

**EL APOYO PERSONALIZADO A PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: FUNCIONES  
Y FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES SOCIOEDUCATIVOS  
PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL**

**PERSONALIZED SUPPORT FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES:  
FUNCTIONS AND TRAINING OF SOCIO-EDUCATIONAL PROFESSIONALS  
FOR SOCIAL INCLUSION**

**O APOIO PERSONALIZADO A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:  
FUNÇÕES E FORMAÇÕES DE PROFISSIONAIS SOCIOEDUCATIVOS  
PARA A INCLUSÃO SOCIAL**

Maria PALLISERA DÍAZ  
Universidad de Girona

Fecha de recepción: 29.VIII.2019

Fecha de revisión: 21.IX.2019

Fecha de aceptación: 26.XI.2019

**PALABRAS CLAVE:**

funciones  
profesionales  
personalización  
personas con  
discapacidad  
intelectual  
formación de  
profesionales  
de la acción  
socioeducativa

**RESUMEN:** La transformación del modelo institucional de atención a personas con discapacidad intelectual al modelo basado en la comunidad e inclusivo genera nuevos roles profesionales y plantea retos relacionados con su formación. Los objetivos de la investigación eran dos: profundizar en el rol de los profesionales que ofrecen apoyo a personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la personalización y el modelo de derechos; y establecer las prioridades formativas que potencien el desarrollo de este rol. Se desarrolló una investigación cualitativa basada en entrevistas que se aplicaron a 12 profesionales seleccionados por desarrollar buenas prácticas de apoyo. El análisis se realizó mediante análisis de contenido temático. Según los participantes, potenciar la inclusión social y las conexiones de las personas con discapacidad requiere fórmulas de apoyo completamente personalizadas y gestionar correctamente el partenariado con agentes de la comunidad, donde se establece el escenario de trabajo socioeducativo. En cuanto a la formación, los participantes defienden la necesidad de fundamentar la formación en el modelo centrado en la persona, y en valores básicos de la relación educativa basados en el respeto, la confianza y la confidencialidad. También se indica la importancia de contar con el testimonio y experiencia de personas con discapacidad en los procesos formativos. Del estudio realizado se deriva la necesidad de

CONTACTO CON LOS AUTORES

MARIA PALLISERA DÍAZ. E-mail: [maria.pallisera@udg.edu](mailto:maria.pallisera@udg.edu)

	<p>implicar en la transformación de los apoyos al conjunto de la organización, potenciando para ello acciones formativas que incorporen el modelo de derechos a la perspectiva de la discapacidad, y a trasladar el escenario de apoyo a la comunidad. Desde la formación se deben potenciar las competencias profesionales necesarias para evaluar los espacios comunitarios y establecer conexiones sociales que contribuyan a enriquecer las relaciones sociales de las personas con discapacidad.</p>
<p><b>KEY WORDS:</b>                  professional functions                  personalization                  people with intellectual disabilities                  training of professionals</p>	<p><b>ABSTRACT:</b> The transformation of the institutional model of care for people with intellectual disabilities to the community-based and inclusive model generates new professional roles and poses challenges related to their training. The objectives of the research were: to deepen the role of professionals who offer support to people with intellectual disabilities from the perspective of personalization and the rights model; and establish the training priorities that enhance the development of this role. Qualitative research was developed based on interviews that were applied to 12 professionals selected for developing good support practices. The analysis was carried out through thematic content analysis. According to the participants, promoting social inclusion and connections of people with disabilities requires completely personalized support formulas and correctly managing the partnership with community agents, where the socio-educational work scenario is established. Regarding training, the participants defended the need to base the training on the person-centered model, and on basic values of the educational relationship based on respect, trust and confidentiality. The importance of having the testimony and experience of people with disabilities in the training processes was also indicated. From the study carried out, there is a need to involve in the transformation of the support to the organization as a whole, promoting training activities that incorporate the rights model to the perspective of disability, and to transfer the scenario of support to the community. Concerning the training, professional competencies to evaluate community spaces and establish social connections that contribute to enrich the social relationships of people with disabilities should be strengthened.</p>
<p><b>PALAVRAS-CHAVE:</b>                  funções profissionais                  personalização                  pessoas com deficiência intelectual                  formação de profissionais da ação socioeducativa</p>	<p><b>RESUMO:</b> A transformação do modelo institucional de atenção a pessoas com deficiência intelectual para um modelo baseado na comunidade e inclusão ocasiona novas funções profissionais e desafios relacionados à sua formação. A pesquisa apresentou dois objetivos: aprofundar a questão do papel destes profissionais que oferecem apoio a pessoas com deficiência intelectual desde a perspectiva da personalização e do modelo de direitos; e estabelecer prioridades formativas que potencializem o desenvolvimento desta função. Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa baseada em entrevistas que foram aplicadas a 12 profissionais selecionados para desenvolver boas práticas de apoio. A análise foi realizada mediante análise de conteúdo temática. Segundo os participantes, potencializar a inclusão social e a conexão de pessoas com deficiência requer fórmulas de apoio completamente personalizadas e gerir corretamente a parceria com agentes da comunidade, na qual se estabelece o cenário de trabalho socioeducativo. Quanto à formação, os participantes defendem a necessidade de fundamentar a formação no modelo centrado na pessoa, e em valores básicos da relação educativa baseados no respeito, confiança e confidencialidade. Também se destaca a importância de contar com o testemunho e experiência de pessoas com deficiência nos processos formativos. A partir do estudo realizado, evidenciou-se a necessidade de um maior comprometimento na transformação dos apoios ao conjunto da organização, maximizar ações formativas que incorporem o modelo de direitos à perspectiva da deficiência, bem como trasladar o cenário de apoio à comunidade. Desde a formação, deve-se potencializar as competências profissionais necessárias para avaliar os espaços comunitários e estabelecer conexões sociais que contribuam para o enriquecimento das relações sociais das pessoas com deficiência.</p>

## 1. Introducción

La atención a las personas con discapacidad intelectual ha estado determinada tradicionalmente en las últimas décadas por organizar la atención social desde unos planteamientos institucionales que han otorgado poco control a los usuarios y no han buscado soluciones personalizadas (Duffy, 2011). La base de este modelo es que los usuarios son receptores pasivos de los servicios y que los profesionales saben cuál es la atención que necesitan, atención que se organiza y ofrece en un entorno institucional. El modelo institucional empezó a transformarse hacia modelos comunitarios

hace pocas décadas, empezando en el contexto anglosajón, debido a la incorporación del modelo social en la conceptualización de la discapacidad que prioriza la organización de apoyos en contextos inclusivos (Mansell y Beadle-Brown 2010). Ahora bien, a pesar de que la presencia de las personas con discapacidad en la comunidad ha aumentado, y de la progresiva incorporación de los planteamientos centrados en la persona, se ha avanzado poco en el incremento de la participación de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad, el vecindario y en la sociedad en general (Bigby, Anderson y Cameron 2018). Las personas con discapacidad intelectual (DI)

continúan teniendo menos conexiones sociales que la población en general y que otros grupos de personas con otras discapacidades (McCausland, McCallion, Cleary y McCarron, 2016). El papel de los profesionales de apoyo parece jugar un importante papel en la creación de oportunidades para incrementar las oportunidades sociales de las personas con DI; cuando los profesionales ofrecen mayor atención a las personas, éstas desarrollan más actividades comunitarias y reciben apoyo para establecer vínculos sociales (Amado, Stancliffe, McCarron, y McCallion, 2013; Verdonshot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009).

