Plena inclusión

INFORME EJECUTIVO

Análisis sobre la **realidad de las familias** de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en situación de **VULNERABILIDAD**



Universidad de Alcalá

DIDISE

Grupo de investigación:

"Diversidad, discapacidad e inclusión social y educativa"
(DIDISE) - Universidad de Alcalá (UAH)

Eduardo Díaz Velázquez (coord.)
Claudia Guiral
José Luis Castillo Laderas
Carlota de Matos Santos

Edita:

Plena inclusión España.
Abril 2026.
Avenida General Perón, 32.
28020. Madrid
info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org

ISBN: 978-84-09-86481-2

Financiado por:

Fundación ONCE

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Pincha aquí para saber más sobre esta licencia Creative Commons

CC BY SA

Índice

1. Introducción 4

2. Factores y dimensiones de análisis de la vulnerabilidad 5

3. ¿Cómo se ha realizado el estudio? 6

4. ¿Qué dicen los datos existentes? 7

- 4.1. Factores de vulnerabilidad que interseccionan con la discapacidad
- 4.2. Factores de vulnerabilidad relacionados con la discapacidad
- 4.3. Hogares en situación de vulnerabilidad socioeconómica

5. ¿Qué dicen las familias? 13

- 5.1. Sobre los factores que interseccionan con la discapacidad
- 5.2. Sobre los factores relacionados con la discapacidad

6. Conclusiones 21

1. Introducción

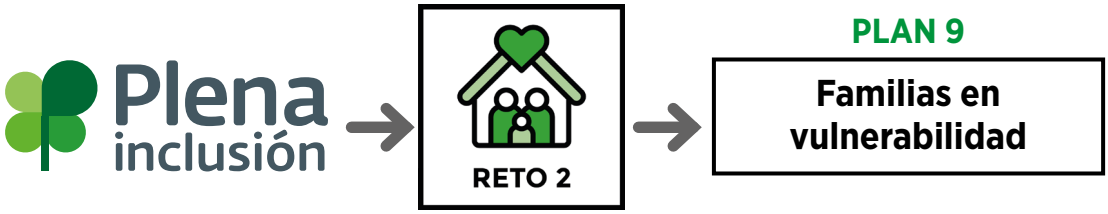
Las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PCDID, en adelante) viven **situaciones de vulnerabilidad asociadas a desigualdades en el acceso a bienes y servicios, la participación política y el ejercicio efectivo de sus derechos.** Estas desigualdades se manifiestan en ámbitos clave como el empleo, la educación y las relaciones sociales, y se intensifican cuando la discapacidad intersecciona con otros factores como la clase social, el género, el origen étnico, las experiencias migratorias o la debilidad de los vínculos comunitarios. Esta interacción produce formas específicas y más graves de exclusión que requieren respuestas integrales y sensibles a dichas experiencias.

Este trabajo, realizado por Plena inclusión España en colaboración con la Universidad de Alcalá (UAH), tiene los siguientes objetivos:

1. **Cuantificar** los hogares con PCDID que se encuentran en situación de vulnerabilidad en España

2. **Profundizar** en el conocimiento sobre los perfiles, características, circunstancias y acontecimientos vitales que afectan a las familias con PCDID en situación de especial vulnerabilidad

Este trabajo identifica y analiza el perfil, necesidades y características de las familias de PCDID en situación de especial vulnerabilidad, con la finalidad de que sus resultados ayuden a las entidades que forman Plena inclusión a: **a)** diseñar y desarrollar las actuaciones destinadas a este colectivo, y **b)** hacer incidencia para que las Administraciones Públicas diseñen políticas, recursos y apoyos para acompañar y cubrir las necesidades de estas familias. Se enmarca en el 6º Plan Estratégico del Movimiento Asociativo de Plena inclusión, dentro del Reto 2, "Cada familia importa", y el Plan 9, "Familias en vulnerabilidad".



2. Factores y dimensiones

A partir de una revisión de estudios previos, en este trabajo se analizan diferentes factores de vulnerabilidad. Por un lado, aquellos factores socioeconómicos y culturales que interseccionan con la discapacidad y, por otro, los factores directamente relacionados con la discapacidad.

FACTORES
Que interseccionan
con la discapacidad

DIMENSIONES

- Condición socioeconómica y cultural
- Género
- Migraciones y origen étnico
- Entornos periféricos o degradados
- Ausencia o escasez de vínculos comunitarios

FACTORES
Relacionados
con la discapacidad

DIMENSIONES

- Grandes necesidades de apoyo
- Diagnóstico tardío y comorbilidad
- Familia formada por PCDID
- Envejecimiento de los progenitores
- Varias PCD en el núcleo familiar



3. ¿Cómo se ha realizado el estudio?

