



Servicios sociales

y vulnerabilidad

frente a la pandemia

Servicios sociales

y vulnerabilidad

frente a la pandemia

Edición y coordinación

Fundación Eguía Careaga Fundazioa

Patronato de la Fundación

José Ignacio Eguía Careaga, Jesús Antonio Pérez de Arróspide, Jorge Díez, Juan José Álvarez, Itziar García, Ignacio Iragorri, María Rubio, Javier Ruiz, María Magdalena Sambeat, José María Segura, Joseba Zalakain y José Luis Zubizarreta.

Autoría

Luis Sanzo, Rafa López-Arostegui, Sara Buesa, Boni Cantero, Ainhoa Berasaluze, Charo Ovejas, Fernando Fantova, Lucía Martínez Virto, Mayte Huerta, Elena del Barrio, Mayte Sancho, Javier Yanguas, Amaia Arregi, Elena Ayarza, María Silvestre, Xabier Aierdi, Nélida Zaitegui, Lucas Gortazar, Natxo Martínez Rueda, Miguel Laparra, Borja Barragué, José Antonio Noguera, Fernando Consuegra, Sara de la Rica y Arantxa Aldaz.

Diseño y maquetación

Concetta Probanza

Impresión

Michelena Artes Gráficas

ISBN

Edición impresa: 978-84-09-39550-7

Edición digital: 978-84-09-39714-3

Depósito Legal

D 358-2022

DOI

<https://doi.org/10.5569/978-84-09-39714-3>



Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0): Queda autorizada la reproducción y distribución de esta obra siempre que se realice sin ánimo de lucro, sin modificaciones e indicando su título, autoría y editor. https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es_ES

Respuestas a la discapacidad intelectual y del desarrollo en Euskadi: pasado, presente y futuro

Natxo Martínez Rueda

Universidad de Deusto

1. Introducción

Tal como señala la OMS (2011), la discapacidad es compleja y las intervenciones para superar las desventajas y barreras asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según los contextos. A pesar de los esfuerzos realizados, las personas con discapacidad de todo el mundo siguen sufriendo violaciones de sus derechos humanos en formas diversas y directamente relacionadas con su discapacidad. Buena parte de estos abusos permanecen ocultos, o bien se normalizan a través de suposiciones generalizadas y prácticas culturales aceptadas (Umeasiegbu, Bishop y Mpofu, 2013).

No hace falta insistir en el profundo impacto que la pandemia está teniendo en nuestras vidas y en nuestro funcionamiento como sociedad, aunque es importante recordar que no ha afectado de la misma manera a todas las personas. Un ejemplo de esto que ha venido a denominarse sindemia es el caso de las personas con discapacidad, a las que la covid-19 ha afectado de forma especial debido a la situación previa de desventaja y discriminación que ya experimentaban (SIIS Servicio de Información e Investigación Social, 2020).

Como acontecimientos que desafían nuestras capacidades como personas y comunidades, las crisis nos obligan a adaptarnos a las nuevas circunstancias, pero también nos empujan a transformar la realidad que hasta ese momento habíamos construido. Las crisis implican una decisión acerca de lo que se tiene que mantener y lo que tiene que cambiar. Al generarse una situación inédita, emergen significados nuevos que nos permiten analizar la realidad social desde un prisma diferente. Dicho de otra forma, nos "desnudan", de forma que se ve con mayor cla-



ridad lo que funciona y lo que no funciona. En este sentido, la pandemia ha puesto de manifiesto las limitaciones de las respuestas que, como sociedad, hemos ido construyendo para responder a las necesidades de las personas con discapacidad y promover el efectivo cumplimiento de sus derechos.

Este capítulo busca reflexionar en torno a nuestro actual sistema de respuesta a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. A partir de una breve síntesis de su evolución, se señalan algunos rasgos que caracterizan la situación, incluido el impacto que la covid-19 ha tenido, así como algunos nudos o contradicciones que están dificultando el avance. Con base en ese análisis, se apuntan brevemente algunas palancas que pueden contribuir a dar un salto en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

2. Breve evolución de la atención a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Históricamente, las personas con discapacidad, en general, y particularmente, aquellas con discapacidad intelectual o del desarrollo, han sido institucionalizadas a la fuerza, despojadas de su capacidad legal; inmovilizadas por barreras; se les negado el derecho a tener o criar hijos, a casarse; se les ha segregado del sistema educativo general, se les ha limitado a un empleo protegido o se les ha impedido vivir en la comunidad, debido a las restricciones de vivienda y servicios (Umeasiegbu, Bishop y Mpofu, 2013).

Aunque se han dado avances y mejoras sustanciales, es preciso reconocer que ningún país ha alcanzado todavía un estado de integración satisfactorio de las personas con discapacidad en su sociedad (OMS, 2011). En nuestro contexto, aunque los avances a los que hemos asistido en las últimas décadas han sido muy grandes, sobre todo aquellos orientados a garantizar unos servicios básicos a toda la población en situación de discapacidad, y hoy las oportunidades de que disponen las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo son mucho más amplias, es también preciso reconocer que los resultados que consiguen en ámbitos como la salud, el empleo, la educación, los ingresos o la participación están muy por debajo del conjunto de la ciudadanía. Tener hoy una discapacidad en Euskadi sigue siendo una fuente de exclusión.