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas 2006) constituye un punto de inflexión no sólo en la visión de las personas con discapacidad como sujeto de derechos, sino también en plantear la necesidad de distribuir apoyos teniendo en cuenta las necesidades y demandas de cada persona, tomando como base el derecho a la toma de decisiones individual. De igual manera, la Estrategia Europea sobre la Discapacidad 2010-2020 (Comisión Europea, 2010) subraya como ámbitos de actuación la promoción de la participación y la accesibilidad, entre otros, señalando la necesidad de promover la transición desde los modelos de asistencia institucional al comunitario. Con ello, se subraya la necesidad de replantear la manera de distribuir los apoyos, tanto desde una perspectiva organizacional como desde la acción de los profesionales responsables de la acción socioeducativa. Es decir, el concepto de unos servicios sociales más personalizados y que potencien la inclusión social en todas sus dimensiones sugiere nuevos roles para los usuarios y para los profesionales y se basa en un cambio en las relaciones entre los que diseñan las políticas y los consumidores de los servicios (Jacobs et al, 2013, Moriarty, Manthorpe y Cornes, 2014).

Spicker (2013) introduce tres interpretaciones del concepto de personalización: la primera se refiere a la evaluación y respuestas individualizadas (la idea de servicios “a medida”); la segunda está basada en la expresión de las preferencias del usuario, más que en un proceso de evaluación. Aquí la elección del usuario, sus demandas y preferencias, adquieren un papel preponderante. El tercer modelo intenta reconciliar profesionales y usuarios para que trabajen juntos en la gestión de riesgos y recursos. En las tres acepciones se produce una transformación del modelo tradicional de distribución de servicios basado en una relación vertical entre organización-profesionales y usuarios, hacia un modelo que tiene a la persona en el centro y se orienta a partir de las decisiones que esta toma. Aunque la personalización puede

ser criticada como una filosofía individualista, basada en planteamientos neoliberales que sitúan al “usuario” como un individuo aislado y consumidor autónomo (Williams, Porter y Marriott, 2014), autores como Houston (2010) insisten en la necesidad de ir más allá de esta concepción y de reconocer el valor de la conexión social, y de la interacción del entorno en la configuración y construcción de los proyectos personales. La personalización encaja, según diferentes autores (Sowerby, 2010), en los objetivos de los profesionales que se enmarcan en la intervención socioeducativa, entre ellos los profesionales de la educación social.

Las nuevas perspectivas se van incorporando a las políticas sociales de diferentes países configurando modelos de servicios/apoyos que tienden o buscan el control de la persona. Sowerby (2010) indica que ofrecer apoyos personalizados requiere cambios fundamentales del sistema de bienestar. Busca una transformación del sistema a diferentes niveles: reequilibrio de los objetivos a través de apoyar a las personas para que puedan vivir la vida que ellas quieren; nuevas estructuras de financiación y de toma de decisiones, obertura sobre recursos y oportunidades, nuevos partenariados con personas que quieren apoyo, y una gama más amplia y flexible de opciones locales/comunitarias para poder escoger.

Esta transformación lleva a replantear el rol de los profesionales de apoyo. Los profesionales no ejercen su acción en el marco de instituciones y en contextos grupales, sino que distintos espacios sociales (centros de ocio, cafeterías, centros cívicos, centros de formación, el propio hogar de la persona) se configuran como nuevos escenarios donde implementar acciones socioeducativas personalizadas. La inclusión social en sus diferentes dimensiones (laboral, relacional, participación comunitaria, etc.) genera a su vez nuevos y ambiciosos objetivos de intervención. Por lo tanto, se configuran nuevas funciones profesionales relacionadas con potenciar la conexión con espacios de la comunidad (Duggan y Linehan, 2013) y el dominio de competencias relacionadas con el análisis de los contextos comunitarios para identificar fuentes de apoyo y el diseño de estrategias que permitan a las personas con discapacidad ampliar su red natural de apoyo (García Iriarte, Stockdale, McConkey y Keogh, 2016). Ahora bien, replantear los contextos, objetivos y metodologías de intervención no supone una tarea fácil, sino todo un reto para los profesionales de apoyo. Como plantean García Iriarte, Stockdale, McConkey y Keogh (2016), la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye el marco para nuevos roles profesionales que pueden entrar en conflicto con procedimientos y prioridades

institucionales, por lo que es necesario transformar la perspectiva a todos los niveles organizativos para que el modelo de apoyos personalizado, en contextos inclusivos, pueda ser implementado. El apoyo que ofrecen los profesionales está vinculado con su percepción del rol y las preocupaciones sobre los riesgos que conlleva la asunción de autonomía pueden limitar las acciones empoderadoras de los profesionales (Duggan y Linehan, 2013; Windley y Chapman 2010). Las competencias que necesitan los profesionales para dar apoyo a las personas con discapacidad desde la perspectiva de la personalización apenas han sido investigadas (Jacobs et al 2013, Moriarty et al 2014). En esta línea, Van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks, y Frielink (2014) y Bigby y Wiesel (2015) indican que la investigación sobre la participación comunitaria e inclusión social de las personas con DI debe estudiar el contexto organizacional y cultural desde el que se ofrece el apoyo (incluyendo la formación de los profesionales y la gestión de los apoyos) para determinar en que medida estas potencian el desarrollo de vínculos sociales.