Para **CUANTIFICAR** **los hogares con PCDID que se encuentran en situación de vulnerabilidad en España,** se realizó un análisis de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD 2020) del INE. La identificación de las personas con DID y, por extensión, de las familias (hogares) con PCDID se realizó aplicando dos criterios: **(1)** en personas de 6 años o más, se utilizaron las definiciones de la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, y **(2)** en personas de 2 a 5 años, se consideraron aquellas con limitaciones asociadas a la "deficiencia mental" y al aprendizaje y las relaciones sociales, excluyendo otras deficiencias no relacionadas con la DID.

A partir de la operacionalización de los factores y dimensiones de vulnerabilidad, se realizaron dos análisis complementarios con los microdatos de la EDAD 2020. En primer lugar, un análisis descriptivo para cuantificar los hogares expuestos a cada factor de vulnerabilidad, comparando hogares con PCDID, con personas con discapacidad (PCD en adelante) y sin PCD. En segundo lugar, se creó un índice sintético de vulnerabilidad socioeconómica -que integra el riesgo de pobreza tras descontar el gasto por discapacidad, ausencia de ingresos por trabajo y carencia material-, analizando el grado de vulnerabilidad de los hogares con PCDID, así como la relación entre este indicador y los otros factores de vulnerabilidad considerados. Este índice sintético clasifica el grado de vulnerabilidad en función del número de dimensiones concurrentes en cada hogar: sin vulnerabilidad (0), vulnerabilidad moderada (1), vulnerabilidad alta (2) y vulnerabilidad extrema (3).

Para **PROFUNDIZAR** **en el conocimiento sobre los perfiles, características, circunstancias y acontecimientos vitales que afectan a las familias con PCDID en situación de especial vulnerabilidad,** se han realizado diez entrevistas en profundidad con familias de PCDID en situación de vulnerabilidad. La identificación y el contacto con las familias lo realizaron entidades de Plena inclusión, seleccionando a familias que se veían afectadas al menos por uno de los factores y dimensiones de vulnerabilidad anteriormente descritos.

Estas entrevistas nos han permitido conocer las historias de vida de las familias, sus necesidades y comprender con mayor profundidad cómo las situaciones de vulnerabilidad son el resultado complejo de múltiples circunstancias sociales, condiciones de vida y acontecimientos vitales que experimentan las familias a lo largo de su vida. Dado que la exclusión social es un fenómeno dinámico y multidimensional, este enfoque cualitativo facilita la identificación de los procesos que inciden en la vulnerabilidad de estas familias.

4.
¿Qué dicen los datos existentes?

Se estima que en España hay 431.500 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, lo que supone **407.285 hogares con PCDID** en nuestro país y hemos analizado su exposición a los factores de vulnerabilidad.



407.285
hogares con PCDID

4.1.
Factores de vulnerabilidad que INTERSECCIONAN con la discapacidad

Los hogares con PCDID tienen una mayor probabilidad de verse expuestos a diferentes factores de vulnerabilidad socioeconómica en comparación con los hogares de personas sin discapacidad y del conjunto de hogares con personas con discapacidad.

Condición socioeconómica y cultural

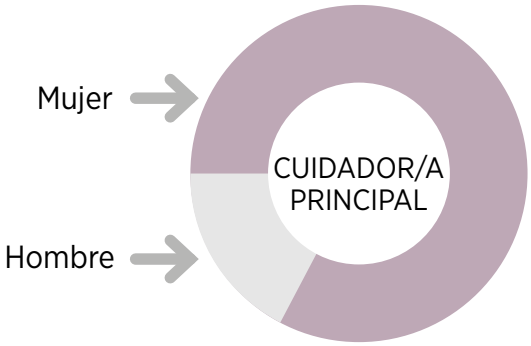
- Uno de cada tres hogares con PCDID se encuentra en riesgo de pobreza tras descontar el gasto por discapacidad, el doble que el riesgo de pobreza de los hogares sin PCD. También uno de cada tres carece de ingresos regulares procedentes del trabajo.

- Un cuarto de estos hogares carece de condiciones básicas en la vivienda, equipamientos para mantener la temperatura o recursos de uso generalizado en la población, siendo estos porcentajes entre 8 y 16 puntos superiores a los de los hogares sin PCD.

