



Propuestas para apoyar a las familias en el proceso de desescalada

| Plena inclusión



Edita: Plena inclusión España.

Madrid. 2020.

Avenida General Perón, 32. Planta 1.

Código postal 28020. Madrid

info@plenainclusion.org

www.plenainclusion.org



Licencia de Reconocimiento-CompartirIgual 2.5 España (CC BY-SA 2.5 ES)

Índice

Cuestiones previas	4
Propuestas centradas en las familias	7
¿Qué necesitamos conocer para acompañar a las familias?	8
¿Cómo podemos conocer la realidad de cada familia de forma conjunta?	9
¿Cómo podemos colaborar con la familia para identificar sus prioridades de apoyo?	17
Anexo	19
Documentos consultados	22
Agradecimientos	23

Consíguela en lectura fácil



Existe un resumen de esta guía en lectura fácil.
La lectura fácil es una forma de hacer documentos que son más fáciles de comprender.

Enlace: [Plena inclusión. Propuestas para apoyar a las familias en el proceso de desescalada. Lectura fácil.](https://www.plenainclusion.org)

Cuestiones previas

Este documento es un complemento al de "[Propuestas para la desescalada ante la crisis del COVID-19](#)" elaborado por Plena inclusión España que recoge propuestas para la desescalada en los servicios de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, respetando los criterios generales que están marcando las distintas administraciones públicas.

En este documento se pretende ayudar a las entidades a acompañar a las familias en el proceso de desescalada.

En el documento "Propuestas para la desescalada ante la crisis del COVID-19" se contempla que:

- La desescalada va a ser un **proceso gradual y asimétrico**, en el que cada territorio podrá avanzar a ritmos diferentes, con unos indicadores comunes para todos y con medidas comunes para cada una de las fases de la desescalada.

También cada entidad y cada familia van a requerir ritmos distintos.

- **Repensar el mañana.** La reflexión para elaborar esas medidas de desescalada llevó a detectar debilidades en la manera en que habitualmente se prestan los apoyos y que, de producirse otro repunte de la pandemia, volverían a demostrar nuestra vulnerabilidad.

En el caso del apoyo a familias esas debilidades son: no todas las entidades tienen un servicio de apoyo a familias; no se suele utilizar la tecnología para comunicarse con ellas; la información no siempre es clara y de fácil acceso; cuesta llegar a todas las familias; en ocasiones hay una dependencia excesiva de los profesionales; muchas entidades no trabajan con un enfoque centrado en la familia; no es habitual apoyar a las familias en su entorno; hay pocas redes organizadas de familiares;

falta de coordinación entre familiares y profesionales; no hay sistemas de conciliación adecuados...

Pero estas debilidades conviven con fortalezas como: profesionales implicados, motivados y formados, con ganas de apoyar a las personas, que establecen buenas relaciones con las familias; familiares con capacidad, resiliencia y coraje para aceptar nuevos retos; el empoderamiento de las familias; la capacidad que tienen para valorar de forma equilibrada los aspectos negativos y positivos de las situaciones; en las entidades centradas en la familia hay un buen conocimiento de las familias...

Desde Plena inclusión se proponen tres líneas de trabajo para los próximos meses:



DEESCALADA
SEGURA



PLANES DE
CONTINGENCIA



PLAN DE
TRANSITO

1. **Desescalada segura:** negociando la reapertura de servicios de forma escalonada, redimensionando servicios y espacios para establecer y mantener las medidas de seguridad.
2. **Planes de contingencia** por si hay nuevos brotes, que incluyan formación de todo el personal, de las personas con discapacidad y de las familias, para mantener las medidas de prevención, un sistema rápido de detección, una estrecha coordinación con sanidad, etc.
3. **Plan de tránsito:** reivindicando un Plan Estatal de Tránsito hacia modelos de servicio que sean menos numerosos y que estén centrados en la comunidad, que sean más inclusivos y seguros.

- **Preparación para la desescalada**, que permita volver a prestar los apoyos y servicios que han estado cerrados o se han prestado a distancia (apoyos telemáticos, seguimiento telefónico, etc.).

