

Título: Apoyos que sostienen hogares: familias en doble envejecimiento

Objetivos de la práctica

Cada vez son más las familias en las que padres y madres mayores conviven en su hogar con sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, también en proceso de envejecimiento. Esta situación, conocida como **doble envejecimiento**, conlleva a menudo una gran carga de cuidados, falta de apoyos y riesgo de institucionalización. Este proyecto surge para dar respuesta a esta necesidad real y urgente, desde una mirada centrada en la persona, en la familia y en el derecho a seguir viviendo en el hogar con calidad de vida.

Estas familias viven en sus propios hogares y desean seguir haciéndolo con los apoyos necesarios que les permitan mantener su proyecto de vida compartido, desde la autonomía y el vínculo afectivo que les une.

El proyecto "**Apoyos que sostienen hogares: familias en doble envejecimiento**" tiene como objetivo principal contribuir a reducir el impacto de la dependencia en la calidad de vida de familias que se enfrentan a un fenómeno de doble envejecimiento (el propio y el de sus hijos/as con discapacidad intelectual), fortaleciendo su capacidad de cuidado mutuo y de planificación del futuro desde un enfoque centrado en la persona y en la familia.

Entre los objetivos específicos destacan:

- Apoyar a los progenitores mayores en su rol de cuidadores, promoviendo su bienestar emocional y su derecho al descanso y al ocio.
- Acompañar a las personas con discapacidad intelectual en la construcción de un proyecto de vida propio, fomentando su autonomía, autodeterminación y participación comunitaria.
- Mantener la convivencia familiar el mayor tiempo posible, evitando institucionalizaciones involuntarias de cualquier miembro de la unidad familiar.
- Promover un cambio cultural en la atención, hacia un modelo de apoyos basados en los deseos y necesidades individuales, que conforman lo importante de cada persona.
- Activar redes de apoyo naturales y comunitarias que complementen los apoyos profesionales.

Desarrollo de la práctica

Antecedentes: Este proyecto nace como respuesta al fenómeno creciente del doble envejecimiento en familias en las que progenitores mayores conviven con hijos o hijas con discapacidad intelectual, también en proceso de envejecimiento. Esta situación genera una gran preocupación sobre el futuro, y en muchos casos un alto riesgo de institucionalización no deseada, tanto de las personas con discapacidad intelectual como de sus padres.

En este contexto, la Junta de Castilla y León incluyó esta realidad en la **Estrategia de prevención de la dependencia y promoción del envejecimiento activo (2017–2021)** como una de sus **experiencias innovadoras (n.º 6)** y Plena inclusión Castilla y León fue seleccionada como entidad aliada para desarrollar este pilotaje, en estrecha colaboración con la **Gerencia de Servicios Sociales**, quien sigue siendo un socio clave en su implementación. Esta iniciativa se vincula también a los objetivos de la **Estrategia de cuidados de larga duración y fomento del envejecimiento activo y saludable (2025–2027)**, actualmente vigente.

Fases del proyecto

El desarrollo del proyecto ha seguido un proceso estructurado pero flexible, con las siguientes fases:

1. **Valoración de familias candidatas** por una comisión mixta (Gerencia de Servicios Sociales y Plena inclusión Castilla y León), según criterios de edad de los progenitores, convivencia en el mismo domicilio, dependencia y vulnerabilidad.
2. **Adhesión e información a las familias**, respetando siempre sus ritmos y garantizando la comprensión del proyecto y del papel de los apoyos.
3. **Diseño de un plan de apoyos provisional**, que se ajusta progresivamente a medida que se construyen los proyectos de vida personales y familiar.
4. **Elaboración de los proyectos de vida**, a través de la historia de vida, el codiseño con la familia, y la planificación del futuro deseado.
5. **Prestación de apoyos personalizados**, fundamentalmente mediante la figura del asistente personal, pero también con el acompañamiento del gestor de caso y el profesional de referencia.
6. **Seguimiento, revisión continua y evaluación**, combinando análisis cualitativo y cuantitativo, con devolución de aprendizajes a los equipos.