- A esas condiciones materiales precarias se suma que en la mitad de los hogares con PCDID sus miembros cuentan únicamente con nivel educativo básico o inferior.

Género

- El 41,17% de los hogares con PCDID está conformado por mujeres con DID.
- En cuatro de cada cinco hogares con PCDID la persona cuidadora principal es una mujer, 13 puntos más que en el conjunto de hogares con PCD.



Migraciones y origen étnico

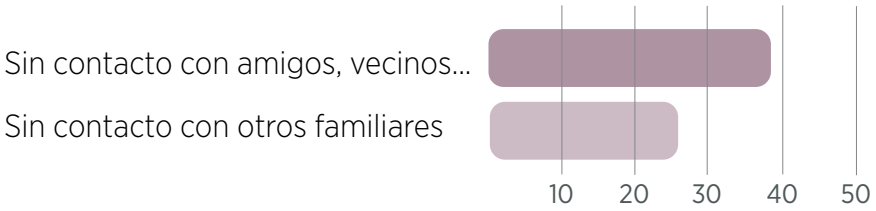
- El 12,2% de los hogares de PCDID está formado por, al menos, algún miembro de nacionalidad extranjera. Aunque este porcentaje es inferior al de los hogares sin PCD, ser inmigrante incrementa el riesgo de vulnerabilidad de los hogares con PCDID.

Entorno de residencia

- El 35,7% de los hogares de PCDID vive en entornos degradados, con problemas de ruido, contaminación y delincuencia o vandalismo, frente al 29,3% de los hogares sin PCD.
- Uno de cada cinco hogares de PCDID vive en entornos rurales, la misma proporción que los hogares sin PCD.

Ausencia de vínculos comunitarios

- El **39,8 %** de los hogares con PCDID no mantiene contacto con amigos, vecinos o conocidos y el **24,4 %** tampoco lo hace con otros familiares.



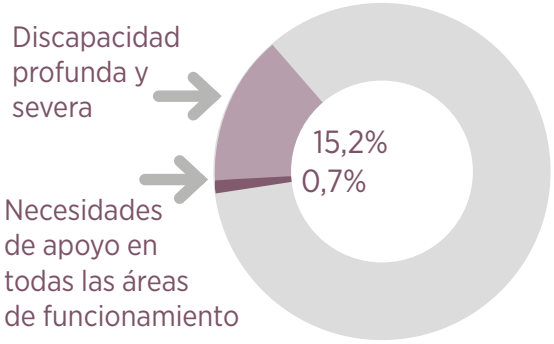
4.2.
Factores de vulnerabilidad RELACIONADOS con la discapacidad

Entre los factores de vulnerabilidad analizados, encontramos las grandes necesidades de apoyo, el diagnóstico tardío, ser progenitores o cuidadores principales con DID, el envejecimiento de los progenitores o la existencia de varias PCD en el núcleo familiar.

Grandes necesidades de apoyo

- En el 55,8% de los hogares las PCDID tienen a su vez pluridiscapacidad y en el 10,6% las PCDID contaban a la vez con cuatro o más deficiencias diferentes.

- El **15,2%** de los hogares cuenta con PCDID con discapacidad profunda y severa y el **0,7%** cuenta con necesidades de apoyo en todas las áreas de funcionamiento.

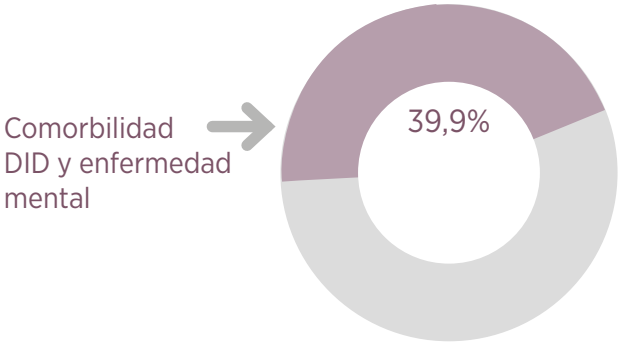


- El 55,9% de los hogares tiene PCDID con necesidades de apoyo no satisfechas, frente al 47,6% del conjunto de los hogares con PCD.

Diagnóstico tardío y comorbilidad con enfermedad mental

- En el 22,65% de los hogares con PCDID no había un reconocimiento administrativo de la discapacidad o de las situaciones de dependencia.

- En un **39,9%** de esos hogares, las PCDID presentaban comorbilidad entre DID y enfermedad mental.