Para comprender mejor la situación actual, nos puede ayudar recordar algunos elementos clave que han ido configurando en el tiempo la organización de la respuesta

a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la propia evolución de los servicios sociales y otros sistemas de servicios. En la medida que las respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo implican a los diferentes sistemas de servicios, cada uno con su propia evolución, referencias y organización, no resulta sencillo resumir en unas pocas líneas cómo se han ido configurando cada uno de ellos. En este sentido, y tomando como referencia el sistema de servicios sociales, se pueden reseñar algunos de los momentos fundamentales que nos ayudan a entender dónde nos encontramos:

- El surgimiento de los servicios para personas con discapacidad se produce en un contexto de ausencia de participación pública y de planificación y con un protagonismo casi absoluto de las asociaciones de familiares, agrupadas en torno a un mismo diagnóstico.
- La posterior y progresiva estructuración del sector se desarrolla a través de iniciativas legislativas que, aunque con algunos matices y reconociendo sus aportaciones, responden a un modelo médico-rehabilitador, lo que tiene unas implicaciones muy importantes tanto en los tipos de servicios —con un alto componente institucional— como en el papel —secundario— de las propias personas con discapacidad.
- El crecimiento y consolidación del sector se produce a través de una progresiva participación pública, primero en la financiación de los servicios y, en un segundo momento, con la introducción del criterio de servicio público y sus implicaciones en la orientación y acceso a los servicios, que siguen siendo prestados mayoritariamente por las asociaciones de familiares, las cuales se consolidan como entidades prestadoras de servicios.
- El movimiento asociativo impulsa avances en innovación, calidad y defensa de derechos, a través de un gran despliegue conceptual, ético y técnico, y desarrollando un sólido y avanzado modelo de intervención, aunque con más dificultades y diversidad en su implementación práctica, ya que, por lo menos en parte, implica un cuestionamiento del modelo de servicios especializado. A pesar de los topes con los que se encuentra, las aportaciones teórico-prácticas suponen una referencia fundamental y hay un cierto consenso en que son una base sólida sobre la que construir los servicios del futuro.
- A pesar de todo el recorrido realizado, hay agentes clave que, desde diferentes perspectivas, reclaman un salto cualitativo en el tipo de prácticas que se han ido generando (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2015; Dincat, 2021; Plena Inclusión, 2021). La consolidación de los derechos de las personas con discapacidad, como el referente clave (Seoane, 2011), impulsa la necesidad de una transformación del modelo de atención.



Respecto a otros sistemas de servicios, la situación es diversa. Por ejemplo, el sistema de salud da una respuesta integrada, aunque se presentan diferencias importantes respecto de la población general en cuanto a la prevalencia de determinadas enfermedades, a la atención sanitaria que reciben y a una respuesta adecuada a sus necesidades (Folch-Mas *et al.*, 2017). El sistema educativo, a pesar de los avances en la construcción de una escuela inclusiva —en ocasiones, más en las declaraciones en las prácticas—, sigue manteniendo importantes barreras (Tsvintarnaia, Vizcarra y López-Vélez, 2020), desarrollando respuestas específicas, sobre todo según se avanza en las etapas educativas. En el ámbito del empleo y la formación, destaca el protagonismo de las entidades de empleo protegido y el desarrollo de un sistema paralelo de empleo-formación, que, aunque con importantes innovaciones, resultados, reconocimiento y satisfacción de las personas, presenta importantes limitaciones en el acceso a entornos ordinarios, con importante presencia del servicio ocupacional (EHLABE, 2018).

3. Balance de la situación actual

Desde nuestro punto de vista, la actual respuesta a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo presenta tres características principales. Por una parte, una narrativa sólida, poderosa, con consenso y legitimidad. Por otra, una práctica diversa, dispersa y frecuentemente en tensión, si no en contradicción, con esa narrativa. Finalmente, hay algunos nudos o contradicciones que suponen obstáculos importantes en la transformación de los servicios.

3.1. Narrativa sólida: una cuestión de derechos

En las últimas décadas, se han venido consolidando a nivel internacional un conjunto de creencias y valores, modelos comprensivos y de intervención, tecnologías de intervención con un alto grado de consenso y legitimación científica, social y política. Esto es especialmente cierto teniendo en cuenta las importantes tendencias y desarrollos internacionales que afectan al ámbito de la discapacidad. Estas tendencias incluyen (Schalock, Luckasson y Shogren, 2020):

- El enfoque ético de la discapacidad basado en las capacidades, que hace hincapié en los valores fundamentales de la libertad y la dignidad humana y en la obligación de la sociedad de mejorar la vida de las personas.