Para ello, son necesarias una serie de medidas previas que puedan asegurar que estos apoyos se prestan de forma segura:

1. Medidas sanitarias.
2. Medidas de protección.
3. Medidas de apoyo centradas en las personas y en sus familias.

Propuestas centradas en las familias

En este documento vamos a centrarnos en cómo las entidades pueden colaborar con cada familia para que pueda disponer de los apoyos que precisa en el proceso de desescalada ya que, en los próximos meses, los centros y servicios no van a funcionar como lo hacían habitualmente.

Es esencial que la desescalada de los servicios se haga teniendo presente el impacto que el confinamiento ha tenido en las familias y cuál es la situación que se ha generado en cada una de ellas, y no solo las medidas de seguridad, porque:

- La familia es el principal apoyo y el más constante en la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y, especialmente, durante el confinamiento.
- Los familiares también pueden necesitar apoyos, y no solo la persona con discapacidad.
- Los apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo deben ser compatibles con las necesidades y posibilidades de las familias.

Tal y como se recoge en la guía "[Apoyos en casa durante el confinamiento](#)":

- Cada familia es distinta. La necesidad de apoyos variará de una familia a otra y no todas van a necesitar apoyos.
- Cada familia tiene una manera o un estilo propio de afrontar las situaciones y puede enfrentarse al confinamiento y a la desescalada con estrategias distintas.
- Cada miembro de la familia es distinto/a: los sentimientos, las vivencias y preocupaciones de los miembros de una misma familia pueden ser distintos y enfocarse de manera diferente.

- Es posible que el apoyo a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo no sea la mayor preocupación de algunas familias, sino que haya otras más importantes en este momento (por ejemplo, la preocupación por una posible pérdida de trabajo...).
- Las necesidades, preocupaciones y prioridades de las familias pueden cambiar a lo largo del confinamiento y de la desescalada. Por ello, el apoyo de las entidades deberá cambiar (contenido, frecuencia, intensidad...) e intentar adaptarse, en la medida de sus posibilidades, a las nuevas demandas.

¿Qué necesitamos conocer para acompañar a las familias?

1. Las **necesidades**: lo que necesita cada familia para funcionar de la forma deseada y para lograr alcanzar una vida de calidad. Es importante detectarlas para poder ofrecer apoyos de manera efectiva y ajustada, y facilitar la movilización de los recursos de la propia familia.

Es importante identificar:

- Necesidades nuevas que han surgido como resultado del confinamiento.
- Necesidades previas al COVID-19 que se han incrementado en esta crisis.

2. Las **preocupaciones**, las cuestiones que producen intranquilidad, temor, angustia o incertidumbre a las familias.

Durante el confinamiento han surgido muchas: angustia por la separación y por no poder contactar con su familiar cuando lo han necesitado o deseado; miedo ante el futuro; temor ante la hospitalización de algún familiar; incertidumbre sobre cuándo se reanudarán los apoyos y servicios...

3. Las **prioridades**: los temas que se consideran muy importantes y que merecen atención.

Es muy posible que las familias identifiquen varias necesidades y preocupaciones: es imprescindible conocer cuáles son las más importantes y el apoyo debe responder a las necesidades no satisfechas y que son más importantes para ellas; no las que son más importantes para los profesionales y/o la entidad.

El objetivo de los apoyos es contribuir a que las familias se sientan competentes y capaces para hacer frente al presente que estamos viviendo y al futuro que está por venir.

¿Cómo podemos conocer la realidad de cada familia de forma conjunta?

Para conocer la realidad de cada familia es fundamental conversar, dialogar y hacer una escucha activa.

Esa conversación puede mantenerla un profesional o un familiar; lo importante es que conozca a la familia y tenga una relación de confianza, que le explique claramente cuál es el objetivo de la conversación y que no genere falsas expectativas: quizás no se pueda dar respuesta a todo, pero sí ayudar a la familia a buscar soluciones y/o crear juntos alternativas. Además, debe dedicar tiempo suficiente para que la familia pueda exponer a su ritmo sus necesidades, preocupaciones y prioridades, así como sus fortalezas y habilidades.

