esta transición hacia un nuevo modelo.

Las entidades tienen también 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 y/o del desarrollo.

Para ello, el trabajo con las familias es primordial. Así, las entidades deben 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. En este sentido, deben comprender que vienen de un histórico que condiciona su visión actual, y que muchas familias pueden precisar de un impulso para avanzar.

Tal y como se ha señalado las entidades tienen ante sí el reto de trabajar desde un enfoque centrado en la familia, **hacer partícipes a las familias** con un proceso de acompañamiento en el cambio cultural hacia un nuevo modelo de apoyos, pero siempre desde el respeto a la familia.

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

### Reorganización interna

Las entidades deben dar respuesta a la **individualización y flexibilización de los servicios, a través de la reorganización interna de los recursos**.

La pandemia, como se ha indicado, ha servido de ejercicio para las entidades para la reorganización interna de los recursos, incluido los equipos de trabajo. En este sentido, es clave cómo se enfoca la intervención. Así, las entidades tienen el reto de seguir adaptando los equipos para dar respuestas en términos de apoyos y servicios cada vez más individualizados, personalizados y flexibles.

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.

### 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, hay que tener en cuenta que los recursos humanos son limitados. Aspectos como las ratios, la financiación de las entidades o la revisión de los precios públicos también se ponen encima de la mesa.

Asimismo, las entidades están incorporando **nuevos perfiles profesionales**, que les permiten desarrollar nuevas perspectivas y enfoques de trabajo. El camino de la profesionalización iniciado hace varios años avanza, y cada vez se va enriqueciendo.

En lo relativo a la personalización y flexibilización de los servicios también hacer frente a algunas **resistencias internas que puede haber por parte de las y los profesionales**. En este sentido, existen unas formas de trabajar aprendidas, que hay que ir poco a poco modificando. Así, en muchos casos tienen que ver con un modelo diferente de trabajo, con otro enfoque. Aquí, la cuestión generacional es también importante. Las nuevas generaciones incorporan otras perspectivas y enfoques.

Asimismo, se nombra que en algunos casos también el **relevo generacional en los equipos directivos de las entidades** va a favorecer el desarrollo y profundización de nuevos enfoques y modelos de atención.

### 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.

De hecho, se está produciendo un trasvase paulatino de las plazas de centros residenciales hacia otro tipo de servicios como las viviendas. También los centros residenciales están disminuyendo su capacidad, poniendo en marcha grupos más pequeños e individualizados de atención.

En este contexto, **el sistema tiene el reto de responder a este cambio, adaptando o modificando las infraestructuras existentes.** Las entidades disponen en muchos casos de residencias antiguas, construidas para un modelo más tradicional de cuidados en grandes unidades convivenciales. Estas infraestructuras fueron concebidas en muchas ocasiones para dar respuesta a otro modelo de apoyo. Muchas de ellas se construyeron además en zonas rurales alejadas del entorno en el que se encuentran las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

“Nos encontramos con grandes entidades con grandes residencias muy antiguas que no se adaptan a las necesidades de los usuarios ni a los modelos de integración porque muchas están fuera del ámbito urbano”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Las infraestructuras suponen un reto para las entidades y **una cuestión difícil de cambiar de manera rápida. Las entidades tratan de adaptar las infraestructuras de las que disponen al modelo actual**, para dar respuestas a las necesidades de grupos más pequeños y apoyos más personalizados.

En este sentido, la pandemia ha supuesto un ejercicio para la readaptación del uso de las infraestructuras por parte de las entidades. En un margen de tiempo muy corto, se han tenido que establecer grupos pequeños, a través de grupos burbuja o unidades convivenciales reducidas, adaptándose a las infraestructuras de las que se disponían.

**En este sentido, la transición debe hacerse de manera paulatina**, e invertir no solo el tiempo requerido para ello sino los recursos financieros necesarios que permitan la transformación de la infraestructura de acuerdo con los nuevos requerimientos.

“Nuestra residencia es del 93, las habitaciones son dobles. Soy consciente que en el modelo hacia dónde vamos no deberían ser dobles. Me preocupa ese plan de adaptación, cómo se va a hacer. Vamos o no a recibir apoyo para esa adaptación, si se va a hacer de manera natural... no podemos demoler lo que tenemos.”

