


Cita bibliográfica: Pallisera Díaz, M., Fullana Noel, J., Díaz-Garolera, G. y Puyaltó Rovira, C. (2023). ¿Están los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual alineados con el modelo de derechos? Opiniones de las personas, sus familias y profesionales. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 30(2), 381-408. <https://doi.org/10.14198/ALTERN.23779>

¿Están los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual alineados con el modelo de derechos? Opiniones de las personas, sus familias y profesionales

Are social services for people with intellectual disabilities aligned with the rights model? Opinions of people, their families and professionals


MARIA PALLISERA DÍAZ

Universitat de Girona, Girona, España
maria.pallisera@udg.edu

 <https://orcid.org/0000-0002-3703-4015>


JUDIT FULLANA NOELL

Universitat de Girona, Girona, España
judit.fullana@udg.edu

 <https://orcid.org/0000-0003-4356-4482>


GEMMA DÍAZ-GAROLERA

Universitat de Girona, Girona, España
gemma.diaz@udg.edu

 <https://orcid.org/0000-0001-7437-2155>

CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

Universitat de Girona, Girona, España
carolina.puyalto@udg.edu

 <https://orcid.org/0000-0002-8313-0462>

Resumen

Introducción. La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas cuestiona las políticas sociales y las prácticas de apoyo que se han organizado tradicionalmente para las personas con discapacidad. Su ratificación por parte de España en 2008 obliga al cumplimiento de esta normativa.

Abstract

Introduction. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities questions the social policies and support practices that have traditionally been organized for people with disabilities. Its ratification by the Spanish Government in 2008 requires that Spain comply with this regulation. The social services aimed

Recibido: 21/10/2022

Aceptado: 14/06/2023



Este trabajo está sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0).

Sin embargo, no se ha producido una transformación significativa de los servicios sociales dirigidos a las personas con discapacidad intelectual acorde con el nuevo paradigma de derechos. Conocer en qué medida los servicios sociales responden al modelo de derechos de la Convención es vital para orientar la transformación de las políticas, las organizaciones y las prácticas de apoyo. La opinión de las personas implicadas (personas con discapacidad intelectual, sus familias, y profesionales) es imprescindible para obtener datos acerca de la situación actual y poder plantear orientaciones de mejora. Esta investigación tiene por objeto explorar en qué medida las políticas y prácticas actuales vinculadas con los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual se alinean con los planteamientos de la Convención, partiendo de las opiniones de personas con discapacidad, sus familias y profesionales.

Metodología. El enfoque metodológico es mixto. Por una parte, se aplicó un cuestionario diseñado «ad-hoc» a 123 profesionales; por otra, se desarrollaron 5 grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual (32 participantes) y 3 grupos de discusión con familiares (32 participantes). Los datos cuantitativos se analizaron mediante técnicas de estadística descriptiva y se realizó un análisis de contenido temático con los resultados cualitativos, organizando los resultados en tres temas: diseño de políticas sociales, orientación ofrecida a personas con discapacidad y familias, y participación de las personas con discapacidad y sus familias.

Resultados. Los participantes concuerdan en valorar el dominio del modelo institucional, así como en las dificultades para la personalización y la promoción de la autonomía desde las prácticas y las políticas actuales, que se basan en un diseño extremadamente rígido de servicios y prestaciones. Se subraya la falta de información clara y accesible para familias y personas con discapacidad. Se indica la necesidad de potenciar un modelo flexible, acorde con la Convención, que potencie la participación de las personas y un mayor control de los apoyos por parte de éstas.

Discusión. Se contrastan los resultados con investigaciones previas que han abordado algunas cuestiones relacionadas con los servicios sociales en España, y se confirma la necesidad de una mayor alineación entre las actuales políticas y prácticas con la Convención.

Conclusiones. Avanzar en el modelo de derechos requiere la transformación de los servicios sociales mediante una revisión de los procedimientos de valoración y diagnóstico, explorar modelos centrados en la persona que garanticen su control sobre los servicios y los apoyos, asegurar apoyos flexibles y personalizados, así como procedimientos que garanticen la participación en los servicios y organizaciones de las personas con discapacidad y sus familias. También es imprescindible la formación en derechos de todos los agentes (profesionales, personas con discapacidad y sus familias).

Palabras clave: Discapacidad intelectual; Servicios Sociales; Convención de los Derechos de las personas con discapacidad; Metodología mixta.

at people with intellectual disabilities, however, have not been significantly transformed in accordance with the new rights paradigm. Understanding the extent to which social services respects the Convention rights model is crucial to guide the transformation of support policies, organisations, and practices. It is essential to collect the opinions of the individuals concerned (people with intellectual disabilities, their families, and professionals) to obtain data on the current situation and to propose guidelines for improvement. The purpose of this study was to explore the degree to which current policies and practices related to social services for people with intellectual disabilities were aligned with the Convention, based on the opinions of people with disabilities, their families, and professionals.

Methodology. A mixed methodological approach was developed. On the one hand, an «ad-hoc» questionnaire was applied to 123 professionals; on the other, 5 focus groups took place with people with intellectual disabilities (32 participants) and 3 focus groups with family members (32 participants). Quantitative data were analysed using descriptive statistical techniques, and a thematic content analysis was conducted based on the qualitative results. The results were organized into three topics: social policies design, guidance offered to people with disabilities and their families, and participation of people with disabilities and their families.

Results. The participants agreed that the institutional model predominated, and that current practices and policies were difficult to personalize. Also notable was a lack of clear and accessible information for families and people with disabilities. It was found that a flexible model needed to be promoted in accordance with the Convention and that would foster the participation of people with disabilities. They also need to have more control over the support they receive.

Discussion. Results were contrasted with previous studies related to social services in Spain. The need to align current policies and practices more closely with the Convention was confirmed.

Conclusions. Advancing towards the rights model requires the following measures: a transformation in the social services and a revision of the assessment and diagnosis procedures; exploring person-centred models that guarantee their control over services and supports; ensuring flexible and personalized support, as well as procedures that guarantee the participation of people with disabilities and their families in services and organizations. It is also essential to ensure that all agents receive training on rights (professionals, people with disabilities and their families).

Keywords: Intellectual disabilities; Social services; Convention on the Rights of Persons with Disabilities; Mixed methodology.

1. INTRODUCCIÓN

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)¹ nace con el objeto de constituir un instrumento jurídicamente vinculante que vele por la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Su propósito es promover, proteger y asegurar la vida plena y en condiciones de igualdad en todos los derechos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, promoviendo su autonomía individual, independencia, autodeterminación y la elección personal (Curryer, Stancliffe y Dew, 2015). La CDPD incorpora, en su orientación y articulado, el modelo social (Oliver, 2013), constituyendo un instrumento que permite avanzar en el logro de la justicia social de las personas con discapacidad, a través de la transformación de las leyes, la política social y las estructuras de apoyo (García Iriarte, McConkey y Gilligan, 2015). Aboga claramente por la desinstitutionalización y la atención basada en la comunidad al orientar las prácticas de apoyo en los diferentes entornos vitales de la persona (centro educativo, hogar, empleo, cultura, ocio, etcétera), potenciando con ello las relaciones personales, la participación comunitaria y la inclusión. Además, promueve prácticas de apoyo personalizadas que tengan en cuenta las competencias personales y se basen en las necesidades, demandas e intereses de las personas que reciben el apoyo, contribuyendo a obtener resultados personales deseados relacionados con sus proyectos de vida. Con ello, la CDPD supone un cambio de paradigma en las actitudes y en los enfoques sobre los apoyos a las personas con discapacidad, obligando a los Estados que la ratifican a adaptar su legislación interna a los principios y valores que la inspiran.