- El compromiso con los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad, tal y como se refleja en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La influencia del modelo socioecológico de la discapacidad, que hace hincapié en la interacción entre los individuos y los múltiples factores del micro, meso y macrosistema que afectan al funcionamiento humano y a los resultados personales.
- Las aportaciones transformadoras del paradigma de los apoyos.
- El uso del concepto de calidad de vida como marco para el desarrollo y la evaluación de programas y políticas.
- La participación y control de las personas con discapacidad y sus familias en el diseño, implementación y evaluación de los servicios y apoyos que reciben.

Es importante reconocer que, en el diseño y despliegue de este modelo, las propias entidades de personas con discapacidad han sido un agente clave. El movimiento asociativo, en conexión con los movimientos internacionales y con fuertes lazos con el mundo académico, y en un proceso de mejora continua, ha ido construyendo, sensibilizando, difundiendo, pilotando e implantando un avanzado modelo de intervención social. A pesar de, como veremos, algunas de sus contradicciones, los componentes principales del modelo han sido integrados en la cultura de sus prácticas y constituyen una de las principales fortalezas del movimiento asociativo.

3.2. Prácticas diversas basadas en servicios especializados

Tal como hemos señalado, en su mayor parte los servicios que responden a la discapacidad son producto, cuando menos en su arquitectura básica, de un momento histórico muy diferente al actual. En el marco de un desarrollo muy limitado de los servicios públicos y a través de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, 1982), se configura un modelo de servicios que, a pesar de reconocer sus aportaciones, tiene una orientación fuertemente rehabilitadora. Más allá de algunas declaraciones de intenciones, las propuestas modelan un “continuo de servicios” (Taylor, 2004) que implica asociar niveles de discapacidad con entornos más o menos inclusivos —a más discapacidad, entornos más restrictivos es el planteamiento de fondo de los servicios tradicionales—. En función del grado de discapacidad, las personas son situadas en un nivel u otro y se supone que cada emplazamiento prepara para el siguiente a través de la formación para la superación de los déficits de cada “tipo” de sujetos.



Los servicios de día y los dispositivos residenciales —los que más personas atienden— son los ejemplos más claros de esto que estamos señalando. Su definición, destinatarios, procedimiento de acceso, características, modalidades y prestaciones responden en su diseño al modelo rehabilitador. Aunque se han venido introduciendo significativas mejoras en la prestación de los servicios (personalización, orientación a la calidad de vida y resultados personales, diversificación y flexibilización de apoyos), los elementos centrales de la oferta se mantienen.

En este sentido, podemos decir que predominan los servicios especializados, que funcionan de una forma paralela a los servicios generales, proporcionando una cadena global de respuestas. Es relevante indicar que los servicios de atención secundaria han tenido un mayor desarrollo frente a los servicios de atención primaria (apoyo en el domicilio y en el entorno comunitario) (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2016). También es preciso reconocer con claridad que tanto las propias personas con discapacidad como sus familias frecuentemente tienden a preferir entornos específicos o protegidos, por la continuidad y seguridad que les ofrecen (Migliorea *et al.*, 2008). Al mismo tiempo, muchas familias refieren la importancia que ha supuesto para ellas disponer de entidades de referencia que les acompañan a lo largo del proceso vital.

La influencia de los consensos internacionales, junto con el dinamismo del tercer sector, han ido impulsando un movimiento de transición o transformación de un modelo de atención centrado en centros a un modelo centrado en la persona en el contexto de la comunidad (Tamarit, 2015; Schalock, Gardner y Bradley, 2009). Como en cualquier proceso de transformación, es importante tener en cuenta que creencias, estructuras y prácticas del pasado coexisten con otras nuevas, que se están creando, buscando mantener un equilibrio entre unas y otras. En ese sentido, los planteamientos innovadores tienden a convivir con las prácticas tradicionales, produciendo lo que se puede denominar como “la paradoja de la innovación” (Schalock, Gardner y Bradley, 2009). En resumen, podemos señalar que las prácticas y la metodología se han transformado más que la estructura, lo cual puede estar frenando la transformación.

En cualquier caso, es relevante destacar las experiencias de innovación y mejora que se han venido implementando en las dos últimas décadas y que han supuesto el desarrollo de buenas prácticas en diferentes dimensiones. Algunos ejemplos no exhaustivos, pero que muestran los esfuerzos realizados, son:

- Calidad de vida (Aja *et al.*, 2020; Lukas, Galarreta y Lizasoain, 2016; Murillo y Franco, 2015).