Por lo tanto, es necesario abordar esta cuestión para poder plantear acciones formativas, tanto inicial como continua, de los profesionales que realizan funciones de acompañamiento a las personas con discapacidad. El objetivo de la investigación que se presenta en este artículo es justamente profundizar en el rol de los profesionales que ofrecen apoyo a personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la personalización, el modelo de derechos y la inclusión comunitaria, para establecer las prioridades formativas que potencien el desarrollo de este rol. Este tema reviste una relevancia especial en el contexto español, donde los apoyos para las personas con discapacidad intelectual se organizan de acuerdo a la Ley 1/2013 de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social siguiendo un modelo que combina atención institucional con algunas iniciativas de base comunitaria. Como indican Verdugo y Jenaro en su informe sobre vida independiente e inclusión comunitaria (2019), en España el énfasis se ha puesto en los apoyos residenciales en vez de aquéllos basados en la comunidad que fomenten la vida independiente y la inclusión social de las personas. El informe indica que se ha avanzado poco en la desinstitucionalización y recomienda implementar recursos para desarrollar apoyos personalizados para todas las personas con discapacidad. Disponer de mayor información sobre las funciones que desarrollan los profesionales de apoyo desde modelos que priorizan la inclusión y una perspectiva personalizada va a permitir focalizar adecuadamente la formación de estos profesionales, lo que debería

repercutir en la calidad del apoyo que reciban por las personas con discapacidad en sus procesos de inclusión social.

## 2. El rol de los profesionales de apoyo a personas con discapacidad intelectual: aproximación desde la investigación

Sowerby (2010) desarrolla una investigación centrada en el rol de los profesionales de apoyo en la que explora dos dimensiones: el tipo de relación y/o apoyo que permite a las personas ganar control en sus vidas, y los cambios que pueden realizar las organizaciones para incorporar actuaciones basadas en la personalización. En cuanto al primero, subraya las posibilidades de los *Círculos de Apoyo* (Burke, 2015) que incluyen a personas cercanas que aprecian a la persona receptora de apoyo en la distribución de apoyos informales, en un proceso liderado por el individuo con discapacidad. Además, plantea que todas las personas, independientemente de la discapacidad, tienen preferencias y deben poder expresarlas, por lo que una tarea de la persona de apoyo es hallar un buen sistema para preguntar a la persona qué es lo que desea, ayudarla a comprenderla, y poder interpretar la respuesta. Es necesario que la persona de apoyo pase suficiente tiempo con quien la recibe para conocerla y aprender a comunicarse bien con ella. En la misma línea, la investigación de Williams, Porter y Marriott (2014), centrada en personas que reciben apoyo, destaca su necesidad de ser escuchadas y que el profesional de apoyo comprenda sus necesidades. Valoran que se les dedique tiempo y que les ayuden a pensar en alternativas y nuevas posibilidades.

En cuanto a las organizaciones, su papel no puede obviarse porque condiciona en gran medida las acciones de los profesionales. Sowerby (2010) apunta la posibilidad de que las organizaciones no cedan control y que experimenten resistencia a los cambios, lo que dificulta que los profesionales se sientan apoyados en el desarrollo de relaciones de apoyo personalizadas. Algunos estudios coinciden en esta cuestión, destacando la existencia de tensiones entre organizaciones y profesionales debido a dificultades de la institución para transformar la cultura institucional hacia el modelo de apoyos personalizado (Clement y Bigby, 2012; Duggan y Linehan, 2013; McConkey y Collins, 2010). Las preocupaciones institucionales sobre los riesgos que conlleva la asunción de autonomía pueden limitar las acciones empoderadoras de los profesionales (Duggan y Linehan, 2013; Windley y Chapman, 2010). Tal y como muestra la investigación desarrollada por el European Union Agency for fundamental Rights (FRA) (2013), las

actitudes paternalistas de profesionales y organizaciones con frecuencia ponen barreras a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para establecer redes comunitarias y para avanzar en su inclusión social.

Brophy, Bruxner, Wilson, Cocks y Stylianou (2015) resaltan también la necesidad de que el profesional del trabajo socioeducativo trabaje en partenariatado con familias y otros agentes informales, desarrollando apoyos creativos e innovadores que den respuesta a las necesidades y demandas personales. Establecer procesos de coordinación con otros recursos formales e informales de la comunidad se configura como una estrategia clave entre sus funciones. Desde esta perspectiva, la personalización ofrece a los profesionales de la acción socioeducativa el potencial de establecer relaciones con personas y trabajar con ellas de manera más significativa.

Pocos estudios en nuestro contexto abordan el análisis del rol de los profesionales del ámbito socioeducativo vinculados con los apoyos personalizados a personas con discapacidad. En Oliveras y Pallisera (2019) se realiza un estudio cualitativo orientado a profundizar en las percepciones de profesionales de apoyo sobre su propio rol en el apoyo a personas con discapacidad intelectual en contextos de vivienda. Los resultados indican la voluntad de los profesionales de avanzar en prácticas de apoyo basadas en la escucha activa de las personas y en el compromiso con el respeto a sus decisiones. Los profesionales valoran la importancia de las habilidades profesionales vinculadas con la relación educativa (empatía, escucha, respeto a las diferencias personales) y la necesidad de respetar las decisiones de las personas y su estilo de vida.

Pallisera et al (2018) analizan el rol de los profesionales de apoyo en contextos de vida independiente en una investigación basada en entrevistas a profesionales responsables de la distribución de apoyos y grupos de discusión con autogestores (personas con discapacidad intelectual). Tanto unos como otros reclaman un rol central de las personas en el proceso de apoyo; sin embargo, los primeros apuntan que existen numerosas dificultades para transformar el modelo institucional basado en los cuidados a un modelo centrado en apoyos personalizados. Los autogestores valoran, sobretodo, el apoyo emocional recibido por los profesionales de apoyo y, en consecuencia, las habilidades profesionales más valoradas por ellos son la paciencia, capacidad de escucha, respeto, y disponibilidad.

En esta investigación se pretende profundizar en el rol de los profesionales que ofrecen apoyos personalizados a través de las narraciones de

profesionales con experiencia contrastada, reconocida en su entorno como buenas prácticas de apoyo a personas con discapacidad intelectual en contextos de inclusión social. Ello va a permitir profundizar en las funciones básicas de los profesionales de apoyo, así como establecer los ejes básicos de formación que les prepare para estas funciones.

### 3. Metodología

Se lleva a cabo un estudio basado en entrevistas a profesionales de apoyo con amplia experiencia en facilitar procesos de inclusión social. El estudio se desarrolla en Irlanda, contexto dónde se ha producido en la última década un avance significativo en los procesos de desinstitutionalización de las personas con DI y en el desarrollo de prácticas basadas en apoyos personalizados y flexibles a través de la promulgación de documentos institucionales que los recomiendan, teniendo como base las necesidades individuales y buscando como objetivo la plena inclusión (McConkey, Bunting, Ferry, García-Iriarte & Stevens, 2013). En sintonía con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), también se ha producido una transformación de la visión de las personas con discapacidad reconociendo su conocimiento experiencial y potenciando su inclusión en procesos de investigación y en la evaluación de los servicios y apoyos. En estos momentos Irlanda es uno de los contextos en los que existe una red nacional de investigación inclusiva integrada exclusivamente por personas con discapacidad intelectual que, con el apoyo de investigadores de diferentes universidades, actúan como investigadores en procesos orientados al análisis y mejora de sus vidas. En este sentido, el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual está generando una transformación significativa de las políticas sociales, la investigación y las prácticas de apoyo (Salmon, Barry & Hutchins, 2018).