La ratificación el 21 de abril de 2008 tanto de la Convención como de su Protocolo Facultativo² por parte de España, hace que ésta sea de obligado cumplimiento en el Estado español desde el 3 de mayo del 2008. El año 2013 se promulgó la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social³, que tenía entre sus objetivos alinearse con la CDPD. De

1 Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

2 Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Protocolo facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU. Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-convention-rights-persons-disabilities>

3 España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. (BOE núm. 289, de 03/12/2013). Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

hecho, esta ley reproduce la estructura básica de servicios que establecía la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)⁴ y que mantiene el modelo institucional aun dominante, tanto en la atención diurna como en la residencial (residencias y hogares tutelados) (Verdugo y Jenaro, 2019). En España, la prestación de apoyos a las personas adultas con discapacidad intelectual se ha venido ofreciendo históricamente desde la promulgación de la LISMI (1982) por parte de organizaciones del tercer sector de acción social, quienes bajo la fórmula jurídica de Asociaciones o Fundaciones, reciben fondos de la administración para gestionar los distintos servicios. Actualmente, el tercer sector de la discapacidad se ha consolidado como una red extensa proveedora de apoyos al colectivo (Pérez Bueno, 2017).

Tal como ponen de manifiesto Jiménez y Huete (2010) y Huete, Martín y Quejada (2015), los servicios vinculados con la discapacidad se han organizado tradicionalmente desde el paradigma médico-rehabilitador, entendiendo la discapacidad como un problema individual. En este modelo los profesionales son los únicos expertos en discapacidad, limitando la participación de las propias personas y sus familias (Giné, Montero, Verdugo, Rueda y Vert, 2015). De acuerdo con Jiménez y Huete (2010) y Huete et al. (2015), los servicios sociales dirigidos a las personas con discapacidad se caracterizan por su escasa capacidad de adaptación a las necesidades individuales, por estar organizados en base a rutinas y normas que suelen suponer una intromisión a los derechos básicos de las personas, por no ofrecer suficientes oportunidades de participación en la comunidad, y por no desarrollar de forma adecuada la autonomía personal de las personas con discapacidad. En este sentido, el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2018) y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2019) detallan en sus informes las situaciones en las que han podido detectar vulneraciones de los derechos vinculados con la Convención. En concreto, se ha denunciado la falta de apoyo ofrecido a las personas adultas con discapacidad para ejercer su capacidad jurídica; se han reclamado apoyos para garantizar el derecho a la movilidad personal (que condiciona el disfrute de derechos como la vida independiente o la participación en la comunidad); y se han denunciado las barreras que privan del derecho a la vida independiente: escasos sistemas de apoyo a la vida independiente, falta de asignaciones presupuestarias destinadas a la asistencia

4 España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. (BOE núm. 103, de 30/04/1982). Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>

personal y apoyos individualizados, e inexistencia de planes de desinstitucionalización, entre otros.

Por lo tanto, existe en nuestro contexto una clara desconexión entre las orientaciones de la Convención y la concreción de los apoyos que se ofrecen a las personas adultas con discapacidad intelectual en el marco de los servicios sociales. Es necesario un cambio en las políticas públicas, pero como plantean Giné et al. (2015), también debe producirse un cambio en la distribución de apoyos en las organizaciones, que deben orientarse a buscar resultados personales en el marco de los derechos. En esta transformación, las opiniones de los agentes implicados (personas con discapacidad, sus familias, y profesionales) juegan un papel necesario, tanto para detectar los puntos débiles de las prácticas de apoyo ofrecidas por profesionales y servicios, como para plantear propuestas que, en un marco de derechos, contribuyan a la mejora de dichos apoyos.

El impacto de las políticas nacionales sobre discapacidad en las prácticas de las organizaciones de servicios apenas ha sido estudiado desde la investigación (Boland y Guerin, 2022). Algunas excepciones en el ámbito internacional, focalizados en ámbitos concretos, son los estudios de McConkey, Kelly, Craig y Keogh (2019) en Irlanda, el de Wiesel y Bigby (2015) en Australia y el de Iemmi et al. (2016) en Inglaterra. En el primero se analizan los cambios en la provisión de servicios de centros de día para personas adultas con discapacidad intelectual mediante un análisis secundario de bases de datos. En el segundo se estudian barreras y apoyos para la desinstitucionalización en el período comprendido entre 1974 y 2014. Iemmi et al. (2016) se centran en los distintos servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta, a través de la técnica Delphi.

Pocas investigaciones en nuestro país aportan datos acerca de los apoyos a las personas con discapacidad intelectual. La mayoría de éstas se centran en el ámbito residencial/apoyos a la vida independiente. En este grupo encontramos estudios como los de Fullana, Pallisera y Díaz-Garolera (2019) y Puyaltó y Pallisera (2020), que recogen las opiniones de personas con discapacidad intelectual sobre los factores que afectan a su vida independiente y sobre sus creencias y percepciones acerca de este derecho, incidiendo en el rol de las organizaciones y de los profesionales (Fullana et al., 2019). En las investigaciones llevadas a cabo por Oliveras y Pallisera (2019) y Jiménez, Fullana y Pallisera (2021) se analizan las valoraciones de profesionales acerca del papel que desempeñan y sobre los servicios de apoyo. Sólo se ha hallado un estudio (Alsinet, Feliu y Torres, 2017) que aborda el análisis del conjunto del modelo de atención a las personas con discapacidad, centrándose en sus percepciones, y aportando propuestas de cambio e innovación del modelo. En conjunto, estas

investigaciones muestran que, con algunas excepciones vinculadas a programas de apoyo en el propio hogar (Jiménez et al., 2021), continúa prevaleciendo el modelo médico-rehabilitador, basado en las instituciones, el cual reproduce el rol de la persona con discapacidad como paciente, sin promover de forma significativa su empoderamiento.

En este contexto, esta investigación tiene como objetivo explorar en qué medida las políticas y prácticas actuales relacionadas con la discapacidad intelectual se alinean con el modelo de Derechos, basado en la CDPD. El estudio se centra en Cataluña, cuyos servicios sociales se regulan a partir del Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de servicios sociales 2010-2011⁵, y las fuentes de información son las propias personas con discapacidad, sus familias y profesionales.

2. MÉTODO

2.1. Enfoque

La investigación se ha llevado a cabo con una metodología mixta, utilizando el diseño de triangulación que consiste en combinar métodos cuantitativos y cualitativos para la recogida y análisis de datos para comparar los resultados y ofrecer una interpretación global del tema (Clark, Creswell, Green y Shope, 2010). De este modo se pretendía obtener distintas perspectivas sobre los servicios sociales: la de las personas con discapacidad intelectual, la de sus familias y la de quienes tratan con la Cartera desde un rol profesional, procurando hacer una aproximación a la triangulación sistemática de perspectivas (Flick, 2017). Así, la utilización de un cuestionario (método cuantitativo) permitió obtener una visión general de las perspectivas de una muestra amplia de profesionales. A través de grupos de discusión (método cualitativo) se pudo profundizar en las perspectivas y valoraciones de personas con discapacidad intelectual y de sus familias. La triangulación de los datos procedentes de diversas fuentes e instrumentos contribuye a la profundización, en este caso, sobre un tema escasamente estudiado en nuestro contexto.

2.2. Instrumentos

Previamente al diseño de los instrumentos, se analizó la Cartera de servicios sociales, la CDPD, y las evidencias y consensos internacionales con relación

5 Cataluña. Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011. (DOGC núm. 5738, de 20/10/2010). Recuperado de <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/2010/10/11/142>

a las prácticas de apoyo a personas con discapacidad intelectual. Ello llevó a desarrollar un catálogo de indicadores de buenas prácticas de apoyo, que fue discutido con expertos del ámbito legal y socioeducativo en un taller consultivo⁶. En dicho taller participaron 7 personas: un jurista experto en temas de discapacidad y un profesor universitario emérito vinculado, ambos asesores de Dincat, la federación de entidades del sector de la discapacidad en Cataluña, dos profesoras universitarias expertas en discapacidad y tres miembros del equipo que desarrollaba este estudio. A partir de estos indicadores se diseñaron los instrumentos, los grupos de discusión y un cuestionario, que se organizaron en torno a los siguientes bloques temáticos:

1. Visión general de los servicios sociales teniendo en cuenta la normativa actual
 - a. personalización de los servicios y apoyos,
 - b. autonomía personal y control,
 - c. desinstitucionalización e inclusión social,
 - d. orientación y valoración de la discapacidad intelectual,
 - e. visión de las políticas sociales actuales.
2. Valoración de la organización de los servicios
 - a. formación sobre derechos,
 - b. participación en la organización o servicio,
 - c. plan de apoyos,
 - d. atención basada en la comunidad,
 - e. sugerencias para la mejora de los servicios.