(Al final de este documento hay un anexo que recoge las características y competencias que debe tener la persona que conversa con la familia).

Es importante que la indagación y la recogida de información se haga a través de una **conversación** (no de una entrevista), en la que vayan abordándose distintos ámbitos de la vida de la familia.

Los distintos temas pueden introducirse a través de preguntas abiertas que permitan la reflexión y la posibilidad de aportar información amplia sobre la situación de la familia; preguntas que se inician con: qué, cómo, cuándo, dónde... Solo se usarán preguntas cerradas cuando queramos obtener la confirmación de algo que ha dicho la familia.

Se puede comenzar con una pregunta abierta y muy amplia: "¿cómo estáis?" y, a partir de ella, ir escuchando lo que la familia cuenta.

A continuación, se recogen esos temas o ámbitos sobre los que hay que conversar, así como posibles preguntas para iniciar la conversación en cada uno de ellos.

Es importante tener claro que no se trata de hacer una entrevista, ni de hacer todas las preguntas que aquí se sugieren. Estas preguntas tienen el objetivo de crear diálogo y reflexión y pueden utilizarse aquellas que sean útiles y adecuadas en cada conversación. Para desarrollar esta conversación se recomienda generar un espacio agradable, distendido, informal y sin ruidos, ni interrupciones.

1. Atención diaria

Muchas familias pueden sentir cansancio y preocupación por no poder prestar apoyo a su familiar con discapacidad (o a otros/as familiares) en las actividades de la vida diaria; por no tener coche con el que trasladarse...

Para conversar sobre ello, se pueden hacer preguntas como:

- ¿Cómo os organizáis en el día a día?
- ¿Qué personas os apoyan?

- ¿Quién es la persona cuidadora principal de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo?
- ¿En qué actividades o rutinas apoyáis a vuestro familiar con discapacidad?
- ¿En qué aspectos del apoyo a la persona con discapacidad os sentís más competentes?
- ¿Cuál es la mayor dificultad a la que os enfrentáis en el día a día?
- ¿Qué necesitáis para superar esas dificultades?
- ¿Qué es lo que más habéis echado en falta durante el confinamiento?

2. Acceso a los servicios

Puede haber preocupación por cómo y cuándo se van a volver a prestar los apoyos y servicios, si tendrán las mismas condiciones (horario, coste...); cuándo van a poder volver a la vivienda o residencia las personas que optaron por pasar el confinamiento con sus familias; por que no se pierda lo que se ha conseguido y que las personas con discapacidad estén apoyadas; por si los familiares podrán acceder a apoyos (conciliación, información, apoyo emocional o psicológico, etc.).

Para conversar sobre ello, se puede hacer alguna pregunta como:

- ¿Qué necesitáis saber sobre los apoyos y servicios que va a prestar la entidad?
- ¿Qué cambios creéis que hay que hacer en el plan de apoyos de tu familiar con discapacidad?
- ¿Qué cambios creéis que hay que hacer en los apoyos que recibe el resto de la familia?
- ¿Cómo os gustaría que fueran esos apoyos?
- ¿Qué apoyos telemáticos, de los que habéis recibido durante el confinamiento, queréis mantener?

3. Salud y seguridad

Puede haber preocupación por si los apoyos y servicios van a ser seguros; por si los profesionales y las personas con discapacidad van a saber cumplir las normas de seguridad; por si van a avisarles cuando haya contagios...

Para indagar sobre ello, habrá que hacer preguntas como:

- ¿Qué es lo que más os preocupa de la seguridad en los servicios?
- ¿Qué necesitáis saber para confiar en que los apoyos que va a prestar vuestra entidad son seguros?
- ¿Qué rutinas diarias de seguridad y protección en los centros os parecen más importantes y difíciles de mantener?
- ¿Cómo podríais colaborar con el centro o servicio para que las personas con discapacidad cumplan con esas medidas de seguridad?
- ¿Cómo os gustaría que os informaran sobre los cambios en los servicios?
- ¿Veis alguna dificultad en que vuestro familiar utilice guantes, mascarilla, respete la distancia de seguridad, etc.? Si lo ha utilizado en casa, ¿cómo lo habéis solucionado?