Acompañamiento y formación

Desde Plena inclusión Castilla y León se ha impulsado un acompañamiento técnico continuado a todas las entidades implicadas. Esto incluye:

- **Formaciones presenciales.**
- El apoyo experto de **Carlos Salgado** en la metodología de proyectos de vida y Atención centrada en lo importante para la persona (ACIP).
- La incorporación del programa "**Plena te acompaña**", como refuerzo adaptado a las entidades.
- Un **plan de formación específico para asistentes personales**, actualmente en marcha, que incluye contenidos éticos, legales y metodológicos.

Además, se ha mantenido una **coordinación mensual** entre la Federación y las entidades ejecutoras, que ha favorecido el trabajo en red, el intercambio de experiencias y la mejora continua del modelo.

Evaluación continua

El proyecto cuenta con una evaluación externa evolutiva realizada por Fresno Consulting, que aporta rigor metodológico, aprendizaje en tiempo real y evidencia basada en datos. Esta evaluación ha incluido entrevistas a los actores fundamentales de este proyecto: personas con discapacidad intelectual, familiares, asistentes personales, gestores de caso y análisis de registros, y ha guiado decisiones estratégicas a lo largo del pilotaje. La presentación con los datos más relevantes de la evaluación puede consultarse en el siguiente enlace: https://www.plenainclusioncytl.org/uploads/blog/descarga_1747222394_Presentación-PadresHijos.pdf

Elementos clave:

- **Asistencia personal en el hogar**, adaptada a las necesidades y deseos de cada miembro de la familia. Cabe destacar aquí que, en ocasiones, no todos los miembros de la unidad familiar precisan apoyo directo de asistencia personal para sí mismos.
- **Elaboración de proyectos de vida** de cada miembro de la unidad familiar con enfoque ACP (Atención Centrada en la Persona). Este proceso parte de la historia de vida y se construye con la participación activa de la propia persona con discapacidad intelectual y su familia, respetando sus deseos, ritmos, aspiraciones y necesidades. Es un proceso compartido que da protagonismo tanto a quien recibe los apoyos como a quienes forman parte de su entorno más cercano.
- **Trabajo con la familia como unidad**, incluyendo el abordaje de temas sensibles como el final de vida, el duelo anticipado o la planificación del futuro tras el fallecimiento de los progenitores. Estas

conversaciones, difíciles pero necesarias, forman parte del acompañamiento y se abordan con respeto, preparación y apoyo emocional.

- **Espacios mensuales de coordinación y formación** con las entidades implicadas, que se ha complementado con una evaluación evolutiva continua. Estos espacios son impulsados por la Federación, que refuerzan el trabajo en red, la reflexión conjunta y el aprendizaje colectivo. Estos espacios permiten alinear criterios, resolver dificultades comunes y construir una cultura compartida en torno al modelo de apoyos centrado en la familia y la comunidad.

Retos encontrados:

El proyecto ha implicado afrontar importantes retos en distintos niveles:

- **Cambio de mirada en las familias.** En las familias se ha producido una evolución profunda. Al inicio, muchas de ellas manifestaron resistencias ante la entrada de una persona ajena (asistente personal) en su hogar. La idea de que el cuidado es una responsabilidad intransferible generó miedos y sentimientos de culpa al delegar parte de ese rol.
- **Entorno rural y dispersión territorial.** En nuestra Comunidad se da una baja densidad de población en muchos municipios, junto con la escasa oferta de servicios comunitarios y la dificultad para encontrar profesionales en zonas rurales, ha dificultado la implantación homogénea del proyecto.
- **Diversidad en el grado de implicación de las entidades.** No todas las entidades participantes se han apropiado del modelo con la misma intensidad. Aquellas más alineadas con los principios de la atención centrada en la persona han logrado mayores avances, lo que evidencia la necesidad de procesos de formación y acompañamiento continuados.
- **Confusión entre tipos de apoyos.** En algunas familias persistía la idea de que la figura del asistente personal debía funcionar como un servicio de ayuda a domicilio, centrado únicamente en tareas carácter doméstico. Esto ha supuesto un reto para transformar la mirada hacia un modelo de empoderamiento y autonomía.

