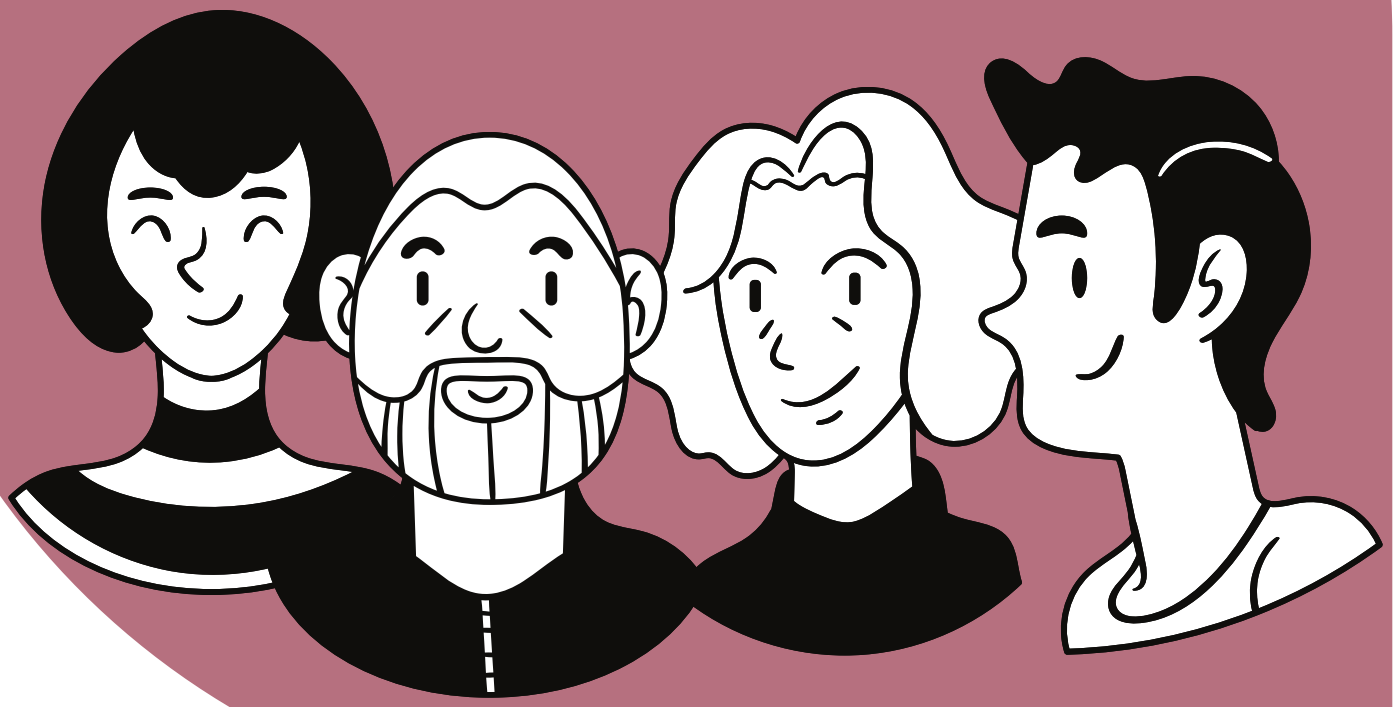
Plena inclusión

# Necesidades de INFORMACIÓN y FORMACIÓN



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

## La visión de los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

**Elaboración**: Marta Mª 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.

---




Este documento tiene una licencia llamada Creative Commons BY NC SA. Estosignifica que puedes compartirlo siempre y cuando:

- Digas que es una publicación de Plena inclusión España.
- No cambies el texto o las imágenes del documento.
- Lo compartas de manera gratuita y no lo uses para ganar dinero.

---

Financiado por:

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

Fundación ONCE




- 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**.