Se pretende que el relato y la reflexión de los propios profesionales sobre las prácticas innovadoras que se están llevando a cabo en el contexto irlandés permita tanto definir los nuevos roles de apoyo como las prácticas formativas que pueden contribuir a potenciarlos en distintos contextos territoriales. Los objetivos del estudio son:

- Explorar el rol de los profesionales en el apoyo personalizado ofrecido a personas con DI en contextos de inclusión social, desde el punto de vista de los profesionales.
- Conocer la opinión de los profesionales sobre la formación necesaria para llevar a cabo estas funciones.

## Participantes

Nos interesa profundizar en la visión de profesionales con experiencia contrastada en buenas prácticas de apoyo personalizado en procesos de inclusión social de personas con discapacidad intelectual. Siguiendo a Yurrebaso (2017), consideramos que las buenas prácticas pueden definirse como acciones innovadoras, eficaces, sostenibles, flexibles y transferibles que producen un avance o mejora de los resultados en un ámbito determinado. Para seleccionar a profesionales que puedan dar cuenta de buenas prácticas de apoyo personalizado en contextos inclusivos se realizó una fase previa en la que se informó del objetivo de la investigación a expertos universitarios del ámbito de la discapacidad intelectual, todos ellos con experiencia en investigación aplicada y por lo tanto con conocimiento de entidades, proyectos y profesionales que prestan apoyos. A estos expertos se les consultó acerca de proyectos, servicios y/o profesionales que desarrollaran buenas prácticas en el ámbito de estudio<sup>1</sup>. A partir de las sugerencias de estos expertos, se contactó con las 12 personas que han participado en la investigación. Se trata de 9 mujeres y 3 varones, que trabajan en distintas organizaciones de apoyo (7 en total) excepto uno de los participantes, el cual es contratado directamente por la persona que recibe el apoyo a través de un programa piloto. 11 personas tienen una experiencia laboral de más de 15 años en el trabajo con personas con discapacidad, y una de 7 años. El contacto con ellas se realizó inicialmente mediante correo electrónico indicando brevemente los objetivos del proyecto, y una vez la persona mostraba su interés, se enviaba un breve documento con información sobre el proyecto y un formulario de consentimiento informado, concretando a continuación una fecha para una reunión. Las 12 personas consintieron en realizar la entrevista, que se llevó a cabo presencialmente donde ellas indicaron.

## Instrumento

La exploración de los objetivos en base a opiniones y experiencias de profesionales de apoyo nos llevó a diseñar una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, considerando que esta estrategia nos permitiría profundizar en el tema de estudio al permitir a los participantes discutir libremente (Seidman, 2006). La entrevista se organizó en los siguientes temas: funciones del profesional de apoyo, papel de las organizaciones, formación de profesionales de apoyo, en base al siguiente guión:

- 1) Funciones del profesional de apoyo:

- a. Indicación de las principales funciones desarrolladas en la actualidad, y diferencias con las anteriores, si es el caso.
  - b. El rol de la persona con discapacidad en el proceso de apoyo: papel actual y como se materializa el apoyo. Espacios, estrategias principales, facilitadores y barreras.
- 2) Papel de las organizaciones:
    - a. Facilitadores y barreras desde la organización para ofrecer apoyos personalizados.
    - b. Relación organización-profesional
  - 3) Formación de los profesionales:
    - a. Competencias adecuadas para ofrecer apoyos personalizados
    - b. Estrategias formativas que valoran apropiadas

## Procedimiento

Las entrevistas se desarrollaron o bien en el centro de trabajo del profesional o en un espacio alternativo escogido por él. Antes de empezar la entrevista, se informó oralmente a cada participante del objetivo de la investigación, y se les requirió firmar un formulario de consentimiento informado en el que se garantizaba anonimato y posibilidad de abandonar la entrevista en el momento que lo desearan. Dos personas prefirieron no ser grabadas, pero aceptaron que la entrevistadora tomara notas durante la entrevista. La duración media de las entrevistas fue de 80 minutos aproximadamente. Las entrevistas se llevaron a cabo entre octubre y diciembre del 2018 en 6 ciudades irlandesas.

## Análisis de datos

Se transcribieron las entrevistas que fueron grabadas y se analizaron mediante análisis de contenido temático, de acuerdo con Braun y Clarke (2006), para identificar, analizar e informar sobre los temas que aparecen en un conjunto de datos a partir de patrones o temas que se repiten y desarrollando un proceso de codificación en base al análisis de los distintos temas (Gibbs, 2012). Siguiendo el procedimiento indicado por estos autores, y partiendo de los temas iniciales, se realizaron diversas lecturas de las transcripciones añadiendo nuevos códigos emergentes relacionados con el objeto de estudio. Una vez todos los datos fueron codificados se establecieron los principales temas y subtemas que incluían todos los códigos y las relaciones de éstos entre sí (Braun & Clarke, 2006). La tabla 1 muestra el listado final de subtemas utilizados para clasificar temáticamente la información emergente de las 12 entrevistas:

Tabla 1: Temas y subtemas

Temas	Subtemas
1. Funciones profesionales	-Relación con la persona: escuchar sus necesidades y apoyar sus decisiones -Conexión con la comunidad -Hacer de la comunidad el escenario de trabajo -Evaluación de riesgos
2. Papel de las organizaciones	-Transformar la visión/centro la persona -Apoyar a los profesionales -Establecer directrices claras
3. Formación de los profesionales	-Modelo centrado en la persona -Capacidad de planificar acciones personalizadas de acuerdo con las capacidades individuales -Potenciar la conexión con la comunidad y las redes sociales -Formación a lo largo de la vida

## Resultados

Los resultados de la investigación se exponen de forma ordenada de acuerdo con los bloques temáticos mencionados en la tabla.