Lecciones aprendidas:

A pesar de las dificultades, el proyecto ha generado aprendizajes valiosos y transformadores:

- **La confianza se construye y se traduce en transformación.** A medida que las familias han comprobado que su rol no se sustituye, sino que se complementa, se ha abierto la puerta a recuperar espacios personales, relaciones sociales y actividades abandonadas. El acompañamiento respetuoso y sostenido ha sido clave en este proceso.
- **El cambio de mirada de las entidades es posible y necesario.** Pasar de un modelo centrado en la persona dentro de servicios institucionales a un acompañamiento integral en el hogar y la comunidad ha exigido una profunda transformación organizativa. El proyecto ha demostrado que este cambio es viable cuando hay apoyo técnico, espacios de formación, cocreación y reflexión conjunta.
- **La importancia de contar con aliados estratégicos.** La alianza con la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León ha sido fundamental para el impulso y sostenibilidad del proyecto. Asimismo, la evaluación externa a cargo de Fresno Consulting ha aportado rigor, evidencia y capacidad de ajuste continuo. Esta red de colaboración ha sido clave para sostener el cambio.
- **El trabajo en red fortalece y multiplica el impacto.** Los espacios de coordinación, aprendizaje entre iguales y formación interentidades han permitido construir una cultura compartida y responder de forma colectiva a los desafíos, fortaleciendo el modelo.

Sistema de evaluación:

El proyecto ha incorporado desde el inicio una evaluación evolutiva como parte integral del proceso, de la mano de Fresno Consulting, con el objetivo no solo de medir resultados, sino de generar aprendizajes compartidos y orientar la toma de decisiones. Este enfoque, basado en la metodología de la Teoría del Cambio, ha permitido adaptar la intervención a las realidades cambiantes de las familias y las entidades implicadas. La evaluación se ha nutrido de múltiples fuentes: entrevistas en profundidad a personas con discapacidad intelectual, familiares, asistentes personales y profesionales de referencia; observación directa en espacios de formación y coordinación; y análisis de registros de seguimiento. La implicación activa de todos los agentes ha sido clave para construir una mirada crítica, comprensiva y útil, que acompaña el proceso de transformación del modelo de apoyo y refuerza el compromiso con una atención centrada en la persona y en la familia.

Evidencias gráficas:

- La Mirada 51, reportaje **"Nuevos servicios ante nuevas realidades"** (pag. 8 y 9): https://www.plenainclusioncyl.org/uploads/blog/descarga_1716187273_LaMirada51.pdf
- Podcast Club de los 60 de la Junta de Castilla y León, **"envejecimiento e hijos con discapacidad"**: <https://www.youtube.com/watch?v=BArhQbOBTfg>
- Presentación con datos relevantes de la **evaluación** realizada por Fresno Consulting: https://www.plenainclusioncyl.org/uploads/blog/descarga_1747222394_Presentación-PadresHijos.pdf

Método empleado para la puesta en marcha

El proyecto se basa en una metodología centrada en la persona y en la familia, con un enfoque flexible y adaptado a las realidades diversas de cada hogar. Su diseño parte de la combinación de apoyos profesionales personalizados y la movilización de recursos comunitarios, y la importante alianza con la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León buscando mantener a las familias unidas en su entorno habitual con calidad de vida.

La metodología se ha reforzado con un proceso de **evaluación evolutiva**, que permite adaptar las acciones a medida que se desarrollan y aprender colectivamente sobre los retos y logros del modelo.

