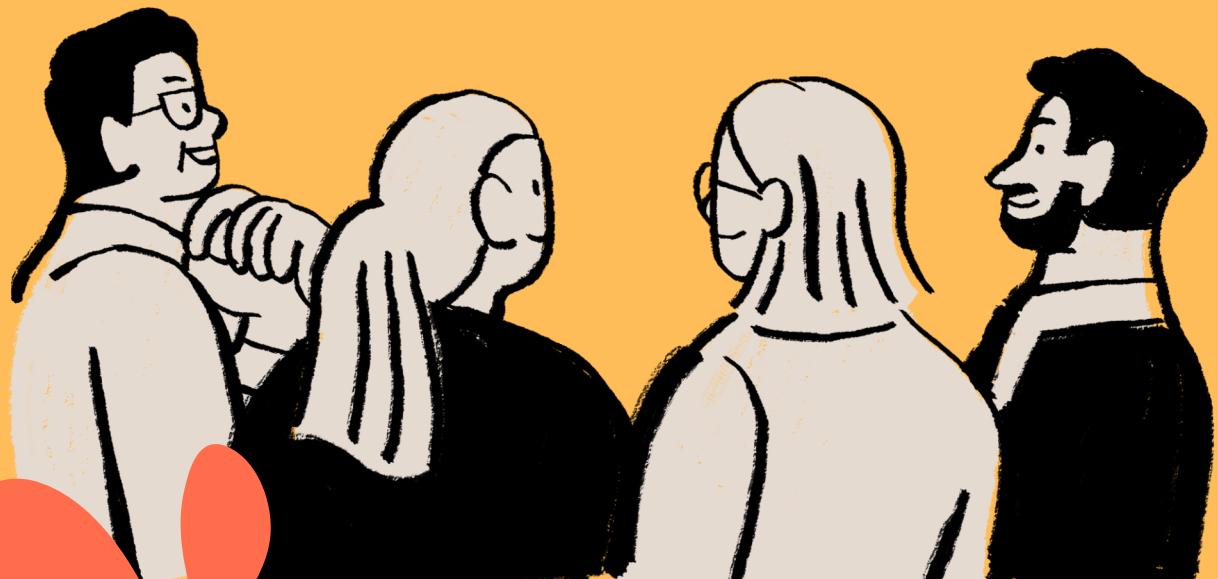


Necesidades de INFORMACIÓN y FORMACIÓN



“Nunca eres demasiado sabio para dejar de aprender”
(Sabiduría popular)

**La visión de los familiares
de las personas con discapacidad intelectual
y del desarrollo**



Elaboración: Marta M^a Mayordomo

Edita: Plena inclusión España.

Madrid. 2025.

Avenida General Perón, 32. Planta 1.

Código postal 28020. Madrid

info@plenainclusion.org

www.plenainclusion.org

Realización del estudio: Joana M. Mas, Anna Balcells-Ballcells, Marina Rillo y Julianne Lourdes Dy Marcelo. Grupo de investigación SINTE (URL) de la Universidad Ramón Llull-Blanquerna.



Licencia de Reconocimiento-Compartir igual 2.5 España

CC BY-SA 2.5 ES

Financiado por:





Es un movimiento asociativo que **defiende los derechos** de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y los de sus familias, que les **presta apoyos y servicios** y es **agente de cambio social**.