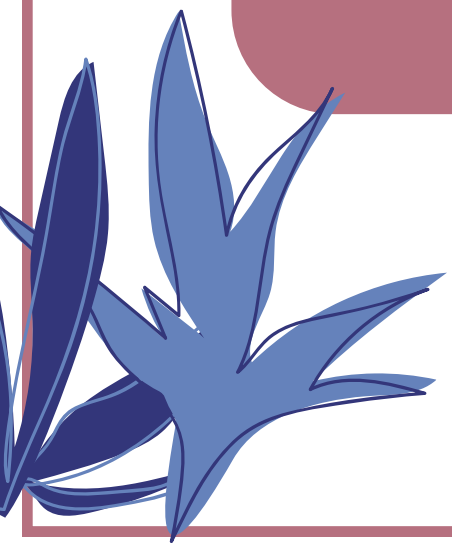
- Tiene entre sus objetivos principales, apoyar las **necesidades de información y formación** de los familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo para afrontar los retos que van surgiendo en el acompañamiento y la convivencia familiar.

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

En este documento se recogen las conclusiones obtenidas a partir de los datos aportados por los **hermanos, hermanas, cuñados y cuñadas** de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en un formato claro y accesible.
Se utiliza la palabra “hermanos” en la mayor parte del documento para hacer referencia a hermanos, hermanas, cuñados y cuñadas.

## ¿Está disponible el estudio completo?

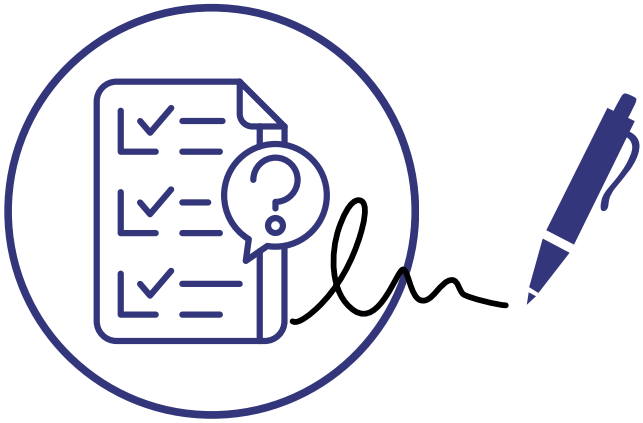
- Sí. El estudio que ha realizado el grupo de investigación SINTE-URL de la Universidad Ramón Llull-Blanquerna lo puedes **descargar pinchado en el siguiente enlace:**

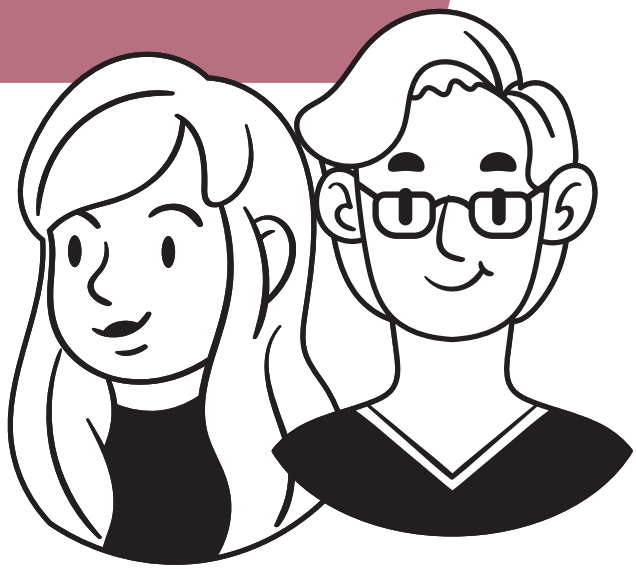




## ¿Cómo se ha realizado el estudio?

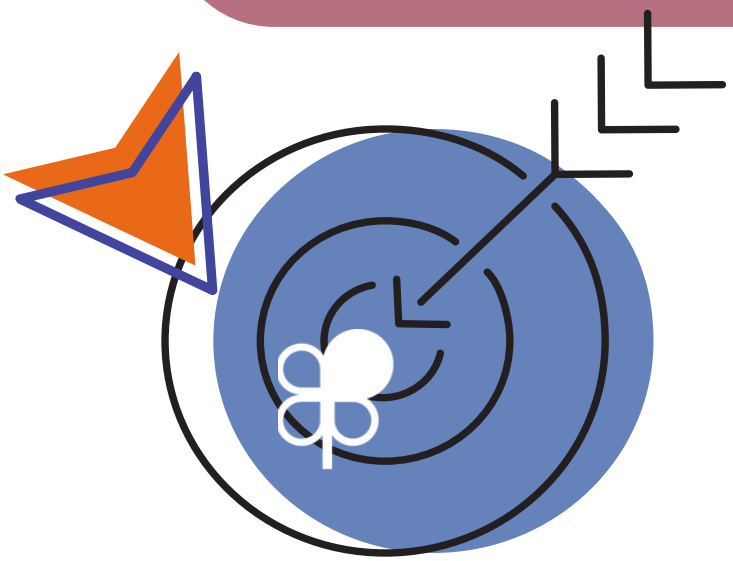
- A través de un **cuestionario** con 46 preguntas.
- El cuestionario lo han contestado **diferentes perfiles familiares**: madres, padres, hermanas, cuñados, etc.
- La participación ha sido **anónima.**