La puesta en marcha del proyecto ha seguido una **metodología estructurada y flexible**, diseñada para garantizar una atención integral, personalizada y respetuosa con los ritmos y circunstancias de cada familia. Las fases de la metodología empleada incluyen:

- El primer paso fue la **valoración y selección de familias** por una comisión mixta formada por Plena inclusión Castilla y León y la Gerencia de Servicios Sociales, asegurando la adecuación de los perfiles a los objetivos del proyecto y atendiendo criterios como la situación de dependencia, convivencia en el hogar o la viabilidad del entorno.
- A partir de ahí, las entidades proveedoras de apoyos elaboraron un **plan de apoyos provisional** para cada unidad familiar, que permitió comenzar la intervención mientras se recogía la información necesaria para construir los **proyectos de vida**, elaborado a partir de la historia de vida, los deseos y metas de cada miembro de la familia, herramientas clave del modelo centrado en la persona.
- **Prestación de apoyos personalizados en el hogar y la comunidad**, especialmente a través de la figura del asistente personal.
- La metodología se apoya en la figura del **gestor de caso**, que coordina la intervención, y del **profesional de referencia**, que acompaña a las personas en su día a día, en estrecha colaboración con los asistentes personales. Todo el proceso se ha desarrollado desde un enfoque de **atención en contextos naturales**, con actuaciones en el propio hogar y en el entorno comunitario, apostando por la permanencia en el domicilio como expresión de la autodeterminación.
- Uno de los elementos más destacados ha sido la creación de espacios de **coordinación mensual** entre la Federación (Plena inclusión Castilla y León) y las entidades participantes, donde se ha

fomentado la reflexión colectiva, la revisión de casos y la toma de decisiones compartidas. A esto se ha sumado un plan formativo que ha ido evolucionando según las necesidades detectadas, incorporando también a los asistentes personales como protagonistas del cambio.

Este enfoque ha exigido **una importante transformación interna en las entidades**, al pasar de una lógica de prestación de servicios en sedes propias a un modelo de acompañamiento flexible, integral y centrado en la familia y en cada miembro que la conforman. También ha implicado **un cambio cultural profundo en las familias**, que han aprendido a confiar en nuevos apoyos sin renunciar a su rol como cuidadoras.

Principales resultados obtenidos.

Desde su puesta en marcha en 2022, el proyecto ha ofrecido apoyo a un total de **25 familias**, compuestas por 38 progenitores y 30 personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La media de edad de los progenitores atendidos es de 85,35 años, y la de las personas con discapacidad intelectual de 56,78 años, lo que confirma la necesidad de intervenir ante situaciones de doble envejecimiento que combinan fragilidad, dependencia y escasa red de apoyos.

Hoy en día, el proyecto continúa activo en **5 provincias de Castilla y León** (León, Palencia, Burgos, Ávila y Zamora), habiendo estado presente en un total de 7 provincias desde su inicio. Reciben apoyo directo de asistencia personal 19 progenitores y 26 personas con discapacidad intelectual, lo que ha permitido mantener la convivencia familiar en el hogar en la mayoría de los casos, evitando institucionalizaciones no deseadas.

El perfil mayoritario de las personas participantes muestra un predominio femenino (66% mujeres frente a 44% hombres), tanto en progenitores como en personas con discapacidad. La intervención ha generado impactos positivos tanto en el bienestar de las familias como en su autonomía y participación social.

Entre los avances más significativos destacan:

- La permanencia en el hogar como principal logro para las familias participantes, gracias a los apoyos personalizados que han evitado el ingreso en recursos residenciales en las 13 familias que continúan en la actualidad.
- Mejoras en la autonomía personal, especialmente en tareas del día a día y en la movilidad, en más de la mitad de las personas con discapacidad intelectual que han recibido acompañamiento continuado.
- Recuperación de espacios de vida para los progenitores, que han retomado actividades sociales y personales, mejorando su bienestar emocional.
- Incremento del uso del entorno comunitario y de las relaciones sociales, tanto para las personas con discapacidad intelectual como para sus familias.
- Cambio de mirada en las entidades que han evolucionado hacia un modelo de apoyo integral en contextos naturales, fortaleciendo su rol como agentes comunitarios.
- Y un dato clave: el 100% de las familias entrevistadas han mostrado su satisfacción con el proyecto, destacando el acompañamiento respetuoso, la flexibilidad del modelo y el alivio que ha supuesto poder compartir responsabilidades sin perder su rol como cuidadores.

Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para el tercer sector

Este proyecto aporta elementos clave que pueden inspirar, fortalecer y transformar la acción del tercer sector en el ámbito de los apoyos a personas con discapacidad intelectual y sus familias, especialmente en contextos de envejecimiento. Es, por tanto, una práctica replicable y transferible.

En primer lugar, visibiliza una **realidad poco atendida pero creciente**: el doble envejecimiento de progenitores e hijos con discapacidad intelectual que siguen conviviendo, muchas veces en situación de fragilidad y soledad. Al poner el foco en estas unidades familiares y en su derecho a vivir en su hogar con apoyos adecuados, el proyecto rompe con enfoques tradicionales basados en la institucionalización como única respuesta posible.

Desde el punto de vista metodológico, el proyecto constituye una **apuesta innovadora por modelos de apoyo integrales, comunitarios y centrados en la persona y la familia**. La incorporación de herramientas como los proyectos de vida, la planificación personal anticipada, la asistencia personal en el domicilio o la atención en contextos naturales, representa un giro profundo hacia formas de acompañamiento más humanas, flexibles y significativas.

El proyecto también pone en valor el papel de las entidades del tercer sector como **agentes de transformación social**, capaces de repensar su manera de intervenir, de redefinir sus estructuras y de pasar de un rol de prestadores de servicios en entornos institucionales a prestar apoyos y ser aliados cercanos de las familias en su día a día y su entorno más cercano. Esta transformación es posible gracias a procesos de reflexión interna, formación continua y cooperación interinstitucional, elementos clave que pueden ser replicados por otras organizaciones.

Además, el pilotaje ha generado aprendizajes sobre **cómo avanzar hacia modelos comunitarios sostenibles**: promoviendo la coordinación con la administración pública de servicios sociales de la Junta de Castilla y León, explorando sinergias con los recursos del entorno, y activando redes de apoyo vecinales o familiares. En este sentido, ofrece claves valiosas para otros territorios que deseen transitar hacia modelos de atención basados en la desinstitucionalización y en la vida independiente.

Finalmente, el enfoque de evaluación evolutiva demuestra cómo el tercer sector puede convertirse en **motor de innovación social** cuando incorpora herramientas que permiten aprender en tiempo real, ajustar el rumbo y construir colectivamente conocimiento útil para el futuro.

Conclusiones

Podemos valorarlas en relación con 3 áreas importantes:

- **Impacto en las personas y en sus familias.** El proyecto ha demostrado que es posible acompañar a familias en situación de doble envejecimiento para que puedan seguir viviendo juntas en su hogar con apoyos, mayor calidad de vida, autonomía y vínculos fortalecidos. Aunque aún queda camino por recorrer hacia una autodeterminación plena, se han producido avances significativos en la autonomía de las personas con discapacidad y en la recuperación del espacio personal y social de sus progenitores.
- **Impacto en las entidades.** Este proceso ha supuesto un cambio profundo en las entidades, que han transformado su forma de trabajar para adaptarse a un modelo de apoyo flexible, comunitario y centrado en la familia. También ha implicado una evolución en las familias, que han aprendido a recibir apoyos sin renunciar a su rol, abriendo así nuevas posibilidades de futuro.
- **Impacto en el movimiento asociativo.** En definitiva, esta buena práctica contribuye al cumplimiento de la misión del movimiento asociativo al promover una vida plena, digna y elegida para todas las personas. Se alinea con los objetivos del nuevo **Plan Estratégico de Plena inclusión** (2023–2026), que impulsa modelos de apoyo centrados en la persona, la familia y la comunidad, así como con varios **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)**, especialmente el ODS 3 (Salud y bienestar), ODS 5 (Igualdad de género), ODS 10 (Reducción de las desigualdades) y ODS 11 (Ciudades y comunidades sostenibles). Esta experiencia ofrece un modelo transferible para avanzar hacia sistemas de cuidados más humanos, sostenibles y basados en el entorno natural de las personas.