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

### Una financiación adecuada y suficiente

La cuestión de la financiación es uno de los temas clave. Desde el punto de vista de los equipos directivos y profesionales para tener un modelo de apoyos personalizados, centrados en la persona y de base comunitaria se requieren unos recursos mayores que los que demanda un modelo más tradicional centrado en los cuidados en grandes unidades residenciales.

En este sentido, tanto las familias como las entidades perciben que **estamos en un contexto de recursos limitados y escasos**. A pesar de que desde la Gerencia de Servicios Sociales se están poniendo en marcha proyectos piloto y favoreciendo el desarrollo de los nuevos modelos con incrementos en la financiación que incentivan el cambio, la realidad percibida por las entidades es que los recursos son escasos y no les permiten desarrollar todos los servicios que querrían.

En este sentido, **la respuesta de las entidades ante esta situación es ser posibilista: hacer lo máximo con los recursos de los que se disponen**.

“Cuando se trabaja en la planificación centrada en las personas, todas esas necesidades no se pueden cubrir porque los medios económicos no lo permiten”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

“Se dice desde la administración que va muy bien, que hay recursos, pero la realidad es que los recursos son escasos”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Desde la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León se reconoce que los recursos son limitados, pero se alude a que se está haciendo un esfuerzo para incrementar la financiación. Este incremento se está dando especialmente en los servicios con un enfoque más comunitarios centrados en la persona.

**La factibilidad del modelo centrado en la persona depende en gran medida de poder prestar los apoyos y servicios necesarios para hacerlo efectivo.** Así, tanto las familias como las entidades señalan que existen servicios interesantes para el desarrollo de los proyectos de vida de las personas, como el asistente personal, pero que no pueden ofrecerse ni recibirse en las cantidades que serían óptimas.

“Quizás esa vida normalizada es más grupal de lo que sería deseable, si se tuviese un asistente personal. Pero es la realidad económica la que nos condiciona”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

Este **contexto de falta de recursos hace, en definitiva, que la transición hacia los nuevos modelos sea más lenta**.

“Vamos despacio (en el cambio de modelo) porque los medios no nos acompañan. Si hubiese que construir el modelo de atención desde cero, no habría grandes centros y todo el mundo estaría en recursos comunitarios y participando de una vida más autónoma, independiente y de acuerdo con sus necesidades y con los apoyos que necesitara. Venimos de un histórico y estamos en el tránsito. Y ahora nos faltan los medios y el tiempo”.

Gerente de una entidad de Plena Inclusión Castilla y León

## Contexto institucional favorable

En este camino hacia la flexibilización y personalización 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.

Es relevante en esta línea la apuesta decidida por parte del Gobierno central que se recoge en el componente 22 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia con un Plan de Choque de los Cuidados. Entre otras cuestiones, incluye la esperada revisión del SAAD, la creación de una Estrategia de Desinstitucionalización y la puesta en marcha de proyectos piloto como experiencias de aprendizaje en los procesos de desinstitucionalización. Este Plan se dota de recursos económicos destinados a reforzar la estrategia.

En el plano autonómico, desde la gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León se hace una apuesta clara por los modelos centrados en la persona y de base comunitaria con el desarrollo de varias iniciativas experimentales que tienen como objetivo extenderse en el territorio. Asimismo, conscientes de la necesidad de invertir más recursos prevé un refuerzo de la financiación.

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.

Una cuestión adicional en la que se debe seguir avanzando es en la necesidad de adaptar los procedimientos administrativos, de cara a impulsar servicios individualizados y flexibles. En este sentido, desde la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León se reconoce esta cuestión, y se sostiene que se va avanzando en la adaptación de los procedimientos para dar respuesta a estos nuevos apoyos.

### Las diferentes velocidades de las entidades

Las entidades reconocen la diversidad que existe dentro de las propias entidades de discapacidad intelectual. En este camino se avanza a distintas velocidades, según afirman. La administración también

Se pone de manifiesto que la respuesta está segmentada, y que el ritmo de avance de las entidades es muy dispar.

## 8. Conclusiones

---

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**.