- Planificación centrada en la persona (Galarreta y Martínez, 2012; Lantegi Batuak, 2010; Gorabide, 2017).
- Ética y derechos (Bengo, 2018; Fevas Plena Inclusión Euskadi, 2014a, 2014b y 2019; Etxeberria *et al.*, 2013; Barinaga y Arregui, 2012).
- Enfoque centrado en la familia (Martínez *et al.*, 2015, Mendizabal *et al.*, 2020).
- Autorrepresentación (Cabezas y Basabe, 2015)

En ese sentido, estas innovaciones y, en particular, la aplicación de procesos de planificación centrada en la persona, en la medida en que promueve una visión holística de la persona y que toma como referencia para la planificación su contexto vital, implican el cuestionamiento de los límites tradicionales de los centros. Por ello, frente a un encargo claramente acotado a unos tiempos y espacios, los servicios se están transformando hacia encargos más abiertos que hay que consensuar entre los diferentes agentes implicados y que implican procesos de colaboración. Mientras se vaya “reordenando” el entramado de servicios, el papel de cada uno de ellos y los propios procesos de colaboración, es probable que nos movamos en un escenario de cierta indefinición, que tiene que ser delimitado en cada situación según los consensos que se puedan establecer, reconociendo las diferentes legitimidades y entendiendo las diferentes tensiones que se pueden producir en este reajuste de papeles. Tal como han señalado algunos estudios (Gardner y Carran, 2005), es muy probable que los resultados que dependen del funcionamiento de un servicio obtengan mejores evaluaciones, mientras que en aquellos que dependen de varios servicios las evaluaciones sean peores, pese a ser los resultados que más contribuyen a la calidad de vida.

En síntesis, la respuesta a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se caracteriza por niveles de cobertura aceptables (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2016) en el marco de una estructura de servicios tradicional que, aunque con innovaciones importantes en sus prácticas, presenta notables limitaciones organizativas, con escasa vinculación con los servicios de atención más comunitarios. Es importante señalar que, en general, a pesar de estas limitaciones, se dan niveles altos de satisfacción de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias (Gorabide, 2017; Martínez-Rueda, Galarreta y Villaescusa, 2019). Igualmente, hay que subrayar que esta situación se produce en un contexto de importantes cambios sociales —debilitamiento de la red familiar de apoyo, envejecimiento, digitalización, diversidad— que deben tenerse en cuenta porque nos sitúan en los escenarios en los que vamos a desenvolvemos en las próximas décadas.



3.3. Impacto y algunos aprendizajes de la pandemia

Analizar el impacto que la pandemia ha tenido en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tiene algo de misión imposible. Está siendo tan profundo y está afectando a tantas dimensiones diferentes de la vida de las personas que resulta complicado. Sí podemos apuntar algunas de las consecuencias más importantes, al tiempo que tratamos de rescatar algunos aprendizajes que, acaso, nos puedan servir de referencia para mejorar la respuesta a las personas.

Como sabemos, las personas con discapacidad intelectual son un grupo especialmente vulnerable frente a la covid-19, debido a la multimorbilidad, las condiciones y problemas de salud subyacentes, las circunstancias sociales y las limitaciones de comprensión. Esto hace también que corran un mayor riesgo de sufrir efectos más graves a causa de la enfermedad. Aunque, como decíamos, todavía no podemos conocer en profundidad las consecuencias de la pandemia en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, un número importante de estudios e investigaciones (en la base de datos Web of Science se referencian 256 documentos, por ejemplo), tanto en nuestro contexto (SIIS Servicio de Información e Investigación Social, 2020; Crespo *et al.*, 2021; Dincat, 2021) como en el ámbito internacional (Friedman, 2021) nos ayudan a estimar su alcance y a detectar las cuestiones más preocupantes que se presentan. A modo de resumen:

- Aunque no disponemos de datos en nuestro contexto, hay algunas evidencias de que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo están contrayendo y muriendo de covid-19 en tasas significativamente mayores que las personas sin discapacidades y las personas con otras discapacidades (Turk *et al.*, 2020; Schott, Tao y Shea, 2021). Además de otros factores, y como es conocido, los contextos residenciales están teniendo una gran influencia en este fenómeno (Landes *et al.*, 2020).
- La pandemia también ha mostrado importantes dificultades de acceso a los servicios de salud (Kavanagh *et al.*, 2021) y una peor condición de salud (SIIS Servicio de Información e Investigación Social, 2020).
- Se ha producido un incremento, especialmente durante el confinamiento, de los problemas de salud mental (Courtenay y Perera, 2020; Lake *et al.*, 2021).
- Ha habido efectos negativos en diversas dimensiones de la calidad de vida, con incidencia específica en salud y seguridad, relaciones sociales, participación en la vida comunitaria, relaciones íntimas y elección de metas (Friedman, 2021).



En síntesis, la pandemia ha afectado de forma especial a las personas con discapacidad en sus condiciones de vida y de trabajo, procesos de inclusión y participación social, sus derechos y bienestar, debido a las situaciones de dificultad, desventaja y discriminación que antes de la pandemia ya experimentaban (SIIS Servicio de Información e Investigación Social, 2020). Tanto en nuestro contexto (Crespo *et al.*, 2021) como en otros (Dunn *et al.*, 2021), la respuesta de las administraciones públicas ha sido lenta y limitada, lo que ha implicado una protección inadecuada de las personas.