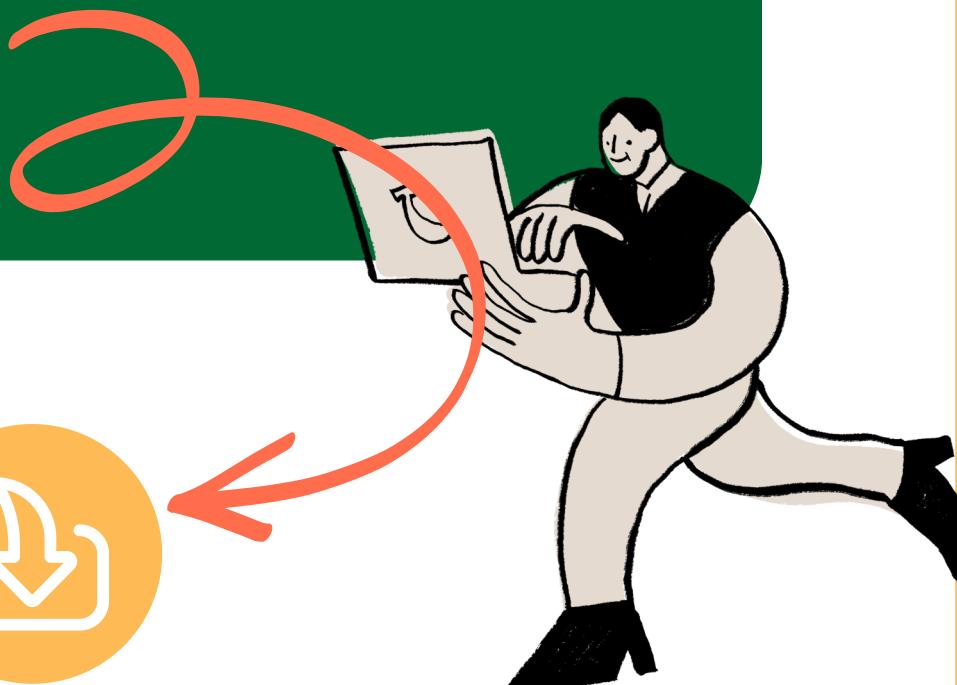
Tiene entre sus objetivos principales, apoyar las **necesidades de información y formación** de los familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo para afrontar los retos que van surgiendo en el acompañamiento y la convivencia familiar.

Plena Inclusión España ha realizado un **estudio** para conocer cuáles son las necesidades de información y formación que tienen las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y cuál es el formato que mejor se ajusta a dichas necesidades.



¿Está disponible el estudio completo?

Sí. El estudio que ha realizado el grupo de investigación SINTE-URL de la Universidad Ramón Llull-Blanquerna lo puedes **descargar** pinchando en el siguiente enlace:





¿Cómo se ha realizado el estudio?

- A través de un **quesionario** con 46 preguntas.
- El cuestionario lo han contestado **diferentes perfiles familiares**: madres, padres, hermanas, cuñados, etc.
- La participación ha sido **anónima**.



¿Cuales son los objetivos del estudio?

- Explorar cuáles son las **temáticas** de información y formación que las familias consideran más relevantes.
- Conocer cuál es el **formato** para recibir información y formación que mejor se ajusta a las familias.
- Conocer la valoración que las familias hacen de la **plataforma de información y formación** de la web de Plena inclusión.





¿Cuántos familiares han participado en el estudio?

¿Cuál es el perfil de los familiares?

En el estudio han participado un total de **1.669 familiares** de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID).

Han contestado familiares de todas las Comunidades Autónomas. Destacamos la participación mayoritaria de familiares procedentes de Madrid (19%) y de Andalucía (16%) y que el 62% vive en zona urbana.



Las respuestas al cuestionario realizado nos han dado una información más precisa sobre los perfiles de las personas que han participado. Se indican siempre las 3 respuestas más señaladas.

En relación:

al género



- El 77 % de los familiares son mujeres.

a los grupos de edad



- El 32 % de los familiares tienen entre 51 y 60 años.
- El 23 % superan los 61 años.
- El 22 % tienen entre 41 y 50 años.

al parentesco con la persona con DID



- El 57 % de los familiares son la madre o el padre.
- El 21 % son la hermana o el hermano.
- Solo el 1 % de los familiares son el cuñado o cuñada.

al nivel de estudios



De los 1.532 familiares que han respondido esta pregunta:

- El 23 % han finalizado la Educación Secundaria Obligatoria (ESO).
- El 51% tienen estudios universitarios.

a los familiares con discapacidad



El 9% de familiares que han respondido el cuestionario son personas con discapacidad: cerca de 1 de cada 10.

- El 28 % de los familiares con alguna discapacidad tienen problemas de salud.
- El 25 % tienen discapacidad intelectual.
- El 14 % tienen discapacidad motora.

al número de miembros con discapacidad en la familia

Del total de 1.457 familiares que han respondido esta pregunta:



>>> El 88 % de los familiares (1.283 personas) hablan de **un solo familiar** con discapacidad en la familia.