Los grupos de discusión facilitan la interacción entre los participantes, el debate y el contraste de opiniones, perspectivas y experiencias. Kaehne y O'Connell (2010) destacan el potencial de los grupos de discusión para promover la participación de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación. El guion del grupo de discusión, para el bloque temático 1, incluía las siguientes preguntas:

- Personalización: ¿Cómo valoráis la ayuda que recibís por parte de los profesionales? ¿Creéis que tienen en cuenta vuestras preferencias?
- Autonomía personal y control: ¿Creéis que la manera en que os ayudan los profesionales os permite aprender a ser más independientes? ¿Pensáis que os ayudan a tomar vuestras propias decisiones? ¿Por qué?

6 Se puede consultar en el siguiente enlace: <https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat/buenas-pr%C3%A1ctican-cdpd>

- Desinstitucionalización e inclusión social: ¿Recibís ayuda para ir de casa de vuestros padres y vivir en un piso con las personas que queréis? ¿Qué tipo de ayuda y quién os la proporciona? ¿Creéis que los profesionales os ayudan a participar en actividades que se hacen en vuestro barrio, pueblo o ciudad y a relacionaros con otras personas sin discapacidad? ¿Por qué?
- Orientación y valoración de las personas con discapacidad: Cuando os hacen valoraciones ¿qué creéis que se tiene más en cuenta? ¿Vuestros puntos fuertes? ¿Vuestros puntos débiles?
- Visión de las políticas sociales actuales: ¿Creéis que los políticos que toman decisiones sobre temas relacionados con la discapacidad tienen en cuenta las opiniones de las personas con discapacidad intelectual?

Para las recoger las perspectivas de las familias se optó por este mismo tipo de instrumento. El guion para bloque 1 del grupo de discusión con familias fue el siguiente:

- Personalización: ¿Pensáis que los actuales servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual permiten que se pueda personalizar la atención? ¿Se adaptan a los cambios de necesidades de apoyo a lo largo del tiempo?
- Autonomía personal y control: ¿Hasta qué punto la estructura actual de los servicios sociales facilita o dificulta que la persona con discapacidad intelectual desarrolle su autonomía personal?
- Desinstitucionalización e inclusión social. La estructura y funcionamiento actual de los servicios sociales ¿facilita que las personas con discapacidad puedan recibir apoyos en la comunidad (escuela ordinaria, la propia vivienda, espacios culturales, deportivos, de ocio, etc.)? ¿Creéis que la asistencia personal puede favorecer un apoyo más personalizado y en la comunidad?
- Orientación y valoración de las personas con discapacidad. ¿Qué opináis de los procesos de valoración de la discapacidad? ¿Especifican bien los apoyos que necesita? ¿El diagnóstico se revisa de forma periódica y permite adaptar a lo largo del tiempo los apoyos que la persona necesita?
- Visión de las políticas sociales actuales. ¿Pensáis que actualmente se dispone de servicios y prestaciones suficientes, tanto a nivel económico como tecnológico, para que las personas con discapacidad y sus

familias puedan tener los apoyos necesarios? ¿Resulta fácil acceder a la información sobre dichas prestaciones y servicios? ¿Qué acciones habría que impulsar para adecuar la estructura de los servicios sociales a las demandas y necesidades de las personas con discapacidad intelectual? ¿Se tiene suficientemente en cuenta la voz de las personas con discapacidad y de sus familias en el debate o revisión de las políticas sociales dirigidas a las personas con discapacidad?

Para recoger las perspectivas de las familias se optó por este mismo tipo de instrumento. Cada grupo de discusión fue dinamizado por una investigadora que adaptó las preguntas a las características de los participantes.

El cuestionario se utilizó para conocer la visión de los profesionales sobre en qué medida los servicios sociales y las organizaciones en las que trabajan se ajustan a las orientaciones de la CDPD. Utilizar un cuestionario permitió recoger las valoraciones de un número considerable de profesionales en un tiempo limitado. Estaba compuesto por 119 afirmaciones, organizadas según los temas mencionados, cada una de las cuales se valoraba en una escala del 0 al 10 según el grado de acuerdo (0=Totalmente en desacuerdo; 10=Totalmente de acuerdo). Cada tema incluía, además, una pregunta abierta que permitía al participante matizar o completar las valoraciones. En este estudio se analizan los temas relacionados con el bloque temático 1: visión general de los servicios sociales teniendo en cuenta la normativa actual. En la tabla 3 se incluyen los ítems que respondieron los participantes en este bloque temático.

2.3. Participantes

Se llevó a cabo un muestreo por conveniencia. En el apartado sobre el procedimiento se explica el proceso seguido para contactar con las personas participantes. En los grupos de discusión participaron 32 personas, 16 mujeres y 16 hombres, con discapacidad intelectual, de entre 25 y 62 años, la mayoría con necesidad de apoyo intermitente, y algunos con necesidades de apoyo generalizadas. Todas se comunicaban oralmente y en cada grupo participó una persona de apoyo. Estas personas estaban vinculadas a centros ocupacionales, hogares-residencia y al programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar. En los 3 grupos de discusión con familiares participaron 32 personas, 24 mujeres y 8 hombres. La distribución de los participantes en los distintos grupos de discusión se presenta en la tabla 1.

Tabla 1. Características de los participantes en los grupos de discusión

GD con personas con discapacidad intelectual	Participantes	Género	Edad de los participantes
GD1	7	1 mujer 6 hombres	30 a 49
GD2	7	4 mujeres 3 hombres	25 a 58
GD3	6	2 mujeres 4 hombres	46 a 62
GD4	7	5 mujeres 2 hombres	25 a 50
GD5	5	4 mujeres 1 hombre	25 a 45
GD con familiares			Edad de los hijos/as con discapacidad
GD1	7	6 mujeres 1 hombre	18 a 23, un familiar con 39
GD2	16	9 mujeres 7 hombres	26 a 46, una familiar de 52
GD3	9	9 mujeres	6 a 39 años

Fuente: elaboración propia.

El cuestionario fue respondido por 123 profesionales, 97 mujeres y 26 hombres. El 6% tenía menos de 30 años, el 67% entre 30 y 49 años y el 27%, más de 50 años. Del conjunto de participantes, 63 se identificaron como personal de atención directa, incluyendo titulados y tituladas en educación social, trabajo social, psicología y pedagogía, y 60 se identificaron como responsables de servicio. La mayoría de las personas participantes trabajaban en varios tipos de servicios. En servicios de terapia ocupacional o servicios ocupacionales de inserción trabajaban 98 participantes, 41 en residencias u hogares residencia, 21 en servicios de apoyo al propio hogar, y 10 en servicios de tutela.

2.4. Procedimiento

El contacto con las personas participantes en el estudio se realizó a través de Dincat (Plena Inclusión Catalunya), federación que agrupa a 285 entidades, la mayoría de las que trabajan en el sector de la discapacidad en Cataluña. Para llevar a cabo los grupos de discusión era necesario que las personas participantes tuvieran interés en hacer aportaciones sobre el tema de la investigación.

Por ello, a través de Dincat se informó del proyecto a grupos de personas ya constituidos como grupos de autogestores. Se envió la invitación a 15 grupos, y 5 de ellos expresaron su voluntad de participar. Dincat también informó a grupos organizados de familiares vinculados a distintas entidades del sector. Todas las personas participantes en los grupos de discusión firmaron un documento de consentimiento informado, en formato accesible para las personas con discapacidad intelectual. En él aceptaban participar en la investigación y registrar su intervención en audio. Con cada grupo se acordaron la fecha, hora del encuentro y lugar. La mayoría de los grupos de discusión se llevaron a cabo online, entre abril y mayo de 2021.