En la definición de los modelos de apoyo para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo intervienen muchos factores, pero no podemos obviar que existe un **discurso común** en determinados aspectos y unos rasgos compartidos. En este sentido, a la hora de hablar de los servicios y apoyos, los derechos de las personas con discapacidad intelectual constituyen como base común. Es una tendencia constatada que 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 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.

Ante esta situación no hay que obviar el **rol de las entidades** de Plena inclusión Castilla y León desde distintos planos:

- 1) en su papel de **prestadoras de servicios y apoyos** y
- 2) en **calidad de motores del cambio y generación de un discurso distinto**, también dentro de la diversidad del propio sector.

El camino hacia otro modelo exige cambios y definir una hoja de ruta de transición pero que no ha de olvidar a las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias como principal foco.

Por esta razón, precisamente se ha emprendido este estudio, con el propósito de partir de su visión y ajustar la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias a su realidad a la vez que se avanza en la búsqueda de un modelo de servicios y apoyos que primen el desarrollo del proyecto de vida de las personas.

### Percepciones de las familias sobre el modelo

El punto de partida es reconocer la diversidad que existe en cuanto a necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias. 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. Estas son: la edad de la persona y su familia (en relación con el momento vital de la persona y referido a la cuestión generacional), el grado de discapacidad, el rol del



familiar (hermanos/hermanas y padres/madres), el hábitat de la persona (urbano/rural) y el tipo de servicios.

Dicho esto, como se observa, **no resulta fácil para las familias visualizar un nuevo modelo**, con unos apoyos, servicios y 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.

### **Seguridad y cuidado vs desarrollo y autonomía**

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

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.

### **Demanda de servicios personalizados**

**Una cuestión clara es que se demandan apoyos más personalizados y centrados en la persona.**

Y en este punto cabe señalar dos lecturas:

- ▶ Por un lado, 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 la viviendas, los servicios a la asistencia personal además del empleo. La tendencia en cuanto a la demanda de las familias prima 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.

### La perspectiva comunitaria e inclusiva

**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.** Únicamente una minoría expresa una idea clara.

Lo más relevante es que **existe una controversia en cuanto a la perspectiva inclusiva de los servicios:** existen familias que siguen demandando servicios específicos y la generación de entornos protegidos para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo al margen de entornos más normalizados.

En esta línea, se concibe la inclusión desde otra perspectiva, más como la convivencia paralela y respetuosa de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y las que no tienen discapacidad pero no como una inclusión en la sociedad que convive de forma conjunta y compartiendo espacios.

En el ocio se materializan de manera clara ambos posicionamientos, una gran mayoría sigue pensando en un ocio que es muy necesario, siendo una principal demanda poco cubierta, pero que sea específico y organizado por las entidades. La posibilidad de hacer uso de los recursos comunitarios o normalizados se ve muy lejana.

### La sociedad todavía no es inclusiva

Pero este posicionamiento en favor de los recursos y apoyos específicos y el escepticismo generado en torno al modelo de apoyos comunitarios se relaciona directamente con el consenso sobre la falta de sensibilidad e inclusión de la sociedad. La **sociedad todavía no es inclusiva y no sabe convivir con la diversidad.** Muchas familias y persona con discapacidad intelectual señalan las dificultades para que los entornos sean verdaderamente inclusivos y se generen apoyos desde la sociedad que permitan a las personas desarrollarse en sus propios entornos sin necesidad de desubicarles.

Las personas también afirman la dificultad de una verdadera inclusión, y cómo siguen viviendo situaciones de discriminación que las lleva a preferir estar en grupos de iguales porque se sienten más confortadas frente a otras opciones.

Parece que la brecha se desarrolla conforme los niños y niñas van haciéndose adultas. **En este contexto, las familias y las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo 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.

## Proceso de tránsito hacia un nuevo modelo

Una cosa está clara, indudablemente hay un proceso y un camino hacia otro modelo. El contexto europeo, nacional y regional de Castilla y León señala hacia esa dirección.

Así, en el medio plazo vamos a tener entre nosotros nuevos modelos, centrados en la persona y comunitarios, con sus matices y con un ritmo 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 y/o del desarrollo como de las familias, mediante un **cambio cultural**. Asimismo, también va a requerir un cambio y adaptación por parte de las entidades.