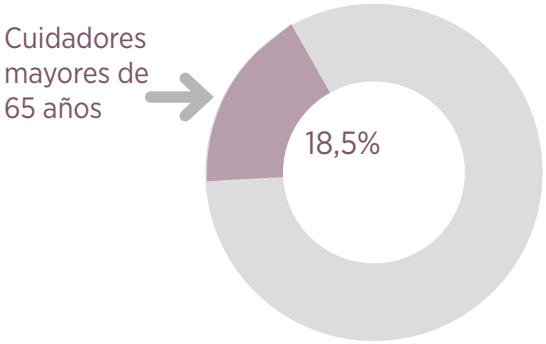
Progenitores o cuidadores principales con DID

- En el 3,3 % de los hogares con PCDID, ésta desempeña el rol de cuidadora principal.

Envejecimiento de los progenitores

- En el **18,5%** de los hogares con PCDID los cuidadores principales son progenitores de 65 años o más, tres veces más que en el conjunto de hogares con PCD.

- En el 9% de ellos dichos cuidadores son progenitores mayores de 75 años, cuatro veces más que en el conjunto de hogares de PCD.

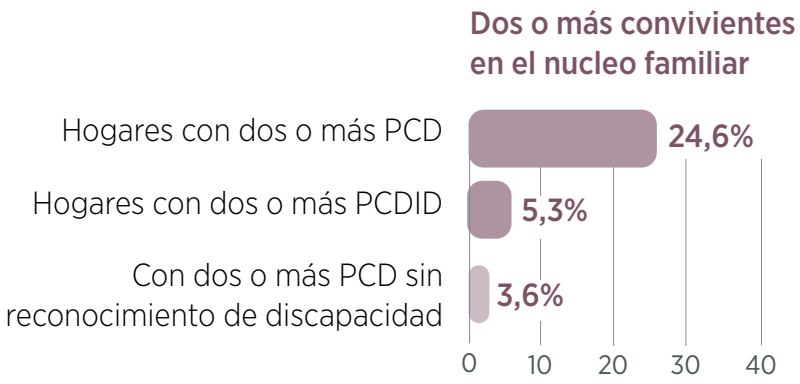


Varias personas con discapacidad en el núcleo familiar

- En el **24,6%** de los hogares con PCDID conviven dos o más PCD, proporción que duplica a la del conjunto de hogares con PCD.

- En el **5,3 %** conviven dos o más PCDID, lo que evidencia una elevada concentración de necesidades de apoyo en un mismo núcleo familiar.

- En el **3,6%** de los hogares con PCDID hay dos o más personas con limitaciones o discapacidades que no tienen reconocimiento de su discapacidad.



4.3.
Hogares en situación de vulnerabilidad socioeconómica

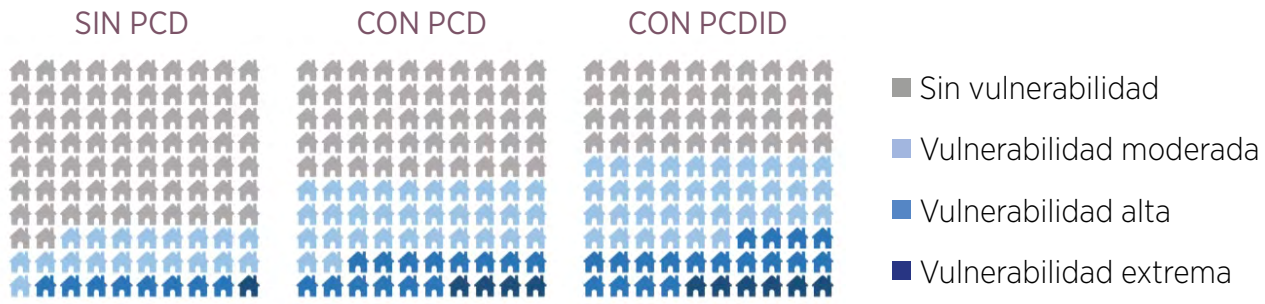
Si observamos cómo se distribuyen los hogares con respecto al índice sintético de vulnerabilidad socioeconómica, nos encontramos que:

- **Tres de cada cinco hogares con PCDID**, es decir, **242.847 hogares, se encuentran en situación de vulnerabilidad socioeconómica.** El 6,3% se encuentran en situación de vulnerabilidad extrema, el 17,9% en alta vulnerabilidad y el 35,5% en vulnerabilidad moderada.



- Las situaciones de vulnerabilidad socioeconómica (moderada, alta y extrema) son **más frecuentes en los hogares con PCDID** que en los hogares sin PCD y que en el conjunto de hogares con PCD.