En cuanto a los profesionales, con el fin de conseguir una representación amplia y, a la vez, dar la opción de participar a todas las personas que lo desearan, se envió el cuestionario por correo electrónico a las 285 organizaciones y servicios federados en Dincat, con la indicación de que al menos dos personas de la organización respondieran el cuestionario y, al menos una de ellas, con algún cargo de responsabilidad en gestión de algún servicio. Los profesionales que respondieron el cuestionario fueron informados sobre la confidencialidad de sus respuestas antes de responderlo. El cuestionario se aplicó en marzo de 2021.

2.5. *Análisis de datos*

Los datos obtenidos mediante el cuestionario fueron recogidos en una base de datos con el programa Excel con el que se llevó a cabo un análisis descriptivo para las preguntas de tipo escala y un análisis de contenido temático para las preguntas abiertas. Cada cuestionario fue identificado con un número. Los extractos de las respuestas a las preguntas abiertas que aparecen en el apartado de resultados se identifican con «Prof» seguido del número de cuestionario.

En este artículo se presenta el análisis de los grupos de discusión que se ha triangulado con las respuestas del bloque 1 del cuestionario (Normativa actual centrada en la discapacidad). Para los grupos de discusión se llevó a cabo un análisis de contenido temático (Braun y Clarke, 2006). Se hizo una primera codificación de las transcripciones partiendo de los temas del catálogo de indicadores. Se identificó que sobre la normativa de servicios sociales dirigidos a las personas con discapacidad los participantes hicieron básicamente referencia a 3 temas que aparecen en la primera columna de la tabla 2. Una vez identificados los fragmentos correspondientes a cada tema, se realizó un segundo proceso de codificación que condujo a la identificación de los subtemas que aparecen en la tabla 2.

Tabla 2. Temas y subtemas derivados del análisis de datos

Temas	Subtemas
1. Diseño de políticas sociales para personas con discapacidad intelectual	1.1. Modelo de discapacidad
	1.2. Institucionalización y atención basada en la comunidad
	1.3. Personalización
	1.4. Valoración de los servicios actuales en relación a la autonomía y control
2. Orientación ofrecida a las personas con discapacidad y a sus familias sobre los servicios sociales	2.1. Información
	2.2. Accesibilidad
3. Participación de las personas con discapacidad y sus familias	3.1. Participación en políticas sociales
	3.2. Valoración de los servicios y participación en órganos de gobierno

Fuente: elaboración propia.

Cada participante en los grupos de discusión de familiares se identificó con una F. Se numeraron del F1 al F7 para el GD1, del F8 al F23 para el GD2 y del F24 al F32 para el GD3. Los participantes de los grupos de discusión con personas con discapacidad se identificaron con una P, también de forma correlativa: P1 a P7 (GD1), P8 a P14 (GD2), P15 a P20 (GD3), P21 a P27 (GD4) y P28 a P32 (GD5). Los extractos de los grupos de discusión que aparecen en el apartado de resultados se identifican con una F (familiar) o una P (persona con discapacidad intelectual) y el número de identificación correspondiente.

3. RESULTADOS

Los resultados se organizan a partir de los temas y subtemas indicados en la tabla 2, ilustrando los principales hallazgos con citas extraídas de los grupos de discusión o de las preguntas abiertas del cuestionario. Se indica con las siguientes abreviaturas qué colectivo formula cada cita: P (persona con discapacidad); F (Familiar); Prof (Profesional). También se comenta la información cuantitativa de los ítems del cuestionario analizados. La tabla 3 presenta las medias y las desviaciones típicas de las valoraciones de los ítems del bloque temático 1 del cuestionario, que se relacionaban con los temas y subtemas identificados a partir del análisis de los grupos de discusión.

Tabla 3. Ítems del cuestionario analizado, agrupados por temas

Tema / Subtema	Hasta qué punto estás de acuerdo con que las normativas en materia de servicios sociales:	Media	DT
(1.1.) Modelo de discapacidad	Incorporan avances científicos actuales en materia de intervención social con personas con discapacidad	3,9	1,7
	Incorporan las prestaciones y servicios suficientes y adecuados para apoyar a las personas y a sus familias	4,0	1,8
	Incorporan las prestaciones económicas suficientes	3,4	1,8
	Permiten acceder al conjunto de prestaciones ágilmente	3,2	1,9
	Permiten asignar prestaciones a las personas en función de sus demandas y necesidades de apoyo y no están ligadas exclusivamente a su diagnóstico	3,2	1,8
(1.2.) Institucionalización y atención basada en la comunidad	Impulsan la desinstitucionalización y la inclusión social de las personas con discapacidad	4,0	2,1
	Impulsan modelos de apoyo personalizados y en la comunidad, como la vida con apoyo a través de la asistencia personal (entre otros)	4,1	1,9
	Promueven ofrecer apoyos en los propios contextos de la comunidad	4,3	1,8
	Potencian programas de desarrollo comunitario que favorezca la interacción entre personas con y sin discapacidad.	4,0	1,8
	Impulsan acciones de sensibilización social para promover la desinstitucionalización y la inclusión social de las personas.	4,0	1,8
(1.3) Personalización	Se promueve una atención plenamente personalizada	4,4	1,9
	Se impulsan apoyos en todas las dimensiones de la vida.	4,3	1,9
	Se ofrece una atención integral a las necesidades e intereses de la persona con discapacidad a lo largo de su vida	4,0	1,9
	Los apoyos se ofrecen con flexibilidad de acuerdo con las necesidades y demandas de la persona y sus familias a lo largo del ciclo vital	3,7	2,1

Tema / Subtema	Hasta qué punto estás de acuerdo con que las normativas en materia de servicios sociales:	Media	DT
(1.4) Valoración de los servicios actuales	El centro ocupacional responde a las necesidades de formación de las personas con discapacidad	6,1	2,3
	El programa de apoyo en el hogar promueve la autonomía de las personas	8,4	1,9
	El programa de apoyo al hogar potencia las relaciones interpersonales y sociales	7,8	2,0
	El programa de apoyo al hogar fomenta el ocio libremente escogido.	7,9	2,0
	El programa de apoyo al hogar potencia el sentido de pertenencia y bienestar personal de las personas.	8,6	1,3
(2.1) Información	Las familias reciben información, orientación y asesoramiento suficientes.	4,1	1,8
	Las familias conocen las opciones de participación comunitaria para la persona	4,0	1,8
(2.2) Accesibilidad	Se asegura que las personas con discapacidad y sus familias sean informadas claramente sobre los apoyos y prestaciones	3,9	1,9
(3) Participación de las personas con discapacidad y sus familias	Incluyen las personas con discapacidad y sus familias en su debate y revisión	3,2	1,9

Nota: DT=Desviación típica.

Fuente: elaboración propia.

3.1. Diseño de políticas sociales

Tanto las personas con discapacidad participantes, como las familias y los profesionales se han mostrado muy críticos con las actuales políticas y servicios sociales vinculados con la discapacidad. A partir del análisis de las respuestas de los participantes se plantean los siguientes subtemas:

a) El **modelo** de discapacidad subyacente a las actuales políticas sociales sobre discapacidad es obsoleto y no responde al modelo de Derechos. Familias y profesionales afirman que no existe una adaptación a las necesidades ni intereses de las personas ni de sus familias, sino que son las personas las que deben adaptarse a los servicios:

«La Convención habla de las personas, de flexibilizar, adaptar y personalizar, y lo que tenemos ahora es totalmente lo contrario. Es estándar, poco flexible, no personaliza. Cuando hay una vacante te colocan allá, tanto si es la que toca como no...» (F7).