Lo más seleccionado sobre el familiar con discapacidad en la familia:

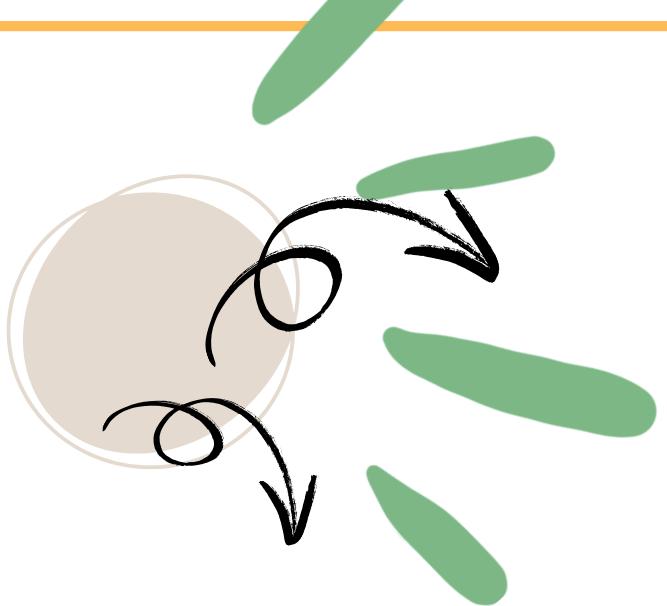
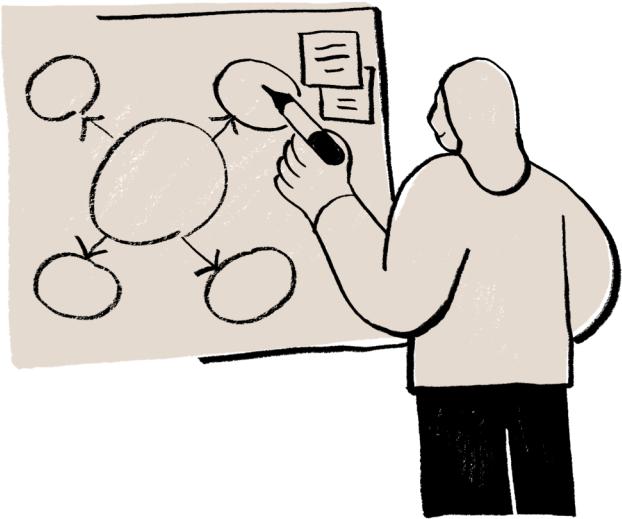
- La mayoría vive en casa: cerca de 7 de cada 10 (68 %).
- Edad que más aparece en las respuestas:
 - El grupo más señalado tiene entre 22 y 30 años: 2 de cada 10 (20 %).
 - Seguido del grupo que tiene 51 años en adelante: cerca de 2 de cada 10 (17 %).
 - A continuación el grupo que tiene entre 31 y 40 años: más de 1 de cada 10 (15 %).
 - Por último, el grupo que tiene entre 41 y 50 años: poco más de 1 de cada 10 (13 %).
- Diagnósticos más frecuentes:
 - Dificultad Desarrollo cognitivo o Discapacidad intelectual (DI), cerca de 3 de cada 10 (29 %).
 - Trastorno del Espectro Autista (TEA), poco más de 1 de cada 10 (14 %).
- Grado de dependencia del primer familiar con discapacidad más señalado:
 - La opción más señalada es que tienen gran dependencia (Grado III): 3 de cada 10 (31 %).
 - Seguido de cerca por los que tienen:
 - Dependencia severa, Grado II: cerca de 3 de cada 10 (26 %).
 - Dependencia moderada, Grado I: algo más de 2 de cada 10 (23 %).

>>> El 10 % de los familiares (149 personas), hablan de **un segundo familiar** con discapacidad en la familia.