### El discurso de las entidades va por delante de las familias

En este contexto, **se observa que el discurso de las entidades sobre el modelo va generalmente por delante del discurso de las familias**. Así, se observa un desfase o distancia entre el discurso y la realidad de las familias.

En este sentido, a pesar de que el concepto de la **autonomía, desarrollo** de capacidades, y de apoyos centrados en la persona **va calando** entre las familias, se denota cómo el vínculo emocional y afectivo y la tendencia a la **protección** hace que se tenga una visión muy distinta. La seguridad y el cuidado siguen teniendo un peso muy importante en las familias.

Para las familias la transición hacia otros enfoques y modelo implica un proceso de cambio paulatino en la mentalidad, que requiere de tiempo y de un trabajo pedagógico que genere también la confianza suficiente entre las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias.

No obstante, se observan cambios en las nuevas generaciones, que tienen una visión más abierta del modelo de apoyos. Lo mismo ocurre en el caso de los hermanos. Debido en gran parte a la diferencia del vínculo que se tiene y del periodo vital respecto a sus hermanos, se tiene una tendencia a poner más énfasis en la autonomía e independencia.

En definitiva, a pesar de que empieza a calar el discurso sobre el nuevo enfoque de los apoyos, las entidades tienen una idea más clara respecto al modelo.

Este desfase del discurso respecto a la visión de las familias que desconocen el modelo o se muestran escépticas, demuestra cómo en este sentido **son las entidades, con el apoyo de la administración, las que deben seguir liderando este proceso**. Las entidades tienen entre sus retos y responsabilidades, **reducir esa brecha, trabajando con las familias y acompañándolas en las inquietudes que se puedan generar**.

## Implicaciones del modelo centrado en la persona y de base comunitaria

Ahora mismo, el modelo centrado en la persona aparece constantemente en el discurso por parte de las entidades y de la administración. Sin embargo, todavía adquiere diferentes significados tanto para las familias.

En este sentido, la implantación radical del modelo centrado en la persona tiene implicaciones grandes a todos los niveles, tanto para las entidades como para las familias.

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 contruidos 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.

Las entidades tendrán que seguir profundizando en el cambio a la hora de dar los apoyos y servicios, dando más peso a la persona e individualizando y flexibilizando todavía más los servicios. Además, tendrán que hacer más partícipes a las familias y será necesario acompañarlas y orientarlas en el avance hacia modelos más comunitarios y centrados en la persona.

Una de las cuestiones clave es el trabajo con el entorno, cómo generar entornos verdaderamente inclusivos para las personas. Esto implica cambiar el foco de la persona a la comunidad. Y, además, trabajar el modelo comunitario desde la perspectiva de la contribución de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo a esta sociedad más inclusiva.

Por supuesto, esta no es una tarea fácil, y tiene implicaciones para las entidades en todos los niveles, desde el operativo hasta el económico. Para ello, tanto las familias como la administración deben jugar asimismo un papel protagonista en este proceso.

## Orientación al cambio y determinantes del cambio

Una de las cuestiones claves para entender el modelo actual y su dirección en el futuro es 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**. Así, es central la conciencia y sensibilización respecto a cuáles son los derechos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, qué puede ofrecer la sociedad a las personas y a sus familias, cómo pueden contribuir asimismo las personas a la sociedad, y cuáles son las posibilidades que hay dentro de la cartera de servicios.

Este cambio cultural está relacionado con **poner en el centro a la persona, a saber escuchar realmente a las personas también por parte de las familias y en promover esa autonomía y ese proyecto de vida**.

Es decir, tiene mucho que ver el cambio cultural y con cómo el modelo de atención es capaz de adaptarse a este cambio. La palanca de cambio es por lo tanto modificar la visión que va desde un entorno protector hacia un entorno basado en la persona, en sus derechos y en lo que quiere y necesita.

**En general en las familias existe cierto conformismo con lo que se ofrece.** Seguramente porque las circunstancias personales y el tiempo de dedicación familiar son muy grandes. La dificultad actual para participar es una cuestión que se observa en muchos ámbitos, no solo en el de la discapacidad.