Vulnerabilidad socioeconómica según el tipo de hogar



La probabilidad de que los hogares de PCDID estén en una situación de vulnerabilidad socioeconómica aumenta en la medida en que estos se ven afectados por diferentes factores.

En concreto, los **principales factores** que muestran una mayor correlación con el índice de vulnerabilidad socioeconómica son:

- **El nivel educativo** (Rho = 0,255): mientras que solo el 34,1% de los hogares no vulnerables tiene un **nivel educativo básico o inferior,** esta situación se da en el 78,1% de los hogares en extrema vulnerabilidad.

- Contar con **dos o más PCD** en el hogar (Rho = 0,157), que representan el 16,5% del total de hogares no vulnerables, y el doble, 33,5%, de los hogares en extrema vulnerabilidad.

- Vivir en **entornos degradados** (Rho = 0,153): que afecta al 29,0 % de los hogares no vulnerables, porcentaje que se eleva hasta el 56,1 % en los hogares en extrema vulnerabilidad.

- Que los hogares cuenten con **progenitores cuidadores principales mayores de 65 años** (Rho = 0,146) **o mayores de 75 años** (Rho = 0,130): un 25,3% de los hogares vulnerables tiene progenitores cuidadores principales mayores de 65 años y el 12,4% de ellos mayores de 75 años.

- **La comorbilidad entre DID y enfermedad mental** (Rho = 0,134): presente en el 34,8 % de los hogares no vulnerables y en el 53,3 % de los hogares en extrema vulnerabilidad.

Por el contrario, los datos muestran que vivir en **entornos rurales** y que la **PCDID en el hogar sea mujer** reduce el riesgo de vulnerabilidad de los hogares. También la **falta de reconocimiento de discapacidad o dependencia** es menor entre los hogares vulnerables (20,7%) que entre los no vulnerables (25,5%), pero aumenta de forma notable (33,1%) en los hogares en extrema vulnerabilidad, lo que sugiere que el no reconocimiento pueda deberse a no necesitarlo (en los hogares no vulnerables) o a que se desconozca el recurso o los cauces para acceder (en los de extrema vulnerabilidad).

Asimismo, no existe asociación entre vulnerabilidad y que la cuidadora principal del hogar de la PCDID sea mujer, ya que la feminización de los cuidados es una constante: en cuatro de cada cinco hogares, tanto vulnerables como no vulnerables, la cuidadora principal es una mujer.

HOGARES CON PCDID



Cuidadora principal MUJER

5. ¿Qué dicen las familias?

Las entrevistas a familias con PCDID en situación de mayor vulnerabilidad han permitido conocer sus experiencias vitales y comprender las condiciones y circunstancias que incrementan su vulnerabilidad y exclusión social, los procesos a través de los cuales se produce dicha exclusión y la presencia de posibles factores de protección.

5.1 Sobre los factores que interseccionan con la discapacidad

Condición socioeconómica y cultural

> *"Es que no llegas. ¿Cómo vas a llegar?"* *(E3)*

En términos generales, las experiencias vitales de las familias entrevistadas están marcadas por **falta de recursos económico**s, lo que dificulta su acceso a servicios y, en particular, a apoyos y terapias que necesita el familiar con DID.

En el relato de las familias emergen las **dificultades para trabajar,** principalmente las mujeres ("es imposible que yo pueda trabajar, al menos por ahora", E5), por la necesidad de prestar apoyos al familiar con DID. En aquellas familias con varias PCD, la intensidad laboral era menor, por las dificultades de acceso al empleo de dichos miembros, lo que les dificultaba generar ingresos estables. Entre los que trabajaban, sus condiciones de trabajo eran precarias.

En esas circunstancias, las familias tienen que depender de **prestaciones y pensiones** para compensar este menor nivel de ingresos. Sin embargo, estas se perciben como insuficientes, desconectadas de las necesidades reales de gasto y atravesadas por una burocracia compleja.

Estas limitaciones económicas suponían para algunas familias entrevistadas grandes dificultades en el **acceso a la vivienda.** Una parte de ellas aludía a los obstáculos para encontrar una vivienda asequible, teniendo que recurrir a pisos compartidos o, con suerte, accediendo a vivienda protegida o a recursos residenciales del tercer sector. También hacen alusión a las condiciones inadecuadas de las mismas (hacinamiento, condiciones térmicas inadecuadas, barreras arquitectónicas, etc.).