Lo más seleccionado sobre el familiar con discapacidad en la familia:

- La mayoría vive en casa: cerca de 7 de cada 10 (66 %).
- Edad que más aparece en las respuestas:
 - El grupo más numeroso tienen más de 51 años: cerca de 2 de cada 10 (19 %).
 - Algo más de 1 de cada 10 tienen entre 31 y 40 años (16 %) y entre 41 y 50 años (16 %).
 - Algo más de 1 de cada 10 tienen entre 22 y 30 años (16 %).
- Diagnósticos más frecuentes:
 - Dificultad Desarrollo cognitivo o Discapacidad intelectual (DI), cerca de 3 de cada 10 (27 %).
 - Trastorno del Espectro Autista (TEA), algo más de 1 de cada 10 (15 %).
- Grado de dependencia del segundo familiar con discapacidad más señalados:
 - La opción más señalada es que tienen gran dependencia (Grado III): 3 de cada 10 (32 %).
 - Seguido de cerca por los que tienen:
 - Dependencia severa, Grado II: casi 3 de cada 10 (28 %).
 - Dependencia moderada, Grado I: algo más de 2 de cada 10 (20 %).





>>> Muy pocos familiares (25 de 1.457) hablan de **un tercero familiar** con discapacidad en la familia.

Lo más seleccionado sobre el familiar con discapacidad en la familia:

- Viven menos en casa: cerca de 7 de cada 10 (57 %).
- Edad que más aparece en las respuestas:
 - El grupo más numeroso tiene entre 31 y 40 años: 3 de cada 10 (30 %).
 - Le sigue el grupo de edad entre 22 y 30 años: 2 de cada 10 (22 %).
 - A continuación el grupo de edad entre 41 y 50 años: cerca de 2 de cada 10 (17 %).
- Diagnósticos más frecuentes:
 - Dificultad Desarrollo cognitivo o Discapacidad intelectual (DI), cerca de 2 de cada 10 (22 %).
 - Trastorno del Espectro Autista (TEA), poco más de 1 de cada 10 (14 %).
- Grado de dependencia del tercero familiar con discapacidad más señalados:
 - El grupo más numeroso tiene dependencia moderada (Grado I): 3 de cada 10 (35 %).
 - Seguido de cerca por los que tienen:
 - Gran dependencia, Grado III: casi 3 de cada 10 (26 %).
 - Dependencia severa, Grado II: algo más de 2 de cada 10 (22 %).



Resumen del perfil de los familiares que responden la encuesta



Un total de **1.669 familiares** han respondido a la encuesta

La mayoría son mujeres (8 de cada 10).

Las personas que han respondido son sobre todo las madres (6 de cada 10 familiares).

El mayor número de familiares que han contestado el cuestionario tienen entre 51 y 60 años (3 de cada 10).

La mayoría hablan de un familiar con discapacidad en la familia (9 de cada 10).

Lo más seleccionado sobre su familiar:

- Tiene 22 años o más.
- Grado dependencia:
 - Grado III: 3 de cada 10.
 - Grado II: cerca de 3 de cada 10.
 - Grado I: algo más de 2 de cada 10.
- Tipo de discapacidad
 - Discapacidad Intelectual: 3 de cada 10
 - TEA: 1 de cada 10

Un grupo importante de familiares han sido los/as hermanos/as y cuñados/as (Algo más de 2 de cada 10 familiares).

Otro grupo de familiares tiene discapacidad (9%).

De este grupo:

- 3 de cada 10 tienen problemas de salud.
- Más de 2 de cada 10 tiene DID.
- Poco más de 1 de cada 10 tienen discapacidad motora.

La mayoría vive en una zona urbana (6 de cada 10 familiares).

De los 1.532 familiares:

- Tienen la Educación Secundaria Obligatoria 2 de cada 10.
- Tienen estudios universitarios 1 de cada 10.



¿Qué temas de información y formación consideran más importantes las familias?

- El cuestionario realizado por Plena inclusión permite comprender cuáles son las necesidades concretas de información y formación que tienen los familiares de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Teniendo en cuenta la percepción de los familiares, observamos que:

Los temas que consideran **prioritarios** más de la mitad de los familiares son:

- 1 Planificación de futuro (62%)
- 2 Ayudas y trámites (60%)
- 3 Fundamentos de los apoyos (58%)
- 4 Ética y justicia (56%)
- 5 Salud (55%)
- 6 Apoyo a las familias (53%)
- 7 Vida independiente (53%)
- 8 Servicio ocupacional y de día (53%)

Es la mayor preocupación de las familias, sobre todo para las que tienen hijos o hijas mayores de 13 años.