4. Economía

También puede haber preocupación por si la familia va a poder costear los gastos de las necesidades básicas, de las terapias, de la comida especial que pueda necesitar algún miembro de la familia, etc.; por si han perdido el trabajo y no tienen ingresos...

Para conversar sobre ello, se puede hacer alguna pregunta como:

- ¿Cómo ha afectado la crisis del COVID-19 a vuestros ingresos familiares?
- ¿Cómo creéis que vais a poder hacer frente a los gastos habituales?

5. Relaciones familiares

Pueden aparecer dificultades para hablar sobre los sentimientos, opiniones y retos entre todos los miembros de la familia, para resolver los problemas entre toda la familia, para repartir las tareas y responsabilidades de manera equitativa...

Para conversar sobre ello, se pueden hacer preguntas como:

- ¿Cómo os habéis sentido durante el confinamiento? ¿cómo lo estáis llevando?
- ¿Qué cosas harían que la situación en la desescalada fuera mejor?
- ¿Cómo diríais que es la comunicación en vuestra familia en lo relativo a la crisis del COVID-19 (compartís vuestras preocupaciones, habláis de vuestros sentimientos...)?
- ¿Cómo afecta esta situación a la convivencia? ¿Ha cambiado?
- ¿Habéis tenido la oportunidad de disponer de un espacio y un tiempo personal cada miembro de la familia?
- ¿Cómo creéis que vais a organizaros para trabajar, atender las responsabilidades, tener tiempo libre... (conciliación)?
- ¿Ha fallecido algún familiar o persona cercana? ¿Cómo lleváis el duelo?

6. Tiempo libre

Es posible que los familiares no dispongan de tiempo libre y no puedan practicar actividades de ocio que les ayuden a desconectar y a disfrutar; que piensen que su familiar no va a poder disfrutar de vacaciones, etc.

Para conversar sobre ello, se puede hacer alguna pregunta como:

- ¿Cómo se presenta el ocio de toda la familia este año? ¿y las vacaciones?
- ¿Qué apoyos creéis que podríais facilitaros disponer de tiempo libre?

7. Relaciones sociales

Puede que el confinamiento haya reducido o ampliado la relación con otras personas; que hayan cambiado los apoyos informales que tenían....

Para conversar sobre ello, se pueden hacer preguntas como:

- ¿Qué cambios ha habido en la relación con vuestros amigos, vecinos, conocidos, familia extensa?
- ¿Qué apoyos podríais recibir de ellos? ¿Cómo les podríais apoyar vosotros?
- ¿Qué oportunidades de apoyo y participación para tu familia hay en tu barrio, vecindario?

8. Cambios y transiciones

Puede haber preocupación por cambios y transiciones que estén a punto de ocurrir, como la finalización de etapas educativas y el paso a otras nuevas o al empleo; la transición a una vivienda independiente; la emancipación de algún hijo/a y la pérdida de su apoyo, la adaptación a las nuevas circunstancias...

Para conversar sobre ello, se puede hacer alguna pregunta como:

- ¿Qué cambios creéis que vais a tener en las próximas semanas? ¿Y en un futuro?
- ¿Qué iniciativas habéis llevado a cabo o vais a empezar para afrontar esos cambios?
- ¿Qué tipo de información necesitaríais?
- ¿Cómo podríais afrontar los cambios con tranquilidad?

9. Enseñanza y capacitación

Algunas familias pueden haber tenido dificultades para manejar las nuevas tecnologías, dificultades para apoyar a que sus hijos las utilizaran; para apoyar la regulación emocional de su familiar con discapacidad...

Para conversar sobre ello, se pueden hacer preguntas como:

- ¿Con qué recursos tecnológicos y materiales contáis para acceder a información y apoyos?
- ¿Cómo creéis que ha afectado el confinamiento al desarrollo personal de vuestro familiar con discapacidad?
- ¿Os sentís con capacidad y fuerzas suficientes para apoyar a vuestra familia en el proceso de desescalada? ¿Por qué?