Además, cuando se ve que el sistema no te ofrece las repuestas que necesitas, el conformismo se acrecienta. Puede existir una actitud de que “esto es lo que me ha tocado”, “es mi papel”.

**Así, se producen brechas entre las necesidades y demandas.** Un ejemplo de ello es la figura del asistente personal. No se trata de una figura ampliamente conocida. Sin embargo, a pesar de que se necesita no se demanda.

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. Porque no se ve viable, o no se conocen los servicios, o los servicios no están desarrollados.**

**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.** Aquí nos referimos desde el ámbito del propio gobierno hasta las entidades.

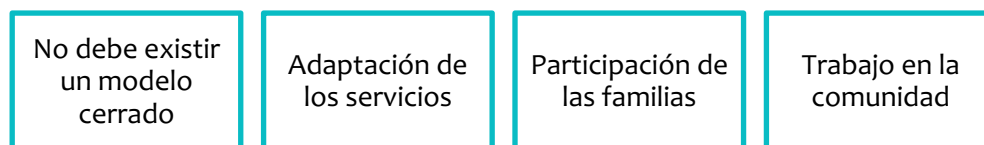
En este sentido, se observa que **el cambio se produce de arriba a abajo**, es decir, **de las entidades a las familias**, y no viceversa. **Se observa que el cambio en los discursos de las familias está muy vinculado a las entidades.**

Por ello, **las entidades juegan un papel central en este proceso de transición, como motores del cambio.**

Así, las entidades deben seguir difundiendo interna y externamente los logros. Evidenciando los resultados para incorporar a cada vez más familias y generando que sean ellas palancas de cambio para otras familias.

## 9. Algunas orientaciones para el cambio

Finalmente, es interesante apuntar algunas cuestiones relativas al cambio.



**No debe existir un modelo cerrado, sino un conjunto de respuestas adaptadas**

En este contexto, es fundamental la respuesta del sistema, cómo debe responder ante el proceso de cambio de modelo actual, teniendo en cuenta las necesidades y demandas de las familias.

En la búsqueda de la mejora del servicio, **los servicios tienen que dar respuesta a las necesidades y a las demandas.**

Como se ha dicho, en cierta medida el discurso va muchas veces por delante de las familias, de la demanda. Además, nos encontramos en un contexto de recursos limitados, en el que las entidades tienen que ser posibilistas en lo que pueden y no pueden hacer.

De esto se desprende **que no debe haber un único modelo cerrado, sino que debe haber una evolución progresiva y una cartera de servicios y apoyos diversa adaptada a las necesidades.** Es decir, no se debe producir un cambio brusco en los servicios sino que los cambios deben ser paulatinos ni tampoco girar en torno a única solución.

Vemos como este proceso de cambio hacia un nuevo modelo va a requerir un periodo de tránsito, **donde diferentes servicios y modalidades coexisten.**

Así, hay dos ideas centrales respecto al tránsito del modelo:

- ▶ **Diversidad:** no es cuestión de un modelo (rígido), sino de atender necesidades. Los servicios deben convivir para dar respuesta a todas las necesidades.
- ▶ **Evolución progresiva:** el discurso va en cierta medida por delante de las personas, de la demanda. Por lo tanto la evolución debe ser progresiva. Además, el contexto de recursos limitados hace que este cambio sea más lento.

## Adaptación de los servicios

En cuanto a los servicios, se apuntan algunas orientaciones relevantes para adaptarse o promover el cambio:

1. **Avanzar en flexibilización de los servicios.** Las entidades tendrán que seguir profundizando en el cambio a la hora de dar los apoyos y servicios, dando más peso a la persona e individualizando y flexibilizando todavía más los servicios.
2. **Seguir fomentando recursos de apoyo y servicios que desarrollen la autonomía,** como la asistencia personal.
3. **Tratar de avanzar en la individualización de los apoyos.** Para ello, la cuestión del aumento del número de profesionales será fundamental.
4. **Desarrollar respuestas personalizadas también para personas con grandes necesidades de apoyos.**
5. **Trabajar 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 de cara a la individualización y flexibilización de los servicios. Las normativas y procedimientos tienen que ser en consonancia más flexibles.
6. **Poner especial énfasis en fomentar el ocio inclusivo.** Como se ve, las familias observan un déficit en cuanto a posibilidades para hacer un ocio no específico.
7. **Necesidad de encontrar un equilibrio entre perspectiva inclusiva y servicios que atiendan necesidades específicas.**
8. **Dar respuestas innovadoras a la cuestión del envejecimiento,** como la creación de comunidades habitacionales de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias.