Además, los profesionales señalan que las normativas se centran en el desarrollo de la estructura de los servicios, y no en los apoyos individualizados que la persona necesita para su inclusión en la comunidad. Con ello se responde a un modelo rehabilitador-asistencial centrado en los servicios y no en la persona:

«(La Cartera de servicios) No está diseñada pensando en la persona sino en una filosofía rehabilitadora enfocada en lo que pueden hacer los centros. Para potenciar la autonomía de la persona, hace falta acompañamiento y apoyo para que se conozca a si misma y conozca qué le gustaría hacer. Aunque se haya mejorado en preguntar a la persona, el servicio está pensado en un funcionamiento cerrado y para todos igual.» (Prof)

Los datos del cuestionario muestran que los ítems relacionados con el modelo de la discapacidad son de los que reciben valoraciones más bajas de los profesionales, obteniendo medias menores de 4 en cuatro de los cinco ítems de este subtema.

b) Los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual se basan en la **institucionalización**, y están **escasamente orientados a la comunidad**. Coinciden en esta visión los tres grupos de participantes. Personas con discapacidad y familias critican especialmente los servicios residenciales, siendo valorados por las primeras como espacios contrarios a los planteamientos de la Convención por ser espacios que segregan a las personas con discapacidad, imponen normas y rutinas que impiden a las personas tener control de sus vidas, y no se adaptan a sus necesidades de apoyo:

«El problema de la residencia es que cuando entras, no tienes la libertad de hacer lo que quieres. Cuando entras ahí, estás con los horarios que tiene la propia entidad. Esto es una falta de derechos, porque tampoco puedes recibir visitas, debe ser a unas horas concretas.» (P6).

Entre profesionales, existe consenso en considerar que las personas deberían poder recibir los apoyos en su hogar, sea a través de un asistente personal o mediante otros recursos. Pero, con frecuencia, el acceso a los pocos recursos existentes representa para la persona abandonar su barrio o comunidad, lo que genera rupturas en los procesos personales de participación y de pertenencia comunitaria.

En el caso de los profesionales, las medias de los ítems vinculados con la institucionalización son todas inferiores a 5. Los profesionales participantes

piensan que el actual modelo de servicios sociales no impulsa suficientemente la desinstitucionalización ni la inclusión social de las personas con discapacidad, no promueve modelos de apoyo personalizados en la comunidad, ni programas de desarrollo comunitario que favorezca la interacción de las personas en la comunidad. Tampoco se desarrollan acciones de sensibilización social para la desinstitucionalización. En este sentido, se plantea la necesidad de transformar el sistema:

«Es necesaria una transformación profunda del sistema. Si la administración pública continúa favoreciendo la apertura de residencias y grandes instituciones, estamos yendo en contra de la Convención. En vez de abrir plazas y nuevos establecimientos residenciales, deben establecerse procesos de desinstitucionalización.» (Prof)

En estrecha relación con el modelo de la discapacidad dominante en el diseño de los servicios sociales (modelo rehabilitador-asistencial, basado en las instituciones), las personas con discapacidad aluden, en los grupos de discusión, a la cuestión de la asignación de presupuestos; critican que la Administración la realice directamente a los servicios en vez de asignar recursos económicos a las personas para facilitar que éstas puedan tomar decisiones acerca de qué apoyos desean y cómo quieren recibirlos.

«Yo pienso que con esto del cheque-servicio, a la persona le das la libertad para pedir el servicio que necesita. Que es lo que debería hacer la Administración. (...) Porque (a la persona) le dan un dinerito, y decide la empresa que quiere que le lleve, tal vez, la limpieza, o la compra cada «x» tiempo. Esto es lo que queremos nosotros. Decides tú, no lo decide ni el educador ni el asistente social ni el Estado.» (P4)

c) El modelo de servicios sociales para personas con discapacidad intelectual **ofrece poco margen al desarrollo de apoyos personalizados**. Las familias consideran que el diseño actual de los servicios sociales se orienta más a ofrecer servicios que a empoderar a las personas, desde un modelo rígido que impide la personalización. Se critica que la valoración inicial, «ya sea un grado de dependencia, un grado de discapacidad o una orientación sociolaboral», determine el futuro de la persona.

Por parte de los profesionales, el ítem que valora la flexibilidad en la distribución de apoyos a lo largo del ciclo vital es el menos valorado de los cuatro que inciden en la personalización. Además, coinciden en la necesidad de revisar el sistema de valoración:

«Las necesidades de las personas están valoradas desde una visión generalista y global en base a etiquetas y no a realidades y necesidades concretas; hay unos baremos numéricos a partir de los cuales se adjudican servicios que difícilmente pueden modificarse a lo largo de la vida.» (Prof.)

Tanto las familias como los profesionales consideran que el diseño de la estructura de los servicios dificulta la personalización de los apoyos, por el hecho de que no existen suficientes recursos (especialmente destinados al apoyo a la vida independiente), por la incompatibilidad entre algunos de ellos, y por la rigidez y falta de flexibilidad del sistema y de los propios servicios.

d) En cuanto a la **valoración de los Servicios Sociales para las personas con discapacidad intelectual**, las personas con discapacidad valoraron positivamente las posibilidades de autonomía y autodeterminación del Programa de Apoyo a la Autonomía en el propio hogar⁷, siempre y cuando los profesionales de apoyo respeten las decisiones de las personas y les ayuden a desarrollar sus proyectos vitales, y las propias personas puedan escoger a la persona de apoyo:

«La persona de apoyo es una persona que debe ayudarte a realizar tus proyectos vitales. A desarrollar tus deseos, tus metas, y conseguir lo que tú quieres hacer. Intenta imaginarte, o compararlo con alguna otra situación, fuera de nuestro colectivo, en el que tú, por lo que sea, estás con una persona, y que quizás con esa persona de apoyo no te encuentres bien, estás incómoda, o te hace sentir incómoda, y tienes que aguantarla durante ¿Cuánto? ¡Años!». (P3)

Los espacios residenciales, centros ocupacionales y los servicios de tutela no reciben una valoración favorable por parte de las personas con discapacidad. En el apartado 1.2 se ha comentado la cuestión de las residencias. En cuanto a los centros ocupacionales, valoran que no siempre potencian su autonomía y desarrollo personal. Respecto a los servicios de tutela y el proceso de incapacitación, se considera que vulneran el derecho de las personas con discapacidad a tomar decisiones y tener el control sobre su propia vida:

«A mi amiga, no solamente le controlan las cuentas (bancarias), sino que por ejemplo su tutor, que ya de por sí no lo puede elegir ella... No solo le controla las cuentas, sino que le controla Instagram, las conversaciones de WhatsApp, y un montón de cosas... Y eso para mí es una falta de libertad absoluta...» (P6).

Los profesionales coinciden en la valoración positiva del Programa de Apoyo en el propio hogar, considerando que potencia el sentido de pertenencia y bienestar personal, la autonomía, el ocio libremente escogido y las relaciones

7 Cataluña. Orden BES/6/2002, de 10 de enero, por la que se establece el Programa de Apoyo a la Autonomía en el propio hogar, se abre convocatoria y se aprueban las bases para la concesión de ayudas a personas naturales para programas del Departamento de Bienestar Social en materia de servicios sociales. (DOGC núm. 3556, de 10/01/2002). Programa existente en Cataluña desde el 2002 destinado a un máximo de 4 personas entre 18 y 65 años con necesidad de apoyo intermitente que viven en hogar alquilado o propiedad de uno de ellos. Su objetivo es promover la autonomía personal y la inclusión comunitaria mediante los apoyos en el hogar y en la comunidad.

interpersonales, aunque critican como principal limitación el carácter no universal de este recurso. También coinciden en valorar que las personas con discapacidad deben poder tomar decisiones sobre qué apoyo desean recibir y quién se lo ofrece. En cambio, valoran positivamente los servicios de tutela, aunque apuntan la necesidad del cambio legislativo que, en el momento de la aplicación de los cuestionarios, estaba en proceso, para incorporar un modelo de apoyos a la toma de decisiones⁸. En cuanto a los servicios de terapia ocupacional, aunque no se valora negativamente la promoción de la autonomía ni la inclusión social, sorprende la baja puntuación obtenida en la cuestión de si da respuesta a las necesidades de formación de las personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que justamente uno de los objetivos de este servicio se orienta al ajuste personal y social y, por lo tanto, debe incluir necesariamente acciones de formación. En la valoración de todos los Servicios se señala la necesidad de una mayor personalización y flexibilización de unos servicios considerados obsoletos. En los servicios diurnos se recomienda combinar la atención en el propio servicio con los apoyos en la comunidad; en los residenciales, ubicarlos en la comunidad, reduciendo el número de residentes y potenciando que las personas puedan vivir en su propio hogar.