Más allá de estos datos más o menos conocidos, hay un conjunto de estudios que apuntan a que la pandemia ha permitido ensayar algunos tipos de respuesta diferentes a los habituales. El hecho de que se hayan cerrado durante el confinamiento una parte importante de los servicios ha obligado a introducir prácticas diferentes para dar apoyos a las personas, por ejemplo:

- La oferta de apoyo en línea como componente estándar de los servicios para personas con discapacidad intelectual en su hogar ha permitido ser flexibles y responder a las fluctuaciones tanto de las necesidades de apoyo como de la disponibilidad de apoyo *in situ* durante la crisis social (Zaagsma *et al.*, 2020).
- Junto con muchas consecuencias negativas, la pandemia ha puesto de manifiesto la capacidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de hacer frente a la situación. En este sentido, diversos estudios evidencian una buena capacidad de adaptación de las personas y sus familias (Crespo *et al.*, 2021) y, a pesar de la disminución significativa en la calidad del contacto, altos niveles de resiliencia (Scheffers, Moonen y Van Vugt, 2021; Lake *et al.*, 2021).
- El hecho de tener que responder a situaciones cambiantes parece que, en ocasiones, ha impulsado al personal a plantear alternativas basadas en el hogar y los entornos cercanos, a conocer más en profundidad a la persona y sus preferencias, y aumentar el control sobre la gama de opciones disponibles (Murray *et al.*, 2021).
- En esta misma línea, Friedman (2001) ha encontrado que un resultado personal que ha mejorado en la pandemia es la frecuencia con que las personas eligen objetivos personales. Según esta autora, aunque puede resultar sorprendente considerando las restricciones impuestas, muchos servicios han tenido que idear formas creativas de involucrar a las personas y de desarrollar planes personales en su contexto natural, así como de desarrollar relaciones más colaborativas partiendo de las preferencias de las personas.



Desde nuestro análisis, estos estudios muestran algunas limitaciones de los servicios tradicionales, al tiempo que señalan algunas de las prácticas que se pueden desarrollar para superarlas. En este sentido, más allá de las consecuencias concretas de la covid-19, hay cierto consenso (Navas *et al.*, 2021; Crespo *et al.*, 2021; Plena Inclusión, 2021; Dincat, 2021) en que la pandemia ha hecho más evidentes las carencias de nuestro sistema de respuesta para vincular a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con los entornos comunitarios y la necesidad de apostar por un modelo de apoyos diverso, flexible, comunitario (Diputación Foral de Bizkaia, 2021). En resumen, la crisis ha evidenciado la necesidad de acelerar este proceso de transformación de la respuesta social que se está dando a estas personas (Plena Inclusión, 2021).

3.4. Algunos nudos

Transformar esta realidad es un duro trabajo que supone hacer frente a un entramado económico-administrativo que favorece el discurso centrado en la persona y las prácticas centradas en los grupos (O'Brien, 2002). Supone, en consecuencia, un gran desafío en la transformación, implica la superación de los servicios "agrupados y controlados" y necesita de un compromiso claro y persistente para avanzar en esa dirección. La mera introducción de cambios de funcionamiento en los servicios no implica mayor personalización si no se acompaña de otro conjunto de acciones (vinculación con servicios comunitarios, formas alternativas de financiar los servicios). Por tanto, implica introducir cambios sustanciales en la definición, organización y funcionamiento de los servicios, para transformar las oportunidades que tienen las personas, en un proceso de aprendizaje e innovación multiagente (Fantova, 2018).

En este sentido, puede ser interesante detectar algunos nudos o contradicciones que pueden estar funcionando como freno en este horizonte de la transformación. Un primer nudo tiene que ver con la planificación de la atención, con dónde y cómo se toman las decisiones acerca de los servicios y apoyos que reciben las personas. Se observa una contradicción entre el marco conceptual —derechos, control, inclusión— y las prácticas de valoración, orientación y planificación (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2016). En este sentido, las decisiones se toman a partir de la referencia del diagnóstico y con relación a los servicios ya existentes, y no tanto de los deseos y aspiraciones de las personas en el marco de los contextos naturales de vida. La ausencia de un modelo de planificación centrada en la persona es un indicador de esto que señalamos. Como ya hemos señalado, el entramado económico-administrativo actual no encaja bien con la personalización de los servicios.



Un segundo nudo tiene que ver con la promoción de la inclusión y participación en contextos naturales, como objetivo de referencia, al tiempo que se mantienen centros específicos. Dicho de otra forma, hay un desajuste entre la finalidad y la estructura, que deben ser congruentes. En este sentido, las estructuras orientadas a la inclusión tienen que estar dentro de la red de servicios comunitarios, sin tener como referencia a un colectivo (Fantova, 2018). Las propias limitaciones de los servicios comunitarios contribuyen a cerrar el círculo.

4. Perspectivas y posibles palancas

Como hemos comentado, en el propio ámbito de la discapacidad intelectual hay un relativo consenso acerca de la necesidad de avanzar en la transformación del modelo de servicios. Por otra parte, está claro que esa transformación no se puede dar al margen de las tendencias sociales ni de los cambios en los propios sistemas de servicios. Lo mismo que sabemos que, por ejemplo, la educación inclusiva no es un movimiento para las personas con discapacidad, sino un movimiento de mejora y transformación del propio sistema educativo (Parrilla, 2002), en el ámbito de los servicios sociales tenemos que considerar las propuestas en el marco de unos servicios para toda la ciudadanía (Fantova, 2014).