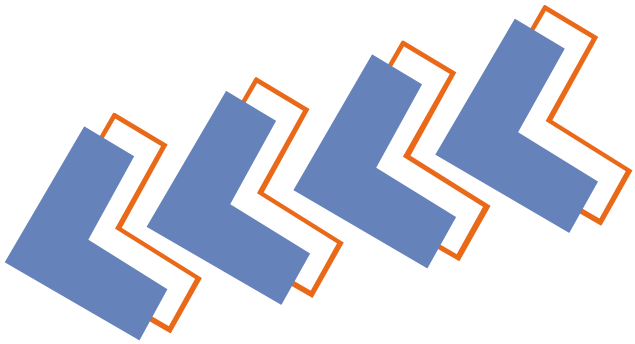




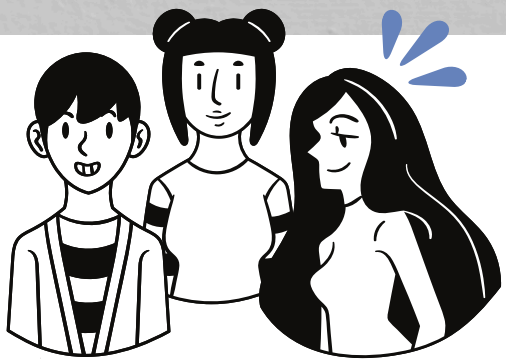
## ¿Cuales son los objetivos del estudio?

- Explorar cuáles son las **temáticas** de información y formación que las familias consideran más importantes.
- 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 hermanos han participado en el estudio? ¿Cuál es su perfil?



En el estudio han participado un total de **1.669 familiares** de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) de los cuales, **369 son hermanos, hermanas, cuñados y cuñadas**.

Han contestado hermanos/as y cuñados/ as de todas las comunidades autónomas, mayoritariamente de Andalucía (21%) y de Madrid (19%).

Las respuestas al cuestionario realizado nos han dado una información más precisa sobre los perfiles de los 369 hermanos/as y cuñados/as que han participado. Se indican siempre las 3 respuestas más señaladas.

En relación:

**al género** >>>

- El 82,11 % de los hermanos/as y cuñados/as, son mujeres.

**a los grupos de edad** >>>

- El 39 % tienen entre 51 y 60 años.
- El 24 % superan los 61 años.
- El 23 % tienen entre 41 y 50 años.

**al parentesco con la persona con DID** >>>

- El 94% son el hermanos
- El 6 % son el cuñados

**al nivel de estudios** >>>

- Cerca del 21 % han finalizado la Educación Secundaria Obligatoria (ESO).
- El 51% tienen estudios universitarios.