### Tema 1: Funciones de los profesionales

El primer subtema analizado correspondiente a las funciones profesionales se podría resumir brevemente en la siguiente frase: “Todo el trabajo empieza realmente con la persona” (P1). Los participantes coinciden en que el apoyo debe ser absolutamente *centrado en la persona*, partiendo de las preferencias y demandas que realiza cada una de las personas a las que ofrecen apoyo. El primer paso, por lo tanto, consiste en preguntar a las personas qué es lo que quieren hacer; es decir, “sentarse con la persona, escuchar sus esperanzas, sus sueños y ambiciones” (P3). Las demandas de las personas generalmente no consisten en asistir a centros de día o servicios, sino que piden trabajar, o formarse para ello, o participar en actividades de la comunidad. Por lo tanto, los profesionales deben reflexionar constantemente acerca de cómo dar respuesta a estas demandas individuales:

“todo el mundo tiene sus preferencias y lo que no le gusta, cada uno tiene puntos fuertes, y cosas que nunca ha intentado hacer, o que le gustaría hacer, entonces... nosotros estamos constantemente... Reflexionando, pensando cómo dar respuesta a ello” (P4).

Además, se pone de relieve la necesidad de potenciar y apoyar la toma de decisiones de las personas: “Un buen apoyo facilita información, permite que la persona tome la decisión, y la apoya en sus intentos” (P10).

El ingenio y la creatividad entran en juego para dar respuesta a las demandas de cada persona; en ocasiones, ello requerirá plantear experiencias próximas, mientras que en otras la respuesta puede ser más directa conectando con oportunidades formativas o sociales de la localidad, por ejemplo. En ocasiones se requiere un trabajo previo con la persona, mediante *role playing* o simulaciones; en otras directamente un apoyo consistente en acompañamiento, o contacto con una persona externa que actúe como referente. También se insiste en que “las personas deben recibir el apoyo cuando lo necesitan” (P5). En este proceso es fundamental la flexibilidad tanto en horario como en espacios de trabajo.

Con ello enlazamos con el segundo subtema relacionado con las funciones profesionales, referido directamente a la necesidad de hacer de la comunidad el escenario de trabajo: “Conectamos con las oportunidades (educativas) que ofrece la comunidad” (P3, P5, P7, P8). La estrategia principal para dar respuesta a las demandas individuales consiste en *establecer vínculos con las entidades y servicios de la comunidad* que ofrecen oportunidades de formación y aprendizaje: universidad, centros de educación de adultos, grupos de voluntariado. Ello implica conocer suficientemente la comunidad para valorar posibilidades de participación y, una vez establecidas, organizar y distribuir los apoyos necesarios que la permitan. También es fundamental conocer los recursos que puede disponer la persona para trasladarse en la comunidad, y como puede acceder a ellos. “Constantemente estamos trabajando en red explorando qué es lo que hay alrededor de nosotros, y compartimos esta información, lo que es bueno...” (P7). Apoyar la creación de vínculos sociales implica *trasladar el escenario de apoyo a la propia comunidad*, teniendo en cuenta espacios donde la

persona apoyada se sienta segura y cómoda. Ello tiene implicaciones en cuanto a los espacios de trabajo de los profesionales; como indican algunos de los profesionales “Yo no tengo despacho” (P1, P6).

Trabajar desde la personalización y en contextos inclusivos requiere una importante dedicación a la *evaluación de riesgos*, lo que supone un esfuerzo previo en el análisis de las situaciones que pueden producirse en los procesos que desarrolle la persona que recibe el apoyo, y documentar ampliamente en qué medida se han tenido en cuenta posibles riesgos y las medidas de control implementadas para evitarlos. Los profesionales con más trayectoria subrayan que esta función ha cobrado una relevancia significativa en los últimos años, en la medida en que los espacios de la comunidad han ido constituyendo el escenario habitual de vida.

“Necesitas evaluar los riesgos, esto no supone impedir que la persona haga cosas, pero debes documentar que previamente has considerado los posibles riesgos y que has tenido en cuenta las medidas de control para que si pasa alguna cosa, estés cubierto...” (P11).

## Tema 2: El papel de las organizaciones de apoyo

Los participantes coinciden en indicar que el sistema tradicional de distribución de apoyos basado en grandes organizaciones que ofrecen todo tipo de servicios a las personas con discapacidad debería transformarse radicalmente. Algunas de estas organizaciones han evolucionado generando nuevos roles de apoyo y procesos de trabajo centrados en la persona. Junto a estos servicios, han surgido nuevos servicios de apoyo que se basan en planteamientos personalizados. Independientemente del modelo organizativo de que se trate, los entrevistados están de acuerdo en plantear la necesidad de que la organización asuma que la persona con discapacidad y sus derechos constituyen el foco de su trabajo y de que el contexto organizacional debe apoyar completamente a los profesionales.

El contexto organizacional es enormemente valorado por los profesionales de apoyo. Ofrecer apoyos que potencien realmente la inclusión social requiere transformar tanto escenarios como metodologías de trabajo, y es imprescindible que la organización facilite a los profesionales la toma de iniciativas, les apoye y a la vez exija garantías de que se han analizado los posibles riesgos en los procesos de inclusión. Como comenta una de las participantes: “Nunca habría podido ser capaz

de hacer o que hago sola” (P3). Además, “si no te sientes apoyado, no vas a correr riesgos” (P5).

Disponer de un buen apoyo en forma de supervisión es otro elemento valorado por los profesionales, tanto por lo que representa como reflexión sobre la propia intervención como espacio de cuidado personal.

Es importante que la organización establezca una política de centro en la que las directrices sean claras y explícitas, garantizando los derechos de las personas con discapacidad y orientando la respuesta de los profesionales de acuerdo con ellas. Por ejemplo, la participante P7 plantea que la organización en la que trabaja reconoce abiertamente el derecho a las relaciones afectivo-sexuales de sus clientes. Además de plantear actividades formativas dirigidas a las personas que reciben apoyo, la organización pública en su intranet la normativa que aplica para facilitar que los usuarios puedan disfrutar de su intimidad, de acuerdo con sus deseos, en los servicios de apoyo a la vida independiente que gestionan. Esta normativa es de obligado cumplimiento para todos los profesionales, independientemente de su criterio u opinión.

La organización juega además un importante papel en la formación en servicio de los profesionales. Por ejemplo, en temas en los que los profesionales deben estar informados para poder ofrecer un buen apoyo, como es el caso del uso de las TIC.

La organización debe incluir las voces de las personas con discapacidad en su estructura de funcionamiento, no de forma simbólica sino real.