A estas condiciones de la vivienda se suma la **carencia de determinados bienes materiales**. Destacan que es difícil obtener comida, ropa, telefonía, recursos tecnológicos, transporte y, también, productos de apoyo para las PCDID.

Esta privación de recursos materiales y las dificultades socioeconómicas narradas están estrechamente relacionadas con las **barreras educativas** que experimentan y han experimentado a lo largo de su trayectoria vital tanto las PCDID como el conjunto de sus familias (*"Yo no he ido nunca al colegio", E7*). En las PCDID, la propia discapacidad condiciona la trayectoria educativa en un sistema que aún dista de ser inclusivo y que no siempre ofrece los apoyos suficientes para la integración y el aprendizaje del alumnado con DID.

Género

> *"Todo el día en casa, sí, los niños muy bien cuidados, pero yo no he salido (E7)"*

La asunción de los cuidados por parte de las mujeres se refleja en las entrevistas realizados en las que el discurso y su vivencia gira en torno al cuidado de la PCDID o de otras personas, asumiendo el coste de oportunidad de no acceder al empleo, o bien de tener que reducirlo o abandonarlo.

Estas desigualdades de género se observan también en la vivencia de situaciones de **violencia de género** (en forma de maltrato, acoso o agresiones), a veces no detectadas o no reconocidas. Esa violencia tenía como consecuencia el deterioro de la salud física y mental, limitaciones en el acceso a recursos o el abandono del hogar, aumentando la vulnerabilidad a las que estaban previamente expuestas. Poder acceder a recursos de apoyo específicos para mujeres víctimas de violencia de género se observó como un factor de protección: *"Desde que estoy en el grupo de mujeres soy más fuerte"* (E2).

Migraciones y origen étnico

> *Yo no tengo familia aquí. Yo me vine sola con él (E4)*

En las familias inmigrantes entrevistadas, la discapacidad puede ser el motivo para iniciar el proyecto migratorio. Las **experiencias migratorias** se vieron condicionadas por la presencia o ausencia de redes familiares e informales de apoyo, tanto en su inicio como en la integración en el país de acogida. Asimismo, el proceso migratorio condicionaba la capacidad económica y nivel de acceso a bienes y servicios en España.

Además de las experiencias de discriminación que pueden sufrir por su condición de migrantes, las familias en **situación administrativa irregular** enfrentaban barreras en el acceso a recursos públicos y a empleos formales, acrecentando las situaciones de vulnerabilidad.

Por otro lado, pertenecer a una **minoría étnica**, como en el caso de la familia entrevistada de etnia gitana, puede suponer una mayor exposición a situaciones de discriminación, pero también les ha facilitado compartir una experiencia común con otras familias: *"la gente se tendría que mentalizar más y decir: bueno, pues a esta familia gitana le pasan cosas como me pasan a mí"* (E9).

Entorno de residencia

> *Te toca pagar 150, 160, 170, contando que ida y venida son casi 100 kilómetros todas las semanas. Cuenta terapia, cuenta gasoil, mantenimiento... (E3)*

Las familias que vivían en **entornos rurales** relatan mayores dificultades en el acceso a servicios básicos y recursos especializados, así como a oportunidades laborales debido a la dispersión geográfica, pero también factores de protección como el poder contar con redes de apoyo informales o el coste de la vida. Experiencias similares contaban familias que se mudaron desde zonas rurales a núcleos urbanos.

Aquellas que vivían en entornos **urbanos periféricos o degradados** también señalaban dificultades similares de desplazamiento, sobre todo en barrios en los que el nivel de servicios era menor. Sin embargo, en esos contextos también podía aumentar la peligrosidad, el riesgo de conductas delictivas o de consumo de sustancias, así como la sensación de soledad y vínculos sociales más débiles: *"Y cogimos y buscamos otro piso, y nos hemos ido del barrio. (...) Aunque me adapté bien y tal, pero quieras o no es un poquito peligroso"* (E6).

Vínculos comunitarios

> *"Cuando tienes hijos con discapacidad, todo el mundo hace así (gesto con las manos, como mirando hacia otro lado) (E3)"*

Las **redes familiares y sociales** ocupan un lugar central en los discursos de las familias entrevistadas. Su ausencia o deterioro pueden generar aislamiento, soledad y sobrecarga en los cuidados, mientras que su presencia actúa como un factor de protección al facilitar apoyo emocional y material (*"Él adora el barrio, la gente... Claro, le conocen desde siempre y él es feliz cuando sale, E9*)".