10. Salud emocional

Puede haber la necesidad de gestionar el estrés u otras emociones que han surgido o se han incrementado en el confinamiento y la desescalada; necesidad de recibir apoyo de otras familias, necesidad de haber podido conversar con un profesional que les ayudara a sentirse mejor...

Para conversar sobre ello, se puede hacer alguna pregunta como:

- ¿Cómo creéis que ha afectado el confinamiento a la forma de manejar las emociones de todos los miembros de la familia?
- ¿Cuáles son vuestras preocupaciones e inquietudes frente a la situación de desescalada?
- ¿Con qué apoyos os gustaría contar para afrontar mejor la situación?

Es importante también que la familia contribuya a la construcción de los apoyos y a cubrir sus propias necesidades; se puede promover a través de preguntas como:

- ¿Qué apoyos pueden ayudar a cubrir esas necesidades y preocupaciones?
- ¿Qué apoyos pueden ser útiles para más de una familia?
- ¿Qué podríais ofrecer a otras familias?
- Si habéis recibido otros apoyos, ¿qué apoyos han sido?, ¿pueden ser útiles para otras familias?

¿Cómo podemos colaborar con la familia para identificar sus prioridades de apoyo?

Una vez finalizada la conversación, es importante que la familia nos indique cuáles son sus prioridades. Para ello, se le puede preguntar: de todas las cosas que hemos hablado, ¿cuáles creéis que son las 3 más importantes para vuestra familia?

Partiendo de esas prioridades, la entidad deberá acordar con cada familia los apoyos que sean importantes para ella:

- La entidad debe ofrecer alternativas que den respuesta a las demandas de cada familia y tener en cuenta que debe haber diferentes escenarios para distintos perfiles de familias.
- Las alternativas deben respetar a las familias: sus necesidades, posibilidades, deseos, inquietudes, prioridades...
- Es importante tener en cuenta que las necesidades y prioridades de las familias pueden cambiar según vaya evolucionando su situación en el proceso de desescalada.
- Hay cuestiones que preocupan y afectan a un gran número de familias como:
 - La compatibilidad de las prestaciones durante el confinamiento y la desescalada.
 - Las medidas de seguridad que se van a utilizar. Por un lado, la utilización de EPI (Equipos de Protección Individual) por parte de las personas con discapacidad, porque no toleren el uso de guantes y mascarillas y porque su uso dificulte la comunicación con las personas y, por otro lado, la dificultad para que las personas con discapacidad mantengan la distancia social.
 - Cómo va a afectar la nueva forma de prestar los servicios a su familia, especialmente en atención temprana y educación.

Es fundamental que las entidades negocien con la administración la compatibilidad de las prestaciones y otros temas esenciales, e informe a las familias de los resultados, así como de las medidas de seguridad que van a llevar a cabo en situaciones especiales.

- Se puede empezar a trabajar en los entornos naturales de las familias, teniendo en cuenta las fortalezas, los recursos y posibilidades de cada una de ellas; esto requiere trabajo en nuestras organizaciones y con la administración.

Anexo

(Extraído de "Guía [de apoyos en casa durante el coronavirus](#)", págs. 9-11)

Cuestiones a tener en cuenta:

- Hay que **disminuir la sensación de soledad** (que contribuye a una mayor angustia) transmitiendo que la entidad/ servicio/ profesional siguen formando parte de la **red de apoyo** de la familia /persona.
- Es importante detectar cuáles son las necesidades de la familia y la persona en esta situación para poder **ofrecer el apoyo de manera efectiva y ajustada**.
- En la medida de lo posible, es importante que el profesional que apoye, sea una **persona de confianza y referencia**. El conocimiento previo puede ayudar a que la comunicación y colaboración sean más sencillas. Dadas las circunstancias, si se diera un cambio de profesional de referencia será fundamental **garantizar que la información relevante sea transmitida**, con el acuerdo de la persona y su familia.
- Esta persona de apoyo debe dedicar el **tiempo suficiente** para recoger la información y demandas de la familia antes de plantear y prestar apoyos.
- La persona de apoyo debe empezar haciendo un **escucha activa para identificar y reconocer las necesidades, prioridades y preocupaciones** de la familia. La escucha activa será una competencia fundamental en todo este proceso.
- La persona de apoyo debe tener la **mente abierta** y no dar nada por sabido o entendido. La situación es distinta y las personas pueden expresarse, reaccionar..., de forma distinta a como lo hacen habitualmente. Pueden aparecer fortalezas o necesidades que hasta ahora no habían surgido.
- Debe animar a que **todos los miembros de la familia** expresen sus necesidades, preocupaciones y prioridades e invitar a que más de una