En este sentido, más allá de las importantes limitaciones de nuestro sistema de servicios sociales, ya se han establecido las coordenadas que deben guiar la construcción de unos servicios sociales universales dirigidos a todas las personas en clave personalizada, preventiva y comunitaria, en un escenario de diversidad y complejidad (Fantova, 2019). En este marco, se detectan dos grandes palancas para abordar los nudos que hemos señalado: la planificación centrada en la persona y el enfoque comunitario.

Entendemos que una primera palanca pasa por diseñar y ensayar un sistema de planificación centrada en la persona, de carácter global. A pesar de que, como hemos señalado, este enfoque se ha venido incorporando a las prácticas de los servicios, su alcance ha sido limitado, en la medida en que se ha aplicado en el marco de dichos servicios. En este sentido, aunque ha tenido efectos positivos, la planificación centrada en la persona resulta claramente insuficiente, por cuanto las decisiones vitales más importantes quedan al margen de estos procesos de planificación y de toma de decisiones sobre los servicios y apoyos que se reciben (Martínez-Rueda, Galarreta y Villaescusa, 2019). El propio sistema de servicios es el que toma las decisiones relevantes sobre la vida de las personas.



En los últimos años se han desarrollado diferentes propuestas para el desarrollo de este enfoque en diversos contextos. En este sentido, se dispone de numerosas experiencias internacionales (Robertson *et al.*, 2007; SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2019) que pueden servir de base para el diseño de una propuesta ajustada a nuestro contexto, pues parece que ciertos modelos de apoyo pueden adaptarse mejor a la historia y la cultura de cada contexto (Breedlove, 2020). Desarrollar estos procesos en los momentos de transición puede ser una estrategia poderosa (Tencza y Forsythe, 2021), ya que en esos periodos son claves desde el punto de vista de la intervención, al tener un profundo efecto en la vida de las personas (Bronfenbrenner, 1987). Además, hay evidencias de que la planificación centrada en la persona es una palanca para la participación comunitaria y el desarrollo de apoyos naturales (Ratti *et al.*, 2016). Por último, el diseño y pilotaje de este sistema deberían incorporar estrategias como el apoyo autodirigido, la asistencia personal, los presupuestos personales (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2019; Eriksson, 2014) y el enfoque centrado en la familia (Espe-Sherwindt, 2008).

La segunda palanca pasa por un esfuerzo coordinado para llenar de contenido el enfoque comunitario. Aquí aparecen dos líneas de trabajo complementarias. Por una parte, y como también se ha señalado, que los servicios comunitarios incluyan a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como parte de su trabajo, promoviendo su acceso a los servicios sociales de carácter primario —orientación y valoración, ayuda a domicilio, intervención socioeducativa y psicosocial o apoyo a personas cuidadoras— (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2015; Ararteko, 2016). Por otra parte, que los servicios específicos reorienten su trabajo también al entorno comunitario, en clave de proximidad, para enriquecer y fortalecer la oferta de servicios de un territorio. Tal como señala Fantova (2018), se trata de enfatizar su funcionamiento en clave de red preventiva, protectora, proactiva, comunitaria, voluntaria y solidaria, para poder integrar proyectos que actualmente se desarrollan en paralelo e impulsar proyectos innovadores en los que se impliquen diferentes entidades, agentes y recursos.



Bibliografía referenciada

- Aja, E.; Rus, J.; Ezquerro, A.; Gerolin, M.; Illera, A.; Martínez Torres, S.; Montes, C. y Pernia, G. (2020): "Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida", *Siglo Cero*, vol. 51, nº 3, págs. 61-82.
- Barinaga, R. y Arregui, F. (2012): "Marco ético para la gestión en base a derechos de apoyos individualizados para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo", *Siglo Cero*, vol. 43, nº 3, págs. 45-53.
- Bengoa, J. (2018): *Plan sexualidad. Una herramienta para apoyar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Bilbao, Gorabide.
- Breedlove, L. (2020): *Self-direction Worldwide: Contrasting Beliefs and Their Impact on Practice*.
- Brofenbrenner, U. (1987): *Ecología del desarrollo humano*, Barcelona, Paidós.
- Cabezas, D. y Basabe, C. (2015). "Proyecto GORATU: Aprendiendo con personas con discapacidad GORATU", en Verdugo et al. (eds.), *Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia. Actas de las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Inico.
- Courtenay, K. y Perera, B. (2020): "COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic", *Irish Journal of Psychological Medicine*, nº 37, págs. 231-236.
- Crespo, M.; Verdugo, M.Á.; Navas, P.; Martínez, S. y Amor, A.M. (2021): "Impacto de la Covid-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo", *Siglo Cero*, vol. 52, nº extraordinario, págs. 11-36.
- Dincat (2021): *L'impacte de la Covid-19 en els serveis i suports a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Llibre blanc*, Dincat; Plena Inclusió Catalunya.
- Diputación Foral de Bizkaia (2021): *Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia 2021-2023*, Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia.
- Diputación Foral de Gipuzkoa (2016): *Modelo de atención a personas con discapacidad y a personas con trastorno mental*, Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Dunn, P.; Allen, L.; Alarilla, A.; Grimm, F.; Humphries, R. y Alderwick, H. (2021): *Briefing: Adult Social Care and COVID-19 after the First Wave*, Londres, The Health Foundation.
- EHLABE (2018): *Informe de datos EHLABE*, EHLABE.
- Eriksson, S. (2014): *Personal Budgeting in Municipal Disability Services: The First Experiment in Finland*, Helsinki, Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- España (1982): "Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos", *Boletín Oficial del Estado*, nº 103, 30-4-1982.