## Participación de las familias

Respecto a la participación de las familias, se apuntan algunos aspectos:

1. Seguir avanzando en la **participación de las familias en el desarrollo del proyecto de vida de las personas.**
2. **Escuchar más a las familias.** Hacerles más partícipes de las reflexiones sobre el modelo de apoyos y de derechos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.
3. **Implicarles 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.

## Trabajo en la comunidad

Una de las cuestiones clave es el trabajo con el entorno, cómo generar entornos verdaderamente inclusivos para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Esto implica cambiar el foco de la persona a la comunidad. Así, es importante apuntar algunas cuestiones:

1. **Reforzar el trabajo para la construcción de entornos accesibles e inclusivos.** Trabajar en el barrio, en la comunidad.
2. **Promover la accesibilidad cognitiva en el entorno.**
3. A la hora de desarrollar el proyecto de vida, poner énfasis simultáneamente en **dos niveles: recoger los deseos y el proyecto de vida de las** personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, **y por otro lado trabajar las oportunidades del entorno para que puedan elegir.**
4. **Avanzar en las alianzas con otras entidades fuera del ámbito de la discapacidad para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.** En este sentido, se trata de tener el mayor número de espacios abiertos para las personas. Trabajar en colaboración para abrir estos espacios, y fomentar la inclusión.
5. **Hacer más partícipes a las familias en la construcción de entornos accesibles.** Es decir, trabajar con las familias no sólo en lo relativo a su familiar, sino en la construcción de entornos inclusivos.
6. **Trabajar con las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y con sus familias desde el enfoque de la contribución,** es decir, en qué pueden contribuir para sus barrios, sus entornos más inclusivos (como un ciudadano más)



## 11. Anexos

### 11.1. Muestra para la composición de los grupos de trabajo

Se realizaron tres grupos de trabajo. A continuación se recogen la muestra de cada uno de ellos. En aras de facilitar la obtención de la muestra hubo algunos perfiles que a la hora de la captación fueron modificados. Estos participantes fueron sustituidos por personas con perfiles lo más similares posibles para respetar la muestra.

#### Grupo de trabajo 1:

| Participante/<br>Características | Sexo   | Grado<br>discapacidad | Edad         | Rol<br>familia<br>r <sup>8</sup> | Hábitat | Tipo de<br>servicios<br>9 |
|----------------------------------|--------|-----------------------|--------------|----------------------------------|---------|---------------------------|
| Participante 1                   | Mujer  | más del 33%           | Joven        | P/M                              | Urbano  | C                         |
| Participante 2                   | Mujer  | más del 33%           | Adulto 22-45 | H                                | Urbano  | I                         |
| Participante 3                   | Mujer  | más del 33%           | Adulto 46-64 | P/M                              | Rural   | I                         |
| Participante 4                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 22-45 | P/M                              | Rural   | C                         |
| Participante 5                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 46-64 | P/M                              | Rural   | C                         |
| Participante 6                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 22-45 | P/M                              | Urbano  | I                         |
| Participante 7                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 46-64 | H                                | Rural   | I                         |
| Participante 8                   | Hombre | 65%-74%               | Adulto 22-45 | P/M                              | Urbano  | I                         |
| Participante 9                   | Hombre | más de 74%            | Adulto 22-45 | P/M                              | Urbano  | C                         |
| Participante 10                  | Hombre | más de 74%            | Mayor        | H                                | Rural   | I                         |