3.2. Orientación ofrecida a las personas con discapacidad y a sus familias

a) Los tres grupos participantes coinciden en valorar **que no existe una buena orientación** que necesitan tanto las personas con discapacidad como sus familias, a lo largo del ciclo vital. Por una parte, critican el desconocimiento que presentan los servicios educativos o sociales no específicos del ámbito de la discapacidad. Por otra, sobre todo las familias, critican la inexistencia de un sistema organizado de orientación que, desde el momento en que se diagnostica la discapacidad, informe acerca de posibles prestaciones y apoyos a los que pueden acceder a lo largo del ciclo vital.

«Nadie me informó de que tenía la posibilidad de ser madre cuidadora, por ejemplo, ni que, por tener 2 hijos con discapacidad, tenía la oportunidad de tener el doble de recursos, ni de cómo gestionar la declaración de la renta.»
(F13)

8 Este Servicio se deberá adaptar a la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se Reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (BOE núm. 132, de 03/06/2021) (Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>), y al Decret Llei 19/2021, de 31 de agosto, por el cual se adapta el Código civil de Cataluña a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad (DOGC núm. 8493, de 2/09/2021) (Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es-ct/dl/2021/08/31/19>).

Por su parte, los profesionales suspenden también la orientación e información a las familias, siendo las medias de los tres ítems vinculados alrededor de 4. Se valora que la dificultad para conocer la estructura de servicios y prestaciones actual, disponer de información parcial, y la inexistencia de un trabajo coordinado entre diferentes departamentos o áreas, conlleva enormes dificultades para que las personas con discapacidad y sus familias puedan valorar los recursos existentes.

b) La información facilitada no es siempre **accesible**. En este punto coinciden también los tres grupos. Las personas con discapacidad critican que no se extienda el uso de la lectura fácil en los documentos que se refieren a ellos, sea del ámbito sanitario, educativo o social, puesto que les coloca en una posición de desventaja respecto a los profesionales, dificultando poder controlar situaciones que les afectan directamente:

«El hecho de que no se nos pueda facilitar la información correspondiente y necesaria y en lectura fácil, es también una forma de imposibilitarnos un poco, de cortarnos las alas». (P8)

Las familias también se quejan del argot administrativo que utiliza tanto la administración como las organizaciones, y lamentan también la falta de claridad de la información acerca de prestaciones o ayudas, lo que genera no pocas dificultades a las familias.

3.3. Participación de las personas con discapacidad y sus familias

a) Los tres colectivos coinciden en valorar que tanto las personas con discapacidad como sus familias están poco incluidas en el debate, discusión y revisión de las **políticas sociales** que las afectan. Los profesionales, concretamente, suspenden esta cuestión con una media de 3,2 puntos.

Las personas con discapacidad se muestran poco satisfechas de su participación en las políticas sociales que las afectan, y en las organizaciones que les ofrecen apoyo. A nivel político se consideran, más que poco escuchadas, invisibilizadas. En este sentido, reclaman que se garanticen sus derechos, se asegure la accesibilidad cognitiva, y su inclusión social. Un tema clave es la escasa representación de las personas con discapacidad en los órganos de gobierno de las entidades que les atienden y/o representan:

«(...) Hablan de inclusión, pero ellos mismos no son inclusivos. Es decir, hay muchos órganos que, a pesar de haber alguna persona con discapacidad, por mucho que esta persona esté en una reunión o haga aportaciones, siempre existe el típico comentario de «sí, lo tendremos en cuenta...». Pero a la hora de la verdad, no se tiene realmente en cuenta. Y esto da rabia, porque en teoría

estamos luchando para que la sociedad sea inclusiva, pero ni ellos mismos son inclusivos.» (P6)

b) En este contexto, ocupar **cargos de responsabilidad** en las entidades, según las personas con discapacidad, constituye un objetivo aún más complejo:

«(...) No hay ningún presidente con discapacidad intelectual, y hasta dónde yo sé, sólo hay una persona con discapacidad intelectual que sea miembro de una junta, y no es de una entidad local, sino que es de la federación. O sea que somos casi 300 entidades, y en las 300 entidades que somos, no tenemos a ninguna persona en la junta (...). Si lo comparo con la discapacidad física, visual, etc. siempre me encuentro con que es una persona con discapacidad la que está en los órganos de gobierno. Y yo, muchas veces, por mi trabajo, debo relacionarme con otras federaciones y otras entidades que no son la intelectual. Y siempre me preguntan «¿Cómo es que todavía no tiene personas con discapacidad intelectual, o tú mismo, no estás en un órgano de dirección del colectivo de la discapacidad intelectual?» Buena pregunta. Yo también quiero saberlo...» (P7).

La formación en derechos se considera un elemento clave para defender y reivindicar los propios derechos, y en este sentido las personas con discapacidad participantes en la investigación indican que ésta sigue siendo escasa, incluso en los propios servicios dirigidos a las personas con discapacidad. En ocasiones, los servicios ponen barreras a la participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre la organización de los apoyos. Las personas con discapacidad perciben una contradicción entre el respaldo que hacen las organizaciones a sus derechos, y algunas de las acciones que emprenden dichas entidades limitando la participación de las personas:

«Es curioso que yo vaya a realizar una formación, o que las diferentes entidades reivindiquen el derecho a la participación de las personas con discapacidad en unas elecciones, y que puedan votar, pero cuando se trata de hacer votaciones en asambleas internas de nuestras propias entidades, pues hay muchas pegas, como por ejemplo, «oh, es que la persona tiene modificada su capacidad jurídica, y en nuestra entidad, no puede votar». Porque el hecho de conocer un derecho quiere decir que tú ya participas, generas una opinión. Y con esta opinión tú puedes decir lo que te gusta y lo que no te gusta, qué quieres y qué no. Pero si dentro de las entidades dices que hay un techo de cristal, ya se sienten ofendidos... ¿O sea una persona con discapacidad no puede opinar o quejarse del servicio que recibe?» (P3)

Las familias coinciden en valorar que no se sienten escuchadas en el ámbito de las políticas sociales y de los propios servicios. Coinciden también en considerar que desde los servicios no se facilita su participación y se quieren evitar las críticas, y reivindican que se tenga en cuenta el valor de su experiencia:

«Deberían existir mesas de debate con perfiles competentes en el ámbito de la inclusión, la equidad, y que tuvieran en cuenta los colectivos de familiares.»
(F11)

4. DISCUSIÓN

La investigación presentada en este artículo ha permitido conocer las valoraciones de las personas con discapacidad intelectual, sus familias y los profesionales de organizaciones del sector de la discapacidad sobre hasta qué punto el modelo actual de servicios sociales en el contexto de Cataluña se ajusta a las directrices de la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad. La investigación se ha centrado en conocer sus voces en torno a aspectos relativos al diseño de las políticas sociales, a la orientación que se ofrece a las personas con discapacidad y a sus familias sobre los servicios sociales, y a la participación de éstas en la valoración y en la toma de decisiones sobre las políticas sociales y apoyos en el contexto de las organizaciones que les prestan servicios.