Destacan las dificultades burocráticas.

Inquietud constante a lo largo de la vida.

Necesidad esencial en términos de apoyo emocional y psicológico y a nivel práctico.



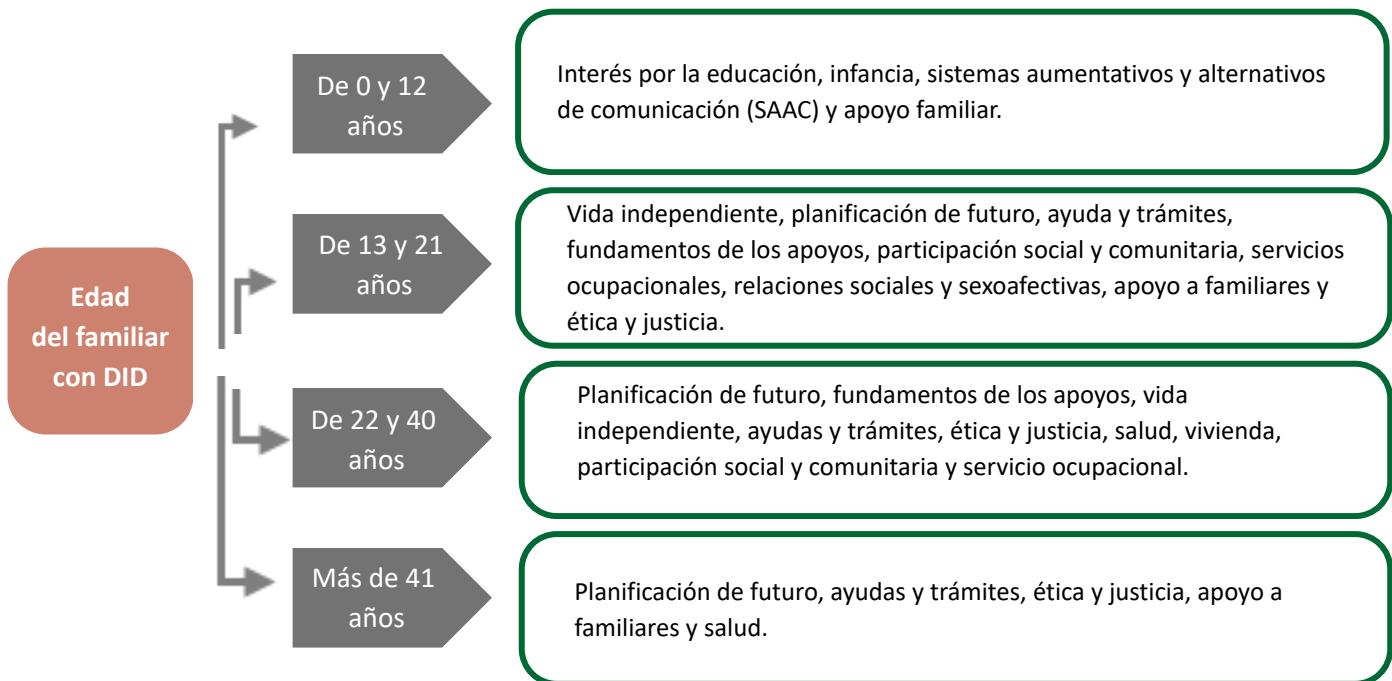
Los temas **menos valorados** por los familiares son:

- 1 Infancia (28%)
- 2 Asociacionismo (27%)

Resaltamos que la temática de “**Infancia**” aparece menos valorada debido a que solo 87 de los 1.669 familiares que han participado en el cuestionario tienen hijos con DID de 0 a 5 años (5%).