Las trayectorias prolongadas de vulnerabilidad pueden derivar en situaciones extremas de **pérdida de vínculos sociales** o bien en **vínculos conflictivos**: sinhogarismo, comportamientos delictivos, medidas judiciales, experiencias penitenciarias, situaciones de institucionalización y de protección tempranas. Las familias afectadas por dichas situaciones no contaban con herramientas para poder afrontar esas situaciones, a lo que se une la falta de recursos de apoyo apropiados para dar respuestas a las mismas (*"Que no sabemos, que no es que ya no queramos que esté en nuestra casa", E10*).

5.2
Sobre los factores relacionados con la discapacidad

Grandes necesidades de apoyo

> *"Y si quieres que tu hija avance un mínimo, lo tienes que pagar (E3)"*

Las familias entrevistadas con PCDID con **grandes necesidades de apoyo** relataban las dificultades que tenían para acceder a los recursos y cómo parte de las terapias que requerían no estaban cubiertas por los servicios públicos y debían pagarlas o no acceder a ellas, lo que implica altos costes económicos y emocionales derivados del cuidado: *"Llega un momento en el que la cabeza peta"* (E3).

En las familias con PCDID con **pluridiscapacidad** aumentan sus necesidades de tipo médico (asistencia a consultas médicas, toma de medicación, etc.) y se diversifican los servicios de apoyo que requieren, lo que muchas veces implica un mayor gasto.

En el discurso de las familias late una idea común: la **insuficiente cobertura de necesidades** por parte de servicios y recursos públicos ya sea por la ausencia de servicios o por su inadecuación, que era suplida en parte por las familias. Aparte del capital económico, el capital cultural y el capital social condicionaban el acceso a los mismos. En este contexto, las **entidades del tercer sector**, como es el caso de las entidades federadas en Plena inclusión, proporcionan un apoyo fundamental para dar respuesta a las necesidades no cubiertas por el sistema público.



Momento del diagnóstico

> *Como tampoco está diagnosticada del todo, osea, en proceso (...) no entra dentro del sistema de recursos!* *(E5)*

En algunas entrevistas se relataba cómo algunas PCDID recibieron **diagnósticos tardíos** que se producían por errores en los procesos diagnósticos o con dificultades en el acceso a recursos asociados a contextos de vulnerabilidad. Así, se vio que el diagnóstico tardío condicionaba el acceso temprano a los apoyos necesarios, pero su impacto negativo era aún mayor cuando este se realiza en la edad adulta.

Este diagnóstico tardío se encontró particularmente en situaciones de **comorbilidad entre la DID y enfermedad mental y en patologías duales.** En algunos casos, la sospecha de DID y el posterior diagnóstico se inició a través de la red de recursos de salud mental, evidenciando el impacto que tiene estar fuera de las redes formales de apoyo.

Progenitores o cuidadores con DID

> *Hay alguna (madre) que los médicos en el embarazo pues no los han tratado como debería* *(E6)*

Las familias de **progenitores con DID** entrevistadas, narraron situaciones de invisibilización, de trato inadecuado, así como de cuestionamiento de sus capacidades parentales. En todo caso, la presencia o ausencia de redes familiares de apoyo facilitaba o dificultaba el desempeño de la crianza. Ante la ausencia de redes de apoyo, iniciativas de las entidades del sector de la discapacidad, como los grupos de madres, proporcionaban el apoyo a la crianza que estas podían necesitar.

Sin embargo, los roles de cuidadores de las PCDID no sólo se desarrollaban cuando eran progenitores, sino que también en algunas familias las mujeres con DID asumían responsabilidades de cuidado hacia otros familiares con discapacidad (ya fueran padres, hermanas, sobrinos, etc.).

En estas circunstancias, algunas intentaban compaginar el empleo remunerado con el trabajo de cuidados, llegando a veces reducir su participación en el mercado de trabajo: *"Me estoy quitando de trabajar para estar en mi casa más. Ayudando a mis otras hermanas"* (E2).

Envejecimiento de los progenitores

> *"¿Pero a quién se lo dejas?"*
> *(E7)*

Una de las mayores fuentes de preocupación para algunas de las familias entrevistadas era el **envejecimiento de los progenitores** y el impacto que podría causar en la continuidad de los cuidados y el futuro de sus hijos/as con DID. Las familias relataban dificultades crecientes para mantener el nivel de apoyo requerido según pasaban los años, especialmente cuando tenían problemas de salud: *"Ahora, cuando yo no pueda, tendrá que venir alguien a relevarme o lo que sea..."* (E7).