## al número de miembros con discapacidad

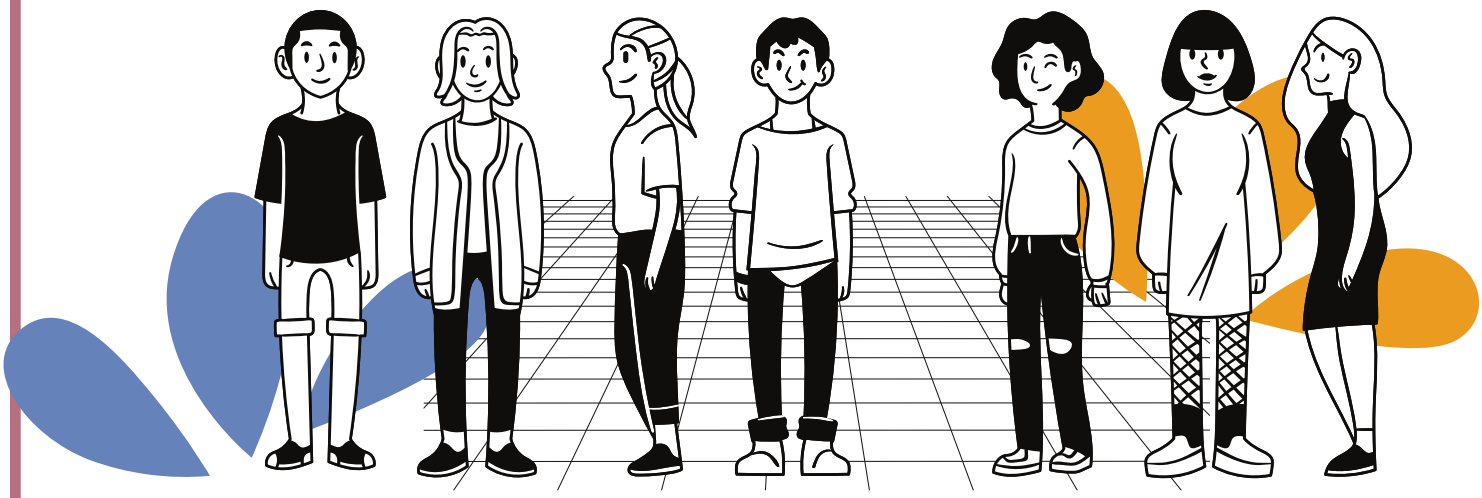
El 86 % de los hermanos hablan de **un solo familiar** con discapacidad en la familia.
Lo más seleccionado sobre el familiar con discapacidad en la familia:

- La mayoría de las personas con discapacidad no vive en su casa: más de 4 de cada 10 (45 %).
- Edad que más aparece en las respuestas:
  - El grupo mas señalado tiene más de 51 años: 5 de cada 10 (50 %).
  - Seguido del grupo que tiene entre 41 y 50 años: cerca de 3 de cada 10 (28 %).
  - A continuación el grupo que tiene entre 31 y 40 años: más de 1 de cada 10 (12 %).
  - Por último, el grupo que tiene entre 22 y 30 años: 4 de cada 10 (4%).
- Diagnósticos más frecuentes:
  - Dificultad en el desarrollo cognitivo o Discapacidad intelectual (DI), cerca de 3 de cada 10 (40%).
  - Retraso del desarrollo, poco más de 1 de cada 10 (10 %).
- Grado de dependencia más señalado del primer familiar con discapacidad:
  - La opción más señalada es que tienen gran dependencia (Grado III): 3 de cada 10 (33 %).
  - Seguido de cerca por los que tienen:
    - Dependencia severa, Grado II: cerca de 3 de cada 10 (30 %).
    - Dependencia moderada, Grado I: algo más de 2 de cada 10 (24 %).

El 13 % de los hermanos habla de **un segundo familiar** con discapacidad en la familia.

Solo un 1% de los hermanos habla de **un tercer familiar** con discapacidad en la familia.

# Resumen del perfil de los hermanos que responden el cuestionario



Un total de **369** hermanos/as y cuñados/as han respondido el cuestionario

La mayoría son mujeres (8 de cada 10).

Los hermanos han sido un grupo importante dentro de los 1669 familiares que han contestado el cuestionario (Algo más de 2 de cada 10 familiares).

- Tienen la Educación Secundaria Obligatoria 2 de cada 10.
- Tienen estudios universitarios 5 de cada 10.

El mayor número de los 369 hermanos que han contestado el cuestionario:

- tienen entre 51 a 60 años (3 de cada 10).
- seguido de los que superan los 61 años (algo más de 2 de cada 10).

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

Lo más seleccionado sobre su familiar:

- 5 de cada 10 tiene más de 51 años.
- 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 Intectual: 3 de cada 10.
  - Retraso en el desarrollo: 1 de cada 10.