- Espe-Sherwindt, M. (2008): "Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence", *Support for Learning*, vol. 23, nº 3, págs. 136-143.
- Etxeberria, X.; Goikoetxea, M.; Martínez, N.; Pereda, T.; Jauregi, A.; Brosa, J.; Posada, G. y García-Landarte, V. (2013): *Enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- Fantova, F. (2014): *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructuras y propuestas*, Madrid, Editorial CCS.
- Fantova, F. (2018): "Colaboración y alianzas multiagente en las estrategias del Tercer Sector de Acción Social", *Revista Española del Tercer Sector*, nº 38, págs. 135-162.
- Fantova, F. (2019): "Los agentes en la transformación de los servicios sociales", *Cuadernos de Trabajo Social*, vol. 32, nº 2, págs. 431-444.
- Fevas Plena Inclusión Euskadi (2014): *Un paso adelante en el empleo público de las personas con discapacidad intelectual*, serie Monografías Fevas Plena Inclusión Euskadi, nº 4, Bilbao, Fevas Plena Inclusión Euskadi.
- Fevas Plena Inclusión Euskadi (2014): ¿Y si lo hacemos más fácil? Por el derecho a la accesibilidad cognitiva, serie Monografías Fevas Plena Inclusión Euskadi, nº 3, Bilbao, Fevas Plena Inclusión Euskadi.
- Fevas Plena Inclusión Euskadi (2019): *Mi voto cuenta*, serie Monografías Fevas Plena Inclusión Euskadi, nº 5, Bilbao, Fevas Plena Inclusión Euskadi.
- Folch-Mas, A.; Cortés-Ruiz, M.J.; Salvador-Carulla, L.; Kazah-Soneyra, N.; Irazábal-Giménez, M.; Muñoz-Lorente, S.; Tamarit-Cuadrado, J. y Martínez-Leal, R. (2017): "Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual", *Salud Publica de México*, vol. 59, nº 4, págs. 454-461.
- Friedman, C. (2021): "The COVID-19 pandemic and quality of life outcomes of people with intellectual and developmental disabilities", *Disability and Health Journal*, vol. 14, nº 4.
- Galarreta, J. y Martínez, N. (2012): *Evaluación externa de la PCP en la Fundación Goyeneche de San Sebastián*, San Sebastián, Fundación Goyeneche.
- Gardner, J.F. y Carran, D.T. (2005): "Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities", *Mental Retardation*, vol. 43, nº 3, págs. 157-174.
- Gerolin, M. y Frontaura, M. (2015): "Innovación abierta en escenarios reales para el diseño y pilotaje del proceso de planificación centrado en la persona: integrando el concepto de calidad de vida y la necesidad de apoyos", en Verdugo *et al.* (eds.), *Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia. Actas de las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Inico.
- Gorabide (2017): *Mi plan. Apoyo metodológico para la introducción de la planificación centrada en la persona*, Madrid, Plena Inclusión.
- Kavanagh, A.; Dickinson, H.; Carey, G.; Llewellyn, G.; Emerson, E.; Disney, G. y Hatton, C. (2021): "Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: Lessons from Australia and England", *Disability and Health Journal*, vol. 14, nº 2.