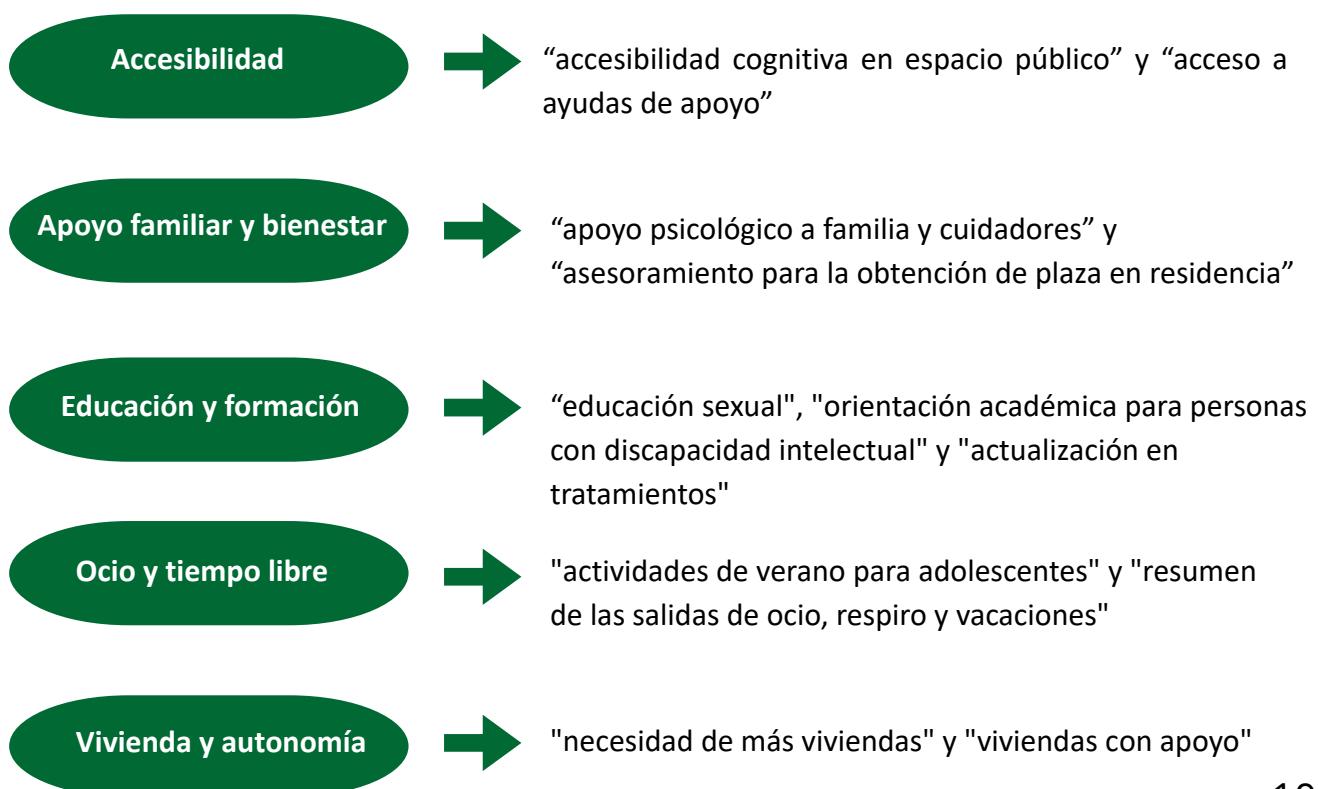
Los temas relacionados con “la infancia” y “la educación” tienen mucho interés para este grupo de familiares.

- A través de los resultados de la encuesta se observa que las familias **van cambiando sus preferencias** dependiendo de la edad que tiene su familiar con discapacidad. Las prioridades evolucionan según la etapa vital de la persona con DID y los desafíos específicos de cada etapa.



- Es importante destacar los **temas** que los familiares consideran interesantes o que les preocupan pero **que no aparecían en el cuestionario**.

Han destacado temas como:





¿Qué formato prefieren las familias para recibir información y formación?

Es importante conocer cómo prefieren recibir la información y la formación los familiares para que se sientan cómodos, tranquilos y dispuestos a participar, observar, dialogar y aprender.

- Teniendo en cuenta las preferencias de las familias que han contestado el cuestionario, se observa que el 71 % (1.178 familiares) han considerado como prioritarios los siguientes formatos:



■ Formatos de la INFORMACIÓN



Los formatos **visuales** y **breves** son los más valorados:

- **Descripción visual:** infografía 2 hojas máximo (23%).
- **Vídeos muy breves** (máximo 10 min.) (22%).
Información de manera dinámica y accesible.
- **Escritos breves** de máximo 4 hojas (18%).