## Tema 3: La formación de los profesionales

Los participantes defienden la necesidad de fundamentar la formación en el modelo centrado en la persona, y en valores básicos de la relación educativa basados en el respeto, la confianza y la confidencialidad. La formación debe ser “absolutamente centrada en la persona”, contemplando las estrategias y metodologías que faciliten la personalización de los apoyos, además de tener en cuenta implicar a personas del entorno en estos apoyos. En este sentido, se apunta la importancia que tienen estrategias como los “círculos de apoyo”. Consiste en una estrategia para activar apoyos informales, a través de establecer objetivos y delegar apoyos, temporalizando el seguimiento de las acciones y retroalimentando el proceso. “Yo cuando doy apoyo, lo hago porque es mi trabajo, y me pagan para ello, no porque realmente me guste la persona, por ello para los profesionales este sistema (círculos de apoyo) es realmente sostenible, y tiene buenos resultados. Porque pone



en juego a otras personas que están relacionadas con la persona a la que apoyas. Y el profesional puede posicionarse en la retaguardia, permitiendo que se activen apoyos informales”. (P1)

Además, los profesionales deben ser capaces de diferenciar las necesidades y capacidades personales, y de afrontar la enseñanza de diferentes capacidades, planteando estrategias que puedan dar respuesta a diferentes ritmos de aprendizaje. Para sensibilizar a los futuros profesionales sobre la necesidad de planificar y llevar a cabo acciones personalizadas, se indica la relevancia de utilizar historias reales, que hagan reflexionar a los estudiantes a partir de necesidades y demandas reales, así como incorporar a las personas con discapacidad en los procesos formativos.

Varias personas entrevistadas plantean la importancia de las redes sociales online en las relaciones de los jóvenes. El uso de las tecnologías como apoyo para iniciar y mantener contactos sociales es fundamental, por lo que es necesario saber como enseñar a las personas con discapacidad a usarlas con plena seguridad. Desde otro servicio indican con un ejemplo la importancia de que la persona sea independiente para poder contactar con las personas que desea, lo que pone de relieve el papel de las tecnologías de la información y comunicación.

Varios profesionales resaltan la necesidad de disponer de herramientas que permitan trabajar en estrecha conexión con la comunidad: saber como evaluar los servicios, los distintos espacios de la comunidad (trabajo, ocio, formación, voluntariado, etc.) para poder vincular a las personas con estos escenarios.

Por último, no se olvida la necesidad de continuar la formación una vez finalizada la formación inicial, conectada con las necesidades de apoyo que experimentan las personas a las que acompañan.

#### 4. Discusión y conclusiones

Esta investigación se orientaba a dos objetivos relacionados: el primero buscaba profundizar en el rol de los profesionales en el apoyo personalizado ofrecido a personas con discapacidad intelectual en contextos de inclusión social; y el segundo a explorar la formación necesaria para llevar a cabo estas funciones. Profesionales con experiencia reconocida en ofrecer apoyos personalizados en contextos inclusivos que pueden considerarse buenas prácticas en el ámbito han participado en este estudio, basado en sus opiniones y en las reflexiones sobre su ejercicio profesional.

En cuanto al rol profesional, los participantes en el estudio resaltan la necesidad de organizar

los apoyos centrados en la persona y teniendo en cuenta sus necesidades y preferencias. Ello coincide con las dos primeras acepciones de la personalización indicadas por Spicker (2015). También se alinea con los planteamientos de Van Asselt et al. (2014), los cuales indican que el profesional debe tener en cuenta las necesidades de las personas que reciben apoyo, así como las preferencias que estas muestran acerca de actividades y relaciones deseadas. De acuerdo con Houston (2010), los participantes indican que es necesario, además de centrar el apoyo en la persona, poner el foco en la inclusión social potenciando conexiones en los escenarios comunitarios. Planificar y desarrollar intervenciones personalizadas en estos entornos implica conocer cuales son los recursos formativos, de ocio, laborales, etcétera, del territorio y estar dispuesto a trabajar con agentes comunitarios para construir procesos inclusivos. Los profesionales entrevistados han remarcado la necesidad de hacer de la comunidad el escenario prioritario de trabajo, coincidiendo con Bigby y Wiesel (2015) cuando señalan que estos profesionales desarrollan un papel clave potenciando encuentros que supongan un reconocimiento y valorización de la persona con DI.

En síntesis, en relación con el objetivo 1, los resultados obtenidos en el estudio coinciden con la literatura acerca de los apoyos facilitadores de la inclusión social de personas con discapacidad intelectual. Potenciar la inclusión social y las conexiones de las personas con discapacidad requiere fórmulas de apoyo completamente personalizadas y su desarrollo en escenarios de la comunidad. Por lo tanto, el énfasis más que en los servicios debe ponerse en apoyar individualmente el acceso a los entornos deseados y a la construcción de relaciones en la comunidad (Power y Bartlett, 2018). Ello implica una transformación de las organizaciones; tal como indican, entre otros, Duggan y Linehan (2013), Sowerby (2010), y Windley y Chapman (2010), las organizaciones desempeñan un papel fundamental como facilitadoras y potenciadoras del apoyo que ejercen los profesionales. Los participantes en el estudio han remarcado la necesidad de sentirse respaldados por la organización donde trabajan para poder realizar apoyos personalizados en contextos inclusivos, potenciando conexiones e interacciones sociales. En este sentido, coinciden en plantear la necesidad de que las organizaciones potencien estrategias de apoyo creativas para la inclusión social, en vez de restringir su trabajo a través de la imposición de normas rígidas (Hemrsen, Embregts, Hendriks y Frielink, 2012). De las manifestaciones de los participantes en el estudio se deriva la importancia de que las organizaciones clarifiquen

posicionamientos facilitando con ello actuaciones coherentes de los profesionales, y que establezcan protocolos razonables de evaluación de riesgos, sin que ello impida avanzar en procesos de inclusión en la comunidad.

El segundo objetivo del estudio se orientaba a explorar cómo los procesos formativos pueden preparar adecuadamente a los profesionales del ámbito socioeducativo para que puedan desarrollar funciones de apoyo coherentes con la personalización y la creación de conexiones sociales en contextos inclusivos. De las manifestaciones de los profesionales se deduce que las acciones formativas específicas sobre personalización e inclusión social desde el modelo de derechos no debería dirigirse sólo a los profesionales de apoyo, sino a todos los profesionales con responsabilidad en la gestión de los apoyos en los diferentes niveles. Sólo de esta manera la organización se comprometerá globalmente y desarrollará un liderazgo que conduzca a métodos de trabajo basados en la personalización y orientados a potenciar la inclusión social (Clement y Bigby, 2012; McConkey y Collins, 2010; Pallisera et al, 2018). El equilibrio entre riesgos y oportunidades, en el contexto del modelo de derechos orientado por la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad y la Estrategia Europea sobre la discapacidad 2010-20, presupone que los profesionales de apoyo reciban una formación adecuada para poder ofrecer un buen apoyo personalizado que respete el derecho a tomar decisiones de las personas a las que ayudan (Hawkins, Redley y Holland, 2011), construyendo una relación educativa que respete las necesidades y demandas de las personas (Salmon, Holmes y Dodd, 2013).