En cuanto al **diseño de las políticas sociales** para personas con discapacidad intelectual, las personas participantes en el presente estudio han manifestado su acuerdo en considerar el modelo de discapacidad subyacente más próximo al modelo médico-rehabilitador que al modelo de derechos inspirado por la Convención. Se aportan evidencias de que la institucionalización de las personas adultas con discapacidad intelectual sigue siendo la práctica dominante en los servicios sociales tal como indicaban Verdugo y Jenaro (2019). En este sentido, los resultados del estudio se alinean con las aportaciones de Alsinet et al. (2017) en cuanto a la necesidad de transformar dicho modelo hacia un modelo basado en los derechos de las personas. De acuerdo con los participantes, y coincidiendo con las conclusiones del estudio de Alsinet et al. (2017), dicha transformación implica avanzar hacia un modelo de servicios sociales en el que las organizaciones estén al servicio de las personas y no a la inversa, situando a la persona verdaderamente en el centro de la atención respetando su derecho a la autodeterminación, así como ofreciendo servicios y prestaciones flexibles para dar respuesta sus necesidades de apoyo y facilitar su autonomía.

En la valoración de los servicios sociales que realizan los participantes (concretamente profesionales y personas con discapacidad) en la presente investigación, se valora positivamente el Programa de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar. Consideran que esta iniciativa es una excepción en la tónica general de servicios basados en instituciones y escasamente centrados en la comunidad. Estudios previos focalizados en programas de apoyo a la

vida independiente (Oliveras y Pallisera, 2019; Puyaltó y Pallisera, 2020) que analizan respectivamente las visiones de profesionales y las de personas con discapacidad, coinciden en valorar las potencialidades de este Programa en cuanto a ofrecer apoyos alineados con la Convención. Las características de este programa se basan en potenciar la autonomía de la persona, su control sobre su propia vida y la inclusión en la comunidad, coincidiendo con las preferencias de las propias personas con discapacidad acerca de los apoyos deseados para conseguir sus proyectos de vida (Bond y Hurst, 2009; Karban, Paley y Willcock, 2013). Aun así, como se indica en Jiménez et al. (2021), este programa tiene limitaciones relacionadas con las exigencias administrativas para la acreditación de las entidades que pueden prestar dicho servicio para permitir su acceso a personas con necesidades de apoyo extensas o generalizadas. Sin duda, avanzar en el derecho a la vida independiente, tal como está planteado en el artículo 19 de la Convención, requiere incluir la Asistencia Personal (AP) como apoyo universal para las personas con discapacidad intelectual (en la actualidad solo contemplada en la Cartera de Servicios Sociales, aunque escasamente desarrollada en Cataluña, para personas con discapacidad física). Apostar por esta figura representa un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que, de acuerdo con Muñoz Bravo y Sánchez Ratés (2021), para evitar las barreras para su acceso, el modelo debería basarse en financiación pública, poder compatibilizarse con otras prestaciones públicas (como los centros de día), y las propias personas deberían poder decidir, si es necesario con apoyos, como gestionar la AP.

Sobre la **orientación a las familias y a las personas con discapacidad intelectual sobre los servicios sociales**, esta investigación muestra que éstas tienen muchas dificultades para circular por el entramado de prestaciones y de servicios sociales con el fin de conseguir los apoyos que necesitan. Se ha puesto de relieve la falta de información clara y accesible y la necesidad de orientación. Sobre esta cuestión se debe recordar que el artículo 9 de la CDPD insta a que las legislaciones estatales incorporen el principio de diseño universal y las políticas de accesibilidad necesarias para garantizar la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Estas políticas deberían asegurar que la información dirigida a la población en general se ofrezca en formatos que sean accesibles y comprensibles para las personas con discapacidad, es decir, facilitando la accesibilidad cognitiva. En el Estado español se aprobó la Ley 6/2022, de 31 de marzo⁹, con el objeto de garantizar el derecho a la

9 España. Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la

accesibilidad cognitiva. Cabe esperar que a partir de la aprobación de dicha ley se impulse la accesibilidad universal en todos los ámbitos, incluyendo a las administraciones públicas.

En cuanto a la **participación de las personas con discapacidad y sus familias**, el estudio realizado muestra una falta de satisfacción en dos sentidos. Por un lado, por las escasas oportunidades de participación en los procesos de diseño, evaluación y toma de decisiones relativas a las políticas sociales y, por otro, por la poca representación de las personas con discapacidad y de sus familias en los órganos de toma de decisiones de las organizaciones que ofrecen servicios y apoyos. Las familias de las personas con discapacidad intelectual reclaman una mayor participación en las organizaciones y reivindican, sobre todo, que se tenga en cuenta su experiencia. También en este aspecto, por tanto, se pone de manifiesto en el estudio que queda mucho camino por recorrer en el desarrollo de los artículos 4.3. y 33.3 de la CDPD, que establecen que las personas con discapacidad deben participar en el seguimiento de la Convención y en las decisiones sobre políticas que les afectan.

El estudio realizado, si bien es un estudio amplio que ha tratado de recoger las opiniones de profesionales, personas con discapacidad y familias, presenta algunas limitaciones. Una limitación del estudio tiene relación el procedimiento seguido para la elaboración del catálogo de indicadores que sirvió de base para la elaboración de los distintos instrumentos. Aunque el catálogo surge de la revisión de las evidencias y consensos internacionales sobre las prácticas de apoyo a personas con discapacidad intelectual y se contrastó con un grupo de expertos, someter el catálogo a un proceso de validación apoyado con técnicas cuantitativas es un proceso que hubiera permitido añadir evidencias de la validez de contenido de dicho catálogo. Otra limitación tiene relación con el procedimiento para acceder a los participantes de los distintos colectivos no garantiza la representatividad desde un punto de vista estadístico, aunque sí se ha procurado que personas vinculadas a distintas organizaciones del ámbito territorial catalán tuvieran la oportunidad de dar su opinión sobre la cartera de servicios sociales. Por otra parte, hay que tener en cuenta que la recogida de datos tuvo que llevarse a cabo en la mayoría de los casos, a través de medios telemáticos con lo que el entorno virtual pudo implicar alguna dificultad para algunos participantes. En el caso de los grupos de discusión con personas con discapacidad, se aseguró que tuvieran el apoyo de un profesional para garantizar el acceso a la reunión y resolver problemas prácticos.

accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación. (BOE núm. 78, de 1/04/2022). Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2022/03/31/6>

5. CONCLUSIONES

Esta investigación ha permitido obtener datos que orienten hacia la necesaria transformación de dichos servicios sociales en el contexto de Cataluña para que ofrezcan apoyos alineados con la Convención.

De acuerdo con los resultados obtenidos, la transformación de los servicios sociales debería focalizarse principalmente en tres ámbitos: el diseño de políticas sociales para personas con discapacidad, la orientación ofrecida a las personas con discapacidad y a sus familias sobre los servicios sociales, y la participación de las personas con discapacidad y sus familias.

En primer lugar, para **mejorar el diseño de las políticas sociales**, el estudio ha puesto de manifiesto la necesidad de transitar de un modelo médico-rehabilitador a un modelo de derechos que ponga a la persona y sus derechos en el centro; avanzar hacia la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, especialmente en el contexto de los servicios residenciales y promover modelos de apoyo personalizados basados en la comunidad; establecer los sistemas de valoración y diagnóstico de la discapacidad para que permitan un mejor ajuste y flexibilidad de los apoyos que recibe la persona en base a sus deseos, necesidades y ciclo vital; potenciar los apoyos personalizados en todas las áreas de la vida de la persona con discapacidad, incluida su inclusión y participación en la comunidad, que garanticen el control de la persona sobre su vida. Y finalmente, explorar y aplicar modelos centrados en la persona, como la asistencia personal o la asignación directa de recursos a la persona (presupuestos individualizados), que garanticen su control sobre los servicios y apoyos que recibe.

En segundo lugar, con el objetivo de **mejorar la orientación que se ofrece a las personas con discapacidad y a sus familias a lo largo de la vida**, se ha subrayado la importancia de establecer los canales de comunicación y orientación necesarios dirigidos a las personas con discapacidad y a sus familias de forma coordinada y a lo largo del ciclo vital, y de aplicar la accesibilidad cognitiva en toda la información relativa a la cartera de servicios sociales.