De acuerdo con las familias, este futuro se veía condicionado por la presencia de **otros familiares de apoyo,** generalmente hermanos, que asumieran los roles de cuidado cuando los padres no podían hacerlo. Sin embargo, las familias expresaban ciertas reservas en el relevo generacional de los cuidados por no trasladar la carga de cuidados a los hermanos, barajando alternativas institucionales (públicas y del tercer sector) para dar respuesta a las necesidades futuras en ausencia de los padres.

Varias PCD en el núcleo familiar

> *"Se hace cuesta arriba a la familia que tiene uno, pues imagínate dos"*
> *(E3)*

Por último, las familias con **más de una PCD en el hogar** manifestaron que estas situaciones incrementaban los costes directos e indirectos por discapacidad, así como dificultades para organizar el apoyo familiar. Algunas familias describieron un cierto desgaste producido por las tareas de cuidado, lo que podía llegar a implicar un deterioro de la salud tanto físico (*"nos ha repercutido en perder nuestra propia salud"*, E1) como mental (*"vives un estrés constante",* E3).

Específicamente, en los casos en los que había más de una PCDID en la familia, dichos costes podían verse incrementados, sobre todo si las PCDID son hijos menores de edad y uno de los dos progenitores no podía acceder al mercado de trabajo por la carga que conlleva el cuidado (*"¿dónde me voy a ir a trabajar? ¿quién me va a querer a mí?"*, E3).

En algunas de las familias con varias PCD, las propias mujeres con discapacidad asumían los roles de cuidado, percibiendo que no podían dar respuesta a sus necesidades de apoyo porque tenían que dar cobertura a las de sus familiares: *"Yo necesitaría tener la dependencia y no tengo a nadie"* (E1).



6. Conclusiones

Este estudio ha realizado una aproximación cuantitativa y cualitativa a las familias de PCDID en situación de vulnerabilidad, dimensionando su magnitud y describiendo y comprendiendo de qué modo se conforman dichas situaciones de vulnerabilidad.

Como se ha mostrado a lo largo del informe, estas situaciones no se explican únicamente por la discapacidad, sino por un conjunto de factores sociales, económicos y culturales que interseccionan con la discapacidad, manteniendo y agravando las desigualdades previas y generando nuevas formas de exclusión.

Los datos nos muestran que la presencia de DID incrementa la vulnerabilidad de los hogares, siendo esta más frecuente en los hogares de las PCDID que en los hogares sin personas con discapacidad y que en el conjunto de hogares con personas con discapacidad. Así, tres de cada cinco hogares con PCDID se encuentra en situación de vulnerabilidad y un 6,3% de ellos se encuentra en una situación de vulnerabilidad extrema.

Entre los factores que interseccionan con la discapacidad, los que más incrementan la probabilidad de que un hogar sea vulnerable son el contar con un nivel educativo básico y vivir en entornos degradados. Entre los factores de riesgo vinculados específicamente a la discapacidad intelectual y del desarrollo, los que más lo incrementan son contar con dos o más PCD, el envejecimiento de los progenitores que ejercen como cuidadores principales y la comorbilidad entre DID y enfermedades mentales.

A través de las entrevistas hemos podido comprender cómo los diferentes factores de vulnerabilidad operan entre sí, condicionando las trayectorias vitales del conjunto de la familia y de cada uno de sus miembros, que transitan por una espiral de exclusión de la cual es difícil salir, en la que se suman a la DID los factores socioeconómicos descritos en este informe. En esos contextos de vulnerabilidad los dispositivos públicos de detección y atención social no consiguen dar una respuesta adecuada o suficiente a las necesidades y circunstancias vitales de estas familias.

Conocer las características, vivencias y los factores que afectan a las familias de PCDID en situación de vulnerabilidad es imprescindible para diseñar respuestas, planes y estrategias de acción ajustadas a sus necesidades desde un enfoque interseccional y de forma coordinada entre las Administraciones Públicas y las entidades que forman parte del movimiento asociativo. Así, frente a los factores de vulnerabilidad, las familias (usuarias de entidades de Plena inclusión) destacan como factores de protección los servicios y redes de apoyo que se articulan en torno al tercer sector de la discapacidad, a las que muchas de ellas accedieron tardíamente. El reto pendiente es dar cobertura a aquellas familias de PCDID más vulnerables que ni siquiera han llegado a esos servicios y que se encuentran fuera de la red de recursos tanto públicos como del tercer sector, o incluso aún sin diagnosticar.

Fundación ONCE

Universidad de Alcalá

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

DIDISE

Plena inclusión

www.plenainclusion.org
General Perón, 32 - 1ºB
28020 Madrid