Los profesionales dejan de ser los expertos que toman en solitario las decisiones acerca de las actuaciones a diseñar o evaluar, para empoderar a los participantes, apoyarles para que puedan contribuir con el valor de su experiencia y cederles poder. El cambio de rol de los profesionales conlleva la necesidad de que en su formación se prioricen las competencias vinculadas con el desarrollo de procesos colaborativos y de partenariado desde las organizaciones. La incorporación de personas con discapacidad como docentes en los procesos de formación inicial, estrategia indicada por algunos de los participantes en el estudio, constituye una estrategia formalmente reconocida en algunos contextos como en el Reino Unido, y existen ya varias experiencias que proporcionan valiosas perspectivas sobre cómo éstas pueden contribuir a potenciar, mediante la creación de espacios de aprendizaje y crecimiento compartidos, el diálogo entre profesionales y usuarios y a compartir espacios de poder (Casey, 2018; Pendred y

Chettle, 2006; Ward, Raphael, Clark y Raphael, 2016). Otros estudios indican que los participantes en tales procesos formativos perciben mejoras en habilidades como la empatía, comprensión de las particularidades individuales, y otras competencias vinculadas con el apoyo personalizado (Unwin, Rooney, Osborne, y Cole, 2017).

En resumen, las experiencias de los profesionales coinciden con la literatura en cuanto a constatar que ofrecer apoyos en la comunidad creando experiencias inclusivas que repercutan en el establecimiento de vínculos sociales potentes supone desarrollar nuevos roles que potencien la conexión con la comunidad, así como las redes de apoyo informales que pueden complementar las profesionales (Duggan y Linehan, 2013). A nivel de formación, junto con las habilidades socio-personales básicas relacionadas con el establecimiento de empatía y confianza con la persona a la que se ofrece apoyo (Sowerby, 2010; Pallisera et al, 2018), se indica la necesidad de potenciar habilidades de desarrollo comunitario como el mapeo de recursos locales y el trabajo en red con profesionales de los recursos comunitarios (Bigby, Wilson, Stancliffe, Balandin, Craig, y Gambin, 2014). La formación es una dimensión clave para la transformación de los apoyos, por lo que proponemos, a partir de la investigación llevada a cabo, ejes que pueden articular los procesos formativos para dotar a los profesionales de las competencias que les permitan apoyar a las personas con DI en su participación comunitaria y la mejora de sus vínculos sociales:

- Eje 1: Conocimientos sobre conceptos Personalización y Planificación centrada en la persona: origen, y desarrollo en el modelo de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Este eje incluiría el trabajo de estrategias de comunicación, así como de métodos y estrategias de trabajo centrados en la persona: *Círculos de Apoyo*, *PATH (Planning Alternatives for tomorrow with Hope)*, etc.
- Eje 2: Habilidades para establecer conexiones con la comunidad. El objetivo es permitir a los profesionales explorar la comunidad local, tanto los espacios conocidos como nuevos lugares para observar su potencialidad en relación a establecer nuevos vínculos sociales y personales. Este eje incorporaría las habilidades para el análisis de las barreras y potenciadores de la inclusión social (con el objetivo de analizar el papel de la comunidad y las propias prácticas profesionales para determinar en qué medida potencian la inclusión y poder establecer prácticas de apoyo reales); habilidades

para planificar salidas y encuentros en la comunidad (incluyendo el análisis y la gestión de riesgos, así como la previsión de los apoyos necesarios a nivel de comunicación, recursos de movilidad o económicos); y habilidades para valorar la toma de iniciativas en relación a la gestión de los encuentros. A nivel metodológico, potenciar el contacto directo con personas con discapacidad a través de su incorporación en contextos formativos es una estrategia prioritaria para potenciar aprendizajes significativos en los futuros profesionales.

Sin duda la formación de los profesionales, sea en la etapa inicial o en servicio, es un elemento clave para su que acción profesional potencie, desde perspectivas personalizadas, la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual, el fortalecimiento de sus redes sociales y en definitiva su inclusión social. Ahora bien, no podemos obviar el papel que las políticas sociales ejercen en la estructuración de los servicios, ni el poder de la cultura institucional subyacente en el quehacer de las organizaciones del sector de la discapacidad. En nuestro contexto, tal como hemos señalado, la actual legislación no ha instado a una transformación significativa de las estructuras (Verdugo y Jenaro, 2019), por lo

que esta transformación de las instituciones tanto a nivel físico como respecto a la distribución de los apoyos recae en la voluntad y posibilidades de las propias entidades y sus profesionales. Desde el ámbito de las políticas sociales no se han promulgado hasta ahora documentos que orienten claramente hacia una transformación de las instituciones y de los apoyos que aboguen por la necesidad de trabajar en y desde la comunidad, en base a planteamientos personalizados, como sí ha ocurrido en otros países que han realizado avances en este sentido, como Irlanda (Salmon, Barry & Hutchins, 2018) o Reino Unido (Kaehne & Beyer, 2014). Sin un posicionamiento de la administración que apoye decididamente la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad, y plantee las estrategias organizativas y profesionales que puedan contribuir a ello, difícilmente pueden realizarse las transformaciones necesarias, tanto a nivel institucional como de la propia acción socioeducativa. La formación en derechos de las propias personas con discapacidad es un factor clave para contribuir a que ellas mismas reclamen el disfrute de estos derechos, y con ello contribuir a un necesario cambio de perspectiva de la administración que establezca claras directrices que respalden, ayuden económicamente e insten a las organizaciones a potenciar acciones personalizadas.

## Nota

- <sup>1</sup>. Concretamente, se entrevistó a 3 profesores expertos en Discapacidad vinculados al Trinity College (Dublin); 1 profesora del University College Cork; 1 profesora de la University of Limerick; y 1 profesora del Dublin Institute of Technology.