#### Grupo de trabajo 2:

| Participante/<br>Características | Sexo   | Grado<br>discapacidad | Edad         | Rol<br>familia<br>r | Hábitat | Tipo de<br>servicios |
|----------------------------------|--------|-----------------------|--------------|---------------------|---------|----------------------|
| Participante 1                   | Mujer  | más de 75%            | Joven        | P/M                 | Rural   | I                    |
| Participante 2                   | Hombre | más del 33%           | Adulto 22-45 | H                   | Rural   | I                    |
| Participante 3                   | Hombre | más del 33%           | Adulto 46-64 | P/M                 | Urbano  | I                    |
| Participante 4                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 22-45 | P/M                 | Rural   | C                    |
| Participante 5                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 46-64 | P/M                 | Rural   | I                    |
| Participante 6                   | Mujer  | más del 33%           | Adulto 22-45 | P/M                 | Urbano  | C                    |
| Participante 7                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 22-45 | H                   | Rural   | I                    |
| Participante 8                   | Hombre | 65%-74%               | Adulto 22-45 | P/M                 | Urbano  | I                    |
| Participante 9                   | Mujer  | más de 74%            | Adulto 46-64 | H                   | Urbano  | C                    |
| Participante 10                  | Mujer  | más de 74%            | Mayor        | P/M                 | Urbano  | I                    |

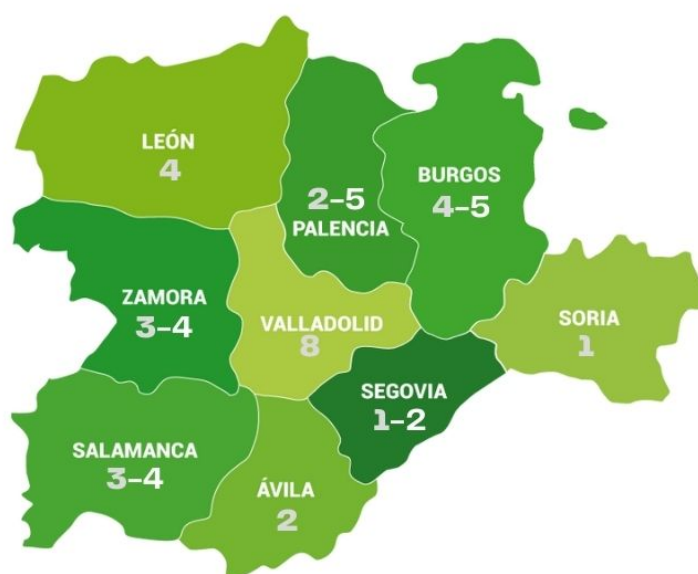
<sup>8</sup> Por rol familiar se definen padre (P), madre (M) y hermano o hermana (H)

<sup>9</sup> Por tipo de servicio se define como comunitario (C) e institucionalizado (I)

### Grupo de trabajo 3:

| Participante/<br>Características | Sexo   | Grado<br>discapacidad | Edad         | Rol<br>familiar | Hábitat | Tipo de<br>servicios |
|----------------------------------|--------|-----------------------|--------------|-----------------|---------|----------------------|
| Participante 1                   | Hombre | 65%-74%               | Joven        | P/M             | Urbano  | I                    |
| Participante 2                   | Hombre | Más del 33%           | Adulto 22-45 | P/M             | Rural   | C                    |
| Participante 3                   | Hombre | Más del 33%           | Adulto 46-64 | H               | Urbano  | I                    |
| Participante 4                   | Mujer  | Más del 75%           | Adulto 22-45 | P/M             | Rural   | I                    |
| Participante 5                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 46-64 | P/M             | Urbano  | C                    |
| Participante 6                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 22-45 | H               | Urbano  | C                    |
| Participante 7                   | Mujer  | 65%-74%               | Adulto 22-45 | P/M             | Rural   | I                    |
| Participante 8                   | Mujer  | Más del 74%           | Adulto 22-45 | P/M             | Urbano  | I                    |
| Participante 9                   | Mujer  | Más del 74%           | Adulto 46-64 | H               | Rural   | I                    |
| Participante 10                  | Mujer  | Más del 33%           | Mayor        | P/M             | Rural   | C                    |

Además, se tuvo en cuenta la variable transversal de distribución territorial. En gris el mínimo total de participantes sobre una base de 30 participantes en total.





 **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](http://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