■ Formatos de la FORMACIÓN



Los formatos en los que se participa **con otros familiares** son los más valorados. Preferiblemente **en formato presencial** y después en línea.

- **Espacio físico presencial:** es el formato mejor valorado porque:
 - ▶ permite la interacción con los demás y
 - ▶ permite el intercambio de experiencias.

- **Espacio online compartido:** es el segundo formato mejor valorado:
 - ▶ por su flexibilidad.
 - ▶ por su accesibilidad.

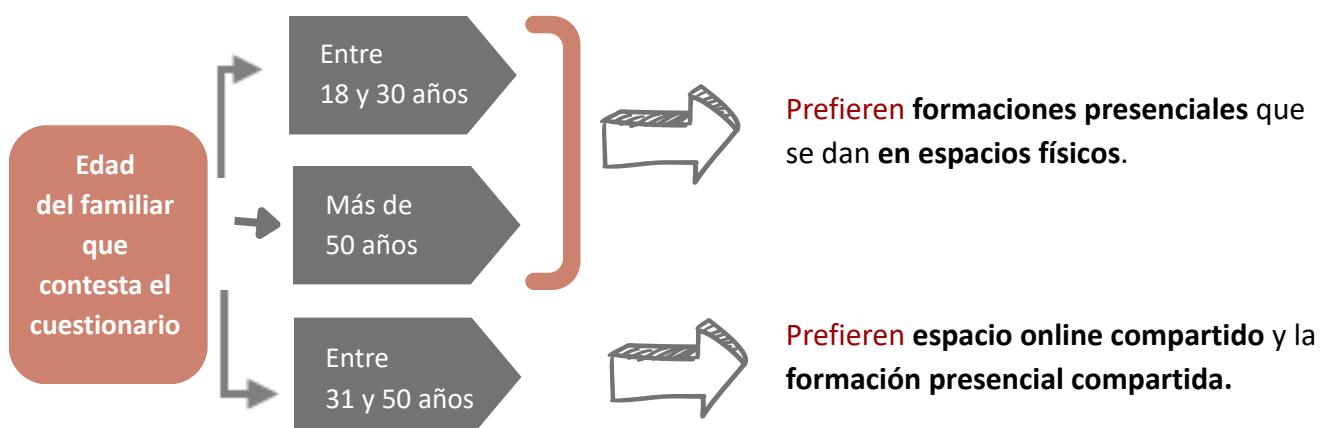
- **Espacio de autoformación:** es el formato formativo peor valorado:
 - ▶ se ajusta menos a las preferencias de las familias.



¡Importante!

En los procesos formativos destacamos la importancia del **componente social** y de **intercambio** entre las familias.

- Es interesante destacar como cambian ligeramente las preferencias de los formatos de formación en función del **grupo de edad** del familiar que contesta el cuestionario.



La opción peor valorada es la **autoformación**, con independencia de la edad del familiar que participa. Los familiares que tienen más de 61 años son a los que menos les gusta la autoformación.



¿Cómo valoran los familiares el espacio web de información y las formaciones de Plena inclusión?

Espacio WEB de información para las familias de Plena inclusión



- De los 1.169 familiares que han respondido esta pregunta, el 65% **no conocían el espacio web para las familias de Plena inclusión**.
- Entre las familias que **sí conocían** el espacio de formación (el 31%), resaltamos que:
 - El 75% (272) valoran de forma muy positiva su utilidad, interés y claridad.
 - La mitad de las personas que sí conocen el espacio web para familias (182), destacan la **sencillez y claridad de la información**.
 - Los temas** que les gustaría añadir tienen que ver con:

Accesibilidad

Inclusión

Derechos

Visita el espacio web de información para familias pinchando en este enlace:



Formaciones realizadas y organizadas por Plena inclusión

Número de formaciones realizadas

- El 48% de los 1.111 familiares que han respondido a esta pregunta **no ha realizado ninguna** formación de Plena inclusión.
- El 36% han realizado entre 1 o 2 formaciones.
- El 11% han realizado 3 o más formaciones.

Utilidad de las formaciones realizadas

Entre los 517 familiares que han realizado alguna formación (el 47%) destacan que:

- Las formaciones han sido bastante útiles para 5 de cada 10 (51%).
- Las formaciones han sido de gran utilidad para casi 3 de cada 10 familiares (27%).