## Referencias bibliográficas

- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360-375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- Bigby, C., Anderson, S., & Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12390>
- Bigby, C., & Wiesel, I. (2015). Mediating Community Participation: Practice of Support Workers in Initiating, Facilitating or Disrupting Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 307-318. <https://doi.org/10.1111/jar.12140>
- Bigby, C., Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Balandin, S., Craig, D., & Gambin, N. (2014). An effective program design to support older workers with intellectual disability to participate individually in community groups. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 117-127. <https://doi.org/10.1111/jppi.12080>
- Braun, V. and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Brophy, L., Bruxner, A., Wilson, E., Cocks, N., & Stylianou, M. (2015). How social work can contribute in the shift to personalised, recovery-oriented psycho-social disability support services. *British Journal of Social Work*, 45(October), i98-i116. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcv094>

- Burke, C. (2015). *A Guide to Circles of Support*. Foundation for People with Learning Disabilities. London: UK.
- Casey, H. (2018). Transforming professional training and education –a gap mending approach:the PowerUs European Partnership. En Beresford, P. y Carr, S. (Eds.). *Social policy first hand. An international introduction to participatory social welfare*. Bristol: Policy Press. 349-354.
- Clement, T., & Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 131-140. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.681772>
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre la discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. [https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_europea\\_discapacidad\\_2010\\_2020.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf) (consulta 20 de noviembre del 2019).
- Duffy, S. (2011). Personalisation in social care - what does it really mean? *Social Care and Neurodisability*, 2(4), 186-194. <https://doi.org/10.1108/2042091111188434>
- Duggan, C., & Linehan, C. (2013). The role of “natural supports” in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>
- European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2013). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- García Iriarte, E.; Stockdale, J.; McConkey, R. & Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152-164. doi:10.1177/1744629516633966
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- Hawkins, R.; Redley, M.& Holland, J. (2011). Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(9), 873-84. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01445.x
- Hermesen, M. A., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., & Frielink, N. (2014). The human degree of care. Professional loving care for people with a mild intellectual disability: An explorative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 221-232. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01638.x>
- Houston, S. (2010) 'Beyond Homo economicus: Recognition, self-realization and social work', *British Journal of Social Work*, 40(3), pp. 841-57. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn132>
- Jacobs, S., Abell, J., Stevens, M., Wilberforce, M., Challis, D., Manthorpe, J., ... Netten, A. (2013). The personalization of care services and the early impact on staff activity patterns. *Journal of Social Work*, 13(2), 141-163. <https://doi.org/10.1177/1468017311410681>
- Kaehne, a, & Beyer, S. (2014). Person-centred reviews as a mechanism for planning the post-school transition of young people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 58(7), 603-13. <https://doi.org/10.1111/jir.12058>
- Ley 1/2013 de Derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social (Madrid, BOE, 3 de diciembre del 2013).
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 691-700. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>
- McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., García-Iriarte, E. & Stevens, R. (2013). *An evaluation of Personalised Supports to Individuals with Disabilities and Mental Health Difficulties*. Belfast: University of Ulster.
- McCausland, D., McCallion, P., Cleary, E., & McCarron, M. (2016). Social Connections for Older People with Intellectual Disability in Ireland: Results from Wave One of IDS-TILDA. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 71-82. <https://doi.org/10.1111/jar.12159>
- Moriarty, J., Manthorpe, J., & Cornes, M. (2014). Skills social care workers need to support personalisation. *Social Care and Neurodisability*, 5(2), 83-90. <https://doi.org/10.1108/SCN-12-2013-0042>
- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Oliveras, M., & Pallisera, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, 71, 164-180.
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyalto, C., & Valls, M.-J. (2018). The role of professionals in promoting independent living: Perspectives of self-advocates and front-line managers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 1103-1112. <https://doi.org/10.1111/jar.12470>

- Pendred, B., & Chettle, K. (2006). What Being a Trainer Means to Me. *Social Work Education*, 25(4), 415-417. <https://doi.org/10.1080/02615470600593832>
- Power, A., & Bartlett, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda. *Social and Cultural Geography*, 19(3), 336-356. <https://doi.org/10.1080/14649365.2015.1031686>
- Salmon, R., Holmes, N., & Dodd, K. (2013). Reflections on change: Supporting people with learning disabilities in residential services. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 141-152.
- Salmon, N., Barry, A., & Hutchins, E. (2018). Inclusive research: An Irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/bld.12247>
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as a qualitative research. A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers College, Columbia University: New York and London.
- Sowerby, D. (2010). What sort of helping relationships are needed to make Personalisation happen and how can organisations be developed to support this? *Journal of Social Work Practice*, 24(3), 269-282. <https://doi.org/10.1080/02650533.2010.500119>
- Spicker, P. (2013). Personalisation falls short. *British Journal of Social Work*, 43(7), 1259-1275. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs063>
- Unwin, P. F., Rooney, J. M., Osborne, N., & Cole, C. (2017). Are perceptions of disability changed by involving service users and carers in qualifying health and social work training? *Disability and Society*, 32(9), 1387-1399. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1322498>
- Van Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M.; Hendriks, A.H.C. & Frielink, N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24, 111-124. <https://doi.org/10.1002/casp.2156>
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>
- Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2019). ANED country report living independently and being included in the community. Spain. Academic Network of European Disability experts. Retrieved from (<https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>) (accessed the 20th November 2019)
- Ward, N., Raphael, C., Clark, M., & Raphael, V. (2016). Involving People with Profound and Multiple Learning Disabilities in Social Work Education: Building Inclusive Practice. *Social Work Education*, 35(8), 918-932. <https://doi.org/10.1080/02615479.2016.1239705>
- Williams, V., Porter, S., & Marriott, A. (2014). Your life, your choice: Support planning led by disabled people's organisations. *British Journal of Social Work*, 44(5), 1197-1215. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct005>
- Windley, D. & Chapman, M. (2010). Support workers within learning / intellectual disability services perception of their role , training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 310-318. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00610>
- Yurrebaso, G. (2017) Buenas prácticas en transición a la vida adulta de jóvenes con DI desde las aulas de aprendizaje de tareas en la CA del País Vasco. Tesis doctoral, Bilbao: Univ. Deusto

## CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Pallisera, M. (2020). El apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual: funciones y formación de los profesionales socioeducativos para la inclusión social. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 35 125-138. DOI:10.7179/PSRI\_2019.35.10

## DIRECCIÓN DE LOS AUTORES

**MARIA PALLISERA DÍAZ.** E-mail: maria.pallisera@udg.edu

## PERFIL ACADÉMICO

**MARIA PALLISERA DÍAZ.** Profesora Titular del Departamento de Pedagogía, en la Universidad de Girona. Miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad. Coordinadora del Grupo de Investigación en Diversidad. Docencia en el Grado de Educación Social, Trabajo Social y el Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva de esta universidad. Línea de investigación en Inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Investigadora Principal, junto con Judit Fullana, del proyecto EDU2017-84989-R (Construcción y gestión de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Diagnóstico, buenas prácticas y diseño inclusivo de proyectos de mejora). Actualmente es coordinadora del Programa de Doctorado en Educación de esta universidad.