persona pueda recibir la información, propuestas, materiales..., que se puedan desarrollar; incluso invitar a personas que no viven en casa, pero que son un apoyo importante y constante para la familia.

- La persona de apoyo debe **evitar juzgar**, es más fácil juzgar que entender el porqué de esa opinión o reacción que nos puede sorprender. Recordar utilizar siempre un **lenguaje claro y concreto**, sin tecnicismos.
- No hay que olvidar que, si se pregunta por las necesidades de las familias, algunas personas o familias pueden esperar que la entidad disponga de los recursos o apoyos para cubrir sus demandas. Es necesario que quede claro **qué es lo que puede ofrecer la entidad**. Por ello es importante recordar que no siempre hay que dar una respuesta inmediata.
- Hay que poner la mirada y partir de las **capacidades, recursos y fortalezas** de la familia; es útil preguntar que han hecho en situaciones difíciles y qué cosas les han ido bien.
- Se debe **concretar y consensuar cómo va a ser el apoyo o acompañamiento**: cada cuanto tiempo, quién lo va a hacer, cómo va a ser... Si la entidad prevé que en los próximos días las condiciones pueden cambiar, es importante avisarlo.
- Es esencial **cumplir lo que se dice**: por ejemplo, si se acuerda que el contacto va a ser semanal, llevarlo a cabo; si surgen imprevistos y no se puede realizar, en la medida de lo posible, hay que informar con antelación y explicar el motivo.
- Fomentar la **conexión entre las familias** es una de las claves del apoyo a familia. Los profesionales a veces olvidamos que el apoyo entre familias es esencial y diferente al que damos nosotros. De hecho, la investigación ha comprobado que las familias que reciben ayuda informal tienen niveles más bajos de estrés que las que reciben ayuda formal.
- Hay que **aprovechar** todas las **oportunidades** que surjan e invitar a las

familias a preguntar, interesarse, conectar..., con otras familias.

- Contar con las **redes de apoyo autonómicas, locales y vecinales** de la persona y su familia para cubrir, en la medida de lo posible, sus necesidades.
- **Facilitar oportunidades** para que, quien lo desee, pueda **apoyar a otras familias o personas**, colaborar con la entidad... Sentirse útil y contribuir, es importante.
- Muchas personas y familias tienen contacto con otros **profesionales y servicios que no son de la entidad** (servicios sociales, de salud, terapéuticos). Es importante preguntar si están recibiendo información y/o apoyos y, en la medida de lo posible, coordinarse con ellos.

Documentos consultados

- [Propuestas para la desescalada en la crisis del COVID-19](#). Plena inclusión, 2020.
- [Guía apoyos en casa durante el coronavirus](#). Plena inclusión, 2020.
- [La valoración de las necesidades de apoyo de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala](#). N. Baqués. (Tesis doctoral, 2016). Universidad Ramón Llull.

Agradecimientos

Esta guía ha sido elaborada por familiares y profesionales de Plena inclusión:

- Eva Maguillo, Raúl Febrer y Rosa Díaz (Andalucía)
- Adriana Quintana (Aragón)
- Fayna Martín y Macarena Jerónimo (Canarias)
- Roxana Castaño (Cantabria)
- Elena Mellado, Dulce de la Rosa, Silvia Brezmes y María Chavida (Castilla y León)
- Ana Manzano (Cataluña)
- Mariano Vizcaíno (Extremadura)
- Rebeca Tur y Paloma Chico (Madrid)
- Katy Sánchez y Tatiana Urien (País Vasco)
- Beatriz Vega (Confederación)



www.plenainclusion.org