# ¿Qué temas de información y formación consideran más importantes los hermanos?

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

Teniendo en cuenta la percepción de los 307 hermanos que han contestado esta pregunta, se observa que:

Los 8 temas que consideran **prioritarios** más de la mitad de los hermanos son:

1. **Ayudas y trámites (59%)**
2. **Planificación de futuro (56%)**
3. **Apoyo a las familiares (55%)**
4. **Salud (51%)**
5. **Ética y justicia (50%)**
6. **Fundamentos de los apoyos (50%)**
7. **Servicio ocupacional y de día (48%)**
8. **Participación social y comunitaria (42%)**



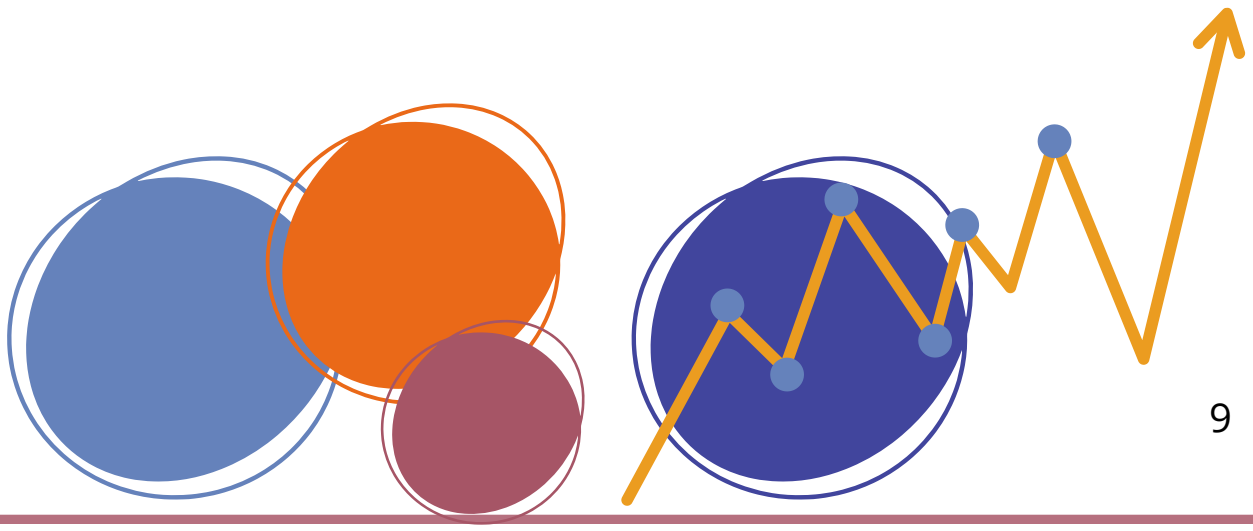
Los temas **menos valorados** por los hermanos son:

1. **Infancia (23%)**
2. **Empleo (21%)**
3. **Educación (19%)**
4. **Vivienda (14%)**

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

Han destacado temas como:

| | |
|---|---|
| **Accesibilidad** | accesibilidad cognitiva en espacio público, acceso a ayudas de apoyo, acceso a oportunidades, etc. |
| **Apoyo familiar y bienestar** | apoyo psicológico a familia y cuidadores, asesoramiento para la obtención de plaza en residencia, socialización, etc. |
| **Educación y formación** | educación sexual, orientación académica para personas con discapacidad intelectual, actualización en tratamientos, formación para familias y cuidadores, etc. |
| **Ocio y tiempo libre** | actividades recreativas y deportiva, salidas de ocio, respiro y vacaciones, viajes, ocio familiar. |
| **Vivienda y autonomía** | necesidad de más viviendas, viviendas con apoyo, vida en comunidad, etc. |
| **Salud** | salud mental, salud de la mujer, medicación y tratamientos, etc. |
| **Relaciones** | relaciones familiares, relaciones de pareja y afectivas, relaciones sociales y de amistad, etc. |
| **Estilos de vida** | vida personal, vida independiente. |



# ¿Qué formato prefieren los hermanos para recibir información y formación?

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

- Teniendo en cuenta las preferencias de los hermanos que han contestado el cuestionario, se observa que el 80 % (297 hermanos) han considerado como prioritarios los siguientes formatos:

**Formatos de la INFORMACIÓN** → Los formatos **escritos** y **breves** son los más valorados:



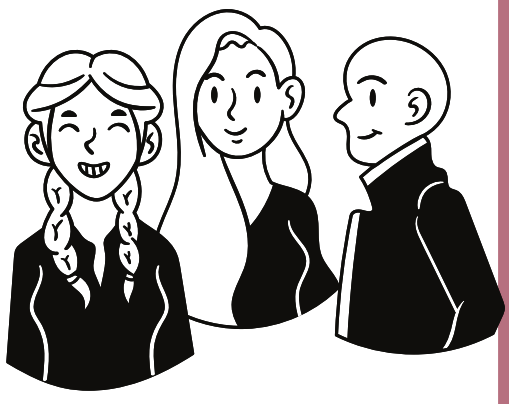
- **Escritos breves** de máximo 4 hojas **(39%).**
- **Descripción visual**: infografía 2 hojas máximo (22%).
- **Vídeos muy breves** (máximo 10 min.) (19%). Información de manera dinámica y accesible.

**Formatos de la FORMACIÓN** → Los formatos en los que se participa **con otros familiares** son los más valorados. Preferiblemente **en formato online** y después en formato presencial.

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

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

- **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 los familiares.

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

## Espacio WEB de información para las familias de Plena inclusión

- De los 295 hermanos que han respondido esta pregunta, el 65% **no conocían el espacio web para las familias** de Plena inclusión.
- El 32% **sí conocían** el espacio de información.
  De este grupo resaltamos que:
  - Valoran de forma muy positiva su utilidad, interés y claridad.
  - 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 60% de los hermanos que han respondido a esta pregunta **no ha realizado ninguna** formación de Plena inclusión.
- El 33% han realizado entre 1 o 2 formaciones.
- El 7% han realizado 3 o más formaciones.

### Utilidad de las formaciones realizadas

Entre los hermanos que han realizado alguna formación destaca que:

- Las formaciones han sido **bastante útiles** para poco más de 3 de cada 10 (28%).
- Las formaciones han sido de gran utilidad para más de 1 de cada 10 familiares (15%).

### Canal de conocimiento de las formaciones

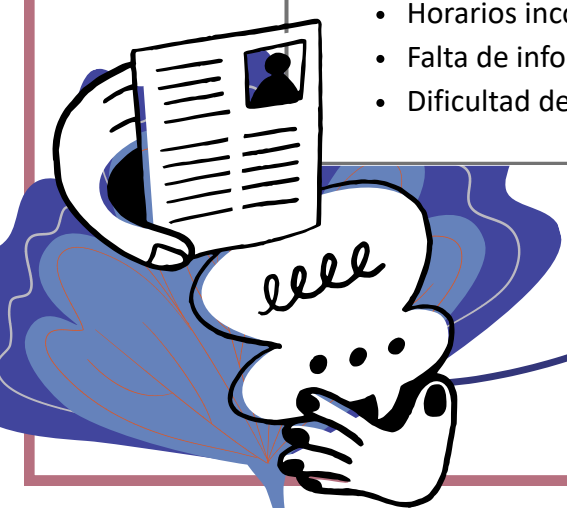
Los hermanos conocen las formaciones de Plena inclusión:

- 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 (17%), seguido de las redes sociales (11%).

### Principales barreras para la participación

**Las principales barreras** que han encontrado el 51% (143) de los hermanos que no han podido participar en las formaciones son:

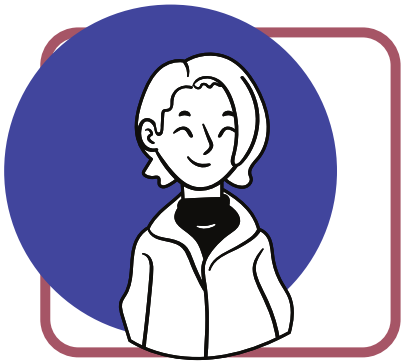
- Horarios incompatibles (45%).
- Falta de información a tiempo sobre las formaciones (25%).
- Dificultad de conciliación familiar (15%).



# ¿Cuáles son las áreas de mejora en la oferta formativa dirigida a los familiares, incluidos los hermanos, de personas con DID?

A partir de estos resultados se han identificado diversas **áreas de mejora en la oferta de formación e información** para familiares, incluidos los hermanos, 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 modalidade**s,
   - 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,
   - ocio,
   - relaciones,
   - apoyos emocionales para las familias
   - vivienda.

   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 canale**s: por ejemplo, las redes sociales.

Plena inclusión

www.plenainclusión.org