Canal de conocimiento de las formaciones

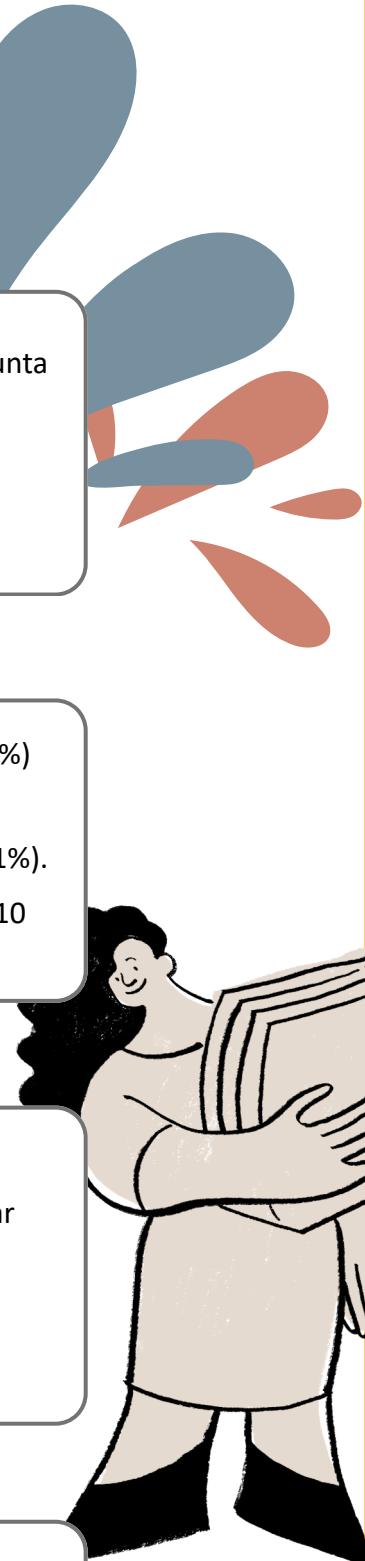
Los familiares conocen las formaciones de Plena inclusión:

- En primer lugar a través de **la entidad** que atiende a su familiar con discapacidad (42%).
- En segundo lugar las conocen a través del correo electrónico (15%) seguidos de las redes sociales (14%).

Principales barreras para la participación

Las principales barreras que han encontrado el 54% (602) de los familiares que no han podido participar en las formaciones son:

- Horarios incompatibles (65%).
- Dificultad de conciliación familiar (51%).
- Falta de información a tiempo sobre las formaciones (46%).





¿Cuáles son las áreas de mejora en la oferta formativa dirigida a los familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

A partir de estos resultados se han identificado diversas **áreas de mejora en la oferta de formación e información** para familiares de personas con DID.

Para mejorar la oferta formativa se debe:



- 1 Tener en cuenta la **etapa vital** de la persona con DID.
- 2 **Combinar formatos de información y formación**, ofreciendo para cada temática:
 - tanto información breve y visual,
 - como formaciones en las que se contemple la participación activa y compartir experiencias entre las familias.
- 3 Considerar en la planificación de actividades formativas:
 - la **adaptación de horarios y modalidades**,
 - la **conciliación** como factor clave,
 - la oferta de **alternativas**.
- 4 Atender a la **diversidad de perfiles familiares**:
 - Adaptación de los formatos según la de edad de los familiares,
 - Diseño de los recursos y actividades teniendo en cuenta las preferencias de los familiares según su grupo de edad.
- 5 **Ampliar e incorporar contenidos** sobre:
 - accesibilidad,
 - apoyos emocionales para las familias
 - ocio,
 - vivienda.
 - relaciones,Es fundamental **mantener actualizados los recursos** sobre ayudas y trámites.
- 6 Incrementar la **visibilidad de la plataforma** de formación y de la Web de información a familias de Plena inclusión y explorar diferentes estrategias de difusión.
Fortalecer la **colaboración con las entidades** que atienden a las personas con DID en los procesos de difusión de toda la información y formación organizada desde Plena inclusión.
Promover otros canales: por ejemplo, las redes sociales.



www.plenainclusión.org