- Lake, J.K.; Jachyra, P.; Volpe, T.; Lunskey, Y.; Magnacca, C.; Marcinkiewicz, A. y Hamdani, Y. (2021): "The wellbeing and mental health care experiences of adults with intellectual and developmental disabilities during COVID-19", *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, vol. 14, nº 3, págs. 285-300.
- Lantegi Batuak (2010): *Modelo de apoyos individuales en Lantegi Batuak*, Loiu, Lantegi Batuak.
- Lukas, J.F.; Galarreta, X. y Lizasoain, L. (2016): "Construcción y validación de la Escala de Satisfacción Laboral (ESL) en Centros Especiales de Empleo", *Siglo Cero*, vol. 47, nº 4, págs. 57-72.
- Martínez, N.; Fernández, A.; Montero, D.; Orcasitas, J.R.; Villaescusa, M.; Martínez, M.; Sáenz de Ugarte, A.; Mendieta, C.; Cabezas, D.; Aja, E.; Pereda, T.; Urizbarrena, A.; Plaza, E. y Arias, M. (2015): "Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar: proyecto de investigación, proceso de implementación, resultados iniciales e implicaciones teóricas", en Verdugo *et al.* (eds.), *Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia. Actas de las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Inico.
- Martínez-Rueda, N.; Galarreta, J. y Villaescusa, M. (2019): *Evaluación del impacto en la calidad de vida de los servicios de la Fundación Goyeneche de San Sebastián*, [inédito].
- Mendizabal, P.; Merino Laca, A.; Martínez Alonso, J.; Corrales Recio, A. y Cazón, P. (2020): "Percepción familiar y actuaciones en las situaciones de final de la vida de personas con discapacidad intelectual", *Siglo Cero*, vol. 51, nº 3, págs. 27-46.
- Migliorea, A.; Grossi, T.; Mank, D. y Roganb, P. (2008): "Why do adults with intellectual disabilities work in sheltered workshops?", *Journal of Vocational Rehabilitation*, nº 28, págs. 29-40.
- Murillo, S. y Franco, T. (2015): "Envejecimiento activo de personas con discapacidad intelectual en el entorno sociolaboral de Lantegi Batuak", en Verdugo *et al.* (eds.), *Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia. Actas de las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Inico.
- Murray, G.C.; McKenzie, K.; Martin, R. y Murray, A. (2021): "The impact of COVID-19 restrictions in the United Kingdom on the positive behavioural support of people with an intellectual disability", *British Journal of Learning Disabilities*, nº 49, págs. 138-144.
- Navas, P.; Verdugo, M.Á.; Amor, A.M.; Crespo, M. y Martínez, S. (2021): "Impacto de la COVID-19 en los profesionales del Tercer Sector que trabajan con población con discapacidades intelectuales y del desarrollo", *Documentación Social*, nº 8, págs. 11-36.
- O'Brien, J. (2002): "La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social", *Siglo Cero*, vol. 34, nº 4, págs. 65-69.
- OMS (2011): *Informe mundial sobre discapacidad: resumen*, Malta, Organización Mundial de la Salud.



- Parrilla, A. (2002): "Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva", *Revista de Educación*, nº 327, págs. 11-29.
- Plena Inclusión (2021): *Apoyos 2030. Un viaje para avanzar hacia apoyos personalizados y en la comunidad*, Madrid, Plena Inclusión.
- Ratti, V.; Hassiotis, A.; Crabtree, J.; Deb, S.; Gallagher, P. y Unwin, G. (2016): "The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 57, págs. 63-84.
- Robertson, J.; Emerson, E.; Hatton, C.; Elliott, J.; McIntosh, B.; Swift, P.; Krinjen-Kemp, E.; Towers, C.; Romeo, R.; Knapp, M.; Sanderson, H.; Routledge, M.; Oakes, P. y Joyce, T. (2007): "Person-centred planning: Factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 51, nº 3, págs. 232-243.
- Schalock, R.L.; Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2009): *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*, Madrid, Feaps.
- Schalock, R.L.; Luckasson, R. y Shogren, K.A. (2020): "Going beyond environment to context: Leveraging the power of context to produce change", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 17, nº 2, págs. 1-14.
- Scheffers, F.; Moonen, X. y Van Vugt, E. (2021): "Assessing the quality of support and discovering sources of resilience during COVID-19 measures in people with intellectual disabilities by professional carers", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 111.
- Schott, W.; Tao, S. y Shea, L. (2021): "COVID-19 risk: Adult Medicaid beneficiaries with autism, intellectual disability, and mental health conditions", *Autism*.
- Seoane J. A. (2011): "La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica", *Siglo Cero*, vol. 42, nº 1, págs. 21-32.
- SIIS Centro de Documentación y Estudios (2019): "Revisión de tendencias, innovaciones y buenas prácticas en el ámbito de los servicios sociales", *Zerbitzuan*, nº 70, págs. 5-31.
- SIIS Servicio de Información e Investigación Social (2020): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- Tamarit, J. (2015): "La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS", *Siglo Cero*, vol. 46, nº 3, págs. 47-71.
- Taylor, S.J. (2004): "Caught in the continuum: A critical analysis of the principle of the least restrictive environment", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 29, nº 4, págs. 218-230.
- Tencza, M. y Forsythe, L. (2021): "Transition-of-care planning: Preparing for the future care of the individual with intellectual and developmental disabilities", *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 25, nº 2, págs. 277-289.

- Tsvintarnaia, I.; Vizcarra, M.T. y López-Vélez, A.L. (2020): "Actuaciones con alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo: el caso del País Vasco", *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, vol. 31, nº 1, págs. 81-97.
- Turk, M.A.; Landes, S.D.; Formica, M.K. y Goss, K.D. (2020): "Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis", *Disability and Health Journal*, vol. 13, nº 3.
- Umeasiegbu, V.I.; Bishop, M. y Mpofu, E. (2013): "The conventional and unconventional about disability conventions: A reflective analysis of United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities", *Rehabilitation Research, Policy, and Education*, vol. 27, nº 1.
- Zaagsma, M.; Volkers, K.M.; Swart, E.A.K.; Schippers, A.P. y Van Hove, G. (2020): "The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19", *Journal of Intellectual Disabilities Research*, vol. 64, nº 10, págs. 750-756.