En tercer lugar, para **potenciar la participación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias** se ha señalado la necesidad de incluirlas en los debates, las discusiones y las revisiones de las políticas sociales que las afectan, así como en la evaluación de éstas y de los servicios que las atienden. Se aboga, también, por una mayor representación de las personas con discapacidad en los órganos de gobierno de las entidades que les ofrecen apoyo.

Y finalmente se reivindica la necesidad de ofrecer formación basada en derechos dirigida tanto a profesionales como a personas con discapacidad y a sus familias, que les facilite abogar por el cumplimiento de la Convención.

5.1. *Implicaciones para las políticas sociales, los servicios sociales y la intervención social*

Este estudio plantea una serie de implicaciones que inciden directamente en las políticas sociales, los servicios sociales y la intervención social dirigida a las personas con discapacidad intelectual.

Por un lado, se requiere revisar i reformular **las políticas sociales** actuales para que se ajusten a los planteamientos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y no representen un obstáculo para el ejercicio de éstos. En este sentido, es necesario que las personas con discapacidad intelectual y sus familias participen de forma activa en el diseño y seguimiento de las políticas sociales que les afectan.

Por otro lado, urge reestructurar y transformar **los servicios sociales** dirigidos a las personas con discapacidad, de forma que sean lo suficientemente flexibles y ajustables a sus necesidades y demandas a lo largo de su vida. La asistencia personal o el modelo de presupuestos individualizados, basado en la autogestión de recursos (Guzmán, Moscoso y Toboso, 2010), que ya se aplica con éxito en otros países occidentales (Dickinson, Needham y Sullivan, 2014; Fleming et al., 2019), se configuran como estrategias que promueven el empoderamiento de la persona y su control sobre los apoyos que recibe. Además, se requiere que los servicios sociales ofrezcan servicios y apoyos basados en la comunidad, que promuevan la inclusión y participación social y no la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual.

Finalmente, en cuanto a la **intervención social**, el estudio realizado advierte la necesidad de que los profesionales reciban formación actualizada en materia de derechos y discapacidad, con el objetivo de garantizar servicios y apoyos de calidad que se basen en el reconocimiento de la persona con discapacidad intelectual como sujeto de derecho.

6. FUENTES DE FINANCIACIÓN

La investigación ha sido financiada por Dincat Federació (Plena Inclusió Catalunya) a través de un contrato de colaboración científica acordado por la Universidad y esta federación, y por el Proyecto PID2021-125968NB-I00 financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación/Agencia Estatal de Investigación/10.13039/501100011033/FEDER, European Union.

7. AGRADECIMIENTOS

A los y las profesionales de Dincat Federació que facilitaron contactos de personas y entidades participantes en el estudio, y a todas las personas que aportaron sus experiencias personales en los grupos de discusión.

8. BIBLIOGRAFÍA

- ALSINET, C.; FELIU, B. y TORRES, M. (2017). *Revisió del model dels serveis de suport per a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Lleida: Edicions i Publicacions de la UdL. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10459.1/59915>
- BOLAND, G. & GUERIN, S. (2022). Connecting locally: An examination of the role of service providers in supporting the social inclusion of adults with intellectual disabilities in their neighbourhoods. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 19(3), 288-299. <https://doi.org/10.1111/jppi.12419>
- BOND, R. J. & HURST, J. (2009). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 286-292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00604.x>
- BRAUN, V. & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2018). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2017*. Madrid: Ediciones Cinca. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/5531>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España*, de 13 de mayo de 2019. Recuperado de: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2fCO%2f2-3&Lang=en
- CURRYER, B., STANCLIFFE, R. J. & DEW, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394-399. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>
- DICKINSON, H., NEEDHAM, C. & SULLIVAN, H. (2014). Individual Funding for Disability Support: What are the Implications for Accountability? *Australian Journal of Public Administration*, 73(4), 417-425. <https://doi.org/10.1111/1467-8500.12106>
- FLEMING, P., MCGILLOWAY, S., HERNON, M., FURLONG M., O'DOHERTY, S., KEOGH, F. & STANTON, S. (2019). Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review. *Campbell Systematic Reviews*, 15(1-2), 1-77. <https://doi.org/10.4073/csr.2019.3>

- FLICK, U. (2017). Mantras and Myths: The Disenchantment of Mixed-Methods Research and Revisiting Triangulation as a Perspective. *Qualitative Inquiry*, 23(1), 46-57. <https://doi.org/10.1177/1077800416655827>
- FULLANA, J., PALLISERA, M. & DÍAZ-GAROLERA, G. (2019). How do people with learning disabilities talk about professionals and organizations? Discourse on support practices for independent living. *Disability & Society*, 34(9-10), 1462-1480. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1594701>
- GARCÍA IRIARTE, E., MCCONKEY, R. & GILLIGAN, R. (Eds.). (2015). *Disability and Human Rights: Global Perspectives*. London: Macmillan Education. <https://doi.org/10.5040/9781350394681>
- GINÉ, C., MONTERO, D., VERDUGO, M. Á., RUEDA, P. y VERT, S. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(1), 81-106. <https://doi.org/10.14201/scero201546181106>
- GUZMÁN, F.; MOSCOSO, M. y TOBOSO, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, (48), 43-56. <http://hdl.handle.net/11181/2818>
- HUETE, A., MARTÍN, A., y QUEJADA, M. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/5023>
- IEMMI, V., KNAPP, M., GORE, N., COOPER, V., BROWN, F. J., REID, C., ... WHITTUCK, D. (2016). What is standard care for people with learning disabilities and behaviour that challenges and what does it cost? *British Journal of Learning Disabilities*, 44(4), 309-321. <https://doi.org/10.1111/bld.12168>
- JIMÉNEZ, B., FULLANA, J. y PALLISERA, M. (2021). El apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. Los retos del Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, (79), 55-76. Recuperado de <https://hdl.handle.net/11162/223325>
- JIMÉNEZ, A. y HUETE, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152-152. <http://hdl.handle.net/11181/6138>
- KAEHNE, A. & O'CONNELL, C. (2010). Focus Groups with People with Learning Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 14(2), 133-45. <https://doi.org/10.1177/1744629510381939>
- KARBAN, K., PALEY, C. & WILLCOCK, K. (2013). Towards support: Evaluating a move to independent living. *Housing, Care and Support*, 16(2), 85-94. <https://doi.org/10.1108/HCS-02-2013-0001>

- MCCONKEY, R., KELLY, F., CRAIG, S. & KEOGH, F. (2019). Changes in the provision of day services in Ireland to adult persons with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 13-20. <https://doi.org/10.1111/jppi.12261>
- MUÑOZ BRAVO, J. y SÁNCHEZ RATÉS (2021). *La Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España*. Madrid: Plena Inclusión. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/6504>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018). *Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Olivenza: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2018/>
- OLIVER, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability and Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- OLIVERAS, M. y PALLISERA, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, (71), 164-180. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11162/187624>
- PÉREZ BUENO, L.C. (2017). El movimiento organizado de la Discapacidad como parte del tercer sector de acción social en España. *Panorama Social*, (26), 121-133. Recuperado de https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Articulos/FUNCAS_PS/026art10.pdf
- CLARK, V. L.P., CRESWELL, J.W., GREENE, D.O. & SHOPE, R.J. (2010). Mixing Quantitative and Qualitative Approaches. An Introduction to Emergent Mixed Methods Research. En S.N. Hesse-Biber & P. Leavy (Eds.), *Handbook of Emergent Methods* (pp. 363-387). London: The Guilford Press.
- PUYALTÓ, C. y PALLISERA, M. (2020). Living Independently in Spain: Barriers and Supports from the Views of People with Intellectual Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(3), 306-319. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1546833>
- VERDUGO, M.A. & JENARO, C. (2019). *Country report on living independently and being included in the community – Spain*. Academic Network of European Disability Experts (ANED). Recuperado de <https://www.disability-europe.net/country/spain>
- WIESEL, I. & BIGBY, C. (2015). Movement on Shifting Sands: Deinstitutionalisation and People with Intellectual Disability in Australia, 1974-2014. *Urban Policy and Research*, 33(2), 178-194. <https://doi.org/10.1080/08111146.2